

## 2.8 Patienten wollen mitwirken – die Medizin braucht diese Bewertung

Die stets geforderte Mitwirkung der Patienten bei den Therapieentscheidungen braucht als Entscheidungsbasis das Wissen um den Nutzen und die Folgen unterschiedlicher Behandlungen aus der Sicht der Patienten. Eine moderne Krebsregistrierung kann deshalb auf die Mitwirkung der Patienten nicht verzichten. Zum einen möchten Patienten ihre Probleme ansprechen, zum Teil auch ihre Dankbarkeit zum Ausdruck bringen. Zum anderen sollten Kliniken die mit ihren Therapiestrategien erreichte Lebensqualität ihrer Patienten stärker im Versorgungsalltag berücksichtigen. Beides ist überzeugend durch die Patienten in der Feldstudie München belegt worden.

Die Feldstudie München ist eines von acht Modellprojekten, die vom Bundesgesundheitsministerium gefördert werden. Die Qualität der Versorgung soll modellhaft für das Mamma- und Rektumkarzinom belegt, unterstützt und gegebenenfalls verbessert werden. Ein wesentlicher Teil dieses Modellprojektes ist die regelmäßige Befragung der Patienten u.a. zur Betreuung, zur Versorgung und zur Lebensqualität.

Wenn eine Einverständniserklärung der Patientinnen während der Primärbehandlung im Krankenhaus eingeholt wurde, hat die Feldstudie den Patienten in regelmäßigen Abständen einen sogenannten Lebensqualitätsfragebogen zugeschickt. Die Bereitschaft der Patienten mitzuwirken war und ist überwältigend. 85,1% der Mammakarzinom-Patientinnen, welche mit einem Fragebogen angeschrieben wurden, haben geantwortet. Zwar lag nur in 35,3% eine Einverständniserklärung vor, weil drei große Kliniken quasi keine Patientinnen angesprochen haben und andere es organisatorisch nur zum Teil durchführen konnten. Aber die niedrige Beteiligung liegt nicht an den Patientinnen. Die Tatsache, daß sich Patientinnen, die auf die Feldstudie z.B. durch "Mundpropaganda" in Selbsthilfegruppen aufmerksam geworden sind, von sich aus zur Mitwirkung gemeldet haben, zeigt das große Interesse. Den Ärzten zu sagen, wie gut oder schlecht es geht, und die Gelegenheit anhand des Fragebogens zu nutzen, über die eigene Situation nachzudenken, waren häufig genannte Motive der Mitwirkung in den ergänzenden Kommentaren.

Der insgesamt achtseitige Bogen ist ein sogenanntes "Selbstbeurteilungsinstrument" und besteht aus vier Komponenten: Er enthält erstens offene Fragen zur derzeitigen Tumorthherapie, zur Medikamenteneinnahme sowie zum Nachsorgearzt. Zweitens ist der krankheitsübergreifende EORTC-Fragebogen QLQ-C30 enthalten. Dieser Kernfragebogen besteht aus 30 geschlossenen Fragen, welche zu fünf Funktionsskalen (körperliche Funktion, Rollenfunktion, emotionales Befinden, kognitive Funktion und soziale Funktion) und drei Symptomskalen zusammengefaßt werden, sowie einzelnen Fragen zu Symptomen und zum allgemeinen Gesundheitszustand. Die Fragen lassen entweder eine dichotome Antwort zu ("ja", "nein"), folgen einer vierstufigen Skalierung ("überhaupt nicht", "wenig", "mäßig", "sehr") oder zeigen eine Analogskala von 1 bis 7. Sowohl für die Antworten der zusammengefaßten Testskalen, als auch der einzelnen Fragen werden Scorepunkte berechnet. In den Funktionsskalen bedeuten hohe Punktwerte eine gute Funktion. Einen dritten Schwerpunkt des Fragebogens bilden spezifische, geschlossene Einzelfragen zum Körperbild, zur Sexualität, zu Folgebeschwerden (Ängste, Sorgen, Armbeschwerden, etc.), zur Behandlung und Betreuung im Krankenhaus, sowie zu sozialen Aspekten und zur persönlichen Unterstützung bzw. Hilfsangeboten. Als vierte Komponente wurde am Ende jedes Fragebogens eine ganze Seite für Kommentare vorgesehen unter dem Stichwort "Was möchten Sie uns noch sagen?".

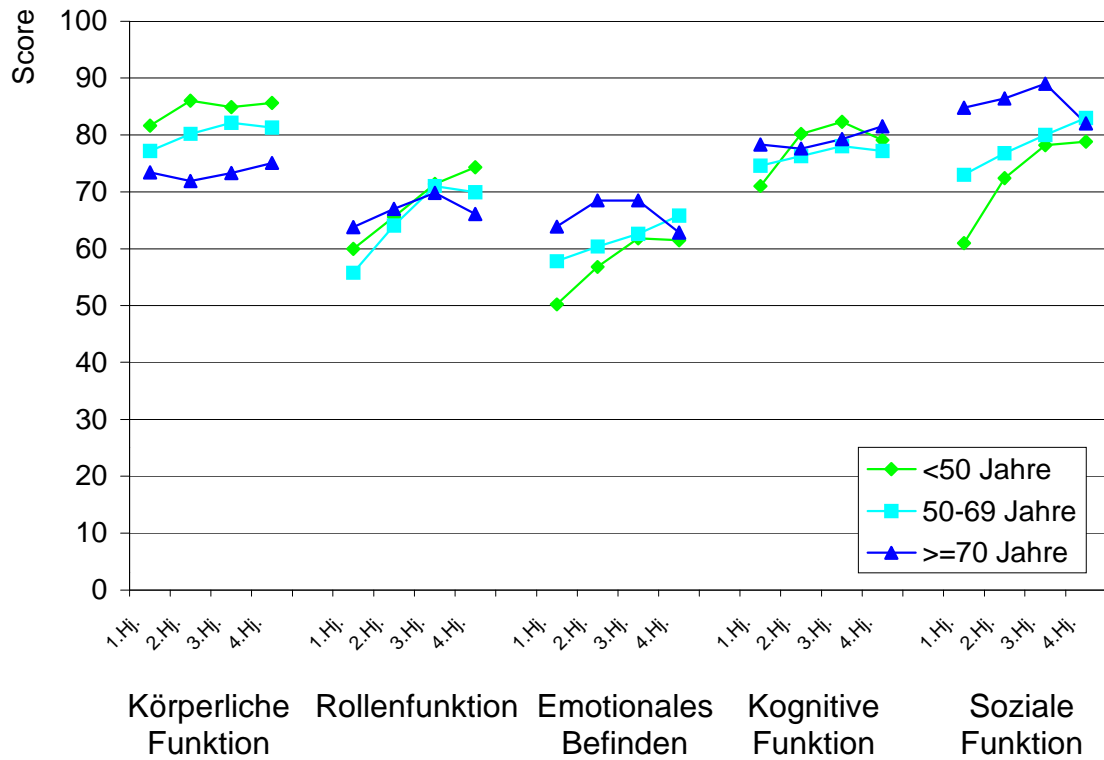


Abb. 22: Mammakarzinom: Veränderung der 5 Funktionsskalen des EORTC QLQ-C30 in den ersten 4 Halbjahren (Hj.) nach Diagnosestellung in Abhängigkeit vom Alter

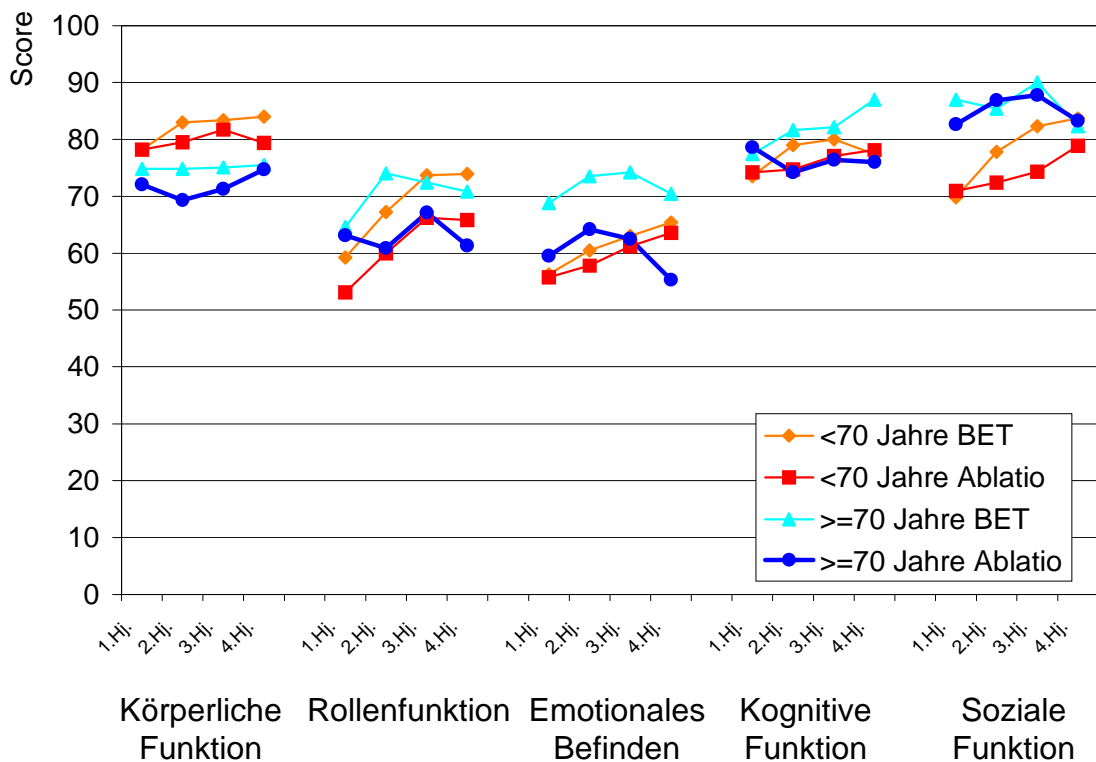


Abb. 23: Mammakarzinom: Veränderung der 5 Funktionsskalen des EORTC QLQ-C30 in den ersten 4 Halbjahren (Hj.) nach Diagnosestellung in Abhängigkeit von Alter und Operationsverfahren

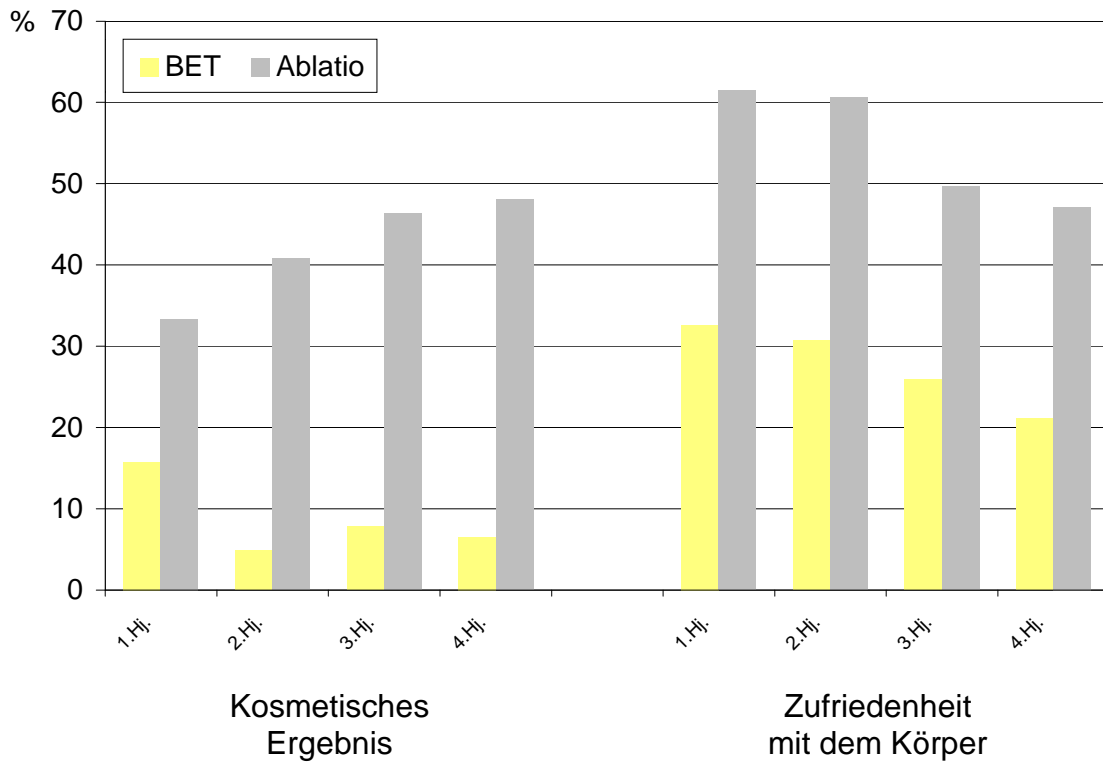


Abb. 24: Mammakarzinom: Anteil der Antworten "überhaupt nicht" und "etwas" auf die Fragen "Sind Sie mit dem kosmetischen Ergebnis der Operation zufrieden?" und "Sind Sie mit ihrem Körper zufrieden?" in Halbjahresabständen (Hj.) in Abhängigkeit vom Operationsverfahren

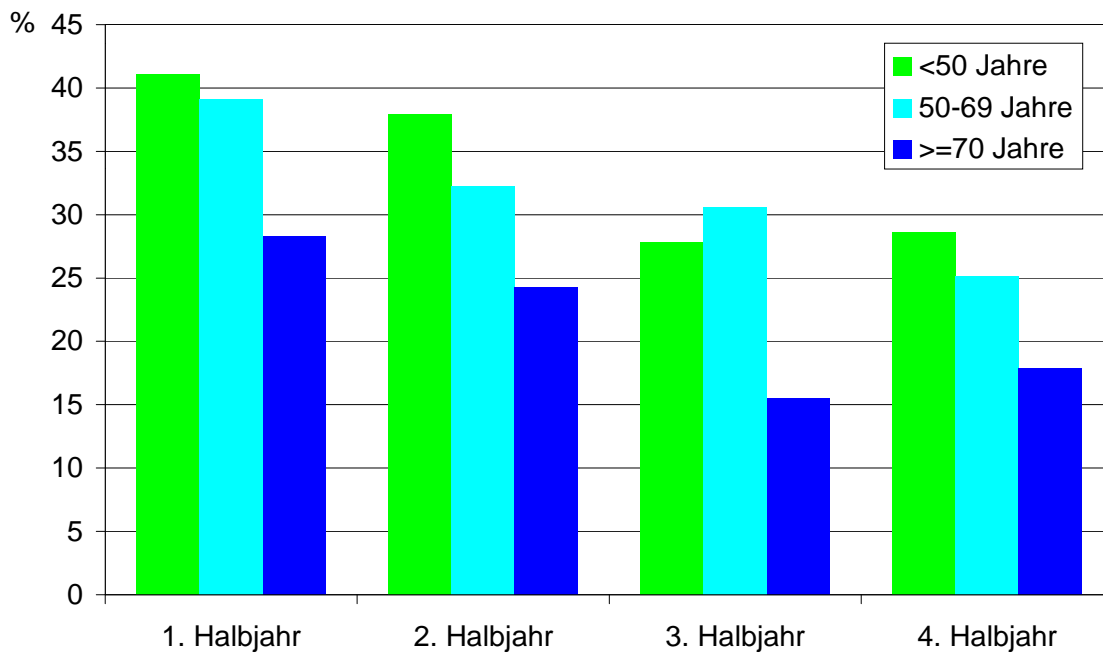


Abb. 25: Mammakarzinom: Häufigkeit einer eingeschränkten Armbeweglichkeit nach Axillarevision in Abhängigkeit vom Alter und vom zeitlichen Abstand von der Operation

Das mittlere Alter des betrachteten Kollektivs lag mit 59,0 Jahren niedriger als im Gesamtkollektiv mit einem Altersmittelwert von 61,2 Jahren. Da nach Aussagen der rekrutierenden Ärzte praktisch keine angesprochene Patientin die Mitwirkung abgelehnt hat, dürften die Antworten repräsentativ die Situation der Patientinnen in der Region widerspiegeln.

Abb. 22 zeigt die Mittelwerte der auf 100 normierten Scorepunkte der fünf Funktionskalen des EORTC QLQ-C30 für die drei Altersgruppen unter 50 Jahre, 50 bis 69 Jahre und ab 70 Jahre. In den ersten beiden Halbjahren liegen jeweils Bögen von ca. 600 Patientinnen vor, im dritten und vierten geht diese Anzahl auf ca. 350 zurück, v.a. aufgrund der begrenzten Beobachtungszeit und des Ausschlusses von Progressionen. Erwartungsgemäß ergaben sich für die jüngeren Patientinnen bei der körperlichen Funktion über den gesamten Zeitraum signifikant bessere Werte. Die Angaben zum emotionalen Befinden und zur sozialen Funktion waren für die jüngeren Patientinnen dagegen signifikant schlechter. Auch im Verlauf blieben bei den jüngeren Patientinnen das emotionale Befinden in den ersten zwei Halbjahren und die soziale Funktion in den ersten drei Halbjahren signifikant schlechter. Insgesamt zeigte sich ein klarer Trend, daß mit zunehmendem Abstand zur Primärtherapie die Lebensqualität von allen Altersgruppen, vor allem aber von den jüngeren Patientinnen, in allen Bereichen höher eingestuft wird. Die stärksten Verbesserungen zeigten sich im zweiten und dritten Halbjahr und blieben im vierten Halbjahr nahezu konstant.

Eine zweite häufig diskutierte Frage ist der Einfluß des Operationsverfahrens auf die Lebensqualität. Die Abhängigkeit vom Operationsverfahren, brusterhaltende Therapie versus Mastektomie, wurde für die Altersgruppierung unter 70 Jahre und ab 70 Jahre betrachtet (Abb. 23). Die Altersgruppe ab 70 Jahre mit brusterhaltender Therapie ist allerdings relativ gering besetzt mit 42 (1. Halbjahr) bzw. 34 (4. Halbjahr) Patientinnen. Insgesamt ergaben sich keine konsistenten Unterschiede zwischen den beiden Operationsverfahren innerhalb der Altersgruppen für die Funktionsskalen des Basismoduls des EORTC QLQ-C30.

Der geringe Einfluß des Operationsverfahrens auf die mit dem EORTC QLQ-C30-Instrument erhobene Lebensqualität unterstreicht die Notwendigkeit, krankheits- und behandlungsspezifische Fragen zu berücksichtigen. Solche Einzelfragen, z.T. in Anlehnung an das ebenfalls von der EORTC entwickelte Zusatzmodul, belegen dann z.T. gravierende Unterschiede. Zwei Beispiele zu diesem Themenkomplex sind in Abb. 24 dargestellt. Patientinnen nach einer brusterhaltenden Therapie fühlten sich im Vergleich zu Patientinnen nach Mastektomie signifikant besser bei fast allen Fragen, die diesen Themenbereich betrafen.

Als Beispiel für Folgeerscheinungen ist in Abb. 25 die Häufigkeit einer eingeschränkten Armbeweglichkeit getrennt für die Altersgruppen unter 50 Jahre, 50 bis 69 Jahre und ab 70 Jahre und in Abhängigkeit vom zeitlichen Abstand von der Operation für Patientinnen nach axillärer Lymphonodektomie dargestellt. In allen Zeiträumen ist die Altersgruppe ab 70 Jahre signifikant weniger betroffen. 37,1% aller Patientinnen geben im ersten Halbjahr eine eingeschränkte Armbeweglichkeit an. Bei 24,3%, also knapp einem Viertel aller Patientinnen bestehen auch im vierten Halbjahr diese Armbeschwerden. Diese spezifischen Einschränkungen gehören – in der Region München – als klinisches Outcome-Kriterium zur Qualität der Routineversorgung. Signifikante Klinikunterschiede (hier nicht dargestellt) lassen Optimierungsreserven vermuten. Die Lebensqualität einschließlich der Folgezustände sollte auch dann erhoben werden, wenn die Operationsradikalität in Abhängigkeit vom Sentinel-Lymphknoten eingeschränkt wird.

Diese ersten Ergebnisse unterstreichen, daß Lebensqualitäts–Aspekte integraler Bestandteil einer Qualitätssicherung der Routineversorgung sein sollten. Tumorspezifisch sind ein bis zwei Lebensqualitätserhebungen nach der Primärbehandlung bei häufigen Tumoren sicherlich realisierbar. Im Unterschied zur Studiensituation, in der durch die doch rigiden Einschlusskriterien und ausgewählte Studienzentren ideale Verhältnisse geschaffen werden, können Angaben der Patientinnen u.a. zur tatsächlich durchgeführten Therapie, zur Komorbidität und zur Betreuung im Krankenhaus wertvolle Hinweise geben. Durch eine solche systematische Lebensqualitätsmessung im Rahmen des Qualitätsmanagements können bestehende Schwachpunkte innerhalb der Patientenversorgung aufgedeckt und optimiert werden.

Der besondere Dank gilt allen Patientinnen für die Bereitschaft, ja für die Demonstration mitwirken zu wollen und die beispiellose Unterstützung!