

Aus dem Bereich Klinische Medizin  
der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes,  
Homburg/Saar

**Ermittlung des psychosozialen und kognitiven Profils von Personen  
ohne onkologische Erkrankungen mithilfe des „ALGA-c Fragebogens“**

Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
der Medizinischen Fakultät der  
UNIVERSITÄT DES SAARLANDES  
2015

vorgelegt von  
Elke Maria Kaluza  
geb. am 15.01.1991 in Böblingen

Meinen Eltern

# Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung/Abstract .....	3
1.1	Zusammenfassung .....	3
1.2	Abstract.....	5
2	Einleitung .....	7
2.1	Patienten-Empowerment .....	8
2.2	Personalisierte Medizin .....	9
2.3	p-medicine Projekt.....	10
3	ALGA-c questionnaire.....	12
3.1	Einführung .....	12
3.2	Fragekategorien .....	13
3.2.1	Soziodemographische Informationen.....	13
3.2.2	Perceived Health State .....	14
3.2.3	Psychological Aspects.....	15
3.2.4	Psycho-Social Aspects .....	16
3.2.5	Cognitive Aspects .....	17
3.2.6	Risk.....	18
3.2.7	Personality.....	18
3.3	Abgrenzung zu anderen Fragebögen .....	19
4	Methodik.....	20
4.1	Datengewinnung und Voraussetzungen .....	20
4.2	Stichprobenbeschreibung.....	20
4.3	Erhebungsinstrument Fragebogen .....	21
4.3.1	Fragekategorien des Hauptteils .....	21
4.3.2	Aufbau der Antworten.....	23
4.3.3	Onlineversion und Papierversion .....	24
4.4	Statistische Auswertung .....	25
4.4.1	Score-Berechnung .....	25
4.4.2	Gewichtete Berechnung der unterkategorien-spezifischen Score-Mittelwerten der Vergleichsgruppe .....	27
4.4.3	Z-Score-Berechnung .....	28
5	Ergebnisse .....	29
5.1	Demographische Angaben.....	29

5.2	Hauptteil .....	41
5.2.1	Perceived Health State .....	41
5.2.2	Psychological Aspects.....	43
5.2.3	Psychosocial Aspects .....	44
5.2.4	Cognitive Aspects .....	46
5.2.5	Risk.....	47
5.2.6	Personality.....	47
5.3	Evaluation.....	47
5.4	ALGA-c Profiler: Darstellung der Ergebnisse .....	55
6	Patientenbeispiele .....	61
6.1	Patientenbeispiel 1 .....	61
6.2	Patientenbeispiel 2.....	63
6.3	Patientenbeispiel 3.....	65
7	Diskussion.....	68
7.1	Methodische Einschränkungen.....	68
7.2	Demographische Angaben.....	71
7.3	Ergebnisse des Hauptteils.....	73
7.4	Schlussfolgerung und Ausblick.....	76
8	Literaturverzeichnis .....	78
9	Abbildungsverzeichnis.....	84
10	Tabellenverzeichnis.....	86
11	Anhang .....	87
12	Publikation .....	95
13	Danksagung.....	96

# 1 Zusammenfassung/Abstract

## 1.1 Zusammenfassung

**Hintergrund:** Mit wachsender Bedeutung der personalisierten Medizin und des shared decision-making ändern sich die Partizipationsmöglichkeiten der Patienten. Sie rücken als Individuen noch stärker in den Fokus der Medizin. Patienten sollen durch Patienten-Empowerment gleichberechtigt und aktiv im Entscheidungsfindungsprozess bezüglich ihrer Gesundheit und Krankheit auftreten können. Präventive und therapeutische Interventionen werden individueller ausgerichtet. Ein zentraler Aspekt ist die Erfassung von psychosozialen und kognitiven Eigenschaften der Patienten. Diese beeinflussen Partizipationsmöglichkeiten und ihren Umgang mit der Krankheit. Das europäische Forschungsprojekt „p-medicine“ hat hierzu einen Fragebogen entwickelt, der es auf einfachem Wege ermöglichen soll diese Eigenschaften der Patienten vor dem ersten Arzt-Patient-Kontakt zu erhalten. Der multilinguale Fragebogen trägt den Namen „ALGA-c questionnaire“. Er ist als Online-Tool verfügbar und soll zunächst in der Onkologie zum Einsatz kommen. Mithilfe des entwickelten Online-Auswertungsprogramms „ALGA-c Profiler“ ist eine automatische graphische Darstellung der Daten möglich. Die Validierung des Fragebogens erfolgte zunächst anhand von Daten von Menschen ohne onkologische Erkrankungen mit deutscher Nationalität und war das Ziel dieser Arbeit.

**Methodik:** Der Fragebogen umfasst 109 Fragen, die in 6 Kategorien und 18 Unterkategorien aufgeteilt sind. Ziel der Berechnungen war die Ermittlung von unterkategorienspezifischen Z-Scores. Diese Z-Scores ermöglichen die Erstellung eines psychosozialen und kognitiven Profils der Patienten im Vergleich zu einer gesunden Vergleichsgruppe. Um repräsentative Ergebnisse für die erwachsene Bevölkerung mit deutscher Staatsbürgerschaft zu erhalten wurden die Auswertungen mit einem Gewichtungsfaktor durchgeführt, der Abweichungen der Nettostichprobe von der Bevölkerungsstruktur hinsichtlich Alter ausgleicht. An der Befragung beteiligten sich 689 Personen, von denen die meisten eine Onlineversion (84.5%) des Fragebogens beantworteten und nur wenige eine Papierversion (15.5%). Die Teilnehmer waren 59.1% weiblich, 40.9% männlich und die am häufigsten vertretene Altersgruppe (29.3%) war zwischen 20-24 Jahre alt. Die Teilnehmer, die bereits an einem Karzinom erkrankt waren (3.6%) oder nicht die deutsche Staatsbürgerschaft besaßen (5.7%) wurden für die Berechnungen ausgeschlossen.

**Ergebnisse:** Die Z-Score-Ergebnisse lieferten ein Bild der durchschnittlichen psychosozialen und kognitiven Eigenschaften der deutschen Bevölkerung. Eine getrennte Betrachtung beider

Geschlechter und der Altersstufen war möglich. Signifikante Unterschiede fanden sich in mehreren Kategorien. Folglich empfanden Frauen häufiger Müdigkeit ( $p = 0.017$ ) und Appetitlosigkeit ( $p = 0.044$ ), hatten mehr sexuelle Probleme ( $p = 0.000$ ) und ein schlechteres eigenes Körperbild ( $p = 0.000$ ). Auch ihr Selbstwirksamkeitsempfinden war signifikant schwächer ( $p = 0.001$ ) und sie zeigten ein geringeres Maß an Risikobereitschaft ( $p = 0.036$ ) als Männer. Frauen gaben indes eine insgesamt größere vorhandene emotionale und soziale Unterstützung ( $p = 0.000$ ) an. In den weiteren Kategorien (subjektives Gesundheitsempfinden, Schmerzen, körperliche und soziale Einschränkungen, finanzielle Probleme, depressive Symptome und Angst, kognitive Fähigkeiten, Persönlichkeit) konnten keine signifikanten Unterschiede oder Auffälligkeiten festgestellt werden.

**Schlussfolgerung:** Die erhobenen Daten entsprechen den Referenzdaten für den Vergleich zwischen onkologischen Patienten und der gesunden Kontrollgruppe und bilden daher die Grundlage für die Umsetzung des „ALGA-c Fragebogens“ im Klinikalltag. Auch Stärken und Schwächen des Fragebogens ließen sich bereits jetzt erkennen. Es sind jedoch weitere Studien notwendig, um die Umsetzung des Fragebogens im Klinikalltag zu testen und seinen tatsächlichen Einfluss auf die personalisierte Medizin, das Patienten-Empowerment und das Arzt-Patienten-Verhältnis zu untersuchen.

## 1.2 Abstract

**Background:** The role of the patient and his chances of participating in the healthcare system are changing with the increasing importance of shared decision-making and the principles of personalized medicine. More emphasis will be given to the patient as an individual. Due to terms of patient empowerment patients should be able to participate equally and actively in the decision-making process concerning their health and disease. In addition preventive and therapeutic interventions will be more individualized. An important aspect is to know the psychosocial and cognitive characteristics of patients because these characteristics influence their abilities of participation in the whole disease management process. Therefore the European research project “p-medicine” has developed a questionnaire allowing acquiring this information easily by IT technology before a first doctor-patient contact. This multilingual questionnaire is called “ALGA-c questionnaire” and will be primarily used in oncology after validation by healthy people. The “ALGA-c Profiler”, another part of the tool, enables immediately a clear and automatic graphical presentation of the data. Its validation was carried out among healthy German individuals and was the object of this study.

**Methods:** The questionnaire includes 109 questions, divided into 6 categories and 18 subcategories. The aim was to calculate subcategory-specific Z-Scores. These Z-Scores enable the presentation of an individual patient’s psychosocial and cognitive profile compared to the data of the healthy control group. The calculation was done with a weighting coefficient to get representative results for the German population concerning age. In total, 689 persons filled in the questionnaire, most of them completed the online version (84.5%) and just a few filled in the paper version (15.5%). 59.1% of them were female, 40.9% were male. The main age range was between 20 and 24 years. The few who suffered from a carcinoma (3.6%) or didn’t have the German citizenship (5.7%) were excluded from further calculations.

**Results:** The Z-score-results represented the average of the psychosocial and cognitive characteristics of German people. It was possible to compare the data among male, female and age. Some of these differences were significant: Women showed a higher prevalence for symptoms like fatigue ( $p = 0.017$ ), absence of appetite ( $p = 0.044$ ) and sexual problems ( $p = 0.000$ ). In comparison to men their body image ( $p = 0.000$ ) was significantly worse, their perceived self-efficacy ( $p = 0.001$ ) was lower and they showed a lower degree of risk taking ( $p = 0.036$ ). The emotional and social support was higher in the female group than the male group ( $p = 0.000$ ). Apart from that there were no more significant differences or noticeable problems in the other subcategories (general self-rated health, pain, physical and social

abilities, financial problems, depressive symptoms and anxiety, cognitive aspects, personality).

**Conclusion:** The collected data and the obtained results from this study serve as reference for the realization of the “ALGA-c questionnaire” in daily clinical practice. The study already outlined strengths and weaknesses of the questionnaire. Nevertheless, further studies are needed to test its feasibility and its impact on personalized medicine, patient empowerment and the doctor-patient relationship.



## 2 Einleitung

Der Patient nimmt in der Medizin eine immer einflussreichere Position ein. Im Sinne von shared decision-making soll er aktiv an Gesundheitsentscheidungen mitwirken können. Dazu benötigen Patienten die entscheidungsbeeinflussenden Informationen. Diese erhalten sie in erster Hand von ihren betreuenden Ärzten. Sehr wichtig ist, dass ein Arzt seinen Patienten kennt und weiß wie er mit ihm umgehen muss. Zum Beispiel welche Wörter er verwenden muss, damit er verstanden wird. Auch ein Gefühl für die Persönlichkeit des Patienten ist hilfreich. Ein ängstlicher Patient möchte möglicherweise nicht so detailliert über Krankheitsvorgänge informiert werden, wie ein sehr wissbegieriger. Jedoch bleibt durch Effizienzsteigerung im Klinikalltag weniger Zeit für ein ausführliches Kennenlernen zwischen Arzt und Patient (52). Darüber hinaus werden Patienten nicht ausschließlich durch einen Arzt betreut, sondern ein ganzes Team aus verschiedenen Ärzten kümmert sich um sie. Oft werden sie dann vorwiegend auf ihre Krankenakten reduziert, deren Fokus auf der Erfassung physischer Leiden liegt. Doch gerade sozio-kulturelle, persönliche und kognitive Eigenschaften haben multiple Einflüsse auf den Krankheitsprozess. Durch ihre Beachtung kann das Arzt-Patient-Verhältnis, das Vertrauen und die Compliance der Patienten gestärkt werden (46).

Das europäische Forschungsprojekt „p-medicine“ hat hierzu einen Fragebogen entwickelt, der es auf einfachem Wege ermöglichen soll Patienteninformationen bezüglich psychosozialen und kognitiven Eigenschaften vor dem ersten Kontakt zwischen Arzt und Patient zu erhalten. Der als Online-Tool umgesetzte Fragebogen trägt den Namen „ALGA-c questionnaire“. Er ist Teil des europäischen Forschungsprojekts in der personalisierten Medizin zur Stärkung von Patienten-Empowerment. In der folgenden Arbeit wird die Validierung dieses Fragebogens mit einer Kontrollgruppe ohne onkologische Erkrankungen dargestellt.

Begonnen wird mit einem kurzen Einblick in die Begriffe Patienten-Empowerment und personalisierte Medizin. Anschließend wird das Projekt „p-medicine“ vorgestellt und die Studie zum „ALGA-c questionnaire“ erläutert.

## 2.1 Patienten-Empowerment

Ein essentieller Teil des *shared decision-making* ist die einflussreiche Position des Patienten, die im Gegensatz zur Position in der paternalistischen Arzt-Patient-Beziehung steht: Der Arzt nimmt in dieser Beziehung durch sein medizinisches Fachwissen die Rolle des kompetenten Experten ein, der durch seine Autorität autonom über Diagnostik und Therapie entscheidet (46) (51). Der Patient bleibt währenddessen passiv und folgt möglichst den Anweisungen seines Arztes. Dieser Asymmetrie zwischen dem autonomen Arzt und dem abhängigen Patienten steht das partnerschaftliche *shared decision-making* Modell gegenüber: Arzt und Patient nehmen eine gleichberechtigte Position im Entscheidungsprozess ein und versuchen beiderseitige Präferenzen abzugleichen (6). Diese Stärkung des Patienten wird als Patienten-Empowerment bezeichnet. Patienten sollen aktiv und gut informiert Entscheidungen treffen können und somit mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit und Bewältigung bzw. Management ihrer Erkrankung erlangen.

Eine solche Partizipation ist nur unter gewissen Voraussetzungen möglich. Patienten-Empowerment verlangt von Patienten die Akzeptanz ihrer neuen Stellung und das Erkennen ihrer Eingriffsmöglichkeiten in den Heilungsprozess. Sie müssen Verantwortungsbereitschaft zeigen und davon überzeugt sein etwas bewirken zu können (55). Zur Stärkung des Selbstwirksamkeitsgefühls und des verantwortungsbewussten Umgangs mit ihrer Gesundheit müssen ihnen Informationen durch Ärzte zur Verfügung gestellt werden. Zusätzlich sollen Ärzte Patienten im Umgang mit ihren Erkrankungen derart unterstützen, dass diese eigene Ziele (der Therapie entsprechend) zu gestalten vermögen (46). Auf diesem Weg wird die Compliance gestärkt: Menschen sind mehr gewillt ihr Verhalten zu ändern, wenn die Veränderung persönlich bedeutsam und frei gewählt ist (46). Weiterhin erleichtert eine Gesellschaft, die offen die Partizipation des Patienten unterstützt, die Kommunikation und Interaktion auf beiden Seiten (67).

Doch nicht jeder Patient kann sich mit dieser aktiven Rolle identifizieren und möchte „empowert“ werden. Die Bereitschaft zu einer aktiven Partizipation hängt von dem sozioökonomischen Hintergrund und dem Bildungsgrad ab. Studien haben gezeigt, dass Frauen in einem stärkeren Maße beteiligt werden wollen als Männer sowie junge Menschen stärker als ältere (48). Patienten aus höheren Bildungsschichten wirken durch aktives Nachfragen deutlicher auf Entscheidungen ein als Patienten mit niedrigerem sozialem Status (91). Weiterhin hängt die Bereitschaft von der Art der Entscheidung ab. Je größer und wichtiger diese ist, desto mehr fordern Patienten eine aktive Beteiligung (67).

## 2.2 Personalisierte Medizin

Die steigende Anzahl an Publikationen bezüglich personalisierter Medizin verdeutlichen, dass dieses Themengebiet in den letzten Jahren an Bedeutung zugenommen hat. Es kann hinterfragt werden, was „personalisiert“ genau aussagen soll. Eine klare und einheitliche Definition ist nicht vorhanden. Das Ausmaß reicht von einem rein auf biomarkerstratifizierten und wirkstofforientierten Verständnis bis hin zu einer ganzheitlichen Definition, die den Patienten mit all seinen biologischen, sozialen und kulturellen Besonderheiten wahrnimmt (61). Die rein naturwissenschaftliche Definition bezieht sich vorwiegend auf individuelle (molekular-) biologische Unterschiede der Menschen. Mithilfe von biochemischen oder genetischen Markern kann das individuelle Erkrankungsrisiko, die therapeutische Ansprechbarkeit einer Krankheit, die Wirksamkeit einer Therapie oder ihre Nebenwirkungen vorhergesagt werden (42). Beispiele hierfür sind die prädiktive genetische Diagnostik zur Identifizierung von genetisch bedingten oder beeinflussten Krankheiten, der Einsatz von Microarrays zur Untersuchung der Genexpression in erkranktem Gewebe und die Pharmakogenetik (42). Präventive und therapeutische Interventionen sind somit besser an einzelne Personen angepasst und eine individuellere Therapieausrichtung ist möglich. Durch Vermeidung von Nebenwirkungen oder einer Übertherapie wird die Behandlungseffizienz gesteigert (39). Kritiker äußern, dass dieser Ansatz zwar individualisiert sei, doch nur wenig mit einer personalisierten Medizin zu tun hätte und sogar zu einer Entpersönlichung der Arzt-Patient-Beziehung beitragen würde (42). Denn nicht der Patient mit seinen sozialen und kulturellen Besonderheiten stünde im Mittelpunkt der Behandlung, sondern seine biogenetischen Merkmale. Es fehle die Auseinandersetzung mit der psychosozialen Komponente der Erkrankung. Besonders diese kann eine Vorhersagbarkeit des Therapieerfolgs auf Grund von biomolekularen Untersuchungen limitieren (13). Als Beispiel kann der Einfluss von Depressionen oder Ängsten auf die Compliance eines Patienten dienen, durch die er einen bestimmten Therapieplan eventuell nicht einhält (22) (74). Dies lässt auch die beste Therapie ineffektiv werden.

Medizin wird folglich erst dann zu einer personalisierten Medizin, wenn der Mensch mit seinen physischen, psychosozialen und kognitiven Faktoren, seinen persönlichen Erfahrungen, Ängsten und Hoffnungen wahrgenommen wird und diese in eine möglichst gleichberechtigte Arzt-Patient-Beziehung eingebettet werden. Nur auf diesem Wege erhalten Patienten eine reelle Chance zur Partizipation (36). Genau dieses Ziel verfolgt das „p-medicine-Projekt“.

## 2.3 p-medicine Projekt

„P-medicine-Projekt“ (63) ist ein Forschungsprojekt, das von der Europäischen Union im 7. Forschungsrahmen Programm (FP7) finanziert wird (grant agreement No 270089). In diesem Projekt arbeiten Wissenschaftler (Ärzte, Biologen, IT-Spezialisten, Ethik- und Rechtsexperten) aus neun europäischen Ländern und Japan zusammen. Seit 2011 haben sie sich gemeinsam zum Ziel gesetzt Wege für eine personalisierte Medizin zu ebnen. Ein wesentliches Ziel ist es die Rolle des Patienten zu stärken, indem er, informiert über seine Gesundheit und Krankheit, an Entscheidungen aktiv teilhaben kann.

Um diesen Wandel von der herkömmlichen reaktiven Medizin hin zu einer präventiven personalisierten Medizin zu ermöglichen ist eine neue Informationstechnologische (IT) Infrastruktur notwendig. Dazu wurde eine IT-Plattform entwickelt, die es mit web-basierten Tools und Angeboten ermöglicht große Mengen an Daten sicher und effizient zu sammeln, zu teilen und zu verarbeiten (73). Diese heterogenen Daten umfassen alle wichtigen Informationen bezüglich der Krankheit des Patienten aus unterschiedlichen Quellen: Klinikinformationssystem (Hospital Information System (HIS)), Forschungslaboren, Bildgebenden Informationsspeichern (PACS), klinischen Studien, u.a. In der „p-medicine Plattform“, die über ein Portal erreichbar ist, werden diese Daten anonymisiert in einem sogenannten „data warehouse“ zusammengeführt und gespeichert. Auf diese können Forscher dann zugreifen, um neue Erkenntnisse zu gewinnen (73). Hierbei umfassen die Informationen nicht nur naturwissenschaftliche Befunde aus Labor oder biogenetischen Untersuchungen, sondern auch psychosoziale und kognitive Angaben, die den Krankheitsprozess entscheidend beeinflussen können. Die Daten können im Rahmen des legalen Frameworks der Plattform in pseudonymisierter Form für Forschungsfragen einzelner Patienten ausgewertet werden und dem Arzt als Entscheidungshilfen zur Verfügung gestellt werden. Der einzelne Patient hat ebenfalls das Recht seine Daten einzusehen. Diese Plattform stellt einen wesentlich Schritt in Richtung personalisierter Medizin dar, die Hood et al. in der P4-medicine-Theorie mit den Begriffen „predictive, preventive, personalized, participatory“ beschrieben haben (37). Ergänzt durch den psychokognitiven Bereich spricht man heute von der „P5-Medizin“ (30) (66). Patienten und Ärzten wird mit von „p-medicine“ entwickelten Programmen (Oncosimulator, Decision Support System (DSS), interaktiven Empowerment Service (IEmS)) (31) ermöglicht die Informationen in aufgearbeiteter Form für Therapieentscheidungen zu nutzen. Ein zentraler Aspekt ist hierbei die Darstellung aller Daten und Informationen in einer auch für medizinische Laien verständlichen Art und Weise.

Medizinische Fachsprache führt nicht nur häufig zu Unverständnis und Unsicherheit, sondern limitiert gleichzeitig die Entscheidungsfähigkeiten der Patienten (56). Denn nur ein Patient, der die Informationen verstanden hat, kann gleichberechtigt und aktiv im Entscheidungsprozess auftreten (59). Therapieentscheidungen sollen mithilfe von „p-medicine“ individualisierter und effektiver ausfallen. So haben Patienten beispielsweise auch die Möglichkeit sich über aktuelle Studien zu ihrer Krankheit zu informieren. Weiterhin soll die Plattform ihnen im Sinne von Patienten-Empowerment ermöglichen über den Verwendungszweck ihrer Daten zu entscheiden. Sie alleine wählen welche Daten und welches Biomaterial für Forschungszwecke verwendet werden darf und welche Forschungen damit unterstützt werden. Ziel ist es auf diese Weise die Qualität und Quantität von Forschungsmaterial zu verbessern (31). „P-medicine“ versichert einen geschützten Umgang mit den Daten und die Wahrung der Privatsphäre. Alle gesammelten Informationen dürfen nur zugunsten des Patienten genutzt werden und eine Diskriminierung wird ausgeschlossen (63).

Durch den offenen Umgang mit den eigenen Gesundheitsdaten und der neuen Position des Patienten als aktives Glied im Entscheidungsfindungsprozess könnte das Vertrauen in das Gesundheitssystem gestärkt werden. Denn eine transparente Medizin ist eine, die der Patient versteht und in der er selbst etwas bewirken kann.

### **3 ALGA-c questionnaire**

#### **3.1 Einführung**

Der „ALGA-c Fragebogen“ wurde mit dem Ziel einer allumfassenden Patientendarstellung entwickelt. Durch ihn besteht die Möglichkeit auch psychosoziale und kognitive Merkmale von Patienten zu erfassen. Dies würde die bisher erfolgte Darstellung von naturwissenschaftlichen Fakten ergänzen.

Der „ALGA-c Fragebogen“ ist ein multinationaler Fragebogen und bereits in mehreren Sprachen verfügbar (Englisch, Italienisch, Deutsch, Spanisch, Französisch, Japanisch und Chinesisch). Er wurde als Online-Tool von den „p-medicine-Mitgliedern“ am European Institute of Oncology in Mailand, Italien in Zusammenarbeit mit der Foundation for Research and Technology (FORTH) in Hellas, Griechenland erstellt und ist so konzipiert, dass die Fragen an Computer, Smartphone oder Tablet beantwortet werden können (58).

Ein Einsatz des Fragebogens ist beispielsweise mit einem Tablet im Wartezimmer vor dem ersten Arzt-Patient-Kontakt möglich. Nach Beantwortung der Fragen durch Patienten werden die Ergebnisse unmittelbar und automatisch durch das Onlineprogramm „ALGA-c Profiler“ berechnet und mit den Werten einer gesunden Kontrollgruppe verglichen. Auf diese Weise entstehen Z-Scores, die behandelnde Ärzte als Ergebnis einsehen können (57). Der „ALGA-c Profiler“ präsentiert diese Ergebnisse graphisch und ermöglicht eine schnelle Erfassung des psychosozialen und kognitiven Profils der Patienten. Ärzte könnten daraufhin zum Beispiel ihre Sprache und ihr Vokabular an das medizinische Wissen, den Bildungsgrad der Patienten und deren emotionalen Zustand anpassen (32). Außerdem sollen beunruhigende Aspekte im Profil der Patienten sichtbar werden. Das darauf folgende Patientengespräch könnte sich an ihnen orientieren.

Der entscheidende Unterschied zu bereits existierenden psychologischen Fragebögen liegt darin, dass nicht nur Angaben bezüglich Lebensqualität und Persönlichkeit erfasst werden, sondern diese in Verbindung gesetzt werden zu kognitiven Fähigkeiten. Besonders kognitive Fähigkeiten sind ein häufiger Grund für Missverständnisse und schlechtes Patientenmanagement (57).

Eine Validierung des „ALGA-c Fragebogens“ hat bereits mit einer gesunden Kontrollgruppe und Brustkrebspatientinnen in Mailand (Italien) stattgefunden (43) und soll nun durch deutsche Daten ergänzt werden.

## **3.2 Fragekategorien**

Jede Frage des „ALGA-c Fragebogens“ hat ihren eigenen Hintergrund und kann einer Kategorie zugeordnet werden. Dabei umfassen die Hauptkategorien sechs unterschiedliche psychologische und kognitive Bereiche. Hinzu kommen soziodemographische Angaben. Die einzelnen Fragen basieren je nach Kategorienzugehörigkeit auf verschiedenen, validierten psychologischen Fragebögen, wie zum Beispiel dem “European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core (EORTC QLQ-C30) (Version 3.0)“, „Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Breast (EORTC QLQ-BR23)“, „Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)“, „Everyday Memory Questionnaire – Revised (EMQ-R)“, „Rumination Scale (GSE)“, „Need for Cognitive Closure Scale“, „Risk Perception“ und zehn Fragen gemäß des „5-Faktoren Modells (Big Five Inventory) (BFI-10)“. Dabei wurden die meisten Fragen grundlegend überarbeitet und modifiziert (13).

Welche Bedeutung die einzelnen Kategorien für den Patienten, das Arzt-Patient-Verhältnis, den Krankheitsprozess und die Therapie haben, wird im Folgenden erläutert.

### **3.2.1 Soziodemographische Informationen**

Demographische Determinanten wie Geschlecht, Alter, Bildungsstatus oder Migrationserfahrungen charakterisieren den Menschen. Sie bilden das Rahmenkonstrukt von dem alles Weitere abhängt und können beeinflussen, welchen Risikofaktoren (z.B. Armut, Diskriminierung) Menschen ausgesetzt sind. Sie bestimmen die Lebensweise und haben einen Einfluss auf die Lebensqualität, das Gesundheitsempfinden, die psychische Gesundheit, das Gesundheitsverhalten und den Umgang mit Krankheit. Als Beispiele können die Wirkung des Geschlechts und des Alters auf Körperbeschwerden (10) und die Lebensqualität (25) und der Einfluss des Bildungsstatus auf die psychische Gesundheit (34) genannt werden. Ein Migrationshintergrund kann als Quelle zusätzlicher Schwierigkeiten die Gesundheit belasten (2). Weiterhin erfordert der Umgang mit Patienten aus anderen Kulturen oft mehr Geduld und Verständnis. Eventuelle Sprachbarrieren müssen überwunden werden und abweichende Regeln und Normen verstanden und akzeptiert werden. Das ärztliche Gespräch sollte darüber hinaus an Bildungsstatus und medizinische Erfahrung des Patienten angepasst werden. Die Bereitschaft zu einer partnerschaftlichen Entscheidungsfindung hängt von Geschlecht, Alter, sozio-ökonomischem Status und Ethnizität ab. Es ist nachgewiesen, dass jüngere

Menschen eher an Entscheidungen beteiligt werden wollen als ältere und Frauen mehr als Männer (48). Auch Menschen mit einem höheren sozio-ökonomischen Status zeigen eine stärkere Bereitschaft zur Partizipation als Menschen mit einem niedrigeren Status (91). Ähnliches gilt für Patienten mit chronischen Erkrankungen. Sie wollen wichtige Entscheidungen gemeinsam mit ihrem Arzt treffen (11).

Hinweise über die Familie liefern dem Arzt nicht nur Informationen über erbliche Krankheiten sondern auch Angaben über soziale Interaktionen des Patienten sowie vorhandene emotionale und soziale Unterstützung.

Erfahrungen mit familiären Erkrankungen oder einer Krebserkrankung im Familien- und Freundeskreis verändern den Umgang eines Patienten mit seiner eigenen Diagnose. Er hat bereits gewisse Vorstellungen, Ängste und Sorgen, die entweder bestätigt oder revidiert werden müssen.

Wichtige Informationen über das Gesundheitsverhalten, zur Prävention oder dem Verlauf einer Krankheit liefern die Informationen bezüglich körperlicher Aktivität und Drogenkonsum. Rauchen ist ein einflussreicher Risikofaktor für eine große Zahl an schwerwiegenden und potenziell tödlichen Erkrankungen. Verbindungen zu Atemwegs-, Krebs- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind nachgewiesen (34). Auch Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit und fetale Gesundheit sind bekannt (40).

Sportliche Aktivität trägt nachweislich zu einer gesünderen Lebensweise und der Wiedererlangung von Gesundheit bei. Verschiedene wissenschaftliche Studien haben einen positiven Einfluss auf die Vermeidung sowie Rehabilitation von Herz- und Kreislauferkrankungen, Adipositas, Diabetes mellitus Typ 2 und Osteoporose gezeigt (19) (92). Es ist auch eine positive Wirkung auf die Prognose von bestimmten Karzinomerkrankungen, wie z.B. Mamma-, Prostata- und Colonkarzinomen, beschrieben (18). Darüber hinaus besteht ein direkter positiver Einfluss auf die Stressregulation und die Entwicklung sozialer und personaler Kompetenzen (34).

### **3.2.2 Perceived Health State**

Die Kategorie *Perceived Health State* unterteilt sich in fünf Unterkategorien: *Absolute/Relative General Self-Rated Health State (GSRH)* (Gesundheitsempfinden), *Pain* (Schmerzen), *Fatigue* (Müdigkeit), *Physical Abilities* (Körperliche Fähigkeiten) und *Appetite* (Appetit).



Frauen und Männer mit chronischen Erkrankungen schätzen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität signifikant schlechter ein als Personen die an keiner chronischen Erkrankung leiden (25). Viele Faktoren spiegeln die Lebensqualität eines Menschen wider. Die Einschätzung der eigenen Gesundheit ist zum Beispiel ein wichtiger Indikator für das Wohlbefinden einer Person. Diese wird neben den tatsächlich nachweisbaren gesundheitlichen Einschränkungen besonders durch angeborene und erlernte Verhaltensweisen und Zustände beeinflusst. Dazu gehören Charakter, sozio-ökonomischer Status, emotionale Belastungen, psychosoziale Situation etc. Häufig werden diese Informationen bei einer ärztlichen Untersuchung nicht routinemäßig berücksichtigt (21). Durch wissenschaftliche Studien ist ein Einfluss der subjektiv eingeschätzten Gesundheit auf die Mortalität und Morbidität einiger Erkrankungen bekannt. Die Mortalität ist umso höher je schlechter die eigene Gesundheit bewertet wird (20). Auch ein Einfluss auf das Arzt-Patient-Verhältnis und die Compliance ist nachvollziehbar: Missverständnisse und Unzufriedenheit entstehen häufiger, wenn es große Differenzen zwischen der eigenen und der ärztlichen Gesundheitsbewertung gibt (28). Warum sollte sich ein Patient zum Beispiel auf eine nebenwirkungsreiche Therapie einlassen, wenn es ihm subjektiv eigentlich (noch) gut geht? Oder wieso sollte ein Patient einem Arzt vertrauen, der offensichtlich nicht erkennt, wie schlecht es ihm wirklich geht? Diese Wahrnehmungsunterschiede entstehen, wenn Ärzte die psychosozialen und kognitiven Informationen vernachlässigen (28).

Weiterhin sind Krebspatienten durch die Symptome ihrer Krankheit und die Nebenwirkungen der Therapie oft in der Teilnahme an Vergnügungs- und sozialen Aktivitäten beeinträchtigt. Chronische Müdigkeit, Schmerzen, Appetitlosigkeit und Ängste belasten die Lebensqualität (4).

### **3.2.3 Psychological Aspects**

Zur Kategorie der *Psychological Aspects* zählen drei Unterkategorien: *Depressive Symptoms* (depressive Symptome), *State/Trait Anxiety* (Angst) und *Self-Efficacy* (Selbstwirksamkeitsgefühl).

Psychische Schwierigkeiten, wie übertriebene Ängste oder eine depressive Symptomatik, können die Komorbidität erhöhen, indem sie sich negativ auf das allgemeine Gesundheitsverhalten auswirken (z.B. kein Interesse an sportlicher Aktivität, gesunder Ernährung). Häufig gehen sie mit einer hohen sozio-ökonomischen Belastung einher und verringern die Lebensqualität deutlich (5).

Dabei ist Angst ein sehr heterogener Begriff und kann von leichten Angstsymptomen über Panik bis hin zu massiven Angststörungen reichen. Ein Einfluss von starker Angst auf die Compliance der Patienten und den Therapieerfolg ist nachvollziehbar. Medizinische Leistungen werden zum Beispiel seltener oder verzögert in Anspruch genommen oder die ärztliche Empfehlung wird nicht umgesetzt (22) (74).

Die Selbstwirksamkeitserwartung beschreibt den Glauben einer Person an eigene Kräfte und Stärken auch mit unvorhersehbaren Situationen selbstständig und erfolgreich umgehen zu können. Sie beeinflusst das eigene Selbstkonzept und ist ein zentraler Faktor im Rahmen der Motivation zu einem gesundheitspräventiven Verhalten. Es besteht ein Zusammenhang zwischen einem starken Selbstwirksamkeitsgefühl und dem Umgang mit einer chronischen Erkrankung. Patienten mit einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung setzen sich stärker mit ihrer Krankheit und den Folgen auseinander und überwinden Misserfolge und Rückschläge schneller. Sie haben eine höhere Ausdauer und Anstrengungsbereitschaft (47) und eine niedrigere Prävalenz für Angststörungen und Depressionen (75). Besonders in der Onkologie kann die Selbstwirksamkeitserwartung einen Hinweis darauf geben, inwieweit der Patient seine Krankheit akzeptiert und mit ihr umgehen wird (53).

### **3.2.4 Psycho-Social Aspects**

Die Kategorie *Psycho-Social Aspects* vereint fünf Unterkategorien. Dazu gehören *Body Image* (Körperbild), *Sexual Problems* (sexuelle Probleme), *Emotional Support* (emotionale Unterstützung), *Social Abilities* (soziale Fähigkeiten) und *Financial Problems* (finanzielle Probleme).

Das eigene Körperbild sagt viel über die Persönlichkeit eines Menschen aus. Es beschreibt die Zufriedenheit mit dem Körper und ist auch ein Spiegel der Psyche. Der Körper ist das Instrument, um im sozialen Leben zu interagieren. Personen mit einem starken Selbstbewusstsein und hoher Lebenszufriedenheit empfinden seltener eine Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Körperbild und leiden seltener an psychischen Problemen diesbezüglich (14). Eine Krebstherapie kann zu (vorrübergehenden) Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes führen und eine solche Diskrepanz und psychische Schwierigkeiten verstärken. Beispiele sind eine Abnahme des Selbstbewusstseins oder ein Anstieg sexueller Unsicherheit. Doch gerade Sexualität trägt einen großen Teil zur Lebensqualität bei. Sexuelle Probleme können ein Hinweis für eine Abnahme der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sein. Ein guter Gesundheitszustand geht einher mit

einem höheren Interesse für Sex, einer gesteigerten sexuellen Aktivität und mehr Zufriedenheit mit der eigenen Sexualität (3) (50). Sexuelle Dysfunktion ist zum Beispiel im Zusammenhang mit kardiovaskulären und urogenitalen Erkrankungen, chronischen Erkrankungen wie z.B. Diabetes mellitus und psychologischen Störungen beschrieben (49).

Weiterhin kann eine Verschlechterung des Körperbilds zur Verringerung der Bereitschaft im sozialen Leben zu interagieren führen. Verstärkt wird dies zusätzlich durch die physischen Symptome oder Nebenwirkungen der Krankheit und Therapie, wie Müdigkeit oder Schmerzen. Doch besonders eine Integration im sozialen Leben kann einen Einfluss auf das Outcome des Patienten haben: Emotionale und soziale Unterstützung sind wichtige Bewältigungsmittel in der Auseinandersetzung mit Problemen, Krankheit und Stress. Durch die Beziehung zu anderen Personen wird auf der einen Seite das Bedürfnis nach Geborgenheit, Anerkennung und Sicherheit befriedigt, auf der anderen Seite ist ein Informationsaustausch und eine Unterstützung in materieller und praktischer Sicht möglich. Ein positiver Einfluss von sozialer und emotionaler Unterstützung auf die physische und psychische Gesundheit ist nachgewiesen (34) (45). Menschen die sich nicht ausreichend unterstützt fühlen, haben Schwierigkeiten psychosoziale Belastungen zu bewältigen und sind anfälliger für Krankheiten und Beschwerden. Lebt der Patient weitestgehend isoliert, wird der Arzt zur einzigen Bezugsperson im Entscheidungsprozess (44).

Daneben können finanzielle Engpässe zu zusätzlichen Schwierigkeiten während einer onkologischen Therapie führen. Es entfällt zum Beispiel durch vorübergehende Berufsunfähigkeit das volle Gehalt des Patienten oder es entstehen vermehrt Kosten durch Fahrten und Unterbringungen. Ein dadurch entstehender direkter negativer Einfluss auf die Lebensqualität ist nachgewiesen (26).

### **3.2.5 Cognitive Aspects**

Die Kategorie *Cognitive Aspects* setzt sich aus drei Unterkategorien zusammen: *Memory Attention* (Merkfähigkeit), *Rumination* (Nachsinnen), *Cognitive Closure*. Sie stellt zusammenfassend die individuellen Unterschiede in der geistigen Informationsverarbeitung dar.

*Cognitive Closure* wird als feststehender englischer Begriff beibehalten und beschreibt die Charaktereigenschaft einer Person bezüglich seiner Problemlösungsstrategie. Die beiden Extreme sind Personen, die so schnell wie möglich Entscheidungen treffen müssen, ohne darüber nachzudenken oder solche, die sehr lange Zeit für eine Entscheidung benötigen und

alle Für und Wider abwägen müssen. Hierbei besteht eine positive Verbindung zur Eigenschaft Nachsinnen. Personengruppen, die sich lange mit einem Problem beschäftigen und immer wieder Konsequenzen überdenken, haben eine höhere Prävalenz für die Entwicklung einer depressiven Symptomatik oder für Angststörungen (5). Weiterhin erfordert *shared decision-making* eine hohe Leistung an Merk- und Konzentrationsfähigkeit. Neue Informationen müssen systematisch analysiert und eingeordnet werden.

Insgesamt ist die Feststellung der kognitiven Fähigkeiten von Bedeutung, da bekannt ist, dass Begleitsymptome einer chronischen oder onkologischen Erkrankung zur Abnahme dieser führen können (87). Betroffen sind insbesondere die Verarbeitung komplexer und die Merkfähigkeit neuer Informationen (88). Eine gemeinschaftliche Entscheidungsfindung wird dadurch deutlich erschwert.

### **3.2.6 Risk**

Einen deutlichen Einfluss auf den Umgang mit Krankheit und Therapieentscheidungen besitzt die Risikobereitschaft der Patienten. Da der Ausgang einer Therapie nie mit Sicherheit vorausgesagt werden kann, beinhaltet jede Entscheidung diesbezüglich einen erheblichen Anteil an Risiko. Patienten mit einer höheren Risikobereitschaft sind eher dazu bereit alternative Behandlungsstrategien wahrzunehmen oder auf eine Therapie zugunsten einer höheren Lebensqualität zu verzichten. Gleichzeitig ist die Wahrscheinlichkeit aber auch höher, dass diese Patienten länger mit der Ungewissheit einer Krankheit leben, bevor sie einen Arzt aufsuchen (69).

### **3.2.7 Personality**

Die Kategorie *Personality* gibt zum Abschluss eine zusammenfassende Übersicht über die Persönlichkeit der Patienten. Grundlegend fließen hier alle zuvor besprochenen Merkmale ein. Die Fragen sind an das Fünf-Faktoren-Modell (Big Five Inventory) (38) angelehnt und ermitteln die Persönlichkeitsdimensionen Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit. Die Persönlichkeit der Patienten beeinflusst ihren Umgang mit Diagnose, Krankheit und Therapie. Auch Patienten-Empowerment, Compliance und das Arzt-Patient-Verhältnis werden durch die Persönlichkeit geprägt.

### 3.3 Abgrenzung zu anderen Fragebögen

Es existieren bereits verschiedene Fragebögen zur Einschätzung von psychosozialen oder kognitiven Eigenschaften von Personen mit onkologischen Erkrankungen. Doch bis zum jetzigen Zeitpunkt sind keine Testverfahren beschrieben, die mehrere Eigenschaften in Verbindung untersuchen (13). Vordermaier et al. (2009) (89) haben beispielsweise bekannte Testverfahren, wie den „Beck Depression Inventory (BDI)“ (16) oder den „Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)“ (33) Test, zur Untersuchung von Depressions- und Angststörungen verglichen. Beispiele für kognitive Testverfahren sind der „Mini-Mental State Examination (MMSE)“ (86) Test und der „Every Day Memory Questionnaire-Revised (EMQ-R)“ (71).

Im Unterschied zum „ALGA-c Fragebogen“ konzentrieren sich die genannten Testverfahren ausschließlich auf die Untersuchung einer Eigenschaft. Der „ALGA-c Fragebogen“ hingegen ermöglicht eine gleichzeitige Registrierung von psychosozialen und kognitiven Eigenschaften.

Die meisten der Fragebögen richten sich speziell an eine bestimmte Patientengruppe. Beispielsweise erfasst der „Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC)“ (70) Angststörungen von Patienten mit einem Prostata-Karzinom. Der „ALGA-c Fragebogen“ ist unabhängig von der Art der onkologischen Erkrankung und eröffnet folglich ein weites Spektrum an Anwendungsbereichen.

## **4 Methodik**

### **4.1 Datengewinnung und Voraussetzungen**

Die Datengewinnung erfolgte auf zwei Wegen: per Online-Fragebogen und per Papier-Fragebogen. Frauen und Männer ab einem Mindestalter von 14 Jahren wurden befragt. Eine Altersobergrenze zur Teilnahme gab es nicht. Versucht wurde vorwiegend gesunde Personen zur Teilnahme zu bewegen, da die Erhebung der Patienten mit einer onkologischen Erkrankung nicht der Hauptteil dieser Studie sein sollte. Als gesund werden hierbei alle Personen definiert, die nicht an einem Karzinom leiden bzw. gelitten haben. Die Datenerfassung erfolgte anonym.

Der Online-Fragebogen wurde vor allem über das soziale Netzwerk Facebook und über das persönliche Anschreiben mehrerer Personengruppen via E-Mail (z.B. Lehrkräfte von acht Schulen (drei Gymnasien, zwei Realschulen, zwei Hauptschulen und zwei Grundschulen), Mitglieder von zwei Kirchengemeinden, Angestellte von zwei Firmen, Studenten des Seniorstudienganges an der Universität des Saarlandes, Freunde, Bekannte und Verwandte) verbreitet.

Der Papier-Fragebogen wurde in einem Friseurladen ausgelegt, an die Mitglieder der AWO Saar-Pfalz-Kreis und an zwei Kirchenchöre verteilt. Ihn haben auch die Probanden ausgefüllt, die nicht die Online-Version ausfüllen wollten oder konnten.

Die Datenerhebung erfolgte vorwiegend im Saarland und in Baden-Württemberg im Zeitraum von Oktober 2013 bis Februar 2014.

### **4.2 Stichprobenbeschreibung**

Insgesamt beantworteten 689 Personen den Fragebogen. Davon sind 59.1% weiblich (n=407) und 40.9% männlich (n=282).

Unter den 689 Personen befinden sich 650 Personen mit deutscher Nationalität (94.3%) und 39 Personen mit einer anderen Nationalität (5.7%).

3.6% (n=25) der Personen des Gesamtkollektivs sind in ihrem Leben bereits ein- oder mehrmals an einem Karzinom erkrankt, wohingegen die anderen 96.4% (n=664) an keiner onkologischen Erkrankung leiden bzw. gelitten haben.

Die Berechnung der Scores im Ergebnisteil erfolgt nur mit den Teilnehmern, die die Eigenschaften „gesund“ und "deutsche Nationalität" erfüllen. Dies entspricht einer absoluten Anzahl von 628 Personen (91.1%).

## **4.3 Erhebungsinstrument Fragebogen**

Insgesamt umfasst der Fragebogen 109 Fragen, welche zur besseren Übersicht in drei Teile gegliedert werden:

Die ersten 34 Fragen sind demographischer Art. Sie erfragen zum Beispiel Geschlecht, Alter, Nationalität und aktuelles Herkunftsland. Auch Fragen zu persönlichen Lebensumständen und dem Vorkommen von eigenen onkologischen Erkrankungen oder im Familien- und Freundeskreis gehören zu diesem Anfangsteil (siehe Fragen 1 bis 34, Papierversion Kapitel 11).

Die folgenden 69 Fragen bilden den Hauptteil des „ALGA-c Fragebogens“. Sie sind vorwiegend psychologischer und kognitiver Natur. Ihr Hintergrund wurde bereits in der Einleitung erläutert und ihre genaue Zusammensetzung wird im Folgenden betrachtet (siehe Fragen 35 bis 103, Papierversion Kapitel 11).

Zum Abschluss des Fragebogens folgen sechs weitere Fragen, in denen der Teilnehmer gebeten wird den Fragebogen zu evaluieren (siehe Fragen 104 bis 109, Papierversion Kapitel 11).

### **4.3.1 Fragekategorien des Hauptteils**

Die 69 Fragen des Hauptteils sind thematisch in 6 Hauptkategorien und 18 Unterkategorien aufgeteilt. In Tabelle 1 wird die englische Originalbezeichnung der Kategorien verwendet und dahinter die deutsche Übersetzung angegeben. Zusätzlich erfolgt eine Zuordnung zur Nummer der Fragen in der Papierversion im Anhang (Kapitel 11). Diese Gliederung bildet die Grundlage für die anschließende Auswertung und die graphische Darstellung der Werte im „ALGA-c Profiler“.

**Tabelle 1: Haupt- und Unterkategorien des Hauptteils mit Bedeutung und Fragenummer in der Papierversion im Anhang (Kapitel 11), Darstellung ohne die Fragen des ersten Teils (Fragen 1 bis 34) und der Evaluation (Fragen 104 bis 109)**

Hauptkategorie	Unterkategorie	Übersetzung/Bedeutung	Fragen
<b>Perceived Health State</b>	Absolute/Relative GSRH (Global Self-rated Health State)	Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes im Allgemeinen und im Vergleich zu anderen Menschen	35 und 36
	Pain	Körperliche Schmerzen	39 und 40
	Fatigue	Müdigkeit	41 bis 43
	Physical Abilities	Körperliche Fähigkeiten/ Einschränkungen	44 bis 47
	Appetite	Appetit	48
<b>Psychological Aspects</b>	State/Trait Anxiety	Aktuelle Angst/Angstniveau	37 und 38
	Depressive Symptoms	Depressive Symptome	52 bis 55
	Self-Efficacy	Selbstwirksamkeitsgefühl	68 bis 73
<b>Psychosocial Aspects</b>	Body Image	Eigenes Körperbild	49 bis 51
	Sexual Problems	Sexuelle Probleme und Zufriedenheit	56 bis 58
	Emotional Support	Emotionale und soziale Unterstützung	79 bis 82
	Social Abilities	Fähigkeiten und Möglichkeiten im sozialen Leben zu interagieren	83 bis 85
<b>Cognitive Aspects</b>	Financial Problems	Finanzielle Probleme	86
	Memory Attention	Merk- und Konzentrationsfähigkeit	59 bis 63
	Rumination	Nachsinnen	64 bis 67
	Cognitive Closure		74 bis 78
<b>Risk</b>		Risikobereitschaft	88 bis 93
<b>Personality</b>		Persönlichkeitsmerkmale	94 bis 103

Eine Frage des Hauptteils wird keiner Kategorie bzw. Unterkategorie zugeordnet. Hierbei handelt es sich um Frage 87 „Kennen Sie Ihre aktuelle Diagnose?“ (siehe Papierversion im Anhang Kapitel 11). Die Antwortmöglichkeiten sind „nein“ und „ja“. Bei der Antwortmöglichkeit „ja“ wird darum gebeten die Diagnose manuell einzutragen. Auf diesem Wege wird versucht etwas über den aktuellen Wissensstand des Patienten zu erfahren. Für die



Auswertung der Ergebnisse bezüglich dieser Dissertation spielt diese Frage eine untergeordnete Rolle, da davon ausgegangen wird, dass die Teilnehmer nicht an einem Karzinom leiden.

#### **4.3.2 Aufbau der Antworten**

Unter den demographischen Fragen des ersten Teils finden sich vorwiegend Eingruppierungsfragen mit kategorialen oder dichotomen Antwortmöglichkeiten. Ein Beispiel hierfür ist die Frage nach dem Alter des Teilnehmers (siehe Frage 2 der Papierversion im Anhang Kapitel 11). Die Antwortmöglichkeiten gliedern sich wie folgt:

unter 20 Jahre / 20 bis 24 Jahre / 25 bis 29 Jahre / 30 bis 39 Jahre / 40 bis 49 Jahre / 50 bis 60 Jahre / über 60 Jahre

Im Hauptteil sind die Antwortmöglichkeiten nach dem Likert-Skalenprinzip (9) aufgebaut, wobei zwischen einer Zehnergliederung und einer Fünfergliederung unterschieden wird. Hierbei gibt es bei der Zehnergliederung zehn verschiedene Antwortmöglichkeiten mit jeweils zwei Extremen:

1- sehr schlecht bis 10 - sehr gut  
(siehe Fragen 35 und 36, Papierversion, Anhang Kapitel 11)

1 - überhaupt nicht ängstlich bis 10 - sehr ängstlich  
(siehe Fragen 37 und 38, Papierversion, Anhang Kapitel 11)

Die einzelnen Antworten der Fünfergliederung unterscheiden sich hierbei für die einzelnen Fragen wie folgt:

Fragen 39 bis 86 (siehe Papierversion, Anhang Kapitel 11):

1 - nie  
2 - selten  
3 - manchmal  
4 - meistens  
5 - immer

Fragen 88 bis 93 (siehe Papierversion, Anhang Kapitel 11):

- 1 - Sehr unwahrscheinlich
- 2 - unwahrscheinlich
- 3 - weiß ich nicht
- 4 - wahrscheinlich
- 5 - sehr wahrscheinlich

Fragen 94 bis 103 und Fragen 105 bis 109 (siehe Papierversion, Anhang Kapitel 11):

- 1 - stimme gar nicht zu
- 2 - stimme eher zu
- 3 - unentschieden
- 4 - stimme eher zu
- 5 - stimme vollkommen zu

Darüber hinaus befinden sich im gesamten Fragebogen zusätzlich acht offene Fragen ohne vorgegebene Antwortmöglichkeiten, in denen der Patient gebeten wird eine individuelle Antwort zu geben. Davon beziehen sich sechs Fragen auf eigene onkologische Erkrankungen oder im Familien- und Freundeskreis (Fragen 18, 19, 24, 25, 30, 31; Papierversion im Anhang, Kapitel 11). Eine weitere ermöglicht den medizinischen Beruf (falls vorhanden) zu notieren (Frage 12; Papierversion im Anhang, Kapitel 11). Die letzte gehört zum Bereich Evaluation und bittet den Teilnehmer um eine Einschätzung seiner Beantwortungszeit (Frage 104; Papierversion im Anhang, Kapitel 11).

Zusätzlich ist der Fragebogen nach einem antwortbasierten System aufgebaut. Das bedeutet, dass einige Fragen nur beantwortet werden müssen, wenn davor eine spezielle Antwort ausgewählt wurde. Dies betrifft die Fragen 7, 12, 14, 16, 18 bis 21, 24 bis 28, 30 bis 34, 57 und 58 (siehe Papierversion im Anhang, Kapitel 11).

### **4.3.3 Onlineversion und Papierversion**

Der Fragebogen wurde ursprünglich nur als Onlineversion erstellt. Diese Form der Beantwortung ist auch für einen zukünftigen Einsatz mit Patienten gedacht, weil es eine unmittelbare und automatische Auswertung der Daten durch den „ALGA-c Profiler“ ermöglicht. Die Beantwortung für den Probanden ist einfach. Alles was benötigt wird, ist ein internetfähiges Medium. Nachdem der Proband den Link anklickt, öffnet sich die erste Seite des Fragebogens. Anschließend folgen alle weiteren Fragen, wie sie auch in der Papierversion (siehe Anhang, Kapitel 11) zu finden sind. Um zur nächsten Frage zu gelangen, muss sich der

Teilnehmer für eine Antwort entscheiden. Erst dann ist es ihm möglich die folgende Frage zu bearbeiten.

Die Papierversion wurde nachträglich erstellt nachdem festgestellt worden war, dass diese von einigen Personengruppen bevorzugt wird (Näheres dazu in Kapitel 7.1).

Sie unterscheidet sich weder in den Fragen noch in den Antwortmöglichkeiten von der originalen Onlineversion.

Insgesamt haben von den 689 Teilnehmern, 107 Personen (15.5%) die Papierversion und 582 (84.5%) die Onlineversion ausgefüllt.

## **4.4 Statistische Auswertung**

Die statistische Bearbeitung der Daten erfolgte mit dem Programm SPSS (Statistical Package of Social Sciences) 17.0 für Windows.

Zur deskriptiven Beschreibung werden Mittelwerte, Standardabweichungen und relative Häufigkeiten berechnet. Mithilfe des Chi-Quadrat-Tests wird jede Variable nach statistisch signifikanten Unterschieden untersucht.

Für die statistische Signifikanz wird ein p-Wert von  $< 0.05$  angenommen. Anschließend werden Scores ermittelt, die zusammen mit den Mittelwerten und Standardabweichungen die Grundlage für die Berechnung der Z-Scores darstellen. Der Z-Score ermöglicht bei einem Einsatz des Fragebogens unter Patienten die Erstellung des jeweiligen psychosozialen und kognitiven Profils im Vergleich zur gesunden Gruppe.

### **4.4.1 Score-Berechnung**

Die Berechnung der Scores erfolgt durch Zuordnung eines bestimmten Zahlenwertes zur jeweiligen Antwort. Wobei primär jede Antwort ihren eigenen Wert aufsteigend zur Skala erhält. Folglich entspricht zum Beispiel die Antwort „nie“ der Fünferskala der Fragen 39-86 (siehe Papierversion Kapitel 11) dem Zahlenwert 1 und „immer“ dem Zahlenwert 5. Dementsprechend verhält es sich auch bei den Antworten der Zehnerskala.

Für die anschließende Z-Score-Berechnung müssen die Scores im Weiteren modifiziert werden: Ein Ergebniswert, der stark von Null abweicht, ist gleichzusetzen mit einem kritischen Ergebnis für die Testperson/den Patienten. Somit ist eine Inversion nötig. Zur Verdeutlichung dieses Problems ein vergleichendes Beispiel:

Gibt der Patient bei Frage 39 (siehe Papierversion, Kapitel 11) „Hatten Sie Schmerzen?“ die Antwort „nie“ an, erhält er den Wert 1. Dies spiegelt auch im Ergebnis seinen tatsächlichen Zustand wider, da dieser Wert der kleinste erreichbare und folglich der beste Wert für diese Frage ist.

Nehmen wir nun Frage 70 (siehe Papierversion, Kapitel 11) „Sind Sie überzeugt, dass Sie Ihre Ziele erreichen können?“. Der Patient antwortet mit „immer“. Dies entspricht der besten Antwort, zugleich entspricht sie allerdings dem höchsten Zahlenwert „5“ und würde in der Auswertung somit als sehr negatives Ergebnis gewertet werden. Eine Inversion ist hier somit notwendig und findet nach folgendem Prinzip statt. Die Werte der Fünfer- und Zehnerskala werden umgekehrt. Es ergeben sich für die Fünferskala folgende neue Werte:

1 → 5  
2 → 4  
3 → 3  
4 → 2  
5 → 1

Entsprechend ergeben sich für die Zehnerskala diese neuen Werte:

1 → 10  
2 → 9  
3 → 8  
4 → 7  
5 → 6  
6 → 5  
7 → 4  
8 → 3  
9 → 2  
10 → 1

Diese Inversion ist bei 21 Fragen notwendig: Frage 35, 36, 54, 56, 57, 58, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 79, 80, 81, 82, 91, 97, 99, 101, 103 (siehe Papierversion, Kapitel 11).

Zusätzlich erfolgt eine Konversion aller Werte der Fragen der Fünferskala, um sie vergleichbar zur Zehnerskala zu machen. Die Konversion erfolgt nach folgender Formel (n entspricht hierbei dem Ursprungswert der Antwort):

$$\text{neuer Wert} = 2.25 \cdot (n-1) + 1$$

Weiterhin werden die einzelnen Scores gemäß ihrer Unterkategoriengruppe zusammengefasst und Mittelwerte berechnet. Auf diesem Wege ergeben sich Unterkategorien-Scores, welche für die anschließenden Z-Score-Berechnungen benötigt werden. Dies ist notwendig, da nicht für jede Frage/jeden Score ein Z-Score gebildet wird, sondern nur eine Bewertung der 20 Unterkategorien stattfindet.

#### 4.4.2 Gewichtete Berechnung der unterkategorien-spezifischen Score-Mittelwerten der Vergleichsgruppe

Die Datenerhebung erfolgte zufällig. Die erhobenen Daten entsprechen folglich nicht im Einzelnen der Bevölkerungsverteilung in der Bundesrepublik Deutschland. Damit die Ergebnisse der Studie repräsentativ für die erwachsene Bevölkerung mit deutscher Staatsbürgerschaft sind, wurden die Auswertungen mit einem Gewichtungsfaktor (GF) durchgeführt, der Abweichungen der Nettostichprobe von der Bevölkerungsstruktur hinsichtlich Alter ausgleicht. Die Gewichtung findet während der Berechnung der Mittelwerte der einzelnen Unterkategorien geschlechtsspezifisch nach folgender Formel statt:

$$\begin{aligned}
 & \text{gewichteter Score\_MW}_{\text{Unterkategorie X; Geschlecht}} \\
 = & \frac{(\text{Score\_MW}_{\text{Unterkategorie X}} \times \text{GF}_{\text{Altersgruppe1}}) + (\dots) + (\text{Score\_MW}_{\text{Unterkategorie X}} \times \text{GF}_{\text{Altersgruppe7}})}{\text{Anzahl der Teilnehmer gesamt (Geschlecht)}}
 \end{aligned}$$

Aus den Zensusdaten des Statistischen Bundesamts mit dem Stand vom 10.04.2014 (79) ergeben sich die in Tabelle 2 dargestellten Gewichtungsfaktoren (GF).

Tabelle 2: Gewichtungsfaktoren für die deutsche Bundesbevölkerung, Stand 10.04.2014, GF=Gewichtungsfaktor

Altersgruppe	Männer		Frauen	
	absolute Anzahl [Tsd.]	GF= Anteil an Altersgruppe [Prozent]	absolute Anzahl [Tsd.]	GF= Anteil an Altersgruppe [Prozent]
<b>insgesamt (ab 14 Jahre)</b>	34 014 507	0.48	36 208 193	0.52
1) 14-20 Jahre	2 475 756	0.07	2 354 044	0.07
2) 20-24 Jahre	2 463 777	0.07	2 371 620	0.07
3) 25-29 Jahre	2 455 406	0.07	2 416 435	0.07
4) 30-39 Jahre	4 762 276	0.14	4 730 785	0.13
5) 40-49 Jahre	6 755 125	0.20	6 593 143	0.18
6) 50-60 Jahre	5 781 301	0.17	5 842 644	0.16
7) > 60 Jahre	9 320 866	0.27	11 899 522	0.33

Bevölkerung BRD gesamt [Tsd.]	80 209 997
Bevölkerung BRD unter 14 Jahren [Tsd.]	9 987 297
Bevölkerung BRD ab 14 Jahren [Tsd.]	70 222 700

#### 4.4.3 Z-Score-Berechnung

Die Z-Scores stellen das Endergebnis dar und werden für jeden teilnehmenden Patienten berechnet. Ihre Berechnung erfolgt, um die Daten der Patienten mit denen der gesunden Gruppe vergleichen zu können und zu standardisieren.

Der Z-Score ist abhängig von dem ermittelten Score-Mittelwert und der Standardabweichung der Vergleichsgruppe, sowie dem jeweiligen persönlich erreichten Score einer Unterkategorie. Er berechnet sich wie folgt:

$$ZScore_{\text{Unterkategorie } x} = \frac{(Score_{\text{Unterkategorie } x}) - (Score_{MW \text{ Unterkategorie } x; \text{Vergleichsgruppe}})}{Standardabweichung_{\text{Unterkategorie } x; \text{Vergleichsgruppe}}}$$

Mit Erhalt des Z-Scores lassen sich die Ergebnisse des Patienten nun entsprechend der Gauß-Verteilung standardisiert bewerten: Liegt das Ergebnis des Patienten innerhalb der ersten Standardabweichung (zwischen -1 und 1), haben etwa 68% der gesunden Bevölkerung genauso geantwortet. Wenn sein Ergebnis zwischen -2 und -1 bzw. 1 und 2 liegt haben circa 27% der Vergleichsgruppe dieselbe Antwort gegeben. Die größte Abweichung zu den Angaben der gesunden Vergleichsgruppe repräsentiert ein Z-Score-Wert größer bzw. kleiner 2 oder -2.

## 5 Ergebnisse

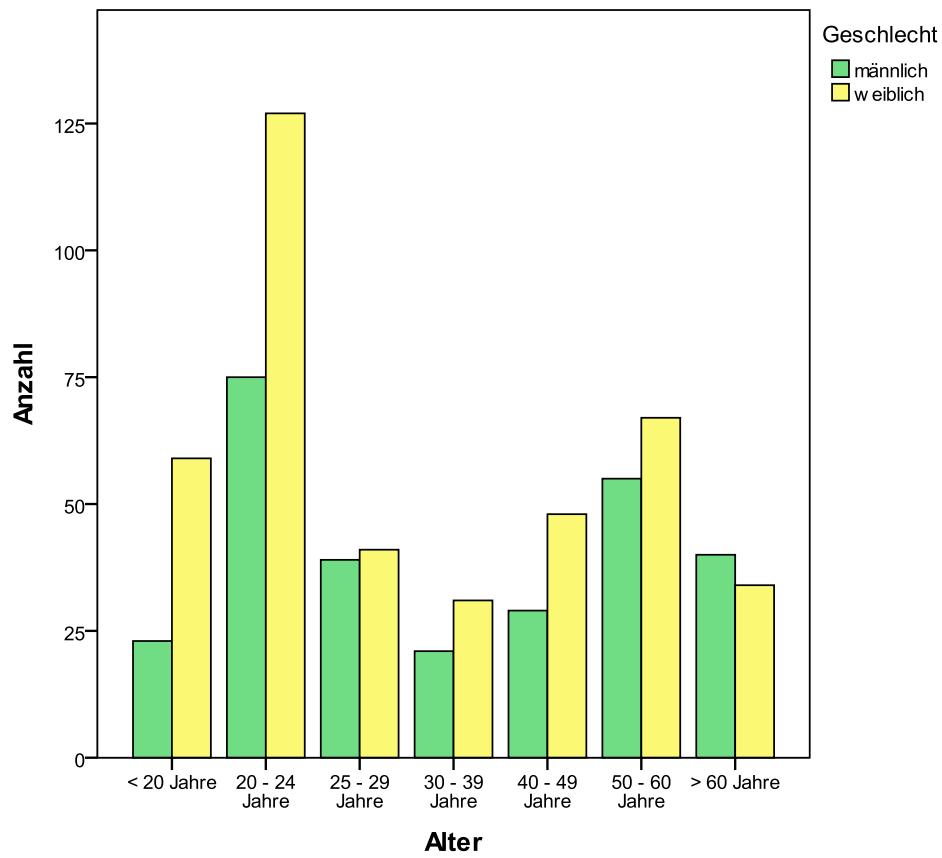
In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Studie vorgestellt. Dazu erfolgt eine systematische Aufteilung nach den drei beschriebenen Teilen des Fragebogens (siehe Kapitel 4.3). Der Hauptteil wird zusätzlich kategorienspezifisch ausgewertet.

### 5.1 Demographische Angaben

Die Angaben der Teilnehmer im ersten Teil des Fragebogens ergeben soziodemographische Informationen über Lebensverhältnisse und vorhandene onkologische Erkrankungen im Familien- und Freundeskreis.

Unter den insgesamt 689 Teilnehmern befinden sich 40.9% männliche (n=282) und 59.1% weibliche (n=407) Teilnehmer.

Die Altersverteilung ist in Abb. 1 dargestellt. Mit insgesamt 29.3% in der Altersgruppe der 20- bis 24-jährigen (n=202) hat die Verteilung bei beiden Geschlechtern hier ihre Gipfelpunkte. Davon sind 10.9% (n=75) männlich und 18.5% (n=127) weiblich. Zur zweitstärksten Gruppe zählen die Teilnehmer der Altersklasse der 50- bis 60-jährigen. Sie machen 17.7% (n=122) aller Teilnehmer aus. Das Geschlechterverhältnis liegt bei 8.0% (n=55) für die männlichen und 9.7% (n=67) für die weiblichen Teilnehmer. Am schwächsten vertreten sind die 30- bis 39-jährigen mit einem Anteil von 7.5% (n=52) und einer Verteilung von 3.0% (n=21) männlich und 4.5% (n=31) weiblich. Dazwischen liegen jeweils die Altersgruppen der unter 20-jährigen (11.9%, n=82, davon männlich 3.3% (n=23), weiblich 8.6% (n=59)), der 25- bis 29-jährigen (11.6%, n=80, davon männlich 5.7% (n=39), weiblich 6.0% (n=41)), der 40- bis 49-jährigen (11.2%, n=77, davon männlich 4.2% (n=29), weiblich 7.0% (n=48)) und der über 60-jährigen (10.7%, n=74, davon männlich 5.8% (n=40), weiblich 4.9% (n=34)).



**Abb. 1: Altersverteilung in Abhängigkeit vom Geschlecht, absolute Anzahl**



Eine ausländische Nationalität besitzen 5.7% der Teilnehmer (n=39) des Gesamtkollektivs. Darunter befinden sich Menschen aus insgesamt 13 verschiedenen Nationen. Wie Abb. 2 zeigt, sind vor allem Studienteilnehmer spanischer und türkischer Herkunft vertreten, sowie Menschen mit luxemburgischer und italienischer Nationalität. Nur wenige geben an eine französische oder niederländische Nationalität zu besitzen. Eine große Gruppe hat manuell eine andere Nationalität angegeben. Diese teilt sich auf in je eine Person aus Polen, der Schweiz, Kroatien, Portugal, Libanon, Kolumbien und Namibia. Für die Berechnungen bezüglich dieser Dissertation werden die Personen mit ausländischer Nationalität nicht weiter berücksichtigt.

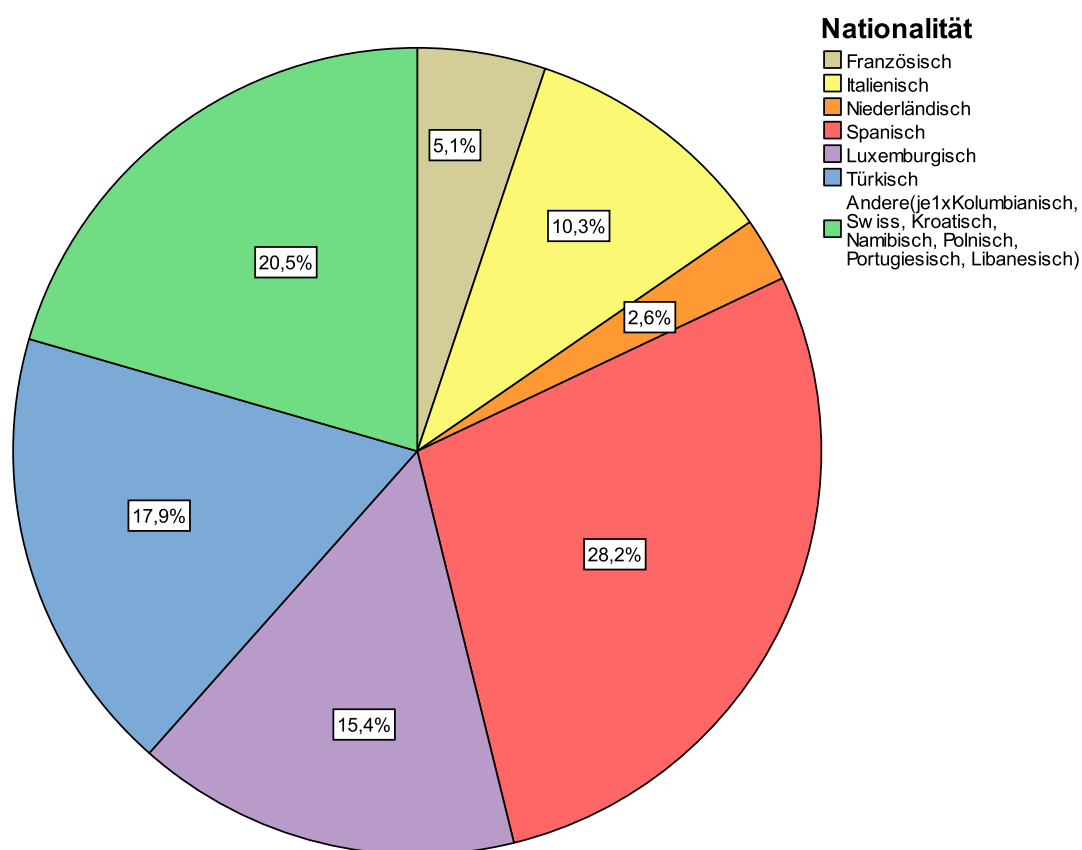
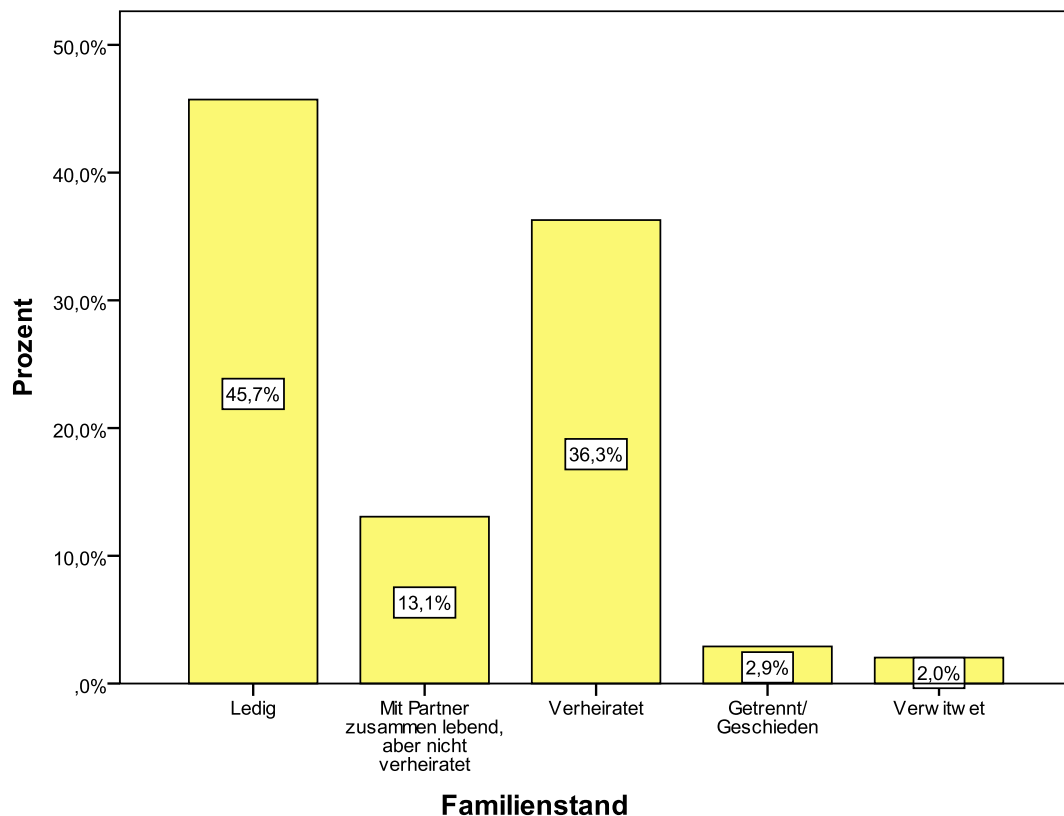


Abb. 2: Verteilung der Nationalitäten, prozentuale Häufigkeiten

Am Ende dieser Studie soll ein kurzer Ausblick auf die Umsetzung des „ALGA-c Fragebogens“ im ärztlichen Alltag erfolgen. Dazu werden die Teilnehmer betrachtet, die in ihrem Leben an einer onkologischen Erkrankung litten. Diese Gruppe macht 3.6% aller Teilnehmer aus und entspricht einer absoluten Teilnehmerzahl von 25. Bei einer genaueren Betrachtung speziell dieser Personen fällt auf, dass sich unter ihnen mit 64.0% vorwiegend

weibliche Patienten (n=16) befinden. Das Alter verteilt sich auf einen männlichen Patienten unter den 25- bis 29-jährigen (4%), drei weibliche Patienten unter den 30- bis 39-jährigen (12%), vier weibliche Patienten unter den 40- bis 49-jährigen (16%) und fünf weibliche (20%) und einen männlichen Patienten (4%) unter den 50- bis 60-jährigen. Die größte Gruppe stellt mit elf Patienten (44%) die Altersklasse der über 60-jährigen dar (sieben Männer (28%) und vier Frauen (16%)).

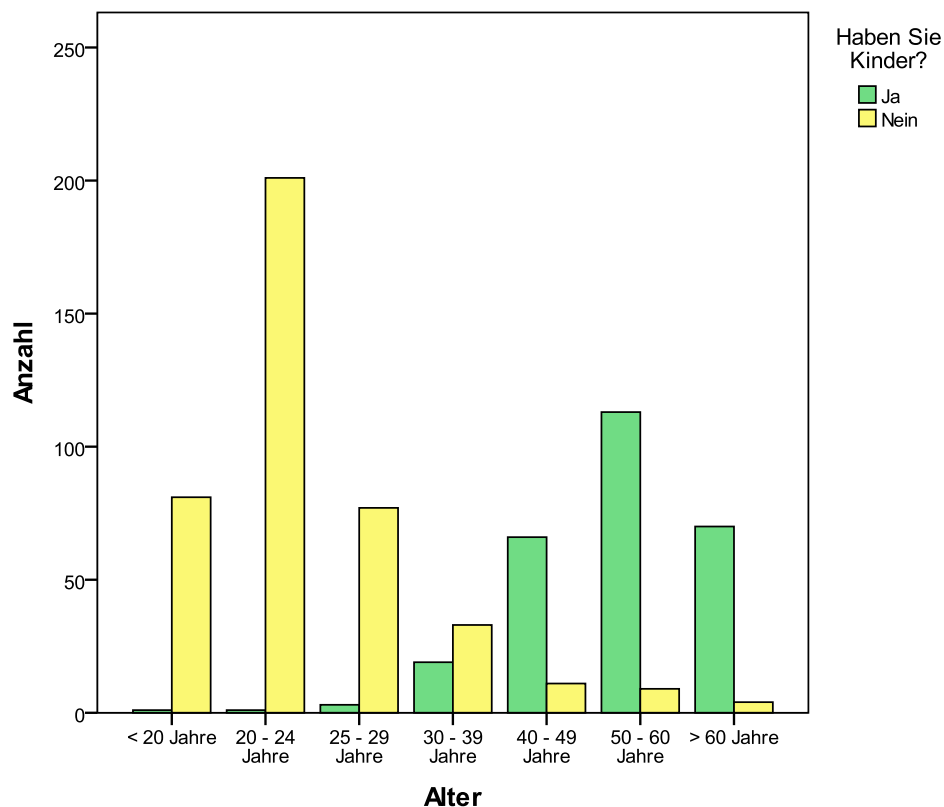
Eine weitere Frage erkundigt sich nach dem Familienstand der Teilnehmer. Abb. 3 zeigt, dass die meisten Personen entweder ledig (45.7%, n=315) oder verheiratet (36.3%, n=250) sind. Die wenigsten sind getrennt bzw. geschieden (2.9%, n=20) oder verwitwet (2.0%, n=14). Eine Menge von 90 Teilnehmern (13.1%) lebt mit einem Partner zusammen, ist aber nicht verheiratet.



**Abb. 3: Familienstand, prozentuale Häufigkeiten**

Auf die Frage, ob eigene Kinder vorhanden sind, antworten 39.6% mit „ja“ und 60.4% mit „nein“. In der Verteilung der Kinder auf die verschiedenen Altersgruppen (Abb. 4) wird deutlich, dass in der Altersgruppe der unter 30-jährigen Kinder selten vorkommen (insgesamt etwa 1.8% aller „ja-Angaben“, n=5). Ab einem Alter von 40 Jahren sind Kinder häufig

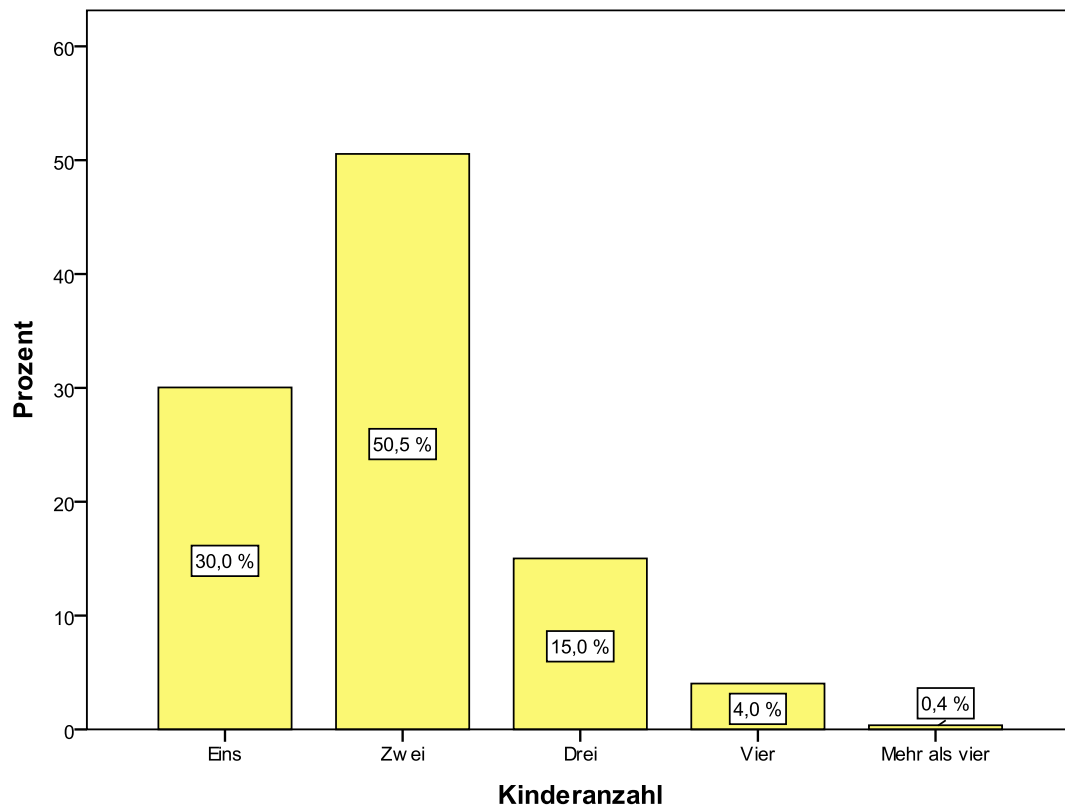
(insgesamt 91.2% aller „ja-Angaben“, n=249). Ein Umschwung findet offensichtlich in der Altersklasse zwischen 30 bis 40 Jahre statt. Dort überwiegt in den Ergebnissen noch die Antwort „nein“, jedoch nehmen die „ja-Antworten“ bereits 7.0% aller Angaben zu vorhandenen Kindern ein.



**Abb. 4: Angaben zu vorhandenen Kindern in Abhängigkeit zum Alter, absolute Häufigkeiten**

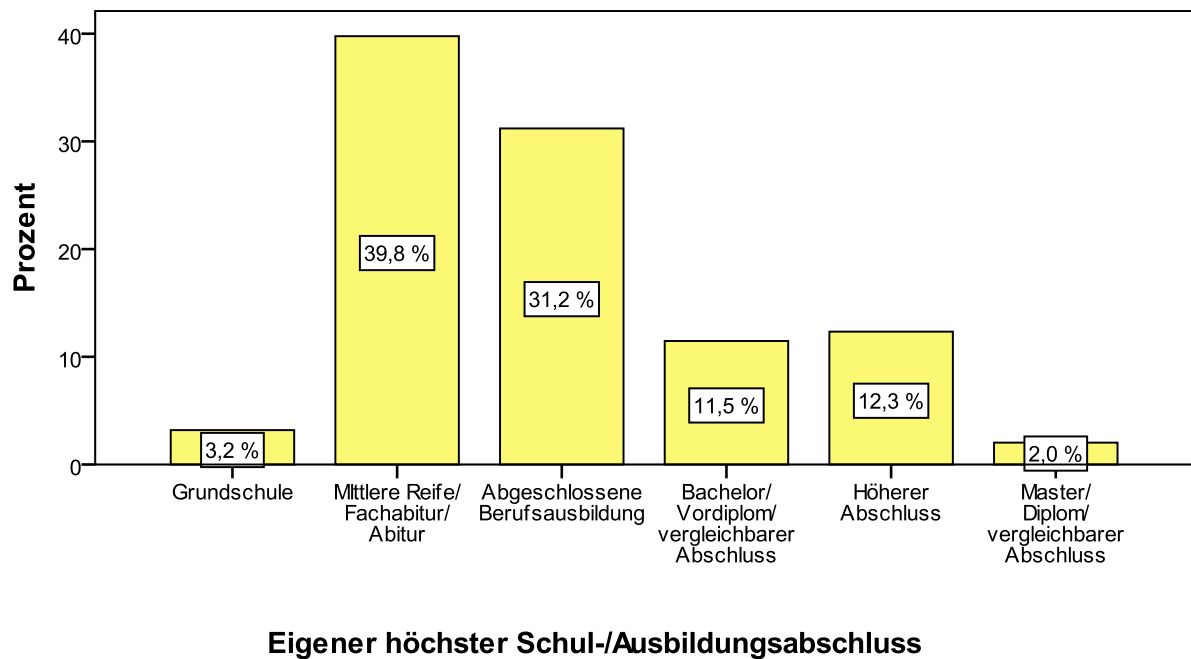
Unter den gegebenen positiven Antworten auf die Frage nach Kindern verteilt sich die Anzahl der jeweils vorhandenen Kinder von einem bis über mehr als vier. Dabei zeigt Abb. 5, dass ungefähr die Hälfte der Eltern zwei Kinder haben (vgl. 50.5%, n=138) und 30.0% ein Kind (n=82).

Mit einer Häufigkeit von 15.0% (n=41) kommen drei Kinder seltener vor. Vier Kinder haben eine Häufigkeit von 4.0% (n=11). Nur ein Teilnehmer gibt mehr als vier Kinder an.



**Abb. 5: Anzahl der Kinder, prozentuale Häufigkeiten**

Weiterhin werden die Teilnehmer nach ihrem höchsten erreichten Bildungsabschluss gefragt (Abb. 6). Hierbei geben 39,8% aller Teilnehmer an die Mittlere Reife/Fachabitur/Abitur zu besitzen (n=274) und 31,2% eine abgeschlossene Berufsausbildung (n=215). Etwa 12% können einen höheren Abschluss (n=85) oder einen Bachelor/Vordiplom bzw. vergleichbaren Abschluss (n=79) vorweisen. Nur 2,0% der Teilnehmer geben an einen Master-Abschluss, Diplom oder vergleichbaren Abschluss zu besitzen. 3,2% aller Teilnehmer haben keinen höheren Abschluss als die Grundschule.



**Abb. 6: Angaben zum eigenen höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss, prozentuale Häufigkeiten**

Neben dem eigenen höchsten erreichten Bildungsabschluss wird auch nach dem der Mutter oder des Vaters gefragt. Hierbei lassen die Abb. 7 und Abb. 8 erkennen, dass die abgeschlossene Berufsausbildung bei beiden Geschlechtern überwiegt. Weiterhin haben Väter häufiger einen höheren Abschluss als Mütter. Mütter hingegen besitzen häufiger einen Abschluss der Mittleren Reife, des Fachabiturs/Abiturs oder der Grundschule. Ein Master/Diplom/vergleichbarer Abschluss oder kein Abschluss kommt in beiden Gruppen selten vor.

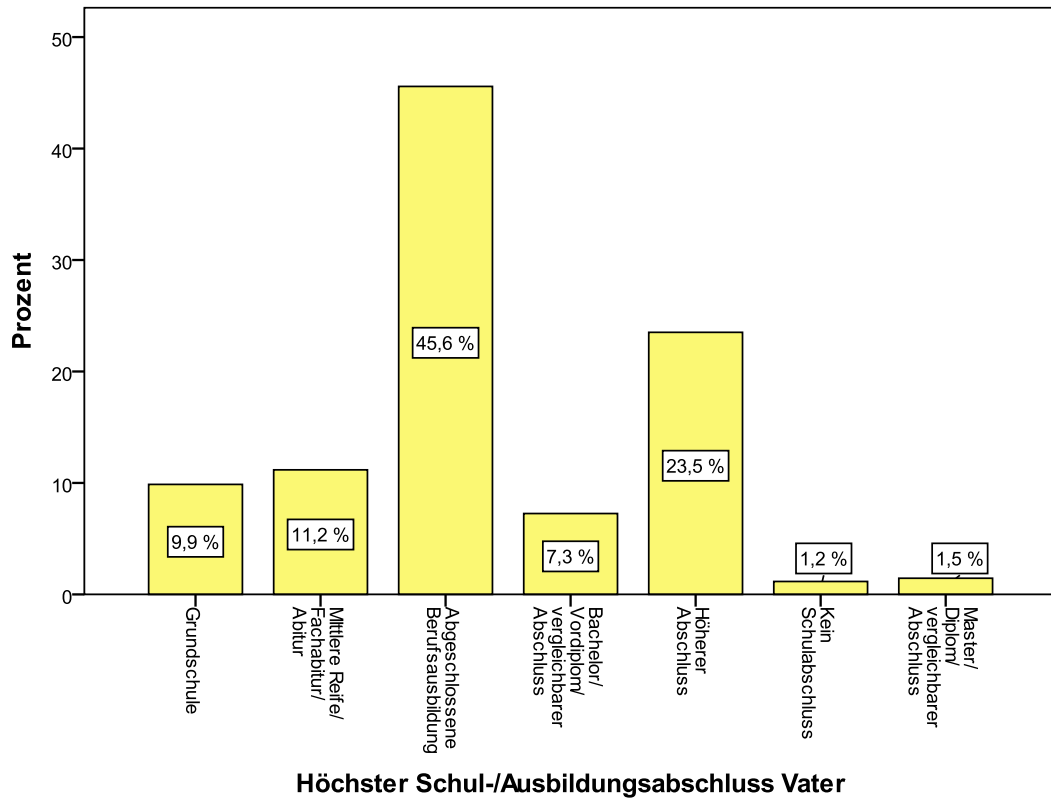


Abb. 7: Angaben zum höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss des Vaters, prozentuale Häufigkeiten

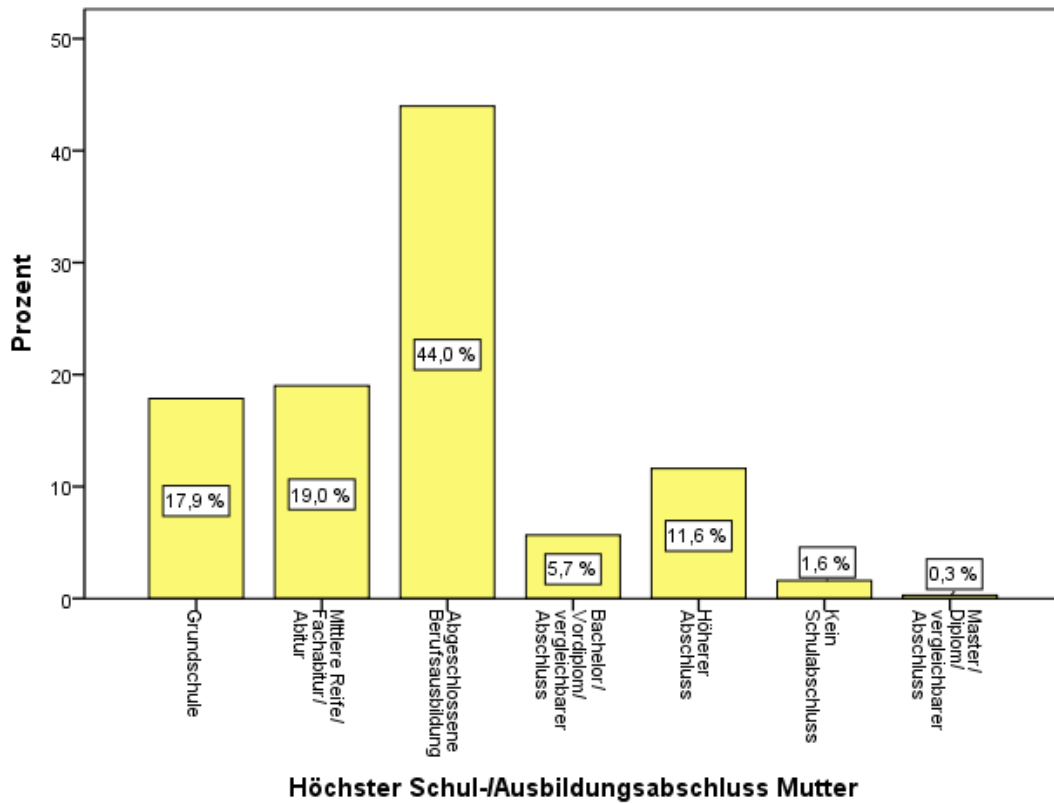
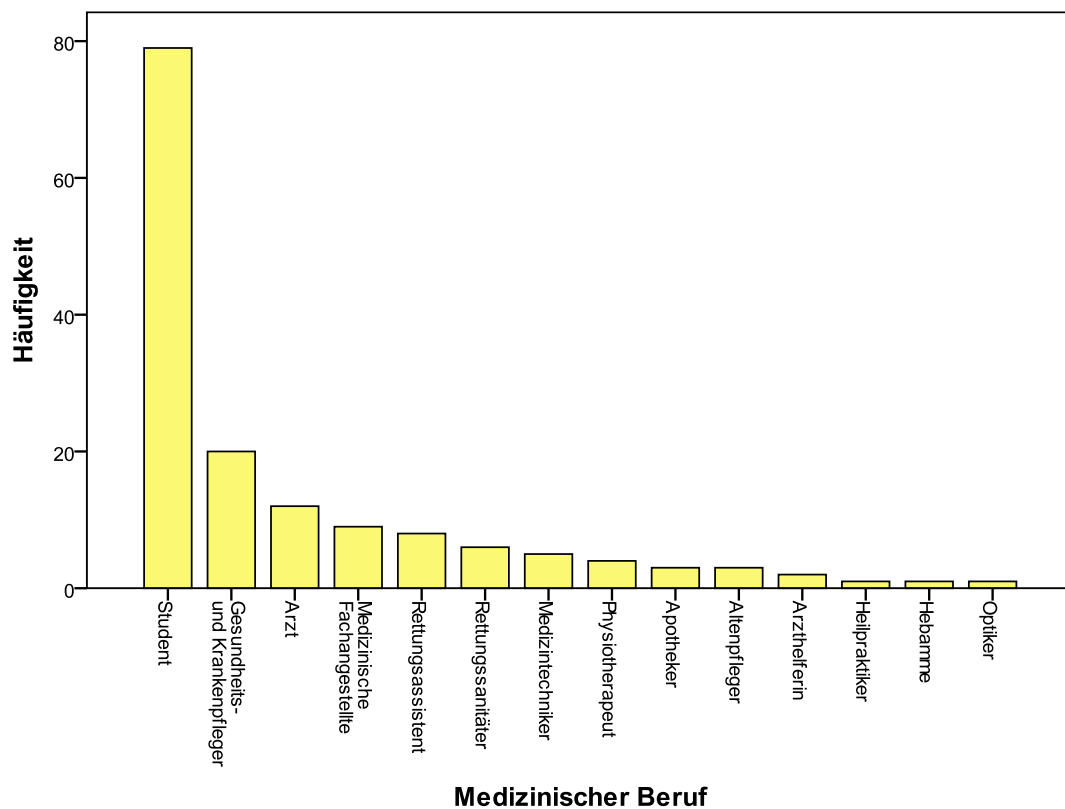


Abb. 8: Angaben zum höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss der Mutter, prozentuale Häufigkeiten

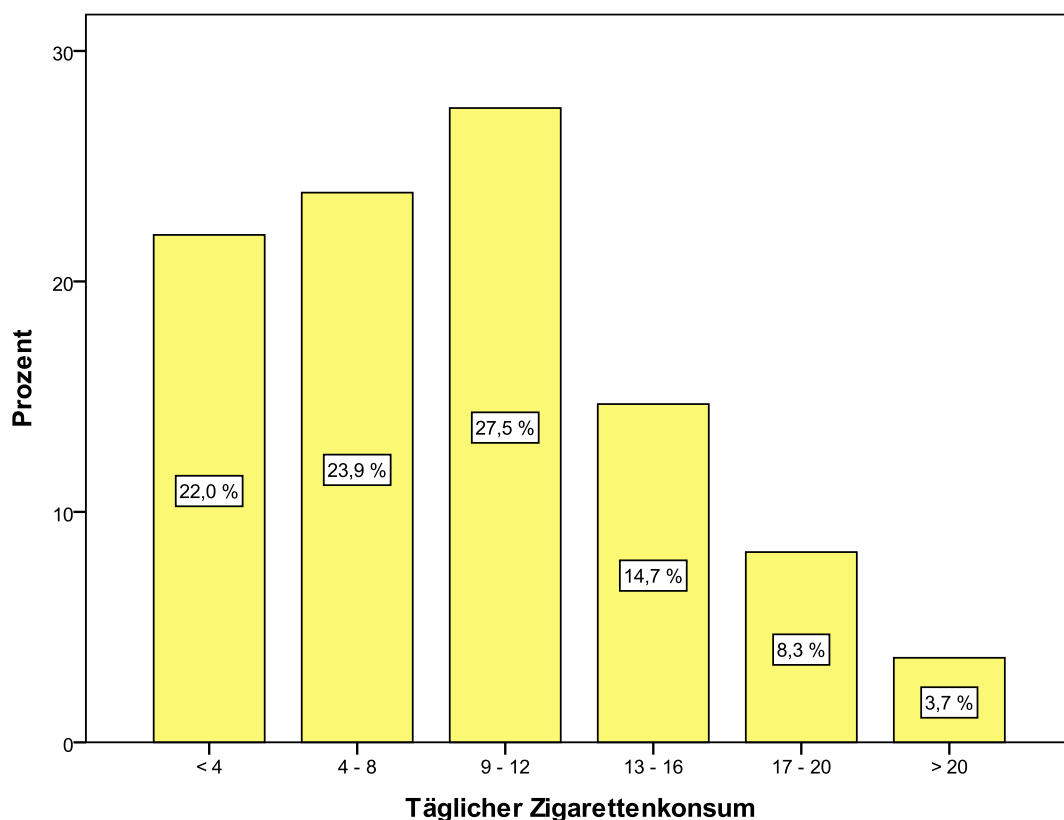
Insgesamt 154 Personen geben an in einem medizinischen Bereich tätig zu sein (22.4%). Die anderen 77.6% üben einen nicht-medizinischen Beruf aus.

Unter den Teilnehmer mit einem medizinischen Beruf befinden sich über die Hälfte Medizinstudenten (n=79) (Abb. 9). Die zweitstärkste Gruppe ist mit 13.0% die der Gesundheits- und Krankenpfleger (n=20), gefolgt von 12 Ärzten (7.8%). Weiterhin finden sich Personen aus einigen anderen medizinischen Berufsgruppen, wie zum Beispiel Medizinische Fachangestellte, Rettungsassistenten und Sanitäter, Medizintechniker, Physiotherapeut, Apotheker und Altenpfleger, sowie jeweils ein Heilpraktiker, eine Hebamme und ein Optiker.



**Abb. 9: Verteilung der medizinischen Berufe, absolute Häufigkeiten**

Eine weitere Frage beschäftigt sich mit dem allgemeinen Nikotinabusus. Dabei gibt die Mehrheit der Teilnehmer an noch nie in ihrem Leben geraucht zu haben (n=489, 71.0%). Nur in der Vergangenheit haben 13.2% geraucht (n=91) und 15.8% sind aktuell Raucher (n=109). Ihr täglicher Zigarettenkonsum ist in Abb. 10 dargestellt und beträgt am häufigsten 9 bis 12 Zigaretten pro Tag (27.5 %). Fast ebenso viele geben einen Konsum von 4 bis 8 Zigaretten oder unter 4 Zigaretten pro Tag an. 14.7% rauchen täglich 13 bis 16 Zigaretten und 8.3% konsumieren 17 bis 20 Zigaretten. Die wenigsten rauchen mehr als 20 Zigaretten am Tag (3.7%).



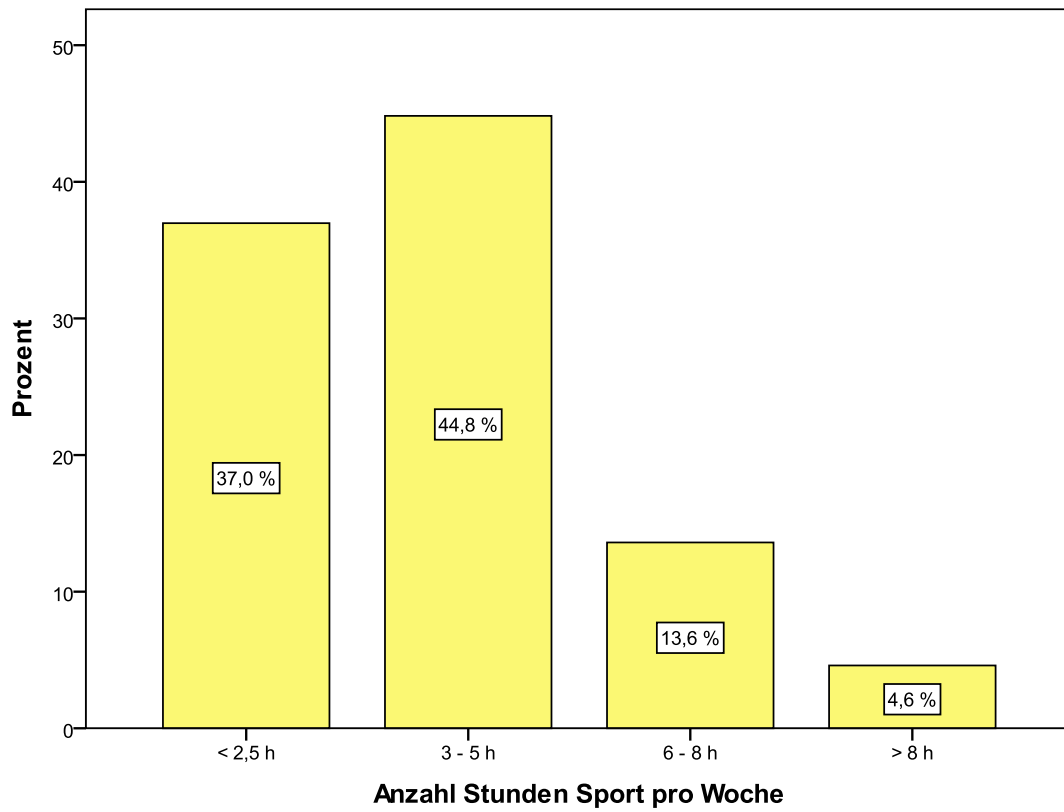
**Abb. 10:** Angaben zum täglichen Zigarettenkonsum (Zigaretten pro Tag), prozentuale Häufigkeiten

Die Teilnehmer wurden weiterhin nach ihrer sportlichen Aktivität gefragt. Hierbei gibt etwa ein Viertel an gar keinen Sport zu machen (n=167, 24.2%), während drei Viertel regelmäßig sportlich aktiv sind (n=522, 75.8%). Dabei ist der Anteil der sportlichen Personen unter Männern (78.0%, n=220) etwas höher als unter Frauen (74.2%, n=302). Im Altersvergleich sind die jüngeren Altersgruppen signifikant sportlich aktiver als die älteren ( $p = 0.000$ ).

Die Anzahl der Sportstunden pro Woche teilt sich unter den aktiven unterschiedlich auf (siehe Abb. 11). Eine Mehrheit von 44.8% trainiert 3 bis 5 Stunden pro Woche (n=234), 37.0% sind



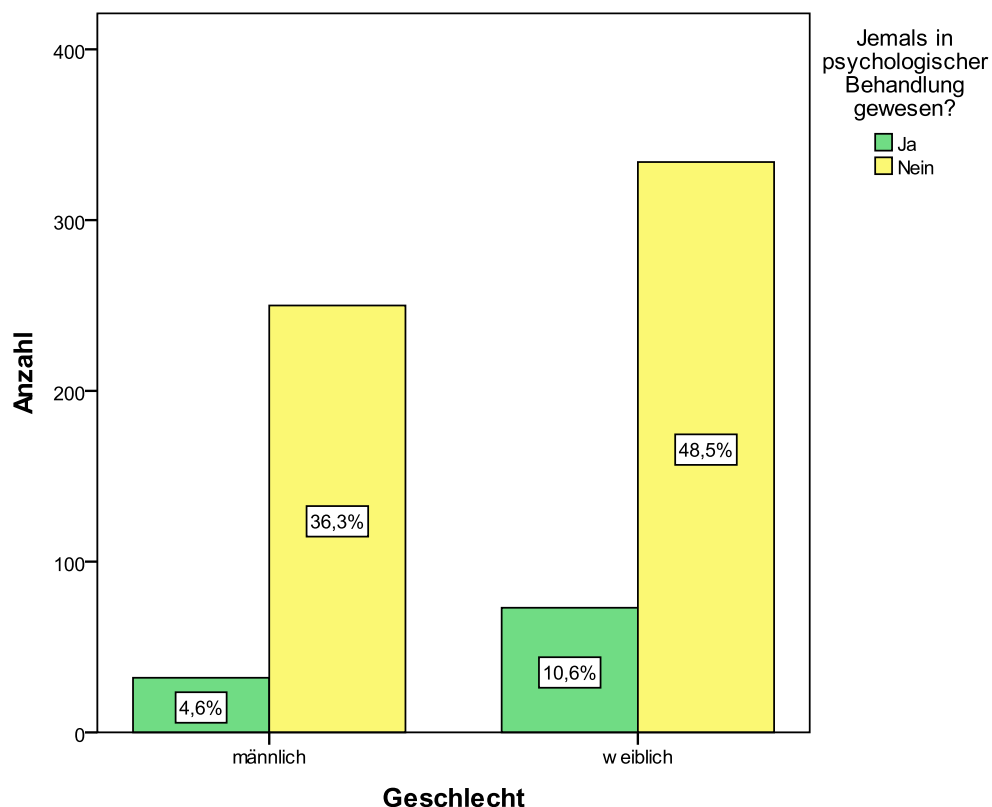
unter 3 Stunden pro Woche aktiv (n=193) und 13.6% trainieren 6 bis 8 Stunden (n=71). Eine Gruppe von 24 Teilnehmern treibt über 8 Stunden pro Woche Sport (4.6%). Hierbei trainieren Männer signifikant mehr Stunden pro Woche als Frauen ( $p = 0.003$ ).



**Abb. 11:** Angaben zur Anzahl an Sportstunden pro Woche, Angaben in Prozent

Nachfolgend wird gefragt, ob der Teilnehmer jemals in psychologischer Behandlung gewesen sei. Dies beantwortet die Mehrheit mit „nein“ (n=584, 84.8%). Die anderen 15.2% (n=105) waren bzw. sind in psychologischer Behandlung (Abb. 12). Darunter befinden sich mehr weibliche als männliche Teilnehmer. Bei Berechnung des p-Wertes ergibt sich hierbei eine statistische Signifikanz (p = 0.018).

Werden jedoch nur diejenigen Patienten betrachtet, die an einem Karzinom leiden oder gelitten haben, steigt die Prozentzahl derer in psychologischer Behandlung auf 32.0% an.



**Abb. 12: Angaben zur psychologischen Behandlung in Abhängigkeit zum Geschlecht, Gesamtkollektiv, absolute Häufigkeiten**

Am Ende des demographischen Teils wird der Teilnehmer/Patient nach vorkommenden Karzinomen im Familienkreis ersten Grades (Eltern, Geschwister und eigene Kinder) oder des Ehepartners und im engsten Freundeskreis gefragt. Die Erhebung ergibt ein solches Vorhandensein im Familienkreis von 25.3% (n=174) und im engsten Freundeskreis von 22.9% (n=158). In 7.5% der Fälle (n=52) ist dabei sowohl im Familien- als auch im Freundeskreis eine onkologische Erkrankung bekannt. Folglich haben 40.6% (n=280) aller Teilnehmer bereits Erfahrung mit der Diagnose Krebs gemacht.

## 5.2 Hauptteil

Die Ergebnisse des Hauptteils werden in Form von Mittelwerten und Standardabweichungen der Unterkategorien-Scores dargestellt. Da eine Repräsentativität für die gesunde Bevölkerung mit deutscher Nationalität erreicht werden soll, werden im Folgenden nur die Daten der 628 Teilnehmer bearbeitet, die beide Eigenschaften erfüllen. Ihre Auswertung erfolgt mithilfe des Gewichtungsfaktors für die deutsche Bevölkerungsverteilung (siehe Kapitel 4.4.2). Folglich ist es möglich Männer und Frauen gewichtet nach der deutschen Bevölkerung getrennt darzustellen, sowie eine ungewichtete Darstellung sortiert nach Altersgruppen.

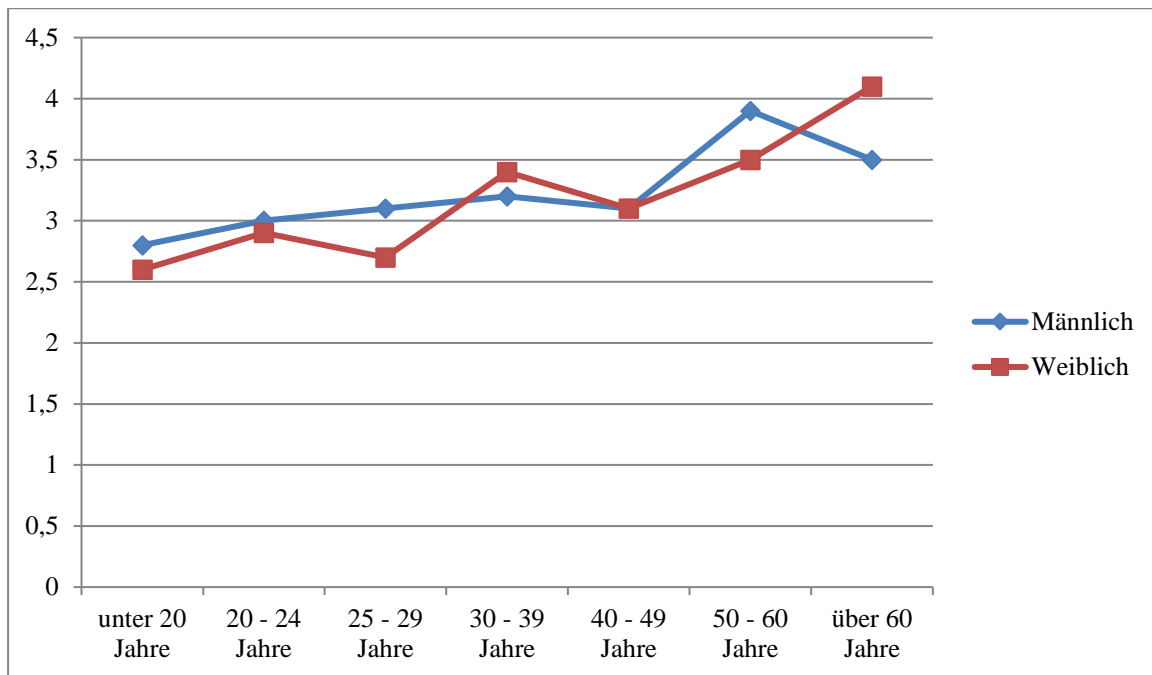
### 5.2.1 Perceived Health State

Insgesamt lässt sich beim Betrachten der Mittelwerte und Standardabweichungen für das allgemeine und relative Gesundheitsempfinden (*absolute/relative GSRH*) erkennen, dass es bei beiden Geschlechtern keine großen Unterschiede gibt. Mit Werten zwischen 3 und 4 auf der Zehnerskala entspricht dies unter Beachtung der erfolgten Inversion einem guten Gesundheitszustand im Allgemeinen und im Vergleich zu den Mitmenschen. Anhand von Tabelle 3 lässt sich eine leichte Tendenz der Männer in Richtung höhere Werte erkennen. Jedoch lassen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede feststellen.

**Tabelle 3: Mittelwert und Standardabweichung: Absolute/Relative GSRH; gewichtete Daten**

		Mittelwert	Standardabweichung
<b>Absolute GSRH</b>	Frauen	3.3	1.7
	Männer	3.4	1.6
<b>Relative GSRH</b>	Frauen	3.3	1.8
	Männer	3.5	1.7

Mit Blick auf die Mittelwerte und Standardabweichungen der nach Altersgruppen sortierten Ergebnisse (siehe Abb. 13) wird deutlich, dass der subjektiv geschätzte Gesundheitszustand im Generellen (*Absolute GSRH*) umso besser ist, je jünger der Teilnehmer ist. Dies gilt geschlechtsunabhängig.



**Abb. 13: Mittelwerte des Scores Absolute GSRH in Abhängigkeit zum Alter**

Zu den mit dem Fragebogen erfassten Symptomen gehören Schmerz (*Pain*), Müdigkeit (*Fatigue*), physische Fähigkeiten (*Physical Abilities*) und Appetit (*Appetite*). Dabei wird um eine subjektive Häufigkeitseinschätzung der genannten Symptome innerhalb der letzten Woche unter Benutzung der Fünferskala gebeten.

Die Mittelwerte für das Auftreten von Schmerzen und Einschränkungen bezüglich der körperlichen Fähigkeiten (*Physical Abilities*) liegen bei beiden Geschlechtern unter Beachtung der Konversion im niedrigen Bereich. Im Vergleich zur männlichen Gruppe führen die Frauen mit einem Durchschnittswert von 3.9 (*Pain*) und 3.8 (*Physical Abilities*) in beiden Punkten (Tabelle 4). Dieser Unterschied ist allerdings statistisch nicht signifikant. Dies bedeutet eine in Worten ausgedrückte Häufigkeit des Auftretens beider Symptome von „selten“ bis „manchmal“ innerhalb der letzten Woche nach Befragung. Es lässt sich ein statistisch signifikantes Ergebnis im Altersverlauf feststellen. Die ältere Generation gibt mehr körperliche Beschwerden ( $p=0.047$ ) an als die junge. Bei der Variablen Schmerz trifft dies nicht zu.

Die Mittelwerte und Standardabweichungen der Unterkategorie Müdigkeit (*Fatigue*) verdeutlichen, dass der Durchschnitt der Frauen und Männer „selten“ bis „manchmal“ innerhalb der letzten Woche an Müdigkeit gelitten hat. Frauen geben dieses Symptom etwas häufiger an. Mit einem p-Wert von 0.017 ist der Unterschied zwischen den Geschlechtern signifikant.

Die Unterkategorie *Appetite* erfragt die Auftretenshäufigkeit von Appetitlosigkeit innerhalb der letzten Woche. Hierbei geben auch die weiblichen Teilnehmer einen statistisch signifikant höheren Wert an ( $p = 0.044$ ). Insgesamt liegen die Mittelwerte mit 2.0 (Frauen) und 1.7 (Männer) jedoch bei beiden Geschlechtern eher im Bereich „nie“.

**Tabelle 4: Mittelwert und Standardabweichung der Scores: Pain, Fatigue, Physical Abilities, Appetite; gewichtete Daten**

		Mittelwert	Standardabweichung
<b>Pain</b>	Frauen	3.9	± 2.1
	Männer	3.5	± 1.9
<b>Fatigue</b>	Frauen	4.6	± 1.6
	Männer	4.0	± 1.6
<b>Physical Abilities</b>	Frauen	3.8	± 1.8
	Männer	3.3	± 1.8
<b>Appetite</b>	Frauen	2.0	± 1.6
	Männer	1.7	± 1.3

## 5.2.2 Psychological Aspects

Unter der Kategorie Psychologische Gesichtspunkte werden vier Variablen zusammengefasst: Angst im Generellen und zum Zeitpunkt der Befragung (*Trait/State Anxiety*), depressive Symptome (*Depressive Symptoms*) und Selbstwirksamkeitsempfinden (*Self-Efficacy*).

Die Mittelwerte der Scores zur Angst im Generellen und zum Zeitpunkt der Befragung müssen vor dem Hintergrund der Zehnerskala betrachtet werden. Ein Wert von 1 entspricht dem Zustand „überhaupt nicht ängstlich“. Im Ergebnis lassen sich bei beiden Geschlechtern ähnliche Werte zwischen 2 und 3 erkennen, was einem Zustand von wenig Ängstlichkeit entspricht. Die Mittelwerte der Frauen sind etwas höher, jedoch nicht signifikant. Auch im Altersverlauf lassen sich keine signifikanten Unterschiede feststellen.

Für die beiden Variablen depressive Symptome und Selbstwirksamkeitsempfinden wurde um eine Bewertung der Häufigkeit mithilfe der Fünferskala gebeten. Depressive Symptome sollten im Zeitraum der letzten Woche vor Befragung und das Selbstwirksamkeitsempfinden im Generellen beurteilt werden. Die folgenden Daten müssen erneut unter Beachtung der Konversion interpretiert werden.

Die Mittelwerte 3.8 (Frauen) und 3.4 (Männer) in Tabelle 5 zeigen, dass depressive Symptome bei beiden Geschlechtern „selten“ vorkamen.

Auch für die Eigenschaft Selbstwirksamkeit lassen sich bei einem Vergleich mit Tabelle 5 Werte im niedrigen Bereich finden. Dies bedeutet, dass sich der Durchschnitt unter Beachtung der Inversion „meistens“ als selbstwirksam wahrnimmt. Auch hier ist der Mittelwert der Frauen etwas höher. Dieser Unterschied ist mit einem p-Wert von 0.001 als statistisch signifikant zu bewerten.

**Tabelle 5: Mittelwerte und Standardabweichungen: State/Trait Anxiety, Depressive Symptoms, Self-Efficacy; gewichtete Daten**

		Mittelwert	Standardabweichung
<b>State Anxiety</b>	Frauen	2.7	2.2
	Männer	2.2	1.8
<b>Trait Anxiety</b>	Frauen	2.9	2.0
	Männer	2.4	1.7
<b>Depressive Symptoms</b>	Frauen	3.8	1.5
	Männer	3.4	1.5
<b>Self-Efficacy</b>	Frauen	3.8	1.2
	Männer	3.5	1.2

### 5.2.3 Psychosocial Aspects

Zur Kategorie *Psychosocial Aspects* gehören die Fragen der Gruppen Körperbild (*Body Image*), sexuelle Probleme (*Sexual Problems*), seelische Unterstützung (*Emotional Support*), soziale Fähigkeiten (*Social Abilities*) und finanzielle Probleme (*Financial Problems*). Eine Bewertung erfolgte durch die Fünferskala, weshalb im Folgenden die Konversion beachtet werden muss.

Die Mittelwerte und Standardabweichungen für die Unterkategorie Körperbild zeigen, dass Männer generell ein etwas positiveres Bild ihres eigenen Körpers haben. Beide Geschlechter sind jedoch zufrieden mit ihrem Körper, denn mit Mittelwerten von 3.9 (Frauen) und 2.8 (Männer) tritt Unzufriedenheit nur „selten“ auf. Der Chi-Quadrat-Test liefert einen p-Wert von 0.000, wodurch der Unterschied zwischen den Geschlechtern signifikant ist.

Bei Betrachtung der Mittelwerte und Standardabweichungen für sexuelle Probleme ist nach der Inversion zu beachten, dass ein hoher Wert ein geringeres sexuelles Interesse zeigt bzw. Sex innerhalb der letzten vier Wochen nicht genossen wurde. Frauen haben mit 5.9 (Tabelle 6) einen höheren Mittelwert und auch eine höhere Standardabweichung und damit eine statistisch signifikant ( $p = 0.000$ ) erhöhte Tendenz zu sexuellen Problemen und Unzufriedenheit. Demzufolge treten bei Männern Probleme eher „selten“ und bei Frauen „manchmal“ auf. Auch im Altersvergleich ist eine statistisch signifikante Zunahme von sexuellen Problemen festzustellen ( $p = 0.000$ ).

Mit Mittelwerten von 3.2 (Frauen) und 4.0 (Männer) in der Unterkategorie emotionale Unterstützung und unter Beachtung der erfolgten Konversion und Inversion geben beide Geschlechter ein Vorhandensein von dieser im Allgemeinen von „manchmal bis meistens“ (Männer) und von „meistens“ (Frauen) an. Mit einem p-Wert von 0.000 ist auch dieser Unterschied zwischen den Geschlechtern signifikant.

Die nächsten beiden Unterkategorien soziale Fähigkeiten und finanzielle Probleme zeigen erwartungsgemäß niedrige Werte (Tabelle 6). Der Grund hierfür ist, dass nach Beeinträchtigungen im sozialen Leben bzw. finanziellen Problemen durch die vorherrschende Krankheit gefragt wird. Durch das Ausschlusskriterium „Vorhandensein einer onkologischen Erkrankung“ ist eine solche Krankheit bei den Teilnehmern nicht zu erwarten.

**Tabelle 6: Mittelwerte und Standardabweichungen: Body Image, Sexual Problems, Emotional Support, Social Abilities, Financial Problems; gewichtete Daten**

		Mittelwert	Standardabweichung
<b>Body Image</b>	Frauen	3.9	2.2
	Männer	2.8	1.8
<b>Sexual Problems</b>	Frauen	5.9	2.3
	Männer	4,7	2.0
<b>Emotional Support</b>	Frauen	3.2	1.7
	Männer	4.0	2.0
<b>Social Abilities</b>	Frauen	2.8	2.0
	Männer	2.7	2.0
<b>Financial Problems</b>	Frauen	1.6	1.5
	Männer	1.7	1.7

## 5.2.4 Cognitive Aspects

Zur Kategorie *Cognitive Aspects* zählen die Fragen aus den drei Unterkategorien Merkfähigkeit (*Memory Attention*), Nachsinnen (*Rumination*) und *Cognitive Closure*. Eine Bewertung erfolgte anhand der Fünferskala. Für die Ergebnisinterpretation muss die Konversion beachtet werden. Es konnte in keiner der drei Unterkategorien signifikante Unterschiede in Bezug auf die Geschlechter festgestellt werden.

Die Unterkategorie Merkfähigkeit (*Memory Attention*) trifft eine Aussage darüber, wie oft in den vergangenen vier Wochen Symptome von Vergesslichkeit aufgetreten sind. Deshalb spricht ein eher niedriger Mittelwert für eine gute Merkfähigkeit. Beide Geschlechter geben, wie Tabelle 7 zeigt, mit einer Standardabweichung von 1.2 und einem Mittelwert von 3.2 (Frauen) und 3.4 (Männer) in der Mehrheit an, dass solche Symptome eher „selten“ bei ihnen vorgekommen sind.

Mit Mittelwerten von 3.9 (Frauen) und 3.6 (Männer) und Standardabweichungen von 1.6 (Frauen) und 1.5 (Männer) für den Bereich Nachsinnen (*Rumination*), wird deutlich dass die Mehrheit nur „selten“ über sich und aktuelle Geschehen nachdenkt.

Auch die Mittelwerte und Standardabweichungen für die Unterkategorie *Cognitive Closure* unterscheiden sich bei den beiden Geschlechtern nicht signifikant. Dieser Bereich beschreibt die Charaktereigenschaft einer Person bezüglich ihrer Problemlösungsstrategie. In den Fragen wird vorwiegend auf die Schnelligkeit einer Entscheidungsfindung eingegangen. Mit den Mittelwerten 5.2 (Frauen) und 5.1 (Männer) und unter Berücksichtigung der Konversion gibt die Mehrheit hier „manchmal“ als Hauptlösung an.

**Tabelle 7: Mittelwerte und Standardabweichungen: Memory Attention, Rumination, Cognitive Closure; gewichtete Daten**

		Mittelwert	Standardabweichung
<b>Memory Attention</b>	Frauen	3.2	1.2
	Männer	3.4	1.2
<b>Rumination</b>	Frauen	3.9	1.6
	Männer	3.6	1.5
<b>Cognitive Closure</b>	Frauen	5.2	1.2
	Männer	5.1	1.1



### 5.2.5 Risk

Die Kategorie *Risk* fordert den Teilnehmer auf anzugeben, wie wahrscheinlich es ist, dass eine der im Fragebogen geschilderten Situationen auftritt. Die Mittelwerte von 3.3 (Frauen) und 3.5 (Männer) entsprechen bei beiden Geschlechtern der Hauptantwort „unwahrscheinlich“. Damit wird eine niedrige Risikobereitschaft gezeigt. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern ist mit einem p-Wert von 0.036 signifikant. Männer zeigen eine höhere Risikobereitschaft.

Tabelle 8: Mittelwert und Standardabweichung: Risk; gewichtete Daten

		Mittelwert	Standardabweichung
Risk	Frauen	3.3	1.2
	Männer	3.5	1.2

### 5.2.6 Personality

Auch die Kategorie *Personality* bittet den Teilnehmer anzugeben, wie stark er einer der im Fragebogen geschilderten Aussagen zustimmt. Mit den in Tabelle 9 ersichtlichen Mittelwerten 4.6 (Frauen) und 4.7 (Männer) und einer Standardabweichung von 1.0 zeigt sich auch hier wieder eine relative Einstimmigkeit beider Geschlechter. Beide Werte sprechen für die Hauptantworten „stimme eher nicht zu“ und „unentschieden“. Damit ergibt sich in der Mehrheit eine unauffällige Persönlichkeit.

Tabelle 9: Mittelwert und Standardabweichung: Personality; gewichtete Daten

		Mittelwert	Standardabweichung
Personality	Frauen	4.6	1.0
	Männer	4.7	1.0

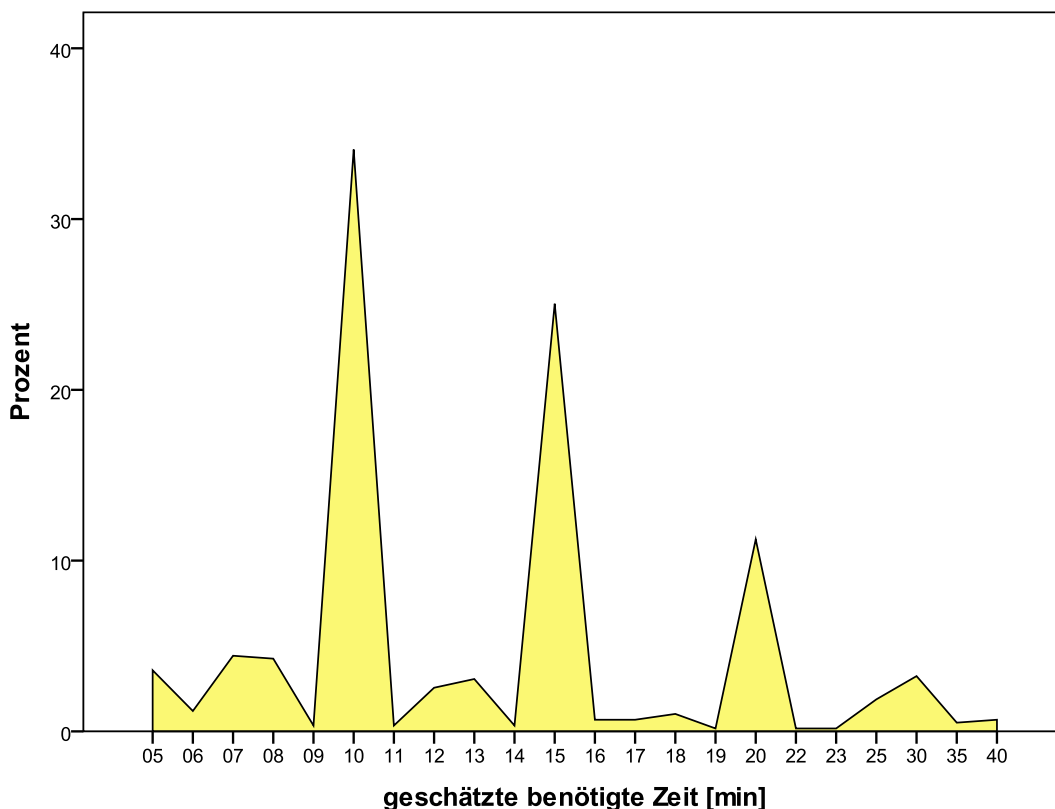
## 5.3 Evaluation

Zum Abschluss werden die Teilnehmer dazu aufgefordert eine Evaluation des Fragebogens durchzuführen. Dieser Bitte gingen 85.2% aller Teilnehmer (n = 587) nach. Der Rest beendete

die Befragung an dieser Stelle ohne Evaluation. Unter den 587 Evaluationsteilnehmern befinden sich 107 Personen (18.22%), die den Fragebogen auf Papier ausfüllten.

Die erste Evaluationsfrage ist eine offene Frage. Der Teilnehmer wird gebeten zu schätzen wie lange er für die Beantwortung des Fragebogens benötigt hat. Im Flächendiagramm in Abb. 14 sind drei Gipfelpunkte zu erkennen. Beim Interpretieren des Schaubilds ist zu beachten, dass die Abszisse keine durchgehende Einerskalierung besitzt. Genau 200 Teilnehmer (34.1%) geben an 10 min gebraucht zu haben, 147 Teilnehmer (25%) vermuten eine Dauer von 15 min und 66 Teilnehmer (11.2%) schätzen eine Bearbeitungsdauer von 20 min. Der Rest ordnet sich im Bereich zwischen minimal 5 min und maximal 40 min ein.

**Wieviele Minuten, schätzen Sie, hat es gedauert, den Fragebogen auszufüllen?**



**Abb. 14: Geschätzte benötigte Bearbeitungszeit des Fragebogens [min], prozentuale Häufigkeiten**

Es ist möglich die geschätzte Zeit der Teilnehmer an der Onlineversion (n=582) mit ihrer tatsächlich benötigten zu vergleichen. Die Zeitmessung erfolgte hierbei automatisch mit Start und Abschluss des Fragebogens ohne Wissen des Teilnehmers.

Im Durchschnitt werden 17.2 min mit einer Standardabweichung von 8.2 min für die Beantwortung benötigt, wobei der Median bei 15.3 min liegt. Am längsten brauchte ein Teilnehmer mit insgesamt 70.0 min und am kürzesten ein weiterer mit 5.9 min.

Durchschnittlich verschätzten sich die Teilnehmer um 4.2 min. Die größten Schätzungsfehler machten ein Teilnehmer, der 22.9 min schneller war, als er vermutet hatte und ein anderer, der 39.3 min über seiner geschätzten Zeit lag.

Die folgenden Evaluationsfragen und Antworten sind wieder in Form der Fünferskala aufgebaut. Es wird jeweils nach der Zustimmung zu Aussagesätzen gefragt.

Passend zu den oben genannten Zeitangaben lautet eine Aussage „Es dauerte lange den Fragebogen auszufüllen.“. Wie Abb. 15 zeigt, stimmen 2.7% dieser Aussage „vollkommen zu“ (n=16), 15.3% (n=92) „stimmen eher zu“ und etwa genauso viele sind „unentschieden“. Die Mehrheit jedoch lehnt diese Aussage „eher“ (38.0%, n=223) oder „vollkommen ab“ (28.3%, n=166).

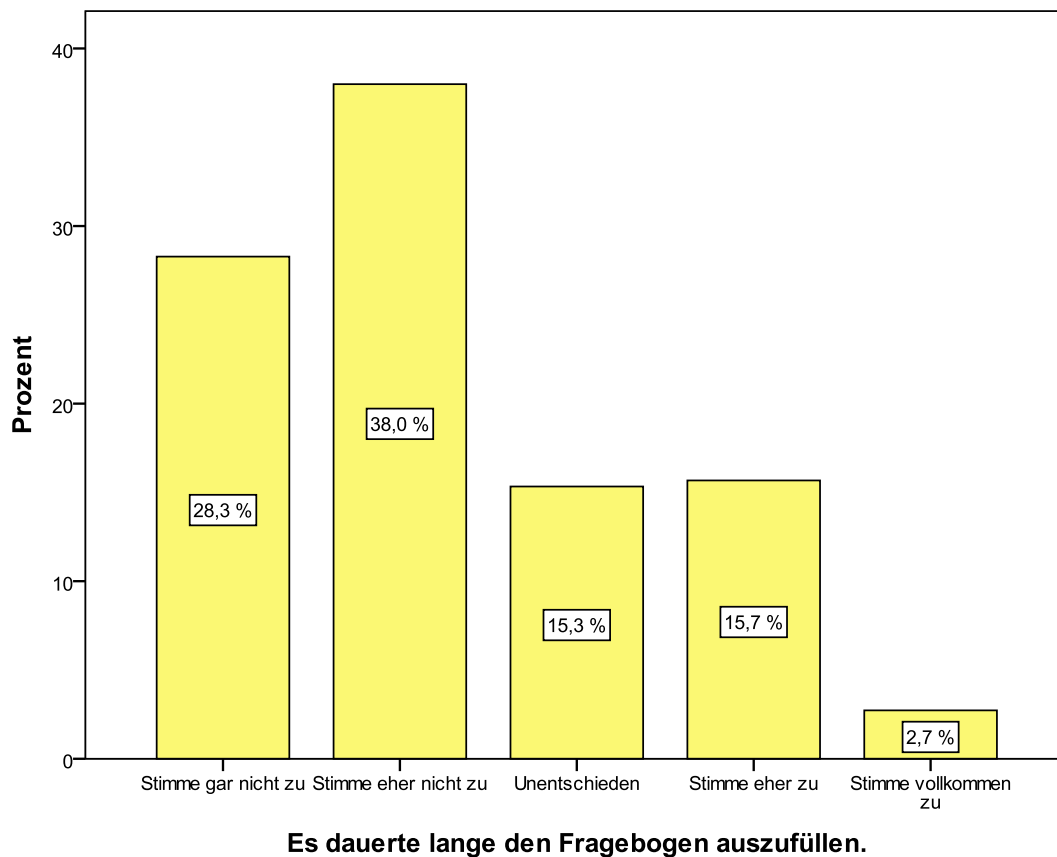
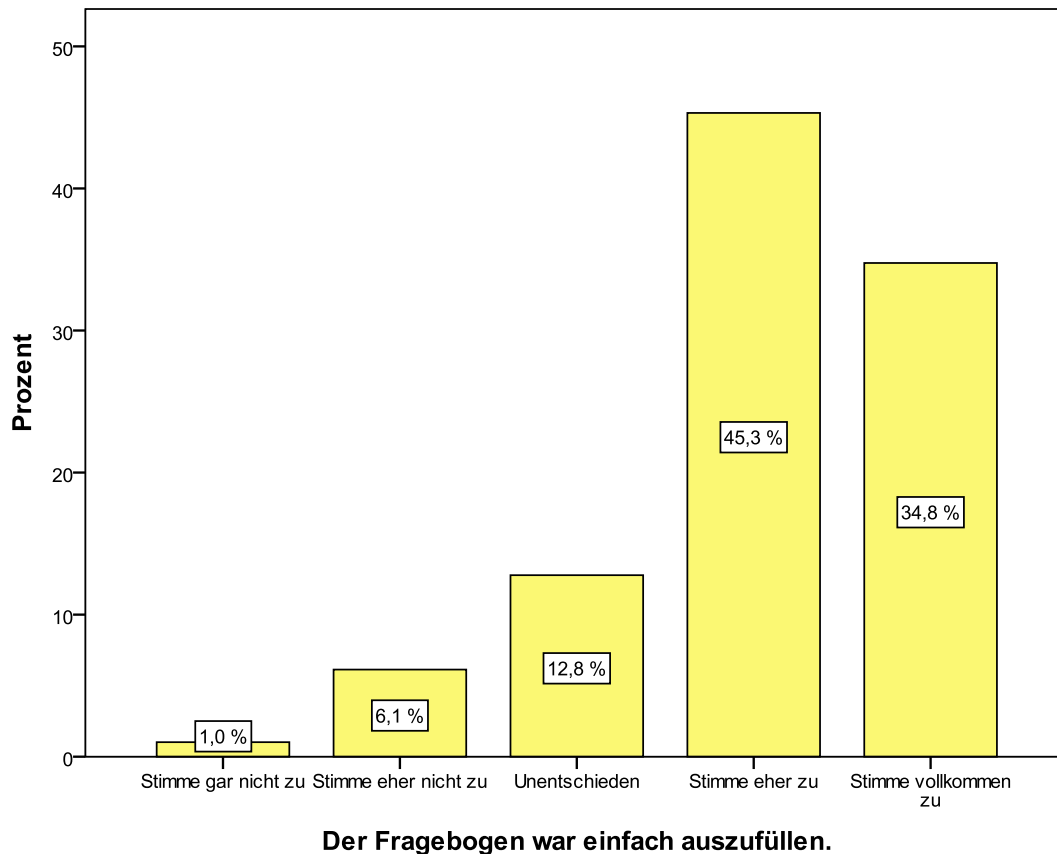


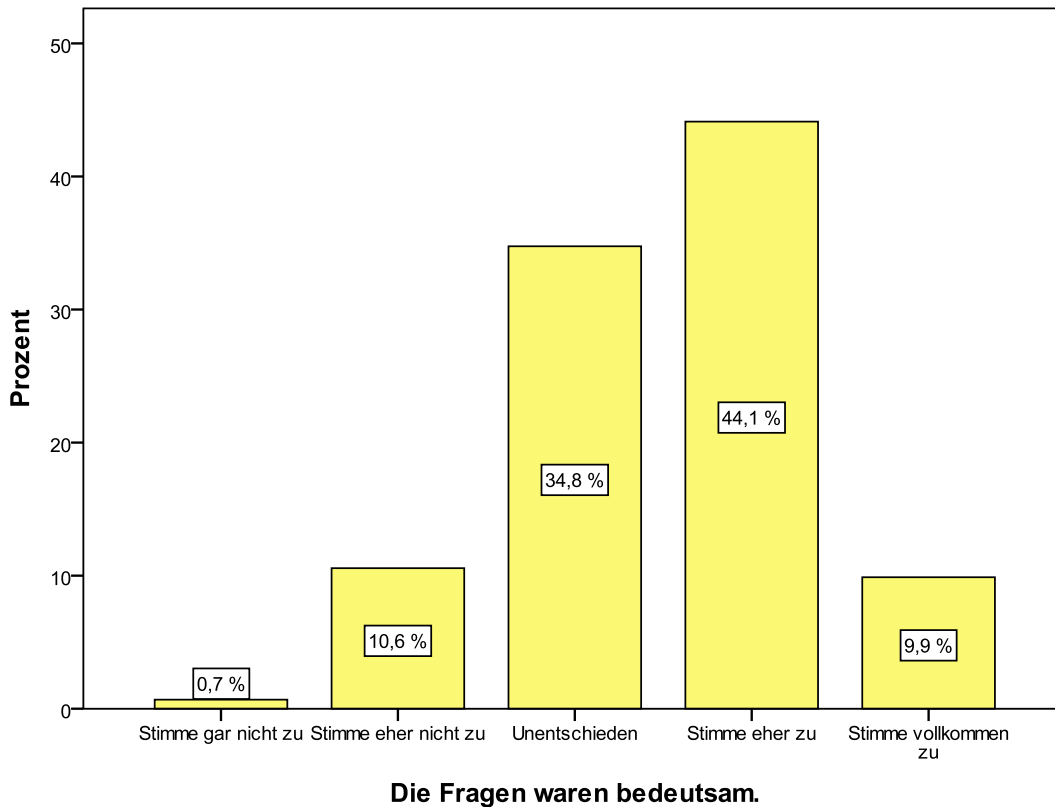
Abb. 15: Zustimmung zur Aussage „Es dauerte lange den Fragebogen auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten

Die nächste Aussage erkundigt sich nach dem Schwierigkeitsgrad der Aufgaben. Die Mehrheit stimmt der Aussage „der Fragebogen war einfach auszufüllen“ eher (45.3%, n=266) oder „vollkommen“ zu (34.8%, n=204). 12.8% (n=75) aller Evaluationsteilnehmer sind „unentschieden“. Weniger als 10% der Teilnehmer stimmen der Aussage „eher nicht“ oder „überhaupt nicht“ zu (siehe Abb. 16).



**Abb. 16: Zustimmung zur Aussage "Der Fragebogen war einfach auszufüllen.", prozentuale Häufigkeiten**

Inwieweit die Fragen des Fragebogens bedeutsam sind, erfragt eine nächste Evaluationsaussage. Sehr viele Personen sind „unentschieden“ (n=204) (Abb. 17). Die Mehrheit stimmt mit einer absoluten Teilnehmerzahl von 259 der Aussage „eher zu“ (44.1%) und 58 Personen stimmen „vollkommen“ (9.9%) zu. Circa 11% lehnen die Aussage „eher“ (n=62) oder „vollkommen ab“ (n=4).



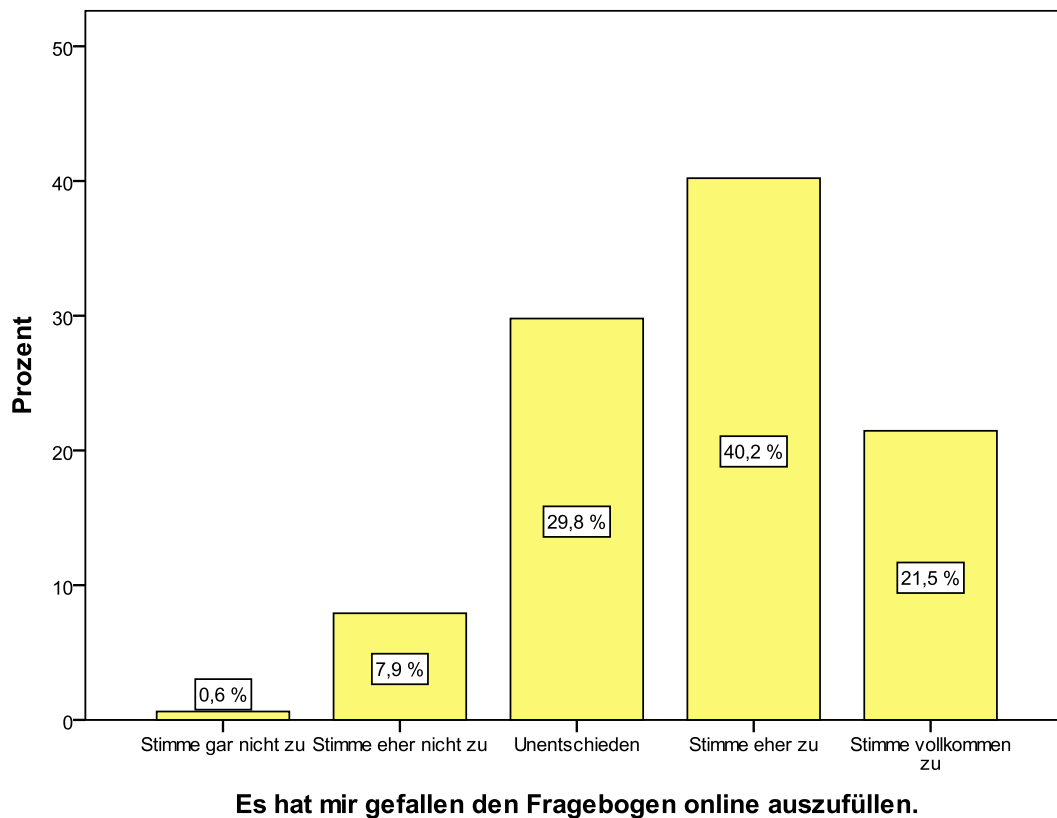
**Abb. 17: Zustimmung zur Aussage „Die Fragen waren bedeutsam.“, prozentuale Häufigkeiten**

Es folgen zwei weitere Evaluationsfragen, die sich in der Onlineversion und der Papierversion unterscheiden. Während in der Onlineversion danach gefragt wird, ob das Ausfüllen online gefallen hat oder man lieber eine Papierversion bevorzugt hätte, fragt die Papierversion genau umgekehrt (ob das Ausfüllen auf Papier gefallen hat oder man lieber eine Onlineversion bevorzugt hätte). Die vier Säulendiagramme (siehe Abb. 18 bis Abb. 21) lassen erkennen, dass sich die Meinungen deutlich in Abhängigkeit der ausgefüllten Version ergeben und sich in beiden Gruppen ähnlich verteilen.

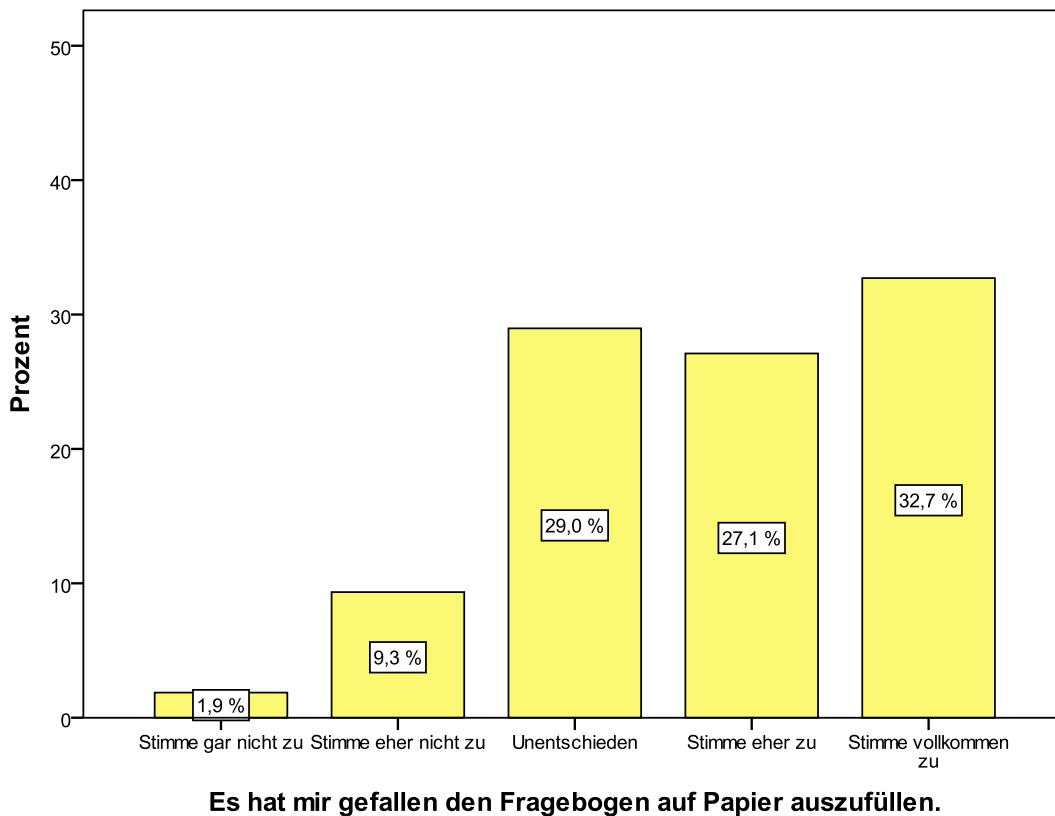
Sowohl die Mehrheit der Teilnehmer an der Onlineversion als auch die Teilnehmer an der Papierversion hatten Gefallen an ihrer Form der Beantwortung. Der Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen online auszufüllen.“ stimmt die Mehrheit mit 40.2% „eher“ zu und 21.5% stimmen „vollkommen“ zu. Folglich stehen 61.7% der Onlineversion positiv gegenüber. Im Vergleich dazu die Zustimmungen zur Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen auf Papier auszufüllen.“: Eine Mehrheit von 32.7% stimmt hier „vollkommen“ zu, während 27.1% „eher“ dieser Meinung sind. Dies ergibt in der Summe eine komplette

Zustimmung zur Papierversion von 59.8% und lässt sich damit mit der Zustimmung zur Onlineversion vergleichen.

Bei beiden Gruppen sind etwa 29% der Teilnehmer „unentschieden“ (Papierversion: 29.0% und Onlineversion: 29.8%). Somit lehnen in beiden Gruppen um die 10% aller Teilnehmer ihre Version der Beantwortung „eher“ oder „vollkommen ab“ (Papierversion: 11.2% und Online: 8.5%).

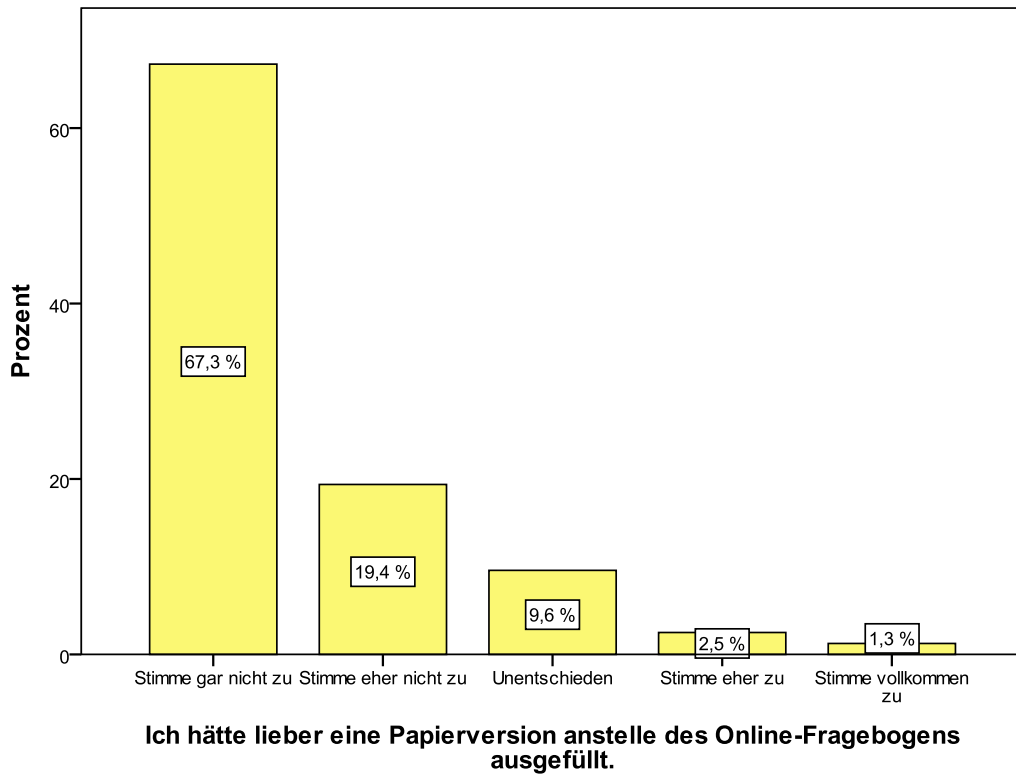


**Abb. 18:** Zustimmung zur Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen online auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten

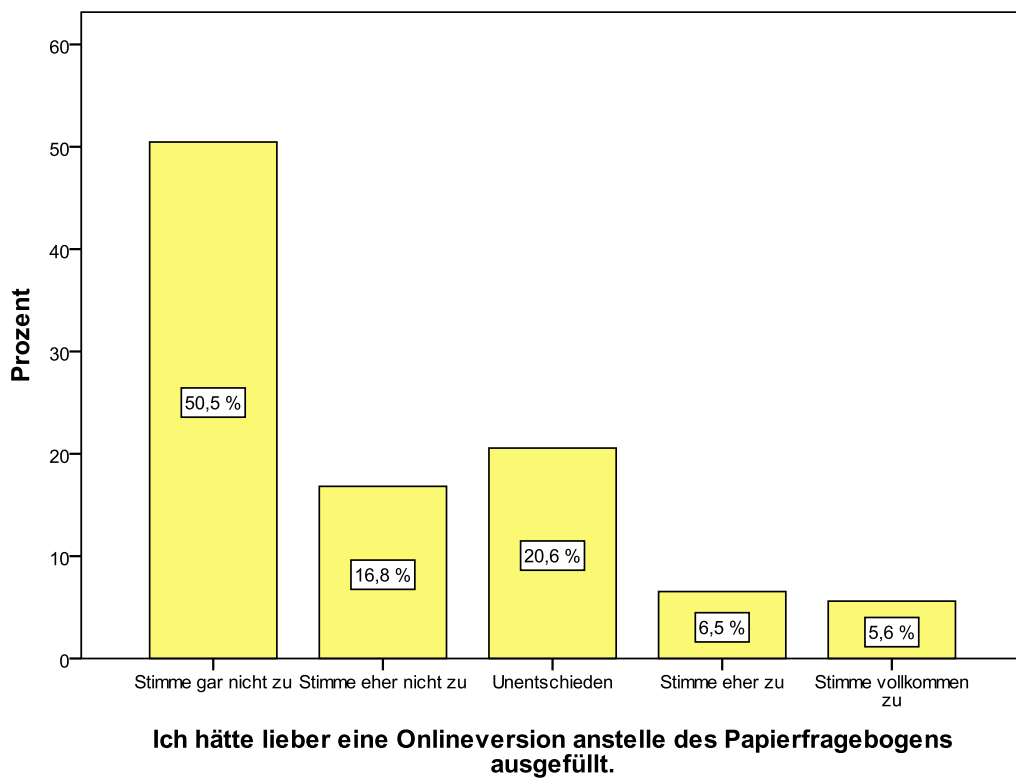


**Abb. 19: Zustimmung zur Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen auf Papier auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten**

Auch in Hinblick auf die nächsten Aussagen „Ich hätte lieber eine Papierversion/Onlineversion anstelle des Online-Fragebogens/Papier-Fragebogens ausgefüllt.“ wird eine Vorliebe für die jeweilige beantwortete Form des Fragebogens deutlich. In beiden Gruppen wird die Aussage mehrheitlich abgelehnt. Die Ablehnung ist in der Gruppe Onlineversion mit insgesamt 86.7% (aufgeteilt in „stimme gar nicht zu“ 67.3% und „stimme eher nicht zu“ 19.4%) größer als in der Gruppe der Papierversion. Hier stimmen insgesamt 67.3% nicht zu (aufgeteilt in „stimme gar nicht zu“ 50.5% und „stimme eher nicht zu“ 16.8%). Die Unentschiedenheit nimmt bei der Papierversion mit 20.6% einen größeren Wert an als bei der Onlineversion mit 9.6%. Zur Aussage zugestimmt wird in beiden Fällen nur geringfügig. Es fällt jedoch auf, dass sich mehr Teilnehmer der Papierversion eine Onlineversion gewünscht hätten als andersherum (siehe Abb. 21).



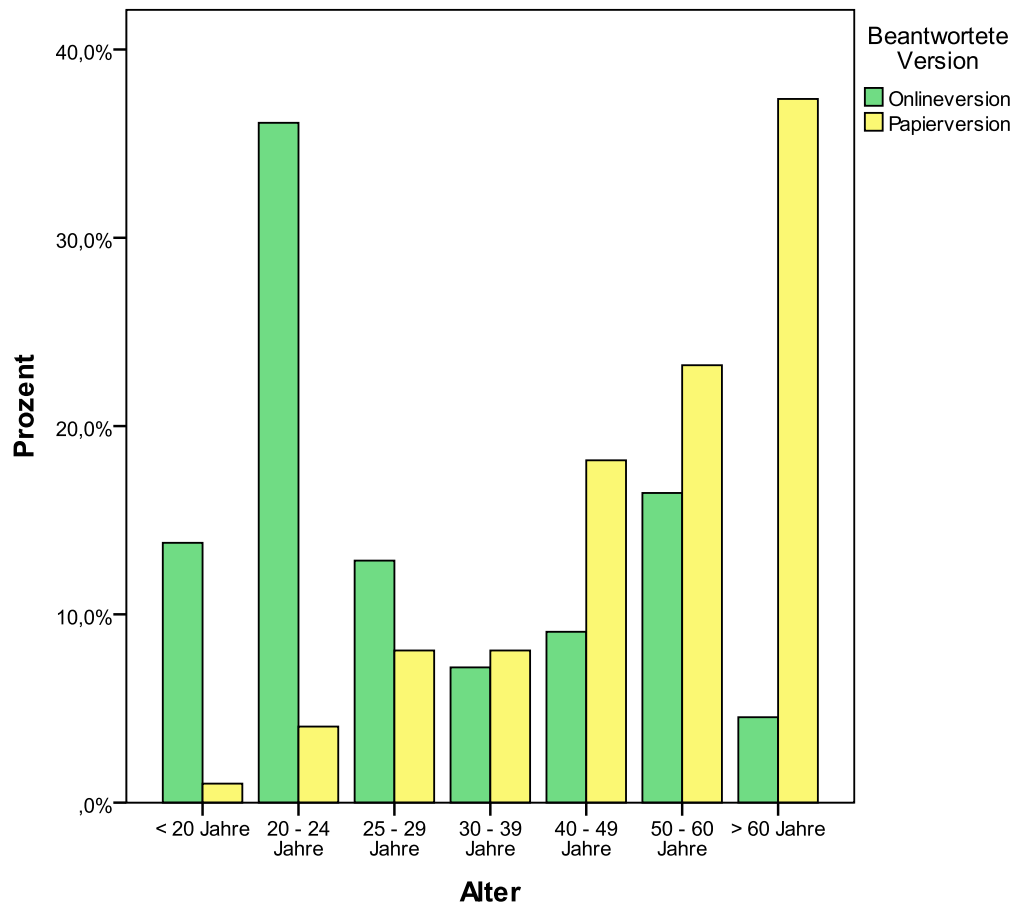
**Abb. 20:** Zustimmung zur Aussage „Ich hätte lieber eine Papierversion anstelle des Online-Fragebogens ausgefüllt.“, prozentuale Häufigkeiten



**Abb. 21:** Zustimmung zur Aussage „Ich hätte lieber eine Onlineversion anstelle des Papierfragebogens ausgefüllt.“, prozentuale Häufigkeiten



Die soeben aufgeführten Daten sind vor dem Hintergrund zu betrachten, dass die Papierversion eher von der älteren Generation genutzt wurde. Während jüngere Menschen die Onlineversion bevorzugten. Hierzu stellt Abb. 22 die Altersverteilung aller Teilnehmer in Abhängigkeit zur beantworteten Version dar. Eine signifikante Bedeutung des Alters konnte nicht nachgewiesen werden.



**Abb. 22:** Altersverteilung der jeweils beantworteten Version (Onlineversion oder Papierversion), prozentuale Häufigkeiten an Gesamtanzahl aller Teilnehmer

## 5.4 ALGA-c Profiler: Darstellung der Ergebnisse

Zur Deutung der Werte eines Patienten werden die jeweiligen Z-Scores berechnet. Dies erfolgt zum Vergleich der Werte mit der gesunden Gruppe. Die Darstellung der Z-Score-Werte erfolgt unmittelbar und automatisch nach Beantwortung des Fragebogens mit dem „ALGA-c Profiler“. Sie unterliegt dem Ampelfarbenprinzip, welches sich an der Standardabweichung orientiert (siehe Tabelle 10).

**Tabelle 10: Z-Score-Darstellung im ALGA-c Profiler**

Z-Score	Farbe im ALGA-c Profiler	Bedeutung laut ALGA-c Profiler
[-1, 1]	grün	safe level
[-2,-1) & (1, 2]	gelb	cautious level
$(-\infty, -2)$ & $(2, +\infty)$	rot	critical level






Diese Farbverteilung soll eine schnelle und übersichtliche Bewertung der Ergebnisse ermöglichen.

Die graphische Illustration erfolgt auf drei unterschiedliche Weisen, die im Folgenden anhand fiktiver Daten präsentiert werden. Die Abbildungen stammen direkt vom „ALGA-c Profiler“ (27).

Abb. 23 und Abb. 24 entsprechen der ersten Darstellungsmöglichkeit. Dabei werden für jede Unterkategorie die Scores und Z-Scores aufgelistet. Sie ist graphisch wenig anschaulich, erfüllt durch die Färbung der Z-Scores aber den Zweck der schnellen Erkennung auffälliger Bereiche. Jeder einzelne Z-Score ist mit zwei Dezimalstellen angegeben. Dies lässt auch eine exakte Bewertung hinsichtlich Abweichungsgrad ins Negative oder Positive und im Grenzbereich zu. Im Klinikalltag ist eine Auflistung der einzelnen Scores ist nicht nötig, da sie ungeschulte Betrachter verwirren könnte und nur zur Berechnung benötigt wird.

# Results

\* Score scale semantics: [1,4] = safe level  , (4,7] = cautious level  , (7,10] = dangerous level 

\*\* Z-Score scale semantics: [-1,1] = safe level  , [-2,-1] = cautious level  , (1,2] = cautious level  , (-∞,-2) = critical level  , (2,+∞) = critical level 






































Category	Sub-category	*Score	**Z-Score
Perceived Health State	Absolute GSRH	 7	 2,75
Perceived Health State	Relative GSRH	 7	 2,25
Psychological Aspects	State Anxiety	 5	 1,47
Psychological Aspects	Trait Anxiety	 4	 0,92
Perceived Health State	Pain	 6,62	 1,38
Perceived Health State	Fatigue	 3,25	 -0,47
Perceived Health State	Physical Abilities	 2,69	 -0,38
Perceived Health State	Appetite	 3,25	 0,79
PsychoSocial Aspects	BodyImage	 7,75	 1,73
Psychological Aspects	Depressive Symptoms	 4,38	 0,39
PsychoSocial Aspects	Sexual Problems	 6,25	 0,58
Cognitive Aspects	Memory Attention	 4,6	 0,59
Cognitive Aspects	Rumination	 4,94	 0,48
Psychological Aspects	Self Efficacy	 4,75	 0,72
Cognitive Aspects	Cognitive Closure	 6,4	 0,66

Abb. 23: ALGA-c Profiler, Darstellung 1 (fiktive Daten), Abbildung Teil 1

Cognitive Aspects	Rumination	 4,94	 0,48
Psychological Aspects	Self Efficacy	 4,75	 0,72
Cognitive Aspects	Cognitive Closure	 6,4	 0,66
PsychoSocial Aspects	Emotional Support	 7,19	no data
PsychoSocial Aspects	Social Abilities	 6,25	no data
PsychoSocial Aspects	Financial Problems	 1	no data
Risk	No SubCategory	 3,62	 0,08
Personality	No SubCategory	 5,5	 0,29

**Abb. 24: ALGA-c Profiler, Darstellung 1 (fiktive Daten), Abbildung Teil 2**

Abb. 25 ist die zweite Darstellungsform. Die gefärbte Ringstruktur lässt eine schnelle Bewertung der Anzahl auffälliger Bereiche zu. Jedoch findet man keine Angabe zu den exakten Z-Score-Werten. Somit kann keine Aussage darüber getroffen werden, ob eine Abweichung ins Negative oder Positive stattfand.

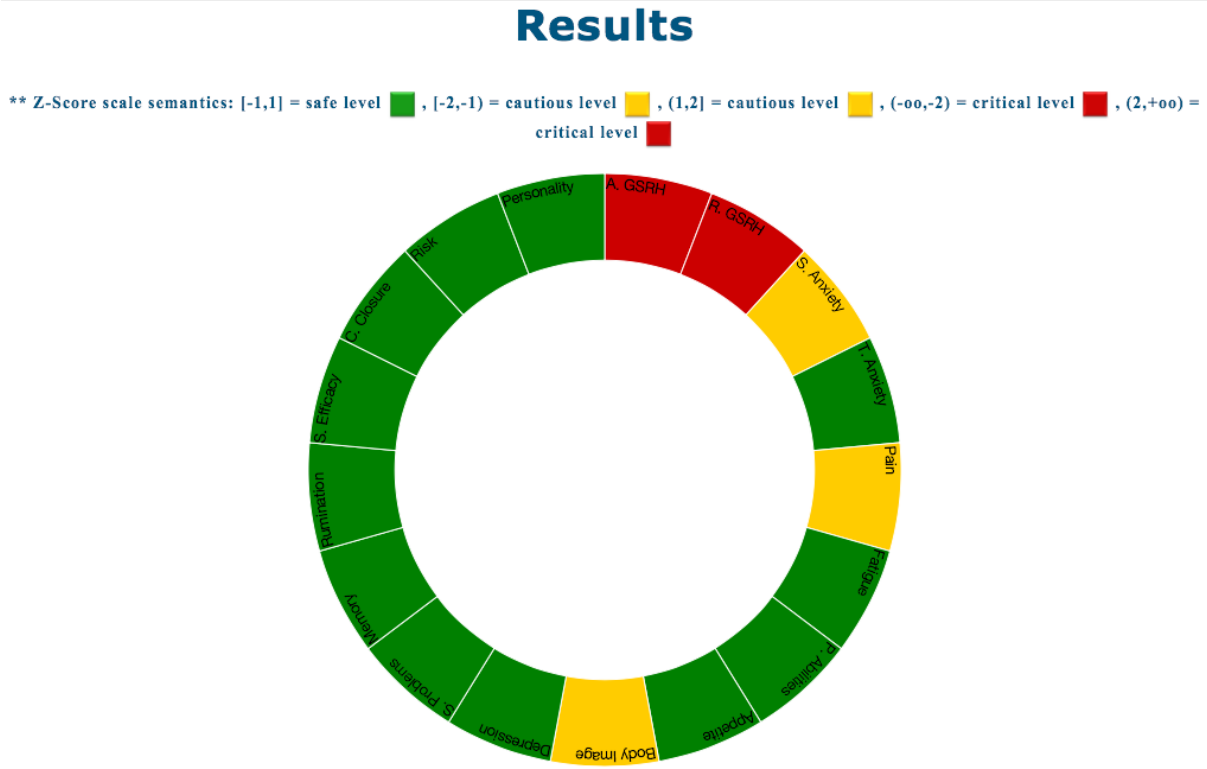


Abb. 25: ALGA-c Profiler, Darstellung 2 (fiktive Daten)

Die dritte Darstellungsform ist ein Säulendiagramm. Hierbei werden auf der Ordinate die erreichten Z-Scores und auf der Abszisse die einzelnen Unterkategorien angegeben. Auch dieses Diagramm besitzt die bereits erläuterte Ampelfärbung. Ferner wird durch die Höhe der Säulen, ihre Abweichung ins Negative bzw. Positive und der genauen Angabe der Z-Score-Werte eine exakte Bewertung der Daten möglich. Diese Darstellungsform verbindet somit die Vorteile der beiden anderen.

Im Folgenden werden die Patientenbeispiele deshalb anhand des Säulendiagramms erläutert. Da zum Zeitpunkt der Ausarbeitung dieser Arbeit die Daten der Studie noch nicht in das System des „ALGA-c Profiler“ übernommen worden sind, erfolgt eine eigene Darstellung orientiert am Design des Säulendiagramm des „ALGA-c Profilers“.

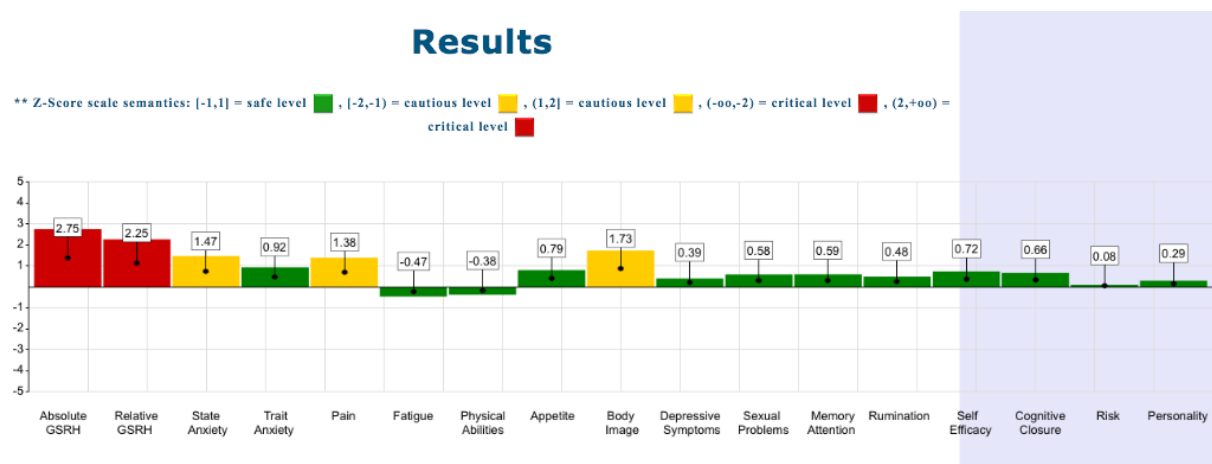


Abb. 26: ALGA-c Profiler, Darstellung 3 (fiktive Daten)

## 6 Patientenbeispiele

Die Patientendaten für die Beispiele stammen aus dem Kollektiv der 25 Teilnehmer, die bei der Beantwortung des Fragebogens angegeben haben, dass sie in ihrem Leben bereits an einem Karzinom erkrankt sind.

### 6.1 Patientenbeispiel 1

Beim ersten Patienten handelt es sich um einen über 60-jährigen, verheirateten Mann mit deutscher Staatsbürgerschaft, wohnhaft in Deutschland. Im Jahr 2013 erkrankte er an einem Prostata-Karzinom, das durch eine invasive Entfernung der Prostata behandelt wurde.

Weiterhin erfährt man durch den demographischen Teil des Fragebogens, dass er Vater von vier Kindern sei, die Mittlere Reife besitze und 3 bis 5 Stunden pro Woche sportlich aktiv sei. Er rauche nicht und sei in seinem Leben noch niemals in psychologischer Behandlung gewesen. Auch übe er keinen medizinischen Beruf aus. In seiner Familie sei ein Verwandter ersten Grades an einem Magen-Karzinom erkrankt und daran gestorben.

Gemäß des ALGA-c Profiler entsteht das folgende Säulendiagramm (Abb. 27: Beispielpatient 1).

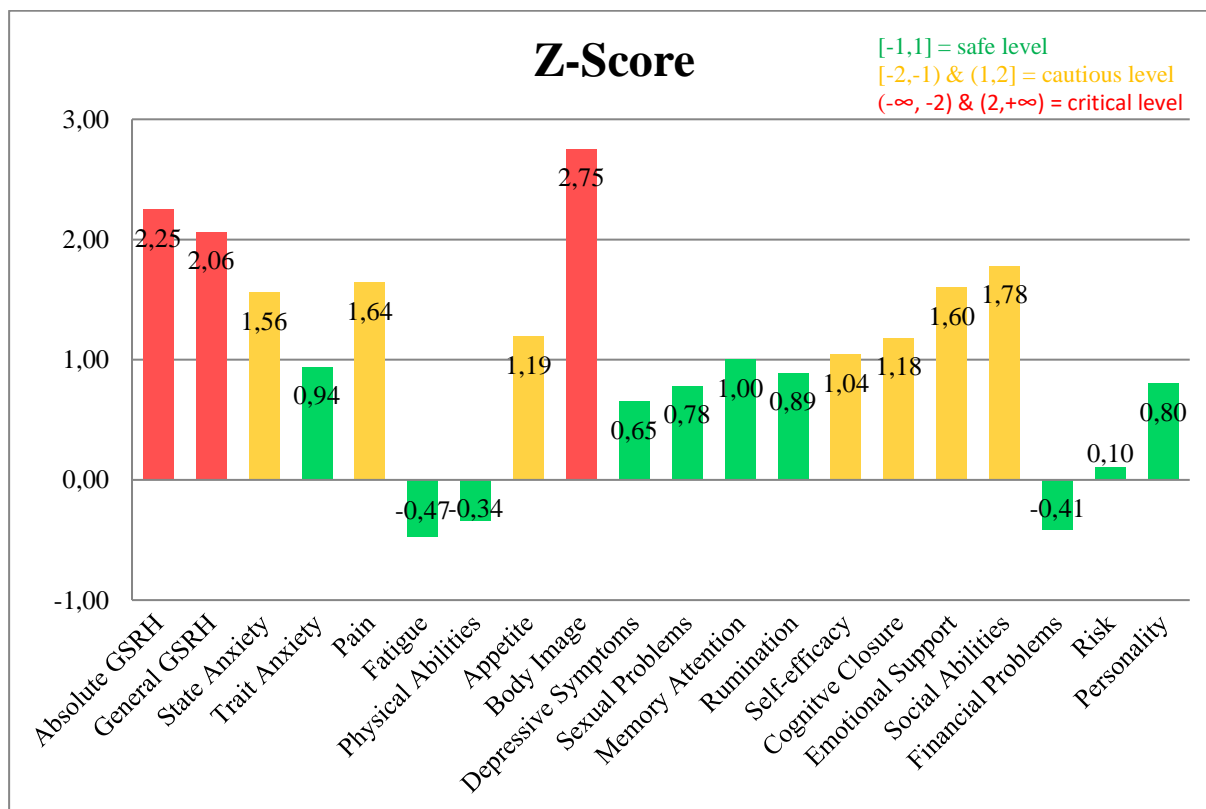


Abb. 27: Beispielpatient 1

Auf den ersten Blick ist zu erkennen, dass die Datenauswertung des Patienten drei rote, sieben gelbe und zehn grüne Bereiche ergibt. Somit liegt der Patient mit seinen Angaben in den Unterkategorien *Trait Anxiety*, *Fatigue*, *Physical Abilities*, *Depressive Symptoms*, *Sexual Problems*, *Memory Attention*, *Rumination*, *Social Abilities*, *Risk*, *Personality* zehnmal innerhalb der männlichen deutschen Mehrheit und ist hier somit unauffällig. Zehnmal gibt es jedoch auch eine unterschiedlich starke Abweichung vom Durchschnitt der männlichen deutschen Bevölkerung. Die Z-Score-Werte liegen hierbei alle im positiven Bereich.

Die sieben gelb gefärbten Säulen sollten einen Betrachter aufmerksam machen. Sie bedeuten, dass die Werte des Patienten innerhalb der 2. Standardabweichung liegen. Ein Betrachter, wie zum Beispiel der behandelnde Arzt, sollte im folgenden Gespräch auf diese Bereiche näher eingehen. Der Beispielpatient fühlt sich im Moment der Fragebogenbeantwortung offensichtlich ängstlich (Z-Score *State Anxiety*: 1.56). Er gibt stärkere Schmerzen (Z-Score *Pain*: 1.64) und eine verstärkte Appetitlosigkeit (Z-Score *Appetite*: 1.19) an als die gesunde Vergleichsgruppe. Auch sein soziales Leben scheint durch die Krankheit beeinträchtigt zu sein (Z-Score *Social Abilities*: 1.78). Die Abweichung des Z-Score-Wertes *Emotional Support* vom männlichen deutschen Durchschnitt gibt einen Hinweis darauf, dass nicht immer jemand da ist um seine Sorgen, Ängste und Probleme zu teilen. Mit der Abweichung in der Unterkategorie *Cognitive Closure* erfährt der behandelnde Arzt, dass dieser Patient eine abweichende Problemlösungsstrategie hat und sich etwas häufiger und länger mit Problemen beschäftigt, bevor er eine Lösung findet. Auch die gelb gefärbte Säule in der Unterkategorie *Self-Efficacy* (Z-Score: 1.04) gibt einen Hinweis darauf, dass er sich im Vergleich zu seinen männlichen Mitbürgern weniger selbstwirksam empfindet.

Die drei roten Säulen deuten auf eine starke Abweichung der Angaben des Patienten zum männlichen Durchschnitt hin. Sie fallen in die dritte Standardabweichung und sind deshalb kritisch zu beurteilen. Der Arzt sollte in einem Gespräch diese Bereiche besonders beachten. Der Patient empfindet seinen Gesundheitszustand im Allgemeinen sowie im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen als schlechter (Z-Score *Absolute GSRH*: 2.25; Z-Score *General GSRH*: 2.06). Dazu passend hat er auch ein schlechteres eigenes Körperbild (Z-Score *Body Image*: 2.75) als der männliche Durchschnitt. Dies könnten wichtige Hinweise auf eine verminderte Lebensqualität sein.



## 6.2 Patientenbeispiel 2

Die zweite Beispielpatientin ist eine 30- bis 39- jährige deutsche Frau, die 2013 an einem Cervix-Karzinom erkrankt ist. Aus ihren Angaben im demographischen Teil geht hervor, dass sie in Trennung lebe und ein Kind habe. Weiterhin habe sie einen täglichen Nikotinabusus von 17– 20 Zigaretten und treibe keinen Sport. Sie besitze die Mittlere Reife und sei nicht in einem medizinischen Beruf tätig. Auf die Frage, ob Sie jemals in psychologischer Behandlung gewesen sei, antwortet sie mit „ja“. 1986 erkrankte ein Verwandter ersten Grades an einem Mamma-Karzinom und habe sich von diesem wieder erholt.

Für sie entsteht gemäß des „ALGA-c Profiler“ folgendes Säulendiagramm (Abb. 28: Beispielpatient 2).

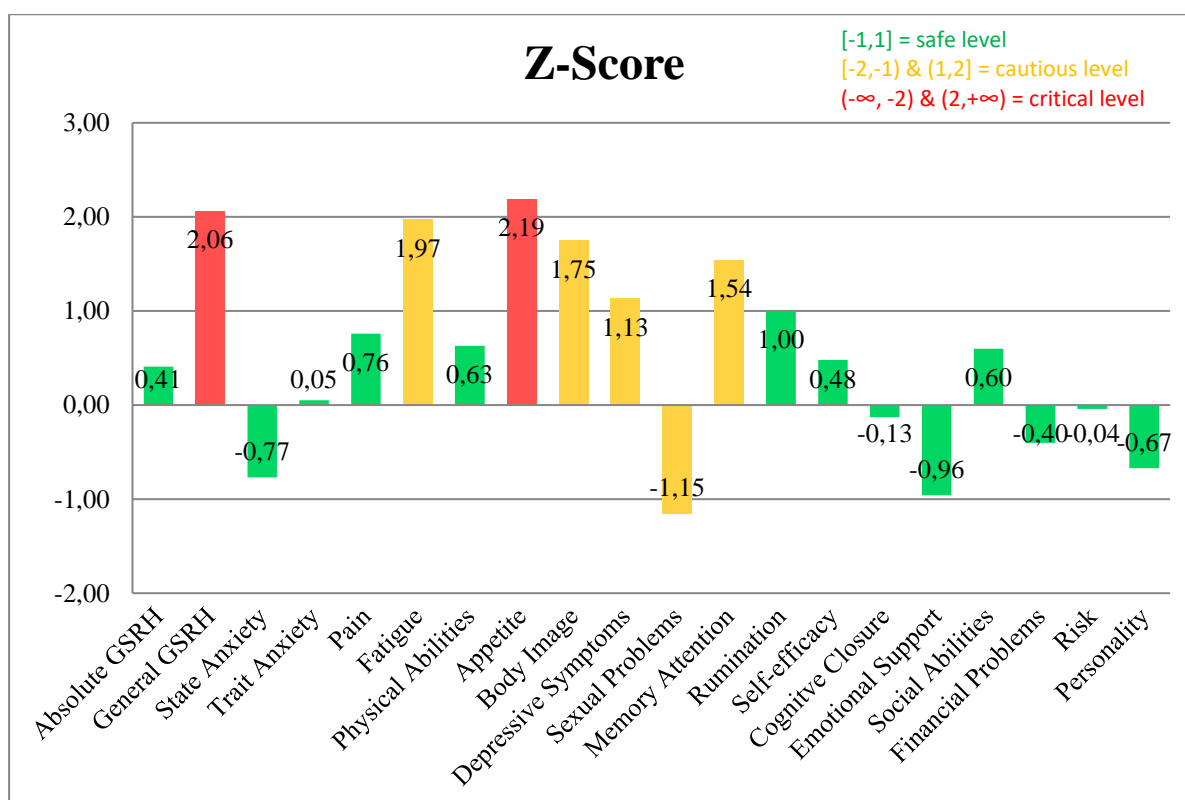


Abb. 28: Beispielpatient 2

Auch dieses Säulendiagramm lässt eine schnelle Einschätzung der psychosozialen und kognitiven Eigenschaften der Patientin zu. Durch ihre Angaben im Fragebogen ergeben sich zwei rote, fünf gelbe und zwölf grüne Säulen. In den Kategorien *Absolute GSRH*, *State Anxiety*, *Trait Anxiety*, *Pain*, *Physical Abilities*, *Rumination*, *Self-efficacy*, *Cognitive Closure*, *Emotional Support*, *Social Abilities*, *Financial Problems*, *Risk*, *Personality* unterscheiden sich

ihre Antworten nicht sonderlich vom weiblichen deutschen Durchschnitt. Die fünf gelben Säulen fordern zu einer genaueren Betrachtung auf. Offensichtlich leidet die Patientin an verstärkter Müdigkeit (Z-Score *Fatigue*: 1.97). Auch ihre Vergesslichkeit (Z-Score *Memory Attention*: 1.54) ist im Vergleich zum Durchschnitt gesteigert. Ebenso hat sie ein schlechteres eigenes Körperbild (Z-Score *Body Image*: 1.75) als ihre Mitbürgerinnen. Wichtig ist bei dieser Patientin der Hinweis auf verstärkte depressive Symptome (Z-Score *Depressive Symptoms*: 1.13), da sie bereits in psychologischer Betreuung gewesen ist. Dies könnte ein betreuender Arzt als Hinweis nutzen, um sich gezielter mit diesen Problemen der Patientin auseinandersetzen und eventuell weitergehende Hilfe anzubieten. Weiterhin auffallend ist die gelbe Säule in der Unterkategorie *Sexual Problems*, die durch einen Z-Score-Wert von -1.15 bedingt ist (siehe Abb. 28). Die Gelbfärbung verleitet dazu diesen Bereich als kritisch zu betrachten. Der Z-Score weicht ins Negative ab. Die Höhe des Wertes sagt aus, dass die Angaben der Patientin nicht der weiblichen deutschen Mehrheit entsprechen und innerhalb der zweiten Standardabweichung liegen. Jedoch ist eine Abweichung des Z-Scores ins Negative eher gleichzusetzen mit einem besseren und somit weniger Besorgnis erregenden Ergebnis. Um dies zu verdeutlichen sind ihre Antworten auf die drei Fragen, die diese Unterkategorie bilden in

Abb. 29 dargestellt. Hier wird deutlich, dass ihre sexuelle Zufriedenheit über dem Durchschnitt der gesunden Gruppe liegt.

Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Symptome oder Probleme in den vergangenen 4 Wochen erlebt haben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
56. Inwieweit hatten Sie sexuelles Interesse?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
57. Inwieweit waren Sie sexuell aktiv?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
58. Inwieweit haben Sie Sex genossen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Abb. 29: Beispielpatient 2, Antworten auf Fragen der Unterkategorie Sexual Problems**

Die zwei roten, positiven Säulen sprechen für ein schlechteres Gesundheitsempfinden im Vergleich zu gleichaltrigen Mitbürgern (Z-Score *General GSRH*: 2.06) und für verstärkte Appetitlosigkeit (Z-Score *Appetite*: 2.19) der Patientin.

### 6.3 Patientenbeispiel 3

Die dritte Beispielpatientin ist eine 40- bis 49-jährige Frau, die 2013 an einem Mamma-Karzinom erkrankt ist, das durch Amputation der betroffenen Brust behandelt wurde. Der Fragebogen liefert folgende demographische Angaben: Sie sei eine verheiratete Mutter von zwei Kindern, besitze die deutsche Staatsbürgerschaft und habe eine abgeschlossene Berufsausbildung in einem nicht-medizinischen Bereich. In der Vergangenheit habe sie weniger als vier Zigaretten pro Tag geraucht und sei im Moment unter 2.5 Stunden die Woche sportlich aktiv. In psychologischer Behandlung sei sie in ihrem Leben noch nie gewesen. Es gebe weder in ihrem engsten Familien- noch in ihrem Freundeskreis eine onkologische Erkrankung. Für sie entsteht gemäß des „ALGA-c Profilers“ folgendes Säulendiagramm (Abb. 30):

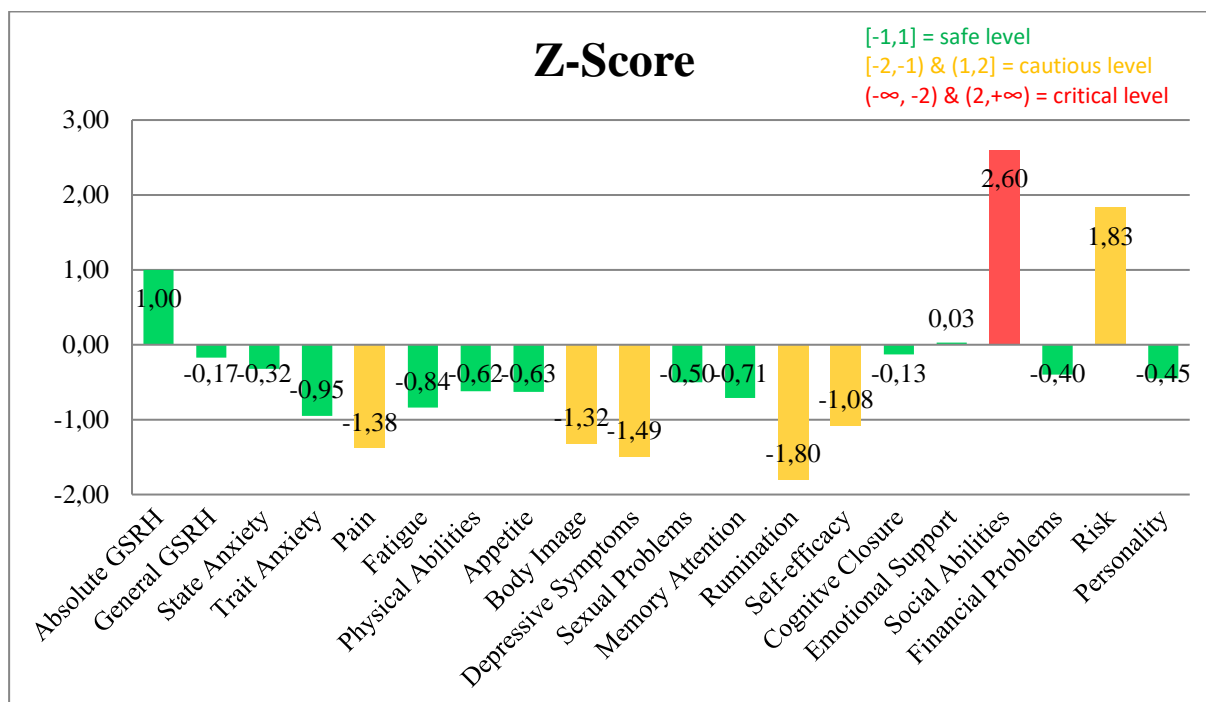


Abb. 30: Beispielpatient 3

Es werden eine rote Säule, sechs gelbe und dreizehn grüne Säulen deutlich. Weiterhin fällt sogleich ein Absinken der meisten Säulen in den negativen Bereich auf, darunter auch fünf gelb gefärbte. Wieder wird der Betrachter durch diese Färbung dazu verleitet die Ergebnisse kritisch zu beurteilen, da sie innerhalb der zweiten Standardabweichung liegen und somit nicht der deutschen weiblichen Mehrheit entsprechen. Bei genauerer Betrachtung der einzelnen Z-Scores und der gegebenen Antworten (siehe Abb. 31) zeigt sich, dass diese

Abweichungen positiv zu werten sind: Sie hat weniger Schmerzen (Z-Score *Pain*: -1.38; Fragen 39-40 (Abb. 31)), ein besseres eigenes Körperbild (Z-Score *Body Image*: -1.32; Fragen 49-51 (Abb. 31)), weniger depressive Symptome (Z-Score *Depressive Symptoms*: -1.49; Fragen 52-55 (Abb. 31)), sinnt seltener nach (Z-Score *Rumination*: -1.8; Fragen 64-67 (Abb. 31)) und hat ein besseres Selbstwirksamkeitsgefühl (Z-Score *Self-Efficacy*: -1.08; Fragen 68-73 (Abb. 31)) als die Mehrheit ihrer deutschen Mitbürgerinnen.

Die tatsächlich kritisch zu berücksichtigenden Unterkategorien sind bei dieser Patientin *Social Abilities* (Z-Score: 2.6) und *Risk* (Z-Score:1.83). Bei beiden weichen die Z-Scores in den positiven Bereich ab und fallen in die 2. bzw. 3. Standardabweichung.

Insgesamt ist diese Auswertung positiv zu betrachten, da die Patientin in den meisten Bereichen besser abzuschneiden scheint als die Mehrheit der deutschen Bürgerinnen.

Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Symptome oder Probleme in der vergangenen Woche erlebt haben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
39. Hatten Sie Schmerzen?	X	o	o	o	o
40. Haben Schmerzen Ihr alltägliches Leben beeinträchtigt?	X	o	o	o	o
49. Haben Sie sich äußerlich weniger attraktiv gefühlt?	X	o	o	o	o
50. Fanden Sie es schwer sich selbst nackt anzusehen?	X	o	o	o	o
51. Haben Sie sich unzufrieden gefühlt mit Ihrem Körper?	X	o	o	o	o
52. Haben Sie sich von Dingen genervt gefühlt, die Sie normalerweise nicht stören?	X	o	o	o	o
53. Haben Sie sich deprimiert gefühlt?	o	X	o	o	o
54. Haben Sie sich hoffnungsvoll in Bezug auf Ihre Zukunft gefühlt?	o	o	o	o	X
55. Haben Sie weniger gesprochen als gewöhnlich?	X	o	o	o	o
Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Symptome oder Probleme in den vergangenen 4 Wochen erlebt haben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
64. Denken Sie darüber nach, wie passiv und unmotiviert Sie sich fühlen?	X	o	o	o	o
65. Denken Sie: "Ich bin nicht in der Lage meinen Job/ meine Arbeit zu erledigen, weil ich mich so schlecht fühle"?	X	o	o	o	o
66. Wie oft betrachten Sie sich aus der Distanz und denken darüber nach, warum Sie sich fühlen wie Sie sich fühlen?	X	o	o	o	o
67. Wie oft denken Sie über ein aktuelles Geschehen nach und wünschen, es wäre besser verlaufen?	X	o	o	o	o
Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Dinge im Allgemeinen erleben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
68. Schaffen Sie es, schwierige Probleme zu lösen, wenn Sie es intensiv und engagiert genug versuchen?	o	o	o	o	X
69. Können Sie Mittel und Wege finden, um zu erreichen, was Sie möchten, auch wenn sich Ihnen jemand entgegensetzt?	o	o	o	X	o
70. Sind Sie überzeugt, dass Sie Ihre Ziele erreichen können?	o	o	o	o	X
71. Sind Sie zuversichtlich, dass Sie mit unerwarteten Ereignissen souverän umgehen können ?	o	o	o	X	o
72. Können Sie, dank Ihres Einfallsreichtums, gut mit unvorhersehbaren Situationen umgehen?	o	o	o	X	o
73. Können Sie bei Schwierigkeiten ruhig bleiben, da Sie sich auf Ihre Bewältigungsstrategien verlassen können?	o	o	o	X	o

Abb. 31: Beispielpatient 3, Antworten auf Fragen der Unterkategorien Pain, Body Image, Depressive Symptoms, Rumination, Self-Efficacy

## 7 Diskussion

### 7.1 Methodische Einschränkungen

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige Einschränkungen zu beachten. Insgesamt haben 689 Teilnehmer den Fragebogen beantwortet, darunter mehr Frauen als Männer und mehr junge Menschen als ältere. Der Stichprobenumfang ist eher klein und wurde mit einem Gewichtungsfaktor auf die Bundesdeutsche Bevölkerungsverteilung korrigiert.

Die Rücklaufquote der Onlineversion kann nicht nachvollzogen werden, da beliebig viele Personen angesprochen wurden und eine Weiterverbreitung des Fragebogens stattgefunden hat. Weiterhin konnte nicht dokumentiert werden, wie viele Personen tatsächlich begonnen haben den Fragebogen auszufüllen und vor der Speicherung am Ende letztendlich abgebrochen haben. Die Gründe hierfür müssen vorwiegend spekuliert werden. Teilweise gaben Teilnehmer mündlich Rückmeldung über technische Schwierigkeiten, die zum Beispiel das Öffnen des Fragebogens oder das Vollenden nicht möglich machten. Auch Zeitmangel wurde öfters als Grund zur Nicht-Teilnahme genannt.

Die Rücklaufquote der Papierversion ist beurteilbar. Von 500 gedruckten und verteilten Papierfragebögen wurden 106 beantwortet. Dies entspricht einem Rücklauf von 21.2% und befindet sich im unteren Rahmen der Rücklaufquoten vergleichbarer Befragungen. Auf Nachfragen warum nicht teilgenommen wurde, ergab sich als häufigste Antwort eine Hemmung angesichts des großen Fragenumfangs.

Es wäre interessant zu sehen, wie viele Teilnehmer auf Grund des Zwangs zur Antwort (ohne eine Antwort abzugeben kann nicht fortgefahren werden) und dem Fehlen einer Antwortalternative „keine Angabe“ den Online-Fragebogen abgebrochen haben. Insgesamt könnte die Anzahl an Teilnehmern daher durchaus größer sein. Auf die Antwortalternative „keine Angabe“ wurde bewusst verzichtet. Ziel war es die Angaben aller Teilnehmer zu allen Fragen zu erhalten. Dies wurde auch in dem Bewusstsein getan, eine dadurch eventuell niedrigere Rücklaufquote zu erhalten.

Fraglich ist, ob die Bereitschaft zur Teilnahme höher war, wenn bereits eine onkologische Erkrankung im Familien- oder Freundeskreis diagnostiziert wurde. Immerhin geben 40.6% der Teilnehmer an eine Erfahrung mit dieser Diagnose gemacht zu haben.

Da es sich bei dem vorliegenden Fragebogen um einen Selbstbeurteilungsbogen handelt, muss mit Verzerrungstendenzen gerechnet werden. Durch die gewährleistete Anonymität wird aber angenommen, dass Verfälschungs- und Beschönigungstendenzen in Richtung einer gesellschaftlich eher erwünschten Antwort so gering wie möglich gehalten werden konnten

und ehrlich geantwortet wurde. Bei einem tatsächlichen Einsatz unter Patienten ist eine Anonymität nicht zielführend. Somit kann mit Antworttendenzen in jede denkbare persönliche oder sozial erwünschte Richtung gerechnet werden (34) (62).

Weiterhin muss kritisch hinterfragt werden, inwiefern die Teilnehmer des Fragebogens den geforderten Zeitraum der eventuell aufgetretenen Symptome/Situationen beachtet haben (z.B. „in den vergangenen vier Wochen“). Durch eine Nichtbeachtung könnte es zu unbewussten Verzerrungen gekommen sein.

Ebenfalls hat die Formulierung der Fragen und Antworten einen erheblichen Einfluss auf das Verständnis und die Beantwortung dieser. Jede Person interpretiert die Zeitangaben der Fünferskala und die einzelnen Skalenpunkte auf der Zehnerskala beliebig (64). Dieses Problem könnte nur behoben werden indem eine genaue Definition der Antwortalternativen präsentiert werden würde. Beispielsweise könnte die Antwortmöglichkeit „selten“ durch „einmal pro Woche/Monat“ ersetzt werden.

Außerdem ist eine Tendenz zur mittleren Antwort der Antwortalternativen zu erkennen. Häufig gehen Fragebogenteilnehmer davon aus, dass diese dem Durchschnittswert der Bevölkerung oder der gemäßigten Antwort entspricht (62).

Ein Reihenfolgeeffekt ist bei den Fragen 88 bis 93 zu beobachten (siehe Papierversion, Anhang Kapitel 11). Bei einer längeren Auflistung zusammenhängender Fragen wird verstärkt die zuvor gegebene Antwortkategorie bevorzugt (34). Bei den genannten Beispielfragen fällt auf, dass sich Frage 91 durch eine andere Formulierung von den fünf übrigen Fragen dieser Gruppe abhebt. Bei unachtsamem Lesen tendiert der Teilnehmer leicht dazu, dies zu übersehen und die Frage gemäß der vorherigen zu beantworten.

Kritisch zu beurteilen sind zudem die Fragen bezüglich des eigenen höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss bzw. dem der Mutter oder des Vaters (siehe Papierversion, Anhang Kapitel 11, Fragen 8 bis 10). Die Antwortalternativen sind nicht klar definiert und erzeugen Verwirrung. Es fehlen zum Beispiel die Antwortalternativen „Hauptschul-/Volksschulabschluss“ oder „noch in schulischer Ausbildung“. Diese könnten die Antwortalternative „Grundschule“ ersetzen und somit eine weitere Unterscheidung ermöglichen.

Die letzte Kategorie des Fragebogens beschäftigt sich mit dem Thema Persönlichkeit. Hierbei sollen zehn Fragen im Stil des Fünf-Faktoren-Modell (Big Five Inventory) (38) beantwortet werden. Die Auswertung dieser Fragen erfolgt unabhängig von den fünf Faktoren als Gesamtscore. Dadurch ist es schwierig das Ergebnis richtig zu interpretieren und zu beurteilen.

Die Befragung der Personen fand in den Monaten Oktober bis März statt. Diese Jahreszeiten könnten sich auf die Beantwortung der Fragen ausgewirkt haben. Denn es ist nachgewiesen, dass depressive Symptome, Angstsymptome und Müdigkeit saisonal abhängig sind (29) und in den Wintermonaten verstärkt vorkommen können (17).

Die Evaluation am Ende des Fragebogens spiegelt im Durchschnitt einen positiven Eindruck der Teilnehmer hinsichtlich des Schwierigkeitsgrades und der Bedeutung der Fragen wider. Auch die Länge des Fragebogens und die Dauer werden eher nicht kritisiert. Mit einer durchschnittlichen Beantwortungsdauer von etwa 17 min muss allerdings hinterfragt werden, ob dies einer akzeptablen Zeit entspricht. Bei einem Arztbesuch kann es zu hohen Wartezeiten kommen (6) (7). Somit hätten Patienten zwar durchaus Zeit für die Beantwortung des Fragebogens und wären beim Warten beschäftigt. Es stellt sich aber die Frage, wie hoch ihre Konzentration und Motivation gegen Ende dieser Zeit noch ist. Zudem ist ein zukünftiger Einsatz unter Patienten mit onkologischen Erkrankungen geplant. Es kann im Allgemeinen nicht davon ausgegangen werden, dass ihre gesundheitliche Verfassung diese relativ lange Beantwortungszeit erlaubt.

Wie anfangs erwähnt gibt es zur ursprünglichen Onlineversion des Fragebogens eine Papierversion. Diese wurde nötig, da sich nach einer ersten Auswertung zeigte, dass bei der Onlinebefragung vorwiegend jüngere Menschen teilgenommen haben. Die Generation der über 60-jährigen war verhältnismäßig schwach vertreten. Ein Grund hierfür könnte darin liegen, dass sie schlechter über das Internet erreichbar sind. Sie besitzen im Vergleich zur jüngeren Generation seltener einen Internetzugang (81) und sind darüber hinaus seltener im sozialen Netzwerk Facebook vertreten (1), über das anfänglich die stärkste Verbreitung des Fragebogens stattfand. Nach Rücksprache mit zehn weiblichen und männlichen Personen zwischen 65 und 80 Jahren bestätigte sich diese Vermutung. Zusätzlich ergab sich ein weiteres Problem: Selbst nach Bereitstellung eines Internetzuganges zur Beantwortung des Fragebogens war die Mehrheit dieser Personen mit der Bedienung des Computers überfordert. Sie weigerten sich den Fragebogen auf diese Art und Weise auszufüllen. Laut einer Erhebung des statistischen Bundesamts im Jahre 2013 besitzt nur rund die Hälfte der Menschen im Alter von über 65 Jahre einen Computer (82). Deshalb ist fraglich wie sinnvoll es momentan ist die Beantwortung am Computer oder Tablet vorauszusetzen. Langfristig gesehen sollte es hier jedoch zu keinen Schwierigkeiten kommen, da die Computer- und Tabletnutzung in jüngeren Generationen selbstverständlich ist.

Ein letzter Punkt den es hinsichtlich der Methodik zu beachten gilt, ist die Bedeutung der Färbung der Säulen in der Ergebnisgraphik. Sie stellt lediglich die Abweichungen vom



Mittelwert dar. Falsch wäre es durch diese Abweichungen eine Bewertung hinsichtlich richtig und falsch zu treffen.

## 7.2 Demographische Angaben

Der demographische Teil des Fragebogens liefert Angaben zur Person und ihren Lebensverhältnissen. Er soll im ärztlichen Gespräch keine ausführliche Anamnese ersetzen. Jedoch können wichtige Informationen bereits vorher geklärt werden und diese als Leitfaden dienen.

Aus den demographischen Angaben der Fragebogenteilnehmer geht hervor, dass über die Hälfte von ihnen jünger als 30 Jahre alt ist. Diese Tatsache könnte einen Einfluss auf die weiteren Ergebnisse haben.

Laut einer Erhebung des „TNS Infratest“ im Jahre 2012 sind in Deutschland 59.05% aller Personen verheiratet oder zusammenlebend und 23.12% ledig (84). Die Mehrheit der Fragebogenteilnehmer hingegen gibt an ledig zu sein und etwas mehr als ein Drittel ist verheiratet. Ein Grund für diese Verschiebung könnte an dem jungen Durchschnittsalter liegen. Das mittlere Heiratsalter betrug im Jahr 2012 in Deutschland 30.5 Jahre bei der weiblichen (77) und 33.5 Jahre bei der männlichen Bevölkerung (78).

Darüber hinaus spiegelt sich eine solche Verschiebung auch in der Anzahl der Personen mit Kindern wider. Laut dem Ergebnis sind ungefähr 60% der Teilnehmer kinderlos. Die Familiengründung beginnt in Deutschland zunehmend später. Aktuell entscheiden sich mehr Paare erst ab einem Alter von über 30 Jahren für Kinder. Bei der ersten Geburt sind Frauen im Mittel 29 Jahre alt (65). Dazu passend sieht man in den Ergebnissen dieser Studie in der Altersklasse der 30- bis 40-jährigen einen Umschwung. Sie geben häufiger ein Vorhandensein von Kindern an als die jüngeren Fragebogenteilnehmer.

Unter den Teilnehmern mit Kindern hat die Mehrheit ein oder zwei Kinder. Dies entspricht dem deutschen Durchschnitt, der aktuell bei 1.38 Kinder je Frau liegt (76). In der Altersklasse 45 bis 49 Jahre haben laut Daten des Statistischen Bundesamtes aus dem Jahre 2013, 48% der Mütter zwei Kinder, 31% ein Kind und 21% mehr als zwei Kinder (65).

Die Angaben bezüglich des höchsten erreichten Schul-/Ausbildungsabschlusses lassen sich nur mäßig gut mit den Angaben des Statistischen Bundesamtes oder anderen Statistiken vergleichen, da nicht dieselben Antwortalternativen zur Auswahl stehen. Man sieht jedoch ähnliche Tendenzen: In jüngeren Generationen ist der Anteil an Personen mit einem Abschluss der Mittleren Reife/des Fachabiturs oder des Abiturs höher als in den älteren

Generationen. Diese besitzen vermehrt einen Volksschul-/Hauptschulabschluss oder eine abgeschlossene Berufsausbildung (80).

Mit 22.4% sind fast ein Viertel der Teilnehmer in einem medizinischen Beruf tätig. Diese hohe Anzahl ist mit großer Wahrscheinlichkeit auf den Hintergrund der Studie zurückzuführen: Der Fragebogen wurde an die Studenten der medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes verteilt. Dies zeigt sich besonders im hohen Anteil der Medizinstudenten. Andererseits kann vermutet werden, dass sich Personen aus einem medizinischen Beruf stärker für das Thema der Studie interessieren und deshalb unter ihnen eine höhere Bereitschaft zur Teilnahme bestand.

Ein einflussreicher Risikofaktor für viele schwerwiegende und potenziell tödliche Erkrankungen ist das Rauchen. Laut Ergebnissen der Studie „Gesundheit in Deutschland“ des Robert Koch-Instituts aus dem Jahr 2012 beträgt der Anteil von Rauchern in Deutschland aktuell 30%. Etwa ein Drittel der Männer und etwas mehr als die Hälfte der Frauen haben noch nie geraucht (34). Im Gegensatz dazu geben fast drei Viertel aller Teilnehmer des Fragebogens an noch nie in ihrem Leben geraucht zu haben. Nur etwa jeder Zehnte ist derzeit Raucher. Diese geringe Zahl an Nikotinabhängigen könnte auf den hohen Anteil an jüngeren Teilnehmern zurückzuführen sein. In den jüngeren Generationen ist zunehmend ein Rückgang des Rauchens zu erkennen (12). Andererseits könnte die hohe Anzahl der Teilnehmer mit einem medizinischen Beruf einen positiven Einfluss haben. Auch der relativ hohe Bildungsstatus der Teilnehmer spielt offensichtlich eine Rolle. Es ist bekannt, dass in der niedrigeren Bildungsgruppe häufiger geraucht wird als in der mittleren oder hohen (34).

Eine weitere bedeutende Einflussgröße auf die Erhaltung und Wiedererlangung von Gesundheit ist sportliche Aktivität. Eine deutliche Mehrheit aller Teilnehmer gibt an regelmäßig sportlich aktiv zu sein. Die meisten investieren 3 bis 5 Stunden pro Woche an Zeit. Es finden sich signifikante Unterschiede zwischen dem sportlichen Verhalten von Männern und Frauen und im Altersvergleich. Diese decken sich mit Ergebnissen einer Studie des Robert Koch-Instituts aus dem Jahre 2010: Die Dauer der sportlichen Aktivität ist bei Männern höher als bei Frauen und nimmt im Alter stärker ab (34). Kritisch ist hier zu erwähnen, dass im Fragebogen „sportliche Aktivität“ nicht weiter definiert wurde und somit eine große Interpretationsfläche bietet.

Auch die Frage nach der psychischen Gesundheit der Teilnehmer ist wichtig. Es wird versucht zu ermitteln, wie viele Personen in ihrem Leben bereits in psychologischer Behandlung waren. Psychische Störungen sind in der Bevölkerung keine Seltenheit. In Europa entwickelt etwa jeder vierte wenigstens einmal pro Jahr eine psychische Auffälligkeit

(44). Dabei sind Depressionen, Angststörungen, Substanzstörungen und somatoforme Störungen am häufigsten (60). Tatsächlich in psychologischer Behandlung befinden sich sehr viel weniger Menschen. Auf die Frage „Waren Sie jemals in psychologischer Behandlung?“ antwortet die Mehrheit der Fragebogenteilnehmer mit „nein“. Etwa 10% geben an bereits in psychologischer Behandlung gewesen zu sein, wobei sich darunter mehr Frauen als Männer befinden. Auch andere Studien bestätigen dieses Ergebnis (34) (36). Der Anteil unter den Patienten mit einer onkologischen Erkrankung ist deutlich höher. Für die „Deutsche Krebsgesellschaft“ gehört eine ärztliche Psychotherapie als unverzichtbarer Bestandteil zu einer umfassenden Versorgung von onkologischen Patienten und ihren Angehörigen (36).

### 7.3 Ergebnisse des Hauptteils

Die Einschätzung der eigenen Gesundheit ist ein wichtiger Indikator für das Wohlbefinden einer Person. Der Durchschnitt der Teilnehmer des Fragebogens gibt einen allgemeinen und relativen Gesundheitszustand von „gut bis sehr gut“ an. Es gibt nur wenige Ausreißer ins Negative. Zudem lässt sich eine Veränderung dieser Einschätzung im Altersverlauf erkennen und mit anderen Studien bestätigen. Je älter desto schlechter wird die eigene Gesundheit eingeschätzt (21) (34). Ein Grund hierfür könnte in der steigenden Prävalenz von chronischen Erkrankungen und der erhöhten Wahrscheinlichkeit von Multimorbidität im Alter liegen. Auch ein verinnerlichtes negatives Altersstereotyp könnte zu einer erhöhten Beschwerdeneigung beitragen (10).

Ein Anstieg körperlicher Beschwerden mit zunehmendem Alter ist als weiteres Ergebnis dieser Studie zu erkennen. Auf die Fragen der Unterkategorie *Physical Abilities*, die sich nach körperlichen Einschränkungen innerhalb der letzten Woche erkundigen, antwortet der Durchschnitt, dass Einschränkungen nur „selten“ bis „manchmal“ auftraten. Signifikant ist eine Zunahme der körperlicher Beschwerden im Alter. Ähnliche Ergebnisse lassen sich auch in der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“ des Robert Koch-Instituts finden (34) (45).

Eine signifikante Zunahme an Schmerzen im Alter oder im Geschlechtervergleich ließ sich im Gegensatz zu den Ergebnissen anderer Studien (35) nicht feststellen. Schmerzen kamen im Teilnehmerdurchschnitt innerhalb der letzten Woche „selten“ bis „manchmal“ vor. Eine Umfrage des Marktforschungsunternehmens „TNS Infratest“ im Jahre 2012 nach Schmerzen innerhalb der letzten 4 Wochen zeigt ein ähnliches Ergebnis. Über die Hälfte der Teilnehmer an dieser Umfrage antwortet mit „nie“ und „selten“ auf die Frage (85).

Weiterhin gehört Müdigkeit zu einem häufigen Symptom vor, während und nach einer onkologischen Therapie (72). Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Prävalenz von Müdigkeit allerdings auch in der gesunden Bevölkerung erhöht ist. Der Durchschnitt gibt eine Müdigkeitshäufigkeit innerhalb der vergangenen Woche von „manchmal“ an. Frauen leiden signifikant häufiger daran. Auch hier ist fraglich, inwieweit sich die Formulierung der Fragen auf das Ergebnis auswirkt, denn jeder interpretiert das Ausmaß von Müdigkeit für sich unterschiedlich. Auch wäre interessant, ob die winterliche Jahreszeit während der Datenerhebung einen Einfluss hatte. Warum Frauen häufiger Müdigkeit angeben, ist schwierig sinnvoll nachvollziehbar.

Bei den Antworten zu Fragen nach der Häufigkeit von Inappetenz gibt der Durchschnitt der Männer und Frauen „nie“ an. Jedoch leiden die weiblichen Teilnehmer signifikant häufiger daran. Appetitlosigkeit kann als vorübergehendes Symptom durch Stress oder auch eine Magenverstimmung ausgelöst sein und ist dann nicht weiter bedrohlich. Eine anhaltende Inappetenz verbunden mit Gewichtsverlust kann jedoch ein relevantes Symptom im Krankheitsprozess darstellen.

Das durchschnittliche Angstniveau der Teilnehmer liegt geschlechts- und altersunabhängig im Bereich „wenig Angst“. Auch eine aktuelle Angst während der Fragenbeantwortung findet sich nicht. Angststörungen gehören zu den häufigsten psychischen Erkrankungen in Europa (24). Es gilt sie frühzeitig zu erkennen, da sie die Komorbidität erhöhen. Sie gehen mit einer hohen sozio-ökonomischen Belastung einher und haben einen negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (5), auf die Compliance der Patienten und den Therapieerfolg (22). Ein ähnlicher Einfluss ist auch für depressive Symptome beschrieben (74). Das Ergebnis dieser Studie zeigt, dass depressive Symptome in der gesunden Bevölkerung „selten“ vorkommen. Es lässt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern und im Altersverlauf feststellen. Auch die Ergebnisse einer Umfrage des Robert Koch-Instituts aus dem Jahr 2013 im Rahmen der Studie „Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS1) zu diesem Thema bestätigen diese Ergebnisse. Es zeigt sich eine niedrige Prävalenz von depressiven Symptomen im Alters- und Geschlechtsvergleich (68).

Signifikante Unterschiede im Geschlechtervergleich lassen sich bei den psychologischen Variablen Selbstwirksamkeitsgefühl und Zufriedenheit mit dem eigenen Körperbild feststellen. Der Durchschnitt beider Geschlechter liegt im guten Bereich. So fühlen sich beide „meistens“ selbstwirksam und sind „selten“ mit ihrem Körperbild unzufrieden. Allerdings geben Frauen in beiden Bereichen schlechtere Werte an. Sie fühlen sich weniger selbstwirksam als ihre männlichen Mitbürger und empfinden mehr Unzufriedenheit mit ihrem

eigenen Körper. Eine Verbindung zwischen Selbstwirksamkeit und der Unzufriedenheit mit dem eigenen Körperbild ist erkennbar, denn je höher die eigene Selbstwirksamkeit eingeschätzt wird, desto höher ist auch die Motivation und der Glaube an Erfolg einer (körperlichen) Veränderung. Diese Ergebnisse lassen sich durch aktuelle Studien in Deutschland und Europa bestätigen (14) (41).

Ein weiteres signifikantes Ergebnis ließ sich bezüglich sexueller Probleme feststellen. Ein Mangel an sexuellem Interesse, Aktivität und Zufriedenheit findet sich häufiger bei Frauen als bei Männern, sowie häufiger im Alter als in jungen Jahren. Gründe hierfür könnten in einer Zunahme an gesundheitlichen Einschränkungen im Alter liegen, denn ein guter Gesundheitszustand geht einher mit einem höheren Interesse für Sex, einer gesteigerten sexuellen Aktivität und mehr Zufriedenheit mit der eigenen Sexualität (3) (50). Der Unterschied zwischen den Geschlechtern lässt sich mit anderen Studien bestätigen (23) (50). Hierfür werden Gründe wie eine erhöhte Anzahl an alleinstehenden Frauen, sowie Witwen im Alter und die Tendenz der Männer jüngere Frauen zu heiraten, genannt.

Ein Geschlechterunterschied bezüglich emotionaler Unterstützung ist sowohl in der Literatur als auch anhand des Ergebnisses dieser Studie signifikant zu erkennen (93). Frauen empfinden offensichtlich eine höhere emotionale Unterstützung als Männer (15). Erklärungen hierfür könnten eingeprägte Geschlechtsstereotype sein, nach denen ein Mann seine Probleme eher alleine bewältigt und weniger kommunikativ hinsichtlich seiner eigenen Emotionen ist. Frauen hingegen suchen häufiger emotionalen Austausch und die helfende Unterstützung anderer (54).

Es konnten keine signifikanten Resultate hinsichtlich eines Geschlechter- oder Altersunterschiedes für die kognitiven Eigenschaften *Memory Attention* (Merkfähigkeit), *Rumination* (Nachsinnen) und *Cognitive Closure* gefunden werden. Der Durchschnitt gibt an in den vergangenen vier Wochen „selten“ vergesslich gewesen zu sein und „selten“ länger über aktuelle Geschehnisse und Probleme nachgedacht zu haben. In der Literatur ist eine Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten mit zunehmendem Alter aber durchaus beschrieben (83). Beachtet werden muss hierzu, dass es sich bei den Ergebnissen dieser Studie nur um eine persönliche Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten handelt, während bei den Ergebnissen der Literatur objektive kognitive Tests zugrunde liegen. Interessant wäre folglich, ob es zu einer Fehleinschätzung der eigenen Fähigkeiten kommt.

Eine weitere wichtige Eigenschaft in der Therapieplanung ist die Risikobereitschaft. Sie ist individuell unterschiedlich. Einige Studien belegen einen Einfluss von Geschlecht, Alter, Ethnizität und Bildungsstatus (69) (90). In dem Ergebnis dieses Fragebogens konnte hingegen

nur ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern festgestellt werden, wobei Frauen weniger risikobereit sind als Männer. Dieser Unterschied könnte auch auf verinnerlichte Geschlechtsstereotype zurückzuführen sein (8). Jedoch ist die ermittelte Risikobereitschaft generell ein relativer Begriff. Beide Geschlechter sind im Durchschnitt eher risikoscheu. Dieses Ergebnis verhält sich passend zu dem ausgeglichenen Ergebnis der Kategorie *Personality*. Es gibt keinen extremen Ausreißer und der Durchschnitt besitzt eine stabile, unauffällige Persönlichkeit.

## 7.4 Schlussfolgerung und Ausblick

Die erhobenen Daten sind eine Zusammenfassung der durchschnittlichen psychosozialen und kognitiven Eigenschaften der gesunden deutschen Bevölkerung. Diese Daten stellen eine wichtige Grundlage für die Umsetzung des „ALGA-c Fragebogens“ im Klinikalltag dar. Sie bilden die Referenzdaten für den Vergleich zwischen den onkologischen Patienten und der gesunden Bevölkerung.

Stärken und Schwächen des Fragebogens lassen sich bereits erkennen:

Für einen zukünftigen Einsatz des Fragebogens ist zum Beispiel kritisch zu bedenken, dass das Ergebnis eine Momentaufnahme und eine subjektive Einschätzung der beantwortenden Person darstellt. Es ist sozusagen ihr Selbstkonzept und entspricht nicht einer exakten Psychoanalyse. Dies ist und sollte auch nicht Anspruch des „ALGA-c Fragebogens“ sein. Um eine richtige Interpretation zu gewährleisten, sollte diese Tatsache beim Betrachten der Ergebnisse jedoch bekannt sein. Neben der falschen Interpretation besteht auch die Möglichkeit, dass behandelnde Ärzte durch das psychosoziale und kognitive Profil voreingenommen sind und dem Ergebnis eine zu starke Gewichtung verleihen.

Ebenso wichtig ist es in folgenden Studien zu untersuchen, ob der behandelnde Arzt durch das Ergebnis des Fragebogens zu einer Verkürzung der Anamnese neigt. Dies würde nicht der Intention des „ALGA-c Fragebogens“ entsprechen.

Dem Ziel der Vervollständigung des Patientenbildes in der personalisierten Medizin wird der Fragebogen gerecht. Der Patient kann neben seinen naturwissenschaftlichen Fakten auch mit seinen soziokulturellen und kognitiven Besonderheiten wahrgenommen werden. Die Validierung des Fragebogens im Jahre 2014 in Italien (43) beweist, dass diese Eigenschaften tatsächlich ermittelt werden. Dem behandelnden Arzt wird ermöglicht das ärztliche Gespräch besser an diese Besonderheiten anzupassen. Darüber hinaus können durch den Fragebogen frühzeitig problematische oder beunruhigende Aspekte des Patienten erkannt, angesprochen

und eventuell therapiert werden. Es ist auch möglich eine Entwicklung oder Veränderung der Symptome und kognitiven Eigenschaften über die Zeit zu beobachten, vorausgesetzt der Patient wiederholt die Beantwortung des Fragebogens bei einem erneuten Arztbesuch.

Mit dem Fragebogen erhalten Patienten zudem eine weitere Partizipationsmöglichkeit. Sie haben während der Beantwortung der Fragen Zeit zum Nachdenken und ihre Symptome zu reflektieren. Bekanntlich bleiben einige Symptome beim Arztbesuch unerkannt, weil Patienten sie nicht richtig beschreiben können. Auch Fragen werden häufig nicht gestellt, weil sie in der Eile und Unsicherheit vergessen werden (7). Der „ALGA-c Fragebogen“ ermöglicht Symptome und Fragen vorab zu sortieren und besser zu formulieren.

Ein letzter und nicht zu missachtender Vorteil ist die Möglichkeit der Datennutzung für die Forschung. Sie können in Bezug zu anderen Untersuchungsergebnissen gebracht werden. Auf diesem Wege ist es in Zukunft vielleicht möglich Zusammenhänge und Risikofaktoren für bestimmte Krankheiten zu erkennen.

Da das „p-medicine Projekt“ eine Kooperation von mehreren europäischen Ländern und Japan ist, eignen sich die Ergebnisse des „ALGA-c Fragebogens“ auch für einen internationalen Vergleich. Hierzu müssen allerdings erst die Ergebnisse der anderen Nationen abgewartet werden.

Insgesamt sind weitere Studien notwendig, um die Umsetzung des Fragebogens im onkologischen Klinikalltag zu testen und seinen tatsächlichen Einfluss auf die personalisierte Medizin und das Patienten-Empowerment zu untersuchen.

## 8 Literaturverzeichnis

- 1 allfacebook.de (2014) Altersverteilung der deutschen Facebook-Nutzer im Januar 2014. de.statista.com [Online] [Zitat vom: 22. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/70217/umfrage/altersverteilung-der-facebook-nutzer/>
- 2 Aparicio ML, Döring A, Mielck A et al. (2005) Unterschiede zwischen Aussiedlern und der übrigen dt. Bevölkerung bezüglich Gesundheit, Gesundheitsversorgung und Gesundheitsverhalten: eine vergleichende Analyse anhand des KORA-Surveys 2000. *Soz.-Präventivmed.*50:107-118
- 3 Appa AA, Creasman J, Brown JS et al. (2014) The Impact of Multimorbidity on Sexual Function in Middle-Aged and older Women: Beyond the single Disease Perspective. *J Sex Med* 11:2744-2755
- 4 Barbui T, Björkholm M, Gratwohl A (2014) Cancer survivorship programs: time for concerted action. *Haematologica* 99:1273-1276
- 5 Beard C, Weisberg RB, Keller MB (2010) Health-related Quality of Life across anxiety disorders: Findings from a sample of primary care patients. *Journal of Anxiety Disorders* 24:559-564
- 6 Begenau J, Schubert C, Vogd W (2010) Die Arzt-Patient-Beziehung. Kohlhammer, Stuttgart
- 7 Bleustein C, Rothschild DB, Valen A et al. (2014) Wait Times, Patient Satisfaction Scores, and the Perception of Care. *AM J Manag Care* 20:393-400
- 8 Booth AL, Nolen PJ (2009) Gender Differences in Risk Behaviour: Does Nurture matter? IZA Discussion Paper 4026
- 9 Borg I, Staufenbiel T. (2007) Theorien und Methoden der Skalierung. Huber, Bern
- 10 Brähler E (2008) Die Geschlechts- und Altersabhängigkeit von Körperbeschwerden in Deutschland im Wandel der Zeit. In: Franz M, Frommer J. *Medizin und Beziehung*. Vadenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S. 144-151
- 11 Braun B, Merstedt G (2014) Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. Bertelsmann Stiftung. *Gesundheitsmonitoring* 1:107-131
- 12 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2012) Die Drogenaffinität Jugendlicher in der Bundesrepublik Deutschland 2011. Der Konsum von Alkohol, Tabak und illegalen Drogen: aktuelle Verbreitung und Trends. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln
- 13 Burke D (2012) Specification of tools and services supporting patient empowerment. p-medicine [Online] [Zitat vom: 4. Oktober 2014] <http://p-medicine.eu/downloads/deliverables/>
- 14 Campisi J, Finn KE, Arnold J et al. (2014) Sex and age-related differences in perceived, desired and measured percentage body fat among adults. *J Hum Nutr Diet*
- 15 Cheng S, Chan A (2004) The multidimensional scale of perceived social support: dimensionality and age and gender differences in adolescents. *Pers Individ Dif* 37:1359-1369
- 16 Chocinov HM, Wilson KG, Enns M et al. (1997) "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *AM J Psychiatry* 1:674-676
- 17 Cobb BS, Corvell WH, Cavanaugh J et al. (2014) Seasonal variation of depressive symptoms in unipolar major depressive disorder. *Compr Psychiatry* 55:1891-1899
- 18 Davies NJ, Batehup L, Thomas R (2011) The role of diet and physical activity in breast, colorectal, and prostate cancer survivorship: a review of the literature. *Br J Cancer* 105:52-73



- 19 Department of Health (2014) Physical activity-health improvement and prevention: at least five a week. Department of Health, London
- 20 DeSalvo KB, Fan VS, McDonnell MB et al. (2005) Predicting mortality and healthcare utilization With a single question. *Health Serv Res* 40:1234-1246
- 21 DeSalvo KB, Muntner P (2011) Discordance Between Physician and Patient Self-Rated Health and All-Cause Mortality. *Ochsner J* 11:232-240
- 22 Di Matteo MR, Lepper HS, Croghan TW (2000) Depression Is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment - Meta-analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence. *ArchIntern Med* 160:2101-2107
- 23 Diokno AC, Brown MB, Herzog AR (1990) Sexual function in the elderly. *Arch Intern Med* 150:197-200
- 24 Domschke K (2014) Prädiktive Faktoren bei Angststörungen. *Nervenarzt* 85:1263-1268
- 25 Ellert U, Kurth BM (2013) Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt* 56: 643-649
- 26 Fenn KM, Evans SB, McCorkle R et al. (2014) Impact of Financial Burden of Cancer on Survivors' Quality. *J Oncol Pract* 10:332-338
- 27 Foundation for Research & Technology-Hellas (Forth) (2014) ALGA-c Profiler. Optima [Online] [Zitat vom: 18. Oktober 2014] <https://optima.org/alga-c-profiler/>
- 28 Geest TA, Engberg M, Lauritzen T (2004) Discordance between self-evaluated health and doctor-evaluated health in relation to general health promotion. *Scand J Prim Care* 22:146-151
- 29 Geoffroy PA, Bellivier F, Scott J et al. (2014) Seasonality and bipolar disorder: A systematic review from admission rates to seasonality of symptoms. *J Affect Disord.* 168C:210-223
- 30 Gorini A, Pravettoni G (2011) P5 medicine: a plus for a personalized approach to oncology. *Nat Rev Clin Oncol.* 31:44
- 31 Graf N (2014) Definition on scenarios and use cases and report on scenario based user needs and requirements. p-medicine [Online] [Zitat vom: 7. Oktober 2014] [http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public\\_website/downloads/p-medicine\\_270089\\_D2-2\\_Definition\\_on\\_scenarios\\_and\\_use\\_cases\\_v1-0.pdf](http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public_website/downloads/p-medicine_270089_D2-2_Definition_on_scenarios_and_use_cases_v1-0.pdf)
- 32 Graf N (2014) Regular update of the user needs and requirements based on evaluation and validation. p-medicine [Online] [Zitat vom: 04. Oktober 2014] [http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public\\_website/downloads/p-medicine\\_270089\\_D2-6-2\\_Regular\\_update\\_of\\_the\\_user\\_needs\\_and\\_requirements\\_based\\_on\\_evaluation\\_and\\_validation\\_v1-0.pdf](http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public_website/downloads/p-medicine_270089_D2-6-2_Regular_update_of_the_user_needs_and_requirements_based_on_evaluation_and_validation_v1-0.pdf)
- 33 Hann D, Winter K, Jacobsen P et al. (1999) Measurement of depressive symptoms in cancer patients: evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D). *J Psychosom Res* 46:437-443
- 34 Hapke U, von der Lippe E, Busch M et al. (2012) Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2010". Robert Koch-Institut, Berlin
- 35 Häuser W, Schmutzer G, Henningsen P et al. (2014) Chronische Schmerzen, Schmerzkrankheit Und Zufriedenheit der Betroffenen mit der Schmerzbehandlung in Deutschland-Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *Schmerz* 2014 28:483-492.

- 36 Heuft G, Freyberger H, Schepker R (2014) Ärztliche Psychotherapie: Vier-Ebenen-Modell einer Personalisierten Medizin. Schattauer, Stuttgart
- 37 Hood L, Balling R, Auffray C (2012) Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches. *Biotechnol J* 7:992-1001
- 38 John OP, Donahue EM, Kentle RL (1991) The Big Five Inventory - Versions 4a and 54. University of California, Berkeley
- 39 Kluth W (2014) Verfassungs- und sozialrechtliche Aspekte der Individualisierten/Personalisierten Medizin. In: Wienke A, Dierks C, Jenke K. *Rechtsfragen der Personalisierten Medizin*. Springer, Heidelberg, S. 79-81
- 40 Knopik VS, Maccani MA, Francazio S et al. (2012) The epigenetics of maternal cigarette smoking during pregnancy and effects on child development. *Dev Psychopathol* 24:1377-1390
- 41 Kocalevent RD, Klapp BF, Albani C et al. (2014) Gender differences in a resources-demands model in the general population. *BMC Public Health* 14:902
- 42 Kollek R (2012) Individualisierung der Medizin: medizinteoretische und gesellschaftliche Implikationen eines mehrdeutigen Leitbilds. *Z Evid Qual Gesundhwes* 106:40-45
- 43 Kondylakis H, Kazantzaki E, Koumakis L et al. (2014) Development of interactive empowerment services in support of personalised medicine. *E-cancer medical science* 8
- 44 Kowarowsky G (2011) Der schwierige Patient-Kommunikation und Patienteninteraktion im Praxisalltag. W.Kohlhammer, Stuttgart
- 45 Kroll LE, Lampert T (2011) Unemployment, Social Support and Health Problems. *Dtsch Arztebl Int* 108:47-52
- 46 Kruse J (2008) Die Arzt-Patient-Beziehung in der Diabetologie. In: Franz M, Frommer J. *Medizin und Beziehung*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S. 210-225
- 47 Kusch M, Labouvie F, Hein-Nau B (2013) *Klinische Psychoonkologie*. Springer, Berlin
- 48 Levinson W, Kao A, Kuby A et al. (2005) Not all patients want to participate in decision making: a national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 20:531-535
- 49 Lewis RW, Fugl-Meyer KS, Bosch R et al. (2004) Epidemiology/risk factors of sexual dysfunction. *J Sex Med* 1:35-39
- 50 Lindau ST, Gavrilova N (2010) Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ* 340
- 51 Longtin Y, Sax H, Leape L et al. (2010) Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc* 85:53-62
- 52 Maio G (2012) Ärztliche Hilfe als Geschäftsmodell? Eine Kritik der ökonomischen Überforderung der Medizin. *Dtsch Arztebl* 16:804-807
- 53 Manne SL, Ostroff JS, Norton TR et al. (2006) Cancer-Specific Self-Efficacy and Psychosocial and Functional Adaptation to Early Stage Breast Cancer. *Ann Behav Med* 31:145-54
- 54 Matud MP, Ibanez I, Bethencourt JM (2003) Structural gender differences in perceived social support. *Pers Individ Dif* 35:1919-1929
- 55 McGuckin M, Storr J, Longtin Y et al. (2011) Patient Empowerment and Multimodal Hand Hygiene Promotion: A Win-Win Strategy. *Am J Med Qual* 26:10-17

- 56 McVie G (2012) Specification of linguistic schema. p-medicine [Online] [Zitat vom: 04. Oktober 2014] [http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public\\_website/downloads/p-medicine\\_270089\\_D14-2\\_Specification\\_of\\_linguistic\\_schema\\_v1-0.pdf](http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public_website/downloads/p-medicine_270089_D14-2_Specification_of_linguistic_schema_v1-0.pdf)
- 57 McVie G (2012) Specification of patient involvement demands in the p-medicine scenarios. p-medicine [Online] [Zitat vom: 08. Oktober 2014] [http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public\\_website/downloads/p-medicine\\_270089\\_D14-1\\_Specification\\_of\\_patient\\_involvement\\_demands\\_v1\\_3.pdf](http://p-medicine.eu/fileadmin/p-medicine/public_website/downloads/p-medicine_270089_D14-1_Specification_of_patient_involvement_demands_v1_3.pdf)
- 58 McVie G (2014) Interview: The Personalized Medicine project: The ALGA Questionnaire [Online] [Zitat vom: 05. Oktober 2014] <http://ecancer.org/video/2617/the-personalized-medicine-project--the-alga-questionnaire.php>
- 59 McVie G (2014) Work package 14: Collaborative Environment for Patient Empowerment tools. p-medicine [Online] [Zitat vom: 7. Oktober 2014] <http://p-medicine.eu/project/wp-14/>
- 60 Meyer R (2006) Psychische Erkrankungen in Europa: Lebensrisiko mehr als 50 Prozent. Dtsche Arztl 1:25
- 61 Müller H, Schaefer C (2014) Individualisierte Medizin: Wer antwortet auf Fragen (aus Sicht) der Gesundheitsversorgung? In: Wienke A, Dierks C, Jenke K. Rechtsfragen der Personalisierten Medizin. Springer, Heidelberg, S. 13-16
- 62 Mummendey HD, Grau I (2014) Die Fragebogen-Methode: Grundlagen und Anwendungen in Persönlichkeits-, Einstellungs- und Selbstkonzeptforschung. Hogrefe, Göttingen
- 63 p-medicine (2014) [Online] [Zitat vom: 5. Oktober 2014] <http://p-medicine.eu/>
- 64 Porst R (2014) Fragebogen: Ein Arbeitsbuch. Springer, Wiesbaden
- 65 Pöttsch O, Weinmann J, Haus T (2013) Geburtstrends und Familiensituation in Deutschland 2012. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
- 66 Pravettoni G, Gorini A (2011) A P5 cancer medicine approach: why personalized medicine cannot ignore psychology. J Eval Clin Pract 17:594-596
- 67 Reichardt C, Gastmeier P (2013) Patient Empowerment. Krankenhaushygiene up2date 8:157-164
- 68 Robert Koch-Institut (2013) Prävalenz depressiver Symptomatiken in Deutschland nach Geschlecht und Altersgruppe im Jahr 2011. de.statista.com [Online] [Zitat vom: 27. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/260444/umfrage/praevalenz-depressiver-symptomatiken-in-deutschland-nach-geschlecht-und-alter/>
- 69 Rosen AB, Tsai JS, Downs SM (2003) Variations in Risk Attitude across Race, Gender, and Education. Med Decis Making 23:511-517
- 70 Roth AJ, Rosenfeld B, Kornblith AB et al. (2003) The memorial anxiety scale for prostate cancer: validation of a new scale to measure anxiety in men with with prostate cancer. Cancer 11:2910-2918
- 71 Royle J, Lincoln NB (2008) The Everyday Memory Questionnaire—revised: Development. Disability and Rehabilitation 30:114-121
- 72 Sarvaes P, Verhagen C, Bleijenberg G (2002) Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. European Journal of Cancer 38:27-43
- 73 Schera F, Weiler G, Neri E et al. (2014) The p-medicine portal—a collaboration platform for research in personalised medicine. Ecancermedicalscience 8:398
- 74 Schmitz N (2008) Depression und somatische Erkrankungen. In: Franz M, Frommer J. Medizin und Beziehung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S. 181-193

- 75 Schwarzer R, Luszczynska A (2013) Self-Efficacy. National Cancer Institute [Online] [Zitat vom: 27. September 2014] <http://cancercontrol.cancer.gov/brp/constructs/self-efficacy/index.html>
- 76 Statistisches Bundesamt (2013) Durchschnittliche Kinderzahl. de.statista.com [Online] [Zitat vom: 24. September 2014] <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Geburten/AktuellGeburtenentwicklung.html>
- 77 Statistisches Bundesamt (2013) Durchschnittliches Heiratsalter lediger Frauen in Deutschland von 1991 bis 2012. de.statista.com [Online] [Zitat vom: 24. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/1329/umfrage/heiratsalter-lediger-frauen/>
- 78 Statistisches Bundesamt (2013) Durchschnittliches Heiratsalter lediger Männer in Deutschland von 1991 bis 2012. de.statista.com [Online] [Zitat vom: 24. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/1328/umfrage/heiratsalter-lediger-maenner/>
- 79 Statistisches Bundesamt (2014) Bevölkerung und Erwerbstätigkeit-Vorläufige Ergebnisse der Bevölkerungsfortschreibung auf Grundlage des Zensus 2011 (Zensusdaten mit dem Stand vom 10.04.2014). Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
- 80 Statistisches Bundesamt (2014) Bildungsstand: Verteilung der Bevölkerung in Deutschland nach Altersgruppen und höchstem Schulabschluss (Stand 2012). de.statista.com [Online] [Zitat vom: 24. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/197269/umfrage/allgemeiner-bildungsstand-der-bevoelkerung-in-deutschland-nach-dem-alter/>
- 81 Statistisches Bundesamt (2014) IT-Nutzung. destatis.de. [Online] [Zitat vom: 22. September 2014] [https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsum/Lebensbedingungen/ITNutzung/Aktuell\\_ITNutzung.html](https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsum/Lebensbedingungen/ITNutzung/Aktuell_ITNutzung.html)
- 82 Statistisches Bundesamt (2014) Private Haushalte in der Informationsgesellschaft-Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Wirtschaftsrechnung 2013. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
- 83 Stemmler M, Petermann F, Daseking M et al. (2013) Diagnostik und Verlauf von kognitiven Fähigkeiten bei älteren Menschen. *Gesundheitswesen* 75:761-767
- 84 TNS Infratest (2013) Wie ist Ihr Familienstand (2012)? de.statista.com [Online] [Zitat vom: 24. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/180040/umfrage/familienstand/>
- 85 TNS Infratest (2013) Wie oft kam es in den letzten 4 Wochen vor, dass Sie starke körperliche Schmerzen hatten (2012)? de.statista.com [Online] [Zitat vom: 26. September 2014] <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/179964/umfrage/haeufigkeit-von-starken-koerperlichen-schmerzen-in-den-letzten-4-wochen/>
- 86 Tombaugh TN, McIntyre NJ (1992) The Mini-Mental State Examination: A Comprehensive Review. *JAGS* 40:922-935
- 87 Vardy J, Wefel JS, Ahles T et al. (2008) Cancer and cancer-therapy related cognitive dysfunction: an international perspective from the Venice cognitive workshop. *Ann Oncol* 19:623-629
- 88 Vardy JL, Dhillon HM, Pond GR et al. (2014) Cognitive function and fatigue after diagnosis of colorectal cancer. *Ann Oncol* 25:2404-2412
- 89 Vordermaier A, Linden W, Siu C (2009) Screening for Emotional Distress in Cancer Patients: A Systemic Review of Assessment Instruments. *J Natl Cancer Inst* 101:1464-1488

- 90 Warshawsky-Livne L, Novack L, Rosen AB et al. (2014) Gender differences in risk attitudes. *Adv Health Econ Health Serv Res* 24:123-140
- 91 Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M et al. (2005) Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Education and Counseling* 56:139-146
- 92 Williams PT (2001) Physical fitness and activity as separate heart disease risk factors: a meta-analysis. *Med sci Sports Exerc* 33:754-761
- 93 Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG et al. (1988) The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess* 52:30-41

## 9 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Altersverteilung in Abhängigkeit vom Geschlecht, absolute Anzahl.....	30
Abb. 2: Verteilung der Nationalitäten, prozentuale Häufigkeiten.....	31
Abb. 3: Familienstand, prozentuale Häufigkeiten.....	32
Abb. 4: Angaben zu vorhandenen Kindern in Abhängigkeit zum Alter, absolute Häufigkeiten .....	33
Abb. 5: Anzahl der Kinder, prozentuale Häufigkeiten.....	34
Abb. 6: Angaben zum eigenen höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss, prozentuale Häufigkeiten.....	35
Abb. 7: Angaben zum höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss des Vaters, prozentuale Häufigkeiten	36
Abb. 8: Angaben zum höchsten Schul-/Ausbildungsabschluss der Mutter, prozentuale Häufigkeiten	36
Abb. 9: Verteilung der medizinischen Berufe, absolute Häufigkeiten.....	37
Abb. 10: Angaben zum täglichen Zigarettenkonsum (Zigaretten pro Tag), prozentuale Häufigkeiten	38
Abb. 11: Angaben zur Anzahl an Sportstunden pro Woche, Angaben in Prozent.....	39
Abb. 12: Angaben zur psychologischen Behandlung in Abhängigkeit zum Geschlecht, Gesamtkollektiv, absolute Häufigkeiten .....	40
Abb. 13: Mittelwerte des Scores Absolute GSRH in Abhängigkeit zum Alter.....	42
Abb. 14: Geschätzte benötigte Bearbeitungszeit des Fragebogens [min], prozentuale Häufigkeiten ...	48
Abb. 15: Zustimmung zur Aussage „Es dauerte lange den Fragebogen auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten .....	49
Abb. 16: Zustimmung zur Aussage "Der Fragebogen war einfach auszufüllen.", prozentuale Häufigkeiten .....	50
Abb. 17: Zustimmung zur Aussage „Die Fragen waren bedeutsam.“, prozentuale Häufigkeiten .....	51
Abb. 18: Zustimmung zur Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen online auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten.....	52
Abb. 19: Zustimmung zur Aussage „Es hat mir gefallen den Fragebogen auf Papier auszufüllen.“, prozentuale Häufigkeiten.....	53
Abb. 20: Zustimmung zur Aussage „Ich hätte lieber eine Papierversion anstelle des Online Fragebogens ausgefüllt.“, prozentuale Häufigkeiten.....	54
Abb. 21: Zustimmung zur Aussage „Ich hätte lieber eine Onlineversion anstelle des Papierfragebogens ausgefüllt.“, prozentuale Häufigkeiten .....	54
Abb. 22: Altersverteilung der jeweils beantworteten Version (Onlineversion oder Papierversion), prozentuale Häufigkeiten an Gesamtanzahl aller Teilnehmer.....	55
Abb. 23: ALGA-c Profiler, Darstellung 1 (fiktive Daten), Abbildung Teil 1 .....	57

Abb. 24: ALGA-c Profiler, Darstellung 1 (fiktive Daten), Abbildung Teil 2.....	58
Abb. 25: ALGA-c Profiler, Darstellung 2 (fiktive Daten) .....	59
Abb. 26: ALGA-c Profiler, Darstellung 3 (fiktive Daten) .....	60
Abb. 27: Beispielpatient 1 .....	61
Abb. 28: Beispielpatient 2 .....	63
Abb. 29: Beispielpatient 2, Antworten auf Fragen der Unterkategorie Sexual Problems .....	64
Abb. 30: Beispielpatient 3 .....	65
Abb. 31: Beispielpatient 3, Antworten auf Fragen der Unterkategorien Pain, Body Image, Depressive Symptoms, Rumination, Self-Efficacy .....	67

## 10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Haupt- und Unterkategorien des Hauptteils mit Bedeutung und Fragennummer in der Papierversion im Anhang (Kapitel 11), Darstellung ohne die Fragen des ersten Teils (Fragen 1 bis 34) und der Evaluation (Fragen 104 bis 109).....	22
Tabelle 2: Gewichtungsfaktoren für die deutsche Bundesbevölkerung, Stand 10.04.2014, GF=Gewichtungsfaktor .....	28
Tabelle 3: Mittelwert und Standardabweichung: Absolute/Relative GSRH; gewichtete Daten .....	41
Tabelle 4: Mittelwert und Standardabweichung der Scores: Pain, Fatigue, Physical Abilities, Appetite; gewichtete Daten .....	43
Tabelle 5: Mittelwerte und Standardabweichungen: State/Trait Anxiety, Depressive Symptoms, Self-Efficacy; gewichtete Daten.....	44
Tabelle 6: Mittelwerte und Standardabweichungen: Body Image, Sexual Problems, Emotional Support, Social Abilities, Financial Problems; gewichtete Daten.....	45
Tabelle 7: Mittelwerte und Standardabweichungen: Memory Attention, Rumination, Cognitive Closure; gewichtete Daten.....	46
Tabelle 8: Mittelwert und Standardabweichung: Risk; gewichtete Daten .....	47
Tabelle 9: Mittelwert und Standardabweichung: Personality; gewichtete Daten.....	47
Tabelle 10: Z-Score-Darstellung im ALGA-c Profiler .....	56



# 11 Anhang

## „ALGA-c Fragebogen“: Papierversion

<p>Sehr geehrte Damen und Herren, im Rahmen meiner Doktorarbeit trage ich mit diesem Fragebogen Vergleichsdaten zur Erfassung von Persönlichkeitsmerkmalen zusammen. In meiner Auswertung werden dann die Angaben von Krebspatienten mit den Angaben gesunder (nicht-krebskranker) Menschen verglichen, umso Unterschiede und Gemeinsamkeiten herausstellen zu können. Ziel ist es in der Behandlung von Krebspatienten, die Patientenzufriedenheit zu fördern und das Arzt-Patient-Verhältnis zu verbessern: Die Ergebnisse werden dem behandelnden Arzt vor der Behandlung zur Verfügung gestellt, damit er die Persönlichkeit, die Erwartungen und Ängste, sowie die Vergangenheit des Patienten besser einschätzen kann. Ich würde mich freuen und wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie sich die Zeit nehmen um den Fragebogen auszufüllen. All Ihre Angaben sind natürlich anonym und können nicht auf Sie zurückgeführt werden. Vielen Dank und mit freundlichen Grüßen, Elke Kaluza</p>			
<p>Zunächst möchten wir Sie bitten, einige Fragen zu Ihren demographischen Daten zu beantworten.</p>			
1. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.			
<input type="radio"/> männlich		<input type="radio"/> weiblich	
2. Wie alt sind Sie?			
<input type="radio"/> < 20 Jahre	<input type="radio"/> 25-29 Jahre	<input type="radio"/> 40-49 Jahre	<input type="radio"/> > 60 Jahre
<input type="radio"/> 20-24 Jahre	<input type="radio"/> 30-39 Jahre	<input type="radio"/> 50-60 Jahre	
3. Bitte geben Sie Ihre Nationalität an.			
<input type="radio"/> Deutscher	<input type="radio"/> Franzose	<input type="radio"/> Italiener	<input type="radio"/> Spanier
<input type="radio"/> Amerikaner	<input type="radio"/> Brite	<input type="radio"/> Andere: _____ (bitte angeben)	
4. In welchem Land leben Sie zurzeit?			
<input type="radio"/> Deutschland	<input type="radio"/> Frankreich	<input type="radio"/> Italien	<input type="radio"/> Spanien
<input type="radio"/> USA	<input type="radio"/> Großbritannien	<input type="radio"/> Andere: _____ (bitte angeben)	
5. Bitte geben Sie Ihren Familienstand an.			
<input type="radio"/> Ledig	<input type="radio"/> Verheiratet	<input type="radio"/> Getrennt/Geschieden	
<input type="radio"/> Mit Partner zusammen lebend, aber nicht verheiratet	<input type="radio"/> Verwitwet		
6. Haben Sie Kinder?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 8)		
7. Wie viele Kinder haben Sie?			
<input type="radio"/> eins	<input type="radio"/> drei	<input type="radio"/> mehr als vier	
<input type="radio"/> zwei	<input type="radio"/> vier		
8. Was ist Ihr höchster Schul- bzw. Ausbildungsabschluss?			
<input type="radio"/> Grundschule	<input type="radio"/> Abgeschlossene Berufsausbildung	<input type="radio"/> Master/ Diplom/ vergleichbarer Abschluss	<input type="radio"/> Höherer Abschluss
<input type="radio"/> Mittlere Reife/ Fachabitur/Abitur	<input type="radio"/> Bachelor/Vordiplom/ vergleichbarer Abschluss	<input type="radio"/> Kein Schulabschluss	

9. Was ist der höchste Schul- bzw. Ausbildungsabschluss Ihrer Mutter?			
<input type="radio"/> Grundschule	<input type="radio"/> Abgeschlossene Berufsausbildung	<input type="radio"/> Master/ Diplom/ vergleichbarer Abschluss	<input type="radio"/> Höherer Abschluss
<input type="radio"/> Mittlere Reife/ Fachabitur/Abitur	<input type="radio"/> Bachelor/Vordiplom/ vergleichbarer Abschluss		<input type="radio"/> Kein Schulabschluss
10. Was ist der höchste Schul- bzw. Ausbildungsabschluss Ihres Vaters?			
<input type="radio"/> Grundschule	<input type="radio"/> Abgeschlossene Berufsausbildung	<input type="radio"/> Master/ Diplom/ vergleichbarer Abschluss	<input type="radio"/> Höherer Abschluss
<input type="radio"/> Mittlere Reife/ Fachabitur/Abitur	<input type="radio"/> Bachelor/Vordiplom/ vergleichbarer Abschluss		<input type="radio"/> Kein Schulabschluss
11. Arbeiten Sie im medizinischen Bereich?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 13)		
12. Welchen Beruf haben Sie? _____ (bitte angeben)			
13. Rauchen Sie?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 15)	<input type="radio"/> Ich habe nur in der Vergangenheit geraucht, rauche jetzt aber nicht mehr	
14. Wie viele Zigaretten rauchen Sie oder haben Sie durchschnittlich pro Tag geraucht?			
<input type="radio"/> Weniger als 4	<input type="radio"/> 9-12	<input type="radio"/> 17-20	
<input type="radio"/> 4-8	<input type="radio"/> 13-16	<input type="radio"/> Mehr als 20	
15. Treiben Sie Sport?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 17)		
16. Wie viele Stunden umfasst Ihre sportliche Aktivität durchschnittlich pro Woche?			
<input type="radio"/> Weniger als 2,5	<input type="radio"/> 3-5	<input type="radio"/> 6-8	<input type="radio"/> Mehr als 8
17. Wurde bei Ihnen jemals die Diagnose Krebs gestellt?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 22)		
18. Wann wurde die Diagnose Krebs bei Ihnen gestellt? _____			
19. Welcher Krebs wurde bei Ihnen diagnostiziert? _____			
20. Wurden Sie aufgrund Ihrer Krebsdiagnose jemals operiert?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
21. Welche Hauptbehandlung haben Sie erhalten?			
<input type="radio"/> Chemotherapie	<input type="radio"/> Bestrahlungstherapie	<input type="radio"/> Chemotherapie und Bestrahlung	<input type="radio"/> Keine Behandlung
<input type="radio"/> Andere Behandlung: (bitte angeben) _____			
22. Waren Sie jemals in psychologischer Behandlung?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
23. Erkrankte einer Ihrer Verwandten 1. Grades an Krebs (Eltern, Bruder oder Schwester, Kinder)?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein (weiter mit Frage 29)		
24. Wann wurde bei Ihrem Verwandten 1. Grades Krebs diagnostiziert? _____			
25. Welche Diagnose wurde gestellt? _____			

26. Wurde Ihr Verwandter 1. Grades aufgrund seiner Krebsdiagnose jemals operiert?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> Weiß ich nicht	
27. Welche Behandlung hat Sie/Er erhalten?			
<input type="radio"/> Chemotherapie	<input type="radio"/> Bestrahlungstherapie	<input type="radio"/> Chemotherapie und Bestrahlung	<input type="radio"/> Keine Behandlung
<input type="radio"/> Andere Behandlung: <i>(bitte angeben)</i> _____			<input type="radio"/> Weiß ich nicht
28. Hat Sie/Er sich erholt?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Sie/Er ist weiter in Behandlung	<input type="radio"/> Weiß ich nicht	
<input type="radio"/> Teilweise	<input type="radio"/> Sie/Er ist verstorben		
29. Wurde bei einem Ihrer besten Freunde/Freundinnen jemals Krebs diagnostiziert?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein <i>(weiter mit Frage 35)</i>		
30. Wann wurde bei Ihrer besten Freundin/Ihrem besten Freund Krebs diagnostiziert?			
_____			
31. Welche Diagnose wurde gestellt? _____			
32. Wurde Ihre beste Freundin/ Ihr bester Freund aufgrund seiner Krebsdiagnose jemals operiert?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> Weiß ich nicht	
33. Welche Behandlung hat Sie/Er erhalten?			
<input type="radio"/> Chemotherapie	<input type="radio"/> Bestrahlungstherapie	<input type="radio"/> Chemotherapie und Bestrahlung	<input type="radio"/> Keine Behandlung
<input type="radio"/> Andere Behandlung: <i>(bitte angeben)</i> _____			<input type="radio"/> Weiß ich nicht
34. Hat Sie/Er sich erholt?			
<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Sie/Er ist weiter in Behandlung	<input type="radio"/> Weiß ich nicht	
<input type="radio"/> Teilweise	<input type="radio"/> Sie/Er ist verstorben		

<p>Sie beginnen nun mit dem eigentlichen Fragebogen.  Wir bitten Sie um eine Einschätzung Ihres Gesundheitszustandes im Allgemeinen und im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen.  Bitte geben Sie ihre Einschätzung, indem Sie eine Zahl zwischen 1 und 10 auswählen.</p>										
	<b>1</b> (sehr schlecht)	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b> (sehr gut)
35. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand <b>im Allgemeinen</b> beschreiben?	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
36. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand <b>im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen</b> beschreiben?	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	<b>1</b> (überhaupt nicht ängstlich)	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b> (sehr ängstlich)
37. Wie ängstlich fühlen Sie sich <b>in diesem Moment?</b>	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
38. Wie ängstlich fühlen Sie sich <b>normalerweise?</b>	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Symptome oder Probleme in der vergangenen Woche erlebt haben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
39. Hatten Sie Schmerzen?	0	0	0	0	0
40. Haben Schmerzen Ihr alltägliches Leben beeinträchtigt?	0	0	0	0	0
41. Hatten Sie Schlafprobleme?	0	0	0	0	0
42. Haben Sie sich müde gefühlt?	0	0	0	0	0
43. Hat Müdigkeit Ihre normale Leistungsfähigkeit beeinträchtigt?	0	0	0	0	0
44. Haben Sie sich im Erledigen Ihrer Arbeit oder anderer alltäglicher Aktivitäten beeinträchtigt gefühlt?	0	0	0	0	0
45. Haben Sie sich in der Beschäftigung mit Ihren Hobbys oder anderen Freizeitaktivitäten eingeschränkt gefühlt?	0	0	0	0	0
46. Haben Sie sich schwach gefühlt?	0	0	0	0	0
47. Haben Sie sich ausruhen müssen?	0	0	0	0	0
48. Haben Sie an Appetitlosigkeit gelitten?	0	0	0	0	0
49. Haben Sie sich äußerlich weniger attraktiv gefühlt?	0	0	0	0	0
50. Fanden Sie es schwer sich selbst nackt anzusehen?	0	0	0	0	0
51. Haben Sie sich unzufrieden gefühlt mit Ihrem Körper?	0	0	0	0	0
52. Haben Sie sich von Dingen genervt gefühlt, die Sie normalerweise nicht stören?	0	0	0	0	0
53. Haben Sie sich deprimiert gefühlt?	0	0	0	0	0
54. Haben Sie sich hoffnungsvoll in Bezug auf Ihre Zukunft gefühlt?	0	0	0	0	0
55. Haben Sie weniger gesprochen als gewöhnlich?	0	0	0	0	0

Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Symptome oder Probleme in den vergangenen 4 Wochen erlebt haben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
56. Inwieweit hatten Sie sexuelles Interesse?	0 (weiter mit Frage 59)	0	0	0	0
57. Inwieweit waren Sie sexuell aktiv? (mit oder ohne Geschlechtsverkehr)	0	0	0	0	0
58. Inwieweit haben Sie Sex genossen?	0	0	0	0	0
59. Haben Sie überprüft, ob Sie etwas, das Sie getan haben sollten, auch wirklich getan haben?	0	0	0	0	0
60. Haben Sie vergessen, wenn etwas passiert ist, ob es zum Beispiel gestern oder letzte Woche war?	0	0	0	0	0
61. Haben Sie begonnen etwas zu lesen (ein Buch, einen Zeitungsartikel oder eine Zeitschrift) ohne zu bemerken, dass Sie es zuvor schon einmal gelesen hatten?	0	0	0	0	0
62. Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass Sie Dinge vergaßen zu tun, die Sie versprochen oder geplant hatten zu tun?	0	0	0	0	0
63. Kam es in Gesprächen vor, dass Sie vergessen haben, was Sie gerade sagten? Haben Sie vielleicht gesagt: "Worüber habe ich gerade noch einmal gesprochen?"	0	0	0	0	0
64. Denken Sie darüber nach, wie passiv und unmotiviert Sie sich fühlen?	0	0	0	0	0
65. Denken Sie: "Ich bin nicht in der Lage meinen Job/ meine Arbeit zu erledigen, weil ich mich so schlecht fühle"?	0	0	0	0	0
66. Wie oft betrachten Sie sich aus der Distanz und denken darüber nach, warum Sie sich fühlen wie Sie sich fühlen?	0	0	0	0	0
67. Wie oft denken Sie über ein aktuelles Geschehen nach und wünschen, es wäre besser verlaufen?	0	0	0	0	0
Bitte geben Sie bei den folgenden Fragen an, inwieweit Sie die folgenden Dinge im Allgemeinen erleben.					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
68. Schaffen Sie es, schwierige Probleme zu lösen, wenn Sie es intensiv und engagiert genug versuchen?	0	0	0	0	0
69. Können Sie Mittel und Wege finden, um zu erreichen, was Sie möchten, auch wenn sich Ihnen jemand entgegensetzt?	0	0	0	0	0
70. Sind Sie überzeugt, dass Sie Ihre Ziele erreichen können?	0	0	0	0	0
71. Sind Sie zuversichtlich, dass Sie mit unerwarteten Ereignissen souverän umgehen können ?	0	0	0	0	0
72. Können Sie, dank Ihres Einfallsreichtums, gut mit unvorhersehbaren Situationen umgehen?	0	0	0	0	0
73. Können Sie bei Schwierigkeiten ruhig bleiben, da Sie sich auf Ihre Bewältigungsstrategien verlassen können?	0	0	0	0	0

	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
74. Ziehen Sie es vor, sich für die erste verfügbare Lösung zu entscheiden, anstatt für eine längere Zeit über eine Entscheidung nachzudenken und zu reflektieren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
75. Wenn Sie mit einem Problem konfrontiert werden, entscheiden Sie ohne zu zögern und ohne viel darüber nachzudenken?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
76. Wenn Sie ein Problem lösen, versuchen Sie, nicht zu viel Zeit durch Abwägen verschiedener Gesichtspunkte zu verlieren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
77. Verspüren Sie Verlegenheit, wenn Sie keine schnelle Lösung für ein Problem haben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
78. Ziehen Sie alternative Lösungen in Betracht, wenn Sie bereits eine Lösung für ein Problem gefunden haben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manchmal benötigen Menschen Hilfe von Anderen. Wie oft ist jede der folgenden Hilfen für Sie vorhanden, wenn Sie sie benötigen?					
	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
79. Wie oft finden Sie Jemanden, der Ihnen zuhört, wenn Sie sprechen möchten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
80. Wie oft finden Sie Jemanden, um sich anzuvertrauen oder um über sich selbst oder über eigene Probleme zu sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
81. Wie oft finden Sie Jemanden um die eigenen größten privaten Sorgen oder Befürchtungen zu teilen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
82. Wie oft finden Sie Jemanden, der Ihre Probleme versteht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, wie oft Sie die folgenden Dinge während <b>der letzten Woche</b> bei sich erlebt haben.					
83. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
84. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre Behandlung Ihre sozialen Aktivitäten beeinträchtigt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
85. Waren Sie eingeschränkt an Vergnügungsaktivitäten teilzunehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
86. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre Behandlung zu finanziellen Problemen geführt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
87. Kennen Sie Ihre aktuelle Diagnose?	<input type="radio"/> Nein		<input type="radio"/> Ja ( <i>bitte angeben</i> )		

Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie die genannten Aktivitäten ausführen.					
	Sehr unwahrscheinlich	Unwahrscheinlich	Weiß ich nicht	Wahrscheinlich	Sehr wahrscheinlich
88. Ignorieren andauernder körperlicher Schmerzen, um keinen Arzt aufsuchen zu müssen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
89. Ein Arzneimittel einnehmen, das eine hohe Wahrscheinlichkeit auf negative Nebenwirkungen hat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
90. Ungeschützten Geschlechtsverkehr haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
91. Den Sicherheitsgurt anlegen, wenn Sie Mitfahrer auf der Rückbank sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
92. Spontan Geld ausgeben, ohne über die Konsequenzen nachzudenken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
93. Einen Job annehmen, bei dem Sie ausschließlich auf Provisionsbasis bezahlt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, <b>inwieweit Sie zustimmen.</b>					
	Stimme gar nicht zu	Stimme eher nicht zu	Unentschieden	Stimme eher zu	Stimme vollkommen zu
94. Ich sehe mich selbst als jemanden, der reserviert ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
95. Ich sehe mich selbst als jemanden, der vertrauensvoll ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
96. Ich sehe mich selbst als jemanden, der die Tendenz hat faul zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
97. Ich sehe mich selbst als jemanden, der entspannt ist und gut mit Stress umgehen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
98. Ich sehe mich selbst als jemanden, der wenige künstlerische Interessen hat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
99. Ich sehe mich selbst als jemanden, der aufgeschlossen und kontaktfreudig ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
100. Ich sehe mich selbst als jemanden, der dazu tendiert, an anderen etwas auszusetzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
101. Ich sehe mich selbst als jemanden, der sorgfältig arbeitet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
102. Ich sehe mich selbst als jemanden, der schnell nervös wird.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
103. Ich sehe mich selbst als jemanden, der phantasievoll ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Zum Schluss möchten wir Sie bitten, den Fragebogen anhand der folgenden Fragen zu bewerten.

104. Wie viele Minuten, schätzen Sie, hat es gedauert, den Fragebogen auszufüllen?  
\_\_\_\_\_

Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, **inwieweit Sie zustimmen**.

	Stimme gar nicht zu	Stimme eher nicht zu	Unent- schieden	Stimme eher zu	Stimme voll- kommen zu
105. Der Fragebogen war einfach auszufüllen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
106. Die Fragen waren bedeutsam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
107. Es dauerte lange den Fragebogen auszufüllen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
108. Es hat mir gefallen den Fragebogen auf Papier auszufüllen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
109. Ich hätte lieber eine Onlineversion anstelle des Papier-Fragebogens ausgefüllt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme!**



## **12 Publikation**

Eine Publikation in einer Fachzeitschrift ist in Arbeit.

## 13 Danksagung

Ein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. Graf für die Überlassung des Themas und die wegweisende Leitung meiner Arbeit.

Dem Team von FORTH in Hellas und insbesondere Irimi Genitsaridi möchte ich für die immerzu schnelle Beantwortung all meiner Fragen zum "ALGA-c questionnaire" danken.

Holger Stenzhorn war mir bei auftretenden technischen Schwierigkeiten während der Datenerhebung eine große Hilfe. Ihm und seinem IT-Wissen bin ich sehr dankbar.

Meinen Freundinnen Anna, Jessy und Yvonne danke ich für die Zeit, die sie sich für kleinere und größere Korrekturen, für Vorschläge und Ideen genommen haben.

Für die Ablenkung und Motivation in den Phasen von Schreibunlust möchte ich meinen Freunden, den Mändys und meiner Familie danken.

Meinen Eltern danke ich für ihre liebevolle und grenzenlose Unterstützung. Ihr Glaube und ihr Vertrauen in mich geben mir stets die Sicherheit alles erreichen zu können.