Lebensqualität nach chirurgischen Eingriffen

Eine Längsschnittsstudie
an Patienten
mit Darmtumoren und -entzündungen

Inaugural-Dissertation
in der Philosophischen Fakultät I
(Philosophie, Geschichte und Sozialwissenschaften)
der Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg

vorgelegt von
Maren Weiss

aus
Fürth

D 29
Tag der mündlichen Prüfung: 13.09.2005

Dekan: Universitätsprofessor Dr. S. A. Bahadir
Erstgutachter: Universitätsprofessor Dr. Dr. h.c. F. Lösel
Zweitgutachter: Universitätsprofessor Dr. W. Hohenberger
Inhaltsverzeichnis

Danksagung ........................................................................................................................................... v

Einleitung ................................................................................................................................................ 1

1 Theoretischer und empirischer Hintergrund ...................................................................................... 4
   1.1 Begriffsentwicklung und Anwendungsbereiche .......................................................................... 4
   1.2 Definition ................................................................................................................................... 6
       1.2.1 Allgemeine Lebensqualität ................................................................................................. 6
       1.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität ................................................................................ 8
   1.3 Probleme der Lebensqualitätsforschung .................................................................................... 9

2 Zusammenhang zwischen objektiven und subjektiven Befindensmaßen ...................................... 12

3 Psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität .................................................................... 16
   3.1 Persönlichkeit ............................................................................................................................ 16
   3.2 Kohärenzsinn ............................................................................................................................ 18
   3.3 Soziale Unterstützung ............................................................................................................... 20
   3.4 Krankheitsbewältigung ............................................................................................................. 22
   3.5 Krankheitsbewertung .................................................................................................................. 26
   3.6 Erwartungen ............................................................................................................................. 26
   3.7 Operationsangst ........................................................................................................................ 27

4 Gesamtmodell gesundheitsbezogener Lebensqualität .................................................................. 29

5 Lebensqualitätsforschung in der Chirurgie .................................................................................. 31

6 Lebensqualitätsforschung in der Onkologie .................................................................................. 33

7 Lebensqualitätsforschung in der Gastroenterologie .................................................................... 37
   7.1 Anatomischer und physiologischer Hintergrund ...................................................................... 37
   7.2 Das kolorektale Karzinom (Darmkrebs) .................................................................................. 38
       7.2.1 Epidemiologie, Entstehung und Behandlung .................................................................... 38
       7.2.2 Krankheitsverlauf und Lebensqualität .............................................................................. 39
   7.3 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CEDE) .............................................................. 40
       7.3.1 Definition und Epidemiologie .......................................................................................... 40
       7.3.2 Behandlung und Verlauf .................................................................................................... 41
       7.3.3 Lebensqualität .................................................................................................................. 41
       7.3.4 Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Klassische psychosomatische Erkrankungen? .... 43
   7.4 Die operative Behandlung von Dickdarmerkrankungen .......................................................... 44

8 Die Erfassung der Lebensqualität .................................................................................................. 57
   8.1 Die Geschichte der Lebensqualitätsmessung ......................................................................... 57
8.2 Einteilung von Verfahren zur Lebensqualitätsmessung ............................................... 58
  8.2.1 Übergreifende Verfahren vs. Spezifische Verfahren ........................................ 58
  8.2.2 Selbstbeurteilungsverfahren vs. Fremdbeurteilungsverfahren .......................... 59
  8.2.3 Eindimensionale vs. Mehdimensionale Verfahren ......................................... 59
8.3 Gängige Verfahren zur Lebensqualitätsmessung ...................................................... 61
  8.3.1 Generische Instrumente .................................................................................. 61
  8.3.2 Krankheitsspezifische Instrumente aus der Gastroenterologie ....................... 63
8.4 Zum Stellenwert qualitativer Verfahren in der Lebensqualitätsmessung .............. 64

9 Ziele und Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung ..................................... 66
  9.1 Körperliches Befinden und Lebensqualität .......................................................... 66
  9.2 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität ................................................................. 68
  9.3 Vergleich von Fragebogen- und Interviewergebnissen ......................................... 69

II Methode ..................................................................................................................... 70

1 Design ......................................................................................................................... 70

2 Vorgehen ..................................................................................................................... 71

3 Erhebungsinstrumente ............................................................................................... 72
  3.1 Fragebogen ............................................................................................................. 72
    3.1.1 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand .................................................... 72
    3.1.2 Gastrointestinale Lebensqualitätsindex (GLQI) ............................................... 74
    3.1.3 Soziodemographische Daten ........................................................................ 75
    3.1.4 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS) ..................... 75
    3.1.5 Fragebogen zum Sense of Coherence (SOC) .................................................. 77
    3.1.6 NEO Fünf-Faktoren-Inventar (NEO-FFI) ......................................................... 77
  3.2 Interview ................................................................................................................ 78
    3.2.1 Gründe für den Einsatz eines teilstrukturierten Interviews ................................ 78
    3.2.2 Interviewinhalte ............................................................................................ 80
    3.2.3 Erstellung des Interviewleitfadens ................................................................. 82
    3.2.4 Transkription der Interviews ....................................................................... 83
    3.2.5 Entwicklung des Kodierschemas .................................................................. 85
    3.2.6 Darstellung des Kodierschemas .................................................................... 88
    3.2.7 Interraterreliabilität ...................................................................................... 89
  3.3 Medizinische Daten ............................................................................................... 92

4 Stichprobenbeschreibung .......................................................................................... 94
  4.1 Teilnehmer, Verweigerer und Abbrecher ............................................................... 94
  4.2 Medizinische Daten ............................................................................................. 95
  4.3 Soziodemographische Daten ................................................................................ 98

III Ergebnisse ................................................................................................................ 100

1 Zusammenhänge von Fragebogen- und Interviewdaten ........................................ 101
  1.1 Interkorrelationen der Symptomskalen ............................................................... 101
  1.2 Interkorrelationen der Lebensqualitäts-Maße ..................................................... 101

2 Verlauf von Symptomen und Lebensqualität (Gesamtstichprobe) ..................... 103
  2.1 Körperliche Symptome im Verlauf ..................................................................... 103
<table>
<thead>
<tr>
<th>Kapitel</th>
<th>Titel</th>
<th>Seite</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2.2</td>
<td>Lebensqualität im Verlauf</td>
<td>104</td>
</tr>
<tr>
<td>2.3</td>
<td>Lebensqualität in Abhängigkeit von soziodemographischen Daten</td>
<td>106</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Vergleich von Tumor- und Entzündungspatienten</td>
<td>108</td>
</tr>
<tr>
<td>3.1</td>
<td>Vergleich von medizinischen Daten und Symptomatik</td>
<td>108</td>
</tr>
<tr>
<td>3.2</td>
<td>Vergleich der Lebensqualität</td>
<td>110</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>Vergleich der Patienten mit und ohne Stoma</td>
<td>114</td>
</tr>
<tr>
<td>4.1</td>
<td>Gruppenunterschiede drei Monate postoperativ (t2)</td>
<td>114</td>
</tr>
<tr>
<td>4.1.1</td>
<td>Medizinische Daten und körperliche Symptome</td>
<td>114</td>
</tr>
<tr>
<td>4.1.2</td>
<td>Lebensqualität</td>
<td>115</td>
</tr>
<tr>
<td>4.2</td>
<td>Gruppenunterschiede zwölf Monate postoperativ (t3)</td>
<td>118</td>
</tr>
<tr>
<td>4.3</td>
<td>Anpassung an ein Stoma in Abhängigkeit von soziodemographischen Daten</td>
<td>118</td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>Lebensqualität bei Patienten mit temporärem Stoma</td>
<td>122</td>
</tr>
<tr>
<td>5.1</td>
<td>Medizinische Daten und Symptomatik</td>
<td>122</td>
</tr>
<tr>
<td>5.2</td>
<td>Verlauf der Lebensqualität</td>
<td>123</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3</td>
<td>Abschließende Gegenüberstellung der Patienten mit und ohne Stoma</td>
<td>126</td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>Vergleich zur Normstichprobe</td>
<td>127</td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>Zusammenfassung der Fragebogen- und Interviewergebnisse zur Symptomatik und zur Lebensqualität</td>
<td>130</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1</td>
<td>Körperliche Symptomatik</td>
<td>130</td>
</tr>
<tr>
<td>7.2</td>
<td>Lebensqualität</td>
<td>131</td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>Der Beitrag einzelner Lebensbereiche zur globalen Lebensqualität</td>
<td>133</td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>Der Einfluss medizinischer Daten auf die Lebensqualität</td>
<td>134</td>
</tr>
<tr>
<td>9.1</td>
<td>Der Einfluss verschiedener Operationsverfahren</td>
<td>134</td>
</tr>
<tr>
<td>9.1.1</td>
<td>Sigma- und Rektumoperationen im Vergleich</td>
<td>134</td>
</tr>
<tr>
<td>9.1.2</td>
<td>Zusammenhang zur Nahthöhe</td>
<td>135</td>
</tr>
<tr>
<td>9.2</td>
<td>Krankheitsschwere, Komplikationen und weitere Behandlungen</td>
<td>135</td>
</tr>
<tr>
<td>9.2.1</td>
<td>Einfluss auf das präoperative Befinden</td>
<td>135</td>
</tr>
<tr>
<td>9.2.2</td>
<td>Einfluss auf das postoperative Befinden</td>
<td>137</td>
</tr>
<tr>
<td>9.3</td>
<td>Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss medizinischer Variablen auf die LQ</td>
<td>137</td>
</tr>
<tr>
<td>9.4</td>
<td>Zusammenhang zwischen körperlichen Symptomen und Lebensqualität</td>
<td>138</td>
</tr>
<tr>
<td>9.5</td>
<td>Der Einfluss der Behandlungsziufriedenheit</td>
<td>141</td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>Der Einfluss von Ängsten und Erwartungen auf die Lebensqualität</td>
<td>144</td>
</tr>
<tr>
<td>10.1</td>
<td>Beschreibung der Ängste und Erwartungen</td>
<td>144</td>
</tr>
<tr>
<td>10.2</td>
<td>Zusammenhänge zur Lebensqualität</td>
<td>145</td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>Der Einfluss der Krankheitsbewertung und -bewältigung</td>
<td>148</td>
</tr>
<tr>
<td>11.1</td>
<td>Beschreibung der Krankheitsbewertung und -bewältigung</td>
<td>148</td>
</tr>
<tr>
<td>11.2</td>
<td>Zusammenhänge zwischen Bewertung/Bewältigung und Lebensqualität</td>
<td>152</td>
</tr>
<tr>
<td>11.2.1</td>
<td>Zusammenhänge zwischen den FKV-Daten und der Lebensqualität</td>
<td>152</td>
</tr>
<tr>
<td>11.2.2</td>
<td>Zusammenhänge zwischen den Interviewdaten zu Bewertung/Bewältigung und der Lebensqualität</td>
<td>155</td>
</tr>
<tr>
<td>11.3</td>
<td>Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss der Krankheitsbewertung/-bewältigung auf die Lebensqualität</td>
<td>156</td>
</tr>
<tr>
<td>11.4 Zusammenfassung zum Thema „Krankheitsbewältigung und Lebensqualität“</td>
<td>157</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12 Der Einfluss von Persönlichkeit und Kohärenzsinn</td>
<td>158</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12.1 Zusammenhänge zur körperlichen Symptomatik</td>
<td>158</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12.2 Zusammenhänge zur Lebensqualität</td>
<td>158</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12.3 Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss der Persönlichkeit auf die LQ</td>
<td>161</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12.4 Zusammenhänge zur Krankheitsbewertung/-bewältigung</td>
<td>161</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>13 Der Einfluss der sozialen Unterstützung</td>
<td>164</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>13.1 Beschreibung der sozialen Unterstützung</td>
<td>164</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>13.2 Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Lebensqualität</td>
<td>165</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>14 Gesamtmodell zur Vorhersage der postoperativen Lebensqualität</td>
<td>167</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15 Typische postoperative Entwicklungen</td>
<td>170</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15.1 Darstellung der Clusterlösung</td>
<td>170</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15.2 Zeitlicher Verlauf und Einflussfaktoren auf die Clusterzugehörigkeit</td>
<td>171</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15.2.1 Lebensqualität der Cluster im zeitlichen Verlauf</td>
<td>172</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15.2.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Daten auf die Clusterzugehörigkeit</td>
<td>173</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>15.2.3 Der Einfluss psychologischer Daten auf die Clusterzugehörigkeit</td>
<td>174</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>IV Diskussion</td>
<td>176</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1 Methodische Überlegungen</td>
<td>176</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2 Die Entwicklung der Lebensqualität nach Darmoperationen</td>
<td>184</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3 Der Einfluss einer Stomaanlage auf die Lebensqualität</td>
<td>188</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4 Was bedingt die Anpassung nach der Operation?</td>
<td>197</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4.1 Medizinische Daten und Symptome</td>
<td>197</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4.2 Psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität</td>
<td>205</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4.3 Zusammenfassende Integration der Einflussfaktoren auf die LQ</td>
<td>212</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>V Ausblick</td>
<td>217</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>VI Zusammenfassung</td>
<td>220</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>VII Literaturverzeichnis</td>
<td>223</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>VIII Tabellen- und Abbildungsverzeichnis</td>
<td>247</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>IX Anhang</td>
<td>252</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Lebenslauf</td>
<td>290</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
Danksagung

Ich möchte an dieser Stelle all denjenigen danken, die auf die eine oder andere Weise zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein herzlicher Dank gilt zunächst meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Friedrich Lösel, der mir die Gelegenheit gab, an seinem Lehrstuhl zu promovieren und mich in meinem Forschungsvorhaben stets unterstützte. Außerdem danke ich meinen Kollegen vom Lehrstuhl, vor allem Frau Dr. Doris Bender, Frau Dr. Stefanie Jaursch und Herrn Dr. Martin Schmucker für ihre persönliche und fachliche Unterstützung.

Auf Seiten der Chirurgischen Universitätsklinik Erlangen danke ich Herrn Prof. Dr. Werner Hohenberger für die Förderung meiner Arbeit und die Möglichkeit, die Patientenbefragung in seiner Klinik durchzuführen. Weiterhin danke ich Herrn Dr. Michael Siassi, von dem die Idee zu dieser Arbeit stammt und der auch an ihrer Umsetzung maßgeblich beteiligt war.

Mein besonderer Dank gilt all den Patienten, die sich in dieser schwierigen Phase ihres Lebens bereitwillig von mir begleiten ließen und durch ihre Offenheit, ihr Interesse und ihre Gesprächsbereitschaft diese Arbeit erst ermöglicht haben. Ich war immer wieder beeindruckt, mit welcher Geduld und Zuversicht viele von ihnen diese Situation gemeistert haben.

Ich danke meinen lieben Freundinnen Christianne und Sina von Herzen für die vielen gemeinsamen Arbeitsstunden – schon allein die Anwesenheit einer anderen „Schreiberin“ hat für mich vieles einfacher gemacht!

Abschließend danke ich meiner Familie, besonders meinem Mann Daniel. Sein Rückhalt und seine Geduld, aber auch seine fachliche Unterstützung, haben mir in privat wie beruflich schweren Zeiten sehr geholfen.
Einleitung

_Dass Reichtum nicht eo ipso glücklich macht, gilt bereits sprichwörtlich. Dasselbe gilt aber auch für das von Schopenhauer für schlechtin maßgeblich gehaltene Glücksgut Gesundheit. Im Zuge eines erfolgreichen coping-Prozesses können sich die Bedürfnisse und Erwartungen eines Kranken so „nahtlos“ an seine objektiven Lebensbedingungen anpassen, dass es ihm subjektiv besser geht als im gesunden Zustand zuvor._ (D. Birnbacher (2005), Philosophie des Glücks, S. 8)


Die Anlage eines künstlichen Darmausgangs ist ein äußerst radikaler Eingriff, den viele Betroffene als große Bedrohung erleben. Schließlich ist hier eine wesentliche Körperfunktion betroffen, die darüber hinaus gesellschaftlich tabuisiert und für die meisten Patienten sehr schambesetzt ist. Als Beispiel sei ein Patient aus der eigenen Untersuchung zitiert: „Also ich würde vorher [vor der Operation] klarstellen, ein bleibender Ausgang kommt nicht in Frage,

1 Es wird darauf hingewiesen, dass aus Gründen der Lesbarkeit auf die maskuline Formulierung „Patienten“, „Ärzte“ usw. zurückgegriffen wird; hier sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

Die vorliegende Arbeit hat es sich zum Ziel gemacht zu untersuchen, inwiefern verschiedene medizinische Verfahren zur Behandlung gut- und bösartiger Darmerkrankungen das Befinden des Patienten beeinflussen. Weiterhin sollen soziodemographische und psychosoziale Faktoren analysiert werden, die erwiesenermaßen einen Einfluss auf die LQ haben, in bisherigen Untersuchungen aber meist unberücksichtigt blieben. Letztlich soll dadurch die Relevanz „harter“ medizinischer Daten im Vergleich zu „weichen“ psychosozialen Daten herausgearbeitet werden.

Die Untersuchung fand in der Chirurgischen Universitätsklinik Erlangen (Leitung: Prof. Dr. W. Hohenberger) statt, die bereits in einem früheren Projekt erfolgreich mit dem Psychologischen Institut der Universität Erlangen-Nürnberg (Leitung: Prof. Dr. Dr. h.c. F. Lösel) zusammenarbeitet hat (Bittorf et al., 2002; Lichthardt & Schmeisser, 2002).

Der theoretische Teil dieser Arbeit befasst sich zunächst mit der definitorischen Einordnung der LQ und mit dem Zusammenhang objektiver und subjektiver Befindensmaße. Der Einfluss verschiedener psychosozialer Faktoren auf die LQ (z.B. Persönlichkeit, Krankheitsverarbeitung) wird beschrieben. Danach werden mit der Chirurgie und der Onkologie zwei wichtige Bereiche der medizinischen LQ-Forschung dargestellt. Die LQ gastroenterologischer Patien-
Einleitung 3
I Theoretischer und empirischer Hintergrund

1 Theoretischer Hintergrund zum Konstrukt „Lebensqualität“

1.1 Begriffsentwicklung und Anwendungsbereiche


ist sicher teilweise berechtigt; dennoch ist es der große Verdienst der LQ-Forschung, dieses Thema zu objektivieren und wissenschaftlichen Überprüfungen zugänglich zu machen (Bullinger, 2000; Kerekjarto, Schulz, Kramer, Fittchen & Schug, 1989).


Die LQ-Forschung erlebte in den letzten Jahrzehnten also eine Art „Boom“, der auf verschiedene Entwicklungen zurückzuführen ist:


Heute umfasst die medizinische LQ-Forschung drei große Zielbereiche (Bullinger, 1998):
- Die Beschreibung der LQ bestimmter Populationen, um daraus Informationen für gesundheitspolitische Planungen abzuleiten,
- die Bewertung von Therapien in Querschnitts-, Längsschnitts- und experimentellen Studien und
- die Durchführung von Kosten-Nutzen-Berechnungen in der Gesundheitsökonomie.

1.2 Definition

1.2.1 Allgemeine Lebensqualität

Hofmann (1991) sieht hier allerdings keinen Widerspruch, sondern führt den Boom des Konzepts gerade auf seine inhaltliche Unbestimmtheit zurück:

Der Bedarf nach einem derart allgemeinen Begriff ergibt sich nämlich aus dem Wertpluralismus unserer Gesellschaft. Wenn man akzeptiert, dass jeder nach seiner Fassung glücklich werde, kann man nicht erwarten, dass alle die Qualität ihrer Lebenssituation nach denselben Gesichtspunkten beurteilen (S. 51).

Es wird also in Frage gestellt, dass LQ überhaupt definierbar und messbar ist. Diese Skepsis teilen auch andere Autoren (vgl. Bullinger, 1998):


- Pragmatischere Modelle gehen davon aus, dass LQ über eine endliche Zahl von individuumsübergreifenden relevanten (Fragebogen-)Dimensionen beschreibbar ist. Diesem Ansatz folgt die Mehrheit der LQ-Forscher, weniger aus theoretischer Überzeugung, als aus praktischen Überlegungen heraus.


### 1.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Auch zur gesundheitsbezogenen LQ (health related quality of life, HRQOL) liegen vielfältige Definitionsversuche vor. Hier sollen nur zwei vorgestellt werden:


- Nach Bullinger und Kollegen (2000) ist HRQOL ein latentes Konstrukt, das psychische, soziale und somatische Dimensionen von Befinden und Handlungsvermögen enthält und alltagsrelevante Erfahrungen kranker Menschen widerspiegelt. Dabei sind die Aspekte beson-
ders relevant, die sich im Erleben der einzelnen erkrankten Person kurz- oder mittelfristig auch tatsächlich ändern können.

Im Gegensatz zu krankheitsunabhängigen Definitionen werden hier also Aspekte ausgespart, die kaum durch Krankheit und Behandlung beeinflusst werden (z.B. politische Freiheit, Wohnraum, Einkommen; vgl. Beckie & Hayduk, 1997; Bullinger & Ravens-Sieberer, 2001).


1.3 Probleme der Lebensqualitätsforschung

Die Probleme der LQ-Forschung beginnen also schon in der Terminologie: Meist werden die Begriffe LQ, HRQOL, subjektive Gesundheit und sogar Lebenszufriedenheit synonym verwendet und die verschiedensten inhaltlichen Aspekte darunter subsummiert.


- Inwieweit sind Ergebnisse der LQ-Forschung gesundheitspolitisch oder auch für das individuelle ärztliche Handeln relevant? Hier geht es um den gesellschaftlichen und individuellen Nutzen der LQ-Forschung.

- Des Weiteren ähnelt der Begriff „LQ“ (teilweise ideologisch verklärten) Konzepten wie Lebensstandard, Lebenschancen, Wohlbefinden, Humanität, Glück, Lebenszufriedenheit, subjektiver Gesundheit usw., was eine klare Abgrenzung erschwert (vgl. auch Rupprecht, 1993).


- Eventuell sind die Dimensionen der LQ unterschiedlich gewichtet. Es liegen Hinweise darauf vor, dass für die Gesamteinschätzung der LQ das psychische Befinden wichtiger als das körperliche ist, und dass die soziale Funktionsfähigkeit für das Gesamtuverteil weni- ger relevant ist (Eypasch et al., 1990; Smith et al., 1999). Die meisten LQ-Fragebögen gehen momentan noch von einer Gleichgewichtung der Dimensionen aus (Kind, 2003).


Auch ethische Aspekte des Begriffs LQ werden immer wieder kritisch diskutiert. „Als schlagwortartige Begründung eignet er sich ebenso für die Durchsetzung ökologischer Ziel- vorstellungen wie für den Bau neuer Autobahnen, als Werbung für Luxusgüter ebenso wie für


2 Zusammenhang zwischen objektiven und subjektiven Befindensmaßen

Ein klassisches Problem, aber auch eine besondere Herausforderung für die LQ-Forschung stellt die Tatsache dar, dass objektive Indikatoren nicht in dem Maß mit der subjektiv eingeschätzten LQ zusammenhängen, wie man intuitiv vermuten würde. Weniger als 20 Prozent der LQ-Varianz können durch objektive Personen- und Krankheitsbedingungen aufgeklärt werden (Pinquart, 1998; Sellschopp et al., 2001). Meist geht es den Betroffenen besser als aufgrund ihrer Lebensumstände zu erwarten wäre. Dieses Phänomen, auch als „Zufriedenheitsparadox“ bezeichnet, tritt in den verschiedensten Lebensbereichen auf, allerdings nur, solange widrige Lebensumstände existenzielle Mindestanforderungen nicht unterschreiten (Fakhoury & Priebe, 2002; Herschbach, 2002; Kerekjarto et al., 1989; Raspe, 1990; Rose et al., 2000; Schwarz et al., 1991; Schwarz & Ruoff, 1989; Sprangers, Tempelaar, van den Heuvel & de Haes, 2002). Selbstverständlich soll hier nicht darüber hinweggetäuscht werden, dass es genügend Menschen gibt, die unter negativen Lebensumständen leiden, oder die sich trotz guter objektiver Lebensbedingungen schlecht fühlen. Es geht nur um die Beschreibung eines allgemeinpsychologischen Phänomens, das für die Interpretation von LQ-Studien höchst relevant ist. Im Folgenden einige Beispiele:

- Patienten in der Psychosomatik geben in der Regel eine schlechtere LQ an als Gesunde, aber auch als Krebspatienten (Herschbach, 2002; Rose et al., 2000).
- Eine Krebsdiagnose geht kurzfristig mit einer Verschlechterung der LQ einher, aber langfristig haben die Patienten oft eine vergleichbare oder gar bessere (!) LQ als Gesunde (de Haes & van Knippenberg, 1987; Mullens, McCaul, Erickson & Sandgren, 2003; Muthny et al., 1993; Sprangers et al., 2002; Taylor & Aspinwall, 1990).
- Eine radikale Tumoroperation führt nicht zwangsläufig zu schlechterer LQ als neue „schonende“ Verfahren (de Haes & van Knippenberg, 1987; Herschbach, 2002; Schwarz, 1994; Sellschopp et al., 2001; Sprangers et al., 1995).

Beispiele lassen sich auch im nichtmedizinischen Bereich finden:

- Lottogewinner geben keine bessere LQ an als die Normalbevölkerung (Brickman, Coates & Janoff-Bulman, 1978).
- Venezuela und Nigeria sind die Länder mit dem größten Anteil an Menschen, die angeben glücklich zu sein, obwohl man die wirtschaftlichen und politischen Verhältnissen in die-

1. Der Mensch hat offensichtlich eine Grundtendenz, sich als eher glücklich einzuschätzen. Diese Einschätzung wird durch (objektiv vielleicht falsche, aber durchaus funktionale) Illusionen, die Situation im Griff zu haben, und positive Zukunftserwartungen („Das passt nur den anderen“) gestützt (Herschbach, 2002).

2. Soziale Vergleichsprozesse laufen bei glücklichen Menschen meist als Abwärtsvergleiche ab, also durch den Vergleich mit demjenigen, den es „schlechter erwischen“ hat. Dies ermöglicht eine positivere Einschätzung der eigenen Situation (Herschbach, 2002).

3. Das Befinden schwankt zwar mit den objektiven Lebensumständen, pendelt sich aber immer wieder auf einem Niveau leichter Zufriedenheit ein. Kritische Lebensereignisse sagen die LQ beispielsweise nur über einen begrenzten Zeitraum vorher. Das heißt, es finden Anpassungsprozesse statt, die eine gewisse Stabilität der LQ gewährleisten (Herschbach, 2002).

Bewältigungsressourcen und somit eine schlechtere LQ. Im Verlauf werden allerdings vorhandene Ressourcen effektiver genutzt. Trotz gleichbleibender objektiver Umstände gelingt dadurch eine angemessene Bewältigung, die zu einem Wiederanstieg der LQ führt (s. Abbildung I-1; kritisch hierzu: Cella, 2002; Sprangers & de Haes, 2002).

Abbildung I-1: Krisentheorie zur Erklärung guter LQ trotz körperlicher Krankheit (nach Sprangers et al., 2002)


Abgesehen von diesen eher allgemeinpsychologischen Betrachtungen wird die LQ auch durch vielfältige psychologische Variablen beeinflusst, die ebenfalls unabhängig vom objektiven Krankheitsgeschehen wirken können, wie beispielsweise Extraversion, Neurotizismus oder Kohärenzsinn (Herschbach, 2002). Auf die Bedeutung dieser und weiterer psychologischer Konstrukte wird im folgenden Kapitel eingegangen.
3 Psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität


3.1 Persönlichkeit


Stichprobe von 828 Personen (Gesunde, Krebspatienten und andere Patienten). Personen mit hohen Extraversions- und Psychotizismuswerten und geringer emotionaler Labilität gaben die beste LQ an, wobei die Ergebnisse kaum vom objektiven körperlichen Zustand abhingen.

Auch die Anpassung an einen künstlichen Darmausgang, die im Mittelpunkt der vorliegenden Studie steht, wird durch die Patientenpersönlichkeit beeinflusst: Ängstlichkeit, Introversion, emotionale Labilität und geringe internale Kontrollüberzeugungen erschweren die Anpassung. Unklar ist, ob eine zwanghafte Persönlichkeit die Anpassung erschwert oder erleichtert (Bekkers et al., 1995; Keltikangas-Järvinen, Loven & Möller, 1984; Thomas, Madden & Jehu, 1987a).


Eher verhaltensorientierte Persönlichkeitszüge wie Optimismus, Zielanpassung, Frustrationstoleranz und Kontrollüberzeugungen gelten ebenfalls als Einflussfaktoren auf die LQ (Chamberlain, Petrie & Azariah, 1992; Kohlmann, 2003; Weinryb et al., 1997, 2003; Wrosch &

Neben dem Einfluss der Persönlichkeit auf das Befinden wurde immer wieder auch ihr Einfluss auf „harte“ medizinische Daten diskutiert. Als vermittelnde Mechanismen wurde dabei einerseits das Gesundheitsverhalten (Ernährung, Sport, Rauchen) angenommen, andererseits psychoimmunologische Effekte, z.B. im Sinne einer Immunsuppression durch erhöhte Cortisolausschüttung aufgrund von psychosozialem Stress.


Während also die subjektive Einschätzung des körperlichen und psychischen Befindens deutlich persönlichkeitsabhängig ist, ist der Einfluss der Persönlichkeit auf objektivierbare somatische Abläufe geringer und nicht endgültig belegt.

3.2 Kohärenzsinn

Das Konzept des „Sense of Coherence“ (SOC; deutsch: Kohärenzsinn, Kohärenzgefühl) beruht auf dem Forschungsansatz zur Salutogenese, der maßgeblich durch Antonovsky (1979, 1987, 1997) geprägt wurde. Salutogenetisch ausgerichtete Forschung orientiert sich an der Leitfrage „Warum bleibt jemand gesund (obwohl Stressoren auf ihn einwirken)?“ statt an der
1. die Stimuli, die sich im Verlauf des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind;
2. einem die Ressourcen zur Verfügung stehen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen;

Der SOC umfasst also drei Komponenten:
Die Verstehbarkeit (comprehensibility) bezieht sich auf das Ausmaß, in welchem man interne und externe Stimuli als kognitiv sinnhaft wahrnimmt. Die Handhabbarkeit (manageability) bezieht sich auf die eigene Überzeugung, dass man den Anforderungen des Lebens gewachsen ist. Die Bedeutsamkeit (meaningfulness) repräsentiert das Ausmaß, in dem man das Gefühl hat, dass das Leben einen emotionalen Sinn hat. Sie ist das motivationale Element des SOC.

Der SOC wurde vielfach als Einflussfaktor auf die psychische und körperliche Gesundheit untersucht, wobei die Zusammenhänge zu subjektiven Maßen der Gesundheit wesentlich deutlicher und konsistenter sind als die zu objektiven Gesundheits- oder Krankheitsindikatoren (für eine Übersicht siehe Bengel, Strittmatter & Willmann, 1998).


Frauen mit verschiedenen Diagnosen überprüft. Sowohl der direkte Einfluss der Gesundheit als auch die Mediation durch SOC und Bewertung konnten bestätigt werden.


3.3 Soziale Unterstützung

Der sozialen Unterstützung wird klassischerweise ein positiver Effekt auf das psychische und physische Befinden zugeschrieben. Dabei können grundsätzlich zwei Wirkungspfade unterschieden werden:

- **Haupeffekthypothese**: Soziale Unterstützung hat immer einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden („Je mehr, desto besser“). Dies scheint besonders für strukturelle (quantitative) Aspekte der Unterstützung, also die Größe und Dichte des sozialen Netzwerkes, zuzutreffen. Diese verbessern das Befinden insbesondere durch die selbstwertsteigernden Effekte von Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühlen.


Funktionale Aspekte werden im Allgemeinen als wichtiger für eine gute LQ eingeschätzt als strukturelle Aspekte; allerdings hängt der Effekt auch von Alter und Geschlecht ab. So scheinen Frauen und Jüngere mehr von einem großen sozialen Netzwerk zu profitieren, wohingegen funktionale Unterstützung in der Ehe für Männer wichtiger ist.


Ähnlich wie bei den Persönlichkeitsmerkmalen ist also der Einfluss sozialer Unterstützung auf das subjektive Befinden relativ gut belegt. Effekte auf somatische Mechanismen liegen nahe, sind aber nicht endgültig geklärt.

3.4 Krankheitsbewältigung


Im Folgenden sollen einige Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen Krankheitsbewältigung und LQ vorgestellt werden. Auch hier werden abschließend Überlegungen zum Einfluss auf „harte“ medizinische Daten (v.a. den Krankheitsverlauf) vorgestellt.

tern (1999) ergab sich ein sehr starker Einfluss depressiver Krankheitsverarbeitung auf die LQ von Patienten mit chronischen Darmentzündungen.


Der Einfluss adaptiver (aktiver, problemorientierter) Bewältigung lässt sich meist nicht so deutlich abbilden: Zwar geben besser informierte Patienten mit Darmentzündungen weniger Sorgen an (Moser et al., 1995; Ringel & Drossmann, 2001); allerdings konnte in anderen Untersuchungen kein positiver Einfluss aktiver Bewältigung auf das Befinden aufgedeckt werden (Hoffmann & Petrak, 2001; Moskovitz et al., 2000; Penley et al., 2002; Petrak et al., 2001). Die Arbeitsgruppe um Petrak (Hoffmann & Petrak, 2001; Petrak et al., 2001) fand sogar einen negativen Effekt aktiver Bewältigung während eines akuten Schubs bei chronischen Darmentzündungen. Die Autoren interpretieren das im Sinne eines „unangemessenen Aktionismus“, der zwar Energie koste, aber in dieser unkontrollierbaren Situation für den Patienten keinen Nutzen habe.
Die Zusammenhänge zu dem, was in der Literatur als dysfunktionales Coping bezeichnet wird, sind also relativ stabil, wohingegen sich ein Effekt aktiven, problemorientierten Copings nicht immer in der erwarteten Form nachweisen ließ.


3.5 Krankheitsbewertung

Die Bewertung der eigenen Erkrankung bzw. der Einfluss dieser auf die LQ wurde bislang nur selten untersucht. Eine klare Abgrenzung von weiteren Konstrukten wie Krankheitsbewältigung oder subjektiver Krankheitstheorie fehlt ebenfalls weitgehend.


Es erscheint vielversprechend, die Krankheitsbewertung, allerdings eher im weiteren Sinne eines Systems von Überzeugungen und Einstellungen gegenüber der eigenen Erkrankung, in Zukunft verstärkt als möglichen Einflussfaktor auf die LQ zu berücksichtigen.

3.6 Erwartungen


### 3.7 Operationsangst


„Work of worrying“ (d.h. die gedankliche Auseinandersetzung mit dem bedrohlichen Ereignis) ist laut Janis (1958) eine zentrale Bedingung für eine gelungene postoperative Anpassung. Demnach sei schon die präoperative Angst entscheidend für den Verlauf der Gene-

4 Gesamtmodell gesundheitsbezogener Lebensqualität


Einflussfaktoren

Soziale Einflussfaktoren
z.B. soziodemographische Merkmale, soziale Unterstützung

Internale Einflussfaktoren
z.B. Persönlichkeit, Kohärenzsinn, Bewertung, Bewältigung, Erwartungen

Medizinische Einflussfaktoren
z.B. Behandlungseffekte, Nebenwirkungen, Behandlungszufriedenheit

Beispiele für psychosoziale Einflüsse

Physiologische Variablen
z.B. Diagnose, Laborwerte

Symptomwahrnehmung

Funktionaler Status

Allgemeine Gesundheit: Subjektive Integration

Allgemeine LQ

Erwartungen, Bewertung

z.B. emotionaler Stress, Labilität, soziale Faktoren, Somatisierung

z.B. Motivation, soziale Unterstützung

z.B. Aufmerksamkeit, Ursachenzuschreibungen

Einfluss psychosozialer Merkmale nicht endgültig geklärt

z.B. soziodemographische Merkmale, soziale Unterstützung

z.B. soziodemographische Merkmale, soziale Unterstützung
5 Lebensqualitätsforschung in der Chirurgie


Inwiefern es tatsächlich sinnvoll ist, LQ im Rahmen chirurgischen Handelns zu berücksichtigen (und eben auch standardisiert zu erheben), hängt von der Art des Eingriffs und der Erkrankung ab: LQ-Erhebung in der Chirurgie ist immer dann sinnvoll, wenn:

- die OP einerseits das Überleben sichern kann, andererseits aber auch schwerwiegende Risiken beinhaltet (sog. „Trade-off-Situationen“),
- mehrere hinsichtlich der Überlebensraten vergleichbare Behandlungsverfahren zur Verfügung stehen,
- die OP palliativen Zwecken dient,
- nicht lebensbedrohliche, aber unangenehme Erkrankungen (Leistenhernie, Morbus Crohn) behandelt werden sollen,
- die zu behandelnde Erkrankung chronischer Art ist oder
- die Erkrankung wenig Beschwerden bereitet, die Behandlung dagegen nebenwirkungsreich ist;


6 Lebensqualitätsforschung in der Onkologie


In der Entscheidung für oder gegen eine Behandlung wiegt eine noch so geringe Heilungschance oft schwerer als jede massive Beeinträchtigung der LQ, weil man denkt, diese Einschränkungen seien nur vorübergehend und daher erträglich. Retrospektiv sehen das viele Patienten, die zwar zunächst geheilt, aber gleichzeitig schwer beeinträchtigt sind, anders. Besonders problematisch wirken sich die Nebenwirkungen natürlich aus, wenn keine Heilung erreicht wurde (di Maio & Perrone, 2003; Pinquart & Silbereisen, 2002).


Die onkologische LQ-Forschung verfolgt mehrere Ziele:
- Beschreibung der aktuellen Verfassung von Patientengruppen,
- Screening von Symptomen und Nebenwirkungen,
- Komplexere Beurteilungsmöglichkeiten des Erkrankungsverlaufs,
- Therapiebegleitende LQ-Messung zur ergänzenden Bewertung des Therapieergebnisses,
- Eröffnung von Entscheidungshilfen im Einzelfall (individuelle Kosten-Nutzen-Abschätzung),
- Adäquatere Erfassung der Begleitwirkungen von Therapien,
- Erfassung der Wirksamkeit palliativer Therapie (hier ist die Wahrung der LQ Primärziel der Behandlung),
- Verbesserung der psychosozialen Patientenversorgung,
- Untersuchung der Effektivität psychosozialer Maßnahmen,
- Sensibilisierung der ärztlichen Wahrnehmung,
- Planung der Gesundheitsversorgung und
- Kosten-Nutzen-Abwägungen zu Therapien;

Unter Berücksichtigung der Einschränkung, dass hier eine sehr heterogene Erkrankungsgruppe zusammengefasst wird, und dass die Untersuchungen mit unterschiedlichen Zielsetzungen und Methoden an die Fragestellung herangetreten sind, sollen im Folgenden einige Ergebnisse zur LQ bei Krebspatienten dargestellt werden.


70 bis 80 Prozent der Tumorpatienten bewältigen ihre Erkrankung ohne massive psychosoziale Beeinträchtigung, nachdem die anfängliche Anpassungsphase überstanden ist. Insgesamt sind eher einzelne LQ-Bereiche als das Gesamtbefinden betroffen (de Haes & van Knippenberg, 1987; Keller, 2001; Pinquart, 1998).

Dies soll natürlich nicht darüber hinwegtäuschen, dass eine Krebserskrankung eine schwerwiegende Beeinträchtigung darstellt, der sich viele Personen nicht ohne weiteres gewachsen fühlen. Die Komorbidität psychiatrischer Störungen (in erster Linie Angst, Depression und Anpassungsstörungen) beträgt immerhin 17 bis 40 Prozent (Sartory & Brandl, 1993). Als Risikofaktoren für eine schlechtere Anpassung sind zu nennen:
- Belastende Behandlung,


Zur LQ älterer Krebspatienten liegen uneinheitliche Ergebnisse vor: Forsberg und Björvell (1996) gehen davon aus, dass ihr Befinden sich nicht von jüngerer Patienten unterschei-
7 Lebensqualitätsforschung in der Gastroenterologie

7.1 Anatomischer und physiologischer Hintergrund

Zum besseren Verständnis der Problematik soll kurz die Anatomie des Darmtrakts dargestellt werden (vgl. Abbildung I-3).


Der Darm beginnt mit dem etwa fünf Meter langen Dünndarm (Ileum) am unteren Ausgang des Magens. Der darauf folgende Dickdarm (Colon) ist ca. 1,5 Meter lang und in verschiedene Abschnitte eingeteilt: Blinddarm, aufsteigender Dickdarm (Colon ascendens), querverlaufender Dickdarm (Colon transversum) und absteigender Dickdarm (Colon descendens).


7.2 Das kolorekte Karzinom (Darmkrebs)

7.2.1 Epidemiologie, Entstehung und Behandlung

Eine Darmkrebskrankung kann entweder im Dickdarm (Colonkarzinom, genauer unterteilt in Sigma-, Descendens-, Transversum- und Ascendenskarzinom) oder im Enddarm (Rektumkarzinom) auftreten. Das Rektumkarzinom macht dabei fast die Hälfte aller kolorektalen Karzinome aus (Camilleri-Brennan & Steele, 1998).

In den USA und den meisten europäischen Ländern liegt die Inzidenz des kolorektalen Karzinoms bei Männern bei ca. 46.5/100000/Jahr und bei Frauen bei ca. 33.2/100000/Jahr (Sprangers et al., 1995). Gastrointestinale Tumoren sind somit nach dem Bronchial- und dem Prostatakarzinom beim Mann und dem Mammakarzinom bei der Frau die häufigsten Tumoren in der BRD (Stockhorst, 2003).

Darmtumoren beginnen mit sehr unspezifischen Symptomen und werden oft relativ spät diagnostiziert und behandelt (Heim, 1991; Sellschopp et al., 2001). In Deutschland führen in der Regel (bei 73.5 Prozent der Patienten) Symptome, meist Blut im Stuhl oder ein veränderter Stuhlverhalten, zur Diagnose; selten (bei 11.8 Prozent) wird der Tumor aufgrund der Vorsorgeuntersuchung entdeckt. Eine Diagnosestellung im asymptomatischen Frühstadium ist sehr selten (Kopp et al., 2001). Bei der Altersverteilung ist ein sprunghafte Anstieg ab dem 50. Lebensjahr und ein deutlicher Gipfel zwischen dem 60. und dem 70. Lebensjahr zu verzeichnen.

Ätiologische Faktoren stellen Ernährungsgewohnheiten (hoher Fleischverzehr), frühere kolorektale Karzinome, Darmpolypen und manche angeborenen oder erworbenen Darmerkrankungen dar (beispielsweise Colitis ulcerosa, s.u.). Zudem kann eine genetische Prädisposition die Entstehung eines kolorektalen Karzinoms begünstigen (Dürig, 2001).

Die 5-Jahres-Überlebensrate beträgt insgesamt ca. 40 Prozent; nach Operationen, durch die der gesamte Tumor entfernt werden konnte, liegt sie bei ca. 70 Prozent, was im Vergleich zu anderen bösartigen Erkrankungen relativ gut ist. Lokalrezidive treten bei 10.5 Prozent der Patienten nach einer kurativen Resektion auf. Der wesentliche Anteil der Tumorrezidive wird innerhalb der ersten 18 Monate postoperativ diagnostiziert (Dürig, 2001; Forsberg et al., 1996).

7.2.2 Krankheitsverlauf und Lebensqualität

Der Krankheitsverlauf ist in der Diagnosephase von psychologischen Problemen geprägt („Krebsschock“), der körperliche Zustand ist dagegen meist noch recht gut. Die Situation nach Beendigung der Diagnostik und die Wartezeit auf die OP sind geprägt von Angst, Nervosität und Sorgen, aber auch von der Hoffnung auf eine schnelle Heilung (Küchler et al., 1989; Roder, 1997; Whynes & Neilson, 1997).

Im postoperativen Verlauf lassen emotionale Probleme nach, dafür werden körperliche Probleme relevanter, z.B. Appetit- und Essstörungen, Verdauungsstörungen, Gewichtsveränderungen, Energiemangel, Mobilitätsschwierigkeiten, Schmerz, Schlafstörungen und Wundheilungsstörungen (Forsberg et al., 1996; Whynes & Neilson, 1997).

Nach der Klinikentlassung vergrößert sich oft die Belastung für die Angehörigen, da Alltagsveränderungen und sexuelle Probleme erst im postoperativen Verlauf deutlich werden. Bei Patienten im erwerbsfähigen Alter kommt der Verdienstausfall und evtl. ein entsprechender sozialer Abstieg hinzu. Nach der Operation kann ungefähr die Hälfte der Patienten den Alltag allein oder mit Hilfe von Verwandten bewältigen (Forsberg et al., 1996; Roder, 1997).


Hat der Tumor Metastasen gebildet, verschlechtert sich das körperliche Befinden, wohingegen das durchschnittliche psychische Befinden relativ konstant bleibt, aber einer großen interindividuellen Streuung unterworfen ist (Schwarz & Ruoff, 1989). Das heißt, die Anpassung an eine fortgeschrittene Erkrankung verläuft individuell höchst unterschiedlich. Daran ist einerseits positiv, dass es viele Patienten gibt, die auch diese schwierige Situation ohne größere psychische Beeinträchtigungen überstehen. Andererseits erleben einige Patienten
auch massive psychische Beeinträchtigungen durch die fortschreitende Erkrankung. Diese Patienten müssten möglichst frühzeitig identifiziert und intensiv psychosozial betreut werden.

7.3 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CEDE)

7.3.1 Definition und Epidemiologie


<table>
<thead>
<tr>
<th>Morbus Crohn</th>
<th>Colitis ulcerosa</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Bei beiden Geschlechtern gleich häufig</td>
<td>Frauen häufiger betroffen</td>
</tr>
<tr>
<td>Jugendliches Erkrankungsalter</td>
<td>Jedes Alter</td>
</tr>
<tr>
<td>Häufig Schmerzen (Kolik)</td>
<td>Seltener Schmerzen</td>
</tr>
<tr>
<td>Befall des gesamten Magen-Darm-Traktes</td>
<td>Ausschließlich Befall des Dickdarms</td>
</tr>
<tr>
<td>Keine Karzinomentwicklung</td>
<td>Karzinomentwicklung möglich</td>
</tr>
<tr>
<td>Nach heutigem Erkenntnisstand nicht heilbar</td>
<td>Heilung durch Entfernung des gesamten Dickdarms möglich</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Im Folgenden werden beide Krankheitsbilder gemeinsam besprochen; nur im Bedarfsfall wird auf krankheitsspezifische Besonderheiten eingegangen. Der Ausbruch chronisch entzündlicher Darmerkrankungen liegt in der Regel zwischen dem 15. und dem 40. Lebensjahr, in ca. zwei Dritteln der Fälle zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr (Künsebeck et al., 1990; Nordin et al., 2002). Oft verstreicht eine lange Zeit bis zur Diagnosestellung, weil die Symptomatik relativ unspezifisch ist (z.B. Schmerz, Durchfälle, Blut im Stuhl, Gewichtsverlust, Erschöpfung, Fieber).

Die Prävalenz beträgt bei Morbus Crohn 1:1500 und bei Colitis ulcerosa 1:500 (Künsebeck et al., 1990; Nordin et al., 2002). Musial und Enck (2003) geben etwas geringere Prävalenzraten für die BRD an (Morbus Crohn: 3.6/10000 und Colitis ulcerosa: 4-17.7/10000).
7.3.2 Behandlung und Verlauf

Der Krankheitsverlauf zeichnet sich durch häufige Hospitalisierungen, Operationen und Cortison-Therapie aus. 40 bis 75 Prozent der Morbus Crohn-Patienten werden mindestens einmal, häufig mehrfach operiert, z.B. um Fisteln oder Engstellen zu beseitigen (Tillinger, Mittermaier, Lochs & Moser, 1999). Die Entscheidung zur Operation bei Morbus Crohn wird erst nach Ausschöpfung aller konservativen Maßnahmen gestellt, da die Rezidivrate sehr hoch ist. Man versucht also wegen der Wahrscheinlichkeit weiterer Operationen, möglichst viel Darm zu erhalten (Musial & Enck, 2003).


7.3.3 Lebensqualität

Als wesentlicher Einflussfaktor auf die LQ bei CEDE wird aus medizinischer Sicht meist die Krankheitsaktivität angenommen (d.h. ob der Patient gerade einen Entzündungsschub erleidet oder nicht). Allerdings korrelieren Entzündungsaktivität und Symptomintensität nicht immer signifikant mit der subjektiven Beeinträchtigung oder leisten zumindest nicht so einen großen Beitrag zur LQ, wie man erwarten könnte (Casati & Toner, 2000; Casellas, López-Vivancos, Badia, Vilaseca & Malagelada, 2000; Casellas, López-Vivancos, Casado & Malagelada, 2002; Cuntz et al., 1999; de Rooy et al., 2001; Guthrie et al., 2002; Hofmann & Petrak, 2001; Irvine, 1997; Moser et al., 1995; Petrak et al., 2001; Tillinger et al., 1999; siehe auch Kapitel I-2 zum Zusammenhang objektiver und subjektiver Befindensmaße).

10 bis 20 Prozent der Patienten sind in ihrer Alltagsgestaltung eingeschränkt. Die Einschränkungen sind in einer aktiven Krankheitsphase größer als bei anderen chronischen Krankheiten (z.B. Asthma, Diabetes). Aber auch in entzündungsfreien Phasen ist die LQ schlechter als bei Gesunden (Blondel-Kucharski et al., 2001; Casellas et al., 2000; Hofmann & Petrak, 2001; Nordin et al., 2002; Thirlby, Land, Fenster & Lonborg, 1998). Tabelle I-3 stellt häufige Sor-
gen und LQ-Einschränkungen bei CEDE-Patienten dar. Es finden sich Anhaltspunkte für eine schlechtere LQ bei Morbus Crohn als bei Colitis ulcerosa (Blondel-Kucharski et al., 2001; Casati & Toner, 2000; Casellas, López-Vivancos, Vergara & Malagelada, 1999; de Rooy et al., 2001; Hofmann & Petrak, 2001; Irvine, 1997; Küssebeck et al., 1990; Moser et al., 1995; Nordin et al., 2002; Petrak et al., 2001; Ringel & Drossmann, 2001; Smolen & Topp, 2001; Thirlby et al., 1998).

Tabelle I-3: Belastungsfaktoren bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Starke Belastung</th>
<th>Mäßige oder geringe Belastung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Inkontinenz (v.a. bei Colitis ulcerosa)</td>
<td>Familiäre Sorgen</td>
</tr>
<tr>
<td>Krebsgefahr (v.a. bei Colitis ulcerosa)</td>
<td>Berufliche Sorgen</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen (v.a. bei Morbus Crohn)</td>
<td>Sorgen wegen sozialer Beziehungen</td>
</tr>
<tr>
<td>Angst vor einem künstlichen Ausgang</td>
<td>Stimmung</td>
</tr>
<tr>
<td>Symptome (Fisteln, Durchfälle)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Behandlungsnebenwirkungen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Energiemangel</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlechtes Körperbild</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


Das Risiko, das tatsächliche Ausmaß der Belastungen bei CEDE zu übersehen, ist relativ hoch, da die Betroffenen „von außen betrachtet“ oft ein weitgehend normales Leben führen. Diese Unterschätzung der tatsächlichen Belastung tritt nicht nur im sozialen Umfeld, sondern häufig auch durch medizinische Fachkräfte auf (Blondel-Kucharski et al., 2001; Hofmann &

7.3.4 Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Klassische psychosomatische Erkrankungen?


Morbus Crohn-Patienten gehen auch selbst häufig von psychischen Ursachen ihrer Erkrankung aus, wohingegen die behandelnden medizinischen Fachkräfte psychosozialen Faktoren nur einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf einräumen (Ringel & Drossmann, 2001).

Methodisch anspruchsvolle Überprüfungen dieser ätiologischen Annahmen wurden erst in jüngerer Zeit vorgenommen (Künsebeck, 1996). Hierbei stellte sich die Befundlage zu „charakteristischen“ Persönlichkeitszügen sehr inkonsistent dar. Allerdings fanden sich bei CEDE-Patienten häufiger eine tendenziell erhöhte emotionale Labilität und Gehemmtheit sowie reduzierte Aggressivität. Diese Merkmalsausprägungen lassen sich aber auch bei anderen chronischen Erkrankungen beobachten. Es liegt die Vermutung nahe, dass es sich hier eher

7.4 Die operative Behandlung von Dickdarmerkrankungen

Bis in die Mitte der 1980er Jahre war die chirurgische Standardbehandlung von Tumoren oder chronisch entzündlichen Erkrankungen des Enddarmes die Amputation mit Anlage eines dauerhaften künstlichen Darmausganges (Stomas). Diese Operation hatte neben dem Verlust der Kontinenz häufig auch eine Schädigung der Beckennerven und damit schwerwiegende sexuelle Einschränkungen zur Folge. Seit den 1980er Jahren wird das betroffene Gewebe wesentlich kontrollierter entfernt, was neben einer Senkung der Rezidivraten bei Tumoroperationen auch zu einer deutlichen Verbesserung der funktionellen Ergebnisse führte. In Kombination mit Strahlen- und Chemotherapie sowie der Entwicklung von künstlichen „Taschen“ aus Dick- oder Dünndarm (Colon-/Ileumpouch), die die Reservoirfunktion des Enddarmes ersetzen, wurde eine kontinenzerhaltende Operation auch im unteren Drittel des Enddarmes möglich (Keilholz et al., 1995; Sauer, 2002).

Heute steht ein breites Spektrum an chirurgischen Techniken zur Verfügung, welches erlaubt, die Therapie individuell an den Bedürfnissen des Patienten auszurichten. Hierbei ist ein deutlicher Trend zur kontinenzerhaltenden OP durch neue Techniken (z.B. intersphinktäre Resektion, s. Tabelle I-4) oder Behandlungsstrategien (z.B. präoperative Bestrahlung zur Tumorverkleinerung) zu verzeichnen. 70 bis 80 Prozent der Rektumkarzinome können heute sphinktererhaltend operiert werden (vgl. Bujko et al., 2001; Camilleri-Brennan & Steele, 1998; Dürig, 2001; Grundmann, Said & Krinke, 1989; Heim, 1991; Kopp et al., 2001; Luna-Pérez et al., 2003; Schwemmle & Wirsching, 1989; Sellschopp et al., 2001; Winkler & Kruck, 2000).
Die gängigsten Operationsverfahren werden in Tabelle I-4 dargestellt. Eine chirurgische Arbeit würde das operative Vorgehen mit Sicherheit differenzierter beschreiben; für das Verständnis der vorliegenden Problematik genügt aber dieser Überblick.


Eine Strahlentherapie führt oft zu einer weiteren Verschlechterung der Funktion (Bujko et al., 2001). Durch eine Pouchanlage kann die Funktion des Mastdarms zwar imitiert und die Kontinenz verbessert werden. Gleichzeitig entstehen jedoch häufig Probleme bei der Stuhltentleerung und Entzündungen des Pouches (Pouchitis).

Diese funktionellen Beeinträchtigungen können die LQ der Patienten so stark einschränken, dass in Einzelfällen doch noch die Anlage eines bleibenden Stomas erforderlich wird. In manchen Fällen sind wiederholte Re-Operationen, die beträchtliche Morbidität und Kosten verursachen, erforderlich (vgl. Tan et al., 1998).
### Tabelle I-4: Operationsverfahren bei Tumoren und Entzündungen des Enddarms (vgl. Bruch, Schwander, Sterk & Schiedeck, 2001; Dürig, 2001)

<table>
<thead>
<tr>
<th>OP</th>
<th>Krankheit</th>
<th>Stoma</th>
<th>Vorgehen, Besonderheiten</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Anteriore Rektumresektion (AR) ohne Stomaanlage</td>
<td>Tumor des mittleren und oberen Enddarms (Rektumkarzinom)</td>
<td>nein</td>
<td>Der erkrankte Darmabschnitt wird entfernt und die Darmenden wieder miteinander verbunden.</td>
</tr>
<tr>
<td>Tiefe anteriore Rektumresektion (TAR)</td>
<td>Tumor des unteren Enddarms (Rektumkarzinom)</td>
<td>vorübergehender Dünndarmausgang</td>
<td>Anlage eines vorübergehenden künstlichen Ausgangs, um eine optimale Heilung der OP-Naht zu gewährleisten.</td>
</tr>
<tr>
<td>Abdominoperineale Rektumresektion (APR)</td>
<td>Tumor des unteren Enddarms (sehr tief sitzendes Rektumkarzinom)</td>
<td>bleibender Dickdarmausgang</td>
<td>Entfernung des gesamten Enddarms und des Schließmuskels; wird heute nur noch durchgeführt, falls es sich aufgrund der Erkrankungslokalisation oder -ausbreitung nicht vermeiden lässt.</td>
</tr>
<tr>
<td>Intersphinktäre Rektumresektion</td>
<td>Tumor des unteren Enddarms (sehr tief sitzendes Rektumkarzinom)</td>
<td>vorübergehender Dünndarmausgang</td>
<td>Entfernung des Enddarms und eines Teils des Schließmuskels bei sehr tief sitzenden Tumoren; trotz der tiefen Lokalisation der Erkrankung kein bleibender künstlicher Ausgang nötig.</td>
</tr>
<tr>
<td>Klassische Proktokolektomie</td>
<td>Colitis ulcerosa</td>
<td>bleibender Dünndarmausgang</td>
<td>Entfernung des gesamten Dickdarms; wird heute nur noch in Ausnahmefällen eingesetzt.</td>
</tr>
<tr>
<td>Ileoanale Pouchoperation (IAP)</td>
<td>Colitis ulcerosa</td>
<td>vorübergehender Dünndarmausgang</td>
<td>Dickdarm wird komplett entfernt (Proktokolektomie), der Schließmuskel aber erhalten und durch die Konstruktion eines Pouches („Dünndarmtasche“) die Reservoirfunktion des Rektums ersetzt.</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### 7.5 Lebensqualität nach Stomaanlage

Wird ein Patient mit einer bevorstehenden Darmoperation konfrontiert, ist oft seine erste Frage „Werde ich einen künstlichen Ausgang brauchen?“ Die Auswirkungen eines solchen Ausgangs (Stomas) auf die LQ sollen im Folgenden näher beleuchtet werden. Einige medizinische Fakten müssen hier vorweggeschickt werden (Deutsche ILCO, 2005):
Ein künstlicher Ausgang ist, laienhaft ausgedrückt, ein „Loch“ in der Bauchdecke, das mit einer kleinen „Kunststofftasche“ bedeckt wird. In diese Tasche entleert sich der Darm; sie kann vom Patienten selbst geleert oder ausgewechselt werden. Ein künstlicher Ausgang kann entweder am Dünndarm (Ileostoma) oder Dickdarm (Colostoma) ansetzen. Diese Unterscheidung ist aus verschiedenen Gründen relevant:

- **Lage**: Ein Ileostoma sitzt am rechten Unterbauch, eine Colostomie dagegen auf der linken Bauchseite.

- **Funktion**: Bei einer Colostomie kann der Dickdarm seine Aufgaben, der Nahrung Wasser zu entziehen, noch relativ normal ausüben. Die Frequenz der Ausscheidungen entspricht daher weitgehend der bei Gesunden. Beim Dünndarmstoma dagegen ist noch viel Flüssigkeit enthalten, was zu flüssigen Ausscheidungen führt. Das Stoma fördert ständig und der Betroffene muss den Beutel mehrmals täglich (und nachts) leeren.

- **Dauer**: Eine vorübergehende Stomaanlage soll dazu dienen, dass der verbleibende Darm einige Monate „stillgelegt“ wird und das Risiko von Nahtkomplikationen verringert wird. Dieses temporäre Stoma wird nach ungefähr drei Monaten zurückverlegt, wenn sich keine Komplikationen ergeben, die eine Rückverlegung wenig aussichtsreich erscheinen lassen (z.B. schlechte Schließmuskelfunktion). Diese temporären Ausgänge werden meist am Dünndarm angelegt.

Ein bleibendes Dickdarmstoma wird in erster Linie bei sehr tief sitzenden Tumoren angelegt. Ein bleibendes Dünndarmstoma wird bei der kompletten Dickdarmentfernung bei Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn angelegt, wenn ein Schließmuskelerhalt nicht mehr möglich ist (was heute nur noch selten der Fall ist).

Mit einem Stoma sind beim Patienten vielfältige Ängste verbunden, die sich auch in dem Bemühen der chirurgischen Arbeit niederschlagen, wann immer möglich kontinenzerverhaltend zu operieren. Es wird also implizit von Laien wie Fachleuten davon ausgegangen, dass ein Stoma die LQ stärker beeinträchtigt als eine kontinenzerverhaltende Operation.

hatten die Stomapatienten sogar eine tendenziell bessere LQ als die schließmuskelerhaltend Operierten (Grumann et al., 2001; Koller et al., 1994; Nordin et al., 2002).


Es erscheint sinnvoller, zunächst einzelne Lebensbereiche zu betrachten als die globale LQ, da die verschiedenen Operationsverfahren differenzielle Beeinträchtigungen nach sich ziehen.

Körperliche Probleme

Probleme im Zusammenhang mit der Ernährung und Schwierigkeiten beim Wasserlassen (Miktionsstörungen) treten bei beiden Patientengruppen auf, verstärkt jedoch bei Stomapatienten (Camilleri-Brennan & Steele, 1998; Grumann et al., 2001; Heim, 1991; O’Bichere et al., 2000; Sellschopp et al., 2001; Sprangers et al., 1995; Williams & Johnston, 1983). Insgesamt haben Stomapatienten aber ein vergleichsweise gutes körperliches Befinden (Bekkers et al., 1995).

**Psychische Belastungen**
Von psychischen Belastungen in Form von Depression, niedrigem Selbstwertgefühl, einer reduzierten Autonomie und allgemeinem psychischen Stress scheinen Stomapatienten deutlich stärker betroffen zu sein. Zentral ist des Weiteren das beeinträchtigte Körperbild, einhergehend mit Ängsten vor Gerüchen oder vor Beschmutzung (vgl. Bekkers et al., 1995; Camilleri-Brennan & Steele, 1998; Grumann et al., 2001; Grundmann et al., 1989; Heim, 1991; O’Bichere et al., 2000; Salter, 1999; Schwemmle & Wirsching, 1989; Sellschopp et al., 2001; Sprangers et al., 1995; Thomas, Madden & Jehu, 1987; Williams & Johnston, 1983; Winkler & Kruck, 2000).

Allerdings können derartige Probleme auch nach schließmuskelerhaltenden Operationen beim Vorliegen einer Inkontinenzproblematik auftreten (Camilleri-Brennan & Steele, 1998; Grumann et al., 2001; Madoff, Parker, Varma & Clowry, 2004).

**Soziale Belastungen**
Auch soziale Belastungen scheinen bei Stomapatienten ausgeprägter zu sein, z.B. hinsichtlich der sozialen Integration und der Freizeitgestaltung. Damit gehen häufig Gefühle der Stigmatisierung und Ausgrenzung einher. Die Mobilität, Ausübung sozialer Rollen und Fähigkeit zu außerhäuslichen Aktivitäten ist reduziert. Ein weiteres Problem, gerade bei jüngeren Frauen, ist die eingeschränkte Kleiderwahl, da der Stomabezügel das Tragen enganliegender Kleidung unmöglich macht (Bekkers et al., 1995; Camilleri-Brennan & Steele, 1998; Grundmann et al., 1989; Langenhoff et al., 2001; McLeod et al., 1986; Salter, 1999; Schwemmle & Wirsching, 1989; Sellschopp et al., 2001; Sprangers et al., 1995; Thomas et al., 1987; Williams & Johnston, 1983; Winkler & Kruck, 2000).

Einschränkungen außerhäuslicher Aktivitäten können aber wiederum auch im Rahmen einer Inkontinenzproblematik auftreten, z.B. durch die Angst vor „Unfällen“ in der Öffentlichkeit (Grumann et al., 2001; Madoff et al., 2004; Rockwood et al., 1999, 2000; Rothbarth et al.,
Sexuelle Probleme


Um zu differenzierten Ergebnissen zu gelangen, muss auch zwischen Dünndarm- und Dickdarmstoma (Ileo-/Colostoma) unterschieden werden, da hier die Belastungsschwerpunkte unterschiedlich sind. Das größte Problem am Ileostoma ist wohl das häufige Wechseln aufgrund der flüssigen sind und fast kontinuierlich auftretenden Ausscheidungen. Die Belastung beim Colostoma besteht eher in Ekel und Angst vor Gerüchen. Ileostomien werden häufiger bei jüngeren Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa angelegt, Colostomien eher bei älteren Krebspatienten, was ebenfalls unterschiedliche Belastungsschwerpunkte mit sich bringen kann (Keltikangas-Järvinen, 1984; Silva, Ratnayake & Deen, 2003; vgl. Kapitel I-7.5.2 und I-7.6).

Im Folgenden werden einige Studien vorgestellt, die die LQ nach Stomaanlage direkt mit der LQ nach kontinenzerhaltender OP vergleichen. Dabei werden Untersuchungen an Darmkrebs- und Entzündungspatienten getrennt behandelt.
7.5.1 Stomaanlage bei Darmkrebs


Die Interpretation der Autoren zur Rolle der präoperativen Erwartungen wurde bereits ange- sprochen: Ein Patient, der weiß, dass er ein Stoma bekommen soll, erwartet das Schlimmste, wohingegen die übrigen Patienten meist ein symptomfreies weiteres Leben erwarten. Post- operative Desillusionierung, Schamgefühle und Enttäuschungen verschlechtern die Bewertung der LQ. Diese Ergebnisse sollen allerdings nicht darüber hinwegtäuschen, dass Stomapatienten tatsächlich Einschränkungen erleben; vielmehr soll darauf aufmerksam gemacht werden, dass auch nach sphinktererhaltenden Operationen Probleme auftreten können, die bislang zu wenig Beachtung gefunden haben (Grumann et al., 2001; vgl. auch Drews & Senninger, 2002).


Die Betrachtung einzelner LQ-Aspekte in den Review-Artikeln ergab Folgendes: Stomapatienten hatten mehr urologische Probleme, kontinenzerhaltend Operierte mit einer tiefen Nahtverbindung berichteten dagegen am meisten Verdauungsbeschwerden (eine höhere Stuhlfrequenz, mehr Inkontinenz und ein geringeres Reservoir-Volumen). Kontakte zu Freunden und Bekannten ließen selten nach, allerdings berichteten beide Patien tengruppen Einschränkungen ihrer sozialen Aktivitäten. Stomapatienten sind hier offensichtlich stärker betroffen, z.B. was Kinobesuche und ähnliche Freizeitaktivitäten angeht. Insgesamt fanden durch das Stoma weniger Aktivitäten außer Haus statt, was offensichtlich mit der Angst vor Geruchsbelästigung und allgemeinen Schamgefühlen zusammenhing. Aktivitäten


Die globale LQ wurde in den drei oben angeführten Studien mit dem Nottingham Health Profile (NHP, s.u. Kapitel I-8) erhoben. Es ergab sich in keiner der Studien ein Unterschied in der globalen LQ von Stomaträgern und Patienten ohne Stoma.


7.5.2 Stomaanlage bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

Die Untersuchungen zur LQ bei CEDE werden hier separat behandelt, da die Ausgangssituation im Vergleich zum Rektumkarzinom eine völlig andere ist: Ein Entzündungspatient mit jahrelangem Leidensweg sieht die OP vielleicht als Chance, danach ein besseres Leben führen zu können, und kann daher ein Stoma vielleicht eher als notwendiges Übel akzeptieren. Nach einer Krebsoperation erleben die Patienten dagegen meist eine doppelte Belastung durch die Kenntnis des bösartigen Leidens und die Belästigung durch das Stoma (Heuschen et al., 1998; Schwemmle & Wirsching, 1989; Sprangers et al., 1995). Andererseits sind CEDE-Patienten in der Regel deutlich jünger, was unter Umständen mit stärkeren Anpassungsproblemen einhergehen kann, z.B. aufgrund der größeren Relevanz der körperlichen Erscheinung oder einer aktiven Freizeitgestaltung. Allerdings sind die Zusammenhänge zwischen Anpassung und Alter nicht so eindeutig, wie man erwarten könnte (s.u. Kapitel I-7.6).


Die Untersuchungen führten zu dem Ergebnis, dass es den Patienten auch schon mit Stoma deutlich besser ging als präoperativ, und dass die Stomarückverlegung die LQ nicht mehr wesentlich verbesserte. Verantwortlich für die Befindensverbesserung war also nicht die
Funktionswahrung (Sphinktererhalt), sondern die Beseitigung der Erkrankung (Heuschen et al., 1998a; Köhler et al., 1991). Es kann allerdings nicht ausgeschlossen werden, dass die Patienten das Stoma nur deshalb so gut akzeptierten, weil sie wussten, dass es nur vorübergehend war (Weinryb, Gustavsson, Liljeqvist, Poppen & Rössel, 1995).


7.6 Soziodemographische Daten und Lebensqualität

Abschließend soll kurz der Einfluss soziodemographischer Daten auf die Anpassung an eine gastrointestinale Erkrankung und OP besprochen werden.

Ein positiver Einfluss des Bildungsstatus auf die LQ wird von verschiedenen Autoren über-einstimmend berichtet (z.B. Casellas et al., 2002; de Rooy et al., 2001; Ramsey et al., 2000). Die Ergebnisse zu Alter und Geschlecht sind wesentlich uneinheitlicher: Einige Autoren gehen davon aus, dass Alter und Geschlecht keinen Einfluss auf die Anpassung haben (z.B. Anthony et al., 2003; Thomas et al., 1987, 1987a; Willis et al., 2003).

Andere wiederum attestieren Frauen (Blondel-Kucharski et al., 2001; Casellas et al., 2000, 2002; Langenhoff et al., 2001; Räsänen, Niskanen, Miettinen, Sintonen & Alhava, 2001; Sartory & Brandl, 1992; Schwemmle & Wirsching, 1989; Sellschopp et al., 2001; Sprangers
et al., 1995) und jüngeren Patienten eine schlechtere LQ (Forsberg & Björvell, 1996; Langenhoff et al. 2001; Räsänen et al., 2001; Sellschopp et al., 2001; Sprangers et al., 1995). Gerade Probleme mit dem Körperbild seien hier ausgeprägter (Sprangers et al., 1995).

Genauso gibt es aber Quellen, die eine schlechtere Anpassung bei Älteren (Bekkers et al., 1996; Carmon et al., 2003; de Rooy et al., 2001; Heuschen et al., 1998a, 1998b; Schwemmle & Wirsching, 1989) und bei Männern postulieren (Bekkers et al., 1995; Delaney et al., 2003; Forsberg & Björvell, 1996; Grundmann et al., 1989). Hier stehen evtl. eher Aspekte der Selbständigkeit und Alltagsfunktion (z.B. bei der Stomaversorgung) im Vordergrund.

Es macht offensichtlich wenig Sinn, die globale LQ in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter zu untersuchen. Eine differenziertere Betrachtung einzelner LQ-Aspekte bei den verschiedenen Populationen würde wahrscheinlich zu klareren Ergebnissen führen.
8 Die Erfassung der Lebensqualität


8.1 Die Geschichte der Lebensqualitätsmessung

8.2 Einteilung von Verfahren zur Lebensqualitätsmessung


8.2.1 Übergreifende Verfahren vs. Spezifische Verfahren


Tabelle I-5: Vor- und Nachteile spezifischer und generischer LQ-Instrumente

<table>
<thead>
<tr>
<th>Vorteile</th>
<th>Nachteile</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Generische Verfahren</strong></td>
<td>Gute Vergleichbarkeit und große Bandbreite von Zielgruppen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Einfluss medizinischer Interventionen auf verschiedene Lebensbereiche wird ersichtlich</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Einfluss von Komorbiditäten und unspezifischen Interventionen wird aufgedeckt</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Spezifische Verfahren</strong></td>
<td>Bessere Sensitivität</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Differenzieren besser innerhalb einer Erkrankung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Es werden nur relevante Aspekte erfragt (Ökonomie)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Hohe Augenscheininvalidität</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Um die Vorteile beider Ansätze für sich zu nutzen, setzen klinische Studien meist ein generisches und ein spezifisches Instrument ein (Bullinger, 1998; Häuser & Grandt, 2001; Herschbach & Henrich; Langenhoff et al., 2001; McColl et al., 2004; Muthny et al., 1993). Problematisch ist hierbei allerdings die Integration der Daten, vor allem wenn die Verfahren zu unterschiedlichen Ergebnissen führen (Bullinger, 1998). Alternativ können die in neuerer Zeit entwickelten Modulverfahren eingesetzt werden, die einen generischen Kernfragebogen und verschiedene krankheitsspezifische Ergänzungsfragebögen umfassen (z.B. der EORTC-QLQ C30, s.u. Kap. I-8.3).

8.2.2 Selbstbeurteilungsverfahren vs. Fremdbeurteilungsverfahren


8.2.3 Eindimensionale vs. Mehrdimensionale Verfahren


Allerdings plädieren auch heute noch einige Autoren für die Verwendung eines Globalmaßes, da LQ in ihren Augen kein additives Konstrukt ist, sondern eine subjektive Gesamteinschätzung, die komplexeren Urteilsprozessen unterliegt (Beckie & Hayduk, 1997; Rose et al., 2000).

Ein angemessenes Verfahren zur Erfassung der LQ sollte nach der gängigen Meinung folgenden Ansprüchen genügen:

1. Es sollte multidimensional physische, psychische, geistige und soziale Aspekte der LQ umfassen. Vor allem die soziale Dimension wird in LQ-Fragebögen oft vernachlässigt (Bowling et al., 2002; Costantini et al., 2000; Laubach et al., 2001). Allerdings liegen Hinweise vor, dass das soziale Befinden auch von den Betroffenen selbst als weniger relevant erachtet wird (Eypasch et al., 1990, 1995; Smith et al., 1999)

2. Es sollte vom Patienten beurteilbar sein und die subjektive Erfahrung des Patienten reflektieren.

3. Es sollte konzeptuell (theoretisch, empirisch) fundiert sein.


8.3 Gängige Verfahren zur Lebensqualitätsmessung


8.3.1 Generische Instrumente

<table>
<thead>
<tr>
<th>Name</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
</table>
| **Spitzer Index**  
(Spitzer, Dobson & Hall, 1981) | Fremdbeurteilungsinstrument mit 5 Dimensionen (Aktivität, Alltag, Gesundheit, Unterstützung, Zukunftsperspektive) | + „Klassiker“  
+ Ökonomie  
- Fremdbeurteilung  
- großer Interpretationsspielraum  
- wenig sensitiv bei leichteren Einschränkungen |
| **Sickness Impact Profile (SIP)**  
(Bergner, Bobbit, Carter & Gilson, 1981) | Fragebogen mit 136 Items zu 12 Kategorien (Schlaf, Essen, Arbeit, Selbstversorgung, Erholung/Hobbys, Gehfähigkeit, Mobilität, Körperpflege und Bewegung, soziale Interaktion, Aufmerksamkeit, emotionales Verhalten, Kommunikation) | + „Klassiker“  
+ umfassende Dimensionen  
+ gute statistische Kennwerte  
- Länge  
- defizitorientierte Formulierung |
| **Nottingham Health Profile**  
(NHP)  
(Kohlmann, Bullinger & Raspe, 1997) | Fragebogen mit 38 Items zu 6 Dimensionen (Mobilität, Schmerz, Schlaf, soziale Isolation, emotionale Beeinträchtigung, Energieverlust) | + „Klassiker“  
+ Kürze  
- defiziorientierte Formulierungen  
- differenziert v.a. bei starker Beeinträchtigung  
- sehr funktionsnah formuliert |
| **SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand**  
(Kirchberger, 2000; Bullinger & Kirchberger, 1998) | Fragebogen mit 36 Items zu 8 Dimensionen (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden, soziale Funktionen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität) | + empirische Konstruktion  
+ gute psychometrische Qualität  
+ Kürze  
+ Standardverfahren  
+ in über 40 Sprachen übersetzt  
+ Normdaten aus 12 Ländern  
- soziale Dimension unterrepräsentiert  
- wechselndes Antwortformat  
- sehr funktionsnah formuliert  
- problematisch im stationären Kontext (vgl. Müller et al., 2001) |
Tabelle I-6 stellt die wichtigsten internationalen generischen Instrumente zur Erfassung gesundheitsbezogener LQ inklusive einer Kurzbeschreibung und kritischen Anmerkungen vor. Die drei erstgenannten Verfahren stellen „Klassiker“ der LQ-Forschung dar; vor allem der Spitzer-Index hat als Fremdbeurteilungsverfahren jedoch viel von seiner Relevanz verloren. In medizinischen Studien findet mit Sicherheit der SF-36 am häufigsten Anwendung.

Tabelle I-7 stellt gängige deutschsprachige LQ-Fragebögen dar. Die Verfahren „MLDL“ und „ALLTAG“ sind gemeinsam entwickelt worden, wobei die MLDL eher die Zufriedenheit und „ALLTAG“ die Funktionsfähigkeit in verschiedenen Lebensbereichen erfassen soll.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Name</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Profil der LQ chronisch Kranker (PLC)</td>
<td>Fragebogen mit 40 Items jeweils zu Befinden und Handlungsvermögen in 6 Bereichen (Leistung, Genuss/Entspannung, positive Emotionen, negative Emotionen, Kontaktvermögen, Zugehörigkeitsgefühl), außerdem krankheitsspezifische Symptomliste</td>
<td>+ soziale Dimension explizit berücksichtigt + Normen + Modulcharakter - Teststatistiken für „soziale Zugehörigkeit“ nicht zufriedenstellend</td>
</tr>
<tr>
<td>Skalen zur Erfassung der LQ (SEL)</td>
<td>Langform mit 69 Items, Kurzform 28 Items zu 7 Dimensionen (Stimmung, objektive körperliche Beschwerden, objektive soziale Unterstützung, subjektive körperliche Verfassung, Grundstimmung, subjektive soziale Unterstützung, Lebensorientierung)</td>
<td>+ Modulcharakter + gute teststatistische Kennwerte + Normstichprobe</td>
</tr>
<tr>
<td>Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste (MLDL)</td>
<td>Auf Basis einer offenen Befragung konstruierte Liste mit 19 Lebensbereichen in 4 Dimensionen (psychische, körperliche, soziale Funktion, Alltagsleben); erbringt Aussagen zur Zufriedenheit</td>
<td>+ gute statistische Kennwerte - rechtsgipflige Antwortverteilung - differenziert v.a. bei starker Beeinträchtigung</td>
</tr>
<tr>
<td>ALLTAG</td>
<td>Fragebogen mit 42 funktionalen, verhaltensnahen Items zu 6 Dimensionen des täglichen Lebens (Psyche, Körper, Soziales, Alltagsfunktion, Lebensfreude, medizinische Versorgung)</td>
<td>+ gute statistische Kennwerte + höhere Antwortbandbreite als MLDL - differenziert v.a. bei starker Beeinträchtigung</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die meisten veröffentlichten Verfahren über relativ gute psychometrische Kennwerte verfügen und gerade bei kleinen Stichproben in klini-
schen Studien der Einsatz mindestens eines generischen Standardinstrumentes empfehlenswert ist (Bullinger, 1998; Bullinger & Ravens-Sieberer, 2001).

8.3.2 Krankheitsspezifische Instrumente aus der Gastroenterologie

Tabelle I-8 stellt LQ-Instrumente vor, die speziell für Patienten mit Magen-Darm-Erkrankungen entwickelt wurden. Hierbei kann es sich um Krebspatienten (EORTC CR 38, FACT-C), Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (IBDQ, RFIPC) oder Patienten mit Inkontinenzproblematik (FIQL) handeln. Der GLQI ist für alle gastroenterologischen Krankheitsbilder konzipiert, hat also einen breiteren Anwendungsbereich.


<table>
<thead>
<tr>
<th>Name</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>EORTC CR 38</td>
<td>Fragebogen mit 38 Items zu 10 Bereichen (Körperbild, Sexualität, Miktion, Verdauungbeschwerden, Nebenwirkungen, Probleme mit dem Stuhlgang, Stomaprobleme, sexuelle Probleme, Zukunftsperspektive, Gewichtsverlust) - Modul zum EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993)</td>
<td>+ internationale Entwicklung&lt;br&gt;+ gute Akzeptanz&lt;br&gt;+ Modulcharakter&lt;br&gt;- soziale Dimension unterrepräsentiert</td>
</tr>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Kolorektales Karzinom</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>FACT-C</td>
<td>Skala mit 9 Items zu Beschwerden beim kolorektalen Karzinom - Modul zum Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT; Cella et al., 1993)</td>
<td>+ Modulcharakter&lt;br&gt;- erfasst weniger Symptome als das EORTC-Modul</td>
</tr>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Kolorektales Karzinom</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns (RFIPC)</td>
<td>Liste mit 25 Sorgen von CEDE-Patienten, deren Schweregrad mittels einer visuellen Analogskala eingestuft wird (z.B. Angst vor Stomaanlage, Angst vor OP, Energiemangel, Angst vor Krebs, Verlust der Darmkontrolle)</td>
<td>+ hohe subjektive Relevanz für Patienten&lt;br&gt;- Validität fraglich&lt;br&gt;- mäßige Reliabilität</td>
</tr>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Chronisch entzündliche Darmerkrankungen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Short) Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ)</td>
<td>Fragebogen mit 33 Items (SIBDQ 10 Items) zu 4 Dimensionen (Darmbeschwerden, systemische Beschwerden, Stimmungslage, Alltagsfunktion)</td>
<td>+ gute Teststatistiken&lt;br&gt;+ differenziert zwischen aktiver und inaktiver Krankheit&lt;br&gt;- soziale Dimension unterrepräsentiert&lt;br&gt;- Einzelskalen problematisch</td>
</tr>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Chronisch entzündliche Darmerkrankungen</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
Tabelle I-8 (Fortsetzung)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Name</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Erkrankungen des gesamten Magen-Darm-Trakts</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Fecal Incontinence Quality of Life Scale (FIQL) (Rockwood et al., 1999, 2000)</td>
<td>Fragebogen mit 29 Items zu 4 Skalen (Lifestyle, Coping, Depression/Selbstwahrnehmung, Scham)</td>
<td>+ zufriedenstellende Teststatistiken - kein Summenscore - Änderungssensitivität noch nicht überprüft</td>
</tr>
<tr>
<td>Indikation</td>
<td>Inkontinenz</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


8.4 Zum Stellenwert qualitativer Verfahren in der Lebensqualitätsmessung

Das INTERMED ist ein weiteres strukturiertes Interview, das krankheitsunabhängig die LQ im Fremdurteil erfasst (Söllner & Maislinger, 2002). Es wird derzeit in einer internationalen Studie zur LQ bei Transplantationspatienten eingesetzt (INTERMED-Projektgruppe, 2003). Auch diese Verfahren führen zu quantitativen LQ-Daten.


Tabelle I-9: Vorteile qualitativer und quantitativer LQ-Messung

<table>
<thead>
<tr>
<th>Vorteile qualitativer LQ-Messung</th>
<th>Vorteile quantitativer LQ-Messung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Transparenz, methodische Stringenz, intersubjektive Nachvollziehbarkeit</td>
<td>Offenheit, Alltagsnähe, Gegenstandsangemessenheit</td>
</tr>
<tr>
<td>Geringere Anfälligkeit für soziale Erwünschtheit und Dissimulation</td>
<td>Bessere Erfassung von komplexen Zusammenhängen und Kausalbeziehungen</td>
</tr>
<tr>
<td>Generalisierbare, repräsentative Ergebnisse</td>
<td>Erfassung schwer messbarer Aspekte und feiner Nuancen</td>
</tr>
<tr>
<td>Ökonomie</td>
<td>Akzeptanz (gerade bei älteren Patienten)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
9 Ziele und Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung

Die vorliegende Arbeit soll die Lebensqualität (LQ) nach Darmoperationen bei Tumor- und Entzündungspatienten differenziert beschreiben. Dabei sollen folgende Probleme, die in der Vergangenheit für uneinheitliche Ergebnisse gesorgt haben, umgangen werden:

- Keine Berücksichtigung weiterer Einflussfaktoren neben der medizinischen Behandlung (Krankheitsbewertung und –bewältigung, soziale Unterstützung, Patientenpersönlichkeit, medizinische Varialben);
- Mangelnde Berücksichtigung der Divergenz zwischen objektiven Indikatoren der LQ (medizinische Daten) und deren subjektiver Einschätzung durch den Patienten;
- Querschnittliches, retrospektives Design;
- Ausschließliche Konzentration auf Fragebogenverfahren.

Eine Verbesserung wird mit folgenden Mitteln angestrebt:

- **Multimethodale LQ-Erfassung** mit einem generischen Fragebogen, einem krankheitspezifischen Fragebogen und einem teilstrukturierten Interview;
- **Längsschnittliches Design** zur Erfassung mittel- und langfristiger Folgen für die LQ;
- Berücksichtigung vielfältiger psychologischer **Einflussvariablen**, z.B. Krankheitsbewältigung, Persönlichkeit, soziale Unterstützung;
- **Interdisziplinäre Arbeit** zwischen Psychologie und Medizin.

Die Untersuchung verfolgt im Wesentlichen folgende Fragestellungen:

9.1 Körperliches Befinden und Lebensqualität

Die zentrale Fragestellung ist, ob ein Stoma die LQ stärker beeinträchtigt als eine kontinenzerhaltende Operation. Dabei ist insbesondere von Interesse, ob neue kontinenzerhaltende Operationstechniken bei schließmuskelnaher Erkrankung (die tiefe anteriore Resektion, intersphinktäre Resektion und Proktokolektomie) mittel- und langfristig zu besseren LQ-Werten führen als Operationsverfahren mit bleibendem Stoma.

Nach den bisherigen Erkenntnissen (vgl. Kapitel I-7.5) werden keine Unterschiede in der globalen LQ von Patienten mit und ohne Stoma erwartet. Allerdings ist zu erwarten, dass einzelne LQ-Bereiche differenziell beeinflusst werden:
- Für Stomapatienten werden mehr psychische Beeinträchtigungen und Körperbildstörungen erwartet.
- Für Stomapatienten werden auch im sozialen Bereich mehr Probleme erwartet, z.B. hinsichtlich der sozialen Integration und Freizeitgestaltung. Die Mobilität, Ausübung sozialer Rollen und Fähigkeit zu außerhäuslichen Aktivitäten ist voraussichtlich reduziert.
- Für sexuelle Einschränkungen werden bei Stomapatienten Raten über 60 Prozent, bei kontinenzerhaltend Operierten Prävalenzen zwischen 30 und 60 Prozent erwartet. Der Einfluss der Operation auf die Partnerschaft soll untersucht werden, wobei keine gerichteten Hypothesen formuliert werden können.
- Für Patienten mit Kontinenzproblematik wird eine ähnlich ausgeprägte oder stärkere Einschränkung der LQ erwartet wie für Stomapatienten.


Für die Operationsverfahren mit vorübergehendem Stoma wird aufgrund der erneuten OP eine höhere Komplikationsrate erwartet, außerdem eine Verschlechterung der Darmfunktion nach der Rückverlagerung. Damit einhergehende Einschränkungen der LQ liegen nahe.

Bei den Tumor- und Entzündungspatienten werden unterschiedliche LQ-Verläufe erwartet:

### 9.2 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität


Weiterhin soll untersucht werden, ob es einen direkten Wirkungspfad zwischen körperlichen Symptomen und der LQ gibt, und welche körperlichen Symptome die LQ besonders beeinflussen.

In Bezug auf soziodemographische Daten interessiert vor allem der Einfluss von Alter und Geschlecht auf die LQ, wobei hierzu bislang keine gerichteten Hypothesen formuliert werden können. Der Einfluss auf die Anpassung nach einer Stomaanlage ist dabei besonders relevant. Es wird erwartet, dass unterschiedliche LQ-Bereiche differenziell beeinflusst werden, z.B. im Sinne einer größeren Körperbildproblematik bei jüngerer Patienten und Frauen oder einer größeren funktionalen Einschränkung und mehr Alltagsproblemen bei älteren Patienten.

Es wird erwartet, dass Patienten mit ausgeprägtem Kohärenzerleben, geringer emotionaler Labilität und hoher Extraversion eine bessere LQ berichten. Der Einfluss ausgeprägter Gewissenhaftigkeit auf die Anpassung an ein Stoma soll ebenfalls untersucht werden: Einerseits können hier aufgrund einer höheren Hygieneorientierung Anpassungsprobleme auftreten, andererseits kommen diese Patienten aber eventuell aufgrund ihrer sorgfältigen Arbeitsweise besser mit der Stoma-Handhabung zurecht.
Es wird angenommen, dass Stomapatienten aufgrund schlechterer präoperativer Erwartungen über ihren späteren Zustand postoperativ eher positiv überrascht sind, während kontinenzserhaltend Operierte eher postoperative Enttäuschungen erleben. Der Einfluss dieser Unterschiede auf die LQ soll überprüft werden.

Für sozial gut unterstützte Patienten wird eine bessere LQ erwartet. Falls dies zutrifft, soll untersucht werden, ob die soziale Unterstützung im Allgemeinen einen positiven Einfluss hat (Haupteffekthypothese) oder ob sie insbesondere in Krisenzeiten hilfreich ist (Pufferhypothese).

Eine positivere Bewertung (Akzeptanz, Konzentration auf positive Aspekte) und aktive Bewältigung der Erkrankung sollen die LQ positiv beeinflussen. Für eine depressive Verarbeitung werden negative Effekte auf die LQ erwartet. Der Einfluss einer vermeidenden Krankheitsbewältigung auf die LQ wird in der Forschung bislang unterschiedlich bewertet und soll hier ebenfalls untersucht werden.

Abschließend sollen in einem Gesamtmodell zur LQ die zentralen Einflussfaktoren und Zusammenhänge herausgearbeitet werden. Hier ist auch von Interesse, ob sich die Patienten in bestimmte „Typen“ zusammenfassen lassen, deren postoperative Entwicklung ähnlich verläuft, und welche Faktoren (soziodemographisch, medizinisch, psychologisch) diese Typenbildung beeinflussen.

### 9.3 Vergleich von Fragebogen- und Interviewergebnissen

Die Daten aus Fragebogen und Interview sollen miteinander in Zusammenhang gebracht und auf ihre Validität untersucht werden. Es wird erwartet, dass der krankheitsspezifische Fragebogen und das Interview sensitiver auf klinische Veränderungen (z.B. Komplikationen, weitere Operationen) reagieren als der generische Fragebogen. Es wird davon ausgegangen, dass die Interviewdaten gerade im sozialen Bereich und bei der Untersuchung alltäglicher Probleme differenziertere Ergebnisse erbringen als die Fragebögen. Die Untersuchung funktionaler Aspekte (Leistungsfähigkeit, spezifische körperliche Symptome) und die Abfrage von krankheitsspezifischen Symptomen wird voraussichtlich im Fragebogen exakter erfolgen.

Insgesamt soll eine differenzierte Bewertung der Daten aus Interview, krankheitsspezifischem und generischem Fragebogen erfolgen. Diese Bewertung soll Verbesserungsvorschläge für zukünftige Fragebogenentwicklungen und klinische Untersuchungen ermöglichen.
II Methode

1 Design

Als relevante Diagnosen zur Untersuchung der genannten Fragestellungen wurden Rektumkarzinom, Colitis ulcerosa und Morbus Crohn (bei Befall des Dickdarms oder Enddarms) ausgewählt; als Vergleichspopulation mit höherer Erkrankungslokalisation wurden Patienten mit einer Entzündung des Sigma (Sigmadivertikulitis\(^2\)) oder einem bösartigen Tumor des Sigma (Sigmakarzinom) befragt (vgl. Kapitel I-7.1 zur Anatomie und Physiologie).


Die Erfassung der LQ sollte im Längsschnitt erfolgen und sowohl mittel- als auch langfristige Krankheits- und Behandlungsfolgen berücksichtigen. Daraus ergaben sich drei bzw. vier Erhebungszeitpunkte (s. Tabelle II-1).

Tabelle II-1: Erhebungszeitpunkte

<table>
<thead>
<tr>
<th>Zeit</th>
<th>Patienten mit bleibendem/ohne Stoma</th>
<th>Patienten mit vorübergehendem Stoma</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>t1</td>
<td>Präoperativ (bei Klinikaufnahme)</td>
<td>Präoperativ (bei Klinikaufnahme)</td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>3 Monate postoperativ</td>
<td>3 Monate postoperativ</td>
</tr>
<tr>
<td>t2a</td>
<td>-----------</td>
<td>3 Monate nach Rückverlagerung</td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>12 Monate postoperativ</td>
<td>12 Monate postoperativ</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^2\) Die Sigmadivertikulitis ist eine Entzündung des unteren Dickdarms, die akut oder rezidivierend auftritt und in schwereren Fällen operativ behandelt werden muss. Die OP (Sigmaresektion), die i.d.R. keinen künstlichen Ausgang erfordert, entspricht der beim Sigmakarzinom. Während das Sigmakarzinom dem Rektumkarzinom in der Krankheitsschwere gleichkommt, verläuft allerdings die Sigmadivertikulitis meist weniger schwerwiegend als die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und ist dadurch nur bedingt mit diesen vergleichbar.
2 Vorgehen


Drei und zwölf Monate nach der OP sowie gegebenenfalls drei Monate nach der Stomarückverlagerung wurden die Patienten telefonisch kontaktiert. Je nach Behandlung und Aufenthaltsort des Patienten ergaben sich unterschiedliche Bedingungen für die postoperativen Befragungen, in der Regel entweder im Rahmen eines stationären oder ambulanten Aufenthalts in einer der Erlanger Kliniken (z.B. Stomarückverlagerung, Tumornachsorge, Chemotherapie) oder in Form eines Hausbesuchs der Verfasserin beim Patienten. Diese Hausbesuche fanden vor allem zu späteren Messzeitpunkten (t2a, t3) häufig statt, da viele Patienten nicht mehr in Behandlung waren und somit keine Veranlassung sahen, extra zur Befragung in die Klinik zu kommen. Die Häufigkeit der verschiedenen Befragungssettings ist in Tabelle II-14 (Stichprobenbeschreibung) dargestellt.

Patienten, die zu t2, t2a oder t3 stationär in der Klinik waren, wurden nach dem Interview gebeten, den Fragebogen während ihres Aufenthaltes (möglichst vor eventuellen Operationen) zu bearbeiten. Den restlichen Patienten wurde ein frankierter Rückumschlag mit der Bitte, den Bogen innerhalb der nächsten vierzehn Tage zu bearbeiten und zurückzusenden, ausgehändigt. Patienten, die nicht zu einem weiteren Interview bereit waren, erhielten nach telefonischer Absprache nur den Fragebogen mit einem frankierten Rückumschlag. Falls der Bogen nicht innerhalb von vier Wochen eintraf, wurde der Patient noch einmal telefonisch daran erinnert.
3 Erhebungsinstrumente


3.1 Fragebogen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabelle II-2: Erfasste Konstrukte (Fragebogen)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>t1</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Demographische Daten</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Lebensqualität (SF-36)</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Lebensqualität (GLQI)</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS)</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Sense of Coherence (SOC-Fragebogen)</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Persönlichkeit (NEO-FFI)</strong></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Aufgrund der Stabilität der erfassten Merkmale, und um den Umfang der Fragebogenbatterie und somit auch den Arbeitsaufwand für die Patienten möglichst gering zu halten, kamen die Fragen zu soziodemographischen Daten, zum Kohärenzsinn und zur Persönlichkeit nur einmal (präoperativ) zum Einsatz. Die LQ als eigentliche Zielvariable sowie die Krankheitsverarbeitung wurde zu allen Messzeitpunkten erfasst (Tabelle II-2).

Die hier verwendete Kombination aus generischem und spezifischem LQ-Verfahren wurde ausgewählt, da sie eine hinreichend differenzierte Erfassung des Befindens bei gleichzeitiger guter Vergleichbarkeit mit anderen Bevölkerungs- und Patientengruppen ermöglichen sollte.

3.1.1 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998)

Der SF-36 ist ein krankheitsübergreifendes (generisches) Standardverfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ. Er ist international verbreitet und normiert und kann auf eine über 30-jährige Entwicklungsgeschichte zurückblicken. Er erfasst mit 36 Items acht LQ-Dimensionen:
- **Körperliche Funktionsfähigkeit** (10 Items): Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten (z.B. Treppen steigen, längeres Gehen) beeinträchtigt;

- **Körperliche Rollenfunktion** (4 Items): Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt;

- **Schmerzen** (2 Items): Ausmaß der Schmerzen und deren Einfluss auf alltägliche Abläufe;

- **Allgemeine Gesundheitswahrnehmung** (5 Items): Persönliche Beurteilung der Gesundheit, z.B. aktueller Gesundheitszustand, Erwartungen, Widerstandschaft gegenüber Erkrankungen;

- **Vitalität** (4 Items): Erfasst, ob der Proband sich energiegeladen und voller Schwung versus müde und erschöpft fühlt;

- **Emotionale Rollenfunktion** (3 Items): Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen;

- **Soziale Funktionsfähigkeit** (2 Items): Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand normale soziale Aktivitäten beeinträchtigt;

- **Psychisches Wohlbefinden** (5 Items): Allgemeine psychische Gesundheit, z.B. Depression, Angst.


Die psychometrische Überprüfung an einer Normstichprobe (n = 2914) und verschiedenen klinischen Stichproben ergab zufriedenstellende interne Konsistenzen über .70. Nur die Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ erbrachte eine geringere Reliabilität. In der eigenen Untersuchung ergaben sich bis auf die Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (Alpha = .65 bzw. .67) ebenfalls gute bis sehr gute Reliabilitätswerte (Alpha = .76 bis .93; vgl. Tabelle II-3).

Tabelle II-3 stellt die Stabilität der SF-36-Skalen in der eigenen Untersuchung für einen Zeitraum von drei und zwölf Monaten dar. Demnach waren die Skalenwerte relativ stabil, ausgenommen die emotionale Rollenfunktion und die körperlichen Schmerzen, die langfristig weniger stabil waren. Im Testmanual sind keine Werte zur Stabilität angegeben.

Laut Bullinger und Kirchberger konnten eine ausreichende konvergente und diskriminante Validität des SF-36 sowie eine gute Änderungssensitivität bei Interventionen belegt werden. Es liegen Normwerte einer repräsentativen deutschen Bevölkerungsstichprobe sowie Vergleichswerte für verschiedene klinische Gruppen vor.
### Tabelle II-3: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) und Stabilitäten ($r_{tt}$) des SF-36 ($n_{t1,t2} = 78$; $n_{t3} = 57$)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Interne Konsistenzen$^1$</th>
<th>Stabilitäten ($r_{tt}$)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>t1</td>
<td>t2</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Körp. Funktionsfähigkeit</strong></td>
<td>.92</td>
<td>.88</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Körp. Rollenfunktion</strong></td>
<td>.87</td>
<td>.76</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Schmerzen</strong></td>
<td>.92</td>
<td>.90</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung</strong></td>
<td>.65</td>
<td>.67</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Vitalität</strong></td>
<td>.89</td>
<td>.88</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Soziale Funktionen</strong></td>
<td>.85</td>
<td>.90</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Emotionale Rollenfunktion</strong></td>
<td>.90</td>
<td>.86</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Psychisches Wohlbefinden</strong></td>
<td>.84</td>
<td>.89</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Summenskala: Körp. LQ</strong></td>
<td>.87</td>
<td>.89</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Summenskala: Psych. LQ</strong></td>
<td>.91</td>
<td>.93</td>
</tr>
</tbody>
</table>

$^*p < .05$  $^**p < .01$  $^***p < .001$  einseitige Testung  
$^1$analog zum Interview (s. Kap. II-3.2.7) werden die Reliabilitäten nur für t1 und t2 dargestellt

### 3.1.2 Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex (GLQI)

Der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex (Eypasch et al., 1993) ist ein krankheitsspezifisches Verfahren zur Erfassung der subjektiven LQ von Patienten mit Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes. Er wurde ausgewählt, da er für die vorliegende Patientengruppe aus Krebs- und Entzündungspatienten breit genug konzipiert ist und sich nicht auf ein bestimmtes Krankheitsbild festlegt wie beispielsweise der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) oder der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (Rose et al., 2000a).

Der GLQI besteht aus 36 Items, die fünf Dimensionen der LQ repräsentieren:

- **Symptome** (19 Items), z.B. Bauchschmerzen, Völlegefühl, Darmgeräusche;
- **Emotionen** (5 Items), z.B. Traurigkeit über die Erkrankung, Nervosität, Frustration;
- **Physische Funktionen** (7 Items), z.B. Müdigkeit, nächtliches Aufwachen;
- **Soziale Funktionen** (4 Items), z.B. Alltagsaktivitäten, Sexualität;
- **Belästigung durch die medizinische Behandlung** (1 Item).


Der GLQI verfügt laut Eypasch und Kollegen (1993) über eine hohe Retest-Reliabilität ($r_{tt} = .92$) bei klinisch stabilen Patienten und eine gute Veränderungssensitivität bei medizinischen Interventionen. Tabelle II-4 stellt die Stabilitäten (Zeitraum: drei und zwölf Monate) und die internen Konsistenzen in der eigenen Untersuchung dar. Dabei waren die Werte der Symptomskala langfristig weniger stabil als die der übrigen Skalen. Die Stabilitätswerte sind
insgesamt geringer als von den Testautoren angegeben, was aber nicht weiter verwundert, da deren Testwiederholung bereits nach 48 Stunden stattfand. 

Die internen Konsistenzen in der eigenen Untersuchung waren zufriedenstellend bis gut (Alpha = .78 bis .93), wenn man von der Skala „Soziale Funktionen“ absieht (Alpha = .56 bzw. .70; vgl. Tabelle II-4). 


<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabelle II-4: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) und Stabilitäten (rₜ₁,t₂) des GLQI (nₜ₁,t₂ = 78; nₜ₃ = 58)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Interne Konsistenzen</strong>:</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Stabilitäten</strong>:</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>t1</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Symptome</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionen</td>
</tr>
<tr>
<td>Physikalische Funktionen</td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionen</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001 einseitige Testung

1 analog zum Interview (s. Kap. II-3.2.7) werden die Reliabilitäten nur für t₁ und t₂ dargestellt

3.1.3 Soziodemographische Daten

Zu t₁ wurden Fragen zum Alter und Geschlecht, zum Familienstand, zur Ausbildung, zur Berufstätigkeit und zur Zugehörigkeit zu einer religiösen Gemeinschaft gestellt. Dabei waren jeweils mehrere Antwortmöglichkeiten vorgegeben.

3.1.4 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS)


Es gibt zwei Versionen des FKV: Den FKV102 mit 102 Items und ausführlichen Itemformulierungen sowie die Kurzform FKV-LIS, eine Verarbeitungsliste mit 35 Kurzbegriffen in einem fünfstufigen Rating. Es liegen Instruktionen für eine retrospektive Beurteilung vor, die...
Bezug auf den Zeitpunkt der Diagnose-Mitteilung nimmt, sowie für eine aktuelle Beurteilung, die die Bewältigung in der vergangenen Woche erfragt.

In der vorliegenden Arbeit wurde der FKV-LIS (Zeitraum: vergangene Woche) angewandt. Die Items des FKV-LIS ließen sich nach einer Untersuchung an 947 Patienten (Dialyse, Herzinfarkt, Multiple Sklerose) faktorenanalytisch fünf Bewältigungsdimensionen zuordnen:

- **Depressive Verarbeitung** (5 Items), z.B. sich selbst die Schuld geben (Item 5), ins Grübeln kommen (Item 22);
- **Aktives, problemorientiertes Coping** (5 Items), z.B. Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen (Item 1), einen Plan machen und danach handeln (Item 8);
- **Ablenkung und Selbstaufbau** (5 Items), z.B. sich selbst Mut machen (Item 17), Abstand zu gewinnen versuchen (Item 20);
- **Religiosität und Sinnsuche** (5 Items), z.B. Trost im religiösen Glauben suchen (Item 23), Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen (Item 24);
- **Bagatellisierung und Wunschdenken** (3 Items), z.B. Nicht-Wahrhaben-Wollen des Geschehenen (Item 2), Wunschdenken und Tagträumen nachhängen (Item 5).

Die verbleibenden 12 Items lassen sich keiner Skala zuordnen.


| Tabelle II-5: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) der FKV-LIS-Dimensionen (n = 79)1 |
|------------------------------------------|--------|--------|
|                                        | t1     | t2     |
| Depressive Verarbeitung                 | .73    | .76    |
| Aktives, problemorientiertes Coping     | .68    | .78    |
| Ablenkung und Selbstaufbau              | .62    | .71    |
| Religiosität und Sinnsuche              | .51    | .63    |
| Bagatellisierung                        | .69    | .49    |

*1 analog zum Interview (s. Kap. II-3.2.7) werden die Reliabilitäten nur für t1 und t2 dargestellt*
### 3.1.5 Fragebogen zum Sense of Coherence (SOC)

Der SOC-Fragebogen (Antonovsky, 1997; hier in der Übersetzung von Lösel, Bender & Petrowski, 1998) erfasst das Kohärenzgefühl (vgl. Kapitel I-3.2) mit 29 Items; dabei entfallen 11 Items auf die Dimension „Verstehbarkeit“, 10 Items auf die „Handhabbarkeit“ und 8 Items auf die „Bedeutsamkeit“.

Der Fragebogen wurde an verschiedenen Normstichproben, z.B. einer israelischen Bevölkerungsstichprobe \((n = 297)\) und zwei amerikanischen Studentenstichproben \((n = 644)\) eingesetzt. Hierbei wurden gute Werte zur internen Konsistenz zwischen .84 und .93 ermittelt. In der eigenen Untersuchung lag die interne Konsistenz des Gesamtwertes bei .88.


### 3.1.6 NEO Fünf-Faktoren-Inventar (NEO-FFI)


- **Neurotizismus:** „Probanden mit hohen Werten (...) neigen dazu, nervös, ängstlich, träurig, unsicher und verlegen zu sein und sich Sorgen um ihre Gesundheit zu machen. Sie neigen zu unrealistischen Ideen und sind weniger in der Lage, ihre Bedürfnisse zu kontrollieren und auf Stresssituationen angemessen zu reagieren.“

- **Extraversion:** „Probanden mit hohen Werten (...) sind gesellig, aktiv, gesprächig, Menschen-orientiert, herzlich, optimistisch und heiter. Sie mögen Anregungen und Aufregungen.“

- **Offenheit für Erfahrung:** „Probanden mit hohen Werten (...) zeichnen sich durch eine hohe Wertschätzung für neue Erfahrungen aus, bevorzugen Abwechslung, sind wissbegierig, kreativ, phantasievoll und unabhängig in ihrem Urteil. Sie haben vielfältige kulturelle Interessen und interessieren sich für öffentliche Ereignisse.“

- **Verträglichkeit:** „Probanden mit hohen Werten (...) sind altruistisch, mitfühlend, verständnisvoll und wohltuend. Sie neigen zu zwischenmenschlichem Vertrauen, zur Kooperativität, zur Nachgiebigkeit, und sie haben ein starkes Harmoniebedürfnis.“

- **Gewissenhaftigkeit:** „(...) unterscheidet ordentliche, zuverlässige, hart arbeitende, disziplinierte, pünktliche, penible, ehrgeizige und systematische von nachlässigen und gleichgültigen Personen.“

Es liegen Hinweise auf ausreichende faktorielle und Konstruktvalidität vor. Die Autoren haben auf eine Normierung verzichtet; es ist allerdings möglich, die eigenen Daten mit den Mittelwerten und Standardabweichungen der oben genannten Forschungsstichproben zu vergleichen.

3.2 Interview

3.2.1 Gründe für den Einsatz eines teilstrukturierten Interviews


1. **Nicht alle Items sind für alle Patientengruppen gleichermaßen geeignet.** So ist beispielsweise eine Frage nach sexuellen Einschränkungen (GLQI, Item 26) für manche älteren Patienten nicht mehr relevant; ähnliches trifft für die Frage nach Kontinenzproblemen bei Stomapatienten (GLQI, Item 36) zu. Die betroffenen Patienten können sich dann entscheiden, „keine Beeinträchtigung“ anzugeben, oder die Frage auszulassen. In beiden Fällen
„keine Beeinträchtigung“ anzugeben, oder die Frage auszulassen. In beiden Fällen findet eine systematische Verzerrung der Ergebnisse statt.


4. **Die Erfassung „weicherer“, wenig bewusster Inhalte ist nur bedingt möglich.** Hier ist insbesondere die Einstellung zur oder Bewertung der eigenen Krankheit zu nennen, die sich oft nur in Nebensätzen oder Andeutungen widerspiegelt; ein Extrembeispiel sind Verdrängungs- und Verleugnungsmechanismen, die un- oder vorbewusst sind und somit im Fragebogen kaum abgebildet werden können (Beutel & Henrich, 1997; Faller, 2001; Kohlmann, 2003).

Daneben können auch allgemeine Fragebogenspezifische Probleme zu Ergebnisverzerrungen führen, beispielsweise Defizite der Selbstbeobachtung bis hin zur Selbsttäuschung, formale


3.2.2 Interviewinhalte

1. Lebensqualität

Die LQ sollte, wie auch bei den Fragebogenerfahren üblich, anhand verschiedener Dimensionen des Befindens (z.B. Freizeit, Leistungsfähigkeit, Beziehungen) erfasst werden. Im Gegensatz zu den Fragebögen lag der Fokus aber stärker auf psychosozialen Problemen und Veränderungen als auf körperlichen Symptomen. Alltagsprobleme sollten detaillierter erfasst werden, und es sollten nur individuell bedeutsame Beeinträchtigungen berücksichtigt werden.
Des Weiteren sollte auch die Möglichkeit positiver Entwicklungen, gerade im sozialen Bereich, berücksichtigt werden. Die körperliche Symptomatik (Verdauungsbeschwerden, Schmerzen, Schlafstörungen usw.) sollte mit erhoben werden, um Zusammenhänge zwischen körperlichem Erleben und subjektiver Einschränkung heraustreten zu können.

2. **Individuelle Krankheitsgeschichte**

Es liegen Anhaltspunkte dafür vor, dass subjektive Maße von Krankheit und Behandlung die LQ deutlicher beeinflussen als objektive, aus dem Krankenblatt ersichtliche, Indikatoren (Bowling et al., 2002; Cuntz et al., 1999; Feinstein, 1996; Häuser & Grandt, 2001; Herschbach, 2002; Koller & Lorenz, 1998). Daher wurden im Interview die Nebenwirkungen vorangegangener Behandlungen, das Erleben der Diagnosesituation, der subjektiv wahrgenommene Behandlungserfolg, der postoperative Genesungsverlauf und die Behandlungszufriedenheit erfragt.

3. **Krankheitsbewertung und -bewältigung**


4. **Ängste und Erwartungen**


5. **Soziale Unterstützung**

Die soziale Unterstützung als Einflussvariable auf die LQ hätte nicht zwangsläufig im Interview behandelt werden müssen. Es gibt hierzu auch sehr brauchbare Fragebogenverfahren

3.2.3 Erstellung des Interviewleitfadens

Das teilstrukturierte Forschungsinterview zeichnet sich durch folgende Aspekte aus (vgl. Wittkowski, 1994):

- Der Leitfaden enthält vorformulierte offene Primärfragen, die nach Möglichkeit in der vorgegebenen Form und Reihenfolge zu stellen sind, und offene Sekundärfragen bzw. Stichworte, die bei Bedarf ad hoc formuliert werden können;
- Der Interviewer hat dadurch einen gewissen Handlungs- und Entfaltungsspielraum;
- Der Befragte wird zwar in eine bestimmte Richtung gelenkt, hat aber durch die offene Gesprächsatmosphäre immer noch einen relativ großen Einfluss auf den Gesprächsverlauf;
- Der Interviewstil ist im klassischen Forschungsinterview neutral, d.h. höflich, freundlich-tolerant, aber im Kern sachbezogen. Unter Berücksichtigung der problematischen Lebenssituation der Patienten wurde im vorliegenden Fall ein neutraler bis weicher Interviewstil (Empathie, Akzeptanz und Aufbau eines Vertrauensverhältnisses) angestrebt (vgl. Russell, 1999).


Zunächst wurde eine Deskription der relevanten Themenbereiche vorgenommen (siehe Punkt II-3.2.2; vgl. Wittkowski, 1994). Bei der folgenden Konstruktion des Interviewleitfadens

Der ausführliche Interviewleitfaden (t1) kann in Anhang B eingesehen werden. Auf die Darstellung des Interviewleitfadens zu t2, t2a und t3 wurde verzichtet, da das Vorgehen dem vom ersten Messzeitpunkt weitgehend gleich ist. Nur die Fragen zur Vorgeschichte wurden nach der OP in Fragen zu Krankheitsverlauf und Genesung umformuliert; die Fragen zu Ängsten und Erwartungen wurden nach der OP nicht mehr gestellt. Zusätzlich wurden die Patienten ab t2 um ein Gesamtturteil zu ihrer LQ gebeten, außerdem um eine Einschätzung, inwiefern ihr momentanes Befinden ihren früheren Erwartungen entsprach.

3.2.4 Transkription der Interviews

### Tabelle II-6: Prinzipien der Interviewerstellung und deren Anwendung

<table>
<thead>
<tr>
<th>Regel</th>
<th>Anwendung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Die Überleitungen zwischen den Themenbereichen sollten fließend sein; wenn das nicht möglich ist, sollte der Themenwechsel zumindest angesprochen werden (Wittkowski, 1994).</td>
<td>Die Fragen innerhalb der Themenbereiche wurden so logisch angeordnet, dass fließende Wechsel problemlos möglich waren (z.B. von der Art der bisherigen Behandlung über Behandlungsnebenwirkungen zum Behandlungserfolg).</td>
</tr>
<tr>
<td>Vor der eigentlichen Frage sollte der Bezugsrahmen definiert werden (Wittkowski, 1994).</td>
<td>Es wurde geklärt, dass es nur um Einschränkungen und Veränderungen aufgrund der Darmerkrankung und ihrer Behandlung ging und nicht um die allgemeine Lebenssituation. Der zeitliche Bezugsrahmen wurde auf die letzten zwei bis drei Wochen festgelegt.</td>
</tr>
<tr>
<td>Offene Fragen sind geschlossenen vorzuziehen, es sei denn, es geht um die Erfassung „harter“ Fakten oder reine Verständnis- und Rückfragen. Offene Fragen führen zu originelleren und reichhaltigeren Antwort, außerdem wird Missverständnissen und Verlegeneigenschaften vorgebeugt (Wittkowski, 1994).</td>
<td>Es wurde eine offene Frageformulierung angestrebt („Wie war ... für Sie?“ oder „Inwiefern hat die Krankheit ... beeinflusst?“), außer für harte Fakten wie die weitere Behandlungsplanung oder die Berufstätigkeit.</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### 3.2.5 Entwicklung des Kodierschemas


Abbildung II-1: Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse (in dieser Arbeit verwendete Techniken sind grau unterlegt)

In der vorliegenden Arbeit wurde in erster Linie die skalierende Form der strukturierenden Inhaltsanalyse eingesetzt. Daneben wurden einige Themenbereiche (Krankheitsbewertung,
Alltagsprobleme), deren einzelne Ausprägungen theoretisch nicht ausreichend abgeleitet
werden konnten, zusätzlich im Vorfeld einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse unterzogen.

Die skalierende Inhaltsanalyse geht folgendermaßen vor:
Zunächst werden die Einschätzungsdimensionen und deren einzelne Ausprägungen theoriege-
leitet bestimmt und in einem Kodierschema festgehalten. Das Kodierschema enthält **Dimensionen bzw. Skalen** (interessierende Themenbereiche) und **Kategorien** (Ausprägungsgrade
der Dimensionen). Für jede Kategorie werden Definitionen, Kodierregeln und Ankerbeispiele
formuliert. Dann werden die Interviewtexte auf entsprechende Inhalte hin untersucht und
eingeschätzt. Parallel zur Interviewkodierung wird das Kategoriensystem kontinuierlich revi-
diert und bei Bedarf ergänzt oder verändert (was auch zur Notwendigkeit einer erneuten
Kodierung des bereits bearbeiteten Interviewmaterials führt). Nach Abschluss der Kodierpha-
se werden die Kategorien quantitativ analysiert, z.B. hinsichtlich Auftretenshäufigkeiten oder
-kontingenz.

Das Kategoriensystem sollte folgenden Prinzipien entsprechen (vgl. Wittkowski, 1994):
**Eindimensionalität:** Die Kategorien einer Dimension dürfen keinen anderen Dimensionen
zugeordnet werden können.

**Vollständigkeit:** Die Kategorienreihe innerhalb einer Dimension muss erschöpfend sein, d.h.
alle möglichen Ausprägungen enthalten.

**Ausschließlichkeit:** Die Kategorien einer Dimension müssen so beschaffen sein, dass keine
Mehrdeutigkeiten hinsichtlich der Zuordnung von Aussagen bestehen bleiben.

Tabelle II-7 beschreibt das Vorgehen bei der Interviewkodierung (t1) in der eigenen Untersu-
chung.
Erhebungsinstrumente 87

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabelle II-7: Vorgehen bei der Interviewauswertung (t1)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>6. Überprüfung der Interraterreliabilität</strong></td>
</tr>
</tbody>
</table>


Die Daten aus dem Textanalyseprogramm ATLAS/ti wurden abschließend in das Statistikprogramm SPSS übertragen und zur statistischen Weiterverarbeitung vorbereitet.

3.2.6 Darstellung des Kodierschemas

Das Kodierschema zu t1 sowie ein Teil des Kodierschemas zu t2 (Themenbereich „Krankheitsverlauf“, Auszüge aus dem Themenbereich „Lebensqualität“) mit Kategoriendefinitionen, Kodierregeln und Ankerbeispielen sind in Anhang C dargestellt. Es enthält folgende Themenbereiche und Dimensionen:

1. **Vorgeschichte, Erfahrungen** (t1): Diagnose (Dauer seit Diagnose, Anlass und Erleben der Diagnosestellung), Vorbehandlung (Art der Behandlung, Nebenwirkungen, Behandlungserfolg), Behandlungszufriedenheit;
   
   **bzw. Krankheitsverlauf seit OP** (t2/t2a/t3): Genesung, weitere Behandlung (Art der Behandlung, Nebenwirkungen), Behandlungserfolg, Behandlungszufriedenheit.

2. **Körperliche Beschwerden**: Verdauungsbeschwerden, Schmerzen, Probleme mit der Ernährung, Probleme beim Wasserlassen (Miktionsstörungen), Schlafstörungen, Müdigkeit, weitere Behandlungsfolgen, Medikamenteneinnahme.

3. **Lebensqualität**: Alltagsprobleme, Sozialleben (Umgang des Patienten mit der Erkrankung im sozialen Umfeld, Reaktion des Umfeldes auf die Erkrankung), Freizeitleben, Leistungsfähigkeit, Finanzielle Einschränkungen, emotionale Beeinträchtigungen, Einfluss der Erkrankung auf Partnerschaft und Sexualität, Körperbild;

   **ab t2 außerdem**: Gesamteinfluss auf die LQ, Vergleich mit den präoperativen Erwartungen.

5. **Ängste und Erwartungen** (nur t1): Angst vor der OP, Erwartung eines Stomas, Einstellung gegenüber einem Stoma, Erwartungen für den weiteren Krankheitsverlauf.

6. **Soziale Unterstützung:** Objektive soziale Integration, Vertrauensperson, praktische Unterstützung, emotionale Unterstützung, subjektive soziale Integration.

### 3.2.7 Interraterreliabilität


**Tabelle II-8: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Vorgeschichte/Krankheitsverlauf“ (je-weils n = 10 Interviews aus t1 und t2)**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kappa t1</th>
<th>Kappa t2</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Dauer seit Diagnose</td>
<td>1.00***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Grund für Arztbesuch bei Diagnosestellung</td>
<td>1.00***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Vorbehandlung bzw. Behandlung seit OP</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Genesung nach OP</td>
<td>.51*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Geplante Weiterbehandlung</td>
<td></td>
<td>.87***</td>
</tr>
<tr>
<td>Behandlungszufriedenheit</td>
<td>.61*</td>
<td>.80*</td>
</tr>
<tr>
<td>Subaspekte der Behandlungszufriedenheit</td>
<td>1.00***</td>
<td>.89***</td>
</tr>
<tr>
<td>Behandlungserfolg</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Behandlungsnebenwirkungen</td>
<td>.36*</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .001

1 nur zu t1 erhoben  2 nur zu t2 erhoben  3 nur für t1 berechnet, da für t2 lagen zu wenig Daten vorlagen
Die Dimensionen zur körperlichen Symptomatik erbrachten sehr gute bis zufriedenstellende Übereinstimmungswerte und konnten problemlos weiter verwendet werden (s. Tabelle II-9). Eine Ausnahme ist die Dimension „Weitere Behandlungs-/Operationsfolgen“ (z.B. Lageungsschäden, Hautausschläge), die von weiteren Analysen ausgeschlossen wurde.

Tabelle II-9: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Körperliche Beschwerden“ (jeweils \( n = 10 \) Interviews aus t1 und t2)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>( \text{Kappa t1} )</th>
<th>( \text{Kappa t2} )</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungsbeschwerden</td>
<td>1.00***</td>
<td>.80*</td>
</tr>
<tr>
<td>Art der Verdauungsbeschwerden</td>
<td>.84***</td>
<td>.86***</td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsbeschwerden</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit der Ernährung</td>
<td>1.00***</td>
<td>.76***</td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>.71***</td>
<td>1.000***</td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>.84***</td>
<td>.83***</td>
</tr>
<tr>
<td>Medikamenteneinnahme</td>
<td>.82***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Weitere Behandlungs-/Operationsfolgen</td>
<td>1.00***</td>
<td>.49*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\( p < .05 \) ** \( p < .01 \) *** \( p < .001 \)


Tabelle II-10: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Lebensqualität“ (jeweils \( n = 10 \) Interviews aus t1 und t2)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>( \text{Kappa t1} )</th>
<th>( \text{Kappa t2} )</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsbeeinträchtigungen</td>
<td>.84***</td>
<td>.68***</td>
</tr>
<tr>
<td>Art der Alltagsprobleme(^1)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialkontakt</td>
<td>.63**</td>
<td>.58*</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td>.87***</td>
<td>.87***</td>
</tr>
<tr>
<td>Einschränkungen im Freizeitleben</td>
<td>.71***</td>
<td>.67***</td>
</tr>
<tr>
<td>Berufstätigkeit</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Einschränkungen der Leistungsfähigkeit</td>
<td>1.00***</td>
<td>.85***</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Einschränkungen</td>
<td>1.00***</td>
<td>.81***</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td>.85***</td>
<td>.71***</td>
</tr>
<tr>
<td>Art der Emotionalen Probleme</td>
<td>.90***</td>
<td>.72***</td>
</tr>
<tr>
<td>Konsequenzen für die Partnerschaft</td>
<td>.65***</td>
<td>.62***</td>
</tr>
<tr>
<td>Sexuelle Einschränkungen</td>
<td>.64**</td>
<td>.77*</td>
</tr>
<tr>
<td>Einschränkungen im Körperbild</td>
<td>.80***</td>
<td>.82***</td>
</tr>
<tr>
<td>LQ-Einschränkungen insgesamt(^1)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Vergleich mit präoperativen Erwartungen(^1)</td>
<td></td>
<td>.71*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\( p < .05 \) ** \( p < .01 \) *** \( p < .001 \) \(^1\) ab t2 erhoben
Die Dimension „Krankheitsbewertung und –bewältigung“ erbrachte zu beiden Messzeitpunkten zufriedenstellende Übereinstimmungswerte und konnte daher problemlos in die weiteren Analysen einbezogen werden. Auch die Dimensionen zu Ängsten und Erwartungen für das Leben nach der OP konnten vorbehaltlos für die weiteren Auswertungen herangezogen werden (s. Tabelle II-11).

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kappa t1</th>
<th>Kappa t2</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Bewertung/Bewältigung</td>
<td>.70***</td>
<td>.90***</td>
</tr>
<tr>
<td>Angst vor der OP</td>
<td>.81***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Erwartung einer Stomaanlage</td>
<td>.72***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Einstellung gegenüber Stoma</td>
<td>1.00***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Erwartungen zum Krankheitsverlauf</td>
<td>1.00***</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Bei der sozialen Unterstützung waren nur die Dimensionen „emotionale Unterstützung“ und „subjektive soziale Integration“ unproblematisch; die „praktische Unterstützung“ erbrachte grenzwertige Übereinstimmungswerte (Tabelle II-12). Die Dimension „Vertrauensperson“ wurde aus den weiteren Analysen ausgeschlossen, allerdings nicht wegen schlechter Interraterübereinstimmungen, sondern weil alle Patienten bis auf wenige Ausnahmen eine Vertrauensperson nennen konnten und somit die Antworten zu wenig variierten.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kappa t1</th>
<th>Kappa t2</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Objektive soziale Integration</td>
<td>.56*</td>
<td>.41</td>
</tr>
<tr>
<td>Vertrauensperson</td>
<td>1.00***</td>
<td>1.00***</td>
</tr>
<tr>
<td>Praktische Unterstützung</td>
<td>.74*</td>
<td>.62*</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Unterstützung</td>
<td>.78*</td>
<td>.83***</td>
</tr>
<tr>
<td>Subjektive soziale Integration</td>
<td>.84***</td>
<td>.73*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05  ***p < .001
3.2.8 Stabilität


Tabelle II-13: Stabilitäten ($r_{tt}$) der Interviewdimensionen zur Lebensqualität ($n_{t1,t2} = 76$, $n_{t1,t3} = 56$); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>3 Monate ($r_{t1,t2}$)</th>
<th>12 Monate ($r_{t1,t3}$)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsbeeinträchtigungen</td>
<td>.25*</td>
<td>.24*</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td>.32**</td>
<td>.45***</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Einschränkungen</td>
<td>.56***</td>
<td>.37*</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungsprobleme</td>
<td>.17</td>
<td>.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Einschränkungen</td>
<td>.40***</td>
<td>.36**</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit dem Körperbild</td>
<td>.08</td>
<td>.25*</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td>.54***</td>
<td>.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft</td>
<td>.44***</td>
<td>.30*</td>
</tr>
<tr>
<td>Sexuelle Einschränkungen ($r_{phi}$)</td>
<td>.32*</td>
<td>.58**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01 ***p < .001 einseitige Testung

3.3 Medizinische Daten

Zur Erfassung medizinischer Daten wurden die Entlassungsbriefe der Chirurgie Erlangen nach der Erst-OP herangezogen; bei weiteren Aufenthalten in der Chirurgie auch Entlassungsbriefe innerhalb des einjährigen Befragungszeitraumes. Daraus wurden folgende Daten entnommen:
- Gesamtaufenthaltsdauer, prä- und postoperative Aufenthaltsdauer, Dauer weiterer Klinikaufenthalte im Untersuchungszeitraum;
- Krankheitslokalisationen (z.B. Sigma, Rektum);
- Art der Operation (z.B. tiefe anteriore Resektion, abdominoperineale Resektion);
- Histologische Tumorklassifikation nach dem TNM-System bei bösartig Erkrankten;
- Entzündungsaktivität bei gutartig Erkrankten;
- Künstlicher Darmausgang (Stoma);
- Zusätzliche Behandlungen (Radiochemotherapie vor oder nach der OP, reine Chemothearpie nach der OP, weitere Operationen);
- Komplikationen (z.B. Wundheilungsstörungen, Fieber).
Aus den Interviews standen darüber hinaus Informationen zu Rehabilitationsmaßnahmen, weiteren Behandlungen (hausärztlich oder in anderen Kliniken) und Medikation zur Verfügung, außerdem, wie bereits erläutert, subjektive Einschätzungen zu Genesung, Behandlungsnebenwirkungen und Behandlungserfolg.
4 Stichprobenbeschreibung

4.1 Teilnehmer, Verweigerer und Abbrecher

Zwischen dem 15.11.2002 und dem 15.11.2003 konnten 131 Patienten der Chirurgischen Universitätsklinik Erlangen ausgemacht werden, die den Einschlusskriterien entsprachen. 113 dieser 131 Patienten wurden zur Teilnahme an der Studie aufgefordert. Die restlichen 18 Patienten konnten aus organisatorischen Gründen nicht zur Teilnahme aufgefordert werden (meist Privatpatienten, die erst am präoperativen Tag in die Klinik kamen und zu viele Untersuchungen hatten bzw. bereits abfahren mussten; in Einzelfällen Patienten, von deren Anwesenheit die Verfasserin zu spät erfahren hat).


Von den 93 Patienten, die komplett an der Erstbefragung teilgenommen haben, konnten 14 Patienten nach der Operation nicht weiter befragt werden (Abbrecher). Diese Patienten wurden vollständig aus den Auswertungen ausgeschlossen. Die Gründe für den Teilnahmeabbruch verteilen sich folgendermaßen:
- Nicht erreicht, keine Informationen ($n = 6$),
- Verstorben ($n = 2$),
- Nicht operiert, daher Ausschluss ($n = 1$),
- Sehr schlechter körperlicher Zustand, keine weitere Befragung möglich ($n = 3$),
- Weitere Teilnahme abgelehnt ($n = 2$).

Die Gesamtstichprobe umfasste somit 79 Patienten, die an mindestens 2 Befragungen teilgenommen haben und deren Daten in die Auswertungen eingingen. Dies sind ca. 70 Prozent aller zur Teilnahme aufgeforderten Patienten.

Zum letzten Messzeitpunkt (Ein-Jahres-Follow-Up) konnten 19 Befragungen aus folgenden Gründen nicht mehr durchgeführt werden:
- Patient war grundsätzlich mit der weiteren Befragung einverstanden, dann aber nicht mehr erreichbar bzw. hatte keine Zeit (n = 3).
- Patient konnte/wollte wegen schlechter körperlicher Verfassung nicht befragt werden (n = 2).

Die vorliegenden Daten dieser 19 Patienten (t1 bis t2a) wurden dennoch in die Auswertungen einbezogen. Tabelle II-14 fasst die Teilnehmer- und Abbrecherquoten noch einmal zusammen und stellt das Setting der Befragungen vor.

### Tabelle II-14: Teilnehmer- und Abbrecherquoten, Setting der Befragungen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Setting</th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t2a</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Chirurgie Erlangen (stationär)</td>
<td>93</td>
<td>38</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Chirurgie Erlangen (ambulant)</td>
<td>-</td>
<td>12</td>
<td>9</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>Andere Erlanger Klinik</td>
<td>-</td>
<td>4</td>
<td>-</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Chirurgie Erlangen (extra für die Befragung gekommen)</td>
<td>-</td>
<td>7</td>
<td>1</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Hausbesuch</td>
<td>-</td>
<td>16</td>
<td>22</td>
<td>37</td>
</tr>
<tr>
<td>Nur Fragebogen</td>
<td>-</td>
<td>2</td>
<td>1</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Teilnehmer gesamt</strong></td>
<td><strong>93</strong></td>
<td><strong>79</strong></td>
<td><strong>35</strong></td>
<td><strong>60</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Abbruch(^1)</td>
<td>-</td>
<td>14</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>Befragung entfällt(^2)</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>19</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\) vor t2  \(^2\) zu t3

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die Gesamtstichprobe von 79 Patienten, die mindestens zu 2 Messzeitpunkten befragt wurden.

### 4.2 Medizinische Daten

Es zeigt sich eine deutliche Häufung von Fällen mit Rektumkarzinom (Abbildung II-2). Diese Verteilung ist zwar aus methodischer Sicht nicht wünschenswert, spiegelt aber die reale Kliniksituation gut wider. Die Rekrutierung der Entzündungspatienten war dabei auch dadurch erschwert, dass die Erkrankung häufiger notfallmäßig operiert wurde, was eine Studienteilnahme mit präoperativer Befragung von vorneherein ausschloss. Des Weiteren erfüllten nicht alle Morbus Crohn-Operationen die Einschlusskriterien (z.B. Fisteloperationen, Dünndarmoperationen).

Die Erkrankungen waren im Rektum (59 %), im Sigma (27 %) und im restlichen Dickdarm bzw. an verschiedenen Stellen des Dickdarms (14 %) lokalisiert.

Bei 14 der 17 Entzündungspatienten war zum OP-Zeitpunkt die Entzündung aktiv.


Vier Entzündungspatienten (23.5 %) waren schon einmal wegen ihrer Erkrankung operiert worden (z.B. vorangegangene Darmresektion, Fisteloperation). Des Weiteren waren 13 Entzündungspatienten (76 %) wegen ihrer Erkrankung bereits medikamentös behandelt worden. Vier Tumorpatienten (6 %) hatten schon vor der Erstoperation einen (teilweise vorübergehenden) künstlichen Ausgang erhalten, da der Tumor die Darmpassage verengt hatte. 18 Tumorpatienten hatten bereits präoperativ eine kombinierte Bestrahlungs-/Chemotherapie (Radiochemotherapie, RCT) erhalten.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Operation</th>
<th>Tumor</th>
<th>Entzündung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Anteriore Rektumresektion ohne Stoma</td>
<td>4 (7 %)</td>
<td>0 (0 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Tiefere anteriore Rektumresektion mit temporärem Stoma</td>
<td>28 (45 %)</td>
<td>0 (0 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Sigmaresektion</td>
<td>12 (19 %)</td>
<td>8 (47 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Rektumexstirpation (mit bleibendem Stoma)</td>
<td>8 (13 %)</td>
<td>0 (0 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Intersphinktäre Rektumresektion mit temporärem Stoma</td>
<td>7 (11 %)</td>
<td>0 (0 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Proktokolektomie (Entfernung des gesamten Dick- und Enddarms) mit temporärem Stoma</td>
<td>2 (3 %)</td>
<td>2 (12 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Proktokolektomie mit definitivem Ileostoma</td>
<td>0 (0 %)</td>
<td>1 (6 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Andere (z.B. verschiedene Lokalisationen, transanale Abtragung, Transversumresektion)</td>
<td>1 (2 %)</td>
<td>6 (35 %)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Abbildung II-3 zeigt die Häufigkeit einer Stomaanlage in den Erkrankungsgruppen. Die Tumorpatienten hatten signifikant häufiger ein temporäres Stoma als die Entzündungspatienten ($\chi^2 (2, N = 79) = 17.3, p < .001$).

Abbildung II-3: Häufigkeit einer Stomaanlage bei Tumor- und Entzündungspatienten ($n = 79$)

Acht Patienten lebten am Ende des Untersuchungszeitraums immer noch mit ihrem ursprünglich als vorübergehend angelegten Stoma; Gründe hierfür waren andauernde Chemotherapie wegen Metastasen (3 Fälle), Schließmuskelprobleme (3 Fälle) und schlechter Allgemeinzustand nach Komplikationen (2 Fälle).

Acht Patienten mussten sich während des Untersuchungszeitraums einem Biofeedback-Schließmuskeltraining unterziehen.

Die Patienten hielten sich zur Erstoperation im Schnitt 18 Tage in der Chirurgie auf ($SD = 5.58$), und während des gesamten Untersuchungszeitraums ca. 25 Tage ($SD = 11.47$).

Die Komplikationsrate im Rahmen der Erstoperation betrug 34 Prozent (d.h. 34 % der Patienten waren von mindestens einer Komplikation betroffen, z.B. Nahtinsuffizienz, Wundheilungsstörungen, Fieber). Über den gesamten Untersuchungszeitraum war ungefähr die Hälfte der Patienten von Komplikationen betroffen; zusätzlich zu den Komplikationen bei der Erstoperation waren dies z.B. Komplikationen bei der Stomarückverlagerung, Narbenbrüche oder Engstellen an der Nahtstelle.

### 4.3 Soziodemographische Daten

Die Stichprobe bestand aus 46 Männern und 33 Frauen. Die Patienten waren im Schnitt 59 Jahre alt ($SD = 12.0$ Jahre; Range 27-80 Jahre). Dabei waren die Frauen mit einem Durchschnittsalter von 55 Jahren ($SD = 1.8$ Jahre) signifikant jünger als die Männer ($M = 61$ ($SD = 10.6$) Jahre; $t (77) = 2.28, p < .05$). Der Großteil der Patienten war verheiratet (72 %), insgesamt lebten 86 Prozent in einer Partnerschaft. Die meisten Patienten (70 %) hatten ein oder zwei Kinder.

Der häufigste Schulabschluss war der Hauptschulabschluss mit Ausbildung (53 %), gefolgt vom Realschulabschluss (14 %) und dem Abitur mit Studium (14 %). 41 Prozent der Patienten waren vollzeit- oder teilzeitbeschäftigt, fast die Hälfte (47 %) war zum Zeitpunkt der OP bereits berentet. Die Patienten waren in der Regel (84 %) Mitglied einer christlichen Kirche.
Die Tumorpatienten unterschieden sich in einigen soziodemographischen Daten von den Entzündungspatienten:

- Der Frauenanteil lag bei den Tumorpatienten bei 34 Prozent, bei den Entzündungspatienten aber bei 71 Prozent ($\chi^2 (2, N = 79) = 7.4, p < .05$).
- Die Entzündungspatienten waren mit durchschnittlich 47 Jahren ($SD = 14.6$ Jahre) signifikant jünger als die Tumorpatienten (61 Jahre, $SD = 9.6$ Jahre; $t (77) = 4.96, p < .001$), wie sich auch an Abbildung II-4 ersehen lässt.
- Die Entzündungspatienten waren signifikant häufiger berufstätig als die Tumorpatienten, was mit der unterschiedlichen Altersverteilung in den beiden Patientengruppen zusammenhängen dürfte (71 % vs. 32 %, $\chi^2 (1, N = 79) = 8.13, p < .01$).

Abbildung II-4: Altersverteilung der Tumor- und Entzündungspatienten ($n = 79$)

Insgesamt setzte sich die Stichprobe der Tumorpatienten also eher aus älteren, bereits berenteten Männern zusammen, während die Entzündungspatienten häufig jüngere Frauen waren, die noch im Berufsleben standen. Das zeigt sich auch daran, dass die einzigen Patienten unter 30 Jahren zwei 27-jährige Frauen mit Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa waren, während die ältesten Patienten (über 75 Jahre) fünf Männer und zwei Frauen mit Darmkrebs waren.
III Ergebnisse

Für die Auswertung der Fragebogen- und Interviewdaten gilt grundsätzlich Folgendes (für Details sei auf Kapitel II-3 im methodischen Teil sowie das Interview-Kodierschema in Anhang C verwiesen):

- Die **Fragebogendaten** sind intervallskaliert und werden mit entsprechenden Verfahren ausgewertet (Varianzanalyse, t-Test, Regressionsanalyse, Pearson-Korrelationskoeffizient, Clusteranalyse).

- Bei den **LQ-Fragebögen** (GLQI, SF-36) entsprechen hohe Werte einer hohen LQ. Dies gilt auch für Skalen, die eigentlich Einschränkungen erfassen: Beispielsweise bedeuten hohe Werte auf dem Schmerzscore (SF-36) eine geringe Einschränkung durch Schmerzen, und hohe Werte auf dem Symptomscore (GLQI) eine geringe Symptombelastung.

- Die **Interviewdaten** sind ordinal- oder nominalskaliert und werden mit entsprechenden nonparametrischen Verfahren (Mann-Whitney-U-Test, Kruskal-Wallis-Varianzanalyse, Friedman-Test, Spearman-Rangkorrelation) bzw. Verfahren für Nominaldaten (Chi-Quadrat-Test, Phi-Koeffizient) ausgewertet.

- Bei den **Interviewdaten zur LQ** entsprechen hohe Werte hohen Einschränkungen. Meist sind die Kategorien dreifach gestuft: *keine Einschränkung (0), leichte Einschränkung (1), starke Einschränkung (2)*. Ausnahmen sind beispielsweise die emotionale Beeinträchtigung (vierstufig) oder die Sexualität (dichotom).

- Nur bei **Interviewdimensionen**, für die auch positive Entwicklungen erwartet werden konnten, entsprechen hohe Werte einer guten LQ bzw. geringen Einschränkungen. Dies betrifft die Reaktion der Umgebung und des Partners auf die Erkrankung (*negative Reaktion (-1), kein Einfluss (0), unterstützende Reaktion (1)*) und den Abgleich mit den präoperativen Erwartungen zu t2 und t3 (*schlechter als erwartet (-1), genauso wie erwartet (0), besser als erwartet (1)*).

Die Ergebnisdarstellung ist in drei Teile gegliedert. Kapitel III-1 beschreibt die Zusammenhänge zwischen Fragebogen- und Interviewdaten zu Symptomen und LQ. Kapitel III-2 bis III-7 befassen sich mit der Beschreibung der LQ der Gesamtstichprobe und verschiedener Teilstichproben (Tumor vs. Entzündung, Stoma vs. kein Stoma). In Kapitel III-8 bis III-15 werden medizinische und psychosoziale Bedingungsfaktoren der LQ analysiert.
1 Zusammenhänge von Fragebogen- und Interviewdaten

1.1 Interkorrelationen der Symptomskalen

Aus den Fragebögen stehen zwei Skalen zu körperlichen Symptomen zur Verfügung: Die GLQI-Symptomskala und die SF-36-Schmerzskala. Diese wurden mit den Interviewdaten zu körperlichen Symptomen in Zusammenhang gebracht (s. Tabelle IX-1 in Anhang D). Die Interviewdimension „Miktionsstörungen“ war kaum mit den Fragebogen-Symptomskalen korreliert. Die übrigen im Interview erhobenen Symptome (Verdauungbeschwerden, Schmerzen, Ernahrungsprobleme, Schlafstörungen, Müdigkeit) waren auch in den Fragebogenskalen repräsentiert. Die signifikanten Korrelationen zwischen der SF-36-Schmerzskala und der Interviewdimension „Schmerzen“ ($r_s = -.61$ bis $-.70$) sowie zwischen den Verdauungsbeschwerden im Interview und der GLQI-Symptomskala ($r_s = -.29$ bis $-.60$) können als Beleg für die Validität des Interviews in diesem Bereich herangezogen werden.

1.2 Interkorrelationen der Lebensqualitäts-Maße

Im Folgenden sollen die Zusammenhänge zwischen den drei Verfahren zur LQ-Messung genauer untersucht werden. Dabei geht es zum einen darum, die Interviewdaten an den bereits etablierten Fragebogenverfahren zu validieren, andererseits darum, Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Instrumente zu untersuchen.

Zunächst wurden die beiden Fragebogenmaße zur LQ (t1) zueinander in Zusammenhang gesetzt (Tabelle IX-2 in Anhang D). Es fanden sich deutliche Interkorrelationen auf den meisten Skalen. Die körperlichen Skalen des SF-36 ließen sich klar von den psychischen abgrenzen: Sie waren nicht signifikant mit der Emotionsskala des GLQI korreliert, dafür aber deutlich mit den übrigen Skalen. Dagegen waren die psychischen Skalen des SF-36 mit allen GLQI-Skalen deutlich korreliert (auch mit den Symptomen und der physischen Funktion, s. Tabelle IX-2). Die GLQI-Skala „Soziale Funktionen“ war zwar signifikant mit der SF-36-Skala zur sozialen Funktionsfähigkeit verbunden ($r = .55$), noch deutlicher aber ($r = .66$) mit der SF-36-Skala zur körperlichen Rollenfunktion. Die Skalen zur sozialen Funktion der beiden Fragebögen erfassen also ähnliche, aber nicht exakt dieselben Konstrukte: Die SF-Skala misst eher den Beziehungsaspekt, die GLQI-Skala funktionelle Aspekte. Der GLQI-Gesamtscore erbrachte vergleichbare Korrelationen zur psychischen und körperlichen LQ des SF-36 (je $r = .55$; s. Tabelle IX-2).

Tabelle III-1: Korrelation zwischen SF-36/GLQI und Interviewdaten zur LQ t1 (n = 78); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Interview</th>
<th>Alltag</th>
<th>Freizeit</th>
<th>Leistung</th>
<th>Finanzen</th>
<th>Körperbild</th>
<th>Emotion</th>
<th>Umwelt</th>
<th>Partnerschaft</th>
<th>Sexualität</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>SF-36</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körp. Funktionsf.</td>
<td>-25*</td>
<td>-34**</td>
<td>-42***</td>
<td>-02</td>
<td>-18</td>
<td>-04</td>
<td>-10</td>
<td>.09</td>
<td>-.05</td>
</tr>
<tr>
<td>Körp. Rollenfunkt.</td>
<td>-.06***</td>
<td>-.55***</td>
<td>-.58***</td>
<td>-.13</td>
<td>-.36**</td>
<td>-04</td>
<td>.08</td>
<td>-.02</td>
<td>-.30*</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>-.36***</td>
<td>-.49***</td>
<td>-.58***</td>
<td>-.19</td>
<td>-.33**</td>
<td>-.15</td>
<td>.05</td>
<td>.03</td>
<td>-.30*</td>
</tr>
<tr>
<td>Allg. Gesundheit</td>
<td>-.13</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.25*</td>
<td>-.02</td>
<td>-.20</td>
<td>-.39**</td>
<td>-.03</td>
<td>-.08</td>
<td>-.11</td>
</tr>
<tr>
<td>Vitalität</td>
<td>-.35**</td>
<td>-.41***</td>
<td>-.53***</td>
<td>-.30*</td>
<td>-.31**</td>
<td>-.31**</td>
<td>.16</td>
<td>.09</td>
<td>-.20</td>
</tr>
<tr>
<td>Soz. Funktionsf.</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.31**</td>
<td>-.29*</td>
<td>-.07</td>
<td>-.32**</td>
<td>-.41***</td>
<td>.15</td>
<td>.16</td>
<td>-.42**</td>
</tr>
<tr>
<td>Emot. Rollenfunkt.</td>
<td>-.24*</td>
<td>-.21</td>
<td>-.33**</td>
<td>-.15</td>
<td>-.22</td>
<td>-.35***</td>
<td>.10</td>
<td>-.04</td>
<td>.01</td>
</tr>
<tr>
<td>Psych. Wohlbef.</td>
<td>-.11</td>
<td>-.30*</td>
<td>-.18</td>
<td>-.09</td>
<td>-.24*</td>
<td>-.55***</td>
<td>.08</td>
<td>.03</td>
<td>-.27</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche LQ</td>
<td>-.38***</td>
<td>-.51***</td>
<td>-.54***</td>
<td>-.09</td>
<td>-.32**</td>
<td>.02</td>
<td>-.03</td>
<td>-.01</td>
<td>-.23</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ</td>
<td>-.19</td>
<td>-.22</td>
<td>-.21</td>
<td>-.07</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.57***</td>
<td>.10</td>
<td>.03</td>
<td>-.19</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**GLQI**

| Symptome                        | -.17   | -.36***  | -.27*    | -.22     | -.29*      | -.28*   | .10    | .02          | -.05       |
| Emotionen                       | -.12   | -.25*    | -.20     | -.06     | -.30*      | -.61*** | -.01   | -.03         | .00        |
| Physische Funkt.                | -.41***| -.53***  | -.55***  | -.20     | -.46***    | -.32**  | .06    | .02          | -.21       |
| Soziale Funkt.                  | -.49***| -.54***  | -.57***  | -.20     | -.44***    | -.08    | .09    | .10          | -.43**     |

| LQ-Gesamt                       | -.36***| -.49***  | -.47***  | -.25*    | -.46***    | -.34*** | .09    | .04          | -.18       |

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001 einseitige Testung

hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung in den Beziehungen zur Umwelt/zum Partner
2 Verlauf von Symptomen und Lebensqualität (Gesamtstichprobe)

2.1 Körperliche Symptome im Verlauf

Im Interview ergaben sich kaum Schwankungen in der Intensität körperlicher Symptome (Tabelle III-2). Nur die Probleme mit der Ernährung nahmen von t1 zu t2 zu.


Tabelle III-2: Körpliche Symptome im Verlauf; Gesamtstichprobe mit t3 (n = 55); Friedman-Test bzw. Messwiederholungs-Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th>Interview/Medikamenteneinnahme</th>
<th>Median (t1; t2; t3)</th>
<th>X² (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungbeschwerden</td>
<td>0.87; 0.87; 1.08</td>
<td>2.82</td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsstörungen (n = 48)</td>
<td>0.39; 0.61; 0.29</td>
<td>2.92</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen (n = 52)</td>
<td>0.45; 0.62; 0.66</td>
<td>3.28</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit der Ernährung</td>
<td>0.54; 0.82; 0.70</td>
<td>11.53**</td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>0.93; 1.13; 0.91</td>
<td>4.40</td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit (n = 53)</td>
<td>0.70; 0.65; 0.72</td>
<td>0.56</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Fragebogen</th>
<th>Median (M; SD)</th>
<th>F (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körperliche Schmerzen (SF-36)</td>
<td>68.59 (31.86); 74.90 (26.76); 77.69 (27.29)</td>
<td>1.78 (2, 56)</td>
</tr>
<tr>
<td>Symptomskala (GLQI)</td>
<td>57.73 (10.39); 61.25 (8.41); 60.74 (8.39)</td>
<td>3.46 (2, 56)*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*;p < .05 **p < .01

Medikamente wegen der Darmerkrankung (z.B. gegen Entzündungen oder zur Symptombekämpfung; ausgenommen Chemotherapie) wurden zu t1 von 23 Prozent, zu t2 von 18 Prozent und zu t3 von 39 Prozent der Patienten eingenommen. Dabei fällt auf, dass die Medikamenteneinnahme wegen der Darmerkrankung erst zwischen t2 und t3 gestiegen ist. Hier besteht wohl ein Zusammenhang zur Rückverlagerung des künstlichen Ausgangs bei einer Teilstichprobe (siehe Kapitel III-5). Bei Ausschluss dieser Teilstichprobe lag der Anteil der krankheitsspezifischen Medikamenteneinnahme bei 30 (t1), 26 (t2) und 29 Prozent (t3), stieg also zu t3 nur geringfügig an.
2.2 Lebensqualität im Verlauf

Fragebogendaten zur Lebensqualität

Nur bezüglich der *körperlichen LQ* (SF-36) fanden sich in der Messwiederholungs-Varianzanalyse signifikante Änderungen über die Zeit: $F(2, 51) = 4.18$ ($p < .05$). Im Einzelvergleich zeigte sich, dass der Anstieg der LQ von t2 nach t3 für diesen Effekt verantwortlich war. Das körperliche Befinden nahm also von t1 nach t2 tendenziell ab, stieg aber danach wieder signifikant auf Werte etwas über dem Ausgangsniveau an (vgl. Abbildung III-1a). Die *psychische LQ* (SF-36) stieg über die Zeit leicht, aber nicht signifikant (vgl. Abbildung III-1a). Die *krankheitsspezifische LQ* (GLQI) stieg ebenfalls von t1 bis t3, dieser Effekt wurde knapp nicht signifikant: $F(2, 56) = 2.36$ ($p = .10$; vgl. Abbildung III-1b).

Abbildung III-1 a und b: Verlauf der LQ (SF-36 und GLQI); Gesamtstichprobe mit t3 ($n = 58$)

DieseGlobalskalen zur LQ spiegeln eventuelle Schwankungen in verschiedenen LQ-Bereichen nur ungenügend wider. Daher wurde zusätzlich der Verlauf einzelner Fragebogenskalen betrachtet. Insgesamt fand sich der v-förmige Verlauf der körperlichen Summenskala (SF-36; s. Abb. III-1a) auch in den Einzelskalen zur physischen Funktion, und zwar sowohl im SF-36 als auch im GLQI. Die Post-Hoc-Einzelvergleiche zeigten, dass jeweils sowohl der Abfall der LQ zwischen t1 und t2 als auch der Anstieg von t2 nach t3 signifikant war (s.

Die Einzelskalen bestätigten also die Ergebnisse der SF-36-Globalskala zur körperlichen und psychischen LQ. Die Relevanz der getrennten Betrachtung des körperlichen und psychischen Befindens wird an deren differenziellen Verläufen deutlich. Dies lässt den GLQI-Gesamtwert als etwas zu groben Indikator der LQ erscheinen.

Tabelle III-3: Messwiederholungs-Varianzanalyse zu Subaspekten der LQ (Fragebogen); Gesamtstichprobe mit t3 (n = 58)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
<th>F (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>SF-36</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körp. Funktionsfähigkeit</td>
<td>77.15 (23.84)</td>
<td>67.93 (22.46)</td>
<td>75.84 (21.10)</td>
<td>6.02 (2, 55)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Körp. Rollenfunktion</td>
<td>59.48 (41.05)</td>
<td>45.55 (37.11)</td>
<td>57.76 (42.72)</td>
<td>3.78 (2, 56)*</td>
</tr>
<tr>
<td>Allg. Gesundheitswahrn.</td>
<td>56.51 (19.29)</td>
<td>59.55 (19.01)</td>
<td>61.06 (19.95)</td>
<td>1.50 (2, 54)</td>
</tr>
<tr>
<td>Vitalität</td>
<td>59.39 (23.34)</td>
<td>58.25 (19.54)</td>
<td>61.99 (18.69)</td>
<td>1.50 (2, 55)</td>
</tr>
<tr>
<td>Soz. Funktionsfähigkeit</td>
<td>79.96 (23.99)</td>
<td>83.19 (22.53)</td>
<td>83.84 (20.81)</td>
<td>0.95 (2, 56)</td>
</tr>
<tr>
<td>Emot. Rollenfunktion</td>
<td>74.27 (39.35)</td>
<td>72.51 (39.90)</td>
<td>76.61 (37.78)</td>
<td>0.26 (2, 55)</td>
</tr>
<tr>
<td>Psych. Wohlbefinden</td>
<td>68.64 (17.66)</td>
<td>74.14 (18.53)</td>
<td>74.71 (16.00)</td>
<td>4.04 (2, 54)*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

| GLQI                |                |                |                |               |
| Emotionen           | 12.72 (3.89)   | 14.50 (3.29)   | 15.57 (3.02)   | 14.38 (2, 56)***|
| Physische Funktionen | 18.00 (6.51)   | 16.14 (5.88)   | 17.76 (5.04)   | 6.18 (2, 56)***|
| Soziale Funktionen  | 11.20 (3.74)   | 10.76 (3.38)   | 11.76 (3.04)   | 3.53 (2, 56)* |

*p < .05 **p < .01 ***p < .001

unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen

**Interviewdaten zur Lebensqualität**

Die Interviewdaten zu Alltagsleben, Leistungsfähigkeit und Körperbild waren zu t2 schlechter als zu t1 und t3 (Tabelle III-4). Die kritische Differenz für die Einzelvergleiche der Rangmittelwerte, die für ein signifikantes Ergebnis überschritten werden muss, wurde nach der Formel von Bortz, Lienert und Böhne (1990, S. 275) berechnet. Diese kritische Differenz wurde bei allen drei interessierenden Dimensionen im Einzelvergleich t1-t2 bzw. t2-t3 knapp nicht erreicht. Das heißt, weder die Verschlechterung von t1 zu t2, noch die Verbesserung von t2 zu t3 erreichte die Signifikanzgrenze, obwohl der Gesamttest signifikante Verlaufsunterschiede
für die Bereiche Alltag, Leistungsfähigkeit und Körperbild belegt. Die übrigen Aspekte der LQ verliefen weitgehend konstant.

Tabelle III-4: Verlauf der LQ (Interview); Gesamtstichprobe mit t3 (n = 56); Friedman-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th>Aspekt</th>
<th>Median t1</th>
<th>Median t2</th>
<th>Median t3</th>
<th>$\chi^2$ (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>0.82</td>
<td>1.16</td>
<td>0.67</td>
<td>7.29*</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeitbeeinträchtigungen</td>
<td>0.76</td>
<td>0.97</td>
<td>0.73</td>
<td>3.25</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td>0.85</td>
<td>1.27</td>
<td>0.83</td>
<td>9.59**</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Probleme</td>
<td>0.47</td>
<td>0.44</td>
<td>0.52</td>
<td>0.03</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild-Probleme</td>
<td>0.38</td>
<td>0.72</td>
<td>0.38</td>
<td>8.09*</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td>1.00</td>
<td>0.88</td>
<td>0.78</td>
<td>2.70</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt¹</td>
<td>0.21</td>
<td>0.25</td>
<td>0.00</td>
<td>5.01</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft¹</td>
<td>0.12</td>
<td>0.19</td>
<td>0.03</td>
<td>2.63</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* $p < .05$ ** $p < .01$

¹ hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion seitens der Umwelt bzw. einer positiven Entwicklung in der Partnerschaft

Zum zweiten Messzeitpunkt stieg der Anteil sexuell eingeschränkter Patienten signifikant von 43 auf 60 Prozent. Zu t3 war er wieder auf 42 Prozent gesunken ($t_1$-$t_2$: $\chi^2 (1, N = 44) = 4.36 (p < .05)$, $t_2$-$t_3$: $\chi^2 (1, N = 26) = 8.60 (p < .01)$). Als Grundlage der Berechnung wurden jeweils nur die Patienten herangezogen, die angegeben hatten, dass sie grundsätzlich (noch) sexuell aktiv seien.

2.3 Lebensqualität in Abhängigkeit von soziodemographischen Daten

Es fanden sich zu keinem Messzeitpunkt Geschlechtsunterschiede in den Fragebogendaten zur LQ (SF-36 und GLQI). Ähnliches gilt für die Interviewdaten zur LQ. Allerdings gaben die Frauen im Interview zu $t_2$ signifikant mehr finanzielle Einschränkungen an als die Männer ($Md = 0.58$ vs. $Md = 0.27$, $Z = -1.98 (p < .05)$). Weiterhin ergaben sich einige Zusammenhänge zwischen der LQ (Fragebogen und Interview) und dem Alter der Patienten (vgl. Tabelle III-5; dargestellt sind nur die signifikanten Zusammenhänge). Dabei erreichten ältere Patienten meist bessere Werte, sowohl im körperlichen Bereich (z.B. Symptome, Schmerzen, Vitalität, Körperbild), als auch im psychischen Bereich (emotionale Beeinträchtigung). Nur ihre körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36) war 12 Monate postoperativ schlechter als die der Jüngeren. Die signifikanten Zusammenhänge fanden sich in erster Linie für die Zeit vor der OP (t1). Nach Auspartialisierung der Grunderkrankung ergaben sich für ältere Patienten lediglich eine bessere allgemeine Gesundheitswahrnehmung (SF-36, t2), ein besseres emotionales Befinden (GLQI, t1), weniger finanzielle Einschränkungen (Interview, t1), ein besseres
Körperbild (Interview, t1) sowie eine schlechtere körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36, t3; vgl. Tabelle III-5). Ein Teil der Effekte war also auf das jüngere Alter der Entzündungspatienten zurückzuführen, die mit einer schlechteren LQ in die Operation gegangen waren (s. Kap III-3).

Tabelle III-5: Zusammenhänge zwischen LQ und Alter ($n_{t1,t2} = 79; n_{t3} = 59$)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Lebensqualität</th>
<th>Alter (Diagnose auspartialisierter)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>SF-36</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körpliche Schmerzen t1</td>
<td>.37***</td>
</tr>
<tr>
<td>Vitalität t1</td>
<td>.29**</td>
</tr>
<tr>
<td>Körpliche Schmerzen t2</td>
<td>.24*</td>
</tr>
<tr>
<td>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung t2</td>
<td>.23*</td>
</tr>
<tr>
<td>Körpliche Funktionsfähigkeit t3</td>
<td>-.32*</td>
</tr>
<tr>
<td>GLQI</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionen t1</td>
<td>.26*</td>
</tr>
<tr>
<td>Symptome t1</td>
<td>.23*</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ t1</td>
<td>.29**</td>
</tr>
<tr>
<td>Interview</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme t1</td>
<td>-.28*</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen t1</td>
<td>-.24*</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen t1</td>
<td>-.31**</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Einschränkungen t1</td>
<td>-.34**</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme t1</td>
<td>-.36***</td>
</tr>
<tr>
<td>Körpberbild-Probleme t1</td>
<td>-.31**</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme t3</td>
<td>-.27*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01 ***p < .001 zweiseitige Testung  
1 Pearson-Korrelationskoeffizienten  
2 Spearman-Rangkorrelationen

Es ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Schulabschluss und den Fragebogendaten zur LQ. Die Interviewdaten erbrachten dagegen signifikante Zusammenhänge der Schulbildung mit den Freizeiteinschränkungen zu t1 ($r_s = .24, p < .05$), den Problemen mit dem Körperbild zu t2 ($r_s = .27, p < .05$), den finanziellen Problemen zu t2 und t3 ($r_s = -.38, p < .01$ bzw. $r_s = -.33, p < .05$), den Einschränkungen im Leistungsbereich zu t3 ($r_s = -.30, p < .05$) und dem LQ-Gesamturteil zu t3 ($r_s = -.29, p < .05$). Nicht Berufstätige (Rentner, Arbeitslose und Hausfrauen) gaben zu t1, t2 und t3 eine schlechtere körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36) als Berufstätige (vgl. Tabelle IX-3 in Anhang D). Diese Effekte blieben auch bei Kontrolle von Alter und Grunderkrankung bestehen. Im Interview nannten nicht Berufstätige vor der OP weniger finanzielle Probleme und weniger Probleme mit dem Körperbild. Nach der OP bestanden keine derartigen Gruppenunterschiede mehr (vgl. Tabelle IX-4 in Anhang D). Das Vorhandensein einer Partnerschaft/Ehe und die Konfessionszugehörigkeit der Patienten spielten keine Rolle für die LQ der Gesamtstichprobe.
3 Vergleich von Tumor- und Entzündungspatienten

3.1 Vergleich von medizinischen Daten und Symptomatik

Medizinische Daten

Die Dauer des Klinikaufenthalts nach der Erstoperation war bei den Tumorpatienten und den Entzündungspatienten vergleichbar ($M = 12.5$ ($SD = 4.1$) vs. $M = 11.6$ ($SD = 3.2$) Tage). Allerdings hatten die Tumorpatienten häufiger weitere stationäre Aufenthalte (Stomarückverlagerung, Metastasenresektion) und verbrachten somit über den gesamten Untersuchungszeitraum signifikant mehr Tage in der Klinik ($M = 26.93$ ($SD = 11.04$) vs. $M = 19.41$ ($SD = 11.31$) Tage; $t (df = 74) = 2.46$, $p < .05$). Die Komplikationsrate war bei den beiden Patientengruppen dennoch vergleichbar.

Die Tumorpatienten erhielten wesentlich häufiger ein temporäres Stoma (33 von 62 Tumorpatienten vs. 2 von 17 Entzündungspatienten; $\chi^2 (2, N = 79) = 11.99$, $p < .01$).

Die Entzündungspatienten wurden nach der OP in der Regel medikamentös weiterbehandelt. Die Tumorpatienten wurden chemotherapeutisch und langfristig auch medikamentös weiterbehandelt (Tabelle III-6). Bei nur sechs Patienten (1 Entzündungs-, 5 Tumorpatienten) war die Behandlung mit der Operation abgeschlossen, alle anderen hatten weiterhin Arztkontakt wegen ihrer Erkrankung.

Tabelle III-6: Medizinische Behandlung zwischen OP und t2 ($n = 77$) bzw. nach t2 ($n = 63$) (Interviewdaten; Mehrfachnennungen möglich)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Vor t2</th>
<th>Nach t2</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Tumor (n = 61)</td>
<td>Entzündung (n = 16)</td>
</tr>
<tr>
<td>Chemotherapie</td>
<td>22 (36 %)</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>Medikamente</td>
<td>4 (7 %)</td>
<td>9 (56 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>OP1</td>
<td>4 (7 %)</td>
<td>1 (6 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Biofeedback</td>
<td>1 (2 %)</td>
<td>0 (0 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Reha-Maßnahme</td>
<td>15 (25 %)</td>
<td>2 (13 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Weitere</td>
<td>3 (5 %)</td>
<td>6 (38 %)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

1außer Stomarückverlagerung

Von den Patienten, die ein Jahr postoperativ interviewt wurden ($n = 57$), gaben 34 an, auch in Zukunft weiterhin wegen ihrer Darmerkrankung behandelt werden zu müssen. Diese Weiterbehandlung über das erste postoperative Jahr hinaus umfasste bei den Tumorpatienten Chemotherapie ($n = 2$), Medikamente ($n = 17$), Stomarückverlagerung ($n = 5$), Metastasenresekti-
on \( n = 1 \), Reha \( n = 5 \) und andere Weiterbehandlungen \( n = 11 \). Sechs Entzündungspatienten gaben an, weiterhin medikamentös behandelt zu werden; bei einer Entzündungspatientin stand ebenfalls noch eine Stomarückverlagerung aus.

### Symptomatik


Tabelle III-7: Vergleich der körperlichen Symptomatik bei Tumor- und Entzündungspatienten; Gesamtstichprobe \( n_{t1} = 79, n_{t2} = 77, n_{t3} = 57 \); Mann-Whitney-U-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Median</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Verdauung</td>
<td>Miktion</td>
<td>Schmerzen</td>
<td>Ernährung</td>
<td>Schlaf</td>
<td>Müdigkeit</td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor (( n = 62 ))</td>
<td>0.77 0.42 0.33 0.42 0.89 0.52</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung (( n = 17 ))</td>
<td>1.31 0.23 1.40 1.20 1.46 1.53</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>( Z )</td>
<td>-2.03* -1.15 -4.82*** -3.87*** -1.97* -3.80***</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor (( n = 61 ))</td>
<td>0.73 0.52 0.51 0.72 1.20 0.70</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung (( n = 16 ))</td>
<td>1.33 0.07 0.73 0.92 0.75 1.00</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>( Z )</td>
<td>-3.06** -2.73** -1.29 -1.09 -1.85 -0.82</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor (( n = 47 ))</td>
<td>1.03 0.31 0.68 0.68 0.97 0.64</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung (( n = 10 ))</td>
<td>1.25 0.22 0.60 0.78 0.63 1.13</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>( Z )</td>
<td>-0.62 -0.46 -0.33 -0.46 -1.09 -1.43</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\( p < .05 \) **\( p < .01 \) ***\( p < .001 \)

Auch bezüglich der Symptomatik im Fragebogen unterschieden sich die Tumor- und Entzündungspatienten: Bei den Tumorpatienten änderte sich die Symptomatik kaum über die Zeit,
wohingegen die Entzündungspatienten nach der OP einen deutlichen Anstieg des Befindens bei relativ schlechten Ausgangswerten angaben (s. Tabelle III-8).

Tabelle III-8: Verlauf der LQ-Symptomskalen (Fragebogen) bei Tumor- und Entzündungspatienten; Gesamtstichprobe mit t3 (n = 59); Einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erkrankung x Zeitpunkt</th>
<th>M (SD)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>t1</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche Schmerzen (SF-36)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor</td>
<td>73.67 (31.26)</td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung</td>
<td>44.20 (23.01)</td>
</tr>
<tr>
<td>Symptome (GLQI)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor</td>
<td>59.63 (9.32)</td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung</td>
<td>48.62 (10.92)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01

3.2 Vergleich der Lebensqualität

Fragebogendaten zur Lebensqualität

Der Verlauf der psychischen LQ war nicht signifikant von der Grunderkrankung abhängig. Es fanden sich allerdings signifikante Verlaufsunterschiede in der krankheitsspezifischen LQ (GLQI) und auch tendenzielle Unterschiede in der körperlichen LQ (SF-36; p = .051; s. Tabelle III-9 und Abbildung III-2).

Tabelle III-9: Einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung zum Verlauf der LQ (Fragebogen) bei Tumor- und Entzündungspatienten (Gesamtstichprobe mit t3, n = 58)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erkrankung x Messzeitpunkt (t1-t3)</th>
<th>F (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körperliche LQ (SF-36)</td>
<td>3.17 (2, 50)†</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ (SF-36)</td>
<td>1.12 (2, 50)</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>6.57 (2, 50)**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

†p < .10 **p < .01

Zur Darstellung der Mittelwerte siehe Abb. III-2

Der bereits für die Gesamtstichprobe beobachtete v-förmige Verlauf der körperlichen LQ (SF-36) ist auf die Daten der Tumorpatienten zurückzuführen (Abbildung III-2a). Bei den Entzündungspatienten war dagegen bei deutlich schlechteren Ausgangswerten ein Anstieg der körperlichen LQ über die Zeit erkennbar. Die krankheitsspezifische LQ stieg bei beiden Patientengruppen über die Zeit; bei den Entzündungspatienten waren allerdings auch hier wesent-
lich schlechtere Ausgangswerte und ein steeperer Anstieg der Werte zu verzeichnen (Abb. III-2c).

Abbildung III-2 a bis c: Verlauf der LQ (Fragebogen) bei Tumor- und Entzündungspatienten; Gesamstichprobe mit t3 (n = 58)

a) Körperliche LQ (SF-36)

b) Psychische LQ (SF-36)

c) Gesamt-LQ (GLQI)

Abgesehen von den bereits dargestellten Symptomskalen (s. Tabelle III-8) waren keine signifikanten Verlaufsunterschiede in den Subskalen von SF-36 und GLQI beobachtbar.

*Interviewdaten zur Lebensqualität*

Tabelle III-10 stellt die Einschränkung verschiedener Lebensbereiche bei beiden Patienten- gruppen zu den drei Messzeitpunkten dar. Dabei konnten auch hier aufgrund des ordinalen Datenniveaus nur die Gruppenunterschiede innerhalb eines Messzeitpunktes mit dem Mann-Whitney-U-Test überprüft werden.
Tabelle III-10: Vergleich der LQ (Interview) bei Tumor- und Entzündungspatienten (Gesamtstichprobe, \( n_{t1} = 79, n_{t2} = 77, n_{t3} = 57 \)), Mann-Whitney-U-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Alltag</th>
<th>Leistung</th>
<th>Freizeit</th>
<th>Körpermeldung</th>
<th>Stimmung</th>
<th>Umwelt</th>
<th>Partnerschaft</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>t1</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor  ((n = 62))</td>
<td>0.70</td>
<td>0.66</td>
<td>0.65</td>
<td>0.29</td>
<td>0.90</td>
<td>0.27</td>
<td>0.08</td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung ((n = 17))</td>
<td>1.18</td>
<td>1.14</td>
<td>1.50</td>
<td>0.82</td>
<td>1.31</td>
<td>-0.08</td>
<td>0.27</td>
</tr>
<tr>
<td>Z</td>
<td>-1.33</td>
<td>-1.91</td>
<td>-2.60**</td>
<td>-2.50*</td>
<td>-1.87</td>
<td>-1.44</td>
<td>-0.58</td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor  ((n = 61))</td>
<td>1.14</td>
<td>1.13</td>
<td>1.04</td>
<td>0.83</td>
<td>0.87</td>
<td>0.25</td>
<td>0.18</td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung ((n = 16))</td>
<td>0.75</td>
<td>0.71</td>
<td>0.80</td>
<td>0.62</td>
<td>0.67</td>
<td>-0.08</td>
<td>0.17</td>
</tr>
<tr>
<td>Z</td>
<td>-1.42</td>
<td>-1.70</td>
<td>-0.80</td>
<td>-0.86</td>
<td>-0.75</td>
<td>-1.45</td>
<td>-0.07</td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tumor  ((n = 47))</td>
<td>0.69</td>
<td>0.82</td>
<td>0.69</td>
<td>0.36</td>
<td>0.78</td>
<td>0.00</td>
<td>0.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Entzündung ((n = 10))</td>
<td>0.67</td>
<td>0.88</td>
<td>0.88</td>
<td>0.50</td>
<td>0.78</td>
<td>0.00</td>
<td>0.13</td>
</tr>
<tr>
<td>Z</td>
<td>-0.51</td>
<td>-0.17</td>
<td>-0.66</td>
<td>-0.75</td>
<td>-0.01</td>
<td>0.00</td>
<td>-0.43</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\*p < .05 \**p < .01

\( ^1 \) hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, einer unterstützenden Reaktion seitens der Umwelt bzw. des Partners

Die Entzündungspatienten gaben zu t1 mehr Probleme im Freizeitleben und im Körpermiform an. Im postoperativen Verlauf unterschieden sich die beiden Patientengruppen nicht mehr in ihrer LQ (Tabelle III-10). Auch das Gesamturteil zur LQ-Einschränkung war zu t2 und t3 bei den beiden Patientengruppen vergleichbar (t2: \( Md_{\text{Tumor}} = 0.98, Md_{\text{Entzündung}} = 0.67, Z = -0.98, \text{n.s.} \); t3: \( Md_{\text{Tumor}} = 0.76, Md_{\text{Entzündung}} = 0.75, Z = -0.05, \text{n.s.} \)). Die Entzündungspatienten gaben aber zu t2 häufiger als die Tumorpatienten an, ihr Befinden sei schlechter als erwartet (38 % vs. 13 %; \( \chi^2 (2, N = 53) = 6.01, p < .05 \); in die Auswertung gingen nur die Daten der Patienten ein, die hier zu einer eindeutigen Einschätzung kamen).

Abbildung III-3: Anteil sexuell eingeschränkter Tumor- und Entzündungspatienten im Verlauf \((n_{t1,t2} = 50; n_{t3} = 31)\); Prozentangaben

\*p < .05
Die Tumorpatienten waren nach der OP häufiger von sexuellen Einschränkungen betroffen (s. Abbildung III-3). Allerdings wurde dieser Unterschied nur zu t2 signifikant ($\chi^2 (1, N = 50) = 6.25, p < .05$). In diese Auswertung gingen nur die Daten der Patienten ein, die angaben, grundsätzlich (noch) sexuell aktiv zu sein.
4 Vergleich der Patienten mit und ohne Stoma

Im Folgenden werden die Patienten mit und ohne Stoma zu t2 und t3 querschnittlich miteinander verglichen, da die Zahl der Stomaträger sich zu den beiden Messzeitpunkten erheblich unterschied. Dies ist auf die große Anzahl der zwischen t2 und t3 zurückverlegten Stomata zurückzuführen; dieses Verfahren wird in Kapitel III-5 genauer untersucht.

4.1 Gruppenunterschiede drei Monate postoperativ (t2)

4.1.1 Medizinische Daten und körperliche Symptome

Die unmittelbar postoperative Komplikationsrate war bei den Patienten mit und ohne Stoma vergleichbar; als Komplikation wurde dabei jede Operationsfolge definiert, die den Klinikaufenthalt verlängerte oder weiterer Behandlung bedurfte, z.B. Wundheilungsstörungen, Fieber oder verzögter Kostaufbau. Die postoperative Aufenthaltsdauer in der Chirurgie war bei den beiden Patientengruppen vergleichbar.

Die Stomapatienten hatten nach Tabelle III-11 weniger Verdauungsbeschwerden als die Patienten ohne Stoma. Die Differenzen zwischen den Bedingungen wurden in den Post-Hoc-Einzelvergleichen allerdings nicht signifikant, was laut Bortz et al. (1990, S.231) den eher konservativen Charakter der hier verwendeten Einzelvergleiche belegt. Ähnliches gilt für die Miktionsstörungen, bei denen die Stomapatienten höhere Werte angaben: Auch hier wurden die Einzelvergleiche nicht signifikant.

Tabelle III-11: Vergleich körperlicher Symptome (Interview) bei Patienten mit und ohne Stoma t2 (n = 77); Kruskal-Wallis-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th>Symptom</th>
<th>Kein Stoma (n = 27)</th>
<th>Ileostoma (n = 40)</th>
<th>Colostoma (n = 10)</th>
<th>$X^2$ (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungsbeschwerden</td>
<td>1.17</td>
<td>0.72</td>
<td>0.60</td>
<td>8.30*</td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsstörungen</td>
<td>0.24</td>
<td>0.44</td>
<td>0.88</td>
<td>6.81*</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>0.67</td>
<td>0.45</td>
<td>0.75</td>
<td>2.82</td>
</tr>
<tr>
<td>Ernährungsprobleme</td>
<td>0.60</td>
<td>0.89</td>
<td>0.67</td>
<td>3.89</td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>0.90</td>
<td>1.22</td>
<td>1.22</td>
<td>2.67</td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>0.83</td>
<td>0.68</td>
<td>0.86</td>
<td>0.42</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* $p < .05$
Auf den Fragebogenskalen „Körperliche Schmerzen“ (SF-36) und „Symptome“ (GLQI) fanden sich zu t2 keine signifikanten Gruppenunterschiede. Insgesamt unterschied sich also die körperliche Symptomatik der Patienten mit und ohne Stoma nur in geringem Maße.

4.1.2 Lebensqualität

Fragebogendaten zur Lebensqualität

Die Gruppen unterschieden sich nur bezüglich der körperlichen LQ (SF-36) signifikant; beide Patientengruppen mit Stoma schnitten im Post-Hoc-Test schlechter ab als die Patienten ohne Stoma ($F(2, 75) = 3.69, p < .05$). Dieser Unterschied zeichnete sich auch im krankheitsspezifischen Instrument ab, wurde hier allerdings nicht signifikant. Die psychische LQ war bei den Patienten mit und ohne Stoma vergleichbar (vgl. Abbildung III-4).

Abbildung III-4 a und b: Darstellung der generischen und krankheitsspezifischen LQ (t2) bei Patienten mit und ohne Stoma ($n = 77$)

Tabelle III-12: Vergleich der Patienten mit und ohne Stoma bezüglich der LQ-Subskalen (Fragebogen, t2), einfaktorielle Varianzanalyse (n = 79)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Kein Stoma</th>
<th>Ileostoma</th>
<th>Colostoma</th>
<th>F (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36)</td>
<td>80.19 (18.21)</td>
<td>66.22 (20.76)</td>
<td>61.22 (28.55)</td>
<td>4.68 (2, 75)*</td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionen (GLQI)</td>
<td>13.04 (2.81)</td>
<td>10.10 (3.00)</td>
<td>9.70 (3.43)</td>
<td>9.06 (2, 75)***</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*a* p < .05  **a** p < .001

**unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen**

**Interviewdaten zur Lebensqualität**

Die Patienten mit Colostoma gaben nach Tabelle III-13 stärkere Einschränkungen in ihrer Partnerschaft an als die Patienten ohne Stoma. Dies geht einher mit einem deutlich erhöhten Anteil an sexualen Einschränkungen bei Stomapatien: Hiervon waren 76 bzw. 79 Prozent der Ileo- bzw. Colostomiepatienten betroffen, aber nur 28 Prozent der Patienten ohne Stoma ($\chi^2 (2, N = 50) = 12.19$ ($p < .001$); in diese Auswertung gingen nur die Daten der Patienten ein, die angaben, grundsätzlich (noch) sexuell aktiv zu sein). Die Gruppenunterschiede zum Körperbild ($p = .10$) und zur Reaktion der Umwelt ($p = .07$) waren fast signifikant (vgl. Tabelle III-13). Stomapatienten hatten also erwartungsgemäß ein tendenziell schlechteres Körperbild als Patienten ohne Stoma; interessanterweise gaben sie aber auch eher an, ihr soziales Umfeld reagiere unterstützend auf ihre Erkrankung.

Tabelle III-13: Vergleich der LQ (Interview) bei Patienten mit und ohne Stoma (n = 77); Kruskal-Wallis-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Kein Stoma (n = 27)</th>
<th>Ileostoma (n = 40)</th>
<th>Colostoma (n = 10)</th>
<th>$X^2$ (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>0.57$^a$</td>
<td>1.36$^b$</td>
<td>1.11</td>
<td>13.95***</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td>1.00</td>
<td>0.94</td>
<td>1.50</td>
<td>3.13</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeitbeeinträchtigungen</td>
<td>0.67</td>
<td>1.19</td>
<td>1.00</td>
<td>4.36</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Probleme</td>
<td>0.32</td>
<td>0.50</td>
<td>0.22</td>
<td>2.10</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit dem Körperbild</td>
<td>0.50</td>
<td>0.93</td>
<td>1.00</td>
<td>4.55†</td>
</tr>
<tr>
<td>Stimmungsbeeinträchtigung</td>
<td>0.62</td>
<td>0.93</td>
<td>1.00</td>
<td>2.29</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt$^1$</td>
<td>-0.09</td>
<td>0.28</td>
<td>0.44</td>
<td>5.25†</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft$^1$</td>
<td>0.43$^a$</td>
<td>0.12</td>
<td>-0.43$^b$</td>
<td>5.86*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

$p < .10$  *$p < .05$  **$p < .01$  ***$p < .001$

$^1$ hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion der Umwelt bzw. des Partners
$^a$ unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen


Tabelle III-14: Alltagsprobleme bei Patienten mit und ohne Stoma (t2; n = 77); Chi-Quadrat-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th>Problem</th>
<th>Kein Stoma</th>
<th>Ileostoma</th>
<th>Colostoma</th>
<th>Χ² (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Toilette „im Hinterkopf“</td>
<td>26†</td>
<td>10</td>
<td>0</td>
<td>5.25†</td>
</tr>
<tr>
<td>„Ausrüstung“ dabeihaben</td>
<td>0</td>
<td>30</td>
<td>70</td>
<td>20.51***</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperhygiene erschwert</td>
<td>0</td>
<td>5</td>
<td>20</td>
<td>5.93*</td>
</tr>
<tr>
<td>(z.B. Duschen...)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Kleiderwahl eingeschränkt</td>
<td>0</td>
<td>55</td>
<td>20</td>
<td>23.40***</td>
</tr>
<tr>
<td>Unterstützung bei der Körperpflege nötig</td>
<td>0</td>
<td>48</td>
<td>20</td>
<td>18.64***</td>
</tr>
<tr>
<td>Unfälle</td>
<td>0</td>
<td>35</td>
<td>20</td>
<td>12.00**</td>
</tr>
<tr>
<td>Weggehen erschwert</td>
<td>19</td>
<td>55</td>
<td>50</td>
<td>9.17**</td>
</tr>
<tr>
<td>Weitere</td>
<td>0</td>
<td>8</td>
<td>30</td>
<td>9.15**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

†p < .10  *p < .05 **p < .01 ***p < .001
†überzufällige Häufigkeiten sind fett gedruckt

Die Patienten ohne Stoma gaben einen geringeren Gesamteinfluss ihrer Erkrankung auf das Befinden an als die Stomapatienten (s. Tabelle III-15). Dabei wurden die Unterschiede im Einzelvergleich knapp nicht signifikant. Stomapatienten gaben gleichzeitig häufiger an, es gehe ihnen besser als präoperativ erwartet; auch hier wurden die Unterschiede in den Post-Hoc-Einzelvergleichen nicht signifikant (s. Tabelle III-15).
Tabelle III-15: Gesamteinfluss und Vergleich mit präoperativen Erwartungen bei Patienten mit und ohne Stoma (t2; n = 68); Kruskal-Wallis-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Kein Stoma</th>
<th>Ileostoma</th>
<th>Colostoma</th>
<th>$X^2$ ($df = 2$)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Gesamteinfluss</td>
<td>0.50</td>
<td>1.13</td>
<td>1.33</td>
<td>8.20*</td>
</tr>
<tr>
<td>Vergleich mit Erwartungen$^1$</td>
<td>-0.18</td>
<td>0.54</td>
<td>1.43</td>
<td>8.43*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

$^*p < .05$

$^1$hohe Werte entsprechen einer positiven Einschätzung („besser als erwartet“); hier ist $n = 53$, da nur die Patienten berücksichtigt wurden, die eindeutig angeben konnten, ob es ihnen besser, gleich oder schlechter ging als erwartet

4.2 Gruppenunterschiede zwölf Monate postoperativ (t3)

Patienten, denen bei der Erst-OP ein Stoma angelegt worden war (bleibend oder temporär), erlebten über den gesamten Untersuchungszeitraum (nicht aber im Rahmen der Erstoperation, s.o.) mehr Komplikationen ($M = 1.06$ ($SD = 1.16$)) als Patienten ohne Stoma ($M = 0.56$ ($SD = 0.75$); $t (df = 77) = -2.03; p < .05$). Diese Komplikationen umfassten beispielsweise Narbenbrüche oder Verengungen der Nahtstelle.

Weder bezüglich der körperlichen Symptome noch bezüglich der LQ (Fragebogen und Interview) fanden sich zwölf Monate postoperativ signifikante Unterschiede zwischen den Patienten mit und ohne Stoma. Nachdem zu t3 die Zahl der Stomapatienten insgesamt sehr gering war (6 Ileostoma, 8 Colostoma), wurde in den weiteren Auswertungen nicht weiter zwischen Ileo- und Colostomie unterschieden. Aber auch bei dieser größeren Einteilung fanden sich keine signifikanten Gruppenunterschiede bezüglich der Symptomatik und der LQ (Fragebogen und Interview). Bei einer rein deskriptiven Betrachtung der Werte schnitten Stomapatienten allerdings auf allen Fragebogenskalen außer der GLQI-Symptomskala und auf allen Interviewdimensionen außer der Reaktion der Umwelt etwas schlechter ab als Patienten ohne Stoma.

4.3 Anpassung an ein Stoma in Abhängigkeit von soziodemographischen Daten

Abbildung III-5 stellt den Zusammenhang von Geschlecht, Stomaanlage und LQ (Fragebogen; t2) dar. In der zweifaktoriellen Varianzanalyse ergab sich nur für den GLQI eine tendenzielle Interaktion ($F (1, 74) = 2.99; p = .088$): Männern ging es mit Stoma schlechter als ohne, während sich bei den Frauen keine derartigen Unterschiede fanden. Für die körperliche und psychische LQ im SF-36 lagen keine derartigen Interaktionseffekte vor.
Interessanterweise hatten die Frauen mit Stoma sogar etwas bessere psychische LQ-Werte als die Frauen ohne Stoma.

Abbildung III-5 a bis c: LQ (Fragebogen) bei Patienten mit und ohne Stoma in Abhängigkeit vom Geschlecht (t2; \( n = 79 \))

Die getrennte Betrachtung der Geschlechter in Bezug auf die Interviewdaten zur LQ nach einer Stomaanlage (t2) erhärtete den Eindruck, dass Männer mehr Anpassungsprobleme hatten (Tabelle III-16). Die männlichen Stomapatienten gaben mehr Alltagsprobleme, ein eingeschränkteres Freizeitleben, mehr Probleme mit dem Körperbild, eine schlechtere Stimmung und eine schlechtere Gesamt-LQ an als die Männer ohne Stoma. Derartige Unterschiede traten bei den Frauen nicht auf. Dafür gaben die Frauen mit Stoma häufiger als die Frauen ohne Stoma an, ihre Umwelt reagiere unterstützend auf die Erkrankung. Ein derartiger Unterschied war wiederum bei den Männern nicht zu beobachten. Beide Geschlechter waren gleichermaßen von sexuellen Einschränkungen nach einer Stomaanlage betroffen (jeweils ca. 78 \%).
Vergleich der Patienten mit und ohne Stoma

Tabelle III-16: LQ (Interview) in Abhängigkeit von Stoma und Geschlecht ($t_2; n = 77$); Mann-Whitney-U-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alltagsleben</th>
<th>Männer ($n = 45$)</th>
<th>Frauen ($n = 32$)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Median</td>
<td>Z</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>1.44</td>
<td>-3.76***</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.30</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeitleben</td>
<td>1.24</td>
<td>-3.17**</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>0.40</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.30</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild</td>
<td>1.04</td>
<td>-2.67*</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>0.30</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.30</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Stimmung</td>
<td>0.88</td>
<td>-2.46*</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>0.20</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.00</td>
<td>-0.32</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td>Stoma</td>
<td>-0.32</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.00</td>
<td>-0.32</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamteinfluss</td>
<td>1.08</td>
<td>-2.59*</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>0.25</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Kein Stoma</td>
<td>0.25</td>
<td>-1.00</td>
</tr>
</tbody>
</table>

$p < .05$ **$p < .01$ ***$p < .001$

hohe Werte entsprechen einer unterstützenden Reaktion der Umwelt

Es ergaben sich weder im Interview noch im Fragebogen Hinweise auf eine differenzielle Anpassung verschiedener Altersgruppen an ein Stoma. Auch die Berufstätigkeit spielte keine Rolle für die Anpassung.

Für den Einfluss einer Partnerschaft ergab sich folgendes Bild: Während bei alleinstehenden Patienten das psychische Befinden mit Stoma deutlich schlechter war, ergaben sich bei vorhandener Partnerschaft keine signifikanten Unterschiede bei den Patienten mit und ohne Stoma ($F (1, 74) = 4.22, p < .05$; s. Abbildung III-6a). Dies trifft für Männer und Frauen gleichermaßen zu. Eine ähnliche, allerdings nicht signifikante Entwicklung zeichnete sich im GLQI ab (s. Abb. III-6b).

Abbildung III-6a und b: LQ bei Patienten mit und ohne Stoma in Abhängigkeit von einer Partnerschaft ($t_2, n = 79$)

*a) Psychische LQ (SF-36) b) Gesamt-LQ (GLQI)*
Die Anpassung an ein Stoma in Abhängigkeit von der Grundkrankung konnte nicht statistisch untersucht werden, da nur vier der siebzehn Entzündungspatienten ein Stoma erhalten hatten. Bei rein deskriptiver Betrachtung der Werte stellte sich aber heraus, dass diese vier Patienten zu t2 auf der körperlichen LQ (SF-36) und der Gesamt-LQ (GLQI) sehr schlechte Werte hatten:
- Körperliche LQ: \( M = 31.75 \) (SD = 12.97); zum Vergleich Tumorpatienten mit Stoma: \( M = 41.84 \) (SD = 9.20);
- Gesamt-LQ: \( M = 84.79 \) (SD = 26.30); zum Vergleich Tumorpatienten mit Stoma: \( M = 105.42 \) (SD = 15.45).

Die vier Entzündungspatienten, die ein Stoma erhalten hatten, waren alle an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt. Keiner der hier untersuchten Patienten mit Sigmadivertikulitis hatte einen künstlichen Ausgang erhalten.
5 Lebensqualität bei Patienten mit temporärem Stoma

Im Folgenden wird die Subgruppe der Patienten, die einen vorübergehenden künstlichen Ausgang erhalten hatten, gesondert betrachtet (n = 35). Diese Gruppe wurde drei Monate nach der Rückverlagerung des künstlichen Ausgangs einer zusätzlichen Befragung unterzogen (t2a).

5.1 Medizinische Daten und Symptomatik

Die Patienten mit vorübergehendem künstlichen Ausgang verbrachten aufgrund der zweiten OP insgesamt mehr Tage im Krankenhaus als die restlichen Patienten (M = 29 (SD = 10.0) vs. M = 20 (SD = 7.8) Tage; t (df = 68) = -4.36, p < .001). Die Komplikationsrate war bei dieser Gruppe aber nicht höher als bei den restlichen Patienten.

Tabelle III-17: Verlauf körperlicher Symptome bei Patienten mit temporärem Stoma (n = 28); Friedman-Test bzw. Messwiederholungs-Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th>Interview</th>
<th>Median</th>
<th>X² (df = 3)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauung</td>
<td>t1: 0.79ᵃ</td>
<td>t2: 0.81ᵃ</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2a: 1.52ᵇ</td>
<td>t3: 1.50ᵇ</td>
</tr>
<tr>
<td>Miktion</td>
<td>0.39</td>
<td>0.52</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0.26</td>
<td>0.15</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>0.35</td>
<td>0.44</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0.64</td>
<td>0.65</td>
</tr>
<tr>
<td>Ernährung</td>
<td>0.50ᵃ</td>
<td>0.90ᵇ</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>1.00</td>
<td>0.88</td>
</tr>
<tr>
<td>Schlaf</td>
<td>0.74</td>
<td>1.23</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0.96</td>
<td>0.73</td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>0.58</td>
<td>0.60</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0.50</td>
<td>0.48</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Die Interviewdaten zeigten einen deutlichen Anstieg von Verdauungsbeschwerden nach der Stomarückverlagerung (s. Tabelle III-17). Dabei fand sich auch ein erheblicher Anteil an Patienten, die zu t2a „starke Beschwerden“ berichteten (vgl. Abbildung III-7). Nur 9 Prozent der Patienten gaben drei Monate nach der Stomarückverlagerung an, keine Verdauungsbeschwerden zu haben. Zum Vergleich ist in Abbildung III-7 auch der Anteil an Patienten dargestellt, die zu den übrigen Messzeitpunkten „starke Beschwerden“ angaben (immer bezogen
auf die Teilstichprobe mit temporärem Stoma). Dies veranschaulicht noch einmal den sprunghaften Anstieg der Verdauungsbeschwerden nach der Stomarückverlagerung sowie die ebenfalls hohen Werte zu t3. Dabei wurden folgende Symptome am häufigsten genannt: Erhöhte Stuhlfrequenz (79 %), dringender Stuhlgang (59 %), Inkontinenz (50 %) und Durchfall (47 %).

Die körperliche Symptomatik verschlechterte sich auch laut Fragebogen zu t2a; allerdings wurden die Unterschiede in der Messwiederholungs-Varianzanalyse nicht signifikant (s. Tabelle III-17).

Abbildung III-7: Anteil der Patienten, die eine „starke“ Symptombelastung angaben (Substichprobe mit temporärem Stoma, n = 35); Prozentangaben

5.2 Verlauf der Lebensqualität

Fragebogendaten zur Lebensqualität

Die Gesamt-LQ im GLQI und die körperliche bzw. psychische LQ im SF-36 wiesen in der Messwiederholungs-Varianzanalyse keine signifikanten Verlaufsschwankungen auf. Allerdings wurde der Effekt für die körperliche LQ \( (F \ (3, \ 21) = 2.52; \ p = .085) \) und die psychische LQ \( (F \ (3, \ 21) = 2.67; \ p = .074) \) beinahe signifikant. So verschlechterte sich die psychische LQ nach der Stomarückverlagerung, wohingegen die körperliche LQ nach der Erst-OP kontinuierlich anstieg (s. Abbildung III-8a). Auch die krankheitsspezifische LQ im GLQI war zu t2a
vorübergehend schlechter; diese Verschlechterung wurde aber in der Messwiederholungs-Varianzanalyse nicht signifikant (s. Abbildung III-8b).

Abbildung III-8 a und b: LQ (Fragebogen) im Verlauf (Substichprobe mit temporärem Stoma; n = 26)

Der zusätzliche Erhebungszeitpunkt t2a deckte also einen „Einbruch“ der psychischen und krankheitsspezifischen LQ nach der Stomarückverlagerung auf, der aber zu t3 überstanden war.

Interviewdaten zur Lebensqualität

Gemäß Tabelle III-18 verlief die LQ nach der Stomarückverlagerung eher positiv, wenn dies auch für die wenigsten LQ-Aspekte signifikant wurde. Die Werte zu t2 (also vor der Stomarückverlagerung) waren für die Bereiche „Freizeit“ und „Körperbild“ schlechter als zu den anderen Zeitpunkten. Allerdings verschlechterten sich die Werte zu t2a im sozialen Bereich (soziales Umfeld, Partnerschaft); diese Unterschiede wurden aber nicht signifikant. Die Alltagsprobleme, die die Patienten zu t2a am häufigsten nannten (häufige Toilettengänge; Probleme, das Haus zu verlassen; erschwerte Alltagsplanung), wurden zu t2 schon ähnlich häufig genannt und sind somit nicht spezifisch für die Situation nach Entfernung eines künstlichen Ausgangs. Eine Ausnahme stellt das Tragen von Einlagen dar, das bei 38 Prozent der Patienten nach der Rückoperation vonnöten war. Der Anteil sexuell eingeschränkter Patienten ließ nach der Rück-OP leicht, aber nicht signifikant, nach (von 75 % zu t2 auf 69 % zu t2a).
Tabelle III-18: Verlauf der LQ (Interview) bei Patienten mit temporärem Stoma (Friedman-Test; \(n = 28\))

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Median</th>
<th>(X^2) (df = 3)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>(t1)</td>
<td>(t2)</td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>0.82</td>
<td>1.44</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungsbeeinträchtigungen</td>
<td>0.76</td>
<td>0.93</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td>0.71&lt;sup&gt;a&lt;/sup&gt;</td>
<td>1.28&lt;sup&gt;b&lt;/sup&gt;</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Probleme</td>
<td>0.52</td>
<td>0.46</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild-Probleme</td>
<td>0.37&lt;sup&gt;a&lt;/sup&gt;</td>
<td>1.00&lt;sup&gt;b&lt;/sup&gt;</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td>1.00</td>
<td>0.96</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt&lt;sup&gt;1&lt;/sup&gt;</td>
<td>0.04</td>
<td>0.23</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft&lt;sup&gt;1&lt;/sup&gt;</td>
<td>0.17</td>
<td>0.10</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*<sup>p < .05</sup> **<sup>p < .001</sup>

<sup>ab</sup>unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen
<sup>1</sup> hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion seitens der Umwelt bzw. des Partners

Das Urteil zum Gesamteinfluss von Krankheit und Behandlung auf die LQ (Interview) unterschied sich nicht zwischen \(t2\), \(t2a\) und \(t3\). Der Vergleich zu den präoperativen Erwartungen fiel allerdings negativ aus: Während vor der Stomarückverlagerung (\(t2\)) die meisten Patienten noch angaben, es gehe ihnen besser als präoperativ erwartet, äußerte ein Großteil der Patienten nach der Rückverlagerung, ihr Befinden sei schlechter als erwartet. Auch zu \(t3\) zeigte sich noch ein hoher Anteil von Patienten über die Entwicklung enttäuscht (\(X^2 (2, N = 20) = 19.24, p < .001\); vgl. Abbildung III-9).

Abbildung III-9: Erwartungsabgleich vor und nach der Stomarückverlegung (\(n = 20\); in die Auswertung wurden nur die Daten der Patienten einbezogen, die eine klare Einschätzung abgeben konnten)

Diese negative Einschätzung spiegelt sich auch in der Behandlungszufriedenheit nieder. Zu \(t2a\) wurden im Schnitt die meisten Kritikpunkte an der Klinik bzw. den behandelnden Ärzten genannt (\(M = 1.61\) (SD = 1.13); zu den übrigen Messzeitpunkten \(M = 0.89\) bis \(M = 1.21\); \(F (3, 25) = 3.53; p < .05\)). Die Kritik betraf am häufigsten die Problembereiche „Organisation“ und „Aufklärung“ (von 44 bzw. 35 Prozent der Patienten angegeben).
5.3 Abschließende Gegenüberstellung der Patienten mit und ohne Stoma

Abbildung III-10 veranschaulicht zusammenfassend die LQ (Fragebogen) der drei Patientengruppen. Dies betrifft jeweils die Stichprobe von Patienten, von denen zu allen drei Messzeitpunkten Fragebogendaten vorlagen (n = 53 im SF-36 bzw. n = 58 im GLQI):

Kein Stoma: n = 17 (SF-36 und GLQI)
Temporäres Stoma (vor t2a entfernt): n = 25 im SF-36 und n = 29 im GLQI
Definitives Stoma (zu t3 noch vorhanden): n = 11 im SF-36 und n = 12 im GLQI

Abbildung III-10 a bis c: Verlauf der LQ (Fragebogen) bei Patienten mit temporärem Stoma, definitivem Stoma und ohne Stoma (n = 53 im SF-36 bzw. n = 58 im GLQI)

a) Körperliche LQ (SF-36)  

b) Psychische LQ (SF-36)  

c) Gesamt-LQ (GLQI)

Die Patienten mit bleibendem Stoma hatten kontinuierlich eine schlechtere körperliche LQ als die anderen beiden Patientengruppen. Die psychische LQ war bei den drei Patientengruppen vergleichbar. In der krankheitsspezifischen LQ hatten die Patienten ohne Stoma durchgängig die besten Werte. Zumindest für die körperliche und krankheitsspezifische LQ liegt es somit nahe, einer OP mit definitiver Stomaanlage die schwerwiegendsten und einer OP ohne Stomaanlage die geringsten Folgen für das Befinden zuzuschreiben. Insgesamt sind die Gruppenunterschiede allerdings gering.
6 Vergleich zur Normstichprobe

Die Fragebogendaten der vorliegenden Stichprobe wurden mit folgenden Populationen verglichen:

1. SF-36:
   - Repräsentative deutsche Gesamtstichprobe (Bullinger & Kirchberger, 1998); \( n = 2914 \).
   - Stichprobe chronisch Magen-Darm-Kranker (Bullinger & Kirchberger, 1998); \( n = 185 \).

2. GLQI: Stichprobe gesunder Personen (Eypasch et al., 1993); \( n = 150 \).

Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird auf die Vergleiche der SF-36-Subskalen zur Normstichprobe verzichtet, da sie ähnlich ausfielen wie die Vergleiche zur körperlichen und psychischen Summenskala (Abbildung III-11 und III-12). Für den GLQI werden auch die Vergleiche zu den Subskalen dargestellt, da diese differenzierter ausfielen (Abbildung III-13 und Tabelle III-19). Die Vergleiche wurden jeweils für die Gesamtstichprobe \( (n_{t1,2} = 78, n_{t2a} = 31, n_{t3} = 58) \) und für die Tumorpatienten \( (n_{t1,2} = 61, n_{t3} = 48) \) und die Entzündungspatienten \( (n_{t1,2} = 17, n_{t3} = 10) \) separat vorgenommen. Diese Unterscheidung entfiel für den Messzeitpunkt \( t2a \), da hier die Gruppe der Entzündungspatienten mit \( n = 2 \) zu klein war.


a) SF-36 Körp. LQ. Vergleichswert:
   \[ M = 50.21 \ (SD = 10.24) \]

b) SF-36 Psych. LQ. Vergleichswert:
   \[ M = 51.54 \ (SD = 8.14) \]

+ \( p < .10 \) * \( p < .05 \) ** \( p < .01 \) *** \( p < .001 \)
Im Vergleich zur SF-36-Normstichprobe gaben die Patienten der vorliegenden Stichprobe zu allen Zeitpunkten ein schlechteres bzw. maximal gleiches Befinden an. Während sich das psychische Befinden nur vor der OP signifikant von dem der Vergleichsstichprobe unterschied (Abb. III-11 b), war die körperliche LQ auch danach schlechter (Abb. III-11 a).

Abbildung III-12 a und b: Vergleich der körperlichen und psychischen LQ mit der Stichprobe Magen-Darm-Kranker nach Bullinger & Kirchberger (1998)

![Graphik a) SF-36 Körp. LQ: Vergleichswert: M = 42.55 (SD = 10.70)](image1)

![Graphik b) SF-36 Psych. LQ: Vergleichswert: M = 43.00 (SD = 12.93)](image2)

***p < .001

Die psychische LQ wurde von den Tumorpatienten, nicht aber den Entzündungspatienten, als signifikant besser eingestuft als die der Vergleichsstichprobe chronisch Magen-Darm-Kranker (Abb. III-12 b); die körperliche LQ entsprach der Vergleichsstichprobe chronisch Kranker weitgehend (Abb. III-12 a).

Abbildung III-13: Vergleich der krankheitsspezifischen Gesamt-LQ mit der Stichprobe Gesunder nach Eypasch et al. (1993); Vergleichswert: M = 120.8 (SD = 15.0)

![Graphik: Vergleich der krankheitsspezifischen Gesamt-LQ mit der Stichprobe Gesunder nach Eypasch et al. (1993)](image3)

Anmerkung: bis auf die Entzündungspatienten zu t3 ergaben sich jeweils höchstsignifikante Unterschiede zur Vergleichsstichprobe (p < .001)

Tabelle III-19: Vergleich der GLQI-Skalen mit der Stichprobe Gesunder (Eypasch et al., 1993); \( n_{t1,t2} = 78 \), \( n_{t3} = 58 \); t-Test für eine Stichprobe

<table>
<thead>
<tr>
<th>t1</th>
<th>Gesunde (M)</th>
<th>Gesamtstichprobe (M (SD))</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Symptome</td>
<td>59.0</td>
<td>57.57 (10.72)</td>
<td>-1.17 (77)</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionen</td>
<td>16.5</td>
<td>12.70 (3.81)</td>
<td>-8.81 (77)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Physische Funktionen</td>
<td>21.7</td>
<td>17.94 (6.27)</td>
<td>-5.30 (77)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionen</td>
<td>6.8</td>
<td>11.38 (3.66)</td>
<td>11.05 (77)**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>t2</th>
<th>Gesunde (M)</th>
<th>Gesamtstichprobe (M (SD))</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Symptome</td>
<td>59.0</td>
<td>60.78 (8.55)</td>
<td>1.84 (77)</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionen</td>
<td>16.5</td>
<td>14.33 (3.51)</td>
<td>-5.45 (77)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Physische Funktionen</td>
<td>21.7</td>
<td>16.09 (5.77)</td>
<td>-8.59 (77)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionen</td>
<td>6.8</td>
<td>11.06 (3.29)</td>
<td>11.45 (77)**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>t3</th>
<th>Gesunde (M)</th>
<th>Gesamtstichprobe (M (SD))</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Symptome</td>
<td>59.0</td>
<td>60.74 (8.39)</td>
<td>1.58 (57)</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionen</td>
<td>16.5</td>
<td>15.57 (3.02)</td>
<td>-2.35 (57)*</td>
</tr>
<tr>
<td>Physische Funktionen</td>
<td>21.7</td>
<td>17.76 (5.04)</td>
<td>-5.95 (57)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionen</td>
<td>6.8</td>
<td>11.76 (3.04)</td>
<td>12.44 (57)**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\* \( p < .05 \) \*\* \( p < .01 \) \*\*\* \( p < .001 \) \quad \text{zweiseitige Testung}
7 Zusammenfassung der Fragebogen- und Interviewergebnisse zur Symptomatik und zur Lebensqualität

Im Folgenden sollen die Ergebnisse zum Verlauf des Befindens abschließend zusammengefasst werden. Dabei wird besonders berücksichtigt, inwiefern sich Fragebogen- und Interviewdaten ergänzen oder widersprechen.

7.1 Körperliche Symptomatik

Nur Ernährungsprobleme wurden im Interview schon zu t2 verstärkt berichtet. Probleme mit der Darmfunktion traten zu t3 am häufigsten auf. Auch krankheitsspezifische Medikamente wurden erst zu t3 vermehrt eingenommen. Im krankheitsspezifischen Fragebogen wurde dagegen von prä- nach postoperativ ein Nachlassen krankheitsbedingter Symptome genannt. Die Schmerzangaben blieben in Interview und Fragebogen konstant.


7.2 Lebensqualität


Die psychische LQ blieb über die Zeit stabil bzw. stieg in einigen Subskalen von GLQI und SF-36 leicht an. Dem entsprechen auch die Interviewergebnisse zur emotionalen Beeinträchtigung.

Die Ergebnisse zur LQ hingen kaum mit dem Geschlecht der Patienten zusammen. Es ergaben sich Zusammenhänge zwischen Alter und LQ, die aber bei genauerer Betrachtung zum Teil auf Altersunterschiede der Erkrankungsgruppen zurückzuführen waren (Entzündungspatienten waren jünger und gingen mit einer schlechteren LQ in die OP). Der Bildungsstatus spielte für die Fragebogenergebnisse keine Rolle, aber durchaus für die Interviewdaten, in erster Linie im Sinne einer besseren finanziellen Situation bei höher Gebildeten.


Männer konnten sich schlechter an ihr Stoma gewöhnen (GLQI, Interview). Alleinstehende kamen psychisch ebenfalls schlechter damit zurecht (SF-36).

Der Einfluss einer temporären Stomaanlage auf die LQ lässt sich folgendermaßen zusammenfassen: Im Fragebogen zog eine Stomarückverlagerung keinen „Einbruch“ der körperlichen LQ nach sich. Die psychische und krankheitsspezifische LQ nahmen allerdings zu t2a ab, um zu t3 wieder anzusteigen. Im Interview verlief die LQ nach der Stomarückverlagerung eher positiv, wenn dies auch in den wenigsten Fällen signifikant wurde. Nur für den sozialen Bereich lagen Hinweise auf ein Nachlassen der LQ vor. Spezifische Alltagsprobleme (Weggehen, Toilette suchen, erschwerte Alltagsplanung) lagen nach der Rückverlagerung zwar vor, aber nicht häufiger als davor mit dem Stoma. Die Patienten schätzten den Gesamtseinfluss zur LQ nach der Rückverlagerung nicht anders ein als davor; allerdings gaben sie häufiger an, nach der Rückverlagerung enttäuscht von der Gesamtentwicklung zu sein.
8 Der Beitrag einzelner Lebensbereiche zur globalen Lebensqualität

Ab dem zweiten Messzeitpunkt wurde im Interview der Gesamteinfluss von Krankheit und Behandlung auf die LQ erfragt. Dieser wird im Folgenden mit einzelnen LQ-Aspekten (Interview) in Zusammenhang gebracht, um zu eruieren, auf welchen dieser Aspekte das Gesamтурteil aufbaute und welche Aspekte weniger relevant waren.

Tabelle III-20: Zusammenhänge einzelner LQ-Aspekte mit dem Gesamturteil zur LQ (Interview; $n_{t2} = 68$; $n_{t3} = 56$); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Korrelation der Gesamt-LQ</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(t2/t3) zu.....</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>.65***</td>
<td>.72***</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td>.17</td>
<td>.41***</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td>.54***</td>
<td>.53***</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Probleme</td>
<td>.19</td>
<td>.40***</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild-Probleme</td>
<td>.54***</td>
<td>.16</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td>.67***</td>
<td>.53***</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt¹</td>
<td>.07</td>
<td>-.04</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft¹</td>
<td>-.20</td>
<td>-.11</td>
</tr>
<tr>
<td>Sexuelle Probleme</td>
<td>.43***</td>
<td>.25</td>
</tr>
<tr>
<td>Erwartungsvergleich¹</td>
<td>-.12</td>
<td>-.33*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

¹hohe Werte entsprechen hier einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion der Umwelt/des Partners bzw. der Einschätzung des Befindens als „besser als erwartet”

9 Der Einfluss medizinischer Daten auf die Lebensqualität

9.1 Der Einfluss verschiedener Operationsverfahren


9.1.1 Sigma- und Rektumoperationen im Vergleich

Sigma- und Rektumoperierte unterschieden sich bezüglich folgender Merkmale:
- Die Sigmaoperierten bekamen nur in drei von 20 Fällen ein (temporäres) Stoma, bei den Rektumoperierten waren es 43 von 47;
- die Operationsnaht war bei den Sigmaoperierten höher lokalisiert und
- die Sigmaoperierten waren relativ gleich auf gut- und bösartige Erkrankungen verteilt, die Rektumoperierten waren ausnahmslos Tumorpatienten.
Diese Merkmale lassen eine bessere postoperative LQ bei Sigmaoperierten erwarten.

Sigma- und Rektumoperierte gaben nach der OP (t2, t3) keine unterschiedlich ausgeprägten Symptome (Interview) an. Auch die Symptomskalen zu Schmerzen (SF-36) und gastrointestinalen Symptomen (GLQI) erbrachten keine unterschiedlichen Werte. Die Fragebogendaten zur LQ von Sigma- und Rektumoperierten waren ebenfalls vergleichbar.

Im Interview gaben die Rektumoperierten zu t2 und t3 dagegen mehr Alltagsprobleme an (vgl. Tabelle III-21). Zu t2 nannten sie außerdem mehr sexuelle Einschränkungen (76 vs. 33 %, $\chi^2 (1, N = 41) = 6.62; p < .05$).

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabelle III-21: Vergleich der Alltagsbelastung (Interview) bei Sigma- und Rektumoperierten ($n_{t2} = 66$, $n_{t3} = 57$); Mann-Whitney-U-Test</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Median</strong> &amp; Sigma ($n_{t2} = 20$, $n_{t3} = 11$)</td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme t2</td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme t3</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05  **p < .01
9.1.2 Zusammenhang zur Nahthöhe

Die OP-Verfahren wurden nach der Tiefe der OP-Naht in eine Rangreihe geordnet und mit der Symptomatik und der LQ zu t3 in Zusammenhang gebracht:

Nahthöhe (zur Erläuterung der OP-Verfahren siehe Kapitel I-7.4):
1 = Proktokolektomie und intersphinktäre Resektion \( (n = 12) \)
2 = (Tiefe) anteriore Rektumresektion \( (n = 32) \)
3 = Sigmaresektion \( (n = 20) \).

Patienten, die zu t3 einen künstlichen Ausgang hatten, und Patienten, die an verschiedenen Lokalisationen operiert worden waren, wurden aus der Analyse ausgeschlossen \( (n = 15) \). Es wurde eine größere Einschränkung der LQ und eine höhere Symptombelastung bei tiefssitzender OP-Naht erwartet.

Die Fragebogendaten zu LQ und Symptomen hingen nicht signifikant mit der Nahthöhe zusammen. Patienten mit tiefer Naht gaben allerdings im Interview mehr Darmsymptome und Ernährungsprobleme an \( (r_s = -.43, p < .01 \text{ bzw. } r_s = -.34, p < .05) \). Weiterhin ging eine tiefssitzende Naht mit mehr Alltagsproblemen \( (r_s = -.51, p < .001) \) und einem größeren Gesamteinfluss der Krankheit auf die LQ einher \( (r_s = -.35, p < .05) \).

9.2 Krankheitsschwere, Komplikationen und weitere Behandlungen

Der Übersicht halber beschränken sich die Auswertungen zu den weiteren medizinischen Einflussfaktoren in diesem Abschnitt auf die Fragebogenskalen zur LQ (GLQI Gesamtscore, SF-36 körperliche und psychische LQ).

9.2.1 Einfluss auf das präoperative Befinden

Der Anlass der Diagnosestellung wurde nur für die Tumorpatienten in Betracht gezogen, da die Diagnosestellung bei allen Entzündungspatienten außer zweien aufgrund körperlicher Symptome erfolgt war. War die Tumordiagnose aufgrund von Beschwerden gestellt worden (statt beispielsweise durch eine Vorsorgeuntersuchung oder „zufällig“ im Rahmen der Diagnostik und Behandlung anderer Erkrankungen), gaben die Patienten präoperativ eine schlechtere krankheitsspezifische LQ (GLQI Gesamt) und eine schlechtere körperliche LQ (SF-36) an (Tabelle III-22). Die Patienten, die erst aufgrund von Beschwerden diagnostiziert worden waren, hatten allerdings keine schlechteren Werte in der TNM-Klassifikation (Einstu-

Tabelle III-22: Einfluss des Diagnoseanlasses auf die LQ (t1); Tumorpatienten (SF-36: n = 55; GLQI: n = 59); t-Test für unabhängige Stichproben

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>M (SD)</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Beschwerden (n = 44)</td>
<td>Vorsorge/Zufall (n = 14)</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche LQ (SF-36) t1</td>
<td>44.42 (11.16)</td>
<td>51.52 (7.90)</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ (SF-36) t1</td>
<td>48.34 (11.90)</td>
<td>48.20 (12.50)</td>
</tr>
<tr>
<td>GLQI Gesamt t1</td>
<td>101.74 (19.58)</td>
<td>117.12 (13.97)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* p < .05 ** p < .01


Tabelle III-23: Unterschiede der präoperativen LQ (Fragebogen) bei Patienten mit Morbus Crohn/Colitis ulcerosa und Sigmadivertikulitis (n = 17); t-Test für unabhängige Stichproben

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>M(SD)</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Crohn/Colitis (n = 9)</td>
<td>Sigmadivertikulitis (n = 8)</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche LQ (SF-36)</td>
<td>36.08 (8.38)</td>
<td>44.04 (9.25)</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ (SF-36)</td>
<td>42.55 (12.73)</td>
<td>52.14 (4.61)</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>79.44 (20.10)</td>
<td>101.88 (19.42)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

† p < .10 *p < .05

Die körperliche LQ (SF-36) und die krankheitsspezifische LQ (GLQI) waren vor der OP signifikant schlechter, wenn der Patient eine Strahlen- und Chemotherapie erhalten hatte oder bereits wegen der Krankheit operiert worden war (s. Tabelle III-24).
Einfluss medizinischer Daten und körperlicher Symptome

Tabelle III-24: Einfaktorielle Varianzanalyse zum Einfluss von Vorbehandlung auf die LQ (Fragebogen, t1); Gesamtstichprobe (n = 78)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Vorbehandlung</th>
<th>Körp. LQ (SF-36) M (SD)</th>
<th>F (df)</th>
<th>LQ-Gesamt (GLQI) M (SD)</th>
<th>F (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Keine Vorbehandlung</td>
<td>49.16 (8.34)</td>
<td>4.67***</td>
<td>110.13 (14.80)</td>
<td>3.20*</td>
</tr>
<tr>
<td>Radiochemotherapie</td>
<td>41.27 (11.43)</td>
<td>(3, 70)</td>
<td>99.32 (22.55)</td>
<td>(3, 74)</td>
</tr>
<tr>
<td>OP (n = 8)</td>
<td>35.05 (10.38)</td>
<td>86.64 (22.39)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Andere (n = 18)</td>
<td>45.54 (12.11)</td>
<td>102.33 (23.76)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*a,b,c unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen

9.2.2 Einfluss auf das postoperative Befinden

Tumorstadium und Lymphknotenbefall hatten im postoperativen Verlauf (t2, t3) keinen Einfluss auf die LQ. Die Morbus Crohn- und Colitispatienten hatten zwar nach der OP weiterhin schlechtere LQ-Werte als die Patienten mit Sigmadivertikulitis, diese Unterschiede wurden aber nicht mehr signifikant.

Patienten, die im Rahmen der Erst-OP Komplikationen erlebt hatten, gaben zu t2 eine tendenziell bessere (!) körperliche LQ an ($r_{pbis} = .22$, $p = .052$). Patienten, die nach der OP Medikamente wegen ihrer Darmerkrankung einnehmen mussten oder sich in Chemotherapie befanden (nur Tumorpatienten), gaben keine schlechtere LQ an. Dafür hatten die Patienten, die vor der OP schon wegen ihrer Erkrankung behandelt worden waren, nun eine schlechtere psychische LQ (SF-36; $r = -.30$, $p < .01$).

„Harte“ medizinische Fakten beeinflussten also in erster Linie das präoperative Befinden, weniger aber die LQ nach der Operation.

9.3 Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss medizinischer Variablen auf die LQ

Abschließend wurde der Einfluss der medizinischen Variablen auf die LQ (Fragebogen) zu t2 in einer multiplen Regressionsanalyse überprüft. Dazu wurden folgende Prädiktorvariablen ausgewählt:

- Grunderkrankung (Tumor vs. Entzündung)
- Stoma (ja/nein)
- präoperative Behandlung (ja/nein)
- Komplikationen bei der OP (ja/nein)
Psychische und körperliche LQ (SF-36) wurden nach Tabelle III-25 signifikant durch medizinische Variablen vorhergesagt, allerdings nur zu 12 bzw. 9 Prozent. Für die krankheitsspezifische LQ konnten die gewählten Prädiktoren keinen signifikanten Vorhersagebeitrag leisten. Der Einfluss einer Stomaanlage auf das körperliche Befinden erscheint schlüssig. Allerdings hatten die Patienten, die Komplikationen erlebt hatten, auch in der multivariaten Auswertung eine bessere körperliche LQ, was nur bedingt nachvollziehbar ist. Der negative Einfluss einer Vorbehandlung auf die psychische LQ wurde schon in den bivariaten Analysen deutlich und konnte hier noch einmal bestätigt werden.

Tabelle III-25: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen; t2) durch medizinische Daten (n = 76)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Prädiktoren</th>
<th>Körp. LQ (SF-36)</th>
<th>Psych. LQ (SF-36)</th>
<th>Gesamt-LQ (GLQI)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Grunderkrankung</td>
<td>-.18</td>
<td>-.09</td>
<td>-.22</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>-.39**</td>
<td>.11</td>
<td>-.24</td>
</tr>
<tr>
<td>Vorbehandlung</td>
<td>.15</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.10</td>
</tr>
<tr>
<td>Komplikationen</td>
<td>.28*</td>
<td>-.17</td>
<td>.11</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamtmodell</td>
<td>(Korr. R^2 = .12)</td>
<td>(Korr. R^2 = .09)</td>
<td>(Korr. R^2 = .04)</td>
</tr>
<tr>
<td>(F (4, 72) = 3.64^{**})</td>
<td>(F (4, 72) = 2.92^*)</td>
<td>(F (4, 72) = 1.79 \text{n.s.})</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(*p < .05 \quad **p < .01\)

9.4 Zusammenhang zwischen körperlichen Symptomen und Lebensqualität

Im Folgenden soll dem Einfluss körperlicher Symptome (Interview) auf die LQ nachgegangen werden. Tabelle IX-5 in Anhang D stellt die bivariaten Zusammenhänge zwischen Symptomen und LQ (Fragebogen) dar. Der Einfluss der Symptome auf die LQ wurde für alle drei Messzeitpunkte in multiplen Regressionsanalysen überprüft (vgl. Tabelle III-26). Dabei wurden alle erfassten Symptome als Prädiktoren für die körperliche LQ (SF-36) und die Gesamt-LQ (GLQI) herangezogen. Die Symptome „Verdauungsbeschwerden“ und „Probleme mit der Ernährung“ waren zu keinem Zeitpunkt signifikant mit der psychischen LQ (SF-36) korreliert, so dass sie nicht als Prädiktoren für diese aufgenommen wurden. Verdauungsbeschwerden, die ein zentrales Merkmal der untersuchten Erkrankungen darstellen, leisteten keinen signifikanten Beitrag zur Vorhersage der postoperativen LQ (Tabelle III-26). Die körperliche LQ wurde zu allen drei Messzeitpunkten durch die Müdigkeit vorhergesagt, zu t1 und t2 außerdem durch Miktionsstörungen und Probleme mit der Ernährung. Schmerzen und Schlafstörungen spielten nur zu t2 eine Rolle. Die krankheitsspezifische LQ
wurde im postoperativen Verlauf nur durch Schlafstörungen und Müdigkeit vorhergesagt. Für
die psychische LQ erschienen zu t1 und t2 nur Schlafstörungen und zu t3 nur Miktionsstörungen
relevant. Die im Interview erfassten Symptome konnten gemäß Tabelle III-26 25 bis 44
Prozent der körperlichen LQ (SF-36), 29 bis 50 Prozent der krankheitsspezifischen LQ
(GLQI) und 14 bis 17 Prozent der psychischen LQ (SF-36) vorhersagen.

Tabelle III-26: Multiple Regressionsanalysen zur Vorhersage der LQ (Fragebogen) durch die körperli-
chen Symptome (Interview) \((n_{t1} = 68; n_{t2} = 71; n_{t3} = 50)\)

<table>
<thead>
<tr>
<th>AV: Körperliche LQ (SF-36)</th>
<th>Beta</th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungsbeschwerden</td>
<td>-10</td>
<td>.14</td>
<td>.19</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsstörungen</td>
<td>-.28**</td>
<td>-.24*</td>
<td>.08</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>-11</td>
<td>-.32**</td>
<td>-.28</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ernährungsprobleme</td>
<td>-.36**</td>
<td>-.29**</td>
<td>.11</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>.21</td>
<td>-.24*</td>
<td>-1.5</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>-.33**</td>
<td>-.22*</td>
<td>-.36*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Gesamtmodell</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .43</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .44</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .25</strong></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(F (6, 61) = 9.39***)</td>
<td>(F (6, 64) = 10.29***)</td>
<td>(F (6, 43) = 3.78**)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>AV: Psychische LQ (SF-36)</th>
<th>Beta</th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Miktionsstörungen</td>
<td>-.09</td>
<td>.13</td>
<td>-.33*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>-.04</td>
<td>-.19</td>
<td>-.04</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>-.39**</td>
<td>-.25*</td>
<td>-.08</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>-.11</td>
<td>-.23</td>
<td>-.19</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Gesamtmodell</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .17</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .15</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .14</strong></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(F (4, 63) = 4.34**)</td>
<td>(F (4, 66) = 4.13**)</td>
<td>(F (4, 45) = 3.07*)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>AV: LQ-Gesamt (GLQI)</th>
<th>Beta</th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungsbeschwerden</td>
<td>-.21*</td>
<td>-.03</td>
<td>-.01</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsstörungen</td>
<td>-.22*</td>
<td>.01</td>
<td>-.09</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>-.25*</td>
<td>-.22</td>
<td>-.27</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ernährungsprobleme</td>
<td>-.03</td>
<td>-.18</td>
<td>-.14</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>-.12</td>
<td>-.29*</td>
<td>-.28*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>-.31**</td>
<td>-.26*</td>
<td>-.23</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Gesamtmodell</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .50</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .29</strong></td>
<td><strong>Korr. (R^2) = .33</strong></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(F (6, 64) = 12.57***)</td>
<td>(F (6, 64) = 5.78***)</td>
<td>(F (6, 45) = 5.21***)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\(p < .05**p < .01***p < .001

Bei Betrachtung der Interviewdaten zur LQ waren die Zusammenhänge zu Verdauungs- und
Miktionsstörungen ebenfalls gering (vgl. Tabelle III-27). Eine Ausnahme stellt die Tatsache
dar, dass Verdauungsbeschwerden zu t3 mit mehr Alltagsproblemen und einer schlechteren
Gesamt-LQ einhergingen. Relevanter waren aber Schmerzen, Ernährungsprobleme, Schlaf-

*\(p < .05**p < .01***p < .001

Tabelle III-27: Zusammenhänge zwischen körperlichen Symptomen und LQ (Interview; n_{t1} = 79; n_{t2} = 77, n_{t3} = 57); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th>LQ</th>
<th>Verdauung</th>
<th>Miktion</th>
<th>Schmerzen</th>
<th>Ernährung</th>
<th>Schlaf</th>
<th>Müdigkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.21</td>
<td>.23*</td>
<td>.32**</td>
<td>.15</td>
<td>.31**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>.05</td>
<td>.23*</td>
<td>.26*</td>
<td>-.01</td>
<td>.23*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.30*</td>
<td>.53***</td>
<td>.39***</td>
<td>.31**</td>
<td>.29*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.23*</td>
<td>.35**</td>
<td>.34**</td>
<td>.31**</td>
<td>.33**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>.07</td>
<td>.50***</td>
<td>.22*</td>
<td>.24*</td>
<td>.24*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>-.18</td>
<td>.30*</td>
<td>.05</td>
<td>.15</td>
<td>.23*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.30**</td>
<td>.44***</td>
<td>.50***</td>
<td>.39***</td>
<td>.37***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>-.03</td>
<td>.30**</td>
<td>.28*</td>
<td>.33**</td>
<td>.33**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.09</td>
<td>.29*</td>
<td>.37**</td>
<td>.26*</td>
<td>.25*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild-Probleme</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.18</td>
<td>.23*</td>
<td>.19</td>
<td>.21*</td>
<td>.08</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>.00</td>
<td>-.02</td>
<td>.15</td>
<td>.10</td>
<td>.10</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.15</td>
<td>.26*</td>
<td>.10</td>
<td>.07</td>
<td>.16</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.05</td>
<td>.24*</td>
<td>.16</td>
<td>.45***</td>
<td>.22*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>.14</td>
<td>.39***</td>
<td>.11</td>
<td>.40***</td>
<td>.40***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.12</td>
<td>.48***</td>
<td>.23*</td>
<td>.38**</td>
<td>.29*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>-.09</td>
<td>.03</td>
<td>-.17</td>
<td>.08</td>
<td>-.13</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>-.12</td>
<td>.02</td>
<td>.00</td>
<td>-.09</td>
<td>.02</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.13</td>
<td>.09</td>
<td>-.15</td>
<td>-.18</td>
<td>-.09</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>.03</td>
<td>.04</td>
<td>-.19</td>
<td>.04</td>
<td>.05</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>-.03</td>
<td>-.20</td>
<td>-.11</td>
<td>-.20</td>
<td>-.20</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.17</td>
<td>.21</td>
<td>-.31*</td>
<td>-.21</td>
<td>-.22</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>LQ-Gesamteinfluss</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>.04</td>
<td>.21*</td>
<td>.14</td>
<td>.22*</td>
<td>.22*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>.27*</td>
<td>.64***</td>
<td>.41***</td>
<td>.25*</td>
<td>.30*</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01 ***p < .001 einseitige Testung
Abschließend soll untersucht werden, ob eine Stomaa nlage und eine Kontinenzproblematik sich in ihren Auswirkungen auf die LQ des Patienten unterscheiden, da ihnen in der Literatur vergleichbare Folgen für das Befinden bescheinigt werden (vgl. Kapitel I-7). Hierzu wurden zu t3 diejenigen Patienten ausgemacht, die entweder ein Stoma hatten \( (n = 14) \) oder in den letzten 2-3 Wochen Inkontinenzereignisse (auch leichtere Formen) erlebt hatten \( (n = 15) \).

Die Fragebogendaten zur LQ unterschieden sich nur im GLQI. Die inkontinenten Patienten gaben eine stärkere Symptombelastung an \( (M = 54.60 \ (SD = 8.00) \ vs. \ M = 63.33 \ (SD = 6.54); \ t (df = 22) = 2.76 \ (p < .05)) \). Der SF-36 erbrachte keine derartigen Gruppenunterschiede.

Aus den Interviewdaten ließ sich die Qualität der Einschränkung bei den beiden Patientengruppen erschließen. Stomapatienten mussten im Alltagsleben häufiger Versorgungsmaterial mit sich führen, waren in der Kleiderwahl eingeschränkt und waren auf die Unterstützung anderer bei der Pflege angewiesen. Patienten mit Kontinenzproblemen waren durch häufige Toilettengänge, einen erhöhten Planungsaufwand (z.B. vor Unternehmungen nichts essen, zu bestimmten Tageszeiten immer zuhause sein) und die Beschäftigung damit, wo die nächste Toilette ist, in ihrer Alltagsgestaltung eingeschränkt (Tabelle III-28).

#### Tabelle III-28: Alltagsbelastungen von Patienten mit Stoma und Kontinenzproblemen \( (n = 26) \); Prozentangaben

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Stoma</th>
<th>Inkontinenz</th>
<th>( \chi^2 )</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>( n = 14 )</td>
<td>( n = 15 )</td>
<td>( df = 1 )</td>
</tr>
<tr>
<td>„Ausrüstung“ mitführen</td>
<td>72.7</td>
<td>20.0</td>
<td>7.23**</td>
</tr>
<tr>
<td>Häufige Toilettengänge</td>
<td>18.2</td>
<td>66.7</td>
<td>6.00*</td>
</tr>
<tr>
<td>Kleiderwahl</td>
<td>27.3</td>
<td>0.0</td>
<td>4.63*</td>
</tr>
<tr>
<td>Unterstützung bei der Pflege</td>
<td>36.4</td>
<td>0.0</td>
<td>6.45*</td>
</tr>
<tr>
<td>Planung erschwert</td>
<td>36.4</td>
<td>80.0</td>
<td>5.11*</td>
</tr>
<tr>
<td>Toilett „im Hinterkopf“</td>
<td>9.1</td>
<td>46.7</td>
<td>4.21*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\( p < .10 \) \* \( p < .05 \) \** \( p < .01 \)

9.5 Der Einfluss der Behandlungszufriedenheit

Die Behandlungszufriedenheit der Patienten (Interview) soll zunächst beschrieben werden und danach auf ihren Einfluss auf die LQ der Patienten hin untersucht werden. Hierbei wurde aufgrund der mäßigen Werte zur Interraterreliabilität auf das ordinale Rating zur Zufrieden-


Abbildung III-14: Aspekte der Unzufriedenheit ($n_{t1} = 79$, $n_{t2} = 77$, $n_{t3} = 57$); Prozentangaben; Mehrfachnennungen möglich

Während die Zufriedenheit zu t1 und t3 nicht mit den Fragebogendaten zur LQ zusammenhing, hatten unzufriedenere Patienten zu t2 eine schlechtere körperliche LQ (SF-36; $r = -.23$, $p < .05$). Die Behandlungszufriedenheit war vor der OP relativ deutlich mit den Interviewdaten zur LQ korreliert, danach aber kaum noch (vgl. Tabelle III-29).
Tabelle III-29: Zusammenhang zwischen Behandlungszufriedenheit (Anzahl genannter Kritikpunkte) und LQ (Interview; \( n_1 = 79, n_2 = 77, n_3 = 57 \)); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Kritikpunkte</th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>.33**</td>
<td>-.02</td>
<td>.10</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td>.35***</td>
<td>.18</td>
<td>-.09</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td>.32**</td>
<td>.19</td>
<td>.22</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit dem Körperbild</td>
<td>.25*</td>
<td>.06</td>
<td>.28*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\* \( p < .05 \) \*\* \( p < .01 \) \*\*\* \( p < .001 \) einseitige Testung
10 Der Einfluss von Ängsten und Erwartungen auf die Lebensqualität

Die Patienten wurden vor der OP zu ihren Erwartungen für die Zukunft befragt, also ob sie einen künstlichen Ausgang bekommen würden und wie sie dazu stünden, und ob sie allgemein für die Zukunft weitere krankheitsbedingte Einschränkungen erwarteten. Weiterhin wurden ihre Ängste in Bezug auf die OP erfasst. Postoperativ sollten die Patienten einschätzen, ob es ihnen so ging, wie sie es sich beim letzten Gespräch vorgestellt hatten. Die Ergebnisse hierzu sollen zunächst beschrieben und danach in ihrem Einfluss auf die LQ untersucht werden.

10.1 Beschreibung der Ängste und Erwartungen

Der häufigste Grund präoperativer Angst war die Narkose (von 22 % der Patienten genannt). Weitere Ängste bezogen sich auf die Hilflosigkeit nach der OP (11.4 %), Schmerzen (7.6 %) und verschiedene andere Bedrohungen (19.0 %). Die Angst vor der OP und die Zukunftserwartungen waren bei Männern und Frauen vergleichbar. Allerdings äußerten die Frauen signifikant häufiger eine emotionale Ablehnung gegenüber einer Stomaanlage ($\chi^2 (2, N = 67) = 6.82, p < .05$) und gaben drei Monate postoperativ häufiger an, es gehe ihnen schlechter als erwartet ($\chi^2 (3, N = 65) = 8.49, p < .05$; vgl. Tabelle III-30). Zwölf Monate nach der OP fanden sich in dieser Hinsicht keine Geschlechtsunterschiede mehr; allerdings gaben insgesamt tendenziell mehr Patienten (Männer und Frauen) an, sich die Genesung einfacher vorgestellt zu haben (41.1 % zu t3 vs. 13.8 % zu t2; s. Tabelle III-30).

Patienten, die vor der OP davon ausgingen, ein Stoma zu bekommen, erwarteten tendenziell mehr Beschwerden für die Zukunft als die restlichen Patienten ($Md = 0.71$ vs. $Md = 0.42$, $Z = -1.95, p < .05$). Dabei wurden die Patienten, die ihre Erwartungen nicht eindeutig formulieren konnten, aus der Auswertung ausgeschlossen (daher $n = 53$).

Es bleibt festzuhalten, dass die präoperativen Erwartungen und der postoperative Erwartungsabgleich (t2/t3) nicht signifikant zusammenhingen; das heißt, postoperativ enttäuschte Patienten waren nicht mit höheren Erwartungen in die OP gegangen als der Rest bzw. positiv überraschte Patienten hatten vor der OP keine schlechteren Erwartungen gehabt.
Tabelle III-30: Häufigkeitsverteilung zu Angst und Erwartungen vor OP bzw. Erwartungsabgleich nach OP (Gesamtstichprobe, n = 79)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Männer</th>
<th>Frauen</th>
<th>Gesamt</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Angst vor OP</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Keine Angst</td>
<td>24 (52.2)</td>
<td>10 (30.3)</td>
<td>34 (43.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>Leichte Angst</td>
<td>13 (28.3)</td>
<td>12 (36.4)</td>
<td>25 (31.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>Starke Angst</td>
<td>9 (19.6)</td>
<td>11 (33.3)</td>
<td>20 (25.3)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Erwartungen für die Zukunft</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Keine Beschwerden</td>
<td>20 (43.5)</td>
<td>15 (45.5)</td>
<td>35 (44.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>Leichte Beschwerden</td>
<td>15 (32.6)</td>
<td>12 (36.4)</td>
<td>27 (34.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>Starke Beschwerden</td>
<td>2 (4.3)</td>
<td>3 (9.1)</td>
<td>5 (6.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>Nicht beurteilbar</td>
<td>9 (19.6)</td>
<td>3 (9.1)</td>
<td>12 (15.2)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Einstellung gegenüber Stoma</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Keine Probleme</td>
<td>15 (39.5)</td>
<td>7 (24.1)</td>
<td>22 (32.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>Praktische Sorgen</td>
<td>16 (42.1)</td>
<td>8 (27.6)</td>
<td>24 (35.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Ablehnung</td>
<td>7 (18.4)</td>
<td>14 (48.3)</td>
<td>21 (31.3)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Erwartungsabgleich t2 (n = 65)</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlechter als erwartet</td>
<td>3 (7.3)</td>
<td>6 (25.0)</td>
<td>9 (13.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>Wie erwartet</td>
<td>13 (31.7)</td>
<td>4 (16.7)</td>
<td>17 (26.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>Besser als erwartet</td>
<td>20 (48.8)</td>
<td>7 (29.2)</td>
<td>27 (41.5)</td>
</tr>
<tr>
<td>Nicht beurteilbar</td>
<td>5 (12.2)</td>
<td>7 (29.2)</td>
<td>12 (18.5)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Erwartungsabgleich t3 (n = 56)</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlechter als erwartet</td>
<td>14 (43.8)</td>
<td>9 (37.5)</td>
<td>25 (41.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>Wie erwartet</td>
<td>13 (40.6)</td>
<td>10 (41.7)</td>
<td>23 (41.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>Besser als erwartet</td>
<td>1 (3.1)</td>
<td>2 (8.3)</td>
<td>3 (5.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>Nicht beurteilbar</td>
<td>4 (12.5)</td>
<td>3 (12.5)</td>
<td>7 (12.5)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

überzufällige Häufigkeiten sind fett gedruckt

10.2 Zusammenhänge zur Lebensqualität

Im Zusammenhang mit den Fragebogendaten zur LQ ergab sich Folgendes:

- Eine hohe Angst vor der OP führte zu einer schlechteren psychischen LQ zu t2 und t3 ($r_s = -.24$, $p < .05$ bzw. $r_s = -.35$, $p < .05$) und zu einer schlechteren krankheitsspezifischen LQ zu t2 ($r_s = -.23$, $p < .05$). Bei Auspartialisierung der emotionalen Labilität waren diese Zusammenhänge aber nicht mehr signifikant.

- Ob die Patienten vor der OP angaben, krankheitsbedingt weitere Einschränkungen zu erwarten, spielte für die postoperative LQ keine Rolle.

- Die Einstellung gegenüber einer Stomaanlage (Optimismus vs. Sorgen wegen praktischen Problemen vs. emotionale Ablehnung) spielte weder zu t2 noch zu t3 eine Rolle für die LQ.
- Patienten, die ein Stoma erhalten hatten, obwohl sie präoperativ davon ausgegangen waren, keines zu bekommen \((n = 9)\), hatten weder zu \(t_2\) noch zu \(t_3\) eine schlechtere LQ.
- Der Erwartungsabgleich zu \(t_2\) und \(t_3\) beeinflusste die LQ nicht.

In Bezug auf die Interviewdaten zur LQ lassen sich folgende Aussagen treffen:
- Die präoperative Angst hing erst zu \(t_3\) signifikant mit der LQ zusammen:
  \[
  r_s(Angst \text{ vor OP}; \text{ Emotionale Probleme}) = .27, \ p < .05,
  
  r_s(Angst \text{ vor OP}; \text{ Probleme mit dem Körperbild}) = .43, \ p < .01
  
  r_s(Angst \text{ vor OP}; \text{ LQ Gesamteinfluss}) = .31, \ p < .05.
  
  Nur der Zusammenhang zum Körperbild blieb auch nach Auspartialisierung der emotionalen Labilität noch signifikant.
- Ob ein Patient vor der OP weitere krankheitsbedingte Einschränkungen erwartet hatte, hatte keinen Einfluss auf seine postoperative LQ.
- Patienten, die ein Stoma erhalten hatten, obwohl sie präoperativ davon ausgegangen waren, keines zu bekommen \((n = 9)\), gaben auch im Interview keine schlechtere LQ an.
- Patienten, die einer Stomaanlage optimistisch gegenüber standen, gaben zu \(t_2\) eine signifikant bessere Stimmung an als diejenigen, die es emotional ablehnten oder praktische Probleme damit erwarteten. In diese Auswertung wurden nur die Patienten einbezogen, die auch tatsächlich ein Stoma erhalten hatten (s. Tabelle III-31). Diese Zusammenhänge blieben auch bei Kontrolle der emotionalen Labilität bestehen.

Tabelle III-31: Emotionaler Zustand \((t_2)\) bei Stomapatienten in Abhängigkeit von der präoperativen Einstellung gegenüber dem Stoma \((n = 46)\); Kruskal-Wallis-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th>Einstellung</th>
<th>Median Emotionale Probleme</th>
<th>(X^2) ((df = 2))</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Optimistische Einstellung ((n = 18))</td>
<td>0.50(^a)</td>
<td>10.21**</td>
</tr>
<tr>
<td>Sorgen wegen Handhabbarkeit ((n = 17))</td>
<td>1.23(^b)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Ablehnung ((n = 11))</td>
<td>1.56(^b)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^a\) ab unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelfälle gleichungen

- Patienten, denen es schlechter ging als erwartet, gaben zu \(t_2\) eine schlechtere Gesamt-LQ an als diejenigen, denen es genauso wie erwartet. Auch zu \(t_3\) gaben die Patienten, denen es schlechter ging als erwartet, eine schlechtere Gesamt-LQ an (vgl. Tabelle III-32).
Tabelle III-32: LQ-Gesamurteil (Interview) in Abhängigkeit vom Erwartungsabgleich \( (n_{t2} = 53, n_{t3} = 48) \); Kruskal-Wallis-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Median LQ-Gesamt</th>
<th>( X^2 ) (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>t2</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlechter als erwartet ( (n = 9) )</td>
<td>1.75(^a)</td>
<td>10.20 (2)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Genauso wie erwartet ( (n = 17) )</td>
<td>0.54(^b)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Besser als erwartet ( (n = 27) )</td>
<td>1.05</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>t3</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schlechter als erwartet ( (n = 22) )</td>
<td>1.12</td>
<td>8.50 (1)**</td>
</tr>
<tr>
<td>Genauso/besser als erwartet ( (n = 26)(^1)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^{a,b}\) unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen
\(^1\) aufgrund der geringen Anzahl von Patienten, denen es zu \( t_3 \) besser ging als erwartet, wurden die Gruppen „wie erwartet“ und „besser als erwartet“ zusammengefasst

Analog zu Kapitel III-9 sollte auch hier abschließend der Einfluss der untersuchten Variablen auf die LQ (Fragebogen) in einer multiplen Regressionsanalyse untersucht werden. Nachdem keine der untersuchten Variablen signifikant mit der LQ (Fragebogen, \( t_2 \)) korreliert war, wurde dieses Ziel aber nicht weiter verfolgt.
11 Der Einfluss der Krankheitsbewertung und -bewältigung

Im Interview wurden 13 unterschiedliche Dimensionen der Krankheitsbewertung und -bewältigung nominal erhoben, d.h. es wurde erfasst, ob der Patient die betreffende Bewertungs- /Bewältigungsdimension angesprochen hat (1) oder nicht (0). Für die Auswertungen wurde jeweils die Anzahl der Patienten herangezogen, die die entsprechende Bewertungs/Bewältigungsdimension einsetzten (für eine genaue Beschreibung der Dimensionen s. Anhang C). Weiterhin wurde den Patienten zu allen Messzeitpunkten der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS) vorgelegt. Im Folgenden sollen die Bewertungs- und Bewältigungsansätze der Patienten beschrieben, Fragebogen- und Interviewdaten miteinander abgeglichen und die Ergebnisse mit der LQ der Patienten in Zusammenhang gebracht werden.

11.1 Beschreibung der Krankheitsbewertung und -bewältigung

Beschreibung der Interviewdaten zur Bewertung/Bewältigung


Zu t1 wurden von vielen Patienten zwei oder drei verschiedene Bewertungs/Bewältigungsansätze genannt (n = 22 bzw. n = 17). Nur zwei Patienten gaben an, sich überhaupt nicht mit der Erkrankung auseinandergesetzt zu haben, 15 Patienten thematisierten fünf oder sechs unterschiedliche Dimensionen.

Die weiblichen Patienten nannten über den gesamten Untersuchungszeitraum hinweg häufiger eine positive Krankheitsbewertung und gaben zu t1 außerdem häufiger an, sich Gedanken über die Ursachen ihrer Erkrankung zu machen. Umgekehrt distanzierten sich die Männer zu t1 und t2 häufiger von ihrer Erkrankung (vgl. Tabelle III-33).

Tabelle III-33: Krankheitsbewertung/-bewältigung bei Männern und Frauen (n_{t12} = 79, n_{t3} = 57); Chi-Quadrat-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Prozent</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Männer</td>
<td>Frauen</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ursachensuche</td>
<td>17.4</td>
<td>48.5</td>
<td>8.78**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Positive Bewertung</td>
<td>10.9</td>
<td>51.5</td>
<td>15.80***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Distanzierung</td>
<td>28.3</td>
<td>9.1</td>
<td>4.37*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Positive Bewertung</td>
<td>28.9</td>
<td>53.1</td>
<td>4.62*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Distanzierung</td>
<td>11.1</td>
<td>0.0</td>
<td>3.80†</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Positive Bewertung</td>
<td>18.8</td>
<td>52.0</td>
<td>6.98**</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\[ p < .10 \quad \ast p < .05 \quad ** p < .01 \quad *** p < .001 \]
Ältere Patienten gaben vor der OP häufiger an, ihre Erkrankung zu akzeptieren ($r_{pbis} = .32, p < .01$) oder sich davon emotional zu distanzieren ($r_{pbis} = .27, p < .05$). Drei Monate postoperativ gaben sie seltener einen depressiven oder verleugnenden Umgang mit der Erkrankung an ($r_{pbis} = -.23, p < .05$ bzw. $r_{pbis} = -.26, p < .05$). Nach zwölf Monaten gaben ältere Patienten an, sich weniger mit den Ursachen ihrer Erkrankung zu befassen ($r_{pbis} = -.45, p < .001$).

Gut- und bösartig Erkrankte unterschieden sich kaum in ihrer Krankheitsbewertung. Nur die Auseinandersetzung mit der Möglichkeit, an der Krankheit zu sterben, trat vor der OP deutlich häufiger bei den Krebspatienten auf (31% vs. 6%, $\chi^2 (1, N = 79) = 4.33, p < .05$). Zu t3 bedienten sich die Entzündungspatienten signifikant häufiger des sozialen Vergleichs (60% vs. 21%, $\chi^2 (1, N = 57) = 6.12, p < .05$).


**Beschreibung der Fragebogendaten zur Krankheitsverarbeitung (FKV)**


Die weiblichen Patienten gaben zu t1 und zu t2 an, ihrer Erkrankung stärker durch Ablenkung und Selbstaufbau sowie durch Religiosität und Sinnsuche zu begegnen (vgl. Tabelle III-34).

Tabelle III-34: Krankheitsverarbeitung (FKV) bei Männern und Frauen (n = 78); t-Test für unabhängige Stichproben

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Männer (n = 46)</th>
<th>Frauen (n = 32)</th>
<th>t (df = 76)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ablenkung/Selbstaufbau t1</td>
<td>2.83 (0.77)</td>
<td>3.28 (0.71)</td>
<td>-2.57*</td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität/Sinnsuche t1</td>
<td>2.55 (0.84)</td>
<td>2.95 (0.67)</td>
<td>-2.18*</td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung/Selbstaufbau t2</td>
<td>2.80 (0.86)</td>
<td>3.35 (0.83)</td>
<td>-2.85**</td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität/Sinnsuche t2</td>
<td>2.55 (0.91)</td>
<td>3.06 (0.74)</td>
<td>-2.66**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01

Ältere Patienten gaben zu t1 an, ihrer Krankheit weniger depressiv und ablenkend/selbstaufbauend zu begegnen (r = -.23, p < .05 bzw. r = -.22, p < .05). Zu t2 ging ein höheres Alter aber auch mit einer weniger aktiven Krankheitsverarbeitung einher (r = -.26, p < .05).

Entzündungspatienten gingen mit mehr Misstrauen in die Ärzte in die OP (M = 2.65, SD = 1.50) vs. M = 1.43 (SD = 0.90), t (df = 19,53) = -4.21; p < .001). Dabei ist zu beachten, dass eine längere Krankheitsdauer zu einer misstrauischeren Haltung gegenüber der Medizin beitrug (r = .26, p < .05). Abgesehen davon unterschieden sich die Erkrankungsgruppen zu keinem Zeitpunkt signifikant in ihrer Krankheitsverarbeitung.
Zusammenhänge zwischen Interview- und Fragebogendaten zur Krankheitsbewertung/-bewältigung

Die Interviewdimensionen „Verleugnung/Abwehr“ und „Ursachensuche“ waren nicht signifikant mit den FKV-Skalen korreliert (vgl. Tabelle IX-8 in Anhang D). Eine positive Bewertung der Erkrankung im Interview ging mit aktiver (t2: \( r_{pbis} = .34 \), t3: \( r_{pbis} = .52 \)) und ablenkender/selbstaufbauender Verarbeitung im FKV einher (t2: \( r_{pbis} = .35 \), t3: \( r_{pbis} = .32 \)). Eine distanzierte Sichtweise der Erkrankung im Interview ging insgesamt mit geringen Skalenwerten zur Krankheitsverarbeitung einher (Zusammenhänge zwischen -.26 und -.30, s. Tabelle IX-8 in Anhang D). Die Interviewdaten zu aktiver und depressiver Bewertung wurden durch die Fragebogenergebnisse gestützt: Die jeweiligen Skalen waren erwartungsgemäß korreliert (depressive Verarbeitung: \( r_{pbis} = .29 \) bzw. .40; aktive Verarbeitung: \( r_{pbis} = .24 \) bis .30). Weitere Zusammenhänge zwischen Fragebogendaten und Interviewdaten traten nur zu einzelnen Messzeitpunkten auf und sind somit nur begrenzt interpretierbar (vgl. Tabelle IX-8 in Anhang D).

11.2 Zusammenhänge zwischen Bewertung/Bewältigung und Lebensqualität

11.2.1 Zusammenhänge zwischen den FKV-Daten und der Lebensqualität

 Fragebogendaten zur Lebensqualität

Einfluss von Krankheitsbewertung und -bewältigung

Tabelle III-35: Korrelation zwischen LQ (Fragebogen) und Krankheitsverarbeitung (FKV; \( n_{1,2} = 78, n_{3} = 58 \)); Pearson-Korrelationskoeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th>Verarbeitung</th>
<th>Depressiv</th>
<th>Aktiv</th>
<th>Ablenkung/ Selbstaufbau</th>
<th>Religiosität/ Sinnsuche</th>
<th>Bagatellisierung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körperliche LQ</td>
<td>t1</td>
<td>-.01</td>
<td>-.05</td>
<td>.00</td>
<td>-.07</td>
</tr>
<tr>
<td>(SF-36)</td>
<td>t2</td>
<td>-.11</td>
<td>-.34**</td>
<td>-.35**</td>
<td>-.18</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.14</td>
<td>-.08</td>
<td>-.23</td>
<td>-.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ</td>
<td>t1</td>
<td>-.75**</td>
<td>-.16</td>
<td>-.27*</td>
<td>-.08</td>
</tr>
<tr>
<td>(SF-36)</td>
<td>t2</td>
<td>-.67**</td>
<td>.11</td>
<td>.03</td>
<td>-.09</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.69**</td>
<td>-.17</td>
<td>-.18</td>
<td>-.35**</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ</td>
<td>t1</td>
<td>-.57**</td>
<td>-.13</td>
<td>-.31**</td>
<td>-.16</td>
</tr>
<tr>
<td>(GLQI)</td>
<td>t2</td>
<td>-.53**</td>
<td>-.17</td>
<td>-.26*</td>
<td>-.14</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.54**</td>
<td>-.29*</td>
<td>-.36**</td>
<td>-.27*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^* p < .05 \quad ** p < .01\) zweiteilige Testung

Die in Tabelle III-35 berichteten Zusammenhänge sind querschnittlich. Auch im Längsschnitt konnten Zusammenhänge zwischen der Krankheitsverarbeitung und den Fragebogendaten zur LQ nachgewiesen werden: So führte eine präoperative depressive Verarbeitung zu einer schlechteren psychischen \((r = -.47, p < .001)\) und krankheitsspezifischen LQ \((r = -.45, p < .001)\) zu t2. Dasselbe gilt für die bagatellisierende Verarbeitung \((r = -.35, p < .01 \text{ bzw. } r = -.35, p < .01)\). Auch zu t3 gaben die Patienten, die ihre Krankheit zu t1 depressiv verarbeitet hatten, noch eine schlechtere psychische LQ an \((r = -.41, p < .01)\). Wer zu t1 angegeben hatte, seiner Erkrankung ablenkend und selbstaufbauend zu begegnen, gab zu t3 eine bessere körperliche LQ an \((r = .27, p < .05)\).

*Interviewdaten zur LQ*

Die in Tabelle III-36 berichteten Zusammenhänge sind querschnittlicher Natur. Zu t2 gaben Patienten, die ihre Erkrankung vor der OP aktiv oder religiös/sinnorientiert verarbeitet hatten, weniger Alltagsprobleme an ($r_s = -.27, p < .05$ bzw. $r_s = -.24, p < .05$). Patienten, die zu t1 eine religiöse Verarbeitung angegeben hatten, hatten zu t2 auch weniger Probleme mit dem Körperbild ($r_s = -.31, p < .01$). Eine depressive Krankheitsverarbeitung vor der OP ging mit mehr Beeinträchtigungen im Freizeitleben zu t2 einher ($r_s = .27, p < .05$).

Nach zwölf Monaten ergaben sich ebenfalls Zusammenhänge zur präoperativen Krankheitsverarbeitung: Wer zu t1 eine depressive Krankheitsverarbeitung angegeben hatte, war zu t3 stärker im Alltagsleben beeinträchtigt ($r_s = .29, p < .05$) und gab mehr emotionale Probleme an ($r_s = .40, p < .01$). Das Alltagsleben war zu t3 ebenfalls stärker beeinträchtigt, wenn der Patient eine ablenkende ($r_s = .31, p < .05$) oder bagatellisierende Verarbeitung ($r_s = .29, p < .05$) angegeben hatte.
11.2.2 Zusammenhänge zwischen den Interviewdaten zu Bewertung/Bewältigung und der Lebensqualität

Fragebogendaten zur Lebensqualität

Zwischen den Interviewdaten zur Krankheitsbewertung/-bewältigung und den Fragebogendaten zur LQ ergaben sich nur wenige signifikante (querschnittliche) Zusammenhänge:

Vor der OP:
- \( r_{pbis}(\text{Akzeptanz; psychische LQ}) = .33 \ (p < .01) \)
- \( r_{pbis}(\text{Akzeptanz; krankheitsspezifische LQ}) = .24 \ (p < .05) \)
- \( r_{pbis}(\text{Depressive Bewertung; psychische LQ}) = -.25 \ (p < .05) \)

3 Monate postoperativ:
- \( r_{pbis}(\text{Distanzierung; krankheitsspezifische LQ}) = .27 \ (p < .05) \)

12 Monate postoperativ:
- \( r_{pbis}(\text{Sozialer Vergleich; körperliche LQ}) = -.30 \ (p < .05) \)
- \( r_{pbis}(\text{Abwehr; körperliche LQ}) = -.40 \ (p < .01) \)
- \( r_{pbis}(\text{Distanzierung; körperliche LQ}) = -.35 \ (p < .01) \)

Interviewdaten zur Lebensqualität


Insgesamt gab es am ehesten Zusammenhänge zum emotionalen Bereich der LQ (Tabelle III-37). Die Alltagsfunktion und weitgehend auch das soziale Wohlbefinden hingen nicht mit den untersuchten Dimensionen zur Krankheitsbewertung zusammen. Die Gesamteinschätzung zur LQ blieb ebenfalls weitgehend unbeeinflusst durch die Krankheitsbewertung; nur eine distanzierte, rationalisierende Sichtweise ging mit einer besseren LQ einher, der soziale Vergleich mit einer schlechteren. Abwehr und aktiver Umgang mit der Erkrankung hingen nicht mit der LQ zusammen. Im Längsschnitt fanden sich nur vereinzelt Zusammenhänge zwischen Bewertung (vor OP) und LQ (nach OP), die hier nicht berichtet werden sollen.
11.3 Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss der Krankheitsbewertung/-bewältigung auf die Lebensqualität

Analog zu Kapitel III-9 soll der Beitrag der Krankheitsbewertung und -bewältigung zur LQ (Fragebogen, t2) in einer multiplen Regressionsanalyse untersucht werden. Dafür wurden folgende Verarbeitungsdimensionen als Prädiktoren ausgewählt (alle zu t2 erhoben):

- FKV „Depressive Verarbeitung“
- FKV „Aktives, problemorientiertes Coping“
- FKV „Ablenkung und Selbstaufbau“
- Interview „Akzeptanz“
- Interview „Distanzierung“

Tabelle III-38: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen; t2) durch Krankheitsbewertung und -bewältigung (t2; n = 75)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Prädiktoren</th>
<th>Körp. LQ (SF-36)</th>
<th>Psych. LQ (SF-36)</th>
<th>Gesamt-LQ (GLQI)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Depr. Verarbeitung (FKV)</td>
<td>-.12</td>
<td>-.68***</td>
<td>-.53***</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktives Coping (FKV)</td>
<td>-.18</td>
<td>.08</td>
<td>-.07</td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung (FKV)</td>
<td>-.28*</td>
<td>.10</td>
<td>-.15</td>
</tr>
<tr>
<td>Akzeptanz (Interview)</td>
<td>-.07</td>
<td>-.06</td>
<td>-.15</td>
</tr>
<tr>
<td>Distanzierung (Interview)</td>
<td>-.04</td>
<td>.06</td>
<td>.07</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Gesamtmoell

Korr. $R^2 = .12$

Korr. $R^2 = .44$

Korr. $R^2 = .31$

$F (5,70) = 3.13^*$

$F (5,70) = 12.61^{**}$

$F (5,70) = 7.88^{***}$

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Die Krankheitsverarbeitung sagte also 44 bzw. 31 Prozent der psychischen bzw. krankheitspezifischen LQ vorher (Tabelle III-38). Für diesen Beitrag spielte die depressive Verarbeitung die maßgebliche Rolle. Auch die körperliche LQ konnte durch die Verarbeitung vorhergesagt werden, allerdings nur zu 12 Prozent; hier war die FKV-Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“ die einzige mit einem signifikanten Regressionskoeffizienten. Die Bewertungsdimensionen aus dem Interview spielten in der multivariaten Analyse keine Rolle mehr.

11.4 Zusammenfassung zum Thema „Krankheitsbewältigung und Lebensqualität“

Der erwartete Zusammenhang der Fragebogendaten zur Krankheitsverarbeitung (FKV) mit der LQ konnte insgesamt für die depressive, die ablenkende und die bagatellisierende Verarbeitung bestätigt werden. Besonders betroffen waren hier die psychische und die krankheitspezifische LQ. Die hohe Relevanz der depressiven Verarbeitung konnte auch im Längsschnitt und in der multivariaten Analyse bestätigt werden. Die körperliche LQ wurde am ehesten durch eine ablenkende Verarbeitung (negativ) beeinflusst. Die Interviewdaten zur Krankheitsbewertung und -bewältigung erbrachten nicht so einheitliche Ergebnisse wie erwartet. Im Zusammenhang mit den Fragebogendaten ließen sich am ehesten positive Zusammenhänge der LQ mit Akzeptanz und emotionaler Distanzierung festmachen. Die emotionale Distanzierung ging auch mit besseren Interviewdaten zum emotionalen Befinden einher, allerdings mit schlechteren sozialen Beziehungen (t3). Der Versuch, die Bewertungsdimensionen zusammenzufassen und dadurch eventuell zu kohärenten Ergebnissen zu gelangen, scheiterte an deren geringen oder nur zu einzelnen Messzeitpunkten auftretenden Interkorrelationen.
12 Der Einfluss von Persönlichkeit und Kohärenzsinn


12.1 Zusammenhänge zur körperlichen Symptomatik

Ein durchgängiger Zusammenhang zwischen der Persönlichkeit und der körperlichen Symptomatik (Interview) zeigte sich nur für die Schlafstörungen:

\[
\begin{align*}
 r_s(\text{Emotionale Labilität; Schlafstörungen } t1) &= .27 \ (p < .05) \\
 r_s(\text{Kohärenzsinn; Schlafstörungen } t2) &= -.34 \ (p < .01) \\
 r_s(\text{Emotionale Labilität; Schlafstörungen } t2) &= .33 \ (p < .01) \\
 r_s(\text{Extraversion; Schlafstörungen } t3) &= -.35 \ (p < .05)
\end{align*}
\]

Die Fragebogendaten zu körperlichen Schmerzen (SF-36) erbrachten ein widersprüchliches Bild: Die Schmerzen waren zu t2 negativ \((r = -.27, p < .05)\) und zu t3 positiv \((r = .27, p < .05)\) mit der emotionalen Labilität korreliert. Das heißt, emotional labile Patienten gaben zu t2 mehr Schmerzen an, zu t3 aber weniger. Patienten mit hohem Kohärenzsinn gaben vor und drei Monate nach der OP weniger Symptome im GLQI an \((r = .34 \text{ bzw. } r = .33, \text{ jeweils } p < .01)\). Emotional labile Personen gaben zu t1 und t2 mehr Symptome an \((\text{jeweils } r = -.26, p < .05)\). Zu t3 ergaben sich hier keine signifikanten Zusammenhänge mehr.

12.2 Zusammenhänge zur Lebensqualität

 Fragebogendaten zur Lebensqualität

Die psychische LQ war über alle drei Messzeitpunkte mit der Persönlichkeit und dem Kohärenzempfinden der Patienten verbunden (die nur vor der OP, also bis zu einem Jahr früher, erfasst worden war; vgl. Tabelle III-39). Für die krankheitsspezifische LQ ließen sich diese Zusammenhänge nur bis t2 verfolgen. Insgesamt waren die Korrelationen hier auch geringer als für die psychische LQ, gingen aber in die selbe Richtung: Ein ausgeprägtes Kohärenzemp-
finden und hohe Extraversion gingen mit einer besseren LQ einher; emotional labile Patienten hatten eine schlechtere LQ.


Tabelle III-39: Zusammenhänge zwischen LQ (Fragebogen) und Persönlichkeit (Gesamtstichprobe, n\textsubscript{t1,t2} = 75; n\textsubscript{t3} = 55); Pearson-Korrelationskoeffizient

<table>
<thead>
<tr>
<th>Persönlichkeit</th>
<th>LQ Gesamt</th>
<th>Emotionale Labilität</th>
<th>Extraversion</th>
<th>Verträglichkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körperliche LQ (SF-36)</td>
<td>t1</td>
<td>.00</td>
<td>.01</td>
<td>.01</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.07</td>
<td>-.21</td>
<td>.11</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.09</td>
<td>.09</td>
<td>.06</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ (SF-36)</td>
<td>t1</td>
<td>.64**</td>
<td>-.58**</td>
<td>.50**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.61**</td>
<td>-.44**</td>
<td>.46**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.56**</td>
<td>-.48**</td>
<td>.32*</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>t1</td>
<td>.42**</td>
<td>.30*</td>
<td>.21</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.48**</td>
<td>-.34**</td>
<td>.37**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.21</td>
<td>.18</td>
<td>.26</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\(p < .05\) **\(p < .01\) ***\(p < .005\)

Weiterhin wurde in zweifaktoriellen Varianzanalysen untersucht, ob die Anpassung an einen künstlichen Ausgang persönlichkeitsabhängig unterschiedlich ausfiel; insbesondere war hier von Interesse, ob besonders gewissenhafte Personen mit einer Stomaanlage besonders gut oder schlecht zurecktkamen. Es fand sich für keine LQ-Fragebogenskala ein signifikanter Interaktionseffekt zwischen Persönlichkeit (über/unter Median) und Stoma (vorhanden/nicht vorhanden). Es ist also nicht davon auszugehen, dass bestimmte Persönlichkeitszüge die Anpassung an ein Stoma spezifisch erleichtern oder erschweren.

Interviewdaten zur Lebensqualität

Tabelle III-40 zeigt den Zusammenhang zwischen der Persönlichkeit und den Interviewdaten zur LQ. Dabei wurde auf die Darstellung der Ergebnisse zu t3 verzichtet, da hier keine signifikanten Korrelationen mehr auftraten. Nur das emotionale Befinden, das Körperbild und das Gesamterteil zur LQ waren signifikant mit der Persönlichkeit korreliert. Vor allem das präo-
Die präoperative Angst war mit dem Kohärenzsinn \((r_s = -.35, p < .001)\) und der emotionalen Labilität \((r_s = .29, p < .05)\) korreliert. Patienten mit hoher emotionaler Labilität hatten eher eine ablehnende Einstellung gegenüber einem Stoma \((r_s = .26, p < .05)\). Mit welchen Erwartungen ein Patient in die OP ging, und ob es ihm nach der OP erwartungsgemäß ging, hing nicht mit seiner Persönlichkeit zusammen. Auch die Behandlungszufriedenheit war nicht signifikant mit der Persönlichkeit korreliert.
12.3 Multiple Regressionsanalyse zum Einfluss der Persönlichkeit auf die LQ

Analog zu den Kapiteln III-9 und III-11 soll der Beitrag der Persönlichkeitsvariablen zur LQ (Fragebogen, t2) in einer multiplen Regressionsanalyse untersucht werden. Die Persönlichkeit erwies sich als relevant für alle drei LQ-Skalen, wobei die Varianzaufklärung bei der körperlichen LQ mit 15 Prozent eher gering war (Tabelle III-41). Wie in den bivariaten Untersuchungen ging eine hohe Verträglichkeit mit einer schlechteren körperlichen LQ einher. Für die psychische und krankheitsspezifische LQ spielte der Kohärenzsinness die größte Rolle, bei der krankheitsspezifischen LQ außerdem die Extraversion. Trotz der recht hohen bivariaten Korrelationen v.a. mit der psychischen LQ leistete die emotionale Labilität keinen eigenständigen Vorhersagebeitrag.

Tabelle III-41: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen) durch Persönlichkeit und SOC ($n = 71$)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Prädiktoren</th>
<th>Körp. LQ (SF-36)</th>
<th>Psych. LQ (SF-36)</th>
<th>Gesamt-LQ (GLQI)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>SOC Gesamt</td>
<td>-.09</td>
<td>.54***</td>
<td>.50**</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Labilität</td>
<td>-.28</td>
<td>.11</td>
<td>.17</td>
</tr>
<tr>
<td>Extraversion</td>
<td>.15</td>
<td>.17</td>
<td>.28*</td>
</tr>
<tr>
<td>Verträglichkeit</td>
<td>-.40***</td>
<td>.16</td>
<td>-.11</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>$F(4,67) = 4.02^{**}$</td>
<td>$F(4,67) = 12.38^{***}$</td>
<td>$F(4,67) = 6.51^{***}$</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

12.4 Zusammenhänge zur Krankheitsbewertung-/bewältigung


Depressive Verarbeitung, Religiosität/Sinnsuche und Bagatellisierung (FKV) waren signifikant mit der Persönlichkeit verknüpft. Hier spielten Kohärenzsinns und emotionale Labilität eine größere Rolle als Extraversion und Verträglichkeit (vgl. Tabelle III-42). Emotional stabi-
le Patienten mit hohem Kohärenzsinn nannten demnach eine weniger depressive, bagatellisierende und auf Sinnsuche ausgelegte Verarbeitung.

Tabelle III-42: Zusammenhänge zwischen Persönlichkeit/SOC und Krankheitsverarbeitung (FKV; \(n_{t1, t2} = 75, n_{t3} = 55\)); Pearson-Korrelationskoeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th>Persönlichkeit</th>
<th>SOC Gesamt</th>
<th>Emotionale Labilität</th>
<th>Extraversion</th>
<th>Verträglichkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Depressive Verarbeitung</td>
<td>t1</td>
<td>-.64***</td>
<td>.51***</td>
<td>-.36**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.63***</td>
<td>.49***</td>
<td>-.34**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.56***</td>
<td>.46***</td>
<td>-.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktive Verarbeitung</td>
<td>t1</td>
<td>0.00</td>
<td>0.00</td>
<td>-.03</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.09</td>
<td>.06</td>
<td>.01</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.01</td>
<td>-.04</td>
<td>.08</td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung</td>
<td>t1</td>
<td>-.09</td>
<td>.17</td>
<td>.00</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.02</td>
<td>.03</td>
<td>.09</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.10</td>
<td>.13</td>
<td>.03</td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität und</td>
<td>t1</td>
<td>-.10</td>
<td>.16</td>
<td>-.03</td>
</tr>
<tr>
<td>Sinnsuche</td>
<td>t2</td>
<td>-.28*</td>
<td>.24*</td>
<td>-.23*</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.27*</td>
<td>.23</td>
<td>-.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Bagatellisierung</td>
<td>t1</td>
<td>-.31**</td>
<td>.22</td>
<td>-.19</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.22</td>
<td>.30**</td>
<td>-.07</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.41**</td>
<td>.30*</td>
<td>-.29*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*\(p < .05\) **\(p < .01\) ***\(p < .001\) zweiseitige Testung

Tabelle III-43: Zusammenhänge zwischen Persönlichkeit/SOC und ausgewählten Dimensionen der Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview; $n_{t1} = 75, n_{t2} = 73, n_{t3} = 53$); punktviseriale Korrelationskoeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th>Persönlichkeit</th>
<th>SOC</th>
<th>Emotionale Labilität</th>
<th>Extraversion</th>
<th>Verträglichkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Akzeptanz</td>
<td>t1</td>
<td>.22</td>
<td>-.30**</td>
<td>.17</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.19</td>
<td>-.25</td>
<td>.10</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.15</td>
<td>-.17</td>
<td>.08</td>
</tr>
<tr>
<td>Depressive Bewertung</td>
<td>t1</td>
<td>-.28*</td>
<td>.34**</td>
<td>-.34**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.28*</td>
<td>.32**</td>
<td>-.15</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.12</td>
<td>.06</td>
<td>-.10</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktiver Umgang</td>
<td>t1</td>
<td>.26*</td>
<td>-.27*</td>
<td>.08</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.06</td>
<td>-.02</td>
<td>.04</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.09</td>
<td>-.13</td>
<td>-.05</td>
</tr>
<tr>
<td>Abwehr</td>
<td>t1</td>
<td>-.17</td>
<td>.19</td>
<td>-.19</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.21</td>
<td>-.14</td>
<td>.17</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.25</td>
<td>-.20</td>
<td>.08</td>
</tr>
<tr>
<td>Distanzierung</td>
<td>t1</td>
<td>.08</td>
<td>-.20</td>
<td>.02</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.14</td>
<td>-.12</td>
<td>.09</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.34**</td>
<td>-.37**</td>
<td>.18</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05  **p < .01  zweiseitige Testung
13 Der Einfluss der sozialen Unterstützung

Nachdem die Interviewdaten zur objektiven sozialen Integration inakzeptable Interraterübereinstimmungen ergaben, wurden nur die teststatistisch unproblematischen Aspekte „Emotionale Unterstützung“, „Subjektive soziale Integration“ und unter Vorbehalt auch die „Praktische Unterstützung“ in die Auswertungen einbezogen. Die Daten hierzu liegen in jeweils drei Abstufungen vor (Ordinaldaten; vgl. das Kodierschema in Anhang C): Schlecht integriert/unterstützt (0), mäßig integriert/unterstützt (1), gut integriert/unterstützt (2). Die soziale Unterstützung soll zunächst beschrieben und dann in ihrem Einfluss auf die LQ untersucht werden.

13.1 Beschreibung der sozialen Unterstützung

Abbildung III-17: Verlauf der sozialen Unterstützung (Gesamtstichprobe mit t3, n = 55); Medianwerte

Die wahrgenommene emotionale Unterstützung nahm von t1 nach t2 ab: $X^2(2, N = 55) = 12.25, p < .01$ (Friedman-Test; vgl. Abbildung III-17). Die praktische Unterstützung war während des gesamten Untersuchungszeitraum sehr hoch (Anteil „gut unterstützter“ Personen zwischen 63 und 73 %), und stieg zu t2 vorübergehend noch etwas an ($X^2(2, N = 55) = 6.16, p < .05$; Friedman-Test). Die wahrgenommene soziale Integration blieb über die Zeit relativ stabil (vgl. Abbildung III-17).
13.2 Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Lebensqualität

*Fragebogendaten zur Lebensqualität*

Die Fragebogendaten zur LQ und die soziale Unterstützung wurden querschnittlich für die drei Messzeitpunkte t1, t2 und t3 in Zusammenhang gebracht. Es ergaben sich nur zu t2 signifikante Zusammenhänge:

\[ r_s(\text{Emotionale Unterstützung}; \text{Psychische LQ (SF-36)}) = .35 \ (p < .01) \]

\[ r_s(\text{Emotionale Unterstützung}; \text{Gesamt-LQ (GLQI)}) = .23 \ (p < .05) \]

Weder die soziale Integration noch die praktische Unterstützung hing signifikant mit den Fragebogendaten zur LQ zusammen. Auch längsschnittlich ließ sich kein Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung (vor OP) und LQ (nach OP) aufdecken. Dies lässt eine multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ durch die soziale Unterstützung, wie sie eigentlich geplant war, überflüssig erscheinen.

*Interviewdaten zur Lebensqualität*

Tabelle III-44 stellt die Zusammenhänge zwischen der LQ und der sozialen Unterstützung dar. Die Zusammenhänge zur praktischen Unterstützung waren wiederum nicht signifikant und werden daher nicht dargestellt.

*Tabelle III-44: Zusammenhänge zwischen LQ und sozialer Unterstützung (Interview; \(n_{t1} = 79, n_{t2} = 77, n_{t3} = 57\)); Spearman-Rangkorrelationen*

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Emotionale Unterstützung</th>
<th>Soziale Integration</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(t1)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td>.07</td>
<td>.25*</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild</td>
<td>.28</td>
<td>.32***</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungsprobleme</td>
<td>.23*</td>
<td>-.04</td>
</tr>
<tr>
<td>Partnerschaft(^1)</td>
<td>.34***</td>
<td>.26*</td>
</tr>
<tr>
<td>(t2)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt</td>
<td>.41***</td>
<td>.07</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungsprobleme</td>
<td>-.25*</td>
<td>-.26*</td>
</tr>
<tr>
<td>(t3)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild</td>
<td>.43***</td>
<td>-.04</td>
</tr>
<tr>
<td>Partnerschaft(^1)</td>
<td>.41**</td>
<td>.33*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^*p < .05 \quad **p < .01 \quad ***p < .001\)

\(^1\) hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion der Umwelt/des Partners
Gemäß Tabelle III-44 standen in erster Linie die sozialen Aspekte der LQ (soziales Umfeld, Partnerschaft) mit der Unterstützung in Zusammenhang. Wer sich allgemein gut unterstützt fühlte, empfand die Reaktionen der Umwelt/des Partners auf die Erkrankung als adäquater. Interessanterweise gingen hohe Unterstützungswerte zu t1 und t3 aber auch mit einem stärker eingeschränkten Körperbild einher. Uneinheitlich sind die Ergebnisse zur Leistungsfähigkeit: Zu t1 gaben gut unterstützte Patienten mehr Leistungsprobleme an, zu t2 aber weniger.

Im Längsschnitt ergaben sich nur zwei signifikante Zusammenhänge zwischen der sozialen Unterstützung (vor OP) und der LQ (nach OP): Zu t1 praktisch gut unterstützte Patienten gaben zu t2 weniger Leistungsprobleme an ($r = -.26$, $p < .05$), und zu t1 emotional gut unterstützte Patienten berichteten zu t2 eine positivere Entwicklung ihrer Partnerschaft ($r = .29$, $p < .05$).
14 Gesamtmodell zur Vorhersage der postoperativen Lebensqualität

Im Folgenden sollen die verschiedenen Einflussfaktoren auf die LQ (soziodemographisch, medizinisch und psychosozial) auf ihren gemeinsamen Einfluss auf die LQ hin untersucht werden. Zu diesem Zweck wurden hierarchische Regressionsanalysen mit der körperlichen LQ (SF-36), der psychischen LQ (SF-36) und der krankheitsspezifischen LQ (GLQI) als abhängiger Variable gerechnet. Aufgrund des größeren Stichprobenumfangs wurde hierbei die LQ zu t2 herangezogen.


Die Reihenfolge des Eingangs der Prädiktoren in das Modell ist entscheidend, da nachfolgende Prädiktorblöcke immer nur einen zusätzlichen Aufklärungsbeitrag über die vorangegangenen Prädiktoren hinaus leisten können. Das bedeutet, dass zeitlich oder kausal vorgeschaltete Prädiktoren auch im Regressionsmodell vorgeschaltet sein müssen.

Hier wurde ein Modell gewählt, das sich an der zeitlichen Einwirkdauer der Prädiktoren auf die postoperative LQ orientiert:

<table>
<thead>
<tr>
<th>Schritt</th>
<th>Prädiktorvariablen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1. Schritt</td>
<td>Alter und Persönlichkeit</td>
</tr>
<tr>
<td>2. Schritt</td>
<td>Diagnose, Vorbehandlung</td>
</tr>
<tr>
<td>3. Schritt</td>
<td>Präoperative Lebensqualität</td>
</tr>
<tr>
<td>4. Schritt</td>
<td>Stomaanlage</td>
</tr>
<tr>
<td>5. Schritt</td>
<td>Aktuelle Einflussfaktoren zu t2 (Beschwerden, Krankheitsverarbeitung)</td>
</tr>
</tbody>
</table>


Die Variablenblöcke „präoperative LQ“, „Persönlichkeit“ (Verträglichkeit) und „aktuelle Einflussfaktoren“ (Schmerzen, Müdigkeit) waren für einen Großteil der aufgeklärten Varianz der körperlichen LQ verantwortlich. Eine Stomaanlage lieferte kaum zusätzliche Informationen. Die vorliegenden Prädiktorvariablen waren in der Lage, rund 60 Prozent der Varianz der körperlichen LQ aufzuklären (s. Tabelle III-45).

Die aufgenommenen Prädiktorvariablen klärten mit über 70 Prozent einen sehr hohen Anteil der psychischen LQ auf. Relevant waren dabei die Persönlichkeit (v.a. der Kohärens Sinn), die Diagnose (schlechteres Befinden bei Entzündungspatienten), das präoperative Befinden und die aktuellen Einflussfaktoren (Müdigkeit und depressive Krankheitsverarbeitung; s. Tabelle III-45).

Mit den aufgenommenen Prädiktorvariablen war eine Varianzaufklärung von ca. 60 Prozent der krankheitsspezifischen LQ möglich. Relevant waren dabei in erster Linie die Persönlichkeit (Sense of Coherence, Extraversion), die präoperative LQ und die aktuellen Einflussfaktoren (Schmerzen, Schlafstörungen, Müdigkeit; s. Tabelle III-45).

Insgesamt konnte also jeweils ein hoher Anteil der LQ-Varianz aufgeklärt werden, v.a. bei der psychischen LQ. Eine Stomaanlage war dabei nur von untergeordneter Bedeutung. Auch das Alter der Patienten lieferte keinen signifikanten Erklärungsbeitrag. Sehr informativ war dagegen die Kenntnis der präoperativen LQ und die Kenntnis der präoperativen Patientenpersönlichkeit. Für alle drei LQ-Maße fand sich noch eine deutliche zusätzliche Varianzaufklärung durch aktuelle Symptome, für die psychische LQ auch durch die depressive Bewältigung.
<table>
<thead>
<tr>
<th>Abhängige Variable</th>
<th>Körperliche LQ SF-36</th>
<th>Psychische LQ SF-36</th>
<th>Gesamt-LQ GLQI</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Beta</td>
<td>$R^2$-Zuwachs ($\Delta R^{2}$)</td>
<td>$F$-Zuwachs ($\Delta F$)</td>
</tr>
<tr>
<td>1. Alter</td>
<td>1</td>
<td>.02</td>
<td>$\Delta R^2 = .22$</td>
</tr>
<tr>
<td>2. SOC</td>
<td>-</td>
<td>.11</td>
<td>$\Delta R^2 = .06$</td>
</tr>
<tr>
<td>3. Emot. Labilität</td>
<td>-</td>
<td>.26</td>
<td>$\Delta R^2 = .17$</td>
</tr>
<tr>
<td>4. Extraversion</td>
<td>-</td>
<td>.26</td>
<td>$\Delta R^2 = .02$</td>
</tr>
<tr>
<td>5. Verträglichkeit</td>
<td>-</td>
<td>.38</td>
<td>$\Delta R^2 = .20$</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Gesamtmessmodell</th>
<th>Multiples $R = .82$</th>
<th>Multiples $R = .89$</th>
<th>Multiples $R = .82$</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Korr. $R^2$</td>
<td>.57</td>
<td>.74</td>
<td>.58</td>
</tr>
<tr>
<td>$F$ (14, 49)</td>
<td>7.03***</td>
<td>13.88***</td>
<td>7.43***</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Anmerkung: Die Koeffizienten werden zum Zeitpunkt ihres Eintritts in das Modell dargestellt.
15 Typische postoperative Entwicklungen


Drei-Cluster-Lösung: $n_{\text{Cluster}1} = 34$, $n_{\text{Cluster}2} = 20$, $n_{\text{Cluster}3} = 24$;
Vier-Cluster-Lösung: $n_{\text{Cluster}1} = 34$, $n_{\text{Cluster}2} = 20$, $n_{\text{Cluster}3} = 10$, $n_{\text{Cluster}4} = 14$.

Dabei zeigte sich, dass die Zugehörigkeiten zu Cluster 1 und 2 für beide Lösungen völlig identisch waren, und dass Cluster 3 der ersten Lösung die letzten beiden Cluster der zweiten Lösung auf sich vereinigte. Letztlich fiel die Wahl auf die „gröbere“, aber aufgrund größerer Gruppenbesetzungen praktikablere Drei-Cluster-Lösung.

15.1 Darstellung der Clusterlösung

Die drei Cluster lassen sich folgendermaßen beschreiben (vgl. Abbildung III-18):

Cluster 1 $(n = 34)$: Diese Patienten waren in gutem körperlichen Zustand, das psychische Befinden war ebenfalls (leicht) positiv. Auch die krankheitsspezifische LQ war recht gut.

Cluster 2 $(n = 20)$: Diese Patienten waren in einem deutlich eingeschränkten körperlichen Zustand, gaben aber dennoch eine gute psychische LQ an (signifikant besser als Cluster 1, vgl. Tabelle III-46). Auch bei dieser Patientengruppe war die krankheitsspezifische LQ (leicht) positiv.

Abbildung III-18: Darstellung der Clusterlösung (Basis: Lebensqualität zu $t_2$, $z$-standardisierte Werte, $n = 78$)

Tabelle III-46: LQ-Unterschiede der Cluster ($n = 78$); einfaktorielle Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>$F$ ($df = 2, 75$)</th>
<th>Post-hoc-Tests</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körpliche LQ (SF-36)</td>
<td>17.50***</td>
<td>Cluster 1 &gt; Cluster 2, Cluster 3</td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ (SF-36)</td>
<td>45.37***</td>
<td>Cluster 2 &gt; Cluster 1 &gt; Cluster 3</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>20.60***</td>
<td>Cluster 3 &lt; Cluster 1, Cluster 2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**p < .001

Anmerkung: zur Darstellung der Mittelwerte s. Abbildung III-18

15.2 Zeitlicher Verlauf und Einflussfaktoren auf die Clusterzugehörigkeit

Im Folgenden soll untersucht werden, was die unterschiedlichen „Patiententypen“ ausmacht:
- Gingen sie schon mit einer unterschiedlichen LQ in die chirurgische Behandlung? Blieb die Gruppenzugehörigkeit auch langfristig stabil?
- Lässt sich diese Gruppierung auch in den Interviewdaten wiederfinden?
- Unterscheiden sich die Cluster in medizinischen Daten?
- Unterscheiden sich die Cluster in soziodemographischen Merkmalen?
- Unterscheiden sich die Cluster in ihrer Persönlichkeitsstruktur und Krankheitsverarbeitung?
15.2.1 Lebensqualität der Cluster im zeitlichen Verlauf


Tabelle III-47: LQ (Fragebogen) der Cluster zu t1 und t3 ($n_{t1} = 78, n_{t3} = 58$); Einfaktorielle Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Cluster 1</th>
<th>Cluster 2</th>
<th>Cluster 3</th>
<th>$F$ (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>$t1$ Körperl. LQ (SF-36)</td>
<td>48.60 (8.47)$^a$</td>
<td>41.60 (12.61)$^b$</td>
<td>41.22 (12.02)$^b$</td>
<td>4.05* (2, 71)</td>
</tr>
<tr>
<td>Psych. LQ (SF-36)</td>
<td>50.03 (12.47)$^a$</td>
<td>54.00 (8.84)$^b$</td>
<td>40.27 (12.66)$^a$</td>
<td>10.06*** (2, 71)</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>11.29 (18.67)$^a$</td>
<td>106.65 (15.61)$^a$</td>
<td>86.91 (19.64)$^b$</td>
<td>13.20*** (2, 75)</td>
</tr>
<tr>
<td>$t3$ Körperl. LQ (SF-36)</td>
<td>51.33 (6.58)$^a$</td>
<td>40.62 (10.60)$^b$</td>
<td>42.22 (8.29)$^b$</td>
<td>9.57*** (2, 53)</td>
</tr>
<tr>
<td>Psych. LQ (SF-36)</td>
<td>54.44 (3.91)$^a$</td>
<td>54.40 (10.18)$^a$</td>
<td>45.12 (9.93)$^b$</td>
<td>8.08*** (2, 53)</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt-LQ (GLQI)</td>
<td>116.96 (15.72)$^a$</td>
<td>109.34 (13.77)$^a$</td>
<td>99.05 (13.33)$^b$</td>
<td>8.11*** (2, 55)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* $p < .05$ *** $p < .001$

ab unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen

Die Clustereinteilung zu t2 ließ sich auch im Interview wiederfinden (vgl. Tabelle IX-10 in Anhang D):
- Cluster 1 hatte signifikant weniger Leistungs- und Freizeitprobleme als Cluster 3 und tendenziell weniger Leistungsprobleme als Cluster 2.
- Cluster 2 beurteilte die Reaktion des sozialen Umfeldes auf die Erkrankung positiver und gab weniger Probleme mit dem Körperbild an als Cluster 3.
- Cluster 3 hatte die schlechtesten Werte im Alltagsleben, im emotionalen Zustand und im LQ-Gesamturteil.

Zu den Interviewdaten der Cluster im zeitlichen Verlauf siehe ebenfalls Tabelle IX-10 (Anhang D): Demnach gingen die Patienten aus Cluster 3 schon mit einem schlechteren emotionalen Befinden in die Operation; die Unterschiede wurden im Einzelvergleich allerdings nicht signifikant. Zwölf Monate postoperativ ergaben sich folgende Unterschiede:
Typische postoperative Entwicklungen 173

- Die Patienten aus Cluster 1 hatten am wenigsten Alltagsprobleme; die Einzelvergleiche wurden dabei allerdings knapp nicht signifikant.
- Cluster 3 gab mehr finanzielle Probleme an als Cluster 1 und Cluster 2. Außerdem gaben die Patienten aus Cluster 3 mehr Leistungsprobleme und tendenziell auch mehr emotionale und Gesamtprobleme an als Cluster 1.
- Interessanterweise waren die Patienten aus Cluster 2 eher als die aus Cluster 3 der Ansicht, es gehe ihnen schlechter als erwartet. Ihre präoperativ geäußerten Zukunftserwartungen waren dabei aber nicht schlechter oder besser gewesen als die der restlichen Patienten.

15.2.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Daten auf die Clusterzugehörigkeit

Die Cluster unterschieden sich weder in der Grundkrankung, noch in Häufigkeit und Art einer Stomaanlage, noch in der Komplikationsrate signifikant voneinander (s. Tabelle III-48). In Cluster 3 waren allerdings rein prozentual mehr Patienten (25 % vs. 10 bzw. 11.8 %), die einer besonders tief sitzenden OP unterzogen worden waren. Dieser Unterschied wurde im Chi-Quadrat-Test nicht signifikant, was aber mit den geringen Gruppengrößen zusammenhängen dürfte.

Bei den Tumorpatienten ergaben sich keine Gruppenunterschiede bezüglich Tumorstadium und Lymphknotenbefall. Bei den Entzündungspatienten fand sich dagegen eine Häufung von Morbus Crohn- und Colitispatienten in Cluster 3:

Cluster 1: Sigmadivertikulitis \( n = 4 \)  M. Crohn/Colitis ulcerosa \( n = 3 \)
Cluster 2: Sigmadivertikulitis \( n = 2 \)  M. Crohn/Colitis ulcerosa \( n = 1 \)
Cluster 3: Sigmadivertikulitis \( n = 2 \)  M. Crohn/Colitis ulcerosa \( n = 5 \)

Aufgrund der geringen Gruppengrößen wurde dieser Unterschied im Chi-Quadrat-Test aber ebenfalls nicht signifikant. Die drei Patientengruppen schätzten den Behandlungserfolg nicht unterschiedlich ein und glichen sich in ihrer Behandlungszufriedenheit.

Die Cluster unterschieden sich nicht signifikant bezüglich Alter, Geschlecht, Berufstätigkeit, Familienstand, Kinderzahl und Konfession (s. Tabelle III-48).
Tabelle III-48: Verteilung medizinischer und soziodemographischer Daten auf die Cluster \( (n = 78) \), Chi-Quadrat-Test bzw. Einfaktorielle Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th>Anzahl (Prozent)</th>
<th>Cluster 1 ( (n = 34) )</th>
<th>Cluster 2 ( (n = 20) )</th>
<th>Cluster 3 ( (n = 24) )</th>
<th>( \chi^2 ) ( (df = 2) )</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Tumor</td>
<td>27 (79.4 %)</td>
<td>17 (85.0 %)</td>
<td>17 (70.8 %)</td>
<td>1.34</td>
</tr>
<tr>
<td>Stoma</td>
<td>22 (64.7 %)</td>
<td>13 (65.0 %)</td>
<td>16 (66.7 %)</td>
<td>0.03</td>
</tr>
<tr>
<td>Komplikationen</td>
<td>18 (52.9 %)</td>
<td>10 (50.0 %)</td>
<td>14 (58.3 %)</td>
<td>0.33</td>
</tr>
<tr>
<td>Sehr tiefe Naht</td>
<td>4 (11.8 %)</td>
<td>2 (10.0 %)</td>
<td>6 (25.0 %)</td>
<td>2.49</td>
</tr>
<tr>
<td>Weiblich</td>
<td>15 (44.1 %)</td>
<td>8 (40.0 %)</td>
<td>9 (37.5 %)</td>
<td>0.27</td>
</tr>
<tr>
<td>Partnerschaft vorh.</td>
<td>29 (85.3 %)</td>
<td>17 (85.0 %)</td>
<td>22 (91.7 %)</td>
<td>0.63</td>
</tr>
<tr>
<td>Kinder vorh.</td>
<td>29 (85.3 %)</td>
<td>20 (100 %)</td>
<td>20 (83.3 %)</td>
<td>3.56</td>
</tr>
<tr>
<td>Berufstätig</td>
<td>14 (41.2 %)</td>
<td>9 (45.0 %)</td>
<td>9 (37.5 %)</td>
<td>0.25</td>
</tr>
<tr>
<td>Konfession vorh. ( (n = 75) )</td>
<td>27 (81.8 %)</td>
<td>18 (94.7 %)</td>
<td>20 (87.0 %)</td>
<td>1.74</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\[ M \ (SD) \quad F \ (2, \ 75) \]

| Alter           | 59.97 (12.66) | 57.65 (12.30) | 57.50 (12.36) | 0.36              |

15.2.3 Der Einfluss psychologischer Daten auf die Clusterzugehörigkeit


Abbildung III-19: Persönlichkeitsstruktur in Abhängigkeit von der Clusterzugehörigkeit; Gesamtstichprobe \( (n = 75) \), z-standardisierte Werte

Cluster 3 zeichnete sich durch ein niedriges Kohärenzempfinden, eine niedrige Extraversion und eine hohe emotionale Labilität aus (Abbildung III-19). Hierzu passt, dass diese Patienten öfter eine starke Angst vor der OP angegeben hatten als der Rest \( \chi^2 (4, N = 78) = 9.92, p < \)
Cluster 1 und 2 unterschieden sich in erster Linie bezüglich der Verträglichkeit, die bei Cluster 1 gering, bei Cluster 2 dagegen stark ausgeprägt war.

Tabelle III-49: Persönlichkeits- und Bewältigungsunterschiede (FKV) der Cluster ($n = 75$); einfaktorielle Varianzanalyse

<table>
<thead>
<tr>
<th>Persönlichkeitsmerkmal</th>
<th>$F$ (df)</th>
<th>Post-Hoc-Test</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Sense of Coherence</td>
<td>11.78*** (2, 72)</td>
<td>Cluster 3 &lt; Cluster 1, Cluster 2</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Labilität</td>
<td>4.70* (2, 70)</td>
<td>Cluster 3 &gt; Cluster 1, Cluster 2</td>
</tr>
<tr>
<td>Extraversion</td>
<td>3.92* (2, 71)</td>
<td>Cluster 3 &lt; Cluster 1, Cluster 2</td>
</tr>
<tr>
<td>Verträglichkeit</td>
<td>6.00** (2, 70)</td>
<td>Cluster 2 &gt; Cluster 1, Cluster 3</td>
</tr>
<tr>
<td>Depressive Verarbeitung (t2)</td>
<td>14.11*** (2, 75)</td>
<td>Cluster 3 &gt; Cluster 1, Cluster 2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* $p < .05$  ** $p < .01$  *** $p < .001$  

Anmerkung: Zur Darstellung der Mittelwerte der Persönlichkeitsskalen siehe Abbildung III-19

Die Patienten aus Cluster 3 gaben zu t2 außerdem häufiger eine depressive Krankheitsverarbeitung an als die restlichen Patienten (vgl. Tabelle III-49):

$M_{\text{Cluster}1} = 1.53$ ($SD = 0.51$)  $M_{\text{Cluster}2} = 1.52$ ($SD = 0.41$)  $M_{\text{Cluster}3} = 2.33$ ($SD = 0.87$).
IV Diskussion

1 Methodische Überlegungen


Es wurden also verschiedene Maßnahmen ergriffen, um zu differenzierten und aussagekräfti-
gen Ergebnissen zu gelangen. Die Untersuchung weist aber auch einige methodische Schwächen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Am relevantesten erscheint hier die relativ kleine Stichprobe von 79 Patienten, die zum dritten Messzeitpunkt auf 60 Patienten reduziert war. Dies betrifft insbesondere die (sowieso schon heterogenere) Gruppe der Entzündungspatienten: Hier konnten nur 17 Patienten mit drei verschiedenen Diagnosen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und Sigmadivertikulitis) rekrutiert werden. Die geringe Stichprobengröße war dabei weniger durch hohe Verweigerer- oder Abbrecherquoten bedingt als dadurch, dass im Rekrutierungszeitraum von einem Jahr nur wenige Entzündungspatienten zur Verfügung standen, die die Einschlusskriterien erfüllten (Elektiveingriff, Resektion am Dickdarm).

Die Verweigererquote (Patienten, die nicht an der Untersuchung teilnehmen wollten oder die Teilnahme im Laufe der Erstbefragung abbrachen) lag im akzeptablen Bereich von ungefähr 18 Prozent. Erfreulicherweise war die Verweigerung nur in einem Fall durch die ungewohnte Interviewsituation mit Tonbandaufnahme begründet. Ein größeres Hindernis für die Studienteilnahme war das Bearbeiten der Fragebögen. Vor der OP waren die Patienten oft mit Untersuchungen und dem Ausfüllen von Formularen beschäftigt. Während das Interview in dieser Situation scheinbar eine willkommene Ablenkung darstellte, wurde das Bearbeiten eines Fragebogens eher als zusätzliche Belastung angesehen. Dies rechtfertigt die hier unternommenen Bemühungen, den Fragebogen möglichst kurz zu halten.


Eine große Stärke, gleichzeitig aber aufgrund der geringeren Standardisierung und Objektivität auch ein eventueller Kritikpunkt an der vorliegenden Untersuchung ist der Einsatz eines teilstrukturierten LQ-Interviews mit qualitativ-inhaltsanalytischer Auswertung. Stärken und Schwächen der drei hier verwendeten Verfahren zur LQ-Messung sollen im Folgenden herausgearbeitet werden.


Das Interview erwies sich ebenfalls als ausreichend reliabel zur Erfassung der LQ, und die Erfassung körperlicher Symptome gelang damit sogar sehr zuverlässig. Problematisch erschienen hier allerdings Aspekte des sozialen Befindens, nämlich die Entwicklung der Partnerschaft, sexuelle Probleme und der Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld. Gerade der Umgang mit der Erkrankung (also z.B. Verschweigen, Unterstützung suchen) erwies sich als herausfordernd und benötigte ergänzende Informationen.
sich als schwierig einzuschätzen. Eventuell liegt das daran, dass die Patienten in unterschiedlichen sozialen Kontexten auf unterschiedliche Weise mit der Erkrankung umgehen (z.B. in der Familie Unterstützung suchen, im weiteren Umfeld Probleme aber eher herunterspielen), was einen klaren Gesamteindruck erschwerte. Besser zu beurteilen war dagegen, wie ange messen das soziale Umfeld auf die Erkrankung reagierte.


Positive Entwicklungen sozialer Beziehungen und der Partnerschaft wurden im Interview zu den verschiedenen Messzeitpunkten von 14 bis 40 Prozent der Patienten angegeben. Positive Entwicklungen sollten daher auf jeden Fall in zukünftigen LQ-Studien erfasst werden. Dies würde auch dem Einwand begegnen, LQ-Messung im landläufigen Sinne sei nichts anderes als die Abfrage von Defiziten und unterscheide sich nicht erheblich von früheren Ansätzen,
die sich auf eine reine Symptomabfrage beschränkten. LQ soll aber mehr sein als die Abwesenheit von Beschwerden.


Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass das Interview für eine differenziertere Erfassung sozialer Beziehungen konstruiert war als die Fragebögen. Allerdings gestaltete sich die präzise Bewertung der LQ im sozialen Bereich relativ schwierig. Weiterhin ist nicht endgültig geklärt, wie bedeutsam die Entwicklung sozialer Beziehungen im Vergleich zu anderen LQ-Dimensionen (z.B. Alltagsfunktion, Stimmung) ist.

In einem Vorgriff auf die inhaltlichen Ergebnisse soll im Folgenden die Sensitivität der verschiedenen LQ-Verfahren diskutiert werden. Dabei wurde erwartet, dass der GLQI und das Interview eine höhere Sensitivität aufweisen als der SF-36, da sie für die betroffene Stichprobe spezifischere und zentralere Inhalte erfassen. Vor allem die SF-36-Scores können stärker von Komorbiditäten oder persönlichen Problemen beeinflusst worden sein (Elliott, 2004; McColl et al., 2004).


sollte auch in weiteren Untersuchungen verfolgt werden, beispielsweise durch die Konstruktion einer „Alltagsliste“, wie sie hier im Kodierschema zum Einsatz kam. Ähnlich schwerwiegender Beeinträchtigungen können sich qualitativ unterscheiden und verschiedene Ursachen haben, die dann auch auf unterschiedliche Weise zu beheben wären. Zur Erfassung dieser Unterschiede waren die vorliegenden Fragebogeninstrumente nicht geeignet (vgl. auch Fujita et al., 2001).

Das Interview erbrachte also informative Ergebnisse, war allerdings auch mit einigen Problemen behaftet:


- Die Interviewdaten waren höchstens ordinalskaliert. Dadurch war die mögliche Komplexität der statistischen Auswertungen nicht so hoch wie bei den Fragebogendaten.


Insgesamt lässt sich kein endgültiges Urteil darüber fallen, welches Verfahren am „geeignets- ten“ zur Erfassung der LQ war. Der SF-36 stellte sich trotz seiner krankheitsunspezifischen

- Fragen zur sozialen Funktion im Sinne des GLQI (Freizeit, Alltag, Leistung) sollten explizit von Fragen zu den sozialen Beziehungen (zum Partner und zum weiteren Umfeld) getrennt werden. Im Rahmen der Erfassung sozialer Beziehungen sollte auch Raum für positive Entwicklungen sein. Als relativ gut beurteilbar erwies sich der Umgang des sozialen Umfeldes mit der Erkrankung, also beispielsweise eine Unterstützung oder Stigmatisierung des Patienten. Zukünftige Studien müssten allerdings zunächst abschließend klären, welche Rolle soziale Beziehungen für die LQ spielen.


2 Die Entwicklung der Lebensqualität nach Darmoperationen

Die LQ in der Gesamtstichprobe verlief in den einzelnen Lebensbereichen unabhängig vom Erhebungsverfahren sehr charakteristisch:


Eine leichte Verbesserung über den Untersuchungszeitraum zeigte sich für die Gesamt-LQ im GLQI und für das psychische Wohlbefinden. Dieser leichte Anstieg ist darauf zurückzuführen, dass das bedrohliche Ereignis „OP“ überstanden war.

Der Bereich sozialer Beziehungen (zum Partner und zum weiteren Umfeld) war nur geringen Schwankungen unterworfen. Dies könnte dadurch bedingt sein, dass es vielen Patienten schwer fällt, zuzugeben, wenn ihr soziales Umfeld nicht unterstützend auf ihre Erkrankung reagiert (Baltrusch & Waltz, 1987; Helgeson, 2003; Pinquart, 1998). Diese Unfähigkeit, seine

Beispiel 1: „Ja, weil man hat es auch wieder gemerkt, die anderen Leute verstehen das ja nicht. Die rufen an, und sagen „Kommst du heute und wir machen das und das“, dann geht es mir nicht gut und ich kann nicht, und dann wird man nicht mehr eingeladen. Je länger es jetzt mit der Krankheit gedauert hat, umso weniger haben sich die Bekannten drum gekümmert, denn es ist ihnen dann zu lange. (...) Da wird man nicht mehr so oft angerufen und so, weil man ist ja wieder im Krankenhaus oder krank. (...) Es hat mir schon was ausgemacht, weil man denkt dann, es sind Freunde, und es sind doch keine,(...) Ja. Ich war schon enttäuscht.“ (48-jährige Morbus-Crohn-Patientin; 3 Monate postoperativ, kein künstlicher Ausgang)

Beispiel 2: „Wenn man das sagt, dass man nicht sehr belastbar ist, das glaubt einem irgendwie niemand. Niemand glaubt einem das. Das kann Verwandtschaft sein, das kann der beste Freund sein, der beste Kumpel.“ (49-jähriger Patient mit Rektumkarzinom, 3 Monate postoperativ, vorübergehendes Dünndarmstoma)

Positive Entwicklungen sozialer Beziehungen wurden bereits angesprochen; sie traten etwas häufiger auf als negative Entwicklungen, vor allem vor der OP. Diese Beobachtung machten auch andere Autoren in früheren Jahren (Künsebeck et al., 1990; Thomas et al., 1987). Ähnliche Befunde liegen für die Paarbeziehung vor (Frenzer et al., 1996; Thomas et al., 1987). Der Einsatz standardisierter LQ-Fragebögen ließ in den meisten weiteren Studien keinen Raum für derartige Befunde.

Im Schnitt blieb der Anteil an Patienten, die einen positiven oder negativen Einfluss der Erkrankung auf ihre sozialen Beziehungen berichteten, über die Zeit relativ gleich. Die geringe Langzeitstabilität der entsprechenden Interviewdimension ($r_{tt} = .19$) weist aber darauf hin, dass es zu den verschiedenen Messzeitpunkten nicht immer dieselben Patienten waren, die positive oder negative Erfahrungen mit ihrem Umfeld machten.

Eine langfristige Stabilisierung der LQ auf relativ „normale“ Werte wird in der Literatur sowohl für kolorektale Karzinome (Camilleri-Brennan & Steele, 1998, 2001; Mullens et al., 2005; Räsänen et al., 2001; Ramsey et al., 2000) als auch für chronisch entzündliche Darmerkrankungen berichtet (Carmon et al., 2003; Delaney et al., 2003; Muir et al., 2001). Eventuelle Rest-Einschränkungen im Vergleich zur altersgleichen Normpopulation können aber bleiben; bei Entzündungspatienten betrifft dies beispielsweise die Vitalität und die soziale Funktionsfähigkeit (Carmon et al., 2003), bei Tumorpatienten Probleme mit dem Körperbild und im sexuellen Bereich (Camilleri-Brennan & Steele, 2001; Forsberg et al., 1996; Padilla et al., 1992). Bleibende Einschränkungen der LQ im Vergleich zur Normstichprobe lagen auch in der hier berichteten Studie für beide Erkrankungsgruppen vor. Tumorpatienten waren davon im körperlichen Bereich etwas stärker betroffen. Mullens und Kollegen (2005) berichten...
dagegen, dass die LQ der untersuchten Darmkrebspatienten langfristig (fünf Jahre postoperativ) sogar besser war als die der altersgleichen Normalpopulation. Das konnte für die vorliegende Stichprobe nicht bestätigt werden; allerdings wurde die LQ auch nur bis zu einem Jahr postoperativ gemessen, was langfristige Verbesserungen nicht ausschließt.


Der Verlauf der psychischen LQ war weniger stark von der Grunderkrankung abhängig. Allerdings hatten die Entzündungspatienten im SF-36 drei Monate postoperativ ein schlechteres psychisches Befinden als die Tumorpatienten. Dieser Unterschied fand sich nicht in den entsprechenden Dimensionen von GLQI und Interview. Nach zwölf Monaten unterschieden sich die beiden Patientengruppen nicht mehr in ihrer psychischen Befindlichkeit. Die Entzün-
Dungspatienten waren nach der OP häufiger enttäuscht von der Entwicklung, was eventuell einen Einfluss auf ihr psychisches Wohlbefinden genommen haben könnte.


3 Der Einfluss einer Stomaanlage auf die Lebensqualität

Der Einfluss einer Stomaanlage ist von zentralen Interessen für die vorliegende Arbeit. Es hat sich erwiesen, dass eine isolierte Betrachtung der globalen LQ hier nicht ausreicht. Unterschiedliche Lebensbereiche sind in unterschiedlicher Weise betroffen. Auch die Grunderkrankung kann eine wesentliche Rolle für die Anpassung spielen.

Ein Vergleich der Anpassung an ein Stoma bei Patienten mit gut- und bösartigen Erkrankungen wäre sehr interessant gewesen, konnte aber nicht in der geplanten Form durchgeführt worden, weil in der vorliegenden Untersuchung nur vier Entzündungspatienten ein Stoma bekamen. Eine rein deskriptive Betrachtung der Werte ohne statistische Absicherung zeigte aber, dass die Entzündungspatienten, die ein Stoma erhalten hatten, eine deutlich schlechtere


Bei der Betrachtung der Gesamtheit der Stomapatienten ist zunächst festzuhalten, dass deren körperliche Symptomatik nicht schlechter war als bei den restlichen Patienten. Überraschenderweise nannten sie im Interview sogar weniger Verdauungsprobleme. Dieser Befund ist aber aus zweierlei Gründen mit Vorsicht zu betrachten: Einerseits wurden im Fragebogen keine derartigen Unterschiede festgestellt (wobei die Sensitivität der GLQI-Symptomskala zweifelhaft ist, s. Kapitel IV-4). Andererseits könnte es sein, dass „Verdauungbeschwerden“ bei Stomaträgern nicht so klar einzuordnen sind, da ja die Darmfunktion grundlegend verändert ist. Daher wissen die Betroffenen zumindest kurz nach der Stomaanlage oft nicht genau, was „normal“ ist und was ein Symptom darstellt. Patienten mit Colostoma hatten allerdings mehr Miktionsprobleme. Da diese Patienten ausnahmslos Tumorpatienten waren (die auch allgemein mehr Blasenfunktionsstörungen hatten), ist dies wohl durch die größere Radikalität der Krebsoperation zu erklären.

Nach den bisherigen empirischen Befunden leiden viele Stomapatienten unter psychischen Problemen, beispielsweise Angst, Depression, Scham, Minderwertigkeitsgefühlen oder Ärger

Diskussion


Auch die Art des Stomas spielte eine Rolle für die Anpassung: Die Patienten mit Colostoma hatten in der körperlichen und krankheitsspezifischen LQ (nicht signifikant) schlechtere Werte als die Patienten mit Ileostoma. Diese Reihung überrascht eigentlich, da das Colostoma seltener versorgt werden muss und dadurch größere Freiheiten im alltäglichen Leben lässt. Im Interview zeigten sich dagegen erwartungsgemäß am meisten alltägliche Probleme bei Ileostoma-Patienten. Die Einschätzung der Alltagsbeeinträchtigung basierte dabei auf unterschiedlichen Problemen: Das Ileostoma machte mehr Probleme bei der Kleiderwahl (oft war es auf der Höhe des Hosenbundes angebracht, was die vielen Patienten zum Tragen weiter Hosen mit Hosenträgern nötigte), und das Weggehen und freie Bewegen in der Öffentlichkeit war erschwert. Ein spezifisches Problem war außerdem, dass die Versorgung den Patienten

Stomaträger waren sehr häufig von sexuellen Einschränkungen betroffen, wobei sich keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den beiden Stomaarten ergaben (75 bis 79 % bei Patienten mit Stoma; ca. 30 % bei Patienten ohne Stoma). Zettl (2000) berichtet ebenfalls von 70 Prozent sexuellen Einschränkungen bei Stomapatienten. Eine Chemotherapie bei Krebs verschlechterte die sexuellen Funktionen zusätzlich. Dies traf auch in der vorliegenden Untersuchung vor: 94 Prozent der in Chemotherapie befindlichen Patienten gaben zu t2 sexuelle Einschränkungen an; zwölf Monate postoperativ war die Chemotherapie zwar meist überstanden, dennoch lag der Anteil sexueller Einschränkungen noch bei ca. 60 Prozent, bei den Patienten ohne Chemotherapie dagegen nur bei ca. 40 Prozent (bezogen auf die Gesamtstichprobe).

In der früheren Literatur wurde das Problem sexueller Einschränkungen in erster Linie für männliche Patienten behandelt (Bekkers et al., 1995). Nachdem Männer und Frauen in der vorliegenden Untersuchung gleichermaßen von sexuellen Problemen betroffen waren, erscheint dies nicht gerechtfertigt.


**Beispiel 3:** „Das Gute ist halt nur, seitdem ich die Operation hab, komm ich mit meiner Schiegeroma und Schwiegermutter sehr viel besser klar. Die konnten das halt immer nicht so glauben, dass ich so jung schon so krank war. Ich mein, klar, die konnten das auch nicht so einschätzen. Die haben mich nicht so gut gekannt. (...) Und dann muss ich ehrlich gesagt sagen, die hätten nie gedacht, dass das so extrem ist. Ich mein, klar, ich war zuhause, das haben die gewusst. Aber ich hab denen nie erzählt, dass es mir total schlecht geht oder was. (...) Na ja, seitdem die Operation war, seitdem kann ich absolut nichts mehr sagen, keinen Ton. Die haben mich sogar zur Kur besucht. Und solche Scherze, da sind wir dann nach Weimar gefahren und so. Also ich kann nicht meckern, absolut nicht. Und ich möchte auch nie mehr tauschen.“


Bei den Männern mit und ohne Stoma fanden sich relativ deutliche Unterschiede in Bezug auf Alltagsleben, Freizeit, Stimmung, Körperbild und Gesamt-LQ. Bei den Frauen traten diese Unterschiede nicht auf. Ein Blick in die Literatur zu Geschlechtseinflüssen auf die Anpassung an ein Stoma (vgl. Kapitel I-7.6 im Theorieteil) zeigt, dass die Wissenschaft hier bislang noch


Auch alleinstehende Stomapatienten gaben eine schlechtere psychische LQ und tendenziell auch eine schlechtere krankheitsspezifische LQ an. Mit ca. 40 Prozent benötigte ein erheblicher Anteil der Stomapatienten Unterstützung bei der Versorgung, die sehr häufig von ihrem Partner/ihrer Partnerin geleistet wurde. Dies könnte eine Ursache für die schlechtere Anpassung Alleinstehender sein.

Es ergaben sich keine Hinweise auf Altersunterschiede in der Anpassung an ein Stoma (vgl. auch Bekkers et al., 1995). Nachdem Altersdurchschnitt und –streuung bei Patienten mit und ohne Stoma vergleichbar waren, kann dieser Befund auch nicht durch eine eingeschränkte Altersstreuung bei der Patientengruppe mit Stoma bedingt sein. Es konnte also weder die Annahme bestätigt werden, dass jüngere Patienten wegen ihrer größeren Freizeitorientierung oder der größeren Relevanz körperlicher Attraktivität das Stoma psychisch als belastender
erlebten (Sprangers et al., 1995), noch dass ältere Patienten mit der Versorgung überfordert wären und daher eine schlechtere körperliche LQ hätten (Bekkers et al., 1996; Schwemmle & Wirsching, 1989).

Dennoch gaben die Patienten nach der Stomarückverlagerung eine überraschend gute LQ an. Die körperliche LQ stieg kontinuierlich an. Auch im Interview wurden die LQ-Werte nach der Rückverlagerung eher besser als schlechter; dies gilt insbesondere für Freizeiteinschränkungen und Probleme mit dem Körperbild. In diesen Bereichen waren ja vorher auch Einschränkungen durch das Stoma zu verzeichnen gewesen. Das psychische Befinden im Fragebogen war zwar drei Monate nach der Rückverlagerung zwischenzeitlich schlechter, stieg danach aber wieder deutlich an. Im Interview ergab sich dieser zwischenzeitliche „Einbruch“ des psychischen Befindens nicht. Allerdings verschlechterte sich die Beziehung zum Partner und zum weiteren sozialen Umfeld nach der Rückverlagerung, so dass die Medianwerte im Gegensatz zu den anderen Messzeitpunkten im negativen Bereich lagen (d.h. auf eine negative Reaktion der Umwelt bzw. eine negative Entwicklung der Partnerschaft hinwiesen). Die Unterschiede waren aber gering und wurden nicht signifikant. Eventuell hatte das soziale Umfeld ebenso wie die Patienten selbst (s.u.) eine problemlose Resorption nach Entfernung des Stomas erwartet und reagierte weniger verständnisvoll auf bleibende Einschränkungen, da die Problematik jetzt weniger offensichtlich war als vorher mit dem Stoma. Zum dritten Messzeitpunkt waren die Medianwerte aber wieder im positiven Bereich.


Zur Untermauerung dieser Befunde wurden die Unterschiede zwischen Stomapatienten und solchen mit Kontinenzproblematik genauer analysiert. Typische Alltagsbelastungen bei Inkontinenz waren häufige Toilettengänge und die Notwendigkeit, Unternehmungen längerfristig planen zu müssen. Dementsprechend gaben diese Patienten auch häufiger als die Stomapa-
tienten an, sich bei Unternehmungen außer Haus daran zu orientieren, wo die nächste Toilette sei. Das Ausmaß der LQ-Einschränkung war bei den beiden Patientengruppen insgesamt vergleichbar.


4   Was bedingt die Anpassung nach der Operation?

4.1   Medizinische Daten und Symptome

Objektive Daten, beispielsweise aus der Krankenakte, werden im allgemeinen als relativ schwache Prädiktoren der LQ angesehen (Bowling et al., 2002; Bullinger & Ravens-Sieberer, 2001; Cuntz et al., 1999; Häuser & Grandt, 2001; Herschbach, 2002; Koller & Lorenz, 1998). Dies betrifft zum Beispiel Tumorstadium, Komplikationsrate und Erkrankungslokalisierung. Vor allem Daten, die sich nicht direkt in körperlichen Symptomen niederschlagen und somit keine intrinsische Wichtigkeit für den Patienten haben, sind wenig relevant für die LQ (Künsebeck et al., 1990). Das können auch Faktoren sein, die auf den ersten Blick das körperliche Befinden direkt beeinflussen: Beispielsweise hat der Schließmuskeltonus nur einen begrenzten prädiktiven Wert für das Auftreten von Kontinenzproblemen (Madoff et al., 2004). Das soll aber nicht heißen, dass medizinische Daten überhaupt keine Rolle für die LQ spielen.
Beispielsweise berichten mehrere neuere Studien von einem langfristigen negativen Einfluss der Komplikationen auf die LQ (Anthony et al., 2003; Räsänen et al., 2001; Willis et al., 2003). Genauso gibt es aber auch gegenteilige Befunde (z.B. Carmon et al., 2003).

**Komplikationen**


Entgegen den oben genannten Befunden (Anthony et al., 2003; Räsänen et al., 2001; Willis et al., 2003) berichteten Patienten, die Komplikationen erlebt hatten, keine schlechtere LQ. Dagegen stellte sich ein paradoxer Befund ein: Patienten, die Komplikationen erlebt hatten, gaben zu t2 eine bessere körperliche LQ an. Gerade für den körperlichen Bereich hätte man einen negativen Effekt der Komplikationen erwarten können. Dieses Ergebnis ist schwer zu interpretieren, da keine Hintergrundvariablen ausgemacht werden konnten, die diesen Zu-
sammenhang erklären könnten (z.B. bessere LQ, aber mehr Komplikationen bei bestimmten Diagnosen oder OP-Techniken).

Das Erleben von Komplikationen beeinflusste allerdings die Krankheitsverarbeitung (FKV): Wer Komplikationen erlebt hatte, gab geringere Skalenwerten zu „Ablenkung und Selbstaufbau“ an (t2; \( r_{\text{phi}} = -.34, p < .01 \)). Gleichzeitig gingen geringere Skalenwerte zu „Ablenkung und Selbstaufbau“ mit einer besseren körperlichen LQ im SF-36 einher (t2; \( r = -.35, p < .01 \)).


**Krankheitsschwere**

Der Einfluss der Krankheitsschwere wird für Tumor- und Entzündungspatienten getrennt diskutiert, da sie in den Erkrankungsgruppen unterschiedlich operationalisiert worden war (Tumor: TNM-Klassifikation; Entzündung: Morbus Crohn/Colitis ulcerosa vs. Sigmadiver tikelitis).


Insgesamt ist der Beitrag objektiver Daten (Diagnose, Stoma, Vorbehandlung, Komplikationen) zur Vorhersage der LQ mit 9 bis 12 Prozent eher gering. Gerade für die krankheitsspezifische LQ konnten diese medizinischen Daten keinen signifikanten Aufklärungsbeitrag leis-
ten, obwohl für den GLQI die größte Sensitivität für medizinische Interventionen erwartet worden war. Im Beisein anderer Prädiktoren sank der Einfluss der objektiven Daten meist unter die Signifikanzgrenze.

**Symptome**

Als mögliche Ursache für diese unklaren Ergebnisse wurde zunächst die Tatsache herangezogen, dass der GLQI-Symptomscore vier Items enthält, die für Darmpatienten weniger relevant sind (langsame Essgeschwindigkeit, Schluckbeschwerden, Sodbrennen, Reflux). Daher wurden die Analysen auch mit einem angepassten Symptomscore durchgeführt, in dem die fraglichen Werte durch die Mittelwerte der restlichen (relevanten) Symptom-Items ersetzt worden waren. Die Ergebnisse unterschieden sich aber nicht von den hier dargestellten. Daher wurde der GLQI weiterhin in seiner ursprünglichen Form ausgewertet.


In der Literatur werden oft größere Dissimulationstendenzen und eine geringere Offenheit im Symptombericht bei mündlichen als bei schriftlichen Befragungen berichtet. Moum (1998) verglich im Rahmen eines Bevölkerungssurveys den Bericht psychiatrischer Symptome in


Körperliche Symptome stellten einen signifikanten Prädiktor für die LQ drei Monate postoperativ dar. Dies betrifft vor allem die krankheitsspezifische und die körperliche LQ; hier konnten regressionsanalytisch bis zu 50 Prozent der Varianz durch zeitgleich auftretende Symptome „erklärt“ werden. Der Aufklärungsbeitrag für die psychische LQ lag unter 20 Prozent. Es war angenommen worden, dass für die LQ der hier untersuchten Stichprobe krankheitsspezifische Symptome (Verdauungsstörungen, Probleme bei der Ernährung) eine bedeutende Rolle spielen würden. Wider Erwarten waren diese spezifischen Symptome kaum prädiktiv für eine


Behandlungszufriedenheit

suchung nicht bestätigen, da drei Monate postoperativ am meisten Kritik geübt wurde – dies wäre ja gerade der Zeitpunkt, an dem der „honeymoon effect“ hätte auftreten sollen.


Im Zusammenhang mit der LQ ergaben sich zwei Befunde:

Wer vor der OP unzufriedener war, gab im Interview auch eine schlechtere LQ an (Alltag, Freizeit, Leistung, Körperbild). Das bedeutet aber nicht zwangsläufig, dass diese beiden Variablen kausal miteinander verknüpft sein müssen. Vielmehr zeigte sich, dass Patienten, die schon länger erkrankt waren (v.a. Entzündungspatienten und Tumorpatienten nach präoperativer Radiochemotherapie), weniger zufrieden waren und eine schlechtere LQ hatten. Der eigentlich relevante Faktor scheint hier also weniger die Behandlungszufriedenheit zu sein als die bisherige Krankheitsdauer.

4.2 Psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Ängste und Erwartungen
Patienten, die Angst vor der OP gehabt hatten, gaben auch danach eine schlechtere psychische und krankheitsspezifische LQ im Fragebogen sowie eine schlechtere Stimmung, mehr Probleme mit dem Körperbild und eine schlechtere Gesamt-LQ im Interview an. Es stellte sich aber heraus, dass bei der Kontrolle der emotionalen Labilität ein Großteil dieser Zusammenhänge nicht mehr signifikant war. Es handelt sich hier also weniger um einen spezifischen Einfluss präoperativer Angst, sondern um die labile Grundpersönlichkeit, die sowohl zu mehr Angst vor der OP als auch zu einer schlechteren postoperativen LQ führte.


Krankheitsbewertung und -bewältigung


Beide Verfahren zur Krankheitsbewertung und –bewältigung erbrachten eher einen positiven, aktiven Umgang mit der Erkrankung (z.B. Akzeptanz, sozialer Vergleich, positive Bewertung, aktives Coping, Ablenkung/Selbstaufbau). Nachdem nicht nur die Wissenschaft, sondern auch die Betroffenen selbst meist der Ansicht sind, eine positive, kämpferische Haltung sei am besten, um die Krankheit möglichst unbeschadet zu überstehen (Cronqvist et al., 1997), können hier Versuche, sich in einer sozial erwünschten Art darzustellen, nicht ausgeschlossen werden. Wenn dem so ist, ersetzen aber Fragebogen und Interview ähnlich ungeeignet, eine ehrliche Aussage zu diesem Thema zu erbringen. Es wäre auch kein auf diese Untersuchung beschränktes Problem, da chronisch Kranke auch in anderen Untersuchungen am häufigsten angeben, ihre Krankheit durch Compliance, Selbstaufbau und Kampfgeist zu bewältigen (Muthny et al. 1992; Wasteson et al., 2002). Im Interview konnte immerhin jeweils ein Anteil von ca. zehn bis 25 Prozent an Patienten ausgemacht werden, die angaben, sich mit dem möglichen Tod auseinander zu setzen oder ihrer Erkrankung resigniert oder hilflos gegenüber zu stehen. Bei einem ähnlichen Anteil wurden Mechanismen der Abwehr und Verleugnung registriert. Diese konnten entweder bewusst gewählt sein (Beispiel 5), oder unbewusst ablaufen und soweit gehen, dass der Patient nicht akzeptierte, überhaupt an Krebs erkrankt zu sein (Beispiel 6).


Im Untersuchungsverlauf ließ die Auseinandersetzung mit der Erkrankung insgesamt deutlich nach. Dies war zu erwarten, da die Krankheit in der Zeit vor der OP das beherrschende Thema für die Patienten war, wohingegen später alltägliche Dinge wieder wichtiger wurden (vgl. auch McCaul et al., 1999). Nur die positive Bewertung der Erkrankung (z.B. zu sehen, was im Leben wirklich wichtig ist oder sich mehr an alltäglichen Dingen zu freuen) stieg nach der OP an. Diese positive Umdeutung erleichterte es den Patienten offensichtlich, die Erkrankung und die OP in ihr normales Leben zu integrieren.

Es ergaben sich nur vor der OP Hinweise auf eine differenzielle Bewertung/Bewältigung bei Tumor- und Entzündungspatienten. Die Tumorpatienten setzten sich vor der OP häufiger mit der Möglichkeit auseinander, an der Krankheit sterben zu können, was aufgrund deren größerer Lebensbedrohung nachvollziehbar erscheint. Entzündungspatienten gingen mit mehr Misstrauen in die OP, was mit ihrer länger andauernden, teilweise wenig erfolgreich behandelten Krankheit zusammenhängt. Nach der OP gingen die Patientengruppen auf vergleichbare Art und Weise mit ihrer Erkrankung um. Auch die Literatur liefert bislang kaum Hinweise auf ein krankheitsspezifisches Bewältigungsverhalten (Muthny et al., 1992).

den den Umgang mit der Krankheit beeinflusst hat, dass also stärkere Einschränkungen im Befinden einen vermeidenden Umgang mit der Erkrankung nach sich zogen.

In der Literatur wird der Bewältigung ein zentraler Einfluss auf das psychische Wohlbefinden zugeschrieben (z.B. Cuntz et al., 1999; Schwarz & Ruoff, 1989); andere Autoren schätzen den Einfluss aber wesentlich geringer ein (z.B. Burgess et al., 2000).

Ein Einfluss „adaptiver“ (aktiver, problemorientierter) Bewältigung auf das psychische Befinden ließ sich in der vorliegenden Untersuchung nur bedingt nachweisen, was auch dem aktuellen Forschungsstand entspricht (Hofmann & Petrak, 2001; Moskowitz et al., 2000; Penley et al., 2002; Petrak et al., 2001). Immerhin hatten die Patienten, die im Interview angaben, ihre Erkrankung und die damit verbunden Einschränkungen zu akzeptieren, eine bessere psychische LQ. Eine aktive Verarbeitung war nur in einem Fall mit der LQ korreliert: Sie ging mit einer schlechteren Gesamt-LQ im Interview einher, was eher der These der Arbeitsgruppe um Petrak (Hoffmann & Petrak, 2001; Petrak et al., 2001) entspricht, dass eine aktive Verarbeitung zumindest in einigen Situationen zwar Energie koste, aber das Wohlbefinden nicht verbessere. Dieser Zusammenhang trat in der vorliegenden Untersuchung allerdings nur zwölf Monate nach der OP auf. Daher wäre auch eine umgekehrte Interpretation denkbar: Die Patienten, deren Krankheit weitgehend überstanden war (und die daher eine gute LQ berichteten), sahen keine Veranlassung mehr, sich aktiv damit auseinander zu setzen. Nur weiterhin belastete Patienten hatten eine aktive Bewältigung „nötig“ (vgl. Wasteson et al., 2002).


Einschränkend muss festgehalten werden, dass eine echte Relevanz für das psychische Wohlbefinden – auch in multivariaten Auswertungen – nur für die depressive Bewältigung ausgemacht werden konnte; zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Cuntz und Mitarbeiter (1999). Dieser Zusammenhang konnte auch im Längsschnitt bestätigt werden, was auf eine Kausalität der depressiven Krankheitsverarbeitung für die psychische LQ hinweisen könnte.

**Persönlichkeit**


Der Einfluss der Persönlichkeit ließ sich bereits auf der Symptomebene festmachen. Erwartungsgemäß berichteten emotional labile, wenig extravertierte Patienten mit niedrigem Kohärenzempfinden hier mehr Einschränkungen, v.a. Schlafstörungen. Deutlicher fielen die Zusammenhänge zur LQ selbst aus: Auch langfristig (bis zu einem Jahr postoperativ) war die psychische LQ bei den Patienten besser, die vor der OP hohe Werte im Kohärenzsinns, in der Extraversion und in der Verträglichkeit sowie geringe Werte in der emotionalen Labilität angegeben hatten. Die Zusammenhänge zur krankheitsspezifischen LQ hatten die gleiche Richtung, waren aber nicht so stabil. Im Interview wurde der emotionale Bereich der LQ ebenfalls stärker durch die Persönlichkeit beeinflusst als der Funktionsbe-

Dennoch ist Schmidt (1998) nicht darin zuzustimmen, dass die Aussagekraft des SOC für die subjektive LQ kaum über die etablierter Konstrukte (beispielsweise eben der emotionalen Labilität) hinausgehe. Die vorliegenden Befunde sprechen eher für eine größere Aussagekraft des SOC im Vergleich zur emotionalen Labilität (vgl. auch Forsberg et al., 1996). Dies belegt die größere Relevanz spezifischer, der Fragestellung angemessener Konstrukte im Vergleich zu allgemeinen, sehr breiten Persönlichkeitsmerkmalen.

Ein interessanter – und in dieser Form nicht erwarteter – Zusammenhang ergab sich für die körperliche LQ: Hier führte eine hohe Verträglichkeit zu schlechteren postoperativen Werten. Dieser Zusammenhang war auch in der gemeinsamen Betrachtung mit den anderen Persönlichkeitszügen noch signifikant, was gegen einen Zufallseffekt spricht. Es zeigte sich, dass Patienten mit höheren Verträglichkeitswerten eher dazu neigten, ihrer Erkrankung durch Abwehr und Verleugnung zu begegnen. Es ist anzunehmen, dass sehr verträgliche Patienten gerade im Zusammensein mit anderen nicht klagen oder ihre Probleme diskutieren möchten, was insgesamt zu einer vermeidenden Haltung gegenüber der Erkrankung führen kann. Diese Haltung könnte wiederum zu einem schlechteren körperlichen Befinden geführt haben. Wie bereits dargestellt, fanden sich einige Hinweise auf eine schlechtere körperliche LQ bei abwehrender, vermeidender Bewältigung. Diese Zusammenhänge sind aber nicht stabil genug, um mit Sicherheit auf eine Kausalität der Bewältigung für die LQ schließen zu können.
Die Annahme, dass die Persönlichkeit nicht nur die LQ allgemein, sondern insbesondere die Anpassung an einen künstlichen Ausgang beeinflusst, liegt nahe. Eine besondere Rolle wird hier der „Zwanghaftigkeit“ zugeschrieben, die in anderen Patientenpopulationen nicht als Einflussfaktor auf die LQ untersucht wird. Allerdings ist sich die Empirie nicht einig, ob eine „zwanghafte“ (oder gewissenhafte) Persönlichkeit gut oder schlecht für die Anpassung ist. Einerseits werden „zwanghaften“ Personen größere Probleme mit unsauberen, unästhetischen Körperfunktionen zugeschrieben; andererseits gehen sie aber eventuell sorgfältiger mit dem Stoma um, was eine Anpassung erleichtern könnte (Bekkers et al., 1995; Thomas et al., 1987a). Die vorliegenden Ergebnisse konnten keine der beiden Annahmen bestätigen. Die Gewissenhaftigkeit beeinflusste weder in der Gesamtstichprobe noch speziell bei den Stoma-patienten die LQ. Einschränkend muss angemerkt werden, dass die hier verwendete Variable „Gewissenhaftigkeit“ nur annäherungsweise dasselbe erfasst wie die „Zwanghaftigkeit“. Außerdem war die Reliabilität der NEO-FFI-Skala „Gewissenhaftigkeit“ in der vorliegenden Stichprobe nicht zufriedenstellend.


**Soziale Unterstützung**


### 4.3 Zusammenfassende Integration der Einflussfaktoren auf die LQ


Neben den präoperativen Werten war die Persönlichkeit ein relevanter Prädiktor für die postoperative LQ. Dies betraf, wie in den bivariaten Analysen, für die körperliche LQ nur die Verträglichkeit, für die krankheitsspezifische LQ den Kohärenzsinn und die Extraversion und für die psychische LQ nur den Kohärenzsinn. Ein Vorhersagebeitrag der Persönlichkeit über die präoperative LQ hinaus konnte im Gegensatz zu den Ergebnissen von Weinryb et al. (2003) bestätigt werden. Die vorliegende Untersuchung erbrachte also besonders deutliche Belege für den Einfluss der Persönlichkeit auf das Befinden. Die Relevanz der Persönlichkeit konnte auch durch eine andere Herangehensweise, nämlich die clusteranalytische Einteilung der Patienten in bestimmte „LQ-Typen“, belegt werden (s.u.).

„Harte“ medizinische Daten waren nur von geringer Relevanz für die Vorhersage der LQ. Dies betrifft vor allem die Stomaanlage, die im Beisein der anderen Prädiktoren keinen signi-
Diskussion

fikanten Beitrag leisten konnte (auch nicht für die körperliche LQ). Obwohl eine Stomaanlage, wie bereits dargestellt wurde, die LQ beeinflusste, spielte sie bei Berücksichtigung anderer Bedingungsfaktoren nur eine untergeordnete Rolle. Ähnliches gilt für das Alter der Patienten. Dies wird auch in anderen Untersuchungen bestätigt, in denen jeweils nur ein geringer Anteil der LQ-Varianz durch objektive Personen- und Krankheitsbedingungen aufgeklärt werden konnte (Pinquart, 1998; Sellschopp et al., 2001).

Die aktuellen Einflussfaktoren (Symptome, Krankheitsverarbeitung) leisteten immer noch einen signifikanten zusätzlichen Erklärungsbeitrag über die vorgeschalteten Prädiktoren hinaus. Während körperliche Symptome für alle drei LQ-Maße eine gewisse Relevanz hatten, wurde der Effekt der depressiven Krankheitsverarbeitung nur für die psychische LQ signifikant, was sich auch in den bivariaten Analysen schon angedeutet hatte. Auch hier liegen also keine Hinweise darauf vor, dass die Krankheitsverarbeitung einen Einfluss auf körperliche Aspekte der LQ hat. Der Einfluss, den die depressive Verarbeitung – zusätzlich zum Einfluss der Persönlichkeit – auf die psychische LQ hatte, war allerdings sehr groß.

Insgesamt konnte mit dem hier angenommenen Modell jeweils ein sehr hoher Anteil der LQ-Varianz aufgeklärt werden; für die körperliche und krankheitsspezifische LQ waren dies jeweils ca. 60 Prozent, für die psychische LQ sogar über 70 Prozent. Diese Varianzaufklärung ist im Vergleich zu anderen Untersuchungen recht hoch; beispielsweise berichten Bowling et al. (2002), die unter anderem die Erwartungen, die Persönlichkeit, den funktionalen Status und die soziale Unterstützung als Prädiktoren der LQ untersuchten, nur eine Varianzaufklärung um 27 Prozent. Auch Wan et al. (1997) untersuchten den Vorhersagebeitrag von Erwartungen, körperlichen Funktionen, Alter, Krankheitsstadium und anderen Prädiktoren für unterschiedliche Befindensmaße; die maximale Varianzaufklärung lag bei 47 Prozent. Dies belegt, dass in der vorliegenden Untersuchung die zentralen Einflussfaktoren auf die LQ erfasst wurden und eine angemessene Erklärung der LQ möglich war.

Die Relevanz psychosozialer und medizinischer Faktoren für die LQ wurde auch mit einer anderen Methode untersucht. Eine hierarchische Clusteranalyse zeigte nämlich, dass sich die Patienten je nach ihrem postoperativen Befinden (t2) in drei Gruppen einteilen ließen: Die erste Patientengruppe entwickelte sich postoperativ relativ erwartungskonform. Ihr körperlicher Zustand war recht gut, was sich auch im Interview zeigte. Ihre psychische LQ war ebenfalls leicht positiv. Psychiatrisches und physisches Befinden der dritten Patientengruppe
entsprachen einander ebenfalls: Diese Patienten waren körperlich und psychisch in einem schlechten Zustand. Auch diese Ergebnisse bestätigten sich im Interview.

Aus psychologischer Sicht besonders interessant ist dagegen die zweite Patientengruppe, da hier die psychische und physische LQ stark divergieren: Die Betroffenen waren körperlich deutlich eingeschränkt, psychisch aber dennoch in gutem Zustand. Im Interview gaben sie am häufigsten eine positive Reaktion ihrer sozialen Umwelt an. Dies belegt eindrucksvoll, dass ein Mensch sich trotz körperlicher Einschränkungen psychisch wohl fühlen kann, was in der LQ-Forschung insgesamt zu wenig Beachtung findet (Koch, 2000). Die Clusterzugehörigkeit war über den Untersuchungszeitraum relativ stabil. Die Operation selbst änderte daran nur wenig.


Die deutlichsten Unterschiede zwischen den Clustern fanden sich im Persönlichkeitsbereich: Cluster 1 wies relativ „neutrale“ Persönlichkeitszüge auf, war eher emotional stabil, kohärent und extravertiert, aber weniger umgänglich. Die Patienten aus Cluster 2 gaben im Schnitt einen ausgeprägten Kohärenzsinn, hohe Extraversion und hohe Verträglichkeit an, außerdem eine geringe emotionale Labilität. Cluster 3 war das Gegenstück zu Cluster 2: Die Patienten berichteten ein geringes Kohärenzempfinden, eine geringe Verträglichkeit, eine ausgeprägte Introversion und eine hohe emotionale Labilität.

Es liegt also nahe, die Persönlichkeit als „Schlüssel“ für die unterschiedliche postoperative Entwicklung, zumindest im psychischen Bereich, heranzuziehen. Natürlich kann nicht endgültig ausgeschlossen werden, dass schon die präoperativen Persönlichkeitsangaben durch
gültig ausgeschlossen werden, dass schon die präoperativen Persönlichkeitsangaben durch die
vorangegangene Krankheitsgeschichte beeinflusst waren. Zumindest nachfolgende medizini-
sche Interventionen können aber hier keine Rolle spielen, da die Persönlichkeit nur vor der
OP erhoben worden war. Als Wirkmechanismus ist anzunehmen, dass kohärente, wenig labile
Patienten seltener auf depressive Verarbeitungsmechanismen zurückgreifen und sich dadurch
psychisch besser auf widrige Umstände einstellen können (vgl. Bengel et al., 2002).
V Ausblick


Die Ergebnisse des teilstrukturierten Interviews erbrachten einige Inhalte, die zukünftige Fragebogenstudien vermehrt berücksichtigen sollten:

- Alltägliche Belastungen sollten differenzierter und sehr krankheits- bzw. behandlungsspezifisch erfasst werden.
- Fragen zu den Zukunftserwartungen bzw. zum Vergleich des aktuellen Befindens mit früheren Erwartungen könnten mehr Aufschluss darüber geben, wie der einzelne Patient dazu kommt, seine LQ als gut oder schlecht einzustufen.

Angesichts der großen Relevanz der Baseline-Werte zur LQ kann hier der Forderung vieler Autoren nach einer längsschnittlichen Konzeption zukünftiger Studien nur zugestimmt werden.


In der Zusammenschau medizinischer und psychologischer Einflussfaktoren auf die LQ spielt ein Stoma allerdings nur eine untergeordnete Rolle. Das heißt, unter guten psychosozialen Bedingungen kann ein Stomapatient sich durchaus als wenig eingeschränkt erleben. Gute psychosoziale Bedingungen wären in diesem Fall vor allem eine gute präoperative LQ und eine stabile, kohärente Persönlichkeit. Von medizinischer Seite ist es außerdem relevant, auch krankheitsunspezifische Symptome wie Schlafstörungen und Müdigkeit zu beachten und zu behandeln, da diese einen deutlichen Einfluss auf die LQ haben.

Die vorliegenden Ergebnisse legen es nahe, bereits vor der OP Risikopatienten zu identifizieren, für die eine schlechtere präoperative Anpassung zu erwarten ist. Dies sind insbesondere Patienten, die schon vor der OP in einem schlechten Zustand sind, die sich durch eine labile, introvertierte Persönlichkeit auszeichnen, und die einer Stomaanlage ablehnend gegenüber-
stehen. Auch männliche Patienten sind einem größeren Risiko der Fehlanpassung nach Stomaanlage ausgesetzt.


Identifizierte Risikopatienten könnten folgenden Maßnahmen zugeführt werden:

- Einer intensiveren Aufklärung durch ausgebildete Stomatherapeuten oder durch Stomapatienten, die mit dem künstlichen Ausgang gut zurechtkommen.
- Einer Optimierung des präoperativen Befindens durch medizinische Maßnahmen zur Symptomreduktion.


Die Stichprobe umfasste 79 Patienten mit Dickdarmkarzinomen und -entzündungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, SigmoidDIVertikutulitis), von denen 51 mindestens vorübergehend mit einem künstlichen Ausgang leben mussten.

Es konnte gezeigt werden, dass der Einsatz standardisierter Fragebogenverfahren grundsätzlich geeignet zur LQ-Messung ist, dass aber einige Ergänzungen und Verbesserungen für die Zukunft wünschenswert wären. Das Interview erbrachte zusätzliche Informationen zum Sozialleben, zu krankheitsspezifischen Alltagsproblemen und zu persönlichen Erwartungen, Ängsten und Bewertungen der Patienten.

Sowohl der Fragebogen als auch das Interview erbrachten Hinweise auf LQ-Einschränkungen von Stomapatienten, vor allem im funktionellen Bereich (Alltag, Leistung, Freizeit). Die Daten legten einen tendenziell größeren Einfluss eines Colostomas auf die LQ nahe. Allerdings zog ein Ileostoma die größten Umstellungen im Alltagsleben nach sich. Ein Stoma stellte in der Regel keine starke emotionale Belastung für die Patienten dar; psychische Anpassungsstörungen waren eher die Ausnahme. Im sozialen Bereich fand sich bei Stomaträgern ein sehr hoher Anteil sexueller Einschränkungen. Auch die Partnerschaft litt stärker unter der Erkrankung als bei den Patienten ohne Stoma. Dagegen berichteten die Patienten eher von einer positiven Reaktion ihres weiteren Umfeldes, d.h. sie fühlten sich von ihren Freunden und Bekannten eher unterstützt und nur selten stigmatisiert oder ausgeschlossen. Männer hatten in einigen Lebensbereichen größere Schwierigkeiten, sich an ein Stoma zu gewöhnen; ähnliches gilt für alleinstehende Patienten.

Nach der Entfernung eines temporären Stomas stieg der Anteil an Darmsymptomen stark an. Dennoch lagen keine Hinweise auf eine langfristige Verschlechterung der LQ vor, was bedeutet, dass das Wohlbefinden durch die Beschwerden (bis hin zur Inkontinenz) nicht so stark beeinflusst wurde wie durch ein Stoma. Allerdings hätten sich viele Patienten nach der Rückverlagerung den Krankheitsverlauf einfacher vorgestellt.

Körperliche Symptome erwiesen sich als relevanter Prädiktor der postoperativen LQ. Dies betrifft aber weniger krankheitsspezifische Symptome (Verdauung, Ernährung) als unspezifische Symptome, die bei vielen anderen Gesundheitsproblemen in ähnlicher Weise auftreten können, z.B. Müdigkeit und Schlafstörungen. Objektive medizinische Daten (z.B. Komplikationsrate, Chemotherapie, Krankheitsschwere) stellten sich als schwache Prädiktoren der LQ heraus.

Die Persönlichkeit war gut zur Vorhersage der LQ geeignet. Dabei stellte sich insbesondere das Kohärenzgefühl als relevant heraus. Die Persönlichkeit beeinflusste in erster Linie die
VII Literaturverzeichnis


VIII Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabellen

Tabelle I-1: Relevante Aspekte der LQ ................................................................. 8
Tabelle I-2: Unterschiede zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ............. 40
Tabelle I-3: Belastungsfaktoren bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ...... 42
Tabelle I-4: Operationsverfahren bei Tumoren und Entzündungen des Enddarms .... 46
Tabelle I-5: Vor- und Nachteile spezifischer und generischer LQ-Instrumente ......... 58
Tabelle I-6: Darstellung verbreiteter LQ-Fragebögen – internationale Instrumente ...... 61
Tabelle I-7: Darstellung verbreiteter LQ-Fragebögen – deutsche Instrumente .......... 62
Tabelle I-8: Spezifische LQ-Fragebögen aus der Gastroenterologie ......................... 63
Tabelle I-9: Vorteile qualitativer und quantitativer LQ-Messung ......................... 65
Tabelle II-1: Erhebungszeitpunkte ........................................................................... 70
Tabelle II-2: Erfasste Konstrukte (Fragebogen) ................................................. 72
Tabelle II-3: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) und Stabilitäten ($r_{tt}$) des SF-36 ...... 74
Tabelle II-4: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) und Stabilitäten ($r_{tt}$) des GLQI ......... 75
Tabelle II-5: Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) der FKV-LIS-Dimensionen .......... 76
Tabelle II-6: Prinzipien der Interviewerstellung und deren Anwendung .................. 84
Tabelle II-7: Vorgehen bei der Interviewauswertung (t1) ........................................ 87
Tabelle II-8: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Vorgeschichte/Krankheitsverlauf“ ................................................................. 89
Tabelle II-9: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Körperliche Beschwerden“ ........ 90
Tabelle II-10: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Lebensqualität“ .......... 90
Tabelle II-11: Interraterübereinstimmung für die Themenkreise „Krankheitsbewertung/ -bewältigung“ und „Ängste und Erwartungen“ ..................................................... 91
Tabelle II-12: Interraterübereinstimmung für den Themenkreis „Soziale Unterstützung“ .... 91
Tabelle II-13: Stabilitäten ($r_{tt}$) der Interviewdimensionen zur Lebensqualität .......... 92
Tabelle II-14: Teilnehmer- und Abbrecherquoten, Setting der Befragungen .......... 95
Tabelle II-15: Operatives Vorgehen bei Tumor- und Entzündungspatienten .......... 97
Tabelle III-1: Korrelation zwischen SF-36/GLQI und Interviewdaten zur LQ t1 ........ 102
Tabelle III-2: Körperliche Symptome im Verlauf; Gesamtstichprobe mit t3 .......... 103
Tabelle III-3: Messwiederholungs-Varianzanalyse zu Subaspekten der LQ ............... 105
Tabelle III-4: Verlauf der LQ (Interview) .............................................................. 106
Tabelle III-5: Zusammenhänge zwischen LQ und Alter .............................................................. 107
Tabelle III-6: Medizinische Behandlung zwischen OP und t2 bzw. nach t2 (Interviewdaten) ........................................................................................................................................... 108
Tabelle III-7: Vergleich der körperlichen Symptomatik bei Tumor- und
Entzündungspatienten; Gesamtstichprobe .......................................................................... 109
Tabelle III-8: Verlauf der LQ-Symptomskalen (Fragebogen) bei Tumor- und
Entzündungspatienten; Gesamtstichprobe mit t3 ................................................................ 110
Tabelle III-9: Einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung zum Verlauf der LQ
(Fragebogen) bei Tumor- und Entzündungspatienten .......................................................... 110
Tabelle III-10: Vergleich der LQ (Interview) bei Tumor- und Entzündungspatienten
(Gesamtstichprobe) .................................................................................................................. 112
Tabelle III-11: Vergleich körperlicher Symptome (Interview) bei Patienten mit und ohne
Stoma t2 ......................................................................................................................................... 114
Tabelle III-12: Vergleich der Patienten mit und ohne Stoma bezüglich der LQ-Subskalen
(Fragebogen, t2) ........................................................................................................................ 116
Tabelle III-13: Vergleich der LQ (Interview) bei Patienten mit und ohne Stoma .................. 116
Tabelle III-14: Alltagsprobleme bei Patienten mit und ohne Stoma (t2) ......................... 117
Tabelle III-15: Gesamteinfluss und Vergleich mit präoperativen Erwartungen bei Patienten
mit und ohne Stoma .................................................................................................................. 118
Tabelle III-16: LQ (Interview) in Abhängigkeit von Stoma und Geschlecht (t2) ................. 120
Tabelle III-17: Verlauf körperlicher Symptome bei Patienten mit temporärem Stoma .... 122
Tabelle III-18: Verlauf der LQ (Interview) bei Patienten mit temporärem Stoma .............. 125
Tabelle III-19: Vergleich der GLQI-Skalen mit der Stichprobe Gesunder ....................... 129
Tabelle III-20: Zusammenhänge einzelner LQ-Aspekte mit dem Gesamturteil zur LQ ..... 133
Tabelle III-21: Vergleich der Alltagsbelastung bei Sigma- und Rektumoperierten .......... 134
Tabelle III-22: Einfluss des Diagnoseanlasses auf die LQ (t1); Tumorpatienten ............... 136
Tabelle III-23: Unterschiede der präoperativen LQ (Fragebogen) bei Patienten mit Morbus
Crohn/Colitis ulcerosa und Sigmadivertikulitis .................................................................... 136
Tabelle III-24: Einfaktorielle Varianzanalyse zum Einfluss von Vorbehandlung auf die LQ
.................................................................................................................................................... 137
Tabelle III-25: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen; t2) durch
medizinische Daten .................................................................................................................. 138
Tabelle III-26: Multiple Regressionsanalysen zur Vorhersage der LQ (Fragebogen) durch die
körperlichen Symptome (Interview) ..................................................................................... 139
Tabelle III-27: Zusammenhänge zwischen körperlichen Symptomen und LQ (Interview) .. 140
Tabelle III-28: Alltagsbelastungen von Patienten mit Stoma und Kontinenzproblemen...... 141
Tabelle III-29: Zusammenhang zwischen Behandlungszufriedenheit (Anzahl genannter Kritikpunkte) und LQ (Interview) ........................................................................................................ 143
Tabelle III-30: Häufigkeitsverteilung zu Angst und Erwartungen vor OP bzw. Erwartungsabgleich nach OP ...................................................................................................................... 145
Tabelle III-31: Emotionaler Zustand (t2) bei Stomapatienten in Abhängigkeit von der präoperativen Einstellung gegenüber dem Stoma .............................................................. 146
Tabelle III-32: LQ-Gesamturteil (Interview) in Abhängigkeit vom Erwartungsabgleich .... 147
Tabelle III-33: Krankheitsbewertung/-bewältigung bei Männern und Frauen .................. 149
Tabelle III-34: Krankheitsverarbeitung (FKV) bei Männern und Frauen.............................. 151
Tabelle III-35: Korrelation zwischen LQ (Fragebogen) und Krankheitsverarbeitung (FKV)153
Tabelle III-36: Zusammenhänge zwischen LQ (Interview) und Krankheitsverarbeitung .... 154
Tabelle III-37: Zusammenhänge zwischen ausgewählten Dimensionen zur Krankheitsbewertung und LQ (Interview) ........................................................................................................... 156
Tabelle III-38: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen; t2) durch Krankheitsbewertung und -bewältigung ......................................................................................................... 157
Tabelle III-39: Zusammenhänge zwischen LQ (Fragebogen) und Persönlichkeit................ 159
Tabelle III-40: Zusammenhänge zwischen LQ (Interview) und Persönlichkeit ...................... 160
Tabelle III-41: Multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der LQ (Fragebogen) durch Persönlichkeit und SOC .................................................................................................................... 161
Tabelle III-42: Zusammenhänge zwischen Persönlichkeit/SOC und Krankheitsverarbeitung (FKV) ................................................................................................................................. 162
Tabelle III-43: Zusammenhänge zwischen Persönlichkeit/SOC und ausgewählten Dimensionen der Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview) ................................................................. 163
Tabelle III-44: Zusammenhänge zwischen LQ und sozialer Unterstützung (Interview) ...... 165
Tabelle III-45: Hierarchische Regression zur Vorhersage der LQ (t2) ...................................... 169
Tabelle III-46: LQ-Unterschiede der Cluster (n = 78) .......................................................... 171
Tabelle III-47: LQ (Fragebogen) der Cluster zu t1 und t3 .................................................... 172
Tabelle III-48: Verteilung medizinischer und soziodemographischer Daten auf die Cluster 174
Tabelle III-49: Persönlichkeits- und Bewältigungsunterschiede (FKV) der Cluster .......... 175
Tabelle IX-1: Interkorrelationen der Symptomskalen in Interview und Fragebogen .......... 284
Tabelle IX-2: Interkorrelationen der Fragebogeninstrumente zur LQ t1 ................................ 284
Tabelle IX-3: Körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36) bei Berufstätigen und Nicht-Berufstätigen im Vergleich ............................................................ 284
Tabelle IX-4: Finanzielle Einschränkungen und Körperbild (t1; Interview) bei Berufstätigen und Nicht-Berufstätigen im Vergleich ............................................................ 285
Tabelle IX-5: Zusammenhang zwischen Symptomen und LQ (Fragebogen) zu verschiedenen Messzeitpunkten ............................................................................................................. 285
Tabelle IX-6: Interkorrelationen der Dimensionen zur Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview) ...................................................................................................................... 286
Tabelle IX-7: Interkorrelation der FKV-Skalen ................................................................................................................................. 286
Tabelle IX-8: Zusammenhang zwischen Krankheitsverarbeitung (FKV) und Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview) ................................................................................................................................. 287
Tabelle IX-9: Hierarchische Regression nach dem „konservativen“ Modell zur Vorhersage der Körperlichen/Psychischen/Gesamt-LQ ................................................................................................................................. 288
Tabelle IX-10: Vergleich der LQ (Interview) zwischen den Clustern ................................................................................................................................. 289

Abbildungen

Abbildung I-1: Krisentheorie zur Erklärung guter LQ trotz körperlicher Krankheit .............. 14
Abbildung I-2: Gesamtmessmodell gesundheitsbezogener Lebensqualität ................................................. 30
Abbildung I-3: Anatomie des Darms ....................................................................................... 37
Abbildung II-1: Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse ..................................................... 85
Abbildung II-2: Verteilung der Diagnosen ............................................................................... 96
Abbildung II-3: Häufigkeit einer Stomaanlage bei Tumor- und Entzündungspatienten ......... 97
Abbildung II-4: Altersverteilung der Tumor- und Entzündungspatienten ......................... 99
Abbildung III-1 a und b: Verlauf der LQ (SF-36 und GLQI) ................................................ 104
Abbildung III-2 a bis c: Verlauf der LQ bei Tumor- und Entzündungspatienten ................. 111
Abbildung III-3: Anteil sexuell eingeschränkter Tumor- und Entzündungspatienten im Verlauf ................................................................................................................................. 112
Abbildung III-4 a und b: Darstellung der generischen und krankheitsspezifischen LQ (t2) bei Patienten mit und ohne Stoma ................................................................................................................................. 115
Abbildung III-5 a bis c: LQ bei Patienten mit und ohne Stoma in Abhängigkeit vom Geschlecht ................................................................................................................................. 119
Abbildung III-6a und b: LQ bei Patienten mit und ohne Stoma in Abhängigkeit von einer Partnerschaft .......................................................... 120
Abbildung III-7: Anteil der Patienten, die eine „starke“ Symptombelastung angaben (Substichprobe mit temporärem Stoma) .................................................................................. 123
Abbildung III-8 a und b: LQ im Verlauf (Substichprobe mit temporärem Stoma) .......... 124
Abbildung III-9: Erwartungsabgleich vor und nach der Stomarückverlegung .......... 125
Abbildung III-10 a bis c: Verlauf der LQ bei Patienten mit temporärem Stoma, definitivem Stoma und ohne Stoma .................................................................................. 126
Abbildung III-12 a und b: Vergleich der körperlichen und psychischen LQ mit der Stichprobe Magen-Darm-Kranker nach Bullinger & Kirchberger (1998) .................................................. 128
Abbildung III-14: Aspekte der Unzufriedenheit .................................................................................................................. 142
Abbildung III-15: Krankheitsbewertung und -bewältigung .............................................. 149
Abbildung III-16: Mittelwerte der Dimensionen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) .... 151
Abbildung III-17: Verlauf der sozialen Unterstützung ...................................................... 164
Abbildung III-18: Darstellung der Clusterlösung ................................................................. 171
Abbildung III-19: Persönlichkeitsstruktur in Abhängigkeit von der Clusterzugehörigkeit... 174
IX Anhang

A Informationsblatt für die Patienten
B Interviewleitfaden t1
C Kodierschema zu Interview t1 (komplett) und t2 (Auszüge)
D Tabellen
Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie sind in die Chirurgische Universitätsklinik gekommen, um wegen einer Darmerkrankung behandelt zu werden. Wie Sie vielleicht schon an sich selbst festgestellt haben, wirkt sich eine solche Erkrankung nicht nur auf das körperliche Wohlbefinden aus, sondern kann das ganze Leben, z.B. den Alltag, die Beziehungen zu anderen Menschen und die Stimmung beeinflussen. Mit der Behandlung verbindet man sowohl die Hoffnung auf Heilung oder Besserung als auch verschiedene Ängste, z.B. vor Operationen, Medikamentennebenwirkungen oder Schmerzen.

Welchen Einfluss Krankheit und Behandlung auf das Leben haben, ist wohl bei jedem Patienten unterschiedlich.

Um zu erfahren und zu verstehen, wie eine Darmerkrankung und ihre Therapie verschiedene Lebensbereiche (z.B. Alltag, Gefühle, Arbeit, Beziehungen zu anderen Menschen) beeinflussen, führen die Chirurgische Klinik und das Psychologische Institut der Universität Erlangen-Nürnberg eine Studie durch. Darüber möchten wir Sie hiermit kurz informieren und Sie um Ihre Teilnahme bitten.

Wir möchten herausfinden, was Patienten im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung besonders belastet, und wie sie damit zurechtkommen. Mit diesem Wissen wollen wir in Zukunft versuchen, die Belastungen für die Patienten besonders gering zu halten und die Behandlung noch besser auf den Einzelnen abzustimmen.


Ihre Antworten unterliegen natürlich der Schweigepflicht. Darüber hinaus werden Ihre Angaben anonymisiert, d.h. Ihr Name erscheint nicht auf dem Fragebogen. Das medizinische Personal (Ärzte, Schwestern etc.) wird über Ihre Angaben nicht informiert. Sie können also ganz offen sein.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie dazu beitragen, dass auf die Bedürfnisse künftiger Patienten noch besser eingegangen werden kann.

Wir möchten uns schon im voraus herzlich bei Ihnen bedanken!

Mit freundlichen Grüßen,

Dr. med M. Siassi

Dipl.-Psych. M. Lichthardt
Anhang B: Interview-Leitfaden 1: präoperativ

(Anmerkung: Ergänzungsfragen und Beispiele sind kursiv gedruckt)

**EINLEITUNG**

Ich möchte Ihnen zunächst sagen, was wir jetzt vorhaben: Unser Gespräch soll etwa eine Stunde dauern. Ich möchte es gerne auf Tonband aufnehmen, wenn Sie damit einverstanden sind. Das möchte ich tun, um mich jetzt in Ruhe mit Ihnen unterhalten zu können und nicht mitschreiben zu müssen. Selbstverständlich wird niemand außer mir das Tonband hören. Alles, was Sie mir erzählen, wird vertraulich behandelt. Das heißt, ich werde mit niemandem darüber sprechen, und Ihr Name wird nirgends aufgeschrieben.

Ich möchte mich mit Ihnen über das unterhalten, was Sie bis jetzt mit Ihrer Krankheit und der Behandlung erlebt haben. Es soll darum gehen, wie es Ihnen zur Zeit in körperlicher und gefühlsmäßiger Hinsicht geht. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Aussagen, denn jeder Mensch erlebt so etwas auf seine eigene Weise. Sprechen Sie unbesorgt alles an, was Ihnen in den Sinn kommt, auch dann, wenn es Ihnen überflüssig oder unwichtig vorkommt. Es kann sein, dass wir im Verlauf des Gesprächs auf Themen zu sprechen kommen, über die Sie nichts sagen wollen. Wenn Sie dann nicht antworten wollen, sagen Sie das einfach, das ist dann auch in Ordnung.

**THEMENKREIS 1: VORGESCHICHTE, ERFAHRUNGEN**

Zunächst würde ich mich mit Ihnen gerne über Ihre bisherige Krankengeschichte unterhalten. Können Sie mir erzählen, wie Sie von Ihrer Krankheit erfahren haben?

*Seit wann wissen Sie, dass Sie krank sind?*

*Wie war das für Sie?*

*Wie sind Sie bisher behandelt worden? Wie haben Sie die Behandlung vertragen? Wie erfolgreich war aus Ihrer Sicht Ihre bisherige Behandlung?*

*Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Behandlung?*  
(z.B. Aufklärung; Möglichkeit der Mitbestimmung; Freundlichkeit)

**THEMENKREIS 2: SYMPTOME UND LEBENSQUALITÄT**

**Symptome**

Jetzt würde ich gerne mit Ihnen über die körperlichen Probleme sprechen, die eine Darmerkrankung mit sich bringen kann.

- Hatten Sie in den letzten 2-3 Wochen Beschwerden mit der Verdauung?
- Hatten Sie Beschwerden mit dem Wasserlassen?
- Hatten Sie in den letzten 2-3 Wochen Schmerzen?
- Hatten Sie in den letzten 2-3 Wochen Probleme mit dem Essen und Trinken?  
  (z.B. Appetitmangel, Unverträglichkeiten, Gewichtsverlust)
- Hatten Sie in den letzten 2-3 Wochen Probleme mit dem Einschlafen oder Durchschlafen?
- Haben Sie sich müder oder erschöpfter gefühlt als sonst?
- **falls Strahlentherapie, Chemotherapie oder andere medikamentöse Behandlung: Leiden Sie unter Beschwerden infolge dieser Therapie?** (z.B. Nebenwirkungen z.B. Übelkeit, Schwindel, Haarausfall usw.)
- Nehmen Sie regelmäßig Medikamente gegen die Beschwerden?
### Alltagsleben
Denken Sie bitte an die letzten 2-3 Wochen zu Hause, bevor Sie in die Klinik gekommen sind. Hat Ihre Krankheit Ihr Alltagsleben beeinflusst?
- **Hat sich Ihr Tagesablauf verändert?**
- **Führen Sie noch die selben Tätigkeiten aus?**

### Sozialleben
Inwiefern hat Ihre Erkrankung in den letzten Wochen Ihre Beziehungen zu anderen Menschen beeinflusst?
- quantitative Aspekte (mehr bzw. weniger Kontakte als früher)
- anderes Kontaktbedürfnis als früher (z.B. Gesprächsbedarf, Rückzug, niemandem davon erzählen)
- Verhalten der anderen (mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung; Neugier; „dumme Fragen“)

### Freizeit
Inwiefern hatte Ihre Krankheit/Behandlung einen Einfluss auf Ihre Freizeitaktivitäten?
- **Was machen Sie normalerweise in Ihrer Freizeit, wenn Sie nicht krank sind?**
  - z.B. an manchen Aktivitäten – v.a. Sport - wegen Schwäche/Müdigkeit/Beschwerden nicht mehr teilhaben können

### Leistungsfähigkeit
Jetzt würde ich mich gerne darüber unterhalten, ob die Krankheit Sie in Ihrer Leistungsfähigkeit beeinflusst.
- Sind Sie berufstätig? *(Beruf erfragen)*
  - Wenn ja: Haben Sie Ihren Beruf in den letzten 4 Wochen ausgeübt?
  - Wenn nein: Haben Sie andere tägliche Pflichten (z.B. Haushalt) zu erfüllen?
- Konnten Sie Ihre beruflichen Aufgaben (bzw. Haushalt, Schule usw.) in den letzten 4 Wochen genau so erfüllen wie vor Ihrer Erkrankung? Oder hat sich in Ihrer Leistungsfähigkeit und Aktivität etwas geändert?
  - (durch Müdigkeit, Konzentrationsstörungen, Energiemangel, Schwäche usw.)
  - falls krankgeschrieben: Würden Sie sich im Augenblick zutrauen, normal arbeiten zu gehen?
  - Bringt Ihre Erkrankung finanzielle Einbußen mit sich?

### Emotionaler Zustand
In Krankheitszeiten und gerade vor einer Operation berichten viele Patienten von veränderten Gefühlen und Stimmungen. Wie ist das bei Ihnen?
- *(z.B. Ängste, Depression, Ärger/Wut, Nervosität, Grübeln; Hoffnung)*

### Partnerschaft und Sexualität
- **falls nicht bisher schon von Partnerschaft berichtet:** Sind Sie verheiratet/leben Sie in fester Partnerschaft?
- **falls Partnerschaft vorhanden:** Hat sich durch die Erkrankung etwas in der Beziehung zu Ihrem Partner geändert?
  - Hat sich auch in körperlicher Hinsicht etwas geändert? Manche Patienten berichten, dass die Krankheit ihr Intimleben beeinflusst hat, z.B. dass sie weniger Interesse an körperlicher Nähe haben, oder dass sie Schmerzen haben. Manche denken auch, sie gefallen ihrem Partner nicht mehr so wie früher, und vermeiden körperlichen Kontakt. Wie ist das bei Ihnen?
  - (auch berücksichtigen, ob Sexualität grundsätzlich noch relevant ist)
  - (auf Vertraulichkeit und Freiwilligkeit der Antwort hinweisen)
  - Wie sehr fühlen Sie sich durch die Veränderungen belastet? Und Ihr Partner?
Körperbild
Hat sich durch die Krankheit etwas daran geändert, wie zufrieden Sie mit Ihrem Körper und Ihrem Aussehen sind? (z.B. bzgl. Krankheitsgefühl, Attraktivität)

**THEMENKREIS 3: KRANKHEITSBEWERTUNG**

Wenn man krank ist und deswegen behandelt wird, kann es vorkommen, dass man auch darüber nachdenkt, was die Krankheit für einen selbst, sein Leben und seine Zukunft bedeutet. Es kommt dann vor, dass man Dinge anders einordnet oder die Welt insgesamt anders sieht als vorher. Wie ist das bei Ihnen? *(Beispiele: Krankheit als Zeichen; als Herausforderung; man kümmert sich mehr um eigene Bedürfnisse)*

**THEMENKREIS 4: ÄNGSTE UND ERWARTUNGEN IN BEZUG AUF DIE OP & GENESUNG**

Jetzt möchte ich mich noch kurz mit Ihnen über Ihre bevorstehende Operation unterhalten. Wissen Sie schon, wann Sie operiert werden?
Wie geht es Ihnen, wenn Sie an die Operation denken?
Gibt es etwas, was Ihnen besonders große Sorgen macht? (z.B. Narkose, Schmerzen...)
Wissen Sie, ob Sie einen künstlichen Darmausgang („Notausgang“) bekommen sollen? *(bleibend, vorübergehend, gar nicht?)
* wenn ja: Ist das ein Problem für Sie? können Sie mir sagen, was genau daran Sie belastet?
Stellen Sie sich bitte vor, Sie haben die Operation überstanden und sind wieder zu Hause. Erwarten Sie Veränderungen in Ihrem Leben im Vergleich zu vorher? *(z.B. weiterhin Beschwerden; Einschränkungen der Leistungsfähigkeit)*

**THEMENKREIS 5: SOZIALE UNTERSTÜTZUNG**


**Objektive Integration**
Vielleicht könnten Sie mir erzählen, mit wem Sie im Laufe einer normalen Woche alles zusammentreffen.
→ Familienmitglieder erfragen (bei älteren Patienten: Kinder, Enkel nicht vergessen)
→ Im Beruf? In der Freizeit/am Wochenende? In Vereinen oder Clubs?
→ Was machen Sie mit diesen Personen/welche Rolle spielen sie?

**Vertrauensperson**
Gibt es einen Menschen, dem Sie besonders nah sind? *(z.B. mit dem man über fast alles reden kann; bei dem man sich besonders wohl fühlt; eine Vertrauensperson)*

**Praktische Unterstützung**
Stellen Sie sich vor, Sie haben ein Problem, bei dem Sie Hilfe brauchen. *(z.B. Sie brauchen einen Rat; jemand muss Ihre Blumen gießen, wenn Sie weg sind, jemand muss Sie zum Arzt fahren oder Besorgungen für Sie erledigen)*
Wen bitten Sie um Hilfe?
* alle erfragen die dafür „zuständig“ sind
Gibt es jemanden, der besonders viel hilft? Wer ist das? Wie macht er das?
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung, die Sie hier erhalten?
Würden Sie sich manchmal mehr Hilfe wünschen?
**Emotionale Unterstützung**

Wie sieht es im Freundeskreis oder in der Familie aus, wenn es darum geht, Nähe zu bekommen oder über Ihre Gefühle zu sprechen?

(z.B. über Ängste reden, trösten, sich ausweinen)

alle erfragen, die dafür „zuständig“ sind

Gibt es jemanden, der besonders viel hilft? Wer ist das? Wie macht er das?

Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung, die Sie hier erhalten?

Wünschen Sie sich manchmal mehr Nähe und Geborgenheit?

---

**Subjektive Integration**

Wie sehr haben Sie das Gefühl, mit Ihrer Familie und Ihren Bekannten zusammen zu gehören?

z.B.

*man hat das Gefühl, wichtig für die anderen zu sein;*  
*der Bekanntenkreis hat ähnliche Meinungen und Interessen;*  
*man unternimmt viel zusammen. *großer Bekanntenkreis;*  
*man wird oft angerufen/besucht. vs.*  
*man fühlt sich als Außenseiter;*  
*man wünscht sich mehr Kontakt zu anderen Menschen;*  
*man ist viel allein.*

---

**SCHLUSS**

Jetzt sind wir am Ende des Gespräches angelangt. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit dafür genommen haben.

Wir werden uns in ca. 3 Monaten, wenn Sie zur Nachuntersuchung in die Klinik kommen, noch einmal unterhalten. Dabei soll es dann wieder darum gehen, wie es Ihnen geht, und was sich seit Ihrer Operation verändert hat.

*Fragebogen geben, Termin zum Abholen ausmachen*  
*Telefon-Nummer erfragen*
Anhang C: Kodierschema t1 (gesamt), t2 (in Auszügen)

KODIERSHEMA ZU INTERVIEW t1

Vorbemerkungen:
2. Die Kategorie "0" ist in allen Dimensionen reserviert für "keine Veränderung", "kein Einfluss" usw.
3. Dimensionen, in denen positive und negative Entwicklungen möglich sind (Sozialkontakt aus der Sicht des Patienten, Reaktion der Umwelt, Qualität der Partnerschaft): hier entspricht -1 der negativen, +1 der positiven Entwicklung (auch wenn sonst ein hoher Zahlenwert einer "schlechten" Entwicklung entspricht)

### Abschnitt 1: Vorgeschichte

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kategorien Inhalt</th>
<th>Kategoriendefinition</th>
<th>Kodierregeln</th>
<th>Ankerbeispiel</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>vo_da Dauer Diagnose</td>
<td>1 Max. 1 Monat</td>
<td>Es geht darum, wann der Patient zum ersten Mal von seiner Erkrankung erfahren hat (auch wenn erst jetzt erneuter Schub);</td>
<td>Falls Tumor + Colitis: seit wann Colitis</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2 1 bis 6 Mon.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>3 &gt; 6 Monate</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>vo_be Vorbehandlung</td>
<td>0 Keine Vorbehandlung</td>
<td>nur Behandlungen im Zusammenhang mit der vorliegenden Erkrankung berücksichtigen</td>
<td>Nein, ich war als nur, ich hab dann von bei dem Doktor Z. so Voruntersuchungen schon für das Krankenhaus gemacht. (0331)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>1 Radiochemo-</td>
<td>evtl. auch nur Bestrahlung</td>
<td>(...) Bin ich dann hier aufgenommen worden in der Strahlentherapie. Hab ich dann Chemo bekommen dreißig Tage und achtundzwanzig Tage Bestrahlung. (0491)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>therapie</td>
<td>Bestrahlung und/oder Chemo</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2 Andere Behandlung</td>
<td>Jede andere vorangegangene Behandlung der Krankheit außer RCT und OP</td>
<td>Medikamente, Abtragung etc.</td>
<td>(...) Und dann war ich in N.-Stadt. Zum Abtragen. Im Klinikum. (...) Und da war ich jetzt zwölf Mal dort. (0041)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>3 Operation +</td>
<td>z.B. Notoperation o.ä. kurz vor/während/nach der RCT ; vorangegangene Operationen und Corilson bei CEDE</td>
<td>Auch, wenn nur eine OP stattfand (ohne weitere Vorbehandlung)</td>
<td>(...) Am nächsten Tag wurde der künstliche Ausgang gemacht. (...) Bestrahlung. (...) Und dann haben sie so Versuchsprogramme mit Medikamenten. (...) Ist auch Chemo. (0661)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>RCT/Medikamentöse</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Behandlung</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Anhang C: Kodierschema 259

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_nw</th>
<th>Behandlungsnebenwirkungen (nur falls vo_be=1-3)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0</td>
<td>Gut vertragen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient nennt keine oder wenige kaum belastende Nebenwirkungen</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Mäßig vertragen / einige Nebenwirkungen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient nennt signifikante Nebenwirkungen, schildert diese jedoch als erträglich</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Bei Abgrenzungsschwierigkeiten zu „0“ nach der Anzahl verschiedener Probleme gehen (1= gut vertragen, &gt;1 = mäßig vertragen)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Schlecht vertragen / starke Nebenwirkungen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient nennt viele verschiedene oder sehr starke Nebenwirkungen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Auf jeden Fall kodieren, wenn Behandlungsabbruch aufgrund von Nebenwirkungen; wenn unplanmäßige stationäre Aufenthalte aufgrund von Nebenwirkungen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Da hab ich festgestellt, da hab ich den Eindruck gehabt die letzten zehn Tage, ich wär verbrannt gewesen. So schlimm war das. Ich hätte dann hinterher, ich konnte weder sitzen noch stehen noch liegen vor Schmerzen. (…) Aber es war wirklich schlimm. (0491)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### Behandlungserfolg: Beinhaltet die subjektive Einschätzung des Patienten, ob die bisherige Behandlung erfolgreich war, und ob der eingeschlagene Weg der Richtige ist. Die Einschätzung erfolgt unabhängig davon, ob die Beschwerden zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgetreten sind (v.a. bei CEDE); Abgrenzung zu „Zufriedenheit mit medizinischer Kompetenz“ beachten

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_er</th>
<th>subjektiver Behandlungserfolg (nur falls vo_be=1-3)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0</td>
<td>Kein Erfolg</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient kann keine relevanten Verbesserungen erkennen</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Etwas besser</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Leichte Verbesserung im subjektiven Empfinden und/oder nach objektiven Maßstäben</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Auch wenn der Patient die Behandlung als erfolgreich einstuf, aber nicht genau sagen kann, warum; bei CEDE auch: nur kurzfristige Verbesserung; nur ein Teil der Medikamente schlägt an; Medikamente wirken, können aber nicht mehr eingenommen werden (Cortison!)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Deutlich besser</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Starke Verbesserung im subjektiven Empfinden und/oder nach objektiven Maßstäben</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient kann Zeichen für Erfolg/Verbesserung benennen; ist überzeugt vom Erfolg der Maßnahmen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Es sind Veränderungen hab ich gemerkt. Also, als ich zum Arzt ging, bin ich hingegangen, weil es etwas Lästiges war. So. und heute bin ich in die Klinik gekommen, (…) ich spüre heute nichts. (0071)</td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>Nicht beurteilbar</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Patient kann (noch) keine Aussage dazu machen, z.B. aufgrund fehlender Untersuchungen/Information</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Ich war jetzt heute noch mal bei der CT. Und da erst kann man feststellen (…). Dass eventuell der Tumor kleiner geworden ist (…). Das wissen sie noch nicht (…) (0661)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Behandlungszufriedenheit: Umfasst die Zufriedenheit mit Diagnostik und Therapie der relevanten Erkrankung, nicht nur in der Chirurgie, sondern auch seitens des Hausarztes, der Strahlenklinik oder anderer Krankenhäuser

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_zu</th>
<th>Zufriedenheit mit Behandlung und Diagnostik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>Sehr zufrieden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Sehr positive Bewertung der bisherigen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Diagnostik und Behandlung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(Fast) nur positive Gesichtspunkte genannt</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Bin ich sehr zufrieden. Bin ich sehr</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>zufrieden. Er hat das sehr, sehr</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>sachlich gemacht. (0511)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Mäßig zufrieden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Gemischte Bewertung der bisherigen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Diagnostik und Behandlung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Einzelne (d.h. maximal 2) Kritikpunkte,</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>auch positive Gesichtspunkte genannt;</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>eher &quot;streng&quot; vorgehen, d.h. negative</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Kritik schwerer gewichten (im Zweifelsfall</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>&quot;3&quot; kodieren)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Ich bin sehr zufrieden. (...) Das einzige,</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>was in der Strahlentherapie war; Naja,</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>also mich, mich hat das Krankenhaus ge-</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schockt als ich da rein-kam. (...) Da</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>hab ich ja gedacht, ich bin hier wohl</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>im neunzehnten Jahrhundert. (0491)</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Unzufrieden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Starke Kritik / viele Kritikpunkte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Entweder sehr deutlich zum Ausdruck gebracht</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Kritik (auf Intensitätswörter und emotional gefärbte Ausdrücke achten) oder viele verschiedene Kritikpunkte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Es geht da ja nicht um den Menschen (...) Es geht ja nur um das Geld (...). Ich fühle mich da einfach jetzt etwas verschaukelt. (...) Katastrophal und chaotisch ist ja die Organisation. (...) Dass eine Universitätsklinik nicht in der Lage ist, innerhalb von vierzehn Tagen Unterlagen (...)) zu bringen. (0071)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### Aspekte der Unzufriedenheit

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_auf Aufklärung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient hätte gerne mehr über Krankheit und Behandlung erfahren</td>
</tr>
<tr>
<td>Mit der Aufklärung. Hm. Da kann man geteilter Meinung sein. Also ich mein, ich persönlich meine man hätte äh – mich und die anderen auch etwas mehr aufklären müssen was folgt. (0021)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>v_org Organisation</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient kritisiert organisatorische Aspekte der Behandlung</td>
</tr>
<tr>
<td>Nur katastrophal und chaotisch ist ja die Organisation. (...) Dass eine Universitätsklinik nicht in der Lage ist, innerhalb von vierzehn Tagen Unterlagen (...) zu bringen. (0071)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_men Menschenliche Aspekte, Freundlichkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient kritisiert menschliche Aspekte der Behandlung</td>
</tr>
<tr>
<td>Es geht da ja nicht um den Menschen, um den Kranken. Es geht ja nur um das Geld, sag ich mal so. (0071)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>v_kom Medizinische Kompetenz</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient zweifelt an der Kompetenz des behandlenden Personals</td>
</tr>
<tr>
<td>Also er hat ein bisschen eine falsche Diagnose gestellt, etwas übersehen, wirkte überfordert; widersprüchliche Aussagen von verschiedenen Seiten</td>
</tr>
<tr>
<td>Und dann bin ich eben dann zu der Frau Doktor B. gekommen und die hat dann gesagt „Nein, das ist einen Zentimeter vom Schließmuskel weg.“ (0081)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>vo_mat Materielle Aspekte</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient kritisiert Aspekte der materiellen Ausstattung</td>
</tr>
<tr>
<td>Auch Gott, die Häuser sind halt alt. könnte Etliches besser sein, ne. (0101)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Abschnitt 2: Körperliche Beschwerden

Grundsätzliches: Es geht im Folgenden immer um Beschwerden in den letzten beiden Wochen. Ist gerade in den letzten zwei Wochen eine deutliche Besserung eingetreten, und die Beschwerden waren vorher sehr stark, wird die Mittelkategorie (leichte Beschwerden) kodiert.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kategorien</th>
<th>Kategoriedefinition</th>
<th>Kodierregeln</th>
<th>Ankerbeispiel</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdauungsbeschwerden: Betrifft jede Art körperlicher Beschwerden im Zusammenhang mit dem Verdauungssystem. Falls Beschwerden durch bestimmte (trotzdem konsumierte) Nahrungsmittel ausgelöst werden, hier und unter &quot;Beschwerden im Zusammenhang mit der Ernährung&quot; kodieren, da beide Problemgruppen auch unabhängig voneinander auftreten können</td>
<td>0 Keine Verdauungsbeschwerden</td>
<td>Darmfunktion des Patienten ist (fast) nicht eingeschränkt</td>
<td>v.a. wenn der Patient angibt, nichts von der Krankheit zu spüren; sich genauso zu fühlen als wäre er gesund;</td>
<td>P: Gar nichts. (l...) Ich sag ja, das Ding war vielleicht gewachsen bis ein ausgereifter - (...) (0061)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Anhang C: Kodierschema

| 1 | Leichte Verdauungsbeschwerden | Patient schildert Beschwerden, die aber erträglich sind bzw. die ihn nur wenig beeinträchtigen | Auch, wenn die Beschwerden früher stark waren, aber jetzt abklingen; wenn zu einem späteren Zeitpunkt im Gespräch weitere Verdauungsbeschwerden genannt werden, Kodierung nicht mehr ändern; nur unter „Art der Beschwerden“ vermerken |

#### Art der Beschwerden

| sy_bla | Blähungen |
| sy_dur | Durchfall |
| sv_blu | Blut im Stuhl |
| sy_fre | Stuhlfrequenz |
| sy_ver | Verstopfung |
| sy_dri | dringender Stuhlgang |
| sy_ink | Stuhlinkontinenz |
| sy_sto | Stomabeschwerden |
| sy_wei | Weitere |
| sy_mi | Bescherden beim Wasserlassen |

<table>
<thead>
<tr>
<th>Keine Miktionstörungen</th>
<th>Der Patient berichtet eine uneingeschränkte Blasenfunktion</th>
</tr>
</thead>
</table>

(0412)
<table>
<thead>
<tr>
<th>1</th>
<th>Leichte Miktionssstörungen</th>
<th>Es liegen leichte Probleme mit dem Wasserlassen vor</th>
<th>Patient schildert Probleme mit dem Wasserlassen, die aber entweder erträglich sind oder in den letzten zwei Wochen schon wieder am Abklingen waren</th>
<th>Also das mit dem Wasserlassen ist jetzt vielleicht ein paar Tage gut. (…) Vielleicht noch nicht ganz, aber – so. Man kann sagen es geht wieder. (0081)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2</td>
<td>Starke Miktionssstörungen</td>
<td>Es liegen starke Probleme mit dem Wasserlassen vor</td>
<td>Auf jeden Fall kodieren, wenn die Beschwerden behandlungsbedürftig sind</td>
<td>Ja, das hat halt immer abgedrückt. Und grad wegen der Niere. Und da haben sie halt so ein – wie heißt das? Harnleiterschienung reingemacht. So eine Schiene halt. Dass das alles besser ablaufen kann. (0262)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

| Schmerzen: Es geht hier nur um Schmerzen aufgrund der Darmerkrankung (Tumorschmerzen, Wundschmerzen, Strahlenfolgen, Bauchkrämpfe usw.): sy_schm Schmerzen |
|---|---|---|---|---|
| 0 | Keine Schmerzen | Patient gibt an, nirgends am Körper Schmerzen zu haben | Schmerzen werden als erträglich geschildert oder haben in den letzten zwei Wochen nachgelassen; typisch: "es drückt", "zwickt", "ist gereizt" | (…) Ab und zu hat einmal das, das, der Tumor oder was ein bisschen, drückt das manchmal ein bisschen. aber – das wird schon. (0101) |
| 1 | Leichte Schmerzen | Patient berichtet von leichten, nicht behandlungsbedürftigen Schmerzen | Falls Prozenteinschätzung vorgenommen wurde: alles ab 60; auf jeden Fall kodieren, wenn die Schmerzen behandlungsbedürftig sind | (I: Schmerzen zwischen 0 und 100 einordnen) P: Puh. Die haben eine große Zahl. (…) Bei vierzig. (…) mit! Schmerzmittel. (…) Ohne ging’s nicht! (0031) |
| 2 | Starke Schmerzen | Patient berichtet von Schmerzen, die ohne Schmerzmittel nicht oder nur schwer auszuhalten sind | Falls Prozenteinschätzung vorgenommen wurde: alles ab 60; auf jeden Fall kodieren, wenn die Schmerzen behandlungsbedürftig sind | (I: Schmerzen zwischen 0 und 100 einordnen) P: Puh. Die haben eine große Zahl. (…) Bei vierzig. (…) mit! Schmerzmittel. (…) Ohne ging’s nicht! (0031) |

<p>| Beschwerden im Zusammenhang mit der Ernährung: Betrifft Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Unverträglichkeiten gegenüber bestimmten Nahrungsmitteln, Übelkeit; auch übermäßiges Bedürfnis nach bestimmten Nahrungsmitteln, wenn dieses als belastend erlebt wird. Auf die subjektive Belastung achten! sy_es Beschwerden im Zusammenhang mit der Ernährung |
|---|---|---|---|---|</p>
<table>
<thead>
<tr>
<th>sy_schl Schlafstörungen</th>
<th>0 Keine Schlafstörungen</th>
<th>Patient gibt an, keine Ein- oder Durchschlafstörungen zu haben</th>
<th>Ach! schlafen kann ich gut. trotz die Sorgen, wie ich da reingekommen bin. (0061)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>1 Leichte Schlafstörungen</td>
<td>Patient hat leichte/erträgliche Schlafstörungen</td>
<td>Das ist jetzt die erste Nacht wo ich wieder da (in der Klinik) war. (I...) Da können Sie doch nicht schlafen. Er jammert, er jammert. Der hustet. Dann kommen ja die Nachtenschwestern zwei drei Mal, ne. (0021)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>sy_mue Müdigkeit/Schwäche</th>
<th>0 Keine Müdigkeit</th>
<th>Patient gibt an, sich genauso wach/fit zu fühlen wie früher</th>
<th>I: Und sind Sie dann auch tags müder deswegen? P. Nein. Überhaupt nicht. (0581)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>1 Leichte Müdigkeit</td>
<td>Patient fühlt sich schwächer/müder als normalerweise, ist dadurch aber nur wenig beeinträchtigt</td>
<td>(...) Hab vielleicht auch – größere Pausen gemacht wie sonst. Ja doch es ist dann schon. Wenn ich’s jetzt so betrachte, ist schon ein bisschen schwächer gewesen alles. (0081)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>1 Leichte Nebenwirkungen</td>
<td>Die Nebenwirkungen der Therapie sind noch zu spüren</td>
<td>Jetzt noch ein Ekzem auf an den Füßen gekriegt. Und überall die Nagelbetten reißen so ein. Das ist aber durch die Chemo. (0081)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Anhang C: Kodierschema 265

2 Starke Nebenwirkungen

Die Nebenwirkungen vorangegangener Therapien sind immer noch sehr stark

Auf jeden Fall kodieren, wenn die Beschwerden noch behandelt werden

Im Rücken und in die Knie, die sowieso schon kaputt sind. Hat’s letztes Jahr eine Knie-OP gegeben, und jetzt müssen sie’s nächstes Jahr schon wieder machen. (...) Weil sich der Knochen äh, wie soll ich das? So langsam auflöst. (0412)

0 Keine Medikamente

Patient nimmt überhaupt keine Medikamente ein

unberücksichtigt bleiben Naturheilmittel, Vitamintabletten, Selen usw.

1 Medikamente nicht wg. Darmkrankung

Patient nimmt Medikamente ein, die aber nicht mit der Darmerkrankung im Zusammenhang stehen

z.B. Blutdrucktabletten usw.

Medikamente nehm ich für den Bluthochdruck. für die Schilddrüse. und für Alterszucker (0061)

2 Medikamente wg. Darmerkrankung

Patient nimmt Medikamente gegen Beschwerden aufgrund der Darmerkrankung/ihrer Behandlung ein

z.B. Schmerzmittel, Loperamid, Cortison, Antibiotika

Novalgin und (...) Alles gegen die Schmerzen. (0031)

Abschnitt 3: Lebensqualität

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kategorien</th>
<th>Kategoriendefinition</th>
<th>Kodierregeln</th>
<th>Ankerbeispiel</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>lq_all: Alltag</td>
<td>Wert</td>
<td>Inhalt</td>
<td>Ankerbeispiel</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Alltag:
- Objektive (von außen sichtbare) Veränderungen des Alltagslebens in Form von Antworten auf die Frage zum Alltagsleben sowie spontan angesprochene Veränderungen zu folgenden Inhalten: Tagesablauf, Bewegungsradius, Aufenthaltsorten, gewohnten Handlungen, Umstellungen im Vergleich zum "gesunden" Leben in Bezug auf Körperhygiene, Kleidung usw..
- Wenn auf die Frage zum Alltagsleben schon Sozialeben, Arbeit, Gefühlsleben, Freizeit angesprochen werden: dort kodieren, haben "Vorrang"!
- Wenn der Patient auf die Frage zum Alltagsleben äußert "ich denke immer an die Krankheit, mache aber sonst weiter wie bisher", hier unter "0" kodieren, zusätzlich Art der Emotion (meist Grübeln)

0 Kein Einfluss

Patient hat normal gelebt, das Alltagsleben evtl. sogar mehr genossen

Wenn der Patient sagt „hat sich nichts geändert", wird immer 0 kodiert, egal welche Aspekte des Alltagslebens er anspricht; wenn der Patient angibt, ständig an die Krankheit zu denken, aber seinen Alltag normal fortzuführen, hier kodieren

Bin genauso – weggegangen wie vorher (...). Ich geh, jeden Donnerstag geh ich zum Altenclub. Und dann ein bisschen Kartenspielen und so. (0011)

1 Leichter Einfluss

1. Alternative: Alltag ist in einzelnen Bereichen beeinträchtigt, was aber nicht als sehr belastend erlebt wird;
2. Alternative: Alltag verläuft momentan relativ normal, war aber in jüngerer Vergangenheit deutlich eingeschränkt

1. Alternative: Patient beschreibt leichte Umstellungen, Krankheit beherrscht das Alltagsleben aber nicht
2. Alternative: betrifft insbesondere Patienten nach RCT, bei denen sich das Alltagsleben erst in den letzten Wochen normalisiert hat, sowie CEDE-Patienten, die gerade keinen Schub haben (der letzte Schub liegt aber nicht länger als 6 Monate zurück)

| 2 | Starker Einfluss in mehreren Bereichen geändert | Alltag hat sich deutlich in mehreren Bereichen geändert | Rückzug von Aufgaben, ständige Arztkontakte, Probleme durch körperliche Beschwerden (Toilettengänge, Stoma-Versorgung, "Unfälle"), veränderte Tagesrhythmus (Ruhezeiten, Essenszeiten), eingeschränkter Aktionsradius (nicht auf öffentliche Toiletten etc.), weitere Entfaltungsmöglichkeiten reduziert (z.B. Kleidung) | Eine gewisse Antriebschwäche würde ich das vielleicht so nennen. Ich hatte also kein Verlangen rauszugehen. (...) Hab ich halt äh, ja, gelesen und mir fast den ganzen Nachmittag Wintersport im Fernsehen angekuckt. Was ich, was ich vor einem Jahr; wär mir nie passiert. (...) Ich bin ja schon seit vier Monaten (...) bin ich ja krankgeschrieben. Also, beruflich hab ich sowieso nur telefoniert. (...) (0071) |

Sozialeben: Betrifft jede Aussage, die den Zusammenhang zwischen sozialem Umfeld (Familie, Freunde, Bekannte usw.) und Krankheit betrifft; natürlich können mehrere Impulse/Reaktionen nebeneinander bestehen; falls in derselben Aussage: vordergründigsten Inhalt kodieren; lq_kon und lq_um können nebeneinander kodiert werden

| iq_kon Sozialkontakt aus der Sicht des Patienten | -1 Rückzug | Patient hat sich durch die Krankheit von Sozialkontakten zurückgezogen bzw. hält diese vor anderen geheim | Typische Fälle: Rückzug aufgrund körperlicher Einschränkungen (Bsp. kann nicht mehr zur Sportgruppe...); möchte nicht über die Krankheit sprechen; möchte nicht dass andere davon erfahren ("ich hab's keinem erzählt"); geht nicht mehr zu bestimmten Treffen; will keinen sehen; will nicht darauf angesprochen werden | Also ich wollte niemanden sehen. Ganz ehrlich. Ja, ich wollte niemanden. nur meine eigenen, also meine Tochter, Schwiegersohn, meine Enkelin. (...) Noch nicht mal meine Schwester. (...) Wir sind immer auch weggefahren, dorthin gefahren wo nicht soviel Leute auch laufen. (0401) |

| 0 Keine Änderung | Patient verhält sich im sozialen Umfeld wie immer, gibt an, in seinem Sozialleben nicht durch die Krankheit beeinflusst zu werden. Das heißt i.d.R., weder Verheimlichen noch in den Mittelpunkt stellen der Krankheit | Typische Fälle: normales Sozialleben fortgeführt; (einigen) anderen, aber nicht jedem, davon erzählt; Krankheit steht nicht im Mittelpunkt, nicht damit hausieren gehen, aber auch nicht verschweigen; auch: Mischung aus Offenheit (gegenüber bestimmten Personen) und Rückzug (in anderen Kontexten); | Ich müsste nicht unbedingt jedem erzählen was war oder was ist und so weiter, ne. (...) Wir sind schon in dem Alter, wo man drüber reden kann, ne. (0141) |

| 1 Offener Umgang | Patient hat sich dem Umfeld zugewandt bzw. ist im Umfeld offen mit seiner Krankheit umgegangen; kann/möchte über die Krankheit sprechen, sucht aktiv nach Unterstützung | Typische Fälle: kann und will offen darüber reden (Abgrenzung zu "0": nur "die anderen sind informiert" reicht nicht zwangsläufig für "1" aus, weitere Informationen berücksichtigen); Klärt die anderen auf, rät zu Vorsorgeuntersuchungen; Muss darüber reden um sich besser zu fühlen; Gespräche werden als hilfreich erlebt | Es hat sich geändert. Das hat sich gebessert. (...) Ich hab unheimlich viel, äh, Kontakt gebraucht. (0101) |

Weil manche denken 'oh Gott, muss ich schon wieder das gleiche erzählen'. Aber ich hab das dann irgendwie gebraucht. Ich hab eigentlich immer das gleiche erzählt, kann nichts anderes erzählen. (0511)
<table>
<thead>
<tr>
<th>lq_um Reaktion der Umwelt</th>
<th>-1 Umfeld reagiert negativ</th>
<th>Umfeld wirkt rück-sichtslos oder unge-schickt im Zusammen-hang mit der Krankheit</th>
<th>Stigmatisierung (z. B. dum-me Bemerkungen); Mangel an Hilfe, Rückzug; falls Umfeld betroffen ist und dies vom Patienten als nega-tiv/zusätzliche Belastung erlebt wird</th>
<th>Sagt die eine „ja, das stimmt nicht wahr was du; also ist nicht wahr was du da sagst.“ (...) „Also das kann dir gar nicht gut gehen (…)“ Und ist alles nicht wahr was ich sage, und ich tät das bloß überspielen. (...) Und die andere sagt ja. Außen sieht man gut aus, innen verfault man.“ (0521)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>lq_fre Freizeit</td>
<td>0 Freizeit nicht eingeschränkt</td>
<td>Patient gibt an, seine Freizeitaktivitäten wie zu gesunden Zeiten fortgeführt zu haben</td>
<td>Nur aktuelle Einschränkun-gen berücksichtigen; wenn der Patient angibt in x Monaten nicht in den Urlaub fahren zu können, trotzdem hier kodieren</td>
<td>Ich hab die letzten vier-zehn Tage damit ver-bracht; ich hab Radtouren gemacht. (...) Wir haben sehr viele Ausflüge ge-macht. Ich hab im Garten mich; jetzt bei dem schö-nen Wetter, hab gelesen, Und hab mir einfach ein schönes Leben gemacht. (0511)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Anhang C: Kodierschema

<table>
<thead>
<tr>
<th>2 Freizeit stark eingeschränkt</th>
<th>Patient gibt an, auf einen Großteil seiner normalen Freizeitaktivitäten verzichten zu müssen, und zeigt sich dadurch belastet</th>
<th>Mein Hobby ist zur Zeit Klöppeln und Rätseln. (...) Ich hab sieben Jahre Leichtathletik gemacht, danach drei Jahre Kraftsport. Und jetzt. (...) Ja. Und dann hab ich noch Fußball gespielt, und das ging, na ja, bis vor vier Jahren. Vor vier Jahren musste ich aufhören weil’s gar nicht mehr ging. (...) Das nimmt alles rapide so ab, das denkt man gar nicht. (0412)</th>
</tr>
</thead>
</table>

**Leistungsfähigkeit: Bezieht sich auf Beruf und tägliche Pflichten des Patienten; umfasst körperliche (Kraft, Ausdauer), geistige (Konzentrationsfähigkeit, Gedächtnis) und motivationale Aspekte (Bereitschaft Leistung zu erbringen); auch Krankgeschriebene können ihre Leistungsfähigkeit als normal empfinden**

**Berufstätigkeit:** kodieren, wenn das erste Mal genannt, danach nicht mehr

<table>
<thead>
<tr>
<th>0 Nicht berufstätig</th>
<th>Der Patient wäre auch in gesundem Zustand nicht berufstätig; z.B. Rentner, Hausfrau, arbeitslos...</th>
<th>Teilzeitjobs, geringfügige Beschäftigungen usw. gelten auch als &quot;berufstätig&quot; und müssen unter 1 oder 2 kodiert werden!</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1 Berufstätig</td>
<td>Der Patient war in den letzten 4 Wochen (bzw. bis kurz vor die Klinikeinweisung) berufstätig</td>
<td>Vor Klinikeinweisung maximal 1 Woche krankgeschrieben;</td>
</tr>
<tr>
<td>2 Krankgeschrieben</td>
<td>Der Patient ist normalerweise berufstätig, war aber die letzten 4 Wochen (bzw. einen Großteil davon) krankgeschrieben</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3 Aufgrund der Krankheit berentet</td>
<td>Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente, Frührente</td>
<td>Nur wenn der Patient die Berentung explizit mit der Erkrankung in Zusammenhang bringt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Leistungsfähigkeit:**

<p>| 0 Leistungsfähigkeit nicht eingeschränkt | Patient kann alle täglichen Aufgaben (egal ob im Beruf oder im Haushalt) verrichten wie in gesundem Zustand | Ja. Und die konnten Sie dann auch so verrichten wie vorher? P: Genau! So wie früher. Ob das Gartenummestechen ist (...) (0051) |
| Leistungsfähigkeit leicht eingeschränkt | Patient kann die wesentlichen täglichen Aufgaben verrichten, gibt aber an, eingeschränkt zu sein | Auch kodieren, wenn stärkere Einschränkungen in den letzten Wochen abgekün- | Ich habe mal Obstbäume so ausgeschnitten. (...) Und das hat mich vielleicht doch ein bisschen mehr, hab ich mich etwas mehr anstrengen müssen als vielleicht vorher. Ich hab mich eigentlich gewundert dass ich so schnell doch irgendwie dann ermatte oder mich etwas schlapper fühlte. (0071) |
| Leistungsfähigkeit stark eingeschränkt | Patient kann die wesentlichen täglichen Aufgaben nicht mehr oder nur noch in sehr geringem Maße verrichten | Falls Prozenteinschätzung vorgenommen wurde: alles was über 50% Einschränkung liegt, hier kodieren | Und ich werde nie mehr arbeiten gehen können. (0412) |
| Irrelevant, keine Aufgaben | Keine Einschränkung möglich, da: der Patient keine Aufgaben nennen kann; der Patient schon vor der Krankheit durch andere Faktoren in seiner Leistungsfähigkeit eingeschränkt war | | |
| Keine finanziellen Probleme | Patient bekommt genau soviel Geld wie vorher/hat dieselben Ausgaben wie vorher | Bei Rentnern und anderen nicht Berufstätigen meistens kodieren; nur aktuelle Einschränkungen berücksichtigen; wenn der Patient sagt &quot;in x Wochen werde ich weniger bekommen&quot;, trotzdem hier kodieren | Also das ist, sagen wir mal bei mir soviel. ich bin in einer höheren Gehaltsklasse. Und da hat man ja auch, halbes Jahr oder ein Jahr ist das sowieso. hab wir da eine, eine Lohnfortzahlung. (...) Ich denke dass es da kein Problem gibt. (0331) |
| Leichte finanzielle Einschränkungen | Patient bekommt etwas weniger Geld als vorher/hat etwas mehr Ausgaben als vorher, fühlt sich dadurch aber nicht beeinträchtigt | Patient nennt Beispiele für weniger Einkommen/mehr Ausgaben, gibt aber an, dadurch nicht oder nur minimal beeinträchtigt zu sein; eher streng kodieren, d.h. im Zweifelsfall &quot;2&quot; wählen | (I: finanzielle Einschränkungen?) ich muss sagen, im Moment eigentlich noch nicht. ich hab’s mir eigentlich so schlimmer vorgestellt muss ich sagen. (...) ich muss ehrlich sagen, da gehst du ja gar nicht mehr soviel fort und so. und da brauchst du schon fast nichts. (0262) |</p>
<table>
<thead>
<tr>
<th>Emotionaler Zustand: Betroffen sind alle Gefühlssäußerungen im Zusammenhang mit der Krankheit bzw. deren Begleitumständen; Angst vor OP möglichst nicht berücksichtigen, außer sie ist ganz zentral in den Aussagen des Patienten (eigene Kategorie op_ang)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>lq_em Emotionaler Zustand</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>0 Stimmung unbeeinflusst</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Patient gibt an, sich genauso (gut) zu fühlen wie im gesunden Zustand</td>
</tr>
<tr>
<td>Auch kodieren, wenn die Stimmung nur zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beeinträchtigt war, dieser aber schon länger als ca. 2 Wochen zurückliegt; auch kodieren, wenn entsprechende Bewältigungsmechanismen als Grund für gute Stimmung genannt werden („hilft ja nichts, sich jetzt schlecht zu fühlen“); Aussage wird dann auch unter bew kodiert</td>
</tr>
<tr>
<td>(I: Stimmung verändert?)</td>
</tr>
<tr>
<td>P: Ach woher! Warum. Da gibt's ja nicht, das nützt mir nicht und so weiter, ne. So dass ich depressiv eingestellt gewesen wäre, keine Sekunde! (0051)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>1 Stimmung leicht beeinträchtigt</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Patient gibt an, sich etwas schlechter zu fühlen als sonst, stellt dies aber als etwas Normales, der Situation angemessenes dar</td>
</tr>
<tr>
<td>Patient stellt Stimmungsveränderungen aber als etwas Normales dar, womit man leben kann. Auch, wenn nur ein Aspekt negativer Emotionalität angesprochen wird, die Stimmung insgesamt aber als gut bezeichnet wird; auch wenn die Stimmung anfangs schlecht war, sich aber in den letzten Wochen wieder etwas gebessert hat;</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>2 Stimmung deutlich beeinträchtigt</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Patient gibt an, sich deutlich schlechter zu fühlen als zu gesunden Zeiten</td>
</tr>
<tr>
<td>Auch evtl. aufgenommene nonverbale Hinweise auf schlechte Stimmung berücksichtigen (z.B. Patient weint)</td>
</tr>
<tr>
<td>I: Ja, und die Stimmung?</td>
</tr>
<tr>
<td>P: Nein, die ist nicht gut. I: Die ist nicht gut. Und jetzt auch? - - (Anm.: Patient antwortet nicht. hat Tränen in den Augen) (0061)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>3 sehr starke Stimmungsbeeinträchtigung</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Krankheit überschattet das gesamte emotionale Erleben des Patienten</td>
</tr>
<tr>
<td>Auf &quot;objektive&quot; Hinweise (Konsultation von Therapeuten, Seelsorgern, Einnahme von Psychopharmaka) achten; Patient spricht von &quot;Depression&quot;, &quot;Panik&quot; etc.; mehrfaches Weinen während des Interviews</td>
</tr>
<tr>
<td>Also ich hab lange gebräucht. Wir sind hier nach Erlangen gekommen, und die Nacht zuvor hab ich mir die Frage gestellt, ob das überhaupt Sinn hat, das anzugehen. Hab ich überhaupt die Kraft dazu, das anzugehen? Wohl wissend dass Chemo und Bestrahlung und Operation einen Menschen derartig in die Knie zwingen (0991)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Art der Emotion</strong></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>lq_ang Angst</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Sorgen, Befürchtungen, i.d.R. zukunftsgerichtet, häufig auf ein bestimmtes drohendes Ereignis hin</td>
</tr>
<tr>
<td>OP-Angst hier nicht kodieren, sondern unter op_ang!</td>
</tr>
<tr>
<td>Weil man hat ja doch irgendwo Angst, weil man sagt, was, was kommt da raus? (0331)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>lq__dep Depression/Niedergeschlagenheit/Traurigkeit</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Gefühle der Traurigkeit, Depression, Niedergeschlagenheit, auch Resignation oder Sinnlosigkeitserleben</td>
</tr>
<tr>
<td>häufiges Indiz: Weinen; auch Bedrücktheit, übermäßige Passivität, Antriebslosigkeit in Kombination mit Niedergemütlichkeit</td>
</tr>
<tr>
<td>Wenn ich gewusst hätte, was da alles kommt. Hätt ich das ganze Tierzeug (die Haustiere) weg. (0101)</td>
</tr>
<tr>
<td>lq_aer Ärger/Gereiztheit</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>lq_gru Grübeln</td>
</tr>
<tr>
<td>lq_nerv Nervosität</td>
</tr>
<tr>
<td>lq_hoff Hoffnung</td>
</tr>
<tr>
<td>lq_wie Weitere</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Partnerschaftsqualität:** Betroffene sowohl die Reaktion des Partners auf die Krankheit des Patienten als auch die Beziehung zwischen den beiden; Veränderungen können zum positiven wie zum negativen hin entstehen; negative Entwicklungen beinhalten nicht nur Streit und Beziehungsversagen, sondern auch eine übermäßige Belastung des Partners, so dass dieser nicht als Unterstützung, sondern als "weiteres Problem" wahrgenommen wird

<table>
<thead>
<tr>
<th>lq_parp Andere Qualität der Partnerschaft</th>
<th>Negative Entwicklung in der Partnerschaft</th>
<th>Beziehung ist durch die Krankheit belastet</th>
<th>Wenn die Sorge/Belastung des Partners im Vordergrund steht, wenn der Partner nicht mit der Erkrankung zurecht kommt; wenn die Erkrankung zu Streitigkeiten in der Beziehung führt; wenn die Partnerschaft nicht als unterstützend, sondern als zusätzliche Belastung erlebt wird (Besorgnis des Partners wird negativ empfunden)</th>
<th>Jetzt war’s halt so, dass sagen wir mal. Ja, meine Frau hat das irgendwie viel schwerer genommen. So dass ich sie immer aufbauen musste ein bisschen. (…) Sie hat halt, Ja, das kam mir halt vor wie Depressionen. Sie hat, sie hat keinen Sinn mehr gesehen, also dass das Leben versaut ist und so in der Richtung. (0301)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0</td>
<td>Partnerschaft gleich</td>
<td>Beziehung ist durch die Krankheit wenig bis gar nicht beeinflusst</td>
<td>Nein, da hat sich gar nichts geändert. (…) Sie ruft sogar zweimal am Tag an. (0061)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>Partnerschaft irrelevant</td>
<td>Patient lebt nicht in einer Partnerschaft</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
Sexualität: Bezieht sich auf alle intimen Kontakte des Patienten; wird nur erfragt, wenn der Patient angibt, in einer Partnerschaft zu leben; viele, vor allem ältere, Patienten sind nicht bereit, tiefer auf dieses Thema einzugehen, so dass hier nur 3 Kategorien (gleich, schlechter, irrelevant) gewählt wurden; auf Andeutungen achten

<table>
<thead>
<tr>
<th>✓_sex Sexualität</th>
<th>0 Sexualität gleich oder besser</th>
<th>Sexualität ist nicht eingeschränkt</th>
<th>Nein doch. Das ist. Das ist mindestens so wenn nicht besser. (0081)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>1 Sexualität eingeschränkt</td>
<td>Sexualität ist eingeschränkt, v.a. aufgrund körperlicher Einschränkungen, aber auch durch sexuelles Desinteresse (egal ob auf Seiten des Patienten oder des Partners)</td>
<td>Schon bei Andeutungen kodieren; unangenehmes Thema, soziale Erwünschtheit!</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>8 Sexualität irrelevant</td>
<td>Patient äußert explizit dass Sexualität für ihn nicht (mehr) aktuell ist (v.a. aus Altersgründen)</td>
<td>Ich mein, sexuell ist ja mit achtzig Jahren nichts mehr zu machen. Das braucht's ja nicht. (0011)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Körperbild umfasst folgende Aspekte: Aussehen, Attraktivität, Genussfähigkeit, Vertrauen in den eigenen Körper, Ekel, Schamgefühle über körperliche Vorgänge; nicht hier kodieren wenn Aspekte der Krankheitsbewertung im Vordergrund stehen („man denkt schon anders“, „man sieht die Welt anders“)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>1 Körperbild leicht beeinträchtigt</td>
<td>Leichte Veränderungen im Körperbild, in der subjektiven Attraktivität, Körperwahrnehmung usw.; werden aber nicht als sonderlich belastend erlebt</td>
<td>„Das sieht doch keiner“, „In dem Alter kann man nicht erwarten, attraktiv zu sein“ usw.; objektive Einschätzung, ob sich am Aussehen des Patienten tatsächlich etwas geändert hat, spielt keine Rolle</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2 Körperbild stark beeinträchtigt</td>
<td>Veränderungen im Aussehen/in der Körperwahrnehmung werden als belastend erlebt</td>
<td>Mit dem muss man sich abfinden. Man ist, wenn dann mal; wie gesagt, wenn du in dem Alter bist und wenn dann eben noch was kommt. (...) Man kann nicht mehr soviel leisten. Man kann nicht mehr soviel schaffen oder nicht mehr so viel, intensiv. (0431)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Dass ich mager bin, das stört mich schon. Das find ich nicht schön. Also das wirklich nicht. Und ich hab besser ausgeschaut mit meinem Normalgewicht. (0771)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Abschnitt 4: Krankheitsbewertung und –bewältigung

Aussagen, die sich auf die Sicht/Bewertung der Krankheit durch den Patienten beziehen; auch Bewältigungsversuche, Reaktionen auf die Krankheit

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kategoriendefinition</th>
<th>Kodierregel</th>
<th>Ankerbeispiel</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>bew_kein</td>
<td>Kein Einfluss erkennbar</td>
<td>&quot;Da hat sich nichts geändert, nicht hier kodieren, wenn Anzeichen für Verdrängung, Verleugnung vorliegen (&quot;Da darf man nicht drüber nachdenken&quot;), das ist eine Nebensächlichkeit für mich. (...) Das ist für mich kein neuer Lebensabschnitt oder so. Das ist für mich eine Gegebenheit, eine Krankheit. (0111)&quot;</td>
<td>I: Hat die Krankheit eine Bedeutung für Sie? Das ist Dummquatscherei so was, denk ich (0141)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_akt Akzeptanz</td>
<td>Patient akzeptiert die Krankheit und die zugehörigen Beschwerden</td>
<td>Mit dem Schicksal zufrieden; Beschwerden gehören dazu; normal für hohes Alter; das muss man hinnehmen</td>
<td>Ich bin über achtzig Jahre alt, was soll ich mir Gedanken machen. (...) Dass die Krankheit jetzt kommt, da kann ich jetzt nichts machen. (...) Na, das nehme ich wie's kommt. (...) (0011)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_tod Auseinandersetzung mit dem Tod</td>
<td>Auseinandersetzung mit der Möglichkeit, an der Krankheit zu sterben</td>
<td>Krankheit als Todesurteil; Angelegenheiten regeln;</td>
<td>Hab ich eben versucht, alles Mögliche gleich zu ordnen und Ding, weil ich mir gedacht hab, da muss man sterben. (0081); Ne, weil – Krebs halt doch, – das Letzte was man kriegt, normal. (0101)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_pos Positive Bewertung</td>
<td>Patient gibt an, die Krankheit habe (auch) positive Folgen für sein Weltbild, seine Person, seine Zukunft</td>
<td>Wesentliches tritt in den Vordergrund; in Zukunft mehr auf eigene Bedürfnisse achten</td>
<td>Man ist äh großzügiger. Über das Normal- normale Ablauf des Lebens. (0021); Wenn (...) wieder gesund bin, das Leben wird anders. (...) Ich mach nur noch was ich! will. (0101)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_depr Depressive Reaktion</td>
<td>Patient macht sich oder anderen Vorwürfe, kann nicht aufhören an die Krankheit zu denken, hat sich aufgegeben</td>
<td>Grübeln; Selbstvorwürfe; Vorwürfe an andere; Resignation; Unfähigkeit das Geschehene zu akzeptieren („Hätte das nicht anders sein können?”)</td>
<td>Manchmal denkt man „Geht’s überhaupt noch weiter? Sollst du noch was machen?” Ne. Das war so. (0101)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_opt Optimismus</td>
<td>Jede Form von Hoffnung, Optimismus, Vertrauen in die Kompetenz der Ärzte, Vertrauen auf die Hilfe Gottes</td>
<td>Wille zu leben; Optimismus; Vertrauen auf Gott; Arztvertrauen</td>
<td>Da muss ich ja gesund werden! Das kann doch gar nicht anders sein! (...); Der Herrgott! Dem vertraue ich am allermeisten. (0031)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_akt Aktiver Umgang mit der Krankheit</td>
<td>Immer wenn der Patient von „kämpfen“ spricht, angibt sich informiert zu haben</td>
<td>Kampfgeist; Informationssuche; Compliance durch Wissen, Suche nach Behandlungsalternativen, Information über gesündere Ernährung suchen, andere zu Untersuchungen motivieren</td>
<td>Wir müssen das Ding bewältigen, wir müssen’s überlisten. (0141); Im Internet rumpfesurft, ich hab schon Firmen ange schrieben (...) Mich schon mit der Sache ziemlich befasst. (0191)</td>
</tr>
<tr>
<td>bew_vgl (Sozialer) Vergleich</td>
<td>Immer wenn Bezug auf andere Krankheiten oder andere Patienten genommen wird</td>
<td>Erfolg anderer macht Mut; anderen geht's noch schlechter; allgemein &quot;es gibt schlimmeres&quot;; auch Bezug auf eigene frühere Erkrankungen</td>
<td>Ein Bekannter, so ein weltläufiger, der hat da auch so was da. (...) Dem fehlt auch nichts, und wieso soll's mir anders gehen. (0151); Im Verhältnis zu anderen Krebspatienten (...), muss ich ja sagen, da geht's uns Darmpatienten ja noch blendend! (0071)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
bew_abw Verleugnung und Abwehr

Patient erkennt die Schwere der Krankheit nicht an oder ist nicht bereit, sich damit auseinander zu setzen; Krankheit verleugnen, nicht wahrhaben wollen; Krankheit verharmlosen; nicht dran denken; keine Informationssuche; Und dann hab ich mir gedacht, das lass ich gar nicht so tief in mich reingehen. Das nehm ich, nehm ich mal gar nicht so an. Das kann! nicht sein. (0151)

bew_distanz Distanzierung


bew_abl Ablenkung

Patient lenkt sich vom Gedanken an die Krankheit ab, erkennt deren Schwere aber durchaus an Abgrenzung von bew_abw: Patient ist sich der Bedeutung und Tragweite seiner Erkrankung bewusst, sucht sich aber immer wieder "Auszeiten" (durch Sport, Arbeit) Und der Sport hat mir dann eigentlich geholfen. (…) Es sind halt ein paar Stunden wo man einfach nicht dran denkt. (0081)

bew_such Suche nach Ursachen


bew_unsp Bewertung vorhanden (unspezifisch)

Patient gibt an, ein anderer Mensch zu sein bzw. die Welt anders zu sehen; beschreibt aber nicht inwiefern Krankheit ist zentral; anderes Weltbild; auch: Art der Bewertung kann keiner anderen Kategorie zugeordnet werden Man denkt ganz anders. das ist. (…) Man sieht das Leben ein wenig anders. (…) Die Einstellung und so weiter. Die ist schon ein bisschen anders. (0021)

Abschnitt 5: Erwartungen und Ängste in Bezug auf OP und Genesung

Dimension | Kategorien Wert | Kategoriendefinition | Kodierregeln | Ankerbeispiel
--- | --- | --- | --- | ---
OP-Angst: Hier geht es um die Einstellung des Patienten zur bevorstehenden Operation; Ängste und Sorgen im Zusammenhang mit einer eventuellen Stomaanlage werden noch nicht hier, sondern im nächsten Punkt kodiert

op_ang Angst vor OP

<table>
<thead>
<tr>
<th>0 Keine Angst Patient gibt an, keine oder kaum Angst vor der Operation zu haben; Patient bezeichnet OP als etwas Positives Es geht um aktuelle Angst (d.h. &quot;Jetzt geht's mir gut, aber morgen früh bin ich bestimmt aufgeregt&quot; auch hier kodieren)</th>
<th>0</th>
<th>Keine Angst Patient gibt an, keine oder kaum Angst vor der Operation zu haben; Patient bezeichnet OP als etwas Positives Es geht um aktuelle Angst (d.h. &quot;Jetzt geht's mir gut, aber morgen früh bin ich bestimmt aufgeregt&quot; auch hier kodieren)</th>
<th>0</th>
<th>Keine Angst Patient gibt an, keine oder kaum Angst vor der Operation zu haben; Patient bezeichnet OP als etwas Positives Es geht um aktuelle Angst (d.h. &quot;Jetzt geht's mir gut, aber morgen früh bin ich bestimmt aufgeregt&quot; auch hier kodieren)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1 Leichte Angst Patient gibt an, Angst vor der Operation zu haben, die er aber als normal und erträglich einstuft Typisch: &quot;mulmiges Gefühl&quot;, häufig sind Verharmlosungen wie 'ein bisschen', 'etwas' etc.</td>
<td>1</td>
<td>Leichte Angst Patient gibt an, Angst vor der Operation zu haben, die er aber als normal und erträglich einstuft Typisch: &quot;mulmiges Gefühl&quot;, häufig sind Verharmlosungen wie 'ein bisschen', 'etwas' etc.</td>
<td>1</td>
<td>Leichte Angst Patient gibt an, Angst vor der Operation zu haben, die er aber als normal und erträglich einstuft Typisch: &quot;mulmiges Gefühl&quot;, häufig sind Verharmlosungen wie 'ein bisschen', 'etwas' etc.</td>
</tr>
<tr>
<td>2 Starke Angst</td>
<td>Patient gibt an, große Angst vor der OP zu haben</td>
<td>Falls 'Ja, ich habe Angst', ohne Beschönigungen oder Verharmlosungen; falls mehrere Gründe (s.u.) für Angst vor OP genannt werden</td>
<td>Na klar. (...) Ich bin in meinem Leben noch nie operiert worden. (...) Ich hab Angst. Das wär gelogen, wenn ich jetzt sagen würde, macht mir nichts aus. (0801)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Unterspekte: Angst vor OP

| op_nark Narkose und deren Folgen | Auch: "Angst nicht mehr aufzuwachen" | Ich hab vor der Narkose Angst, ich hab vor den Folgen Angst. (0801) |
| op_schm Schmerzen | naja, vor Schmerzen hab ich schon ein bisschen Angst vielleicht. (0041) |
| op_hilf Hilflosigkeit | Während und nach der OP | man ist dem hilflos ausgeliefert. (0491) |
| op_and Andere Befürchtungen | z.B. Angst vor dem Unge- wissen |

Stomaanlage: Es geht einerseits um die Erwartung des Patienten, ob er überhaupt ein Stoma benötigen wird; andererseits um Einstellungen gegenüber dem Stoma. Naturgemäß sind bei Patienten, die auch eine Stomaanlage erwarten, mehr Informationen hierzu zu erwarten

| op_sto Stomaanlage erwartet? | Patient erwartet, dass er kein Stoma bekommt | immer die aus der Sicht des Patienten wahrscheinlichste Alternative kodieren; auch kodieren wenn Patient momentan ein Stoma hat und erwartet, dass es bei der OP entfernt wird | Die hat mir gesagt, die Schließmuskulatur ist in Ordnung. Also aus dem Grund kommt das nicht in Frage. (0331) |

| 0 Kein Stoma | Patient erwartet dass er ein temporäres Stoma bekommt | Wenn der Patient weiß, dass er ein Stoma bekommt, aber überhaupt nicht weiß ob es temporär oder definitiv sein wird: 1 kodieren |
| 1 Temporäres Stoma | Patient erwartet dass er ein definitives Stoma bekommt | Notausgang zwölf Wochen. Und dann anschließend wieder Rückverlegung. (0491) |
| 2 Definitives Stoma | Patient hat keine Information darüber ob ein Stoma bekommt | Das ist ja bei mir dann endgültig, ne. Also ich hab a das dann mein ganzes Leben lang. (0412) |
| 8 Nicht beurteil- | Patient erwartet, dass er ein Stoma bekommt | Das kann er nicht sagen. also da bin ich jetzt im Ungewissen. (0511) |
| 8 Nicht beurtei- | Patient hat keine Information darüber ob ein Stoma bekommt |

stoma_einst Einstellung gegenüber Stoma

| 0 Optimismus | Äußerungen, die eine Akzeptanz des Stomas und die Überzeugung, dass man damit (gut) leben kann, widerspiegeln |
| 1 Praktische Probleme | Äußerungen, die Sorgen um Handhabbarkeit und "Alltagstauglichkeit" des Stomas widerspiegeln |

Bsp.: Man kann sich daran gewöhnen, kann damit zurechtkommen; sieht nicht so schlimm aus; ist ja nicht mehr so schlimm wie früher; man nimmt es in Kauf, um weiterleben zu können

Bsp.: Umstellung im Alltag wird nötig sein, Leben wird eingeschränkt sein (Sport, Schlafen, Kleidung). Versorgung ist schwierig, Informationsmangel

Das kann ich mit meinem Mann schon besprochen, gesagt, wenn ich einen künstlichen Ausgang knien sollte, ist das für mich überhaupt kein Problem, gar nicht! (...) Es gibt Schlimmeres! Es gibt echt! Schlimmeres. (0251)

Man kann vielleicht in kein Schwimmbad mehr, ne. Ich weiß gar nicht, wie das ist. (0061)

Auf der rechten Seite. Da schlaf ich natürlich meistens. (0491)
Anhang C: Kodierschema

2 Emotionale Ablehnung

Stark ablehnende, ängstlich vermeidende Grundhaltung, auch diffuse, nicht näher begründete Angst

Bsp.: Will das nicht haben; das ist das Schlimmste überhaupt; Angst vor bleibendem Stoma ("Wenn's nur wieder zurückverlegt werden kann!"); Ekel, Sorge um Körper integrität; auf jeden Fall kodieren, wenn Einverständnis zur Stomaanlage verweigert wird

Ich hab immer früher gedacht, also wenn; das möchte ich nicht haben, ne. Das empfinde ich als unangenehm und schlimm, ne. (...) Also wenn ich mal Krebs oder irgendwas krieg, nur das nicht, ne. (0041)

Erwartungen: hier geht es um die Zukunftserwartungen des Patienten für die nächsten Monate (nach Abklingen der ersten OP-Folgen) in Bezug auf körperliche Beschwerden und Einschränkungen; es geht nicht um Hoffnungen ("...wäre schön"), sondern um das was der Patient als realistische Folge einschätzt

op_erw Erwartungen

0 Keine Beschwerden

Patient erwartet nach der OP ein weitgehend beschwerdefreies Leben

Auch wenn der Patient sagt „Es wird gut, außer es treten Komplikationen ein“ usw., dies aber für unwahrscheinlich hält; unabhängig vom aktuellen Befinden beurteilen

(l: Beschwerden erwartet?) Na ich, ich hoffe nicht. (...) Im Gegenteil. Ich bin ja froh wenn ich wieder agieren kann. (0491)

1 Leichte Beschwerden

Patient erwartet nach der OP leichte Beschwerden, die das Leben aber nicht stark beeinflussen

Auch wenn der Patient angibt, in den ersten Wochen und Monaten Probleme zu erwarten, die sich aber mit der Zeit legen werden

Sicher wird das noch zucken da und dort. (...) Hab so was noch nicht gehabt. Ich lass mich überraschen. (0251)

2 Deutliche Beschwerden

Patient erwartet nach der OP deutliche Beschwerden, die eine Umstellung seines Lebens erfordern

Immer wenn der Patient konkrete Befürchtungen nennt, die über minimale Einschränkungen hinausgehen; eher streng kodieren, d.h. bei Abgrenzungsschwierigkeiten zwischen 1 und 2 eher 2 wählen

Wenn jetzt diese Teilspinkterentfernung wäre, dass dann vielleicht der Darmverschluss nicht so optimal funktionieren könnte. Dass man sich da ab und zu eine Windelschicht einschüben muss. (0301)

8 Nicht beurteilbar

Patient kann keine Einschätzung abgeben

Wenn der Patient angibt, sich noch keine Gedanken über die Zukunft gemacht zu haben; seine Erwartungen für die Zukunft völlig von der OP (Stoma ja/nein) abhängen;

Wenn das Ding (das Stoma) weg ist, dann kann das besser werden. Sonst nicht. (...) Sonst bleibt es so wie es ist. Aber wenn das weg ist, wird es besser. Weil ich natürlich dann mobil bin. (0661)

Abschnitt 6: Soziale Unterstützung

<table>
<thead>
<tr>
<th>Dimension</th>
<th>Kategorien Wert</th>
<th>Kategorien Inhalt</th>
<th>Kategoriendefinition</th>
<th>Kodierregeln</th>
<th>Ankerbeispiel</th>
</tr>
</thead>
</table>
| soziale Integration | 0 Keine oder sehr geringe objektive soziale Integ. | Fehlen oder minimales Ausmaß von Begegnungen mit anderen Menschen: Patient hat zu maximal 3 Personen regelmäßig Kontakt, darüber hinaus nur formelle, zufällige Treffen (auf der Straße...)
  | 1 bis 3 Personen, auch wenn persönliche/regelmäßige Beziehung besteht; abmildernde, sozial erwünschte Formulierungen berücksichtigen; "wenig, ausnahmsweise, zur Zeit nicht, höchstens zufällig, selten, unregelmäßig"; keine (aktive) Vereinsmitgliedschaft; kaum Telefonate
  | die Bekannten und meine Kinder, die kommen schon, ne. Feiertag bin ich meistens bei denen, ne. (...) ich bin schon oft wochenlang und Monate alleine. (...) die (Bekannten) kommen alle Woche abmitten mal oder, aber sonst, ich bin sehr viel alleine. (031) |
### Anhang C: Kodierschema 277

#### 1 Geringe objektive soziale Integration

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erscheinung</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Beispiele</th>
</tr>
</thead>
</table>

#### 2 Ausgeprägte objektive soziale Integration

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erscheinung</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Beispiele</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Begegnungen mit anderen Menschen finden häufig statt: Patient hat einen festen, relativ großen Kreis von Kontakten aus Familie und Bekanntenkreis, kann Beispiele für Regelmäßigkeit der Kontakte nennen</td>
<td>Persönliche Kontakte mit 4-8 Personen innerhalb einer Woche; 10-20 Personen innerhalb eines Monats; häufige Telefonate; aktive Vereinsmitgliedschaft; Indizien zur Abgrenzung von 1: Sehr großer Familienkreis (auch zusätzlich zur Kernfamilie Onkel, Schwager, Enkel etc.) oder regelmäßige (am besten wöchentliche) Vereinsaktivitäten oder regelmäßiger (wöchentlicher) Kontakt zur Clique/zum Freundeskreis</td>
<td>Meine Kinder und mein Mann sind die Hauptrollen. (…) Wir haben lauter nette Nachbarn (…) Meine Freundin ist Krankenschwester (…) Wenn sie jetzt Spätschicht hat, telefonieren wir jeden Früh eine Stunde am Telefon. (…) Und meine Schwester kommt oft und so. (…) Und, mein Mann, seine Verwandten, seine Brüder. (…) Und auch die Schwägerinnen untereinander gehen mal öfter essen. (…) Und dann geh ich ab und zu noch mal in den Schützenverein zu den Damen. (0211)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

#### 3 Sehr starke objektive soziale Integration

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erscheinung</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Beispiele</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Begegnungen mit anderen Menschen finden sehr häufig bzw. mit sehr vielen Personen statt: V.a. dann kodieren, wenn große Familie, großer, häufig zusammentreffender Freundeskreis und aktive Vereinsmitgliedschaft gegeben sind</td>
<td>10-20 Personen, mit denen der Pb innerhalb einer Woche zusammenkommt; mehr als 20 Personen in Abständen von 4 Wochen; Tagesaktive Telefonate; Mitgliedschaft in mehreren Vereinen oder Vereinsmitgliedschaft mit Amt</td>
<td>Es sind drei Kinder da. Zwei Mädchen, ein Junge. (…) Die seh ich fast täglich. (…) Vereinsleben und Freunde haben wir. Also wir haben an und für sich zuviel. (…) Täglich scheint das Telefon, ist wieder da was. (lacht) Das kommt ja durch die Wirtschaft natürlich auch. Wir haben dann noch so einen Wohnviertelclub gegründet. (…) Der besteht so aus dreisundzwanzig Leuten. (0491)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

#### 0 Nicht vorhanden

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erscheinung</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Beispiele</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(I: Vertrauensperson?) Eigentlich nicht. Nein. Nein. (0801)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

#### 1 Vorhanden

<table>
<thead>
<tr>
<th>Erscheinung</th>
<th>Beschreibung</th>
<th>Beispiele</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient kann eine (evtl. mehreren) Vertrauensperson(n) nennen</td>
<td>Das ist meine Lebensgefährtin. (0061)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
## Praktische Unterstützung: Beinhaltet Hilfe bei Alltagsproblemen (Blumen gießen, Besorgungen erledigen, Fahrten übernehmen usw.), das Erteilen von Ratschlägen in Bezug auf praktische Unterstützung sowie materielle Unterstützung (Geld usw. leihen); bewertet wird vorrangig die subjektive Zufriedenheit mit der geleisteten Unterstützung

| su_pra praktische Unterstützung | 0 Praktisch schlecht unterstützt | Patient kann keine/wenige Person(en) nennen, die für praktische Probleme zuständig ist (sind) und äußert sich darüber unzufrieden | Äußerung leichter Unzufriedenheit ("manchmal wär's schon schön wenn jemand jemand hätte") auch schon hier kodieren - Soziale Erwünschtheit! | aber wenn ich immer warten muss, wissen Sie, bis die dann kommen. (...) und bis die dann kommen, bis da hab ich schon den halben Garten umgestochen. (...) (I: keiner zur Hilfe da?) ja, das schon. so gewisse Sachen, da geht da was kaputt und da was kaputt und. den Sohn, der wird mit seinem nicht fertig. und dann ist er manchmal die ganze Woche nicht da. (...) also das ist schwierig. na ja, und der Enkel. (...) wenn ich ihn brauch, dann küm er schon. aber. (0311) |
| 1 Praktisch mäßig unterstützt | Patient gibt an, keine Hilfe zu brauchen, alles selbst zu schaffen, und damit zufrieden zu sein (unabhängig davon ob Hilfe verfügbar ist) | Es geht in erster Linie darum, ob der Patient Unterstützung in Anspruch nimmt, nicht so sehr darum, ob das Angebot zur Unterstützung da ist; typische Beispiele: 'mache am liebsten alles selber', 'möchte nicht von anderen abhängig sein', 'brauche niemanden, schaffe alles gut allein' | (I: Praktische Unterstützung?) Ja, gut. Da würde ich halt dafür bezahlen. Einkaufen. (...) Warum soll ich die (Familie) damit belasten. (...) Wir haben zwei, zwei Haushaltshilfen. Und dann wird halt eine dritte engagiert. (...) Also es fällt mir sehr schwer, jemand um, um was zu bitten. Ich mach jedem lieber einen Gefallen, aber um was bitten, das war noch nie so meine. (0661) |
| 2 Praktisch gut unterstützt | Patient kann mindestens eine (besser mehr) Person nennen, die für praktische Probleme zuständig ist und äußert sich darüber zufrieden | Hilfreich für eindeutige Kodierung: Patient kann Beispiele für entsprechende "Hilfssituationen" nennen | Ich hätte gar nichts zu fragen, mein Mann würde das machen! Aber wenn er nicht da war, zum Beispiel jetzt, dann einer der Söhne. (...) Da hab ich keine Sorgen, nein. (0801) |

## Emotionale Unterstützung: Beinhaltet Hilfe im Umgang mit emotionalen Problemen, also Nähe geben, Zuhören, eine "starke Schulter" bieten; bewertet wird vorrangig die subjektive Zufriedenheit mit der geleisteten Unterstützung

| su_em emotionale Unterstützung | 0 Emotional schlecht unterstützt | Patient kann keine/wenige Person(en) nennen, die als Ansprechpartner in Gefühlsdingen zur Verfügung stehen, und äußert sich darüber unzufrieden; gibt Beispiele für Mangel an Unterstützung | Äußerung leichter Unzufriedenheit ("manchmal wär's schon schön wenn man jemand hätte") auch schon hier kodieren - Soziale Erwünschtheit! | Bei uns jetzt im Dorf oder in der Nachbarschaft also nicht. (...) Ich wüsste da niemand, wo ich sagen könnte 'Ich hätte jetzt mal ein Problem. Kann, ich will dir das mal ein wenig anvertrauen, oder so im Vertrauen einmal besprechen.' Also, wüsste ich nicht. (...) Ja, das stört mich. (0041) |
### Anhang C: Kodierschema 279

#### 1 Emotional mäßig unterstündzt

**Patient gibt an, keine emotionale Unterstützung zu brauchen; sich selbst zu genügen, selbst wenn andere zur Verfügung stehen**

Es geht nicht nur um das Angebot an Gesprächspartnern, sondern darum, ob der Patient das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung verspürt
typische Beispiele: 'das bringt mir nichts mit anderen zu reden'; 'mache am liebsten alles mit mir selber aus'

Da hab ich niemand. (…) Nein, eigentlich mach ich das in den meisten Fällen, oder wenn überhaupt; dann mach ich das mit mir aus. (…) Ich glaube ich will das so. Ich hab drüber noch nie nachgedacht. Aber nein, ich glaub, ich will das so. (0801)

#### 2 Emotional gut unterstützt

**Patient kann mindestens einen (besser mehr) Ansprechpartner nennen und äußert sich zufrieden hierüber**

Hilfreich zur eindeutigen Kodierung: Patient kann Beispiele für entsprechende "Hilfesituationen" nennen

Das wär mein Mann. Und auch, wie gesagt, meine Schwester. (…) Und ich denk mal, wenn dann ist es mein Mann, der alles. Der versteht, der versteht das, mein Mann. (…) Ja. Ja der ist da wenn ich ihn brauche. (0211)

#### Subjektive soziale Integration: Subjektive Einschätzung des Patienten, inwiefern er in ein soziales Netz eingebunden ist; zentral ist die Einschätzungen, ob jemand sich eher als Einzelgänger, Außenseiter, ungesellig usw. wahrnimmt, oder als jemandem mit viel Kontakt, großem Bekanntenkreis, Freude an der Gesellschaft anderer usw..

<table>
<thead>
<tr>
<th>su_sub</th>
<th>subjektives integriert</th>
<th>Patient stellt sich als Außenseiter, Einzelgänger, ungesellig, lieber allein dar</th>
<th>Typische Beispiele: 'bin meistens für mich' 'bin den ganzen Tag alleine' 'ich habe lieber meine Ruhe' Auch kodieren wenn der Patient &quot;unfreiwillig&quot; Einzelgänger und damit unzufrieden ist</th>
<th>Ja. Mein Mann war schon so ein Eremit, und ich bin's jetzt auch schon fast ein bisschen geworden. (…) Fortgehen, das behagt mir nicht so sehr. (0311)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0</td>
<td><strong>schlecht</strong></td>
<td>Patient stellt sich als Außenseiter, Einzelgänger, ungesellig, lieber allein dar</td>
<td>Typische Beispiele: 'bin meistens für mich' 'bin den ganzen Tag alleine' 'ich habe lieber meine Ruhe' Auch kodieren wenn der Patient &quot;unfreiwillig&quot; Einzelgänger und damit unzufrieden ist</td>
<td>Ja. Mein Mann war schon so ein Eremit, und ich bin's jetzt auch schon fast ein bisschen geworden. (…) Fortgehen, das behagt mir nicht so sehr. (0311)</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td><strong>mäßig integriert</strong></td>
<td>Patient ist nicht übermäßig gesellig, aber auch nicht allein oder zurückgezogen</td>
<td>Patient gibt an keinen großen bzw. eng verbundenen Bekanntenkreis zu haben; nur in der Familie zu leben; eher unpersönlichen Kontakt zu anderen zu haben; weder besonders integriert noch besonders allein zu sein</td>
<td>Wir haben schon einen großen Bekanntenkreis. (…) ich könnte auch mich selber beschäftigen. Ich brauch den; ich brauch ihn nicht zum Leben, den Bekanntenkreis, sag ich jetzt mal. (0801)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td><strong>gut integriert</strong></td>
<td>Patient stellt sich als gesellige Menschen mit viel Kontakt und großem Bekanntenkreis dar</td>
<td>Gefühl der Integration, der Zusammengehörigkeit mit anderen; Geborgenheit; 'Ständig unter Leuten', gesellig, nicht gerne allein</td>
<td>Wenn ich durch N.-Stadt laufe, dann muss ich mindestens hundertmal grüßen am Tag. Wenn's reicht. (…) oder, oder zweihundertmal. Bekannt wie ein bunter Hund. (0661)</td>
</tr>
<tr>
<td>Dimension</td>
<td>Kategorien Wert</td>
<td>Kategorieninhalt</td>
<td>Kategoriendefinition</td>
<td>Kodierregeln</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------</td>
<td>----------------</td>
<td>------------------</td>
<td>----------------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>ver_gen</td>
<td>0</td>
<td>Gut verlaufen</td>
<td>Stetig bergauf gegan-</td>
<td>Leichte Probleme direkt im</td>
</tr>
<tr>
<td>Genesung nach OP</td>
<td></td>
<td></td>
<td>gen, keine Komplikatio-</td>
<td>vor Entlassung vorbei waren</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>1</td>
<td>Mäßig verlaufen</td>
<td>Leichte/vorübergehende</td>
<td>Einmalige Komplikation,</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2</td>
<td>Schlecht verlaufen</td>
<td>Deutlich verzögerter</td>
<td>Dauer &lt; 1 Woche</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>oder erschwerter</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Genesungsverlauf</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Liste Alltagsbeeinträchtigungen: Die meisten Probleme können bei allen auftreten, einzelne sind jedoch auf Stomaträger (Stomapflege, Kleidung) oder Patienten mit Kontinenzproblemen (Einlagen) „zugeschnitten“; auch kodieren, wenn diese Probleme an anderer Stelle im Gesprächsverlauf (nicht bei der Frage zum Alltagsleben) angesprochen werden

all_ausr | Ausrüstung dabeihaben | Patient muss immer eine Tasche für „Notfälle“ dabei haben | Bei Stomaträgern Platten, Beutel, Tücher; bei Kontinenzproblematik: Einlagen, Wechselkleidung..... | Wenn wir mal fortgefahren sind; paar Ersatzsachen mitnehmen. Wasch- also einen Waschbeutel halt. Tempos. Tücher und dann einen Ersatzbeutel und so. (0191) |

all_chemo | Chemotherapie | Patient fühlt sich entweder wegen der Nebenwirkungen oder wegen der “Flasche“ am Tag der Chemo und evtl. am darauffolgenden Tag unfähig, sein normales Alltagsleben fortzuführen | Jede Woche 1-2 Tage "kaputt", da Port im Weg. Flasche im Weg, bettlägerig usw. | Naja, da sind, zwei Tage sind dann quasi schon kaputt. Wenn du das Ding (die Chemo) umhast, kannst du quasi gar nichts machen. (0111) |

all_ein | Einlagen | Patient muss Einlagen tragen und fühlt sich dadurch behindert | Für Stomaträger i.d.R. nicht relevant | Ich bin noch etwas verunsichert wenn ich weggehe. Wenn ich weggehe. Ich frage Einlagen. (0621) |

all_haeu | Häufige Toilettengänge | Patient muss häufig zur Toilette/Stomaleeren und ist deshalb in seiner Alltagsgestaltung eingeschränkt | >3-4x/Tag und 1x/Nacht | Aber wenn’s dann eine gemütliche Runde, sagen wir mal, wird. Dann muss ich alle zehn Minuten aufstehen. (0111) |
<p>| all_hyg | Körperhygiene einge-schränkt/aufwändig | Patient kann die tägliche Körperpflege (ausgenommen Stomapflege) nicht unbehindert durchführen bzw. muss sich deutlich intensiver als normalerweise damit befassen | Baden, Duschen geht nicht gut wg. Stoma; Kontinenzproblematik zwingt den Patienten zu aufwändiger Körperhygiene (z.B. immer ausduschen, salben usw.) | Das schlimmste ist, dass mit dem Verband und der offenen Wunde, schon seit dem 15. Dezember nicht mehr duschen hab können. (...) (0101) |
| all_pfle | Pflegebedarf | Patient kann die (Stoma-)Versorgung nicht selbst übernehmen und ist daher von anderen abhängig | Partner, professioneller Pflegedienst übernimmt die Versorgung | Früh hab ich meine Frau, weil ich seh's ja nicht. Wenn ich einen Spiegel hätte; selbst im Spiegel könnte ich es nicht sehen, weil ich kann ja nicht weit schauen. (...) Da rollen und saubermachen ringsum und desinfizieren und was da alles anfangt, das brächte ich nie zusammen ohne meine Frau. (0111) |
| all_pla | Planen | Tagesablauf ist verändert - Patient muss Aktivitäten schon längerfristig einplanen und darauf hinleben und kann daher nicht an &quot;Spontanaktionen&quot; teilnehmen | z.B. nichts essen, wenn man vorhat wegzugehen; vor Stomawechsel nichts essen. Dieser Punkt sollte bei der Einschätzung der Gesamtauflage besondere Gewichtung erfahren. | Wenn man abends wohin gehen will, dann darf ich halt den Tag über nicht viel essen und nicht viel trinken. Weil sonst muss man ja dauernd den Beutel leeren. (0111) |
| all_stoma | Stomaversorgung | Stomaversorgung wird als unangenehm, eklig empfunden oder überfordert den Patienten (aber er übernimmt die Versorgung selbst) | Vor der Toilettenschale knien alleine schon. Ich mein, gut das, das braucht man ja auch nicht zu sehen. | (0071) |
| all_toil | Toilette &quot;im Hinterkopf&quot; | Patient muss einen Teil seiner Aufmerksamkeit immer darauf richten, wo die nächste Toilette ist | Ja. wenn wir essen gehen, dann kuck ich immer zuerst wo eine Toilette ist. (0282) |
| all_unf | Unfälle | Patient ist durch &quot;Unfälle&quot; (Beutel platzt, geht ab; unkontrollierter Stuhlabgang in der Öffentlichkeit usw.) in seiner Alltagsgestaltung eingeschränkt | &quot;Unfall&quot; &gt; 1x/Monat; Anfangsschwierigkeiten (am Anfang 3-4x abgegangen) nicht wertig, OP ist ja über 3 Monate her | Wo die Platte draufkam. das war. Und dann ist es alles runtergefallen. Runterfallen tut's jetzt auch noch mal ab und zu, aber nicht mehr so extrem wie am Anfang. (0341) |</p>
<table>
<thead>
<tr>
<th>all_weg</th>
<th>Bewegungsfreiheit eingeschränkt</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Patient kann wegen Stomaversorgung/Toilettengänge/weiterer Beschwerden (z.B. Übelkeit) Aktivitäten außer Haus nur begrenzt wahrnehmen; sucht keine Orte auf, an denen sich keine Toilette befindet</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>all_zei</th>
<th>Zeitaufwand</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Stomaversorgung/Toilettengänge usw. sind zeitaufwändig, was die Ausübung anderer Tätigkeiten beeinträchtigt</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>all_wei</th>
<th>weitere Alltagsbeeinträchtigungen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Weitere Probleme, die das Alltagsleben erschweren</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>iq_ges</th>
<th>Gesamturteil</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0 Kein Einfluss mehr</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Die Krankheit und ihre Begleiterscheinungen haben keinen oder nur minimalen Einfluss auf das Leben des Patienten</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
| I: noch auf etwas verzichten?  
P: nein, eigentlich nicht, ne. wir gehen wieder in den Bierkeller. das alte Leben ist eigentlich wieder da. (0191) |

| 1 Leichter Einfluss |
| Die Krankheit und ihre Begleiterscheinungen haben noch Einfluss auf das Leben des Patienten, beherrschen es aber nicht |
| I: würden Sie sagen, insgesamt das Leben mit diesem Stoma beeinflusst Ihr Leben sehr?  
P: nein, in geringem Maße schon, aber sehr mit Sicherheit nicht. (0541) |

<p>| 2 Starker Einfluss |
| Die Krankheit und ihre Begleiterscheinungen haben noch einen starken, evtl. beherrschenden, Einfluss auf das Leben des Patienten |
| Beispiele: ‘muss mich in allem nach der Krankheit richten’, ‘Lebensqualität ist schon stark beeinträchtigt’, ‘kann nicht mehr normal leben’; Prozenteinschränkungen ab 50% Einschränkung |
| Die Krankheit ist ja, die Lebensqualität ist ja da ganz schön geschrumpft. (…) und dass es unangenehm ist, es ist halt eine andere Welt. die Lebensqualität ist nicht mehr gegeben. man kann nicht mehr voll durchziehen was man vorhat. (0111) |</p>
<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>-1 Schlechter als erwartet</td>
<td>Patient hat sich das Leben nach der Operation problemloser vorgestellt, hat mit schnellerer, umfassender Erholung gerechnet, ist enttäuscht</td>
<td>Mir hat das auch jeder zugesagt. Er hat auch gesagt, er begreift gar nicht, dass das nicht wird. (...)(I: Sind Sie enttäuscht?) Das schon. Vom Ergebnis bin ich nicht so zufrieden. (0982)</td>
</tr>
<tr>
<td>0 Genauso wie erwartet</td>
<td>Patient hat sich das Leben nach der Operation vorher in etwa so vorgestellt wie es eingetreten ist; weder Enttäuschung noch positive Überraschung</td>
<td>Ich hab gehofft dass das Leben wieder so ist wie zuvor, und so ist es jetzt auch, ne. (0262)</td>
</tr>
<tr>
<td>1 Besser als erwartet</td>
<td>Patient hat mit mehr postoperativen Problemen, einer schwierigeren Genesung, mehr Einschränkungen (z.B. durch das Stoma) gerechnet, ist positiv überrascht</td>
<td>Also das ist einfacher als wie ich dachte eigentlich, ja. (0191)</td>
</tr>
<tr>
<td>8 Nicht beurteilbar</td>
<td>Patient kann nicht einschätzen, ob das Operationsergebnis seinen Erwartungen entspricht; gibt an, völlig ohne Erwartungen in die OP gegangen zu sein</td>
<td>Auch kodieren, wenn der Patient kein Gesamturteil abgeben kann, da einige Aspekte seinen Erwartungen entsprachen, andere aber nicht</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Anhang D: Ergebnistabellen

#### Tabelle IX-1: Interkorrelationen der Symptomskalen in Interview und Fragebogen \( (n_{t1} = 78, n_{t2} = 76, n_{t3} = 55); \) Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Fragebogen</th>
<th>Interview</th>
<th>Verdauung</th>
<th>Miktion</th>
<th>Schmerzen</th>
<th>Ernährung</th>
<th>Schlaf</th>
<th>Müdigkeit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>SF-36 Schmerzen</td>
<td>t1</td>
<td>-.36***</td>
<td>-.24*</td>
<td>-.70***</td>
<td>-.52***</td>
<td>-.33**</td>
<td>-.50***</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.09</td>
<td>-.26*</td>
<td>-.61***</td>
<td>-.24*</td>
<td>-.39***</td>
<td>-.29**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.13</td>
<td>-.20</td>
<td>-.63***</td>
<td>.07</td>
<td>-.39**</td>
<td>-.38**</td>
</tr>
<tr>
<td>GLQI Symptomscore</td>
<td>t1</td>
<td>-.60***</td>
<td>-.15</td>
<td>-.55***</td>
<td>-.41***</td>
<td>-.31**</td>
<td>-.54***</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.29**</td>
<td>-.08</td>
<td>-.30**</td>
<td>-.24*</td>
<td>-.21*</td>
<td>-.29**</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.51***</td>
<td>-.12</td>
<td>-.56***</td>
<td>-.23*</td>
<td>-.35**</td>
<td>-.27*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\* \( p < .05 \) ** \( p < .01 \) *** \( p < .001 \) einseitige Testung

#### Tabelle IX-2: Interkorrelationen der Fragebogeninstrumente zur LQ \( t1 \) \( (n = 78); \) Pearson-Korrelationskoeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th>SF-36</th>
<th>GLQI</th>
<th>Symptome</th>
<th>Emotionen</th>
<th>Physische Funktionen</th>
<th>Soziale Funktionen</th>
<th>LQ-Gesamt</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Körp. Funktionsfähigkeit</td>
<td>.36***</td>
<td>.18</td>
<td>.41***</td>
<td>.36***</td>
<td>.41***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche Rollenfunktion</td>
<td>.42***</td>
<td>.18</td>
<td>.67***</td>
<td>.66***</td>
<td>.58***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche Schmerzen</td>
<td>.56***</td>
<td>.17</td>
<td>.67***</td>
<td>.50***</td>
<td>.62***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Allg. Gesundheitswahrn.</td>
<td>.49***</td>
<td>.47***</td>
<td>.48***</td>
<td>.34***</td>
<td>.56***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Vitalität</td>
<td>.61***</td>
<td>.46***</td>
<td>.77***</td>
<td>.59***</td>
<td>.75***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Soziale Funktionsfähigkeit</td>
<td>.38***</td>
<td>.51***</td>
<td>.57***</td>
<td>.55***</td>
<td>.56***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Rollenfunktion</td>
<td>.34***</td>
<td>.50***</td>
<td>.48***</td>
<td>.47***</td>
<td>.50***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Psychisches Wohlbefinden</td>
<td>.41***</td>
<td>.77***</td>
<td>.49***</td>
<td>.46***</td>
<td>.59***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Körperliche LQ</td>
<td>.49***</td>
<td>.06</td>
<td>.62***</td>
<td>.50***</td>
<td>.55***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Psychische LQ</td>
<td>.36***</td>
<td>.71***</td>
<td>.49***</td>
<td>.46***</td>
<td>.55***</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

** \( p < .01 \) *** \( p < .001 \) einseitige Testung

#### Tabelle IX-3: Körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36) bei Berufstätigen und Nicht Berufstätigen im Vergleich; t-Test für unabhängige Stichproben

<table>
<thead>
<tr>
<th>Körp. Funktionsfähigkeit</th>
<th>M (SD)</th>
<th>t (df)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Berufstätige ( (n = 32) )</td>
<td>Nicht Berufstätige ( (n = 45) )</td>
</tr>
<tr>
<td>t1</td>
<td>86.42 (15.63)</td>
<td>69.94 (25.92)</td>
</tr>
<tr>
<td>t2</td>
<td>78.75 (18.67)</td>
<td>64.16 (22.54)</td>
</tr>
<tr>
<td>t3</td>
<td>82.98 (15.02)</td>
<td>70.35 (23.78)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\* \( p < .05 \) ** \( p < .01 \)
Tabelle IX-4: Finanzielle Einschränkungen und Körperbild (t1; Interview) bei Berufstätigen und Nicht Berufstätigen im Vergleich; Mann-Whitney-U-Test

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Median</th>
<th>Z</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Berufstätige (n = 32)</td>
<td>Nicht Berufstätige (n = 42)</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Einschränkungen</td>
<td>0.57</td>
<td>0.24</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit dem Körperbild</td>
<td>0.56</td>
<td>0.26</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05

Tabelle IX-5: Zusammenhang zwischen Symptomen und LQ (Fragebogen) zu verschiedenen Messzeitpunkten (n₁ = 78, n₂ = 76, n₃ = 55); Spearman-Rangkorrelationen

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>t1</th>
<th>t2</th>
<th>t3</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Verdaubungsbeschwerden</td>
<td>-.42***</td>
<td>-.07</td>
<td>-.49***</td>
</tr>
<tr>
<td>Miktionsstörungen</td>
<td>-.22*</td>
<td>-.11</td>
<td>-.25*</td>
</tr>
<tr>
<td>Schmerzen</td>
<td>-.41***</td>
<td>-.17</td>
<td>-.56***</td>
</tr>
<tr>
<td>Probleme mit der Ernährung</td>
<td>-.48***</td>
<td>.05</td>
<td>-.40***</td>
</tr>
<tr>
<td>Schlafstörungen</td>
<td>-.07</td>
<td>-.45***</td>
<td>-.41***</td>
</tr>
<tr>
<td>Müdigkeit</td>
<td>-.44***</td>
<td>-.18</td>
<td>-.53***</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05 **p < .01 ***p < .001 einseitige Testung
### Tabelle IX-6: Interkorrelationen der Dimensionen zur Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview); Phi-Koeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th>t1 (n = 79)</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Depressive Bewertung; Auseinandersetzung mit dem Tod</td>
<td>.36***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ursachensuche; Aktiver Umgang mit der Krankheit</td>
<td>.31**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialer Vergleich; Optimismus</td>
<td>.25*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialer Vergleich; Distanzierung</td>
<td>-.23*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialer Vergleich; Ursachensuche</td>
<td>.22*</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>t2 (n = 77)</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ursachensuche; Aktiver Umgang mit der Krankheit</td>
<td>.51***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Unspezifische Bewertung; Aktiver Umgang mit der Krankheit</td>
<td>.28*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Unspezifische Bewertung; Ursachensuche</td>
<td>.26*</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>t3 (n = 57)</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ursachensuche; Distanzierung</td>
<td>.36**</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialer Vergleich; Akzeptanz</td>
<td>.31*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Abwehr; Akzeptanz</td>
<td>.28*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Depressive Bewertung; Positive Bewertung</td>
<td>-.29*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Unspezifische Bewertung; Sozialer Vergleich</td>
<td>.44***</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Unspezifische Bewertung; Ursachensuche</td>
<td>.28*</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05  **p < .01  ***p < .001  zweiseitige Testung

### Tabelle IX-7: Interkorrelation der FKV-Skalen (n_{t1,t2} = 78, n_{t3} = 58); Pearson-Korrelationskoeffizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Depressive Verarbeitung</th>
<th>Aktives Coping</th>
<th>Ablenkung/Selbstaufbau</th>
<th>Religiosität/Sinnsuche</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>t1 Depressive Verarbeitung</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aktives Coping</td>
<td>.21</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung/Selbstaufbau</td>
<td>.25*</td>
<td>.28*</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität/Sinnsuche</td>
<td>.20</td>
<td>.22</td>
<td>.28*</td>
<td>1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Bagatellisierung</td>
<td>.45***</td>
<td>-.04</td>
<td>.30**</td>
<td>1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>t2 Depressive Verarbeitung</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aktives Coping</td>
<td>.00</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung/Selbstaufbau</td>
<td>.14</td>
<td>.55***</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität/Sinnsuche</td>
<td>.17</td>
<td>.19</td>
<td>.44***</td>
<td>1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Bagatellisierung</td>
<td>.42***</td>
<td>.14</td>
<td>.30***</td>
<td>-.03</td>
</tr>
<tr>
<td>t3 Depressive Verarbeitung</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aktives Coping</td>
<td>.26*</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung/Selbstaufbau</td>
<td>.23</td>
<td>.64***</td>
<td>1.00</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Religiosität/Sinnsuche</td>
<td>.38***</td>
<td>.27*</td>
<td>.40***</td>
<td>1.00</td>
</tr>
<tr>
<td>Bagatellisierung</td>
<td>.59***</td>
<td>-.02</td>
<td>.06</td>
<td>.26*</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*p < .05  **p < .01  ***p < .001  zweiseitige Testung
Tabelle IX-8: Zusammenhang zwischen Krankheitsverarbeitung (FKV) und Krankheitsbewertung/-bewältigung (Interview); \( n_{t1,t2} = 78, n_{t3} = 55; \) punktbiseriale Korrelationskoefizienten

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>FKV</th>
<th>Depressive Verarbeitung</th>
<th>Aktives Coping</th>
<th>Ablenkung/Selbstaufbau</th>
<th>Religiosität/Sinnsuche</th>
<th>Bagatellisierung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Akzeptanz</td>
<td>t1</td>
<td>-.32**</td>
<td>-.13</td>
<td>-.15</td>
<td>.23</td>
<td>-.10</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.21</td>
<td>.01</td>
<td>-.07</td>
<td>.08</td>
<td>-.28*</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.16</td>
<td>-.02</td>
<td>.05</td>
<td>-.06</td>
<td>-.13</td>
</tr>
<tr>
<td>Auseinandersetzung mit dem Tod</td>
<td>t1</td>
<td>-.09</td>
<td>.00</td>
<td>-.14</td>
<td>.02</td>
<td>-.14</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.07</td>
<td>-.03</td>
<td>.15</td>
<td>.22</td>
<td>.07</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.13</td>
<td>.15</td>
<td>.15</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.17</td>
</tr>
<tr>
<td>Annäherung</td>
<td>t1</td>
<td>.25*</td>
<td>.05</td>
<td>.10</td>
<td>-.07</td>
<td>.22</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.06</td>
<td>-.16</td>
<td>-.01</td>
<td>.08</td>
<td>-.02</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Positive Bewertung</td>
<td>t1</td>
<td>.18</td>
<td>.22</td>
<td>.16</td>
<td>.31**</td>
<td>-.02</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.09</td>
<td>.34**</td>
<td>.35**</td>
<td>.21</td>
<td>.06</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.30*</td>
<td>.52***</td>
<td>.32*</td>
<td>.16</td>
<td>.13</td>
</tr>
<tr>
<td>Depressive Bewertung</td>
<td>t1</td>
<td>.29*</td>
<td>-.05</td>
<td>.11</td>
<td>.01</td>
<td>.11</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>.40***</td>
<td>.05</td>
<td>.12</td>
<td>.02</td>
<td>.17</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.30*</td>
<td>.07</td>
<td>.13</td>
<td>-.08</td>
<td>-.02</td>
</tr>
<tr>
<td>Optimismus</td>
<td>t1</td>
<td>-.08</td>
<td>.23*</td>
<td>.12</td>
<td>.19</td>
<td>.18</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.06</td>
<td>.04</td>
<td>.02</td>
<td>.08</td>
<td>.05</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.14</td>
<td>.12</td>
<td>.23</td>
<td>.22</td>
<td>-.11</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktiver Umgang</td>
<td>t1</td>
<td>-.13</td>
<td>.25*</td>
<td>-.11</td>
<td>-.16</td>
<td>-.24*</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.06</td>
<td>.24*</td>
<td>.15</td>
<td>.24*</td>
<td>-.09</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.11</td>
<td>.30*</td>
<td>.26</td>
<td>-.07</td>
<td>-.21</td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialer Vergleich</td>
<td>t1</td>
<td>.12</td>
<td>.18</td>
<td>.08</td>
<td>.36***</td>
<td>.10</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.09</td>
<td>.15</td>
<td>.05</td>
<td>.22</td>
<td>-.26*</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.00</td>
<td>.36**</td>
<td>.12</td>
<td>.09</td>
<td>-.15</td>
</tr>
<tr>
<td>Verleugnung/Abwehr</td>
<td>t1</td>
<td>.22</td>
<td>-.11</td>
<td>-.08</td>
<td>-.15</td>
<td>.20</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.05</td>
<td>.08</td>
<td>.01</td>
<td>-.17</td>
<td>.19</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.13</td>
<td>.00</td>
<td>.12</td>
<td>.04</td>
<td>-.20</td>
</tr>
<tr>
<td>Distanzierung</td>
<td>t1</td>
<td>-.09</td>
<td>-.10</td>
<td>-.07</td>
<td>-.28*</td>
<td>-.09</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.26*</td>
<td>-.22</td>
<td>-.29*</td>
<td>-.19</td>
<td>-.10</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>-.10</td>
<td>.08</td>
<td>-.02</td>
<td>-.02</td>
<td>-.30*</td>
</tr>
<tr>
<td>Ablenkung</td>
<td>t1</td>
<td>.24*</td>
<td>.06</td>
<td>.08</td>
<td>.02</td>
<td>.07</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.08</td>
<td>.05</td>
<td>.16</td>
<td>.08</td>
<td>-.04</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Suche nach Ursachen</td>
<td>t1</td>
<td>.14</td>
<td>.18</td>
<td>.10</td>
<td>.14</td>
<td>.08</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.15</td>
<td>-.04</td>
<td>-.02</td>
<td>.08</td>
<td>-.11</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.25</td>
<td>.07</td>
<td>.02</td>
<td>.09</td>
<td>-.12</td>
</tr>
<tr>
<td>Unspezifische Bewertung</td>
<td>t1</td>
<td>.20</td>
<td>.10</td>
<td>-.05</td>
<td>.05</td>
<td>-.04</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t2</td>
<td>-.06</td>
<td>.13</td>
<td>.20</td>
<td>.28*</td>
<td>-.07</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>t3</td>
<td>.11</td>
<td>-.02</td>
<td>-.24</td>
<td>.01</td>
<td>-.03</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(*p < .05 \quad **p < .01 \quad ***p < .001\) zweiseitige Testung
Tabelle IX-9: Hierarchische Regression nach dem „konservativen“ Modell zur Vorhersage der Körperlichen/Psychischen/Gesamt-LQ (SF-36, GLQI; t2); \( n_{SF-36} = 63, n_{GLQI} = 66 \)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Schritt</th>
<th>Prädiktor</th>
<th>Körperliche LQ (SF-36)</th>
<th>Psychische LQ (SF-36)</th>
<th>Gesamt-LQ (GLQI)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>Diagnose</td>
<td>( \Delta R^2 = .04 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .16 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .04 )</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Vorbehandlung</td>
<td>( \Delta F = 0.92 ) n.s.</td>
<td>( \Delta F = 3.83^* )</td>
<td>( \Delta F = 0.79 ) n.s.</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>LQ t1</td>
<td>( \Delta R^2 = .26 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .35 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .37 )</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>( \Delta F = 21.59^{***} )</td>
<td>( \Delta F = 41.09^{***} )</td>
<td>( \Delta F = 39.32^{***} )</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Stoma</td>
<td>( \Delta R^2 = .03 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .00 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .02 )</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>( \Delta F = 2.20 ) n.s.</td>
<td>( \Delta F = 0.04 ) n.s.</td>
<td>( \Delta F = 2.45 ) n.s.</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>Persönlichkeit</td>
<td>( \Delta R^2 = .14 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .14 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .07 )</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>( \Delta F = 3.56^* )</td>
<td>( \Delta F = 5.27^{***} )</td>
<td>( \Delta F = 2.10^† )</td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>Aktuelle Einflussfaktoren t2</td>
<td>( \Delta R^2 = .20 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .16 )</td>
<td>( \Delta R^2 = .16 )</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>( \Delta F = 5.94^{***} )</td>
<td>( \Delta F = 7.51^{***} )</td>
<td>( \Delta F = 5.02^{***} )</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamtmodell</td>
<td>\textit{Multiples R} = .82</td>
<td>\textit{Multiples R} = .89</td>
<td>\textit{Multiples R} = .82</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>\textit{Korr. } ( R^2 ) = .57</td>
<td>\textit{Korr. } ( R^2 ) = .74</td>
<td>\textit{Korr. } ( R^2 ) = .58</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>( F (14, 49) = 7.03^{***} )</td>
<td>( F (14, 49) = 13.88^{***} )</td>
<td>( F (14, 52) = 7.43^{***} )</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\( ^† p < .10 \quad ^* p < .01 \quad ^{**} p < .001 \)

Anmerkung: \( \Delta R^2 = R^2\)-Zuwachs \quad \Delta F = F\)-Zuwachs
Tabelle IX-10: Vergleich der LQ (Interview) zwischen den Clustern (Kruskal-Wallis-Test) \(n_{t1} = 78, n_{t2} = 76, n_{t3} = 56\)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Median</th>
<th>(X^2) (df = 2)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>(t1)</td>
<td>Cluster 1 (n = 34)</td>
</tr>
<tr>
<td>Alltagsprobleme</td>
<td>0.63</td>
<td>0.67</td>
</tr>
<tr>
<td>Leistungseinschränkungen</td>
<td>0.61</td>
<td>0.77</td>
</tr>
<tr>
<td>Freizeiteinschränkungen</td>
<td>0.81</td>
<td>0.43</td>
</tr>
<tr>
<td>Finanzielle Probleme</td>
<td>0.25</td>
<td>0.33</td>
</tr>
<tr>
<td>Körperbild-Probleme</td>
<td>0.37</td>
<td>0.32</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotionale Probleme</td>
<td>0.83</td>
<td>0.88</td>
</tr>
<tr>
<td>Reaktion der Umwelt(^{1})</td>
<td>0.31</td>
<td>0.24</td>
</tr>
<tr>
<td>Qualität der Partnerschaft(^{1})</td>
<td>-0.10</td>
<td>0.53</td>
</tr>
</tbody>
</table>

|                       | \(t2\)         | Cluster 1 (n = 34) | Cluster 2 (n = 19) | Cluster 3 (n = 23) |
| Alltagsprobleme       | 0.76\(^{a}\)   | 0.93\(^{a}\)     | 1.57\(^{b}\)      | 13.77***            |
| Leistungseinschränkungen | 0.63\(^{a}\)   | 1.19            | 1.45\(^{b}\)      | 14.40***            |
| Freizeiteinschränkungen | 0.67           | 1.07            | 1.50              | 12.32**             |
| Finanzielle Probleme  | 0.22           | 0.40            | 0.61              | 4.51               |
| Probleme mit dem Körperbild | 0.88           | 0.33\(^{a}\)    | 1.06\(^{b}\)      | 9.25**              |
| Emotionale Probleme   | 0.45\(^{a}\)   | 0.69\(^{a}\)     | 1.63\(^{b}\)      | 22.84***            |
| Reaktion der Umwelt\(^{1}\) | 0.16           | 0.47\(^{a}\)    | -0.18\(^{b}\)    | 7.78*               |
| Qualität der Partnerschaft\(^{1}\) | 0.28           | 0.38            | -0.20             | 3.72                |
| Vergleich zu Erwartungen | 0.54           | 0.50            | 0.09              | 2.90                |
| LQ-Gesamteinfluss     | 0.64\(^{a}\)   | 0.60\(^{a}\)    | 1.61\(^{b}\)      | 19.63***            |

|                       | \(t3\)         | Cluster 1 (n = 23) | Cluster 2 (n = 14) | Cluster 3 (n = 19) |
| Alltagsprobleme       | 0.30           | 1.00            | 1.00\(^{b}\)    | 7.64*               |
| Leistungseinschränkungen | 0.50\(^{a}\)   | 0.88            | 1.27\(^{b}\)      | 7.90*               |
| Freizeiteinschränkungen | 0.55           | 0.82            | 0.85              | 2.01                |
| Finanzielle Probleme  | 0.30\(^{a}\)   | 0.33\(^{a}\)    | 1.07\(^{b}\)      | 10.39**             |
| Probleme mit dem Körperbild | 0.30           | 0.55            | 0.41              | 1.32                |
| Emotionale Probleme   | 0.48           | 0.82            | 1.21              | 7.35*               |
| Reaktion der Umwelt\(^{1}\) | 0.09           | 0.17            | -0.22             | 4.76                |
| Qualität der Partnerschaft\(^{1}\) | 0.24           | -0.22           | -0.08             | 3.04                |
| Vergleich zu Erwartungen\(^{1}\) | -0.36          | -0.83\(^{a}\)   | -0.17\(^{b}\)    | 8.84*               |
| LQ-Gesamteinfluss     | 0.45           | 0.90            | 1.06              | 6.76*               |

\(^{*}\)p < .05 \(^{**}\)p < .01 \(^{***}\)p < .001

\(^{1}\)hohe Werte entsprechen einer positiven Entwicklung, also einer unterstützenden Reaktion seitens der Umwelt/des Partners bzw. einer Einschätzung des Befindens als „besser als erwartet“

\(^{ab}\)unterschiedliche Buchstaben entsprechen einem signifikanten Mittelwertsunterschied in den Post-Hoc-Einzelvergleichen
Lebenslauf

**Persönliche Daten:**
Name: Maren Christiane Weiss, geb. Lichthardt
Geburtsdatum: 06. Juni 1977
Geburtsort: Fürth
Familienstand: verheiratet

**Ausbildung:**
1983-1987 Grundschule Fürth-Unterfarrnbach
1996-2002 Studium der Diplom-Psychologie an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
   Studienschwerpunkte: Klinische Psychologie, Rechtspsychologie

**Praktika:**
1999 Sechswöchiges Praktikum im Psychologischen Dienst des Bildungszentrums für Blinde und Sehbehinderte, Nürnberg
1999 Sechswöchiges Praktikum bei der Bayerischen Beamtenkrankenkasse, Haar
2002 Dreimonatiges Praktikum in der Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Familien des Jugendamts Nürnberg

**Berufstätigkeit im Studium:**
1999-2000 Studentische Hilfskraft im Hauptseminar „Exploration“
2000-2002 Studentische Hilfskraft im Hauptseminar „Gutachtentechnik“

**Berufstätigkeit:**
2002 Wissenschaftliche Hilfskraft am Institut für Psychologie (Lehrstuhl 1) der Universität Erlangen-Nürnberg
seit 11/2004 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Psychologie (Lehrstuhl 1) der Universität Erlangen-Nürnberg