

Aus der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
(Direktor: Prof. Dr. med. Stephan Weidinger, MaHM)
im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
an der Christian–Albrechts-Universität zu Kiel

Therapiepräferenzen in der Adjuvanz des malignen Melanoms
- eine qualitative Analyse

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde der Zahnmedizin
der Medizinischen Fakultät
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

vorgelegt von
Laura Moysig
aus Ahlen

Kiel 2024

1. Berichterstatter/in: Priv.-Doz. Dr. Katharina C. Kähler, Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
2. Berichterstatter/in: Prof. Dr. Markus Hoffmann, Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Kopf und Halschirurgie

Tag der mündlichen Prüfung: 17.04.2025

Zum Druck genehmigt, Kiel, den: 03.02.2025

gez.: Herr Prof. Dr. Michael Weichenthal, Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie

(Vorsitzender der Prüfungskommission)

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	I
Abkürzungsverzeichnis	IV
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
1. Einleitung	1
1.1 Das maligne Melanom.....	1
1.2 Adjuvante Therapie.....	4
1.2.1 Zielgerichtete Therapie	5
1.2.1.1 Nebenwirkungen und rezidivfreies Überleben	6
1.2.2 Immuntherapie.....	7
1.2.2.1 Nebenwirkungen und rezidivfreies Überleben	8
1.3 Patientenpräferenzen	9
1.3.1 Patientenpräferenzen beim malignen Melanom	10
1.4 Fragestellung.....	12
2. Methoden.....	13
2.1 Methodischer Hintergrund	13
2.1.1 Entstehung der qualitativen Inhaltsanalyse	13
2.1.2 Darstellung der qualitativen Inhaltsanalyse	13
2.1.3 Mixed Methods	14
2.2 Studienaufbau und methodisches Vorgehen	17
2.2.1 Quantitativer Forschungsansatz: Patientenfragebogen.....	18
2.2.2 Qualitativer Forschungsansatz - Leitfadeninterview	19
2.3 Datenerhebung	20
2.3.1 Die Rekrutierung der Studienpopulation	20
2.3.2 Interviewleitfaden und Durchführung der Interviews.....	20
2.4 Datenauswertung.....	23
2.4.1 Transkription der Interviews	23
2.4.2 Prinzipien der Datenauswertung.....	23

2.4.2.1	Prozess der Kategorienentwicklung	26
2.4.2.2	Gütekriterien der qualitativen Studie	28
3.	Ergebnisse	29
3.1	Beschreibung der Stichprobe und Studienpopulation	29
3.2	Kategoriensystem	31
3.2.1	Therapieform und -ablauf	33
3.2.1.1	Therapiealternativen	34
3.2.1.2	Arztbesuche	35
3.2.1.3	„Entscheidungshilfen“ und „Informationsquellen“	38
3.2.1.4	Erfolgsaussichten	40
3.2.1.5	Nebenwirkungen	46
3.2.1.6	Verabreichungsform	59
3.2.2	Lebensgestaltung	66
3.2.2.1	Alltagsaktivitäten	66
3.2.2.2	Häusliches Umfeld	70
3.2.2.3	Berufsausübung	72
3.2.2.4	Lebensqualität	73
3.2.3	Gefühle und persönliches Empfinden	75
3.2.3.1	Optimismus und Hoffnung	75
3.2.3.2	Psychische Belastung	80
3.2.3.3	Patientencharakteristika	85
3.2.3.4	Erfahrung mit Krankheiten	88
3.2.4	Methodisches Vorgehen	93
3.2.4.1	mentale Belastung durch den Fragebogen	93
3.2.4.2	Abwägung und Entscheidungsprozess	95
3.2.4.3	Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens	99
4.	Diskussion	101
4.1.1	Teilnahmebereitschaft	101
4.2	Klinisch-praktische Relevanz der Ergebnisse	102
4.2.1	Erfolgsaussichten	102
4.2.2	Verabreichungsform	103

4.2.3	Therapiebereitschaft	104
4.2.4	Psychische Belastung und Ängste	105
4.2.5	Arzt-Patienten-Kommunikation	107
4.2.6	Selbstbestimmung und Lebensqualität	108
4.2.7	Soziodemographische Merkmale	109
4.2.8	Persönliche Vorerfahrung mit Krebstherapie.....	110
4.3	Limitationen.....	111
4.4	Ausblick	111
5.	<i>Zusammenfassung.....</i>	<i>112</i>
	<i>Literaturverzeichnis.....</i>	<i>114</i>
6.	<i>Anhang.....</i>	<i>124</i>
6.1	A1 ePoster ADO 32. Deutscher Hautkrebskongress 2022	124
6.2	A2 Interviewleitfaden.....	125
6.3	A3 GERMELATOX Fragebogen (Ausschnitt, S. 5-6).....	130
6.4	A4 Transkriptionsregeln	132
6.5	A5 Kategoriensystem inklusive Anzahl der Referenzen.....	133
7.	<i>Danksagung</i>	<i>140</i>

Abkürzungsverzeichnis

AJCC	American Joint Committee on Cancer
COREQ	Englisch: Consolidated criteria for Reporting Qualitative research
CTCAE	Englisch: Common Terminology Criteria for Adverse Events Deutsch: Merkmale unerwünschter Ereignisse
CTLA-4	Englisch: cytotoxic T lymphocyte-associated antigen 4
cICI	Englisch: combined Immun-Checkpoint-Inhibitor Deutsch: Kombinierte Immun Checkpoint Inhibitoren
DFS	Englisch: disease-free survival Deutsch: krankheitsfreies Überleben
EbM	Evidenzbasierte Medizin
EMA	Europäische Arzneimittel-Agentur
ICI	Immun-Checkpoint-Inhibitor
IVDP	Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen
MAPK	Mitogen-aktivierte Proteinkinase-Signalweg
MM	Malignes Melanom
NED	Englisch: no evidence of disease Deutsch: kein Anzeichen der Krankheit
OS	Englisch: overall survival Deutsch: Gesamtüberleben
PD1	Englisch: programmed cell death 1 protein
RFS	Englisch: relapse-free survival Deutsch: Rezidiv freies Überleben
TT	Englisch: targeted therapy Deutsch: zielgerichtete Therapie
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
VAS	Visuelle Analogskala

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 schematischer Ablauf Paralleldesign nach Kuckartz (Kuckartz 2014).....	16
Abbildung 2 Modifikation der grafischen Darstellung des Paralleldesigns gemäß der methodischen Vorgehensweise in der GERMELATOX-A Studie, basierend auf Kuckartz (2014)	17
Abbildung 3 Aufbau der Studie	19
Abbildung 4 Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring (Mayring 2015)	24
Abbildung 5 Guideline für die Kategorienbildung am Material nach Kuckartz (Kuckartz 2018).....	26
Abbildung 6 strukturelle hierarchische Gliederung des Kategoriensystems am Beispiel der zwei Hauptkategorien ‚Verabreichungsform‘ und ‚Nebenwirkungen‘	31
Abbildung 7 18 Hauptkategorien in entsprechende Cluster aufgeteilt	32
Abbildung 8 Übersicht der drei Behandlungsformen	35

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 T-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016)	2
Tabelle 2 N-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016).....	2
Tabelle 3 M-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016).....	3
Tabelle 4 Stadieneinteilung des malignen Melanoms - pathologisch (AJCC 2016).....	3
Tabelle 5 Zugelassene Medikamente in der adjuvanten Therapie des Malignen Melanoms Stadium IIB + C/ III/IV	5
Tabelle 6 Entscheidende Dimensionen eines Mixed-Methods-Design nach Creswell et al. 2003 (Kuckartz 2014)	15
Tabelle 7 Beschreibung der Studienpopulation.....	30

1. Einleitung

1.1 Das maligne Melanom

Das maligne Melanom steht auf Platz vier der häufigsten Krebserkrankung bei Frauen und ist die fünfthäufigste Krebserkrankung bei Männern (Robert Koch-Institut 2020). In Deutschland hat sich die Zahl der neu an Hautkrebs erkrankenden Menschen von 1970 bis 2015 verfünffacht (Satzger 2020).

Patienten mit einem malignen Melanom haben nach chirurgischer Entfernung mit über 90 % eine hohe 5-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit, da zwei Drittel dieser Melanome in einem frühen Stadium erkannt werden und Patienten durch eine operative Entfernung geheilt werden können und auch tumorfrei bleiben. Sind aber die Lymphknoten befallen oder Metastasen vorhanden, ist das maligne Melanom schon in einem fortgeschrittenen Stadium. Die Überlebenszeit lag bei dieser Patientengruppe bei vier bis sechs Monaten, auch eine Therapie mittels Chemotherapie und Interferon verlängerten das Gesamtüberleben der Patienten nicht. Neue Studien geben den Hinweis auf eine gute Wirksamkeit neuer vielversprechender Medikamente, den seit 2018 für die adjuvante („unterstützende“) Therapie zugelassenen Immuncheckpoint-Inhibitoren (ICI) und den zielgerichteten Substanzen, die die Zahl der Rezidive halbieren konnten (Berking 2019) (Heyn 2018). Seither revolutionieren sie die Therapie des malignen Melanoms und werden seit 2022 auch zur Behandlung früherer Tumorstadien in der adjuvanten Situation eingesetzt (Long et al. 2022).

Zur Einteilung von malignen Melanomen wird die American Joint Committee on Cancer (AJCC)-Klassifikation verwendet. Hierbei wird zwischen vier verschiedenen Hauptstadien (I-IV) unterschieden, die sich nach der TNM (Tumor-Nodus-Metastase) – Klassifikation richtet. Die T-Kategorie ist abhängig von der Tumordicke. Das Ausmaß der Lymphknotenbeteiligung bestimmt die N-Kategorie und die M-Kategorie richtet sich nach der Fernmetastasierung (s. Tabelle 1-4). Gemäß der aktuellen Zulassung der Europäischen Kommission, können Patienten ab einem späten Tumorstadium II (IIB und IIC) adjuvant behandelt werden (MSD 2023) (s. Tabelle 5).

Tabelle 1 T-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016)

T-Klassifikation	Tumordicke	Suffix/weitere prognostische Parameter
Tx	Keine Angabe	Nicht bestimmbar
T0	Keine Angabe	Kein Anhalt für Primärtumor
Tis	Keine Angabe	In situ Melanom
T1	≤ 1 mm	a ohne Ulzeration, < 1 Mitose/mm ² b mit Ulzeration oder ≥ 1 Mitose/mm ²
T2	1,01 – 2 mm	a ohne Ulzeration b mit Ulzeration
T3	2,01 – 4 mm	a ohne Ulzeration b mit Ulzeration
T4	> 4 mm	a ohne Ulzeration b mit Ulzeration

Tabelle 2 N-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016)

N-Klassifikation	Anzahl der metastasierten Lymphknoten	Suffix/Masse der Lymphknotenmetastasen
Nx		Unbekannt
N0	0	
N1	1	a Mikrometastasierung b Makrometastasierung
N2	2 - 3	a Mikrometastasierung b Makrometastasierung c Intransit- oder Satellitenmetastase ohne Lymphknotenbefall
N3	≥ 4 oder Intransit- oder Satellitenmetastase mit Lymphknotenbefall oder Lymphknotenkonglomerate	a Mikrometastasierung b Makrometastasierung

Tabelle 3 M-Klassifikation des Primärtumors beim malignen Melanom (AJCC 2016)

M-Klassifikation	Lokalisation	Suffix/Erläuterung
Mx		Unbekannt
M0	Keine Fernmetastasen	
M1a	Metastasen der Haut, Subkutis oder Lymphknoten jenseits der regionären Lymphknoten	
M1b	Lungenmetastasen	
M1c	Fernmetastasen anderer Lokalisation oder erhöhte Serum LDH-Werte bei jeglicher Lokalisation	

Tabelle 4 Stadieneinteilung des malignen Melanoms - pathologisch (AJCC 2016)

T-Klassifikation	N-Klassifikation	M-Klassifikation	AJCC Stadium
Tis	N0	M0	0
T1a	N0	M0	IA
T1b	N0	M0	IB
T2a	N0	M0	
T2b	N0	M0	IIA
T3a	N0	M0	
T3b	N0	M0	IIB
T4a	N0	M0	
T4b	N0	M0	IIC
T1a-T4a	N1a	M0	IIIA
T1a-T4a	N2a	M0	
T1b-T4b	N1a	M0	IIIB
T1b-T4b	N2a	M0	
T1a-T4a	N1b	M0	
T1a-T4a	N2b	M0	
T1a-T4a	N2c	M0	
T1b-T4b	N1b	M0	IIIC
T1b-T4b	N2b	M0	
T1b-T4b	N2c	M0	
Jedes T	N3	M0	
Jedes T	Jedes N	M1	IV

1.2 Adjuvante Therapie

Durch die adjuvante Therapie, die nach einer kompletten operativen Resektion des Tumors zur Verfügung steht, haben Patienten in einem fortgeschrittenen Tumorstadium (Stadium II-IV) eine Chance, die Wahrscheinlichkeit von Rückfällen zu reduzieren und so ihr Gesamtüberleben (OS) zu verlängern (Long et al. 2022). Bei der adjuvanten Therapie von Hochrisiko-Melanomen kommen Immun-Checkpoint-Inhibitoren wie PD1-Antikörper (ICI) und CTLA4-Antikörper (ciCI) oder gezielte Therapien mit BRAF/MEK-Inhibitoren (TT) zum Einsatz. Da der Erfolg einer Therapie, ermittelt an dem Gesamtüberleben, meistens erst nach mehrjähriger Nachbeobachtung ersichtlich wird und sich der Nachbeobachtungszeitraum in den Studien auf Grund der neuen erfolgreichen Therapien deutlich verlängert hat, wird als zweiter Parameter das rezidivfreie Überleben (RFS) herangezogen.

Die adjuvante Therapie kann in drei Felder aufgeteilt werden. Die zuerst zugelassene Therapie ist die Interferon alfa-2a und alfa-2b. Diese wurden abgelöst durch die Ende 2018 von der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) neu zugelassenen Medikamente aus der Gruppe der Immuncheckpointinhibitoren sowie der molekular zielgerichteten Therapie.

Im Tumorstadium III stehen im Bereich der Immuntherapie die zwei zugelassenen Wirkstoffe Nivolumab und Pembrolizumab zur Verfügung. Für Nivolumab besteht ebenfalls eine Erlaubnis der EMA zur adjuvanten Behandlung im Stadium IV-(NED¹). 2022 erfolgte eine Zulassungserweiterung für Pembrolizumab, der auf Grund positiver Studienergebnisse nun auch in den Tumorstadien IIB und IIC zur erfolgreichen adjuvanten Behandlung des malignen Melanoms eingesetzt werden kann (Long et al. 2022). Die molekular zielgerichtete Therapie erfuhr 2018 eine Zulassung für die Behandlung des Stadium III Melanoms in Form der Arzneimittel Dabrafenib und Trametinib (s. Tabelle 5) (AWMF 2020) (Zaremba et al. 2020).

¹ NED = englisch: no evidence of disease. Übersetzt bedeutet das eine komplette Remission der Erkrankung, das heißt sie ist diagnostisch nicht mehr nachweisbar.

Tabelle 5 Zugelassene Medikamente in der adjuvanten Therapie des Malignen Melanoms Stadium IIB + C/ III/IV

Therapiemethode	Wirkstoff	Zielstruktur	Zugelassene Indikation	Tumorstadium
Immuntherapie	Nivolumab	PD-1	Monotherapie bei Lymphknotenbeteiligung oder Metastasierung nach vollständiger Resektion indiziert	III IV (NED)
	Pembrolizumab	PD-1	Monotherapie mit Lymphknotenbeteiligung nach vollständiger Resektion	IIB/IIC III
Zielgerichtete Therapie	Dabrafenib + Trametinib	BRAF-Inhibitor + MEK-Inhibitor	Kombinationstherapie bei Melanom mit einer BRAF-V600-Mutation nach vollständiger Resektion	III

(AWMF 2020) (Zaremba et al. 2020) (Long et al. 2022)

Diese Therapien gehen mit unterschiedlichen Nebenwirkungen einher, die meistens in den ersten sechs Monaten auftreten. Das National Cancer Institute hat dazu eine allgemeine Terminologie und Merkmale unerwünschter Ereignisse (CTCAE) festgelegt, um die Schweregrade der Nebenwirkungen in fünf Grade einzuteilen. Geringe Nebenwirkungen werden als Grad 1 klassifiziert. Mäßige Begleitsymptome fallen unter Grad 2, schwere Nebenwirkungen unter Grad 3. Grad 4 Nebenwirkungen haben lebensbedrohliche Auswirkungen und Grad 5 hat den Tod des Patienten auf Grund eines unerwünschten Ereignisses zur Folge. Bei schwergradigen Nebenwirkungen wird die Dosis des entsprechenden Medikamentes angepasst oder es wird komplett abgesetzt (Adzersen 2017).

1.2.1 Zielgerichtete Therapie

Für die Umwandlung einer physiologischen Zelle in eine Krebszelle, muss diese neue Eigenschaften erwerben. Krebszellen weisen im Vergleich zu einer physiologischen Zelle eine Unempfindlichkeit gegenüber Wachstums-Inhibitoren auf. Bei einer gesunden Zelle sorgt der Mitogen-aktivierte Proteinkinase-Signalweg (MAPK) für die Regulation von Zellwachstum, Zelltod und Zelldifferenzierung. Negative Feedback-Mechanismen verhindern eine übermäßige Aktivierung der Zelle. Bei der

Pathogenese wurden bei etwa der Hälfte aller malignen Melanome somatische Mutationen in den Genen der Proteinkinasen BRAF und MEK des MAPK-Signalweges festgestellt. Der Signalweg ist somit gestört und es kann nicht mehr zur negativen Rückkopplung kommen. Dies führt zu einer Hyperaktivierung und somit zu einem übermäßigen Zellwachstum (Davies et al. 2002).

Bei der Pathogenese des malignen Melanoms wurden somatische Mutationen im Mitogen-aktivierten Proteinkinase-Signalweg festgestellt. Diese Veränderungen wurden beim BRAF-Gen im Codon V600 (35-50 %), beim NRAS-Gen im Codon Q61 (10-25 %) und beim c-Kit-Gen (2 %) identifiziert (Akbani et al. 2015) (Terheyden 2019). Zur Behandlung von malignen Melanomen, die BRAF positiv sind, stehen seit 2018 BRAF und MEK-Inhibitoren als Behandlungsoptionen zur Verfügung. Bei der zielgerichteten Therapie werden diese Inhibitoren eingesetzt, die in den Signaltransduktionsweg der Krebszelle eingreifen und die Krebszellen in ihrem Wachstum hemmen. Seit 2018 stehen als Inhibitoren dieses Signalweges Dabrafenib (BRAF-Inhibitor) und Trametinib (MEK-Inhibitor) in Kombination als zugelassene Behandlungsoption zur Verfügung. Diese Therapie beinhaltet über die Dauer eines Jahres eine zweimal tägliche Einnahme von zwei Tabletten des BRAF-Inhibitors und einmal täglich eine Tablette des MEK-Inhibitors (Novartis Pharma 2023).

1.2.1.1 Nebenwirkungen und rezidivfreies Überleben

Die Grundlage für die Zulassung der Kombinationstherapie mit Dabrafenib und Trametinib war die multizentrische Placebo-kontrollierte Phase-III-Studie COMBI-AD. Laut Studienergebnissen ist eine Pyrexie mit 63 % die häufigste Nebenwirkung unter der Kombinationstherapie. Die häufigsten beschriebenen Nebenwirkungen sind den Schweregraden 1-2 zugehörig. Bei 5 % der Patienten steigt das Fieber auf über 40° für eine Dauer von bis zu 24 h, dies entspricht einem CTCAE-Grad 3. Grad 4 Fieberepisoden waren nicht zu beobachten. Des Weiteren sind Arzneimittlexantheme, Fatigue und gastrointestinale Störungen häufige Nebenwirkungen, die aber alle in über 99 % der Fälle einen Schweregrad von Grad 1 oder Grad 2 haben. Die Rate an schweren CTCAE-Grad 3/4 Nebenwirkungen stellt sich im Verum-Arm mit 41 % deutlich höher als im Placebo-Arm mit lediglich 14 % dar. Hypertonie (6 %), Fieber (4 %), Erhöhung der Transaminasen GOT und GPT (4 %) sind die häufigsten beschriebenen schweren Nebenwirkungen unter der Therapie mit Dabrafenib + Trametinib (Long et al. 2015).

Das rezidivfreie Überleben lag vier Jahre nach Randomisierung bei 54 % im Vergleich zu nicht adjuvant therapierten Patienten mit 37 %. Die Lebensqualität wich laut Studienlage vor und nach Rezidiv nicht nennenswert voneinander ab (Long et al. 2018). Das geschätzte Gesamtüberleben nach drei Jahren lag bei der Therapie-Gruppe bei 86 % und 77 % bei der Placebogruppe (Long et al. 2015).

1.2.2 Immuntherapie

Die zentrale Funktion eines funktionierenden Immunsystems ist das Erkennen von körpereigenen und körperfremden Zellen. Tumorzellen, die normalerweise als körperfremd erkannt werden müssten, haben Mechanismen entwickelt, um dem Immunsystem zu entkommen. Dies erreichen sie durch Ausnutzung der peripheren Toleranz, was auch als Immunevasion bezeichnet wird. Der Krebs führt zu einer Beeinträchtigung der natürlichen Funktion des Immunsystems. Durch die Immuntherapie soll die natürliche Funktion des körpereigenen Immunsystems wieder gestärkt werden, um so den Krebs besser zu erkennen und zu bekämpfen.

T-Zellen übernehmen eine zentrale Rolle in der spezifischen Immunreaktion des Körpers. Über ihren TCR-Rezeptor binden sie an ein Antigen, das ihnen von antigenpräsentierenden Zellen mittels MHC-Rezeptoren präsentiert wurde. Diese Bindung bietet zwar eine Spezifität für die T-Zell-Aktivierung, es sind aber weitere costimulatorische Signale notwendig. Über den CD28-Rezeptor koppelt die T-Zelle an den B7-1(CD80) - und B7-2(CD86) - Liganden einer APZ. Sind ausreichende Mengen dieser Bindungen vorhanden, kommt es letztendlich zur positiven Signalübertragung innerhalb der T-Zelle. Dieser positive Signalweg führt zur Proliferation von T-Zellen, zu einem erhöhten T-Zell-Überleben, zur Differenzierung durch Produktion von Wachstums-induzierenden Zytokinen (Interleukin-2), zu einem erhöhten zellulären Energiestoffwechsel und zur Hochregulation von Genen, die das Überleben der Zellen unterstützen. In diesem Zustand kann die T-Zelle den Tumor bekämpfen (Buchbinder und Desai 2016). Nach dieser Aktivierung beginnt die natürliche Regulation der Immunreaktion und es kommt zur Expression von CTLA-4 auf der Zelloberfläche.

CTLA-4 ist ein Homolog von CD28, es verfügt jedoch über eine viel höhere Bindungsaffinität zu B7. Diese CTLA-4 Bindung ruft aber, anders als die CD28-B7 Bindung, keine Aktivierung der T-Zelle, sondern eine Anergie hervor. Hier kommt der CTLA-4-Antikörper Ipilimumab zum Einsatz. Dieser bindet an CTLA-4 und verhindert so eine Interaktion mit B7, sodass die T-Zelle zur Tumorbekämpfung aktiviert bleibt. Diese Abfolge findet in den Lymphknoten statt.

Neben CTLA-4 stellt der PD-1-Rezeptor der T-Zelle den zweiten Immunregulator in der Krebstherapie dar. Er bindet an den Ligand PD-L1 im peripheren Gewebe, auf Zellen des hämatopoetischen Systems, Endothelzellen und Epithelzellen und an den PD-L2 Ligand, der sich vor allem in Organen wie Lunge und Darm befindet. Bindet der PD-1-Rezeptor an PD-L1 oder PD-L2, kommt es zur Unterdrückung der zelltoxischen Antwort der T-Zelle und verhindert so eine überschießende Immunantwort. Dieses System macht sich die Tumorzelle zu Nutze, in dem sie PD-L1 auf ihrer eigenen Oberfläche überexprimiert. Das Immunsystem erkennt somit den Tumor nicht mehr und bekämpft ihn nicht. Um

diesen Mechanismus zu blockieren, sind seit 2018 zwei PD-1-Antikörper für die Monotherapie in der adjuvanten Situation zugelassen: Nivolumab und Pembrolizumab.

Der CTLA-4-Antikörper Ipilimumab war der erste Immuncheckpoint Inhibitor, der zur adjuvanten Therapie des malignen Melanoms in einer Studie (Phase III der EORTC) getestet wurde. Durch die Verabreichung ist ein signifikanter Überlebensvorteil gegenüber dem Placebo nachgewiesen (Eggermont et al. 2015). Auf Grundlage dieser Erkenntnisse folgte die CheckMate 238 Studie, die die Nutzenbewertung von Nivolumab gegenüber Ipilimumab untersuchte. Auch hier war die adjuvante Therapie mit Nivolumab der Ipilimumab Therapie wiederum überlegen, was zur Zulassung von Nivolumab führte (Gemeinsamer Bundesausschuss 2021) (Weber et al. 2017).

Zu einem späteren Zeitpunkt ist als zweiter PD-1-Inhibitor Pembrolizumab auf Grund der Nutzenbewertung in der KEYNOTE-054 Studie zugelassen worden (MSD 2019).

Die Immunkombination, also die Behandlung mit dem in der Monotherapie erfolgreichen PD-1-Inhibitor, Nivolumab, in Kombination mit dem CTLA-4-Inhibitor, Ipilimumab, nach vollständiger Resektion bei Stadium IIIB-IV Melanom wird derzeit noch in der Phase-III Studie, CHECKMATE-, untersucht. Nach einem follow-up von 24 Monaten konnte keine Verbesserung des rezidivfreien Überlebens mit der Immunkombination im Vergleich zur Monotherapie erzielt werden (Long et al. 2021). In der IMMUNED Phase-II Studie zeigte sich bei Patienten im Stadium IV in der adjuvanten Situation jedoch ein deutlicher Unterschied des rezidivfreien Überlebens. Dieses lag in der Immunkombinationsgruppe nach 24 Monaten bei 70 %, bei der Nivolumab-Gruppe bei 42 % und der Placebogruppe bei 14 % (Zaremba et al. 2020).

1.2.2.1 Nebenwirkungen und rezidivfreies Überleben

Bei Gabe des PD-1-Antikörpers kommt es zu unerwünschten autoimmunen Nebenwirkungen. 14,4 % der Patienten, die mit dem anti-PD-1-Antikörper Nivolumab behandelt wurden, erlitten schwere und lebensbedrohliche Nebenwirkungen (CTCAE Grad 3/4). Im Vergleich zu Nivolumab wies Ipilimumab ein deutlich höheres Nebenwirkungsrisiko auf, das mit einer 45,9 % Rate schwerer Nebenwirkungen beziffert ist. Hauptsächlich sind Patienten von autoimmunen Störungen wie einer Enterokolitis mit Diarrhoe, Exanthem, Erhöhung der Transaminasen und Fatigue betroffen. Das rezidivfreie Überleben lag nach 18 Monaten bei 66 % unter Nivolumab und 53 % unter Ipilimumab (Weber et al. 2017). In der KEYNOTE-054 Studie kam es auf Grund der Therapie bei 14,7 % der mit Pembrolizumab behandelten Patienten zu schweren CTCAE-Grad 3/4 Nebenwirkungen, die häufigsten verzeichneten Nebenwirkungen sind: Fatigue, Hautreaktionen, Diarrhoe, Hypothyreose, Arthralgie, Übelkeit und

Hyperthyreose. Das rezidivfreie Überleben lag nach 18 Monaten bei Pembrolizumab-behandelten Patienten bei 71,4 % und 53,2 % im Placebo-Arm (Eggermont et al. 2018).

Herauszustellen ist, dass die drei bisher zugelassenen adjuvanten Therapieoptionen keine gravierenden Unterschiede in ihrer Wirksamkeit aufweisen. Nach erfolgter Indikationsstellung, welche die Verwendung von Dabrafenib und Trametinib ausschließlich bei Vorliegen einer BRAF-Mutation vorsieht, gewinnen bei der Therapieentscheidung vorrangig Faktoren wie das Toxizitätsprofil sowie die Art der Applikationsform (orale versus intravenöse Verabreichung) eine entscheidende Bedeutung (Berking 2019). Da aus medizinischer Sicht oft mehrere therapeutische Möglichkeiten bei der Wahl der geeigneten adjuvanten Therapie in Betracht zu ziehen sind, sind die Präferenzen der Patienten oft entscheidend und sollten daher bei der Therapiewahl berücksichtigt werden.

1.3 Patientenpräferenzen

Für die Bewertung einer Therapie sind drei Säulen elementar. Neben der klinischen Forschung (externe Evidenz) und der Expertise der Ärzte, gewinnen die Patientenpräferenzen zunehmend an Bedeutung. Die Verknüpfung der drei Faktoren lässt sich unter dem Begriff „evidenzbasierte Medizin“ (EbM) zusammenfassen (Cochrane Deutschland 2023). Hierauf basieren die regelmäßig aktualisierten S3-Leitlinien, die Ärzten und Pflegekräften eine Empfehlung zu Diagnostik und Therapie geben. In Deutschland werden diese regelmäßig von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AMWF), auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft, veröffentlicht (AWMF 2023).

Cochrane, ein internationales Forschungsnetzwerk, beschreibt die Zusammenarbeit der verschiedenen Vereine folgendermaßen: „Das unabhängige Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) setzt sich seit 2004 auf Grundlage der EbM für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung ein. Das IQWiG ist im Wesentlichen im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und des Bundesgesundheitsministeriums tätig, bewertet Operations- und Diagnoseverfahren, Arzneimittel und Behandlungsleitlinien und erarbeitet Grundlagen für neue Disease Management Programme (DMP)“ (Cochrane Deutschland 2023).

Die Patientenpräferenz ist die persönliche Einstellung bzw. Haltung eines Patienten für oder gegen eine bestimmte Therapie, nach seiner individuellen Abwägung der Möglichkeiten und damit verbundenen Vor- und Nachteile, die gemeinsam mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Vor der Zulassung eines neuen Medikaments, erfolgt eine ‚Nutzenbewertung‘, die untersuchen soll, ob die neuere Therapie gegenüber den bestehenden Therapieoptionen einen Mehrwert bietet. Durch die Erhebung von patientenrelevanten Endpunkten in Studien können Patientenpräferenzen bei der Nutzenbewertung hinzugezogen werden. Die drei festgelegten Endpunkte, die aus der Sicht des Patienten die wichtigsten Aspekte beinhalten, sind:

1. Mortalität & Sterblichkeit

„Leben Patienten mit der neuen Therapie länger als mit der Standardtherapie?“

2. Morbidität

„Haben Patienten mit der neuen Therapie weniger Beschwerden, Komplikationen und Nebenwirkungen als mit der Standardtherapie?“

3. Gesundheitsbezogene Lebensqualität

„Leben Patienten mit der neuen Therapie besser als mit der Standardtherapie? Können sie das tun, was sie gerne tun würden?“

(IQWiG 2022)

1.3.1 Patientenpräferenzen beim malignen Melanom

Patientenpräferenzen lassen sich nicht generell formulieren, sondern müssen für jedes Krankheitsbild und jede Therapie separat erhoben werden. Die Behandlungsmöglichkeiten bei der adjuvanten Therapie des malignen Melanoms entwickeln sich kontinuierlich weiter, was zu einer Beeinflussung der Patientenpräferenzen führt. Daher ist eine kontinuierliche Re-Evaluation der Patientenpräferenzen notwendig.

Präferenzen bei der Therapiewahl der Patienten mit einem malignen Melanom untersuchte man bereits im adjuvanten Setting hauptsächlich in Hinblick auf den Wirkstoff Interferon-alpha. Studienergebnisse zeigten, dass Patienten bereit waren, starke Nebenwirkungen zur Verringerung des Rezidivrisikos zu tolerieren (Kähler et al. 2016).

Zwei parallel in Deutschland (Weilandt et al. 2021) und Kanada (Stellato et al. 2019) durchgeführte Studien, die die ICI und zielgerichtete Therapie in der adjuvanten Situation und beim fortgeschrittenen Melanom thematisieren, zeigten ähnliche Ergebnisse. Mittels des quantitativen Erhebungsverfahrens ‚Discrete Choice Experiment‘ (DCE) wurde herausgefunden, dass trotz auftretender Nebenwirkungen

unter den Teilnehmern eine hohe Therapieakzeptanz (85 %) hinsichtlich der adjuvanten Therapie besteht (Stellato et al. 2019).

Die Studie von Weilandt et al. ergab, dass die Patienten besonders hohe Priorität auf die Wirksamkeit der Therapie legten, wobei eine gute Verträglichkeit an zweiter Stelle stand. Die Teilnehmer legten hierbei besonderen Wert auf die Gesamtansprechrate und die Überlebensrate nach zwei Jahren, gefolgt von den auftretenden Nebenwirkungen (Weilandt et al. 2020). In der systematischen Übersichtsarbeit von Livingstone et al. zu Präferenzen bei der Immuntherapie des malignen Melanoms, konnte belegt werden, dass das Gesamtüberleben von größter Bedeutung für die Patienten ist. Dabei spielte die Beeinflussung der Lebensqualität durch auftretende Nebenwirkungen eine große Rolle (Livingstone et al. 2020).

Die Ergebnisse aus zwei qualitativen Studien zu Patientenpräferenzen hoben in erster Linie die Unterschiede zwischen den Patienten und Ärzten hervor. Der signifikanteste Unterschied lag darin, dass Ärzte im Vergleich zu ihren Patienten bei Therapien mit begrenztem Nutzen erheblich zurückhaltender agierten (Krammer und Heinzerling 2014). Innerhalb der Patientenkohorten war festzustellen, dass weibliche Patienten und solche im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eher dazu geneigt waren eine Therapie zu akzeptieren (Bramlette et al. 2007).

1.4 Fragestellung

In den vergangenen zehn Jahren hat sich die Behandlung des malignen Melanoms durch die Zulassung neuer Substanzen in der Immun- und zielgerichteten Therapie erheblich weiterentwickelt (Zaremba et al. 2020). Die Immuntherapie wird auch zukünftig eine zentrale Rolle bei der Behandlung des metastasierten Melanoms und anderer fortgeschrittener Tumorerkrankungen spielen (Wilden et al. 2016). Nach den vielversprechenden Ergebnissen mit den PD-1-Antikörpern Nivolumab und Pembrolizumab beim malignen Melanom, erhielten diese Medikamente die Zulassung zur Therapie des nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms, Nierenzellkarzinoms, Urothelkarzinoms, Hodgkin-Lymphoms und zur Therapie von Kopf-Hals-Tumoren (MSD 2023) (Bristol-Myers Squibb Pharma 2023).

Eine adjuvante Therapie mittels BRAF-und MEK-Inhibitoren kommt für Patienten nach der vollständigen Resektion eines malignen Melanoms des AJCC-Stadiums III in Frage. Immuncheckpoint-Inhibitoren dürfen im Stadium II, III oder IV als unterstützende Maßnahme eingesetzt werden. Um die Entscheidung für eine der beiden Therapieoptionen optimal zu treffen, müssen die individuellen Patientenpräferenzen berücksichtigt werden. Dazu ist es unerlässlich, die Sichtweise, Haltung und Wertung der Patienten gegenüber einer adjuvanten Therapie mit in die Entscheidung einzubeziehen. Die aktuelle Studienlage zu Patientenpräferenzen bei der Therapie des malignen Melanoms weist fast ausschließlich quantitativ erhobene Daten zur adjuvanten Behandlung des malignen Melanoms mittels ICs und zielgerichteter Therapie vor.

In dieser Arbeit erfolgt eine qualitative Analyse der Präferenzen von Patienten bezüglich des Risiko-Nutzen-Profils einer adjuvanten Therapie beim malignen Melanom. Diese Analyse stützt sich auf strukturierte, leitfadengestützte Interviews, die im Kontext der GERMELATOX-A Studie durchgeführt wurden. Diese qualitative Substudie ist integraler Bestandteil der GERMELATOX-A Hauptstudie, welche sich primär der quantitativen Analyse widmet. Die Interviews dienen nicht nur dazu, die Entscheidungen der Patienten zu ergründen, sondern sollen auch ihre Motivationen für oder gegen eine Therapie aufzeigen. Die Einsicht in das qualitative Erleben der Betroffenen bietet die Möglichkeit, die individuelle Beratung der Patienten zu verbessern. Der quantitative Teil der GERMELATOX-A Studie bildet den Schwerpunkt der Untersuchung. Der Fokus liegt in dieser vorliegenden Arbeit auf der ergänzenden qualitative Substudie.

Die Durchführung, Auswertung und Analyse basierten auf der Frage: „Was sind die Motive und persönlichen Beweggründe, eine adjuvante Therapie und ihre Nebenwirkungen in einem bestimmten Ausmaß zu tolerieren oder auch komplett abzulehnen?“

2. Methoden

2.1 Methodischer Hintergrund

2.1.1 Entstehung der qualitativen Inhaltsanalyse

Der Ursprung für die Inhaltsanalyse setzte Max Weber 1910 mit einem Vortrag über eine neuartige Methodik in den Sozialwissenschaften. 1952 setzte Kritik an der bis dato quantifizierten und statistischen Inhaltserfassung ein. Siegfried Kracauer warf vor, sie sei methodisch verengt und sehr oberflächlich, wodurch subtile Bedeutungen verloren gingen und schlug daher erstmals die „qualitative Inhaltsanalyse“ vor, die sich mehr mit den Kommunikationsinhalten befasst. In den folgenden Jahren befassten sich viele Forscher mit der Umsetzung von Kracauers Vorschlag. Jedoch wurde die qualitative Inhaltsanalyse erstmalig 1982 von Philip Mayring schriftlich beschrieben (Kuckartz 2018). Besonders im Rahmen der Versorgungsforschung, in die diese Substudie ebenfalls integriert ist, zeigt sich die steigende Relevanz und Bedeutung der qualitativen Inhaltsanalyse (Marx und Wollny 2009).

2.1.2 Darstellung der qualitativen Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse wurde entwickelt, um Kommunikationsmaterial (Interviews, Videobänder, Dokumente) strukturiert und sorgfältig auszuwerten, jedoch herrscht in der Literatur keine Einigkeit was ein konkretes Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse beinhaltet (Schreier 2014). Die Methodik ist im deutschsprachigen Raum besonders detailliert von Kuckartz und Mayring beschrieben worden. Beide Autoren gelten als etabliert im Bereich der qualitativen Forschung und schlagen verschiedene Verfahren vor, an denen man sich auch in dieser Studie orientiert hat.

Neben der schlichten Analyse des Inhalts analysiert die qualitative Inhaltsanalyse auch formale Aspekte des Materials und der Text wird in seinem Kontext interpretiert. Das bedeutet, dass das Material stets in seinem „Kommunikationszusammenhang“ verstanden werden muss. Hierbei wird auf ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen geachtet, welches sich an der vorab festgelegten Fragestellung orientiert. Im Zentrum der Analyse steht immer ein Kategoriensystem, welches eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse und Reliabilität der Analyse sicherstellt. In der qualitativen Inhaltsanalyse steht der Gegenstandbezug stets im Vordergrund, sodass auf den Einsatz von voll standardisierten Techniken verzichtet wird und das gesamte Vorgehen für jede Studie neu modifiziert wird. Zur Gewährleistung einer intersubjektiven Nachprüfbarkeit sind Probedurchläufe und Rücklaufschleifen vor und während der Auswertung zur Überprüfung des Kategoriensystems unabdingbar. Mayring schlägt ein theoriegeleitetes Vorgehen der Analyse vor. Das hat zur Konsequenz,

dass der aktuelle Stand der Forschung immer wieder als Referenz herangezogen wird. Des Weiteren werden quantitative Aspekte in die Auswertung einbezogen, wie zum Beispiel die Häufigkeit des Auftretens einer Kategorie, wodurch die Wichtigkeit des Merkmals untermauert wird. Grundsätzlich müssen die Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität zur Bewertung der Ergebnisse herangezogen werden (Mayring 2015).

Auf Grund dieser methodischen Besonderheiten und Verzicht auf standardisierte Methoden erlaubt die qualitative Inhaltsanalyse einen unvoreingenommenen Zugang auf das zu untersuchende Thema. Infolgedessen wird eine Beschreibung aus der Perspektive eines Bestoffenen über seine individuelle Lebensrealität erfasst (Flick et al. 2019).

2.1.3 Mixed Methods

Nachdem die qualitative Forschung in den 1970er Jahren zu der quantitativen Forschung als zweite Methodologie hinzukam, wurde in den 1980ern eine dritte methodologische Revolution eingeläutet. Hierbei handelt es sich um ‚Mixed Methods‘, ein dritter Forschungsansatz in den Sozial- und Verhaltenswissenschaften. Dieser neue Ansatz dient der Erweiterung der quantitativen und qualitativen Forschung (Kuckartz 2014).

Der Professor für Organisations- und Sozialforschung Alan Bryman (1992) beschreibt verschiedene Möglichkeiten der Kombination quantitativer und qualitativer Forschung. Qualitative und quantitative Forschung können einander ergänzen oder zur gegenseitigen Validierung dienen. Beides wird zur Herstellung eines allgemeineren Bildes des untersuchten Gegenstandes verknüpft. „Strukturelle Aspekte werden durch quantitative und Prozessaspekte durch qualitative Zugänge erfasst. Die Perspektive des Forschers ist die treibende Kraft in quantitativen Zugängen, während qualitative Forschung die Sicht der Subjekte in den Vordergrund stellt“ (Bryman 1992, zitiert nach Flick, 2019).

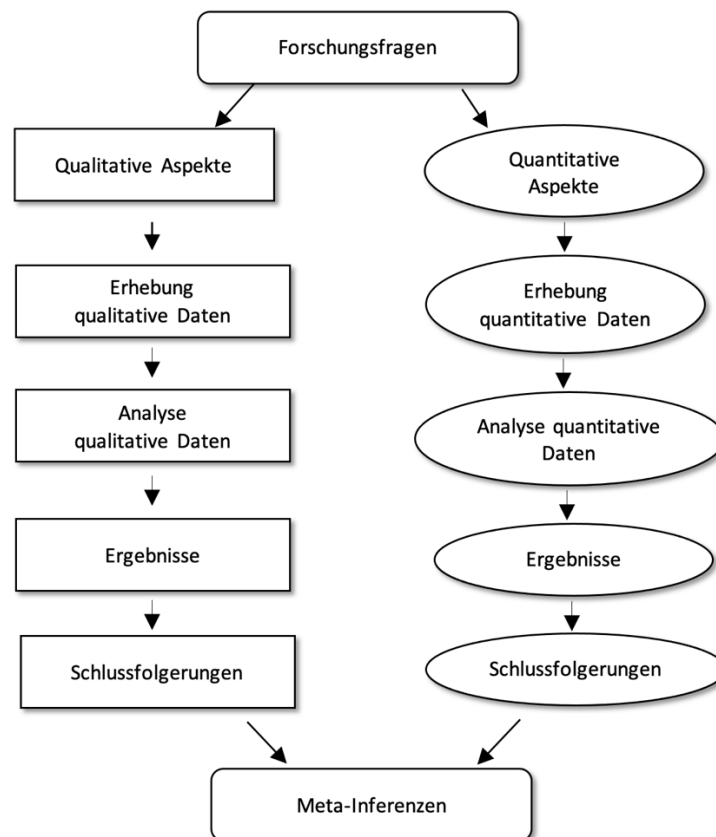
Heute bezeichnet man unter Mixed-Methods „die Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden im Rahmen des gleichen Forschungsprojektes“ (Kuckartz 2014). Zu der Art und Weise wie die zwei Forschungsarten kombiniert werden können, gibt es in der heutigen Literatur viele beschriebene Designs. Wissenschaftler fordern dazu auf, individuell und anhand der Fragestellung ein eigenes Design zu entwickeln. Weiterhin empfiehlt Kuckartz die klare Darstellung des eigenen Designs und schlägt dazu die vier Kriterien zur Systematisierung von Creswell vor (s. Tabelle 6) (Creswell 2009) (Kuckartz 2014).

Tabelle 6 Entscheidende Dimensionen eines Mixed-Methods-Design nach Creswell et al. 2003 (Kuckartz 2014)

1. Implementation:	beschreibt die Reihenfolge, in der die qualitative und quantitative Erhebung erfolgen: hierbei ergeben sich die drei Möglichkeiten	a) zuerst quantitativ b) zuerst qualitativ c) beide Studien gleichzeitig durchgeführt
2. Priorität:	gibt an welcher Forschung die Priorität eingeräumt wird	a) quantitativen b) qualitativen c) beiden gleich viel
3. Integration:	definiert den Zeitpunkt der Zusammenführung der qualitativen und quantitativen Daten	während der a) Datenerhebung b) Datenanalyse c) Interpretation d) zu mehreren Zeitpunkten
4. theoretische Perspektive:	diese kann entweder:	a) implizit b) expliziert sein

Aus diesen verschiedenen Möglichkeiten lassen sich 72 unterschiedliche Designtypen unterscheiden. Im deutschsprachigen Raum hebt Kuckartz die vier Designtypen: Paralleldesign, Vertiefungsdesign, Verallgemeinerungsdesign und das Transferdesign hervor und macht darauf aufmerksam, dass auch weitere „komplexere Designs“ möglich sind. Beim Paralleldesign sind die zwei Forschungsmethoden quantitativ und qualitativ parallel zueinander angeordnet, so dass die Untersuchung gleichzeitig durchgeführt wird. Lediglich zu Beginn der Studie bei der Formulierung der ‚Forschungsfrage‘ und am Ende, wenn die jeweiligen Ergebnisse beider Teile zusammengeführt werden, kommen beide Stränge zusammen. Diese letzte Phase wird von Wissenschaftlern häufig als ‚Meta-Inferenzen‘ bezeichnet (s. Abbildung 1). Abhängig von der gewählten Priorität, kann entweder der qualitative oder quantitative Ansatz bevorzugt werden, oder beiden Ansätzen kann die gleiche Bedeutung beigemessen werden. (Kuckartz 2014).

Abbildung 1 schematischer Ablauf Paralleldesign nach Kuckartz (Kuckartz 2014)



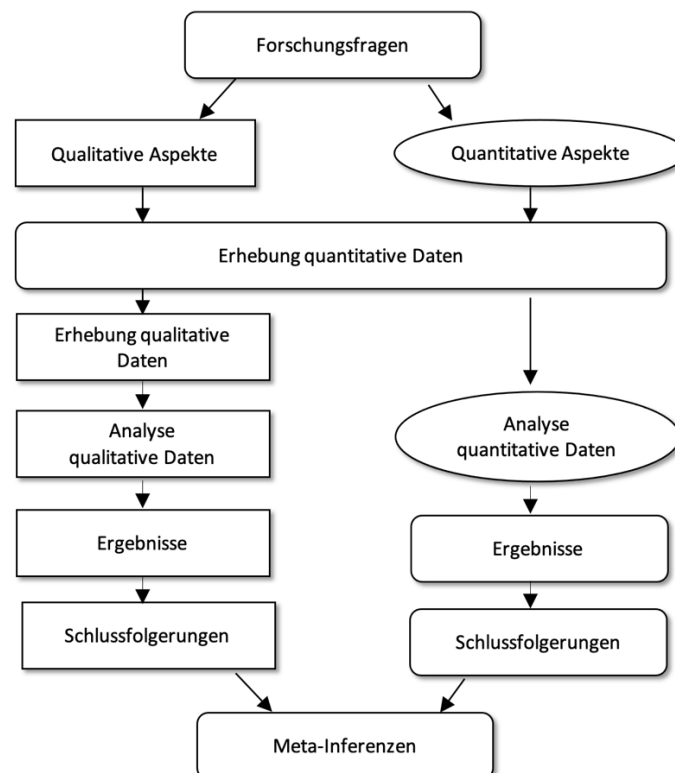
Sequenzielle Designs stellen das Gegenteil von parallelen Designs dar, da bei ihnen die beiden Teilstudien nicht gleichzeitig, sondern nacheinander erfolgen. Konkret bedeutet dies, dass die eine Studie erst begonnen wird, wenn die Studie des anderen Methodentyps komplett abgeschlossen ist, so dass die zweite Studie von den Ergebnissen der ersten Studie beeinflusst werden kann. Hierbei wird unterschieden, ob das quantitative (Vertiefungsdesign) oder qualitative Vorgehen (Verallgemeinerungsdesign) zuerst durchgeführt wird. Sowohl beim Vertiefungsdesign als auch beim Verallgemeinerungsdesign erfolgt die Zusammenführung der beiden ‚Forschungsstränge‘ erst bei der Ergebnisdarstellung.

Bei der Anwendung des Transferdesigns kommt es zu einer Überführung des einen Datentyps in den anderen. Dabei unterscheidet man, ob die qualitativen Daten quantifiziert werden (Quantifizierung) oder ob die quantitativen Daten in qualitative Daten umgewandelt werden (Qualifizierung). Deutlich häufiger findet eine Quantifizierung Anwendung, zum Beispiel beim Auszählen der Häufigkeiten einer bestimmten Kategorie bei der qualitativen Inhaltsanalyse. Bei der weniger häufig eingesetzten Qualifizierung werden Zahlenangaben in ‚verbale Merkmale‘ übersetzt. Auf Grund der Möglichkeit, viele Methodiken zu kombinieren, existieren auch deutlich komplexere Mixed-Methods-Designs wie zum Beispiel das Drei-Phasen-Design (Kuckartz 2014).

2.2 Studienaufbau und methodisches Vorgehen

In der GERMELATOX-A Studie wurden zwei Methoden zur Erfassung der Bereitschaft deutscher Krebspatienten zur adjuvanten Therapie beim malignen Melanom angewandt. Der Hauptteil der Untersuchung umfasste die quantitative Datenerhebung mittels eines Fragebogens. In der darauffolgenden Substudie erfolgte die qualitative Datenerfassung durch Interviews, die unmittelbar nach dem Ausfüllen des Fragebogens durchgeführt wurden. Durch die Einbeziehung beider Methoden kann die angewandte Methodik in der Hauptstudie und der nachfolgenden Substudie der GERMELATOX-A-Studie dem Ansatz der "Mixed-Methods" zugeordnet werden (s. Kapitel Mixed Methods 2.3.1). Kuckartz empfiehlt diesen verknüpften Einsatz von qualitativen und quantitativen Methoden zur Sicherstellung der Verallgemeinerung und Übertragbarkeit der qualitativen Ergebnisse (Kuckartz 2018). Wie bereits in der Einleitung erläutert, existieren verschiedene Designs für die Anwendung beider Methoden. In der GERMELATOX-A Studie wurde ein abgewandeltes paralleles Vorgehen der beiden Studien durchgeführt, wie in der Abbildung 2 in Anlehnung an das Paralleldesign nach Kuckartz dargestellt ist (s. Abbildung 2). Während der qualitativen Auswertung fand zudem eine Quantifizierung der qualitativ erhobenen Daten statt.

Abbildung 2 Modifikation der grafischen Darstellung des Paralleldesigns gemäß der methodischen Vorgehensweise in der GERMELATOX-A Studie, basierend auf Kuckartz (2014)



Der Fokus dieser Arbeit liegt auf der qualitativen Substudie und der im Rahmen dieser Substudie geführten Interviews. Der quantitative Ansatz wird ebenfalls erläutert, da der Fragebogen den Interviews vorausgegangen ist und daher elementarer Bestandteil der Interviews ist.

2.2.1 Quantitativer Forschungsansatz: Patientenfragebogen

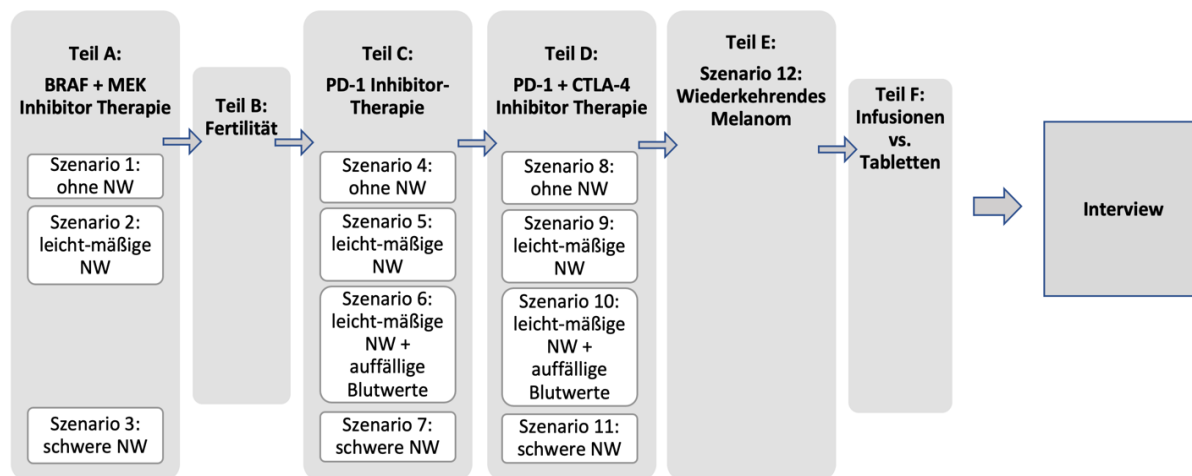
Alle Teilnehmer beantworteten vor der Interviewteilnahme den „Patientenfragebogen“ für die quantitativ zu ermittelnden Daten. Zu Beginn des Fragebogens ist der Teilnehmer gebeten worden, sich in die Situation hineinzusetzen, die Diagnose malignes Melanom erfahren zu haben. Der vorliegende Befund macht eine adjuvante Therapie nach operativer Entfernung notwendig. Daraufhin skizziert der Fragebogen drei Behandlungsmöglichkeiten der adjuvanten Therapie (1. BRAF- + MEK-Inhibitoren, 2. PD-1-Antikörper, oder 3. CTLA-Antikörper + PD-1-Antikörper). In diesem Kontext wurden für jede Behandlungsmethode jeweils drei bis vier Szenarien erstellt, die in verschiedene Schweregrade und Wahrscheinlichkeiten von Nebenwirkungen unterteilt waren (ohne-, leichte-mäßige-, leichte-mäßige- + anormale Blutwerte und schwere Nebenwirkungen). Dies führte zu elf Szenarien, in die sich der Proband hineinversetzte (s. Abbildung 3). Zu jedem Szenario beantwortete der Proband in Prozent, wie erträglich sich das jeweilige Szenario für ihn darstellt. Diese Erträglichkeit gab der Teilnehmer auf einer visuellen Analogskalen (VAS) an, die von 0 % = völlig unerträglich bis 100 % = völlig erträglich reichte. Im anschließenden Schritt nannten die Studienteilnehmer die Beträge, um die die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls und das Sterberisiko sinken müsste, damit die Therapie als akzeptable Behandlungsoption betrachtet wird. Dabei bewerteten die Befragten für jedes Szenario die minimale erforderliche Steigerung des krankheitsfreien Überlebens (DFS) und des Gesamtüberlebens (OS). Ein Ausschnitt des Fragebogens ist im Anhang enthalten (s. Anhang, A3 GERMELATOX Fragebogen (Ausschnitt, S. 5-6)).

Das 12. Szenario forderte den Probanden auf, sich vorzustellen, dass das maligne Melanom nach der Therapie ein Rezidiv zeigte. Zusätzlich zu den Szenarien ist die Akzeptanz der Therapie in Bezug auf einen möglichen Einfluss auf die Fertilität erfragt worden. Der Fragebogen erfasste weiterhin die Präferenz der Verabreichungsform der Arzneimittel, die grundsätzlich in Form von Tabletten oder Infusionen zu Verfügung steht.

Im Anschluss erfolgte die Erfassung quantitativer Faktoren wie Alter, Geschlecht, Körpergröße und -gewicht, Nationalität, Bildungsstand, berufliche Situation, Familienstand, Einkommen, Gesundheitszustand und eine Vorerfahrung mit Krebs.

Abbildung 3 Aufbau der Studie

NW = Nebenwirkungen



2.2.2 Qualitativer Forschungsansatz - Leitfadeninterview

Die qualitative Untersuchung der GERMELATOX- Substudie erfolgte in Form von teilstandardisierten leitfadengestützten persönlichen Interviews. Durch das offene Vorgehen verfolgte man das Ziel, die individuelle Sichtweise der Patienten hinsichtlich einer adjuvanten Therapie beim malignen Melanom zu erheben. Mittels der persönlichen Gespräche sollte ein vertiefteres und konkreteres Bild der Meinung und Perspektiven von Patienten bezüglich einer adjuvanten Therapie gewonnen werden. Es war auch ein besonderes Interesse, die Beweggründe der Patienten für die individuelle Bewertung des Fragebogens zu erfahren. Die Interviews erörtern, aufbauend auf den Ergebnissen der Fragebögen, die Fragestellung: „Was sind die Motive und persönlichen Beweggründe, eine adjuvante Therapie und ihre Nebenwirkungen in einem bestimmten Ausmaß zu tolerieren oder auch komplett abzulehnen?“

Das genaue Vorgehen in der Durchführung der qualitativen Analyse wird in den folgenden Teilkapiteln Datenerhebung und Datenauswertung dargestellt.

2.3 Datenerhebung

2.3.1 Die Rekrutierung der Studienpopulation

Die für die qualitative Substudie rekrutierten Patienten wurden in den Jahren 2017 bis 2020 im Hautkrebszentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, auf Grund eines malignen Melanoms (pT1a) behandelt. Mittels der Tumordokumentation des Hautkrebszentrums in Kiel aus den Jahren 2017 bis 2020 erfolgte die Identifikation geeigneter Probanden, die nach Prüfung der Studieneinschlusskriterien von Doktoranden aus dem GERMELATOX-A-Studententeam telefonisch rekrutiert worden.

Die Studienpopulation umfasst Patienten über 18 Jahre mit einem malignen Melanom der AJCC-Klassifizierung IA (pT1a). Auf Grund des frühen Tumorstadiums ist für diese Patienten keine adjuvante Therapie erforderlich, da nach der operativen Entfernung des Primärtumors von einer Heilung auszugehen ist. Zum Zeitpunkt der Rekrutierung der Patienten musste die Erstdiagnose mindestens 8 Wochen zurückliegen. Eine positive Anamnese in Bezug auf schwere Begleiterkrankungen (Komorbiditäten), mangelnde körperliche oder geistige Verfassung oder mangelnde Deutschkenntnisse, führten zu einem Ausschluss aus der Studie. Des Weiteren sind Patienten mit bereits nachgewiesenen Metastasen oder geplanter Sentinel-Lymphknoten-Biopsie nicht eingeschlossen worden.

Der Grund für die Beschränkung auf dieses Patientenkollektiv bestand darin, eine Studienpopulation zu befragen, die die Erfahrung und daher das Verständnis für die Erkrankung mit einem malignen Melanom besitzt und für die gleichzeitig auf Grund des Tumorstadiums pT1a kein ethischer Konflikt bestand. Die mögliche Teilnahme an dieser Studie könnte die Entscheidungsfindung von Patienten, bei denen eine adjuvante Therapie in Erwägung gezogen wird, erheblich beeinflussen und verändern. Aus diesem Grund wurden sie von der Teilnahme an dieser Studie ausgeschlossen.

2.3.2 Interviewleitfaden und Durchführung der Interviews

Das Ziel der Interviews bestand darin, die Begründungen, Zusammenhänge und Interpretationen der Befragten auf eine möglichst unvoreingenommene Weise zu untersuchen. Daher wurde die Entscheidung getroffen, die teilstandardisierte Interviewtechnik anzuwenden. Die Validität der Antworten ist durch einen im Vorfeld erstellten Leitfaden garantiert, anhand dessen die Interviewerin das Gespräch steuerte (s. Anhang, A2 Interviewleitfaden). Im Detail handelte es sich um ein fokussiertes Interview, eine Variante des teilstandardisierten Interviews. Diese Form des Interviews nutzt einen gemeinsamen Stimulus in Form eines konstanten Objektes als Gesprächsgrundlage. In der

vorliegenden Studie handelte es sich um den Patientenfragebogen, welcher während des Interviews als Basis diente. Auf die Weise konnten die Begründungen und Zusammenhänge der Befragten in Hinblick auf den Fragebogen optimal erörtert werden (Flick et al. 2015). Im Gegensatz zum strukturierten Interview ist das fokussierte Interview ‚freier‘ und ‚offener‘ und hat das Ziel „die Themenreichweite zu maximieren und den Befragten die Chance zu geben, auch [im Fragebogen] nicht antizipierte Gesichtspunkte zur Geltung zu bringen“ (Flick et al. 2015).

Der von den Probanden ausgefüllte Fragebogen lag der Interviewerin zum Zeitpunkt der Interviews vor und diente als Leitfaden für deren Durchführung. Mittels offener Fragen wurde den Befragten viel Freiheit zur eigenen Erzählung geboten.

Die Erfassung der subjektiven Wahrnehmung der einzelnen Teilnehmer ist Kern der Fragestellung dieser Doktorarbeit. Die vielfältigen Perspektiven ermöglichen es, eine Analyse der quantitativen Ergebnisse des Fragebogens zu erstellen und diese Forschungsergebnisse zu bewerten. Das Augenmerk wurde auf die Antworten der Teilnehmer bezüglich folgender drei Fragen gelegt: Annehmbarkeit der Therapie, Rückfall- und Sterbewahrscheinlichkeit zu den jeweiligen Szenarien. Weitere offene Fragestellungen, die sich individuell im Gespräch ergaben, ermöglichen die Erfassung der Patientenperspektive und ihrer Gefühle.

Zeitgleich zur telefonischen Rekrutierung zur Beantwortung des Fragebogens fand die Terminierung des Interviews statt. Abgestimmt auf den Interviewtermin wurden die Fragebögen den Patienten postalisch nach Hause gesendet, sodass der Zeitraum zwischen dem Beantworten des Fragebogens und dem Interview maximal zwei Wochen betrug. Auf Grund der Covid-19-Pandemie ab März 2020 ist den Patienten freigestellt worden, das Interview telefonisch oder unter entsprechenden Hygieneschutzmaßnahmen persönlich zu führen. 15 Interviews erfolgten telefonisch, zwei Interviews fanden persönlich in den Räumlichkeiten der Dermatologie des UKSHs statt. Durch logistische Schwierigkeiten stand der Fragebogen des 16. Patienten zum Zeitpunkt des Interviews nicht zur Verfügung.

Die Interviews wurden, nach Schulung und Anleitung durch Dr. Christine Blome, von der Autorin der vorliegenden Arbeit selbst durchgeführt. Zur Erprobung der eigenen Interviewführung und Anwendbarkeit des erstellten Leitfadens wurde ein Pretest bei einer 27-jährigen weiblichen Person aus dem persönlichen Umfeld durchgeführt. Die Probandin des Pretests war an einem malignen Melanom der Stufe pT1a erkrankt und behandelt worden und gehörte nicht zu der Studienpopulation.

Die 17 geplanten Interviews konnten gemäß dem Leitfaden erfolgen. Nach dem ersten dokumentierten Interview erfolgte eine Anpassung der Interviewdurchführung. Zur Gewährleistung

der Vergleichbarkeit und Spezifität der Interviews, sowie um dem individuellen Erinnerungsvermögen der 17 Teilnehmer entgegenzuwirken, wiederholte die Autorin ab dem zweiten Interview jedes Szenario inhaltlich. Zudem wurde dem Befragten seine angegebene Antwort vorenthalten, um festzustellen, ob sich die Antwort mit zeitlichem Abstand zum Fragebogen verändert. Im ersten Interview führte das Unterschlagen der schriftlich fixierten Antwort zur Verwirrung und Unsicherheit seitens der befragten Person. Auf Grund dessen wurden den Befragten in den folgenden 16 Interviews ihre Antworten während der inhaltlichen Wiederholung des entsprechenden Szenarios mitgeteilt.

2.4 Datenauswertung

2.4.1 Transkription der Interviews

Nach der Aufnahme der Interviews per Aufnahmegerät erfolgte die Transkription der entstandenen Audiodateien am Computer händisch mit Hilfe der QDA-Software (Qualitative Data Analysis) MAXQDA. Bei diesem Prozess erfolgte auch die Anonymisierung der Probanden, sodass die Daten keine Rückschlüsse auf die Identität der Probanden erlauben. Die Interviews wurden alle von der gleichen Person durchgeführt und transkribiert, mit Ausnahme von zwei Interviews, die von einer Mitarbeiterin des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) des UKE (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) transkribiert wurden.

Grundlage für die identische Vorgehensweise bei der Transkription war die Vorlage der ‚Transkriptionsregel für die computerunterstützte Auswertung‘ von Kuckartz (Kuckartz 2018) (Preßler 2019) (s. Anhang, A4 Transkriptionsregeln). Hierbei wurde darauf geachtet, so genau wie möglich zu transkribieren, um einen Informationsverlust bei der Umformung der gesprochenen Sprache in die schriftliche Form so gering wie möglich zu halten. Zeitgleich besteht die Herausforderung darin, trotz der Fülle an Informationen ein möglichst lesbares Transkript zu erzielen.

2.4.2 Prinzipien der Datenauswertung

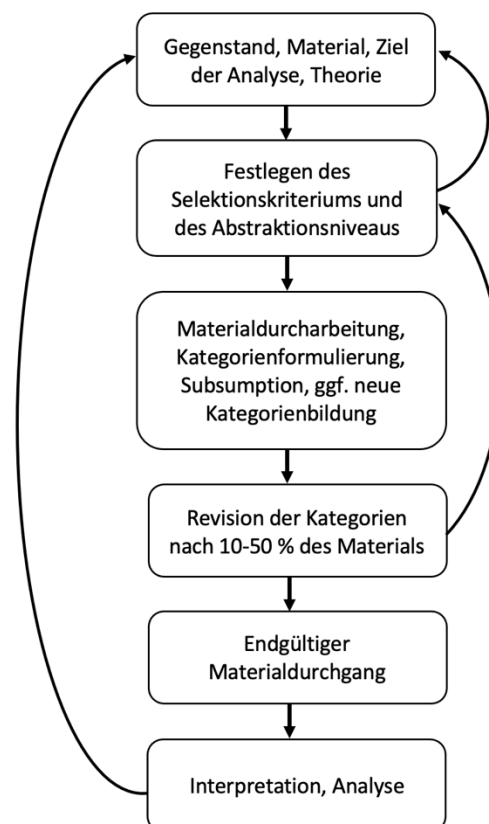
Da sich die qualitative Forschung durch Ihre Offenheit kennzeichnet und auf vordefinierte Hypothesen verzichtet, ist der Forschungsprozess nicht exakt planbar und prognostizierbar. Durch ein induktives Vorgehen bei Durchsicht des Datenmaterials kommt es zur Weiterentwicklung und Anpassung der Arbeitshypothesen. „Ziel qualitativer Forschung ist zumeist nicht die Prüfung bestehender Theorien, sondern der Fokus liegt stärker auf der Entwicklung neuer Theorien und Modelle für bestimmte Gegenstandsbereiche.“ (Lettau und Breuer 2009).

Die Datenauswertung erfolgte mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse. In der Literatur sind diverse Varianten der qualitativen Inhaltsanalyse beschrieben und es sind keine Merkmale fest definiert, die eine qualitative Inhaltsanalyse beinhalten muss. Ausschlaggebend ist jedoch, dass „eine qualitative Inhaltsanalyse sich (...) einerseits gegenüber quantitativen Varianten des Verfahrens, andererseits gegenüber anderen qualitativen Auswertungsverfahren abgrenzen sollte (vgl. SCHREIER 2012, Kap. 1 und 2)“ (Schreier 2014). Die qualitative Inhaltsanalyse gilt als „Verfahren zur Beschreibung ausgewählter Textbedeutungen“. Diese Beschreibung erfolgt, indem relevante Bedeutungen als Kategorien eines inhaltsanalytischen Kategoriensystems expliziert und anschließend Textstellen den Kategorien dieses Kategoriensystems zugeordnet werden.“ (Schreier 2014). Die inhaltlich-

strukturierende qualitative Inhaltsanalyse wird als ‚Kernverfahren‘ einer qualitativen Inhaltsanalyse beschrieben (Kuckartz 2018). Es existieren einige Varianten, die durch einen gemeinsamen ‚Kern‘ charakterisiert sind, sich jedoch im Vorgehen der Kategorienentwicklung unterscheiden (Schreier 2014).

Zu Beginn der Datenauswertung ist das Material, in diesem Fall die transkribierten Interviews, auf inhaltliche Aspekte untersucht und systematisiert worden. Diese Aspekte sind in Form von Kategorien festgehalten worden und bilden das Kategoriensystem, welches als ‚Herzstück‘ der Auswertung der qualitativen Inhaltsanalyse gilt. Die Kategorien, die auch als ‚Codes‘ bezeichnet werden, können entweder deduktiv, bereits vor der Materialdurchsicht formuliert werden oder induktiv aus dem Material selbst abgeleitet werden. Kuckartz, Schreier und Rusemeyer geben keine klare Vorgabe darüber, inwieweit die Kategorien theoriegeleitet oder induktiv am Material entwickelt werden. Zur Visualisierung des systematischen Vorgehens der induktiven Kategorienbildung ist in Abbildung 4 das Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring dargestellt.

Abbildung 4 Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring (Mayring 2015)



In dieser Arbeit wurde eine die inhaltlich-strukturierende qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) und Kuckartz (2012) angewandt. Beide Wissenschaftler legen Wert auf ein strukturiertes Vorgehen unter Berücksichtigung von Gütekriterien bei der Analyse, wobei die Hermeneutik als Grundlage für die Analyse dient. Die Hermeneutik gilt als die Theorie des Verständnisses und Interpretierens von Texten. Während Mayrings Analyse mittels Paraphrasierung² arbeitet und eher theoriegeleitet ist, präferiert Kuckartz ein induktiveres, am Material geleitetes Vorgehen bei der Datenauswertung und schlägt daher unter anderem eine Orientierung an der ‚Grounded Theory‘ vor.

Barnes Glaser und Anselm Strauss gelten als die Gründer der ‚Grounded Theory‘ (1967), die sich über die Zeit in verschiedene Richtungen weiterentwickelt hat. Anstatt einer Paraphrasierung beginnt die Auseinandersetzung des Materials mit einer offenen Codierung. Hierbei werden Datensegmente mit einem kurzen Namen, der diese Daten theoretisch zusammenfasst, gekennzeichnet. Im weiteren Verlauf werden diese Konzepte gesammelt, gruppiert und zu Codes zusammengefasst. Es wird vorgeschlagen, die Codes wörtlich sehr nah an das der Forschungsteilnehmer zu formulieren (Kuckartz 2018).

Kuckartz erste Ausarbeitung zur qualitativen Inhaltsanalyse wurde erst 30 Jahre nach Mayrings Erstveröffentlichung vorgestellt. Er erläuterte Mayrings Vorgehen und die Grounded Theory und schlägt, anstatt eines separaten eigenen Modelles, das Vorgehen anhand einer Guideline vor (s. Abbildung 5). Aufgrund der Tatsache, dass Kuckartz sowohl Mayring als auch die Grounded Theory als Vorgehen beschreibt und keine eigene konkrete Strategie vorschlägt, fließen auch Aspekte der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring in das Methodische Vorgehen dieser Studie ein. Das individuelle Vorgehen wird in den nächsten Kapiteln beschrieben. „Gleichgültig welcher Weg eingeschlagen wird, (...) sollten bei der qualitativen Inhaltsanalyse die inhaltliche Arbeit am Kategoriensystem und der reflektierende Umgang mit den Kategorien eine zentrale Rolle spielen.“ (Kuckartz 2018).

² Paraphrasierung: ist eine von Mayring beschriebene Methodik, bei der das Datenmaterial durchgegangen wird und der Inhalt auf „beschränkende“ und „beschreibende“ Weise umformuliert wird und in einer nebenliegenden vorbereiteten Tabelle festgehalten wird (Mayring 2015).

Abbildung 5 Guideline für die Kategorienbildung am Material nach Kuckartz (Kuckartz 2018)

Guideline für die Kategorienbildung am Material nach KUCKARTZ:

1. Ziel der Kategorienbildung auf der Grundlage der Forschung bestimmen
2. Kategorienart und Abstraktionsniveau bestimmen
3. Mit den Daten vertraut machen und Art der Codiereinheit festlegen
4. Die Texte sequenziell bearbeiten und direkt am Text Kategorien bilden, Zuordnung existierender oder Neubildung von weiteren Kategorien
5. Systematisieren und Organisieren des Kategoriensystems
6. Das Kategoriensystem festlegen

2.4.2.1 Prozess der Kategorienentwicklung

Die Kategorienentwicklung erfolgte mit der QDA-Software NVIVO und in Kooperation mit dem IVDP des UKE in Hamburg. Die Transkripte wurden einer detaillierten Analyse unterzogen, bei der jeder Wortlaut sorgfältig betrachtet wurde. Im Zuge dieser Untersuchung wurden Textpassagen identifiziert, die einen spezifischen Aspekt repräsentieren. Dieser Aspekt wurde entweder einer bereits bestehenden Kategorie zugeordnet oder es wurde eine neue Kategorie formuliert.

Die Kategorien in der GERMELATOX-A Substudie wurden rein induktiv entwickelt, um Informationen direkt von Studienteilnehmern zu gewinnen, ohne vorgefasste Kategorien aufzuzwingen. Zudem existiert wenig Literatur zu Patientenpräferenzen, besonders wenig in Hinblick auf die neuen adjuvanten Therapien, sodass eine deduktive Kategorienbildung mit vorgefertigten Kategorien äußerst schwierig und implausibel gewesen wäre.

In der Denklehre der qualitativen Inhaltsanalyse muss zunächst vor der Kodierung ein Selektionskriterium festgehalten werden. Dieses Kriterium legt die Grundlage für die zu definierenden Kategorien, da es bestimmt, welcher Inhalt in die Auswertung und Analyse miteingeschlossen wird und welches Material belanglos ist und herausgefiltert wird (Mayring 2015). Die Fragestellung der Arbeit: ‚Was sind die Motive und persönlichen Beweggründe, eine adjuvante Therapie und ihre Nebenwirkungen in einem bestimmten Ausmaß zu tolerieren oder auch komplett abzulehnen?‘ formuliert das Selektionskriterium. Das Selektionskriterium, welches in dieser Arbeit als Grundlage für die induktive Kategorienbildung festgelegt wurde, betrifft alle Sichtweisen, Emotionen und Reaktionen auf die adjuvante Therapie bei dem malignen Melanom und auch die Reaktionen auf den zuvor ausgefüllten Patientenfragebogen.

Die Transkripte der Interviews wurden ‚kleinschrittig‘ durchgesehen und codiert. Jeder neue erwähnte Gesichtspunkt wurde durch eine neu angelegte Kategorie festgehalten. Bereits erwähnte Teilaspekte wurden in die entsprechende bereits bestehende Kategorie dazu kodiert. Diese Strategie wird von Mayring als ‚Subsumtion‘ bezeichnet (Mayring 2015). Außerdem sieht Mayring vor, dass ein Abstraktionsniveau für die Benennung der Kategorien festgehalten wird. Ein niedriges Abstraktionsniveau bedeutet, dass die entsprechende Kategorie mit wenig Verallgemeinerung und dementsprechend detailliert formuliert ist. In dieser Arbeit wurden die Kategorien sehr nah an den Formulierungen der Teilnehmer gehalten, teilweise wurden Formulierungen Wort-wörtlich übernommen, das Abstraktionsniveau wurde dementsprechend sehr niedrig gewählt. Da alle Interviewteilnehmer vor der Durchführung des Interviews den GERMELATOX-Patientenfragebogen beantwortet hatten, war eine gewisse Homogenität des Interviewmaterials zu erwarten. Durch eine Kategorienbildung, die eng an die verbalen Äußerungen der Teilnehmer angelehnt war, konnten entscheidende Details festgehalten werden. Auf diese Weise wurde sichergestellt, dass diese Informationen nicht durch Verallgemeinerung verfälscht oder verloren gingen.

Das erste Interview wurde von drei Personen des GERMELATOX-Studienteams kodiert, um im Anschluss Übereinstimmungen und Differenzen zu diskutieren, sodass ein Konsens für eine angemessene Codierung der folgenden Interviews gefunden werden konnte. Die weiteren Interviews wurden von der Doktorandin kodiert, anschließend wurde jedes Interview inklusive der entsprechenden Kodierungen mit einer zweiten Person aus dem GERMELATOX Studienteam zwecks Vermeidung von Unstimmigkeiten besprochen.

Es erfolgte in den ersten zwei Interviews eine sehr offene Kodierung ohne eine Organisation in Ober- und Unterkategorien. Da ab dem dritten Interview eine größere Anzahl an Kodierungen vorlag, legte man Oberkategorien fest und es fand eine Neuordnung des Kategoriensystems statt. Die weiteren Interviews wurden fortlaufend codiert und das Kategoriensystem kontinuierlich angepasst.

Da die Datenerhebung und Transkription von der Doktorandin selbst durchgeführt wurden, bestand bereits eine erhebliche Vertrautheit mit dem Material vor dem eigentlichen Prozess der Kodierung. Dies führte dazu, dass der von Kuckartz vorgeschlagene Schritt nur begrenzten Raum einnahm (s. Abbildung 5).

Die komplette Methodik wurde entsprechend gewählt, um mit der Datenerfassung die Vielfalt emotionaler Reaktionen der Teilnehmer zu maximieren und die Analysetechniken waren so strukturiert, dass sie diese Komplexität erfassen konnten (Hsiu-Fang und Shannon 2005).

2.4.2.2 Gütekriterien der qualitativen Studie

Unabhängig davon, ob ein qualitativer oder ein quantitativer Forschungsansatz gewählt wird, sollten festgelegte Gütekriterien eingehalten werden, um eine Beliebigkeit und Willkürlichkeit der Arbeit zu verhindern und eine hohe Qualität der Evaluation zu garantieren. Die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung sind: ‚Validität‘, ‚Reliabilität‘ und ‚Objektivität‘. Da die qualitative Forschung einen anderen Ansatz verfolgt und deutlich subjektiver ist, gelten weitere Kriterien, wobei die Meinungen in der Literatur divergieren, in welcher Form diese auf die qualitative Forschung abgeändert werden sollen (Flick et al. 2015) (Mayring 2015). Die Intercoder-Reliabilität ist ein von Mayring an die qualitative Forschung angepasstes Gütekriterium. Dieses sagt aus, dass die gesamte Analyse unabhängig von mehreren Personen durchgeführt wird, um im Anschluss die Ergebnisse zu vergleichen.

Neben den qualitativen Gütekriterien wurde die COREQ-Checkliste (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) berücksichtigt. Diese enthält die aktuellen Kriterien zur Publikation von qualitativen Studien (Tong et al. 2007). Diese verschiedenen Kriterien wurden beim Verfassen dieser Arbeit miteinbezogen, um die Qualität der Inhaltsanalyse zu bewerten und eine Nachvollziehbarkeit des Vorgehens zu gewährleisten.

3. Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe und Studienpopulation

Im Rahmen der Germelatox-A Substudie wurden insgesamt 17 Interviews durchgeführt. Die durchschnittliche Dauer eines Interviews betrug 64 Minuten, wobei das längste Interview 95 Minuten dauerte und das kürzeste Interview eine Dauer von 43 Minuten hatte.

Da sich die qualitative Forschung am Individuum orientiert, ist nicht die Größe der Stichprobe entscheidend, sondern die Zusammensetzung. Hierbei wurde darauf geachtet, eine möglichst heterogene Mischung an Studienteilnehmern auszuwählen, wobei sich an die, in Kapitel 2.3.1 ‚Die Rekrutierung der Studienpopulation‘ beschriebenen Kriterien, gehalten wurde. Alle der 17 telefonisch rekrutierten Teilnehmer nahmen auch an dem Interview teil. Die Befragten waren zwischen 2017 und 2020 an einem malignen Melanom erkrankt. Zwei der Teilnehmer hatten bereits in der Vergangenheit maligne Melanome, die aber ebenfalls dem pT1a Stadium entsprachen und somit die Therapie nach chirurgischer Entfernung erfolgreich beendet worden war. Außerdem sind unter den Teilnehmern zwei Patienten, die bereits in der Vergangenheit auf Grund einer Krebserkrankung therapiert wurden (> 10 Jahren abgeschlossen). In Absprache mit der Studienleiterin, PD Dr. Katharina C. Kähler, wurden diese Patienten eingeschlossen, da die Krebserkrankung weit in der Vergangenheit liegt und daher nicht als Komorbidität einzuordnen ist und somit keinen ethischen Konflikt hervorruft. Stattdessen wurde hiermit die Heterogenität des Patientenkollektivs, wie es in der qualitativen Forschung angestrebt wird, gefördert.

Die Stichprobe umfasst 12 weibliche und 5 männliche Teilnehmer. Das Altersspektrum der Interviewteilnehmer lag zwischen 35 und 76 Jahren, wobei das Durchschnittsalter 55,5 Jahre betrug. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer und die Befragung der Teilnehmer verliefen zeitlich parallel zueinander. Im vorliegenden Studienprotokoll wurde eine Altersbeschränkung von mindestens 18 Jahren festgelegt.

Die detaillierte Zusammensetzung der Studienpopulation ist in Tabelle 7 ‚Beschreibung der Studienpopulation‘ dargestellt.

Nach 15 Interviews war bereits eine theoretische Sättigung erreicht, sodass nach den 17 geführten Interviews keine weitere Rekrutierung nötig war. Die theoretische Sättigung gilt als erreicht, wenn bei der Durchsicht des weiteren Materials keine neuen Kategorien mehr gebildet werden können (Kuckartz 2018).

Tabelle 7 Beschreibung der Studienpopulation

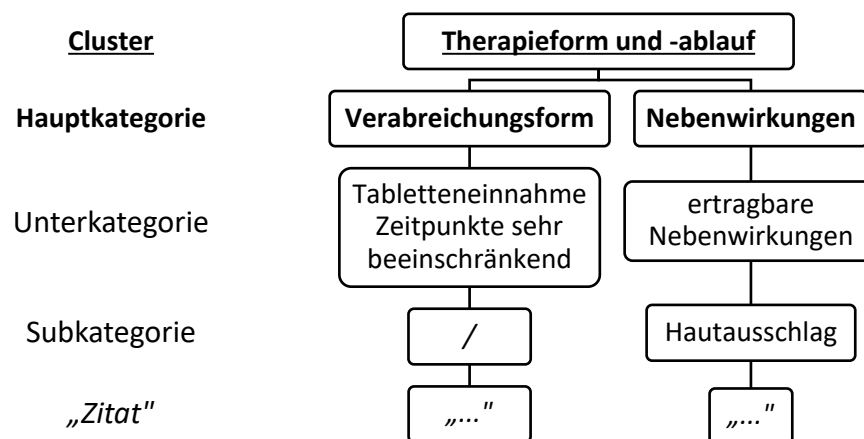
<u>ID- Nummer</u>	<u>Alter</u>	<u>Geschlecht</u>	<u>Körpergröße /Gewicht</u>	<u>Krebserkrankungen (außer MM)</u>	<u>Krebserkrankungen (nahestehende Person)</u>	<u>Familienstand</u>	<u>Haushalt</u>	<u>Diagnose MM</u>	<u>Berufliche Situation</u>
2001	63	weiblich	172cm/107kg	/	/	verheiratet	1 Person	04.07.2018	Rente, Hausfrau
2002	76	weiblich	158cm/53kg	/	nahe Verwandte, enge Freunde	verheiratet	1 Person	28. 05.2018	Rente, Hausfrau
2003	59	weiblich	178cm/79kg	/	nahe Verwandte, enge Freunde	verheiratet	1 Person	02.10.2018	erwerbstätig voll
2004	52	weiblich	180cm/64kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	1 Person	12.03.2018	erwerbstätig 27std/Woche
2005	52	weiblich	165cm/65kg	weißer Hautkrebs(aktuell)	Andere {Stieftochter}	feste Partnerschaft, geschieden	1 Person	X.08.2018	erwerbstätig 39/Woche
2006	70	männlich	168cm/73kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	1 Person	04.07.2018	Rente
2007	37	weiblich	160cm/64kg	/	nahe Verwandte	feste Partnerschaft, geschieden	3 Person	X.05.2011 + 08.04.2020	erwerbstätig 55std/Woche, selbstständig
2008	53	weiblich	176cm/72 kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	2 Person	13.02.2020	erwerbstätig 41std/Woche
2009	48	weiblich	173cm/69kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	3 Person	07.02.2020	Hausfrau, ehrenamtliche Bürgermeisterin mit 20- 25Std/Woche
2010	56	männlich	192cm/140kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	2 Person	X.02.2020	erwerbstätig 39std/Woche
2011	51	weiblich	168cm/93kg	/	nahe Verwandte, enge Freunde	verheiratet	1 Person	15.04.2020	erwerbstätig 12std/Woche
2012	72	weiblich	174cm/68kg	/	/	verheiratet	1 Person	X.10.2017	Hausfrau
2013	51	weiblich	167cm/68kg	Gebärmutterhalskre- bs (2003+2011)	nahe Verwandte, Lebenspartner	verheiratet	2 Person	26.03.2020	erwerbstätig 24std/Woche
2014	61	männlich	194cm/95kg	/	/	verheiratet	1 Person	X.X.2002 (erste Diagnose)	erwerbstätig 38std/Woche
2015	61	weiblich	170cm/67kg	Vulvakarzinom (2012)	nahe Verwandte, enge Freunde	geschieden	0 Person	18.06.2020	erwerbstätig 33std/Woche
2016	35	männlich	193cm/100kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	2 Person	07.02.2020	erwerbstätig 40std/Woche
2017	47	männlich	181cm/87kg	/	nahe Verwandte	verheiratet	4 Person	17.04.2020	Hausmann, Minijob

3.2 Kategoriensystem

Die Durchführung der Interviews und die parallele Entwicklung des Kategoriensystems umfasste einen Zeitraum von 11 Monaten.

Das finale Kategoriensystem weist eine hierarchische Struktur mit Haupt-, Unter- und Subkategorien auf. Die insgesamt 18 Hauptkategorien können thematisch in vier Cluster zusammengefasst werden. Gemäß der detaillierten Beschreibung im Methodik-Kapitel 2 erfolgte die induktive Entstehung der Kategorien während der Durchsicht der Interview Transkripte basierend auf dem vorliegenden Material. Jede der 18 Hauptkategorien beinhaltet eine variable Anzahl von Unterkategorien, wobei nur wenige Unterkategorien weiter in Subkategorien unterteilt werden können. Auf der letzten Ebene des Kategoriensystems befinden sich die Zitate der interviewten Teilnehmer. Die strukturelle Gliederung des Kategoriensystems wird in Abbildung 6 exemplarisch anhand von zwei Hauptkategorien dargestellt.

Abbildung 6 strukturelle hierarchische Gliederung des Kategoriensystems am Beispiel der zwei Hauptkategorien ‚Verabreichungsform‘ und ‚Nebenwirkungen‘



Das vollständige Kategoriensystem inklusive aller Unter- und Subkategorien ist aus dem Anhang ersichtlich (s. Anhang, A5 Kategoriensystem inklusive Anzahl der Referenzen). Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews anhand der Kategorien dargestellt. Die Reihenfolge der Beschreibung der Kategorien hat keinerlei inhaltliche Bedeutung. Aufgrund des sehr detaillierten Kategoriensystems werden die besonders relevanten Unterkategorien der 18 Hauptkategorien beschrieben. Zur Steigerung der Lesbarkeit wurden die Zitate in diesem Abschnitt partiell gekürzt. Diese Kürzungen sind durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (...) gekennzeichnet. Die vier Cluster stellen die vier Hauptthemengebiete des Interviewmaterials dar und sind definiert als Therapieform und -ablauf, Lebensgestaltung, Gefühle und persönliches Empfinden und methodisches Vorgehen.

Der Inhalt des Clusters ‚Therapieform und -ablauf‘ ist besonders auf die im Fragebogen gegebenen Information zu den aufgeführten drei Therapiemethoden und deren entsprechende Nebenwirkungen zurückzuführen, da sich der Interviewleitfaden stark am Fragebogen orientierte. ‚Gefühle und persönliches Empfinden‘ und ‚Lebensgestaltung‘ beinhalten sehr individuelle Kategorien, deren Inhalt im Fragebogen zuvor nicht thematisiert wurde. Das letzte Cluster ‚Methodisches Vorgehen‘ ist im Gegensatz zu den vorherigen drei Clustern kein inhaltliches Themengebiet, sondern beschreibt das rein methodische Vorgehen und eventuelle Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens und während der Interviews. Die untenstehende Darstellung (s. Abbildung 7) gibt eine Übersicht der 18 Hauptkategorien, eingeteilt in die entsprechenden vier Cluster. Anhand dieser Kategorien werden die Ergebnisse im Folgenden dargestellt.

Abbildung 7 18 Hauptkategorien in entsprechende Cluster aufgeteilt

<u>Therapieform und -ablauf</u> Therapiealternativen Arztbesuche ‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘ Erfolgsaussichten Nebenwirkungen Verabreichungsform	<u>Lebensgestaltung</u> Alltagsaktivitäten Berufsausübung häusliches Umfeld Lebensqualität
<u>Gefühle und persönliches Empfinden</u> Erfahrung mit Krankheiten Optimismus und Hoffnung Patientencharakteristika Psychische Belastung	<u>Methodisches Vorgehen</u> mentale Belastung durch den Fragebogen Abwägung und Entscheidungsprozess Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens

Im Folgenden werden die Hauptkategorien kapitelweise anhand der Cluster erläutert. In sämtlichen vier Clustern ist Material aus allen 17 durchgeführten Interviews vertreten. Das erste zu präsentierende Cluster ist ‚Therapieform und -ablauf‘, welches mit einer Anzahl von 776 Referenzen³ am umfangreichsten ist. Im Anschluss folgen die Cluster Lebensgestaltung (n Referenzen = 209), Gefühle und persönliches Empfinden (n Referenzen = 262) und methodisches Vorgehen (n Referenzen = 235) in einer thematisch geordneten Reihenfolge.

3.2.1 Therapieform und -ablauf

Das erste vorzustellende Cluster ‚Therapieform und -ablauf‘ beinhaltet 6 Hauptkategorien, die sich auf direkte therapiebezogene Merkmale konzentrieren.

Die 6 Hauptkategorien des Clusters Therapieform und -ablauf sind:

<u>Therapieform und -ablauf</u>	
	Therapiealternativen Arztbesuche ‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘ Erfolgsaussichten Nebenwirkungen Verabreichungsform

In den folgenden Kapiteln werden die Unterkategorien der entsprechenden Hauptkategorie zunächst stichpunktartig vorgestellt und daraufhin im Zusammenhang mit den entsprechenden Zitaten aus den Transkripten der Interviews detailliert dargestellt.

³ Referenzen sind die Anzahl an markierten Textstellen aus den Transkripten, also Zitate der Interviewten, die zu der entsprechenden Kategorie zugeordnet wurden.

3.2.1.1 Therapiealternativen

Therapieform und -ablauf	
	Therapiealternativen
	○ Alternativmedizin ○ Ernährung ○ Vorsorge ○ Lieber weniger invasive Therapien ○ Keine Alternativen zur adjuvanten Therapie

Einige Teilnehmer äußerten während des Interviews, dass sie neben der adjuvanten Therapie andere Therapieansätze in Betracht zögen oder bevorzugen würden. Die genannten Therapien bilden die Unterkategorien der Hauptkategorie, nämlich ‚Alternativmedizin‘, ‚Ernährung‘, ‚Vorsorge‘ oder ‚Lieber weniger invasive Therapien‘. Die vorliegenden vier Unterkategorien wurden von den Teilnehmern als persönliche Alternativen zur adjuvanten Therapie betrachtet. Es wird ein Vergleich zwischen Immun- und zielgerichteter Therapie und Vorsorgemaßnahmen, wie der Hautkrebsfrüherkennung oder einer Ernährungsumstellung, angestellt. Aufgrund der erheblichen Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie präferierten sie daher die genannten prophylaktischen Möglichkeiten ohne Begleiterscheinungen.

P 14: „Das ist ja, es ist einfach eine Prophylaxe Veranstaltung und da sind die Einschränkungen schon ziemlich gewaltig, nicht, also, ich sag mal da kommt man als Patient insgesamt ja auch auf vielleicht andere Überlegungen, ne wie kann ich mich schützen davor, ganz engmaschige Hautarztbetreuung, jetzt gibt es dieses Body Screening und ich weiß nicht was alles und so, Ernährungsumstellung, Stärkung des Immunsystems und und und. Bevor man dann klassische Schulmedizin in Anspruch nimmt, mit entsprechend gravierenden, also wirklich jetzt nachhaltigen Nebenwirkungen“ (m,61).

Jedoch ist die adjuvante Therapie medizinisch betrachtet keine prophylaktische Maßnahme, sondern eine unterstützende Anschlussbehandlung nach einer operativen Entfernung eines risikoreichen Melanoms. Das wurde den Teilnehmern auch so im Fragebogen erläutert, wobei die vorgeschlagenen Behandlungen als die einzigen verfügbaren Optionen zur Bekämpfung der Erkrankung präsentiert worden. Im Gegensatz dazu hob eine andere Teilnehmerin die Alternativlosigkeit, als Motiv die adjuvante Therapie zu akzeptieren, in der Unterkategorie ‚Keine Alternativen zur adjuvanten Therapie‘

hervor. So besteht auf Grund der Alternativlosigkeit keine andere Möglichkeit, die Erkrankung zu therapieren, was daher zu der Entscheidung führt, die Behandlung letztlich zu akzeptieren.

P8: „Also, für mich war wichtig, dass ja jedes Mal da stand, es wäre alternativlos, es würde mir in dem Fall nur diese eine Therapie vorgeschlagen werden können. (...) Wenn das die einzige Möglichkeit wäre, die mir angeboten werden kann überhaupt, dann wär's für mich völlig ok das zu probieren, auch wenn ich ein Jahr lang Nebenwirkungen verspüre. (...) auch das würde ich wieder akzeptieren, wenn das die Alternativen lose Möglichkeit einer Therapie wäre“ (w, 53).

3.2.1.2 Arztbesuche

Therapieform und -ablauf	
Arztbesuche	
	○ Ärztliche Untersuchungen während zielgerichteter Therapie beeinflussen nicht ○ Ärztliche Untersuchungen während zielgerichteter Therapie beeinflussen negativ ○ Arztbesuche während Immuntherapie und zielgerichteter Therapie beeinflussen gleichermaßen nicht ○ Arztbesuche während Immuntherapie und zielgerichteter Therapie beeinflussen negativ

Die drei verschiedenen Therapieoptionen erfordern eine unterschiedliche Anzahl und Länge der Arztbesuche. Ärztliche Untersuchungen sind nur während der zielgerichteten Therapie im Fragebogen beschrieben (s. Abbildung 8).

Abbildung 8 Übersicht der drei Behandlungsformen

Zielgerichtete Therapie (BRAF- + MEK-Inhibitor): - Tabletten: BRAF-Inhibitor (2 x täglich), MEK-Inhibitor (1x täglich) - Ultraschalluntersuchung des Herzens: in ersten 3 Monaten: 1 x Monat, danach: alle 3 Monate - EKG des Herzens: alle 4 Wochen Immun-Monotherapie (PD1- Antikörper): - Infusion und Blutabnahme: alle 2-6 Wochen (Dauer: 30-60 Minuten) Immun-Kombi-Therapie (PD1- + CTLA-4 Antikörper): - 2 Infusionen und Blutabnahme: die ersten 3 Monate alle 3 Wochen 2 (Dauer: 120 Minuten) - 1 Infusion und Blutabnahme: die letzten 9 Monate alle 2 Wochen

Im Rahmen der Immun-Monotherapie und der Immun-Kombi-Therapie sind neben dem einen Arzttermin zur Infusion und Blutabnahme keine weiteren Termine mehr nötig. Diese zwei Therapien werden daher thematisch weiter unter der Hauptkategorie ‚Verabreichungsform‘ (Kapitel 3.2.1.6) ausgewertet.

Für einen Großteil der Patienten machten die Arztbesuche keinen Unterschied hinsichtlich ihrer empfundenen Erträglichkeit aus. In einigen Interviews wurde dieser Faktor von den Patienten gar nicht erwähnt, sondern wurde erst zum Ende, im Nachgang des Interviews, durch die direkte Nachfrage im Leitfaden thematisiert. Ferner konnte bei der Auswertung beobachtet werden, dass diese Teilnehmer die Arztbesuche in ihrer Begründung eher als positiv und beruhigend bewerteten.

P1: „Ja, aber das ist ja auch nicht weiter schlimm. Wenn da ne Kontrolle ist, ist ja nur gut für einen selbst auch und dann hat man ein bisschen mehr Gewissheit, wenn der dann immer mal aufs Blutbild guckt und (Pause) denke ich, dann ist man gut aufgehoben irgendwie“ (w, 63).

Demgegenüber standen die Teilnehmer, die die Arztbesuche als einschränkend empfanden.

P10: „Da ja, das ist für mich das, in dem Szenario das einzige gewesen, dass man da natürlich so ein bisschen in seiner freien Lebensplanung, wenn es mit den Arztuntersuchungen und mit den Terminen da so ein bisschen gehindert ist so. (...) Das ist für mich nur eine geringe Einschränkung (lacht) der Lebensqualität, dass man fremdbestimmt, was anderes vor hat so sag ich mal“ (m, 56).

P14: „Und natürlich ist, je mehr Arztbesuche und jemehr Krankenhaus und je mehr Infusion und je mehr man da tut, desto weniger lustig ist das Ganze ne. Und je mehr sich das Problem was man dann bekämpfen will in den Vordergrund im Leben schiebt, desto weniger schön ist das ganze ja. Und das ist natürlich eine Überlegung also je aufwendiger das ist also auch mit-. Ich stelle mir so Dialyse Patienten vor, da dreht sich alles nur darum in welchem Rhythmus auch immer sie wieder an die Maschine müssen. Das heißt der ganze Lebensablauf und so das ist ja bestimmend, natürlich ist das auch notwendig, damit das Überleben überhaupt stattfindet nicht, aber je weiter es geht, desto nachhaltiger wird die ganze Lebensführung beeinflusst dadurch“ (m, 61).

Anhand dieser Zitate lässt sich aufzeigen, dass die Akzeptanz der Therapie abnahm, sobald sie verstärkt in den Lebensmittelpunkt der befragten Person trat. So kritisierten Teilnehmer einen Verlust der Unabhängigkeit bei der Alltagsgestaltung und sahen eine Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität. Daher überschneidet sich diese Kategorie ‚Arztbesuche‘ mit den Hauptkategorien ‚Lebensqualität‘ und ‚Alltagsaktivitäten‘ aus dem Cluster ‚Lebensgestaltung‘, die im weiteren Verlauf beschrieben werden.

Diese Interaktionen bestimmter Aussagen der Teilnehmer zwischen den Kategorien besteht auch im weiteren Kategoriensystem und wird in folgender Form kenntlich gemacht: (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Alltagsaktivitäten, Kapitel 3.2.2.1)

Zusätzlich fiel auf, dass sich zu dieser Kategorie ‚Arztbesuche‘ eine Parallele zu der Hauptkategorie ‚Patientencharakteristika‘ aus dem zweiten Cluster, ‚Gefühle und persönliches Empfinden‘ ziehen lässt. Die Auswirkung der Arzttermine auf die Akzeptanz der Therapie war maßgeblich abhängig vom Wohnort und der Anbindung der Patienten an den Ort, wo die Therapie stattfindet, (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Patientencharakteristika, Kapitel 3.2.3.3.).

P12: „Doch, das war für mich wichtig muss ich sagen. Weil jetzt fahre ich ja noch selbst Auto und mach alles. Aber ich denke, wenn man noch älter ist und wenn man irgendwo auf dem Land wohnt, keine Verkehrsverbindungen sind ist das schon schwierig, ne. (...) Das war für mich wichtig, dass man nicht zu weit von dem Behandlungsort entfernt ist“ (w, 72).

Des Weiteren unterscheiden sich die Arztbesuche in der Immun- und zielgerichteten Therapie auch in der Art der durchgeführten Untersuchungen. Während der zielgerichteten Therapie wird ein Echokardiogramm und ein EKG des Herzens durchgeführt. Die Medikamenteneinnahme erfolgt eigenständig, daher sind keine Arzttermine zur Verabreichung erforderlich. Die ärztlichen Untersuchungen sind während der Immuntherapien im Fragebogen nicht beschrieben. Es findet neben der Verabreichung des Medikamentes per Infusion lediglich eine Blutabnahme statt. Die unterschiedlichen Typen der ärztlichen Untersuchungen wurden in keinem der 17 Interviews thematisiert. Einige Teilnehmer empfanden die ärztlichen Untersuchungen während der zielgerichteten Therapien auf Grund des erhöhten zeitlichen Aufwandes als Einschränkung. Jedoch hoben sie alle hervor, dass es sich für sie nur um eine minimale Einschränkung handeln würde.

P10: „Das ist für mich in dem Szenario das einzige gewesen, dass man da natürlich so ein bisschen in seiner freien Lebensplanung, wenn es mit den Arztuntersuchungen und mit den Terminen da so ein bisschen gehindert ist so. Das ist aber ja also fünf Prozent würde ich da nicht als irgendwie, das ist für mich nur eine geringe Einschränkung (lacht) der Lebensqualität, dass man fremdbestimmt, was anderes vor hat, so, sag ich mal.“ (m, 56).

Viele Teilnehmer werteten diese ärztlichen Untersuchungen bei der zielgerichteten Therapie als belanglos und erwähnten sie im Interview dementsprechend nicht. Darüber hinaus hoben manche sogar besonders hervor, dass die Untersuchungen keinen großen Einfluss auf die Erträglichkeit hätten und sehr akzeptabel wären:

P9: „Ne, das ist völlig akzeptabel. Also ich mein das ist ja nun kein großer Aufwand da zwei bzw. drei Tabletten am Tag zu schlucken und alle vier Wochen und später alle drei Monate eine ärztliche Untersuchung über sich ergehen zu lassen. Ich mein das hab ich jetzt auch, dass ich alle drei Monate zur Kontrolle- ne nicht alle drei, aber halbjährlich zur Kontrolle gehe. Ich würde aber auch alle drei Monate zur Kontrolle gehen. Also da hätte ich überhaupt kein Problem mit“ (w, 48).

3.2.1.3 ‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘

Therapieform und -ablauf	
	‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘ ○ Meinung des konsultierenden Arztes ausschlaggebend ○ Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich ○ Beratung im persönlichen Umfeld ○ Ärztliche Zweitmeinung ○ Selbstständige Recherche ○ Selbstständige Entscheidung ○ Arztkontakt erzeugt positives Gefühl ○ Psychologische Betreuung oder Beratung

Um die Motive und persönlichen Beweggründe von Patienten zu ergründen, sollte berücksichtigt werden, was Patienten bei der Entscheidung für oder gegen die adjuvante Therapie helfen oder leiten könnte. Daraus ergab sich, dass für die Mehrheit der Patienten die ‚Meinung des konsultierenden Arztes ausschlaggebend‘ wäre und sie sich von diesem gerne den Weg wiesen ließen. Die folgenden Patienten schilderten, dass sie die Therapieentscheidung ihrem Arzt vollständig überlassen würden. Die Befragten gaben an, dem ärztlichen Rat uneingeschränkt zu folgen und befänden sich demzufolge nicht in der Situation, zwischen den Behandlungsoptionen wählen zu können.

P5: „Auch da ist wieder meine Einstellung, ‚Ich habe ja keine andere Wahl‘. Wenn der Arzt sagt: ‚So, das machen wir jetzt so und das ist für Sie jetzt die beste Therapie‘, würde ich sofort ja sagen“ (w, 52).

P8: „Nein, aber ich denke, am Ende wäre es mir alles Recht oder auch egal, wenn mir vorgeschlagen und plausibel gemacht würde, das wäre der beste und sicherste Weg für mich, würde ich den in jedem Fall gehen“ (w, 53).

Die anderen Hilfen waren für die meisten Patienten von sekundärer Bedeutung und dienten der zusätzlichen Beratung, hierunter fielen der ‚Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich‘, ‚Beratung im persönlichen Umfeld‘ oder das Hinzuziehen einer ‚ärztlichen Zweitmeinung‘.

Unter den Teilnehmern wurde auch die Sichtweise vertreten, neben dem Vorschlag des behandelnden Arztes, die Entscheidung über die Therapie im Wesentlichen mit sich selbst auszumachen. Diese könnte beispielsweise durch eine eigenständige Recherche erfolgen.

Zusammenfassend sollte festgehalten werden, dass die Patienten weniger selbst über die Therapie entscheiden möchten, sondern sich in erster Linie Vertrauen zu ihrem behandelnden Arzt wünschten. Von diesem erwarteten sie eine profunde Aufklärung, um seinem Rat folgen zu können.

P9: „Also, ich finde immer, wenn man gut aufgeklärt ist, dann würde ich mir da von niemandem irgendwie reinreden lassen, was jetzt Freunde oder Familie betrifft, aber ich muss halt dementsprechend gut aufgeklärt sein“ (w, 48).

P12: „Ich denke schon. Ich würde bei meinem behandelnden Arzt erstmal Rat holen. Und wenn ich dem vertraue, würde ich, würde ich das glaub ich auch so akzeptieren, wie er die Therapie vorschlägt oder ich würde vielleicht auch im Internet recherchieren was da vorgeschlagen wird. Also erkundigen würde man sich vorher, ich glaube das macht jeder bevor er so eine Therapie, so eine schwerwiegende Therapie, anfängt“ (w, 72).

Ein weiterer Aspekt, der für die Teilnehmer von Bedeutung war und unter die Kategorie ‚Entscheidungsquellen‘ und ‚Informationsquellen‘ fällt, betrifft die Betreuung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung des malignen Melanoms. Einerseits gaben die Patienten an, der ‚Arztkontakt erzeugt positives Gefühl‘, andererseits nannten sie die ‚Psychologische Betreuung und Beratung‘ als entscheidende Form der Unterstützung. Hierbei betonten Teilnehmer die Kontinuität der psychologischen und ärztlichen Betreuung über den gesamten Zeitraum der Behandlung. Bei der Analyse zeigte sich, dass diese Sichtweise gehäuft von den Teilnehmern geäußert wurde, die bereits eine Krebserkrankung mit weiterführender Therapie in der Vergangenheit erfolgreich abgeschlossen hatten:

P13: „Hinterher habe ich so gemerkt, (...) dass ich immer denke psychologische Betreuung wäre auch so wichtig. (...) aber wo ich immer merke das ist immer so ein Schwachpunkt finde ich oftmals so(...). Ich finde schon so nun ich hatte ja nun auch leider auch schon als ich so Mitte, 33 war kriegte ich ja das erst mal so diesen Gebärmutterhalskrebs und man sitzt so mit dieser Diagnose und wie geht das weiter und die Ärzte sind ja dann doch ziemlich straight ‚bopbopbopbopbop‘ , ‚dedededede‘, so das ist so rein das Medizinische aber, was das so mit einem persönlich auch

macht, finde ich damit bleibt man so ein bisschen alleine. Und wenn man sich dann nicht selber hilft, dann steht man natürlich alleine, finde ich“ (w, 51).

3.2.1.4 Erfolgsaussichten

<u>Therapieform und -ablauf</u>	
Erfolgsaussichten	
	○ prozentuale Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle erwartet ○ sinkende Akzeptanz bei zu geringer Erfolgsquote ○ Abwägung der Erfolgsquote mit den therapiebedingten Begleiterscheinungen ○ zunehmende Erfolgsquote bei steigenden Nebenwirkungen erwartet ○ keine zunehmende Erfolgsquote bei steigenden Nebenwirkungen erwartet ○ prozentuale Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle um 90-100 % erwartet (alle Szenarien) ○ vollständige Heilung nicht möglich ○ Therapieakzeptanz ohne signifikante Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle: - Allgemein - Szenario 1 - Szenario 2 - Szenario 3 - Szenario 4 - Szenario 5 - Szenario 7 - Szenario 8 - Szenario 9 - Szenario 6+ 10 ○ Rezidiv und Versterben ähnlich gewichtet ○ Erhöhte Akzeptanz von Rezidiven gegenüber Primärtumor ○ Sterberisiko bedeutsamer als Rezidivrisiko ○ Unklarheit über Gesundheitszustand bei Rezidiv ○ Stärkere Gewichtung des Rezidivrisikos (70 %) gegenüber Sterberisikos (50 %)

Die Erfolgsaussichten waren für die Teilnehmer über die Gesamtdauer der Interviews ein sehr ausschlaggebendes Motiv bei der Bewertung der adjuvanten Therapie. Die Bedeutung der

Erfolgsaussichten bei der Wahl einer Therapie kann einerseits damit erklärt werden, dass sie einen signifikanten Einfluss für die Teilnehmer hatten. Andererseits wurden die Teilnehmer im vorherigen Fragebogen gebeten, für verschiedene Szenarien das Rückfallrisiko und die Sterbequote anzugeben, bei denen sie bereit wären, die adjuvante Therapie mit entsprechenden Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen. Dadurch wurde indirekt nach den Erfolgsaussichten gefragt (s. Anhang, A3 GERMELATOX Fragebogen (Ausschnitt, S. 5-6)). Die zwei Parameter, Rückfallrisiko und Sterbequote, wurden im Fragebogen aufgeführt, da in der Onkologie das Gesamtüberleben (OS) und Rezidiv-freie-Überleben (RFS) als Endpunkte bei der Bewertung von klinischen Studien zu Medikamenten herangezogen werden (Wilson et al. 2015).

Grundsätzlich waren die Teilnehmer der Auffassung, dass eine adjuvante Therapie eine bestimmte prozentuale Minderung der Mortalitäts- oder Rezidivrisikos bewirken sollte, um hinsichtlich ihrer Nebenwirkung akzeptiert werden zu können. Bei vielen Teilnehmern nahm die Akzeptanz bei einer zu geringen Erfolgsquote gegenüber der Krebserkrankung ab.

P9: „Ja, ich hab halt für mich gedacht, dass das schon eine große körperliche Belastung, ne große körperliche und psychische Belastung ist. Und da erwarte ich dann tatsächlich aber auch ne höhere Wirksamkeit. Also, wenn ich sowas über mich ergehen lasse, dann möchte ich tatsächlich auch wissen, dass mehr als, überspitzt gesagt, ein Patient von 50 das überlebt, so. Also dann, wenn man mir nur jetzt sagen kann: ‚ok du musst da extrem viel auf dich nehmen aber die Chance, dass du das Ganze überlebst, sind sowieso nur zehn oder zwanzig Prozent‘, ja da muss man dann halt für sich auch abwägen, nimm ich das jetzt auf mich oder akzeptiere ich das, dass ich daran Versterben werde“ (w, 48).

Der erwartete Erfolg in Bezug auf das Auftreten eines Rezidivs oder die Verlängerung des Gesamtüberlebens ist signifikant mit dem Schweregrad der therapeutischen Nebenwirkungen und den daraus resultierenden Einschränkungen der Lebensqualität assoziiert gewesen. Viele Teilnehmer beschrieben, dass sie hier während des Ausfüllens eine Art ‚Erfolgs – Nutzen‘ Abwägung trafen, wobei sie die Erfolgsaussichten mit dem Ausmaß an Begleiterscheinungen wie Nebenwirkungen und Lebensqualität gegenüberstellten (s. Kapitel 3.2.4. methodisches Vorgehen).

P15: „Also, für was das so dieses Verhältnis eben. Also, Erfolgsquote im Verhältnis auch dann eben zu der Lebensqualität. Also, dass dann die Begleitwirkungen oder -erscheinungen nicht so gravierend sind dann halt. (...) Und das ist für mich wirklich eine Abwägungsgeschichte, wie dann eben auch im Hintergrund, welchen Erfolg man sich davon versprechen kann, wie wirklich groß die Heilungsquote dann auch tatsächlich ist, voraussichtlich wird, ne, das im Verhältnis dann zu setzten“ (w, 61).

P14: „Und zu dem, und das ist dann der Nutzen, Nutzen-Relation zum Einsatz, also Erfolgs- und Nutzen-Relation, das muss man ja gucken, wie ist, wie ist die Quote, mit welcher Wahrscheinlichkeit stehe ich nachher gestärkter im Kampf gegen Melanome da. Und das ist natürlich eine 30-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass es nicht funktioniert, ist eine emens große ne. Und deswegen habe ich da dann auch die geringe, die geringste Akzeptanz angegeben, weil das natürlich, der Frustfaktor ist am größten ne“ (m, 61).

Mit zunehmenden Nebenwirkungen nahm bei vielen Teilnehmern die Toleranz gegenüber der Therapie ab. Daher waren viele Patienten der Ansicht, dass ein intensiveres Auftreten von Nebenwirkungen mit einer höheren Erfolgsaussicht einhergehen sollte.

P10: „Die Erfolgsquote müsste höher also mit den Einschränkungen und den Risiken des Behandlungsverfahrens, dann muss das Licht am Ende des Tunnels ein bisschen heller sein“ (m, 56).

Während des gesamten Fragebogens änderten andere Teilnehmer ihre für eine Therapieakzeptanz erforderliche Rezidiv- oder Sterbequote nicht. Diese Teilnehmerin begründete ihr Vorgehen damit, dass Sie eine Verbesserung ihres Gesundheitszustands anstreben würde (Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Optimismus und Hoffnung, Kapitel 3.2.3.1).

P13: „Wenn man jetzt sagt, gut aber von 70 Patienten schaffen es dann 50 oder da wird der Rückfall verhindert oder, da bin, ich bin eigentlich da auch bei geblieben. Ich hab mir auch nochmal Gedanken gemacht, weil ich denk, soll ich das jetzt nochmal verändern von einem Szenario zum nächsten? Ne denke ich nicht, ne. Weil das geht einfach darum, ich möchte ja gesund werden wieder und ich möchte nicht versterben, deswegen hab ich das gleich gewertet“ (w, 51).

Andere Teilnehmer begründeten ihre Konstanz bei ihren Angaben mit Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens (s. methodisches Vorgehen → Schwierigkeiten + Prozess des Ausfüllens → Schwierigkeiten beim Ausfüllen Rückfallquote, Kapitel 3.2.4.3).

P6: „Ja. Da kommen wir genau an das Problem ran, dass ich mich da recht schlecht reinversetzen kann. Und ich hab dann irgend ne Zahl genommen. Die hab ich glaub ich auch bei den anderen Szenarien so gelassen, weil's einfach schwierig ist für mich“ (m, 70).

Ein Teilnehmer gab über alle Szenarien hinweg eine Verhinderung der Rückfall- und Sterbequote von 90-100 % an, konnte aber diese Ansicht nicht weiter erläutern. Die Herangehensweise der Teilnehmer beim Ausfüllen des Fragebogens wird unter dem Cluster ‚methodisches Vorgehen‘ und der

Oberkategorie ‚Abwägung und Entscheidungsprozess‘ konkret beschrieben (s. Kapitel 3.2.4.2 Abwägung und Entscheidungsprozess). Bei der Angabe der Rückfall- und Sterbequoten berücksichtigten viele bei ihrer Antwort den Grundgedanken, dass eine hundertprozentige Erfolgsquote in der Medizin nicht möglich wäre. Im Hinblick auf die Schwere der Erkrankung versuchten sie eine ‚realistische‘ Erwartung an eine medizinische Therapie anzugeben, auch wenn sie sich eine höhere Erfolgsquote gewünscht hätten.

P10: „Also, ich glaube eine hundertprozentige Erfolgsquote, das wäre vermessen so was zu verlangen ne. Also, (...) das kommt immer darauf an so die realistische Einschätzung ne. Also wie, wohin kann das jetzt auch tatsächlich führen. (...) Von daher bin ich so rein aus, ja meinen Einschätzungen heraus, dass irgendwo die Maximalquote des Erfolgs, ja die ist irgendwo, die liegt nicht bei 100 Prozent. Sondern meine Einschätzung ist, die liegt weiter runter. Und deswegen auch diese Bewertung so ne“ (m, 56).

P11: „Es ist ja von Prinzip wäre es ja sinnvoll es würde keiner mehr versterben und keiner mehr einen Rückfall bekommen, aber das kann man ja mit solchen Therapien meistens auch nicht aufwiegen. Schöner wär's ja, wenn man sagen könnte, wenn 70, aber die Wahrscheinlichkeit ist ja sehr gering. Da jetzt eine Therapie zu finden, dass das ebenso hundertprozentig klappt. Und dann auch wiederum bei den wenigen Nebenwirkungen ist es unheimlich schwer, ja eine hundertprozentige Sicherheit zu geben“ (w, 51)

Für einen Großteil der Befragten, waren die dargestellten Szenarien ohne Nebenwirkungen (Szenario 1, 4 und 8) sehr akzeptabel, weswegen sie die notwendige Erfolgsquote nicht signifikant erhöhten. Für einen Teil der Interviewten traf dies ebenfalls für die Szenarien mit leichten bis mäßigen Nebenwirkungen (Szenario 2, 5, 9) und zusätzlich veränderten Blutwerten (Szenario 6, 10) zu. Auch wenn diese Nebenwirkungen für die Teilnehmer mit einem Verlust der Erträglichkeit der Therapie einhergehen, veränderte das nicht die Sichtweise auf die als notwendig erachteten Erfolgsaussichten hinsichtlich Rezidiv- und Sterberisiko.

Zwei Teilnehmer äußerten die Bereitschaft, die adjuvante Therapie trotz starker Nebenwirkungen (Szenario 3 und 7) auch bei geringen Erfolgsaussichten zu akzeptieren. Eine Teilnehmerin begründete dies damit, dass es keine alternative Therapie gäbe und würde daher der Meinung und dem Vorschlag des Arztes vertrauen (s. Interaktion: Therapieform und -ablauf → ‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘ → Kapitel 3.2.1.3).

P5: „Auch da ist wieder meine Einstellung, ‚ich habe ja keine andere Wahl‘. Wenn der Arzt sagt ‚So, das machen wir jetzt so und das ist für Sie jetzt die beste Therapie‘, würde ich sofort ja sagen“ (w, 52).

Ein anderer Teilnehmer begründete seine niedrigen Erfolgsaussichten damit, dass er die adjuvante Therapie akzeptieren würde, um eine in seinen Augen gravierendere Chemotherapie zu verhindern (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Erfahrung mit Krankheiten, Kapitel 3.2.3.4).

P17: „Ja klar, muss man, wenn diese anderen Sachen nicht geholfen haben. Man will ja nicht gleich ins volle Krasse, was es auch gibt, da einsteigen, man will dann, das, was man auszuhalten, der Körper schafft, dann sollte man das schon mal annehmen. (...) Ja mit Chemo und so was nicht alles dazu gehört, das ist ja dann das Schlimmste, wo die Heilung vielleicht gut ist aber noch ein bisschen extremer ne als jetzt diese Sache“ (m, 47).

In diesem Kontext ist zu berücksichtigen, dass die meisten Schwierigkeiten während des Ausfüllens des Fragebogens auf die Erfassung von Rückfall- und Sterbequote zurückzuführen waren. Deswegen sollten die von den Teilnehmern gewählten Abstufungen weniger akribisch betrachtet werden. Das methodische Vorgehen der Teilnehmer beim Ausfüllen des Fragebogens wird unter dem Cluster ‚methodisches Vorgehen‘ detailliert beschrieben (s. Kapitel 3.2.4).

Bei der Nachfrage der Bedeutsamkeit des Sterbe- und Rezidivrisikos gewichteten Teilnehmer das Auftreten eines Rezidivs und das Versterben oft ähnlich:

P16: „Aso, das hab ich, war ja 50 von denen vom Rückfall, oder Versterben, hab ich das jetzt nicht groß differenziert. Also das hab ich schon ähnlich gesehen“ (m, 35).

Für einige war das Sterberisiko von größerer Bedeutung als die Rückfallverhinderung. Eine Teilnehmerin begründete ihre Ansicht damit, dass ein Rezidiv gesundheitlich weniger gravierend sein könnte als der Primärtumor und somit für sie weniger relevant sei als das Gesamtüberleben:

P7: „Ja, ich denk mir immer so bei dem Rückfall, also ich geh bei dem Rückfall davon aus. Dann heißt es ja nicht, dass selbst wenn die Menschen einen Rückfall erleiden, dass es wieder so schlimm ist. Also dass es wieder so richtig schlimm ist. So, und das ist für mich nochmal was anderes, als wenn ich jetzt sag, oder mir vorstelle, wie viele Menschen würden daran sterben, also tatsächlich auch dann wirklich sterben“ (w, 37).

Im weiteren Verlauf schilderte dieselbe Interviewteilnehmerin die Relevanz der Rückfallprävention in Bezug auf die Lebensqualität (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Lebensqualität, Kapitel 3.2.2.4).

P7: „Also, wenn sie das besiegt haben, aber die Wahrscheinlichkeit ja dann gegeben ist, dass sie wieder einen Rückfall erleiden ist immer die Frage, wie geht's denen dann und wie ist die Lebensqualität in diesen fünf Jahren, wenn sie vielleicht erst am Ende der fünf Jahre wieder einen Rückfall erleiden. (...) So bin ich da ein bisschen vorgegangen, weil man da ja nie genau differenzieren kann, ok wann erleiden sie einen Rückfall und wie wäre das genau und wie ist es. Und bei dem Sterben ist ja so, dass dann tatsächlich so, dass dann weniger Menschen sterben. (...) Ja, ich denk mir immer so bei dem Rückfall, also ich geh bei dem Rückfall davon aus. Dann heißt es ja nicht, dass selbst wenn die Menschen einen Rückfall erleiden, dass es wieder so schlimm ist. Also, dass es wieder so richtig schlimm ist. So, und das ist für mich nochmal was anderes, als wenn ich jetzt sag, oder mir vorstelle, wie viele Menschen würden daran sterben, also tatsächlich auch dann wirklich sterben“ (w, 37).

Sie beschrieb Schwierigkeiten bei der Gewichtung der Bedeutung einer Rückfallverhinderung im Vergleich zu der Verhinderung des Versterbens. Während das Verhindern des Versterbens ein klarer Bewertungsparameter wäre, bestünden für sie bei einer Verhinderung des Rezidivs Unklarheiten über den körperlichen und gesundheitlichen Zustand. Ähnlich wie diese Teilnehmerin begründeten damit auch andere Befragte ihre Sichtweise, dass für sie das Sterberisiko einen größeren Stellenwert aufwiese. Die Bedeutung des Gesamtüberlebens überwiege, da der Tod im Gegensatz zum Rückfall als endgültig betrachtet werde. Die nachfolgende Teilnehmerin hob hervor, schon öfters an einem malignen Melanom erkrankt zu sein. Diese Rückfälle konnten nach operativer Entfernung auch ohne weitere Behandlung geheilt werden. Das Rezidiv ist folglich therapierbar und somit nicht irreversibel wie der Tod.

P3: „Also, ich denke der Tod ist ziemlich endgültig, das wiegt schwerer (...) (schnauft). (...) Und eh, da dann eben noch einmal die Unterscheidung, ob nur das Risiko besteht, dass man einen Rückfall erleidet. Weil, wenn ich das jetzt so betrachte, ich hab das ja auch mehrfach gekriegt, ohne, dass ich eben jetzt eine Behandlung hatte, weil eben das Risiko so groß gewesen wäre. Oder aber eben jetzt schon die direkte Bedrohung durch den Tod, weil das ist etwas, was dann nicht mehr beeinflussbar ist, ne“ (w, 59).

Eine andere Teilnehmerin gab eine höhere Risikoreduktion beim Rückfall als beim Versterben an, da im Fragebogen ein höheres Risiko für den Rückfall mit 70 von 100 angegeben ist als beim Versterben, mit 50 von 100 Patienten.

P10: „Eh ne, das hab ich eigentlich versucht so ein bisschen gleich zu gewichten, wobei meine, also meine, oder sag ich mal meine Gewichtung da eher bei den Rückfallquoten dort etwas höher angesiedelt wurde (...), weil da einfach, also ich finde die Rückfallquote, ich hab da keine

Einschätzung, aber ich finde bei 70 von 100, also bei 70 Prozent eine Rückfallquote finde ich im Prinzip relativ hoch so. (...) Vom Grundansatz her. Und deswegen hatte ich gesagt, so ne dann würde ich, wenn die Erfolgsaussichten bei der Rückfallquote etwas höher sind, deswegen hatte ich da auch eine etwas höhere Zahl genommen als (...) bei den Versterbens-Fällen“ (m, 56).

3.2.1.5 Nebenwirkungen

Therapieform und -ablauf	
Nebenwirkungen	
	○ Szenarien ohne Nebenwirkungen erträglicher ○ Szenarien ohne Nebenwirkungen hundertprozentig erträglich ○ Auftreten nicht genannter Nebenwirkungen ○ leichte bis mäßige Nebenwirkungen verringern Erträglichkeit und Akzeptanz unwesentlich ○ leichte bis mäßige Nebenwirkungen verringern Erträglichkeit und Akzeptanz deutlich ○ leichte bis mäßige Nebenwirkungen nahezu unerträglich ○ starke Nebenwirkungen oder Rückkehr verringern Erträglichkeit und Akzeptanz erheblich ○ starke Nebenwirkungen oder Rückkehr nahezu unerträglich ○ Kombination aller im Szenario genannten Nebenwirkungen führen zu verringerter Erträglichkeit ○ belastende Nebenwirkungen: - Magen-Darm-Probleme - Erbrechen - Müdigkeit, Schwäche und Niedergeschlagenheit - Hautprobleme - Kopfschmerzen - Gelenkschmerzen - Gewichtsabnahme - Herz-Kreislauf Probleme - Schnupfen - Erkältungs- und grippeähnliche Symptome ○ ertragbare Nebenwirkungen: - Erkältungs- und grippeähnliche Symptome - Durchfall - Hautausschlag

- medikamentös behandelbare Nebenwirkungen erträglich
- keine weiteren Medikamente wegen Nebenwirkungen einnehmen
- lieber Schmerzen ertragen als andere Auswirkungen
- verändertes Blutbild verringert Erträglichkeit
- verändertes Blutbild besorgniserregend
- verändertes Blutbild beeinflusst Erträglichkeit nicht
- Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen beeinflusst Erträglichkeit
- Häufigkeit und Dauer der Nebenwirkungen beeinflusst Erträglichkeit
- Nebenwirkungen und Folgeschäden über Therapiedauer hinaus verändern Akzeptanz negativ
- Geringere Akzeptanz bei Beeinträchtigung von Organen und Körper
- Risiko-Nutzen Abwägung der Therapie
- potenziell tödliche Nebenwirkungen als belastend empfunden

Die im Fragebogen jeweils zuerst geschilderten Szenarien zu der zielgerichteten Therapie, der Immunmonotherapie, wie auch der Immunkombinationstherapie, beinhalteten für die Befragten keine weiteren Nebenwirkungen. Diese ersten Szenarien wurden von einem Großteil der Teilnehmer als sehr erträglich empfunden, was sie im Fragebogen durch eine Angabe einer Erträglichkeit von 100 Prozent zum Ausdruck brachten.

P4: „Ja, das wäre für mich (atmet aus) ganz außer Frage. (...) Also ohne Nebenwirkungen, das ist ein absoluter Traum (lacht). Das ist einfach so. So und das, klar. Das würde ich dann natürlich auch zu 100 Prozent dann auch machen WOLLEN, ja. Dann schon, ne? Klar. Ja. Ja, weil ja, wie gesagt die Nebenwirkung ist ja schon ein entscheidender Faktor letztendlich, ne?“ (w,52)

Ähnlich viele Teilnehmer gaben in den ersten Szenarien ohne Nebenwirkungen keine hundertprozentige, aber dennoch eine sehr hohe Erträglichkeit der adjuvanten Therapie an und begründeten dies im Interview mit einem Ausbleiben der Nebenwirkungen. Diese Teilnehmerin hob die Nebenwirkungen als ausschlaggebendes Motiv bei der Bewertung der adjuvanten Therapie hervor:

P12: „Ja, weil keine Nebenwirkungen waren, ne, sagten Sie doch ne. Bei mir ist das wirklich der Knackpunkt mit den Nebenwirkungen, je mehr Nebenwirkungen. Dann würde ich auch in Kauf nehmen da alle drei Wochen zur Infusion zu fahren oder so. Wenn sich das über ein Jahr hinzieht, wenn das nebenwirkungsfrei ist, ist das ok“ (w, 71).

Eine Teilnehmerin empfand die Szenarien ohne auftretende Nebenwirkungen als weniger erträglich, da sie aus persönlicher Sicht immer schlechte Erfahrung mit dem Nebenwirkungsprofil von

Medikamenten gemacht habe (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Erfahrung mit Krankheiten, Kapitel 3.2.3.4).

P2: „Ja, dass sie vielleicht ja doch Nebenwirkungen haben. Meistens haben die Tabletten ja auch Nebenwirkungen. (...) Bei mir sind die Nebenwirkungen immer ziemlich stark, die kommen immer alle vor“ (w, 76).

Leichte bis mäßige Nebenwirkungen führten bei den Befragten nur zu unwesentlichen Veränderungen in der Angabe der prozentualen Erträglichkeit. Ebenso verhielt es sich bei der Akzeptanz der Therapie, die anhand der Rezidiv- und Sterbequote gemessen wurde. Ähnlich wie dieser Teilnehmer stellten auch weitere Teilnehmer das Ausmaß an Begleiterscheinungen der Schwere der Krebserkrankung gegenüber, um die Erträglichkeit zu bewerten:

P3: „Eh, (schnauft). Also was mir jetzt wichtig war, dass es also, wenn leichte-. Diese Unterscheidung leichte Nebenwirkungen, die man eben auch vielleicht so wie Erkältungskrankheit oder so hat, ich finde die stehen eben in gar keinem Verhältnis zu der, eh, Lebensbedrohlichkeit, eh dieser Sachen. Also sowas würde ich eigentlich immer sofort machen. Wenn ich da eine Chance hab, dass es mir dann eben gut geht, ich gesund werde, das-, dann finde ich eigentlich so leichte Einschränkungen, oder Gegebenheiten, finde ich nicht weiter tragisch, die würde ich sofort in Kauf nehmen dafür“ (w, 59).

Indes bewirkten die leichten bis mäßigen Nebenwirkungen bei anderen Teilnehmern einen deutlichen Verlust der Erträglichkeit und Akzeptanz der Therapie. Die leichten bis mäßigen Nebenwirkungen führten bei manchen Befragten zu einem signifikanten Einbruch der Erträglichkeit der Therapie, die sie aber dennoch akzeptieren würden, wie der folgende Teilnehmer beschrieb:

P14: „Aber naja die Nebenwirkungen, ich sag mal Sie haben ja die verschiedenen Szenarien dargestellt in Ihrem Fragebogen und ich glaube schon bei den mittelgradigen Nebenwirkungen fängt es an unlustig zu werden ne. Da sind die Beschreibungen schlicht selbsterklärend glaub ich. (...) Dass man sagt naja toll ist was anderes, aber wenn's dann sein soll, wenn man sich zu dieser Therapie entschied, dann nimmt man das aufsich, gut aber Freude bereitet es nicht. Also ich hab so, für mich war so auf einer Skala von null bis hundert ist es eben so der mittelprächtige, das mittelprächtige Empfinden ist 50. Ich find's nicht toll, aber es ist hinnehmbar. Also wäre das für mich 50. ‚Was mut dat mut‘, wie der Norddeutsche so sagt“ (m, 61).

Leichte bis mäßige Nebenwirkungen wurden von anderen Teilnehmern als gravierend bezeichnet und veränderten die Akzeptanz und Erträglichkeit der adjuvanten Therapie erheblich, so wie diese Teilnehmer erklärten:

P2: „Ja, ja. Da würden andere vielleicht sagen: ‚Ach, ist nicht so schlimm‘, aber ich fand das ziemlich schlimm, schon mal. Das alles so mit der Übelkeit und mit Gewichtsabnahme“ (w, 76).

P4: „(atmet aus, Pause) Ja, wie gesagt die Nebenwirkungen, das ist ja das. Die Nebenwirkungen, da habe ich echt ein bisschen Angst vor, muss ich sagen (lacht). Das ist einfach... wie gesagt die Therapie, wie sie stattfindet ist für mich VÖLLIG zweitrangig, aber diese Nebenwirkungen, das ist so ein bisschen mhm“ (w, 52).

Bei der Einschätzung der Sichtweise der Teilnehmer zu den unterschiedlich starken Nebenwirkungen sollte die Abwägung und Entscheidungsfindung bedacht werden (s. Interaktion, methodisches Vorgehen → Abwägung und Entscheidungsprozess, s. Kapitel 3.2.4.2).

Starke Nebenwirkungen, die jeweils das letzte Szenario einer Therapie charakterisierten oder das insgesamt letzte Szenario, in dem sich die Teilnehmer vorstellten, ein Rezidiv zu erleiden, führten bei einem Großteil der Teilnehmer zu einer äußerst kritischen Beurteilung der Therapie.

P4: „Ja, ich weiß es, wie gesagt 50, ich hätte eher noch weniger tendiert, aber ich hätte mir dann doch so, im Endeffekt habe ich so gedacht, ‚Na, hätte ich so die Waage, vielleicht lässt man sich da doch dieses Hintertürchen offen, dass man es doch noch mal probiert äh... trotz dieser massiven Nebenwirkungen‘, aber (atmet aus) ja wie gesagt. Jetzt aus JETZIGEM Stand hätte ich das eher abgelehnt, ne?“ (w, 52).

Wie diese folgende Teilnehmerin, zweifelten auch einige andere Teilnehmer an, die Therapie bei starken Nebenwirkungen oder bei einer Rückkehr des Melanoms anzunehmen und erwogen die Behandlung gänzlich abzulehnen:

P 17: „(...) wie auch immer das Herz dann funktioniert oder das Blut irgendwas ne, kann man ja dann nie beeinflussen, das ist dann der Körper. Der Körper sagt einem das und dann muss halt noch der Verstand da sein. Und wenn das dann der Verstand sagt, dann brech ich das ab, dann ist das für mich irrelevant. Dann hör ich damit auf. Dann lebe ich lieber mit dem, als so eine Therapie anzunehmen, wenn mir das nicht guttut, vom Verstand her“ (m, 47).

Die Akzeptanz der Therapie war maßgeblich von den Nebenwirkungen der Therapie abhängig. Einige Teilnehmer beschrieben Szenario übergreifend, dass zunächst keine einzelne Nebenwirkung die

Akzeptanz verringerte, sondern die Kombination aller genannten Nebenwirkungen zur Herabstufung der Erträglichkeit führte.

P4: „Ja, das ist ja die Summe. (...) So eine Nebenwirkung würde das wahrscheinlich nicht so ausmachen, aber so diese Kombination aus allem, ne? Das ist so dieses immer noch ne Schippe obendrauf“ (w, 52).

Dennoch wurden von den Teilnehmern auch einige konkrete Begleiterscheinungen durch die Therapie gehäuft als belastend empfunden, wie ‚Magen-Darm-Probleme‘ (15 Teilnehmer) und ‚Müdigkeit, Schwäche und Niedergeschlagenheit‘ (10 Teilnehmer). Dabei wurden diese zwei Kategorien häufig in Verbindung miteinander erwähnt und mit einem Verlust der allgemeinen Aktivität und Bettlägerigkeit begründet (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Alltagsaktivitäten, Kapitel 3.2.2.1; Lebensgestaltung → häusliches Umfeld → Kapitel 3.2.2.2).

P15: „Das Rausgehen in die Natur oder ich mein gut, einfach dann nur Spaziergehen oder ja, ich fahre gerne Fahrrad oder fahre auch gerne mal irgendwie ans Wasser, gehe an der Elbe spazieren und solche Dinge halt. Und dann, wenn man sich körperlich schon total matt und übel halt einfach fühlt, dann traut man sich dann auch gar nicht aus dem Haus dann“ (w, 61).

P6: „Ja, vor allem diese, ah, was ich jetzt noch weiß Übelkeit und Niedergeschlagenheit und Bett, im Bett bleiben müssen und all solche Sachen, die wirken sich für mich schon wieder deutlich aus. (...) Ja, für die allgemeine Aktivität, die ich normalerweise habe. Das wird mich schon ziemlich, oder stärker betreffen, stärker berühren“ (m, 70).

Zusätzlich zu der Unterkategorie ‚Magen-Darm-Probleme‘ ist als separate Unterkategorie ‚Erbrechen‘ als belastende Nebenwirkung im Kategoriensystem aufgeführt worden, da es wiederholt in den Interviews vorkam, dass die Befragten das Erbrechen als entscheidende Nebenwirkung bei der Erträglichkeitsherabstufung der Szenarien nannten.

P10: „Da stand auch immer irgendwie, ja irgendwo stand mal, nur Übelkeit und nicht Übelkeit und Erbrechen, da war das für mich einmal so ein Unterschied, wo ich dachte, na haben sie sich da nur verschrieben und das einfach nicht, das Erbrechen nicht mitgeschrieben oder ist das tatsächlich nur dann so. Das war für mich bei irgendeinem Punkt, so ein bisschen, wo ich dann sagen könnte, ja ok, wenn's dann nur das blöde Gefühl in der Magengrube ist, dann ist das das eine, aber bis es dann eben, wenn es dann zu keinen weiteren Ereignissen kommt, dann ist das für mich nicht ganz so dramatisch, dass möglicherweise das mein Unterscheidungskriterium war“ (m, 56).

Die im Fragebogen ebenfalls erwähnten möglichen ‚Hautprobleme‘ (6 Teilnehmer) stellten für einige Teilnehmer ein Motiv dar, welches die adjuvante Therapie weniger erträglich machte. Oftmals wurde das veränderte Hautbild mit einer Beeinträchtigung der Lebensqualität in Verbindung gebracht (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Lebensqualität, Kapitel 3.2.2.4). Zudem schilderte diese Teilnehmerin die belastende Auswirkung der Hautprobleme auf die Psyche (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Psychische Belastung, Kapitel 3.2.3.2).

P7: „Oder, dass man eine total schlechte Haut kriegt. Also das fände ich schon, das beeinträchtigt ja schon ganz schön die Lebensqualität, ne. Und man das vielleicht in Kauf nehmen muss, dass man, ja ein paar Tage im Bett liegt und nicht viel machen kann. (...) Ja, das wäre was, was mich sehr stören würde. Das ist natürlich nur subjektiv und macht ja jetzt, ich sag mal, mit dem Körper keine Symptome und so weiter. Aber, wenn man sich nicht wohl fühlt in seiner Haut und ich sag mal, sowieso schon so krank ist, dann, wenn man wirklich so diese Diagnose hat, dann ist es glaub ich für den Heilungsprozess auch schwierig. (...) Ja, also ich denk mal, wenn man das nimmt, man fühlt sich dann wahrscheinlich sowieso schon schlecht mit so einer Diagnose und wenn man dann noch schlecht im Gesicht aussieht und die Haut sich so extrem verändert und die vielleicht das außen auch sehen: ‚Mh, die sieht aber komisch aus‘. Wenn man vielleicht auch auf den ersten Blick sieht so: ‚ach, die ist krank, so‘“ (w, 37).

Ein anderer Teilnehmer führte Kopfschmerzen als eine ‚erhebliche‘ Nebenwirkung an und begründete dies damit, dass die Kopfschmerzen zusätzliche Medikamente erforderlich machen würden, was für ihn eine spürbare Einschränkung der Lebensqualität bedeuten würde. (s. Interaktion: Therapieform und -ablauf → Nebenwirkungen, Kapitel 3.2.1.5).

P 14: „Da fangen ERHEBLICHE Nebenwirkungen an, das ist ja nicht so, also wie soll ich sagen, alles das, was Sie da schildern, hab ich bisher nie gehabt und möchte ich auch nicht. Also an Kopfschmerzen, das sind ja ganz furchtbare Sachen alles und da wird ja durch eine präventive Behandlung die Lebensqualität schon ganz erheblich eingeschränkt mit Folgemedikamenten und so, völlig Spaß frei das Ganze. Und da ist natürlich Erträglichkeit, dass man sagt, find ich deutlich herabgesetzt. Ich sag mal wäre ein Witz, wenn ich da auch 100 Prozent sage, finde ich toll das Ganze ne“ (m, 61).

In einem anderen Interview lösten die ‚Gelenkschmerzen‘ eine Abwertung der Erträglichkeit der Therapie aus. Die Teilnehmerin wies anamnestisch eine Neuropathie auf, weswegen sie in der Vergangenheit bereits negative Vorerfahrung mit dieser Begleiterscheinung erleiden musste.

P2: „Ja, das sind zum Beispiel die Gelenkschmerzen, die können nämlich ganz schlimm sein bei mir. (...) meine Neuropathie, das hat lange gedauert, da hatte ich auch, allerdings hauptsächlich in den Beinen, starke Schmerzen und das meinte ich jetzt. Das kann ganz schön eklig sein“ (w, 76).

Aufgrund von negativer Vorerfahrung gab dieselbe Befragte auch die Gewichtsabnahme als belastende Begleiterscheinung der Therapie an. Zudem würde die Gewichtsabnahme ein Gefühl der Unsicherheit und Ungewissheit erzeugen, da die körperliche Ursache der Gewichtsabnahme nicht zwangsläufig bekannt wäre.

P2: „Joa, und Gewichtsabnahme, das hab ich ja selbst erlebt. Das ist auch schlimm. (...) Weil das, joa und wenn man nicht weiß, woher das kommt“ (w, 76).

Eine andere Teilnehmerin gab ‚Herz-Kreislauf Probleme‘ als ausschlaggebende belastende Nebenwirkung an und begründete dies mit der Sorge, dass die Beeinträchtigung des Herzkreislauf-Systems über die Therapiedauer hinaus als Langzeitfolge zurückbleiben könnte (s. Interaktion: Therapieform und -ablauf → Nebenwirkungen, Kapitel 3.2.1.5; Gefühle und persönliches Empfinden → Psychische Belastung, Kapitel 3.2.3.2).

P7: „Ehm, also schwierig finde ich das, wenn man extreme Nebenwirkungen hat, wie irgendwie, dass man Herz-Kreislauf Beschwerden kriegt. (...) Ja, ich mal mir das ja dann aus, und denk mir ok ich mach das, dann hat man diese Nebenwirkungen und wenn man die Therapie dann praktisch erfolgreich abgeschlossen hat und der Krebs kommt dann nicht zurück, aber vielleicht ist ja mein Herz krank oder ich hab irgendwelche anderen körperlichen Beschwerden, ich kann nicht mehr arbeiten, muss in Frührente jetzt gehen, und so weiter auf Grund der Nebenwirkungen. Ja, das wäre so das“ (w, 37).

Erkältungs- und Grippe-symptome, als mögliche Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie, wurden unter den Teilnehmern sehr unterschiedlich bewertet. So erwähnte dieser Teilnehmer beispielsweise, dass ihn ‚Schnupfen‘ stark beeinträchtigen würde:

P3: „Also, ich neige sonst eben überhaupt nicht zu Schnupfen. Also, das ist, Gott sei Dank, ich habe zwar viel, aber das krieg ich nun eigentlich nie und ja, sowas würde mich dann abschrecken ne“ (w, 59).

Andere Teilnehmer empfanden Fieber und Schüttelfrost als gravierende Begleiterscheinung:

P14: „Wenn ich fiebrig und mit Schüttelfrost, ich wollte gerade sagen, also wie gesagt es geht nicht um Sie, aber haben Sie sowas schon Mal gehabt, das ist Spaß frei nicht, also das ist nicht schön ne“ (m, 61).

Demgegenüber stuften andere Befragte grippeähnliche Symptome als erträgliche Nebenwirkungen ein, da sie die grippeähnlichen Symptome in ein Verhältnis zu der Schwere der Krebserkrankung setzten. Diese wurde gesundheitlich als deutlich gravierender bewertet, was die grippeähnlichen Symptome für die Befragten wiederum erträglicher machen würden, wie der folgende Teilnehmer erklärte:

P 16: „Und da bin ich so vorgegangen wie bei dem davor, nur halt das ich, ich sag mal Husten, Fieber, das sind ja im Verhältnis zu der Erkrankung ja noch relativ geringe Symptome. Deswegen bin ich immer noch recht weit oben, sag ich mal, weil man ja doch irgendwie am Leben hängt. Aber wenn das, das war ja für einen überschaubaren Zeitraum oder da ein Jahr und nicht für immer, von daher hab ich eben auch da gesagt, das ist noch durchaus erträglich halt“ (m,35).

Diese Teilnehmerin kommentierte die Erträglichkeit von grippeähnlichen Symptomen damit, dass man sich mit diesen Nebenwirkungen auch ohne Krebserkrankung und adjuvante Therapie arrangieren müsste:

P9: „Ansonsten glaube ich, bin ich eigentlich relativ hart im Nehmen, also wie gesagt, Erkältungssymptome, oder selbst Symptome einer leichten Grippe. Ja, das hat man auch im normalen Leben, mal ohne, dass man dann halt eine Krebstherapie macht. Also, das find ich auch noch nicht so dramatisch“ (w, 48).

Hautprobleme und Durchfall wurden von anderen Teilnehmern ohne spezifische Begründung als selbstverständlich akzeptable Nebenwirkungen wahrgenommen.

P6: „Dass man tatsächlich doch ziemlich beeinträchtigt ist. Das ist in dem zweiten Szenario, eigentlich, für meine Begriffe, ja noch nicht der Fall. Das heißt also, ja, mit Hautausschlag oder irgendwas, das ist noch nicht so schlimm“ (m, 70).

P7: „Wenn man sich gelegentlich mal schlapp fühlt oder mal nicht gut drauf ist oder es geht einem schlecht, oder man hat grippeähnliche oder Durchfall oder so. Gelegentlich könnte ich damit leben“ (w, 37).

Zwei Teilnehmerinnen kamen zu dem Schluss, dass die Nebenwirkungen akzeptabel wären, die gut durch die Einnahme zusätzlicher Medikamente oder Tabletten zu behandeln sein würden.

P9: „Also, das find ich auch noch nicht so dramatisch. Und solange man diese Nebenwirkungen dann auch behandeln kann, indem man dann, was weiß ich, Ibuprofen einnimmt oder sonstiges, joa, schreckt es mich auch noch nicht so wirklich ab“ (w, 48).

Andere Teilnehmer vertraten die gegensätzliche Meinung und stuften Nebenwirkungen, die eine zusätzliche Medikamenteneinnahme erforderlich machen würden, als belastend ein. Diese Teilnehmerin belegte ihre Sichtweise zudem mit eigenen Erfahrungen bei ihrer Krebserkrankung und erfolgter Therapie in der Vergangenheit (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Erfahrung mit Krankheiten, Kapitel 3.2.3.4):

P15: „Ich muss Ihnen dazu sagen, ich nehme eigentlich nie Medikamente, höchstens mal, wenn's ganz ganz schlimm ist, mal ein bisschen was Homöopathisches. Und wenn's gar nicht mehr anders geht und wenn ich dann tatsächlich mal so ein paar schlimme oder heftigere Sachen nehmen muss, da hab ich dann schon immer so heftige Nebenwirkungen, also bei ganz normalen Geschichten. Auch damals bei meiner ersten großen Krebsgeschichte, alleine diese Schmerzmittel halt, da hab ich so diese Mühle eben. Das schlägt dann auf den Magen und Magendarmtrakt und das eben, diese ganzen Begleiterscheinungen“ (w, 61).

Hinsichtlich einer zusätzlichen Medikamenteneinnahme vertrat die folgende Teilnehmerin die persönliche Ansicht, lieber Schmerzen ertragen zu wollen, ehe sie weitere Medikamente einnehmen würde:

P1: „Also, würde ich lieber Schmerzen ertragen als das Mittel zu schlucken“ (w, 63).

Neben leichten bis mäßigen Nebenwirkungen sind im jeweils vorletzten Szenario bei der Immunmono- und Kombitherapie veränderte Blutwerte beschrieben. Im Vergleich zu vorherigen Szenarien sind die veränderten Blutwerte nicht von zusätzlichen spürbaren Nebenwirkungen begleitet. Die Auffälligkeiten im Blutbild führten bei einem Großteil der Teilnehmer dazu, dass sich die Erträglichkeit der Therapie verringerte, da diese Veränderung von einigen Probanden als besorgniserregend eingestuft wurde (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Psychische Belastung, Kapitel 3.2.3.2).

P1: „Ja, diese Therapie, und dann ist es ja ganz schön schlimm. Wenn das Blutbild schon nicht mehr stimmt und alles. Es ist eigentlich mit das Schlimmste. Nur, man muss auch irgendwie durchstehen, versuchen, ne. Aber viele schaffen es ja nicht. Das ist das Problem. Zu viele nicht, ne. (...) Doch, also das ist ja beunruhigend. Wenn das schon alles nicht mehr mitwill, wenn das Blutbild dann nicht mehr stimmt. Wenn das dann abgebrochen wird. Also im Grunde, dann

kann die Therapie dann nicht fortgeführt werden und der Krebs kann weiterwachsen, oder sich weiter ausbreiten, ist ja schon so ein kleines Todesurteil im Grunde“ (w, 63).

Einige Teilnehmer begründeten ihre Besorgnis damit, dass auffällige Blutwerte als ein Hinweis auf eine schwerwiegende Organschädigung angesehen werden könnten. Durch diesen Umstand befürchteten die Befragten bleibende Folgeerkrankungen (s. Interaktion Therapieform und -ablauf → Nebenwirkungen, Kapitel 3.2.1.5).

P11: „Ja, dass eben zusätzliche Nebenwirkungen sind, wie die Blutwerte, schlechte Blutwerte ist ja immer doch ein Risiko. Ob das nun fürs Herz ist, es kommt ja immer darauf an welche Blutwerte schlecht sind oder Leber. Das ja, ruft ja noch wieder andere Krankheiten hervor, die man dadurch, Folgekrankheiten, eben kriegen könnte. Von daher die eben weniger als die andere“ (w, 51).

Die veränderten Blutwerte hingegen wirkten sich nicht auf die Einschätzungen anderer Teilnehmer aus und hatten somit keinen Einfluss auf deren Beurteilung der Therapieverträglichkeit.

P17: „Nein, natürlich nicht, also das kann ja auch im normalen Leben so passieren, dass da Blutwerte verändert sind. Und, dass man dann eben drauf reagieren muss. Und wenn's extrem halt dieses Medikament ist, wenn es unerträglich dann wäre, dann setzt man das ja auch ab oder macht dann Pause ja. Also das ganz klar, 100 Prozent wäre ich da dabei, da es zu ertragen wäre“ (m, 47).

Neben den bis hier aufgezeigten konkreten Nebenwirkungen gibt es auch andere Kriterien, anhand derer die Teilnehmer der Studie die Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie bewerteten. Der im Folgenden zitierte Teilnehmer bewertete die Begleitorscheinungen nicht nur anhand Ihrer Stärke oder Art der Nebenwirkungen, sondern anhand der Wahrscheinlichkeit, dass diese auftreten könnten. Er bewertete die starken Nebenwirkungen, wie häufiges Erbrechen und Übelkeit gravierender, da sie bei 10 % der Patienten auftreten könnten, was für ihn eine sehr hohe Quote darstellen würde.

P 16: „Also schwieriger wird das dann halt, dann, wenn ja, also wenn man dann so ständiges Erbrechen und häufige Übelkeit, also diese üblichen Nebenwirkungen, die in jedem Beipackzettel stehen und der ist dann halt nicht eins von 10000 sondern eins von zehn Patienten haben dann diese Nebenwirkungen“ (m, 35).

Zudem wurde die Häufigkeit und Dauer der entsprechenden Begleitorscheinungen von vielen Befragten als maßgeblich für ihre Einschätzung der Therapieakzeptanz betrachtet. Die Teilnehmer bemerkten positiv, dass Nebenwirkungen nicht täglich über das gesamte Therapiejahr hinweg

aufgetreten wären, sondern sich auf bestimmte Zeiträume beschränkt hätten. Dies hätte bei einigen zu einer erhöhten Akzeptanz der Therapie geführt, wie diese Teilnehmerin beschrieb:

P7: „Mh, weil das nur gelegentlich war. Da stand jetzt nicht, dass das häufig ist, oder so, sondern, dass es gelegentlich ist. Und ich denke mir, so wenn man wirklich da eine Chance hat dann keinen Rückfall zu erleiden und am Leben bleiben zu können, dann find ich, wenn das gelegentlich ist und nicht unbedingt auftreten muss, finde ich das noch vertretbar“ (w, 37).

Eine weitere Teilnehmerin berief sich auf die im Fragebogen angegebene Information, dass die Nebenwirkungen bei der zielgerichteten Therapie gehäuft in den ersten 12 Wochen des Therapiejahres aufgetreten wären:

P5: „Das war (...) ja, wie das im Leben so ist. Es gibt Tage die sind gut, die sind schlecht, aber das hat mich jetzt nicht abgeschreckt. (...) Weil die eben auch wieder weggehen und nur die ersten 12 Wochen auftreten“ (w, 52).

Einheitliche Meinungen fanden sich unter vielen Teilnehmern bezüglich der Einschätzung von Nebenwirkungen und Langzeitfolgen, die über die Dauer der Therapie hinausreichten. Diese Aussichten bedeuteten für einen Großteil der Befragten einen deutlichen Verlust der Erträglichkeit und damit auch der Akzeptanz der Therapie. Besonders führten Nebenwirkungen, die sich auf die Organe auswirken und häufig mit Folgeschäden verbunden sind, zu einer negativen Sichtweise auf die adjuvante Therapie und beeinflussten viele Teilnehmer nachhaltig.

P7: „Genau, weil wenn sie dann überleben würden und es würde ihnen total schlecht gehen und die Organe wären angegriffen und können nicht mehr arbeiten danach, auf Grund von der Therapie, dann find ich, als das ist auch schon schwierig dann. Ja, ich mal mir das ja dann aus, und denk mir ok ich mach das, dann hat man diese Nebenwirkungen und wenn man die Therapie dann praktisch erfolgreich abgeschlossen hat und der Krebs kommt dann nicht zurück, aber vielleicht ist ja mein Herz krank oder ich hab irgendwelche anderen körperlichen Beschwerden, ich kann nicht mehr arbeiten, muss in Frührente jetzt gehen, auf Grund der Nebenwirkungen und so weiter“ (w, 37).

Als Folgeschäden wurden nicht ausschließlich körperliche, sondern auch psychische Folgeschäden durch die Therapie beschrieben. Der im Folgenden zitierte Teilnehmer erläuterte, dass die beschriebene adjuvante Therapie, einen Menschen körperlich und psychisch verändern würde. In diesem Zusammenhang zweifelte er die in den Szenarien dargestellte Aussage an, dass nach Abschluss der Therapie wie gewohnt allen Aktivitäten nachgegangen werden könnte (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Psychische Belastung, Kapitel 3.2.3.2).

P14: „Naja, also das ist ja so, wenn ich das alles mir durch den Kopf gehen gelassen habe und so, da gehe ich aus der Therapie als ein anderer Mensch hervor als ich reingehe, jetzt aus meiner Sicht. Da steht ja hinten: ‚Sie können Ihren gewohnten Aktivitäten wieder nachgehen‘, das ist ja wohl illusorisch. Denn da nimmt man immer was mit. Und allein das Szenario, dass das eine letale Therapie ist oder rein theoretisch werden kann, schreckt einen ja nun ganz erheblich ab. Also das ist das, was ich jetzt da sagte, da sind Nebenwirkungen so boa, da muss die Verzweiflung ganz groß sein, das auf sich zu nehmen, ne. (...) Naja, ich sag mal, ich geh rein als sehr sportlich fitter 61-jähriger und mit Verlaub, das glaube ich nicht, dass ich dann mit 62 da raus gehe und bin fast so fit, wie am ersten Tag. Das kann ich mir nur beim besten Willen nicht vorstellen. Sondern man kann Aktivitäten nachgehen, man ist einigermaßen wieder fit, aber das glaub ich jetzt halt auch nicht ne, dass man da so nach dem Motto, so wie ich heute fröhlich pfeifend durch die Welt laufe, sehe ich nach so einer prophylaktischen Therapie dann noch. Es passiert ja durch diese Nebenwirkungen auch bei der Psyche eines Menschen nun enorm viel“ (m, 61).

Einige Teilnehmer wogen die Risiken und Vorteile der Therapie gegeneinander ab. Einerseits sahen sie die Gelegenheit, den Krebs durch die adjuvante Therapie zu bekämpfen, andererseits bestünde das Risiko, dass bleibende Nebenwirkungen ihre Gesundheit langfristig beeinträchtigen könnten.

P17: „Und ja, das sind schon krasse Nebenwirkungen dann ne. Und dann hab ich gesagt, naja das wär, müsste dann nicht locker leicht, das ist ein harter Kampf dann ne. Das ist ja schon wirklich schon ein schwerer Kampf dann, wenn man, nicht gegen den Krebs am Ende, das ist ja jetzt erstmal gegen die Nebenwirkungen der Kampf, ne“ (m, 47).

Zwei Teilnehmer sahen die Gefahr, dass durch die adjuvante Therapie langfristig neue gesundheitliche Probleme entstünden, welche im Anschluss an die adjuvante Therapie zusätzliche Behandlungen nötig machen würden. Beide Teilnehmer gaben beispielsweise die Dialyse aufgrund einer Niereninsuffizienz an, da sie diese als deutlich einschränkend im Alltag empfänden:

P11: „Also, ganz generell kann man das nicht sagen, aber natürlich, wenn ich eine hundertprozentige Chance habe, dass es zur Heilung kommt, nimmt man natürlich auch mehr Nebenwirkungen in Kauf. Bloß wenn man nachher, ich will mal sagen dann immer zur Dialyse rennen muss über etliche Jahre ist das auch nicht sinnvoll, kann man auch nicht sagen, aber auch nicht einfacher, sagen wir es mal so. (...) Aber ob das jetzt wie gesagt, ich eben sagte die Nieren, wenn man eben zur Dialyse muss, dann auf Lebenszeit, eine Einschränkung wäre für mich nicht, sich irgendwo in der Ernährung umzustellen, jetzt eben bestimmte Sachen nicht mehr essen dürfte. Aber ich will mal sagen so eine Blutwäsche ist ja doch nicht ohne. Also

wenn man dann wieder was hat, was einen da will ich mal sagen zu 50 Prozent einschränkt“ (w, 51).

Im Zusammenhang mit den Folgeschäden oder Schädigung der Organe wurden häufig tödliche Nebenwirkungen befürchtet, die die Sichtweise auf die adjuvante Therapie stark trübten:

P15: „Ja, wenn die Blutwerte eben nicht in Ordnung sind, dass eben auch dauerhafte Schäden vor allen Dingen dann auch entstehen können und auch teilweise und auch das die Nebenwirkungen tatsächlich auch zum Tode führen können. Und wenn man das zum Beispiel nicht rechtzeitig erkennt, dann ja dann ist das auch ja keine gute Option, sagen wir mal so“ (w, 61).

Tödliche Nebenwirkungen waren ein ausschlaggebendes Motiv dafür, dass Teilnehmer die Erträglichkeit der adjuvanten Therapie erheblich herabstufen:

P5: „Es hat einen schon bewegt, muss ich sagen, und da habe ich gedacht: ‚Meine Güte, ne, das würde ich nicht wollen.‘ Auch ähm ‚können letztlich zum Tod führen‘, war glaube ich, der ausschlaggebende Satz, wo ich dacht so, ‚Oh je‘“ (w, 52).

3.2.1.6 Verabreichungsform

Therapieform und -ablauf	
Verabreichungsform	
	○ Immun- und zielgerichtete Therapie gleichermaßen erträglich ○ Termine bei immun- und zielgerichteter Therapie ähnliche Akzeptanz ○ Therapiedauer 1 Jahr als einschränkend empfunden ○ Infusion (einfach) sehr erträglich ○ Infusion (Kombination) weniger erträglich als einfache Infusion ○ Infusion (Kombination) sehr erträglich ○ Infusion generell verringert Erträglichkeit ○ Infusion mental belastender ○ Immuntherapie besser in Alltag integrierbar als zielgerichtete Therapie ○ Infusion und Blutabnahme geben Gefühl von Kontrolle und Sicherheit ○ Infusionstermin als Zeitvertreib positiv wahrgenommen ○ Infusion über Port erträglicher ○ Infusionstermine (einfach + Kombination) einschränkend empfunden ○ Tabletteneinnahme sehr erträglich ○ Tabletteneinnahme unabhängiger und einfacher ○ Tabletteneinnahme einschränkend ○ Blutabnahmen verringern Erträglichkeit der Therapie ○ Blutabnahmen während Immuntherapie beeinflussen nicht

Neben den Nebenwirkungen war die Art der Verabreichungsform für die Teilnehmer ein ausschlaggebendes Motiv bei Ihrer Einschätzung der Erträglichkeit der Therapie. Die drei sich unterscheidenden Verabreichungsformen umfassen eine Tablettentherapie, eine Infusionstherapie sowie eine doppelte Infusionstherapie, wobei die letzten beiden Therapien eine Blutabnahme erforderlich machen (s. Abbildung 8).

Für einige Teilnehmer hatte die Verabreichungsart keinen Einfluss auf ihre Einschätzung der Therapieoptionen:

P7: „Ne, also ob man jetzt Tabletten nimmt, oder ob man das jetzt irgendwie über, also Infusion bekommt, das wäre für mich jetzt nicht der Unterschied“ (w, 37).

Diese Teilnehmerin beschrieb, dass die Verabreichungsart in Relation zu den Nebenwirkungen für sie nebensächlich wäre:

P4: „(atmet aus, Pause) Ja, wie gesagt die Nebenwirkungen, das ist ja das. Die Nebenwirkungen da habe ich echt ein bisschen Angst vor, muss ich sagen (lacht). Das ist einfach... wie gesagt die Therapie, WIE sie stattfindet ist für mich VÖLLIG zweitrangig, aber diese Nebenwirkungen, das ist so ein bisschen mhm. Ja. Ja, das ist so ein bisschen (Pause) würde ich ja, wie bei den vorigen entsprechenden Szenarien auch entsprechend mit einreihen“ (w, 52).

Im Gegensatz dazu ging aus den Aussagen anderer Interviewteilnehmer hervor, dass die Verabreichungsform eine starke Auswirkung auf die Akzeptanz der adjuvanten Therapie hätte. Es ist keine einheitliche Meinung abbildbar bezüglich der Therapiepräferenz von Infusionen oder Tabletteneinnahme, es zeigen sich vielmehr verschiedene, von mehreren Teilnehmern geteilte Ansichten.

Generell wurde die oral verabreichte, zielgerichtete Therapie, von vielen Teilnehmern als sehr erträglich angesehen. Ein Großteil der Teilnehmer bevorzugte die Tabletteneinnahme gegenüber der Immuntherapie mittels Infusion, da ihnen die selbstständige Tabletteneinnahme ein Gefühl der Unabhängigkeit gäbe und ihnen ‚einfacher‘ erschiene.

P13: „Ja, weil ich denke, das ist eben das, eine Tablette einnehmen finde ich jetzt nicht so schlimm, klar man muss halt an die Uhrzeit denken, aber das ist eine schnelle und einfache Therapieform sag ich mal. Und wenn man jetzt nicht sich großartig ausruhen muss und sein Leben so weiterleben kann, dann finde ich, ich das ok“ (w, 51).

Andererseits empfanden andere Teilnehmer die Tabletteneinnahme auf Grund der konkreten Einnahmezeitpunkte als einschränkend und begründeten diese mit der schlechten Integrierbarkeit im Alltag und im Berufsleben (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Berufsausübung möglich, Kapitel 3.2.2.3).

P3: „Mhh, also was eh mich im Kopf knebeln würde, das wären diese festen Zeiten. Die müssen dann ja wirklich über ein Jahr hinweg immer zur gleichen Zeit eingenommen werden. Und da ich sowieso ein Problem damit habe, zu regelmäßigen Mahlzeiten zu kommen, auf Grund meines Berufes, hätte ich da glaub ich ein echtes Problem“ (w, 59).

Ähnlich wie die Meinungen zu der Tabletteneinnahme divergierten ebenfalls die Ansichten der Befragten bezüglich der Erträglichkeit der adjuvanten Therapie mittels Infusion.

Die einfache Infusion erschien für einen Großteil der Teilnehmer sehr erträglich.

P1: „Joa, also alle 6 Wochen mal hin, ein Tag, das und dann mal für eine halbe Stunde, das ist ja keine Last. Würde ich so sagen. (lacht) Das ist doch, das ist ja nicht schlimm, seh ich nicht als schlimm an“ (w, 63).

Im Gegensatz dazu wurde die doppelte Infusion, wie sie bei der Immunkombinationstherapie verabreicht wird, von vielen als deutlich weniger erträglich wahrgenommen:

P13: „Weil, ja, ich fand das war auch schon wieder ein ziemlicher Druck, der da durch diese doppelte oder Kombi-Therapie, dass man erst und dann alle-. Und die Infusion war ja auch alle zwei Wochen, nachher? (...) Ich finde, dass ist immer so alle 14 Tage, ist ja dann auch viel ne, also oft. Und wenn das dann auch über neun Monate geht, das ist doch auch eine lange Zeit und in dieser ganzen Zeit schwebt das ja immer, wie so ein Schwert über einen ne, dass man dann da wieder diese Infusionen bekommt, deswegen habe ich gesagt gut ich bleib da bei 40“ (w, 51).

Demgegenüber empfanden manche Teilnehmer die doppelte Infusion als sehr erträglich. Dieser Teilnehmer begründete das hohe Maß an Akzeptanz damit, dass er durch die Therapie in erster Linie den schwarzen Hautkrebs bekämpfen würde und erhoffte sich dadurch, seinen Gesundheitszustand verbessern zu können (S. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Optimismus und Hoffnung, Kapitel 3.2.3.1):

P17: „Ja, das geht ja um die Gesundheit, das ist ja sehr wichtig ja. Oder das ist ja Ziel die zu erhalten und ja, wenn man dann Krebs hat, schwarzen Hautkrebs und eigentlich keine Nebenwirkungen, einen gewissen Zeitaufwand hat man dann halt, dass man dann eben dann seine Infusionen dann da holt und das ist alles zu ertragen deswegen 100 Prozent, kein Thema. Würde ich zu Fuß gehen zum Krankenhaus oder mit dem Fahrrad fahren oder was auch immer. Das ist ja, man hat da ja wirklich keine Einschränkung. Man ist nur zeitlich ein bisschen gebunden“ (m, 47).

Betrachtet man die Immunmonotherapie und die Immunkombinationstherapie gemeinsam unter der Verabreichungsform ‚Infusion‘, im Gegensatz zu der zielgerichteten Therapie mittels Tabletten, lassen sich unterschiedliche Meinungen unter den Teilnehmern feststellen. Einige Interviewteilnehmer

waren der Meinung, dass die Medikamentengabe mittels Infusion, im Vergleich zu der Tabletteneinnahme, besser in den Alltag integrierbar wäre:

P11: „Ja, das ist da jetzt einfach wieder darauf aufgebaut, dass das für mich erträglicher ist zu einer Infusion, also diese festen Termin einzuhalten, als die Einnahme, wo man eben wie gesagt hundertprozentig eingeschränkt ist. Termine kann man, kann ich einfach besser terminlich einhalten als diese Tabletteneinnahme. Und deswegen hab ich gemeint, für mich ist diese Infusionstherapie ja einfacher einzuhalten, weil ich einfach bei der Tabletteneinnahme, ja zu viel kann man jetzt auch nicht sagen, aber eben zu hundertprozentig drauf achten muss, dass das passt. Und diese Wahrscheinlichkeit, dass man das ein oder andere Mal eben doch nicht schafft, schwieriger ist als eben einen festen Termin einzuplanen und man weiß man soll dann und dann dahin, ist für mich besser einplanbar gewesen. Deswegen ist das für mich eben ein Taken eher, dass ich das machen würde, als eine Tablettenstherapie eben 70 Prozent“ (w, 51).

Des Weiteren begründeten die Teilnehmer ihre positive Einstellung der Infusionen gegenüber der Tabletteneinnahme damit, dass ihnen die unter Aufsicht verabreichte Infusion und die regelmäßigen stattfindenden Blutabnahmen ein Gefühl der Kontrolle und Sicherheit vermitteln würden:

P8: „Also, ich glaube, da wäre für mich wichtig, dass ich im Kontakt mit dem behandelnden Arzt stehe und ehm, da hätte ich, so bequem es sein mag mit den Tabletten, ein bisschen Bedenken, wenn ich für mich Tabletten schlucke und dann mich seltener vielleicht in der Praxis vorstellen würde. Also für mich wäre so eine regelmäßige Kontrolle glaub ich eine Sicherheit“ (w, 53).

Ein anderer Teilnehmer hob positiv hervor, dass ihm durch das Verabreichen der Infusion die Eigenverantwortung, wie sie bei der selbstständigen Tabletteneinnahme bestünde, abgenommen werden würde:

P9: „Bei der Infusion ist der Vorteil für mich, ich mein gut, das ist zwar ein Termin, den ich wahrnehmen muss, aber mir wird im Grunde genommen so ein bisschen, wenn ich dann anwesend bin, die Verantwortung abgenommen“ (w, 48).

Zudem schilderte der Teilnehmer, dass er die Infusionstermine als angenehmen Zeitvertreib wahrnehmen würde, in der man die Ruhe für sich nutzen könnte oder ein Austausch mit Ärzten, Pflegern oder gleichgesinnten Patienten stattfinden könnte:

P9: „Und das ist eben nur alle zwei bis sechs Wochen und das kann auch ganz nett sein, wenn man sich dann irgendwo entspannt hinlegen kann und vielleicht noch ein Buch lesen kann.“

(lacht) Also es kann auch eine kleine Auszeit sein, würde ich jetzt einfach mal so sehen und von daher, da könnte ich auch absolut mit leben, überhaupt kein Problem“ (w, 48).

Zwei Teilnehmerinnen stellten im Interview die Rückfrage nach der Verabreichung der Infusionstherapie, da sie die Gabe des Medikamentes über einen Port bevorzugen würden. Eine dieser Teilnehmerinnen hat bereits in ihrer Vergangenheit eine Krebstherapie erhalten.

P9: *„Also, ich weiß, dass ich ein paar Mal darüber nachgedacht habe, obwohl ich kein Problem mit Infusionen hab und stechen. Aber das ist ja von der Anzahl der Infusionen doch jetzt mehr. Und da hab ich gedacht, es kommt halt auch-, spielt da auch so ein bisschen mit rein, ob wirklich jedes Mal jetzt gestochen wird, weil irgendwann sind die Venen auch hinüber, oder ob man da vielleicht einen Port gelegt bekommt (lacht), über den das nachher läuft. Und das war für mich nicht so ganz ersichtlich da. Aber geh da davon aus bei der Häufigkeit der Infusionen, die man da kriegt, wird man nicht jedes Mal irgendwie ne Vene in der Hand oder im Arm oder so finden oder suchen, sondern tatsächlich dann, ja für die Dauer der Behandlung einen Port legen. Aber das sind so Gedanken, die ich dann auch so im Kopf hatte, die ich nicht hinterfragen konnte, vielleicht habe ich deshalb 90 gemacht“ (w, 48).*

Die Verabreichung des Medikamentes per Infusion sahen andere Teilnehmer kritisch. Sie begründeten das zum einen mit der Gabe der Infusion an sich, zum anderen durch die erhöhte Anzahl an erforderlichen Terminen gegenüber der Tablettentherapie. Die Infusionstermine wurden als aufwändiger in der Planung, Organisation und Realisierbarkeit im Alltag angesehen. Die Meinungen diesbezüglich unterschieden sich abhängig vom Wohnort der Patienten (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Patientencharakteristika, Kapitel 3.2.3.3).

P12: *„Der Angang und der Weg vor allen Dingen ne. (...) Wenn man, wenn ich immer da nach Kiel in die Hautklinik bin ich immer eine Stunde oder Dreiviertelstunde mit dem Auto unterwegs und wieder zurück und da ist der halbe Tag weg“ (w, 72).*

Der folgende Teilnehmer bemerkte keinen Unterschied in der Annehmbarkeit der Termine zwischen der Immuntherapie mittels Infusion und der zielgerichteten Therapie mittels Tabletten:

P14: *„Genau ja genau, Infusionen waren ja auch, ich glaub das war dann ein Mal die Woche und bei dem anderen waren ja auch noch zusätzlich wieder Arzttermine, das kam dann nachher im Endeffekt auf das Ähnliche raus, dass man eben die Tabletten rechtzeitig und immer pünktlich nehmen musste. Und auch noch zweimal glaube ich zum Arzt in der Zeit ne“ (m, 61).*

Wie bereits für viele Teilnehmer bei der Einschätzung der Nebenwirkungen die Dauer entscheidend war bei Ihrer Bewertung der Erträglichkeit, spielte die Dauer auch bei der Beurteilung der Verabreichungsform eine entscheidende Rolle. Einzelne Befragte bewerteten die Therapiedauer von einem Jahr als sehr langwierig. Diese Teilnehmerin bezog sich dabei auf die Termine bei der doppelten Infusion:

P13: „Naja, einmal sind das drei Monate und dann nochmal neun Monate, das ist dann schon lange ne“ (w, 51).

Bei einigen Befragten lösten Infusionen generell ein störendes und unangenehmes Gefühl aus. Einige Teilnehmer brachten es in eine direkte Verbindung mit einer Chemotherapie und verglichen es mit negativen persönlichen Erfahrungen aus ihrem Umfeld (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Erfahrung mit Krankheiten, Kapitel 3.2.3.4).

Der im Folgenden transkribierte Teilnehmer beschrieb, wie seine Unerfahrenheit mit Infusionen, im Vergleich zu der Tabletteneinnahme, ein unbehagliches Gefühl auslöste. Er assoziierte eine Medikamentengabe mittels Infusion sofort mit einer schwerwiegenderen Erkrankung:

P16: „Da hab ich nur so eine eigene Vorstellung, was das sein kann, weil ich das noch nie, oder so gut wie, ich weiß nicht einen Tropf mal, aber habe ich so noch nie bekommen aber hab ich jetzt so nicht selber erfahren müssen. Von daher hab ich da einen schlechten Vergleich, bzw. noch so Respekt eher vor. (...) Das ist ungewohnt. Und da stell ich mir vor, das muss ja dann irgendwas Schlimmes sein, wenn man irgendwie am Tropf angeschlossen werden muss. (...) Klar wird die Krankheit einem dann nochmal so richtig bewusst, wenn man dann da sag ich mal am Tropf wirklich liegt ne. Und dann denkt man bestimmt da nochmal drüber nach“ (m, 35).

Weiterhin waren manche Teilnehmer der Auffassung, dass eine Infusion mental belastender wäre, was die Immuntherapie weniger erträglich machen würde (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Erfahrung mit Krankheiten, Kapitel 3.2.3.4).

P13: „Naja ich sag mal so es ist ja doch immer, dann sitzt man da in einem Raum und kriegt es dann angeschlossen, nun kommt das auch so, ich habe selbst eine Freundin von mir begleitet, die leider vor zwei Jahren verstorben ist und auch immer ihre Chemo bekam. Und wenn man dann so dabeisitzt, doch das emotional dann schon stärker ne, das ist schwerwiegender. Die Krankheit ist dichter dran sag ich mal oder ja“ (w, 51).

Bei der Immuntherapie mittels Infusion ist im Gegensatz zur Tabletteneinnahme eine Blutabnahme obligat. Im Nachgang des Interviews wurden die Teilnehmer gefragt, ob ihnen der Umstand der Blutabnahme aufgefallen wäre und ob sie die zusätzlichen Blutabnahmen bei der Bewertung der

Erträglichkeit beeinflusst hätten. Die meisten Teilnehmer schätzten die zusätzlichen Blutabnahmen als belanglos ein. Ebenso Teilnehmer, die zuvor die Tabletteneinnahme präferierten, betrachteten im Nachgang die Infusionen und Blutabnahmen bei der Evaluierung der Annehmbarkeit der Therapie oft als nebensächlich:

P3: „Wenn ich sowieso da bin, und eine Infusion kriege und mir wird zu dem gleichen Termin Blut abgenommen, also das würde mich jetzt überhaupt nicht beeinflussen“ (w, 59).

Bei einzelnen Teilnehmern verringerte die Blutabnahme die Erträglichkeit der Therapie. Manche Teilnehmer schlugen daher, wie eben bei der Medikamentengabe geschildert, auch bei der Blutabnahme die Verwendung eines Ports vor, da sie das als deutlich erträglicher empfinden würden. Dieser Teilnehmer beschrieb, inwieweit für ihn persönlich Blutabnahmen sehr belastend wären:

P14: „Ne, aber da hab ich natürlich, ich persönlich habe das Problem, dass so Blutabnahme nicht immer so reibungslos funktioniert, weil ich so Rollvenen habe, ne also das kann auch ziemlich Spaß frei sein das ganze ne. Wenn sie da fünf Mal die Nadel reinhauen immer, das macht keine Freude nicht. Und wie gesagt, natürlich ist das ganze furchtbar ernst und schrecklich, aber wenn Sie nach Unterschieden fragen, was find ich besser oder was finde ich schlechter, dann sind das Faktoren, wo ich sage, besser ist, wenn ich den ganzen Kram dann nicht brauche ne“ (m, 61).

3.2.2 Lebensgestaltung

Die Hauptkategorie Therapieform und -ablauf enthält die meisten Referenzen aus den Interviews. Die nächsten vorzustellenden drei Cluster enthalten quantitativ deutlich weniger Referenzen, waren aber durchweg in allen 17 Interviews deutlich repräsentiert. Im Folgenden wird das Cluster Lebensgestaltung (Anzahl Referenzen n=209) vorgestellt. Inhaltlich umfasst es Aussagen der Teilnehmer über ihren individuellen Lebensinhalt, der maßgeblichen Einfluss auf ihre persönliche Bewertung der adjuvanten Therapie hat. Das Cluster ‚Lebensgestaltung‘ umfasst die Unterkategorien:

<u>Lebensgestaltung</u>
Alltagsaktivitäten Berufsausübung möglich häusliches Umfeld Lebensqualität

3.2.2.1 Alltagsaktivitäten

<u>Lebensgestaltung</u>
Alltagsaktivitäten ○ Wunsch aktiv zu bleiben ○ Eigenständige Haushaltsführung und Alltagsgestaltung ○ Durchführung der eigenen Körperpflege möglich ○ Möglichkeit außer Haus zu gehen ○ Einhaltung persönlicher Termine ○ Gefühl der Beeinträchtigung mindert die Akzeptanz der Therapie ○ Verlust der selbstbestimmten Lebensgestaltung durch Nebenwirkungen ○ unabhängig bleiben und keine Belastung für andere sein ○ Leistungsabfall mindert Erträglichkeit ○ Kontakt zu Mitmenschen während Therapie

Die meisten Teilnehmer machten die Annehmbarkeit der Therapie davon abhängig, inwieweit sie noch ihren gewohnten Alltag führen könnten und wie stark dieser durch die Therapie beeinträchtigt wäre.

Die Unterkategorie ‚Alltagsaktivitäten‘ umfasst all jene Dinge, die den Befragten in ihrem Alltag etwas bedeuteten, welche sie ungern durch eine adjuvante Therapie aufgeben möchten.

Während der adjuvanten Therapie aktiv bleiben zu können, war für viele Teilnehmer von großer Bedeutung. Die Unterkategorie ‚aktiv bleiben‘ bezieht sich auf regelmäßige Aktivitäten im Alltag, wie Fahrrad fahren, Spaziergehen, ins Fitnessstudio zu gehen oder Wandern.

P3: *„Aber so die anderen Sachen, so wenn mir ständig übel wäre ebenso, dass ich einfach überhaupt nicht mehr aktiv sein mag. Oder an nirgend was mehr teilhaben kann, dann würde ich eingehen, wie ne umgegossene Blume“ (w, 59).*

P12: *„Wie, wenn man, wie Sie auch sagen, wie eine Erkältung oder dass man genau, dass man nicht mehr so aktiv sein kann. Dass man sich öfters ausruhen muss und so weiter. Das empfinde ich als Hindernis dafür muss ich sagen“ (w, 72).*

Diese Teilnehmerin artikuliert die Bedeutung der Aufrechterhaltung von kleinen alltäglichen Aktivitäten und betonte, auf ihre Vorliebe für besondere außerordentliche Ereignisse, wie beispielsweise eine jährliche große Reise, gut verzichten zu können:

P1: *„Ich brauch keine große Reise machen jetzt. Wir haben sonst immer einmal im Jahr gereist. Aber wenn ich das nicht mehr könnte, dann ist auch nicht so schlimm. (...) Oder auch ne Fahrradtour machen, auch das ist ja dann schon alles schwierig dann, glaub ich“ (w, 63).*

In vielen Interviews zeigte sich, dass für viele Teilnehmer die Aufrechterhaltung ihres normalen Alltags während der adjuvanten Therapie einen sehr hohen Stellenwert hätte. Dazu zählten sie selbstverständliche Dinge wie beispielsweise die Führung des Haushalts, Kochen oder Gartenarbeit. Fällt dieser gewohnte Alltag durch Folgen der Therapie weg, würde das für viele einen erheblichen Verlust in ihrer Einschätzung der Erträglichkeit der Therapie bedeuten.

P2: *„Tja, das ist immer so schwierig das so zu erzählen, was einen dann stören würde. Mich würde eigentlich alles stören, so an Nebenwirkungen, dass ich einfach nicht mehr meinen normalen Alltag führen könnte“ (w, 63).*

P11: *„Ob das nur die Arbeit ist oder die Freizeitaktivitäten, Haus und Garten. Dann muss man sagen, wenn man die Hälfte des Tages im Bett liegt, schafft man ja auch nichts mehr“ (w, 51).*

Die Unterkategorie ‚Eigenständige Haushaltsführung und Alltagsgestaltung‘ ähnelt der Kategorie ‚häusliches Umfeld‘, welches als separate Hauptkategorie aufgeführt wurde, um dessen Stellenwert und große Repräsentanz in den Interviews zu unterstreichen.

Für viele Teilnehmer hatte die Fähigkeit, die eigene Körperpflege selbstständig durchführen zu können, eine hohe Bedeutung. Dieser Teilnehmer beschrieb, dass dieser Wegfall für ihn mit einem enormen Verlust der Erträglichkeit der adjuvanten Therapie einher gehen würde:

P6: „Ja. Also es sind natürlich schon Einschränkungen vom Waschen und solche Geschichten. Das glaub ich hat mich dazu gebracht, dass ich also meine normale Körperpflege, oder normalen Tagesablauf gar nicht mehr wahrnehmen kann. Das könnte sein“ (m, 79).

Andere Teilnehmer erwähnten, dass die Möglichkeit weiterhin nach draußen an die frische Luft und in die Natur zu gehen für sie einen sehr hohen Stellenwert bei der Bewertung der Therapie hätte:

P15: „Das Rausgehen in die Natur oder ich mein gut, einfach dann nur Spaziergehen oder ja ich fahre gerne Fahrrad oder fahre auch gerne mal irgendwie ans Wasser, gehe an der Elbe spazieren und solche Dinge halt. Und dann, wenn man sich körperlich schon total matt und übel halt einfach fühlt, dann traut man sich dann auch gar nicht aus dem Haus dann“ (w, 61).

Zwei weitere Teilnehmer empfanden es als große Einschränkung, ihren persönlichen Terminen während der adjuvanten Therapie nicht mehr nachkommen zu können.

P7: „Ja, also was mich stören würde, wäre natürlich, wenn man seine Termine nicht einhalten kann. Man ist ja total eingeschränkt“ (w, 37).

Generell nannten Teilnehmer in den Interviews nicht immer bestimmte Einschränkungen, sondern empfanden das allgemeine Gefühl der Beeinträchtigung als belastend.

P16: „Dass man ja auch in der Lebensphase so eingeschränkt ist im Allgemeinen so“ (m, 35).

P15: „Und auch ja mit Unwohlsein und ja dieses ganze Paket praktisch an Einschränkungen und Nebenwirkungen“ (w, 61).

Die auftretenden Nebenwirkungen stellten eine signifikante Einschränkung dar, die die individuelle Fähigkeit zur freien Lebensplanung und -gestaltung beeinträchtigte. Dieser Umstand wurde von einigen Teilnehmern als beträchtliche Belastung empfunden, wie es ein bestimmter Teilnehmer treffend beschrieben hat:

P10: „Oder wenn man nicht mehr arbeitet Hobbys oder so das ist sag ich mal die, also für mich die Einschränkung in der freien Bestimmtheit seiner Lebensgestaltung so. Wenn da irgendwie ein Einschlag da ist, dann erzeugt das bei mir irgendwie so ein Unwohlsein, was man auch nicht steuern kann. Also viele Sachen sind ja, die können Sie steuern“ (m 56).

Von vielen Teilnehmern wurde hervorgehoben, dass der Verlust der Eigenständigkeit und Unabhängigkeit durch die Begleiterscheinungen einen großen Akzeptanzverlust in der Therapie darstellen würde. Einige empfänden es als unangenehm, von anderen abhängig zu sein oder sogar als Belastung wahrgenommen zu werden.

P16: „Also, man ist nicht mehr spontan und ist auf andere angewiesen, oder man ist selber hilfsbedürftig. Das hatte ich da so im Hintergrund. Man fällt anderen eher so zur Last“ (m, 35).

P2: „Dass ich auf die Hilfe anderer angewiesen bin. Und das möchte ich nicht so gerne“ (w, 76).

P17: „Dieses ehm, dass man dann wirklich nicht mehr selbstständig ist, dass man jetzt fast schon angewiesen ist auf jemanden. Das würde mich, also das schreckt mich ab ne“ (m, 47).

Bei dieser Teilnehmerin löste der Verlust der Selbstständigkeit eine Unsicherheit aus, da sie sich um ihre Versorgung und eventuell nötige Betreuung sorgen würde:

P15: „Ja, und bei mir kommt eben auch noch hinzu, ich lebe eben auch alleine ich hab nämlich auch überlegt und ja wer. Meine Freunde und Kinder wohnen auch alle weiter weg. Dann hätte ich auch wirklich ein (stöhnt) Problem, wie ich mich dann auch versorgen soll. Ich mein das könnte man eben auch alles regeln, aber das sind natürlich aber auch Aspekte, wenn man eben alleinstehend ist, das ist dann doch eine besondere Herausforderung dann“ (w, 51).

Des Weiteren erwähnten zwei Teilnehmer, dass der Abfall ihrer generellen Leistungsfähigkeit für sie schwer zu akzeptieren sein würde:

P14: „Wenn man sagt man muss da mit Durchfall, mit Erbrechen, mit Elendsgefühlen längere Zeit da im Bett liegen oder kann dies nicht und wird in seiner Leistungsfähigkeit erheblich herabgesetzt und so das ist ja für jemand, der wie ich jetzt, ich sag mal, altersangemessen aber ziemlich gut im Saft ist natürlich nicht schön ne“ (m, 61).

Andere Teilnehmer betonten die Aufrechterhaltung des Kontakts zu Mitmenschen während der Therapie als wichtigen Bestandteil ihres Alltags.

P3: „Das ist also bei den Nebenwirkungen, ist ja im Grunde auch die Kommunikation mit anderen Menschen. Also ich brauche einfach, da ich das jobtechnisch eben auch viel mache, wenn frei ist oder irgendwie so. Mir fehlt einfach die Ansprache dann eben auch. Ich kommuniziere den ganzen Tag auf irgendeine Art mit anderen Menschen und ich denke, dass sowas dann sehr einbricht. Und das hat ziemlich fatale Auswirkungen bei mir, wenn das über einen längeren Zeitraum fehlt“ (w, 59).

Dieses Motiv der Sehnsucht nach sozialem Kontakt im Alltag beschrieben auch viele weitere Befragte. Sie verwiesen häufig auf ihr häusliches Umfeld, das thematisch in der separaten Hauptkategorie ‚häusliches Umfeld‘ erfasst ist und im folgenden Abschnitt näher beschrieben wird.

3.2.2.2 Häusliches Umfeld

<u>Lebensgestaltung</u>	
häusliches Umfeld	
	○ bettlägerig und Isolation zu Hause weniger erträglich ○ Anwesenheit der Familie während Therapie wichtig ○ ambulante Therapie bevorzugt ○ Familienleben miterleben ○ Vereinbarkeit von Therapie und Familienrolle ○ Unwohlsein zu Hause bei starken Nebenwirkungen

Die Bedeutung des häuslichen Umfelds war in allen 17 Interviews thematisch präsent. Hervorzuheben ist zunächst, dass die überwiegende Mehrheit der Befragten besorgt war, aufgrund der Nebenwirkungen isoliert zu sein und sich bettlägerig zu fühlen.

P3: „Ja, dieses krasse Szenario, dass man eben über lange Phasen quasi gezwungen ist, ja zu Hause zu bleiben, und sich in den eigenen vier Wänden zu bewegen. Also, mit den Nebenwirkungen, ist man nicht unterwegs. Und nimmt an nichts teil“ (w, 59).

P15: „Genau, das ist eben auch so mein Hauptpunkt, weil ich dann ja doch sehr isoliert wäre. Und das würde mich schon dann beeinträchtigen“ (w, 61).

P11: „Dann muss man sagen, wenn man die Hälfte des Tages im Bett liegt, schafft man ja auch nichts mehr. Durch eben auch, also nicht nur gerade dadurch, dass man im Bett liegen muss aber dadurch, das ist ja wieder die Vielzahl der Sachen. Man hat ja auch dann, wenn man jetzt eben wie gesagt mit Durchfall und Übergeben auch da kann man das Haus dann nicht mehr weiter verlassen. Man ist ja schon also fast zu hundert Prozent eingeschränkt“ (w, 51).

Zum einen befürchtete der Großteil der Teilnehmer diese häusliche Isolierung während der Therapie, zum anderen betonten auch einige von diesen Teilnehmern die positive Bedeutsamkeit des häuslichen Umfelds während der Therapie. Für einige Teilnehmer stellte die Möglichkeit, während der Therapie

größtenteils zu Hause zu sein, eine signifikante Erleichterung dar, da dadurch die Präsenz der Familie während der Therapiesitzungen erhalten bleiben würde.

P1: „Ja, also, wenn man das so zu Hause machen kann, so mit Therapie, nicht ins Krankenhaus viel. (...) so, dass man noch Familienanschluss hat und nicht so isoliert ist. (...) Also das ist ja so ein Miteinander. (...) Aber, auch wenn man dann alle paar Wochen mal los muss und kriegt ne Infusion und dann ist man nachher ja wieder zu Hause. Das find ich schon für die Genesung eigentlich das aller Beste oder für das Wohlbefinden. (...) Also, irgendwie muss man das zusammen durchstehen (lacht)“ (w, 63).

Wie auch diese Teilnehmerin, hob ein weiterer Teilnehmer positiv hervor, dass die adjuvante Therapie ambulant stattfindet und somit kein stationärer Krankenhausaufenthalt zur Verabreichung des Medikamentes erforderlich wäre, was die Behandlung akzeptabler machen würde, da man dadurch im häuslichen Umfeld bleiben könnte:

P17: „Das ist dann, hier ist man ja noch im häuslichen sozialen, im familiären Umkreis und das andere ist nur permanent Krankenhaus, das wäre, das ist dann der Horror, aber man macht es dann im Endeffekt trotzdem ne, das wäre das Horrorszenario nur in Krankenhaus zu liegen“ (m, 47).

Für einige Teilnehmer waren die Auswirkungen der Therapie schwer zu akzeptieren, sobald sie zur Folge hätten, dass sie nicht mehr aktiv am Familienleben teilnehmen können würden. Manche Befragte beschrieben die Bedenken, dass sie nicht mehr mit ihren Kindern oder Enkelkindern spielen könnten. Andere hatten die Sorge, dem Partner in der Ehe nicht mehr gerecht werden zu können.

P17: „Ja, das Risiko ist halt dabei, dass man das weiter behält, dass man das in Kauf nimmt diese ganzen Nebenwirkungen, die Beeinträchtigungen in der Freizeit, mit der Familie, ja in der Selbstständigkeit. (...) Man kämpft dann eben, wenn man die Kraft dann noch hat. Ne und dann muss da keiner eigentlich geheilt worden sein. Man nimmt dann einfach das Medikament um für alle anderen da zu sein und für sich selber sowieso zu kämpfen“ (m, 47).

Die Teilnehmer äußerten die Besorgnis, durch die Begleiterecheinungen der adjuvanten Therapie weniger am Familienleben teilhaben zu können. Manche betonten jedoch, dass sie die adjuvante Therapie für mehr Lebenszeit in Kauf nehmen würden, um so mehr Zeit mit ihrer Familie verbringen zu können (s. Interaktion Gefühle + persönliches Empfinden → Optimismus und Hoffnung, Kapitel 3.2.3.1).

Drei Befragte hatten Bedenken, durch die Nebenwirkungen so stark beeinträchtigt zu sein, dass sie ihrer Rolle in der Familie nicht mehr nachkommen könnten. Hervorzuheben ist hierbei, dass diese drei Teilnehmer Frauen waren und durch die Einschränkungen der Therapie befürchteten, ihre Aufgaben als Mutter nicht erfüllen zu können.

P7: „Also, man ist ja total eingeschränkt. Man ist ja eigentlich gar nicht mehr sich selbst. Wenn man jetzt mindestens eine Phase hat, von diesen starken Nebenwirkungen und wenn ich auf Grund dessen nicht mehr arbeiten kann, nicht mehr mich um meine Kinder kümmern kann, dann ist es ja auch sehr sehr schwierig“ (w, 37).

Eine dieser Teilnehmerinnen schilderte, bei zu starken Nebenwirkungen und einem schlechten körperlichen Zustand lieber im Krankenhaus sein zu wollen. Sie zöge es vor, auf Grund ihres schlechten Zustandes nicht in ihrer persönlichen häuslichen Umgebung zu bleiben (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Patientencharakteristika, s. Kapitel 3.2.3.3).

P9: „Also ich war zum Beispiel immer am Überlegen, wenn's mir so schlecht, gehe ich jetzt mal davon aus, dass ich dann hoffentlich auch im Krankenhaus therapiert werde und nicht zu Hause liegen muss. Wenn ich jetzt solche Nebenwirkungen zu Hause hätte und ich kriege hier meinen Haushalt nicht mehr geregelt oder kann meine Kinder nicht mehr versorgen oder ich hab halt auch einen kranken Mann zu Hause, der an Multiple Sklerose leidet. Das wird's für mich schwer erträglich machen, wenn ich hier zu Hause auch dann im Grunde genommen auch ein Totalausfall bin. Ich glaube es wäre noch was anderes, wenn ich dann tatsächlich im Krankenhaus wäre, wo ich dann halt weiß, ja von mir wird jetzt auch nichts mehr erwartet und ich kann mich dann auch wirklich zu 100 Prozent dieser Therapie hingeben und wenn's mir dann schlecht geht dann lieg ich eben und dann kommt eben vielleicht auch eine Schwester und hilft mir dabei mich zu waschen oder Ähnliches.“ (w, 48).

3.2.2.3 Berufsausübung

Lebensgestaltung
Berufsausübung

In vielen Interviews ist die Relevanz der Vereinbarkeit der Therapie mit der Berufsausübung deutlich geworden. Für viele Teilnehmer war das Ausmaß der Beeinträchtigung im Berufsleben ein entscheidendes Kriterium bei der Bewertung der Erträglichkeit der Verabreichungsform, wobei die

persönlichen Präferenzen, wie in Kapitel 3.2.1. ‚Therapieform und -ablauf‘ beschrieben, deutlich divergierten, inwieweit die Infusion oder die Tabletteneinnahme mit der Arbeit kompatibler wäre.

P14: „Also, natürlich ich habe dann auch glaub ich gesagt, dass die Einnahme von Tabletten unterm Strich sicherlich die einfachere Variante ist. Vor dem Hintergrund, dass ich ja jetzt noch ein paar Jahre beruflich sehr eingespannt bin und man dann eben Organisationsformen finden muss, wie man damit umgeht auch rein zeitlich, organisatorisch“ (m, 61).

Des Weiteren wurden Nebenwirkungen häufig als einschränkend empfunden, sobald sie die berufliche Leistungsfähigkeit der Patienten erschwerten.

P4: „Naja, es ist – ich würde schon dann auch gern weiterhin den gewohnten Alltag auch gern erledigen sage ich mal grob. So auch sprich zur Arbeit gehen und weil das eigentlich auch immer, ja (atmet aus) auch gut ist, ne? Auch für die Seele gut ist, so. Ich sage jetzt mal gebraucht zu werden und (Pause) so Quälkram ist da natürlich immer schwierig, ne? Dann wird Arbeit ja auch zur Last (lacht)“ (w, 52).

3.2.2.4 Lebensqualität

Lebensgestaltung	
	Lebensqualität
	○ Vorhandensein von Lebensqualität wichtig ○ Vorhandensein von Lebensfreude ○ Therapie nur Lebensverlängerung ohne Lebensqualität

Bei der Bewertung der zwölf verschiedenen Szenarien berücksichtigten zahlreiche Teilnehmer, inwiefern die beschriebene Therapie mit den entsprechenden Nebenwirkungen noch eine gewisse Lebensqualität aufwies. Solange sie nach ihrem eigenen Empfinden noch ausreichend Lebensqualität empfanden, hielten die Befragten das Szenario für akzeptabel. Sobald aus persönlicher Perspektive keine Lebensqualität mehr vorhanden wäre, würde das entsprechende Szenario nur schwer bis gar nicht akzeptabel sein.

P15: „Also, Erfolgsquote im Verhältnis auch dann eben zu der Lebensqualität. Also, dass dann die Begleitwirkung oder -erscheinung nicht so gravierend sind dann halt. (...) Ja also das fand ich schon ziemlich erschreckend und das ist ja wirklich schon ein erheblicher Eingriff eben auch auf die Lebensqualität“ (w, 61).

Darüber hinaus deutete sich an, dass bestimmte Nebenwirkungen wie Hautveränderungen, Magen-Darm-Probleme und Bettlägerigkeit häufiger mit einem Verlust der Lebensqualität in Verbindung gebracht wurden.

P7: „Dass man eine total schlechte Haut kriegt. Das beeinträchtigt ja schon ganz schön die Lebensqualität, ne. Und man das vielleicht in Kauf nehmen muss, dass man ehm, ja ein paar Tage im Bett liegt und nicht viel machen kann“ (w, 37).

Dieser Teilnehmer erhoffte sich von der adjuvanten Therapie neben der Lebensverlängerung auch mehr Lebensqualität, was für ihn ein Grund wäre, trotz der schweren Nebenwirkungen die adjuvante Therapie zu akzeptieren.

P16: „Also schwieriger wird das dann halt, dann, also wenn man dann so ständiges Erbrechen und häufige Übelkeit, also diese üblichen Nebenwirkungen, die in jedem Beipackzettel stehen und der ist dann halt nicht eins von 10000 sondern eins von zehn Patienten haben dann diese Nebenwirkungen. Aber wenn man sich das Szenario dann doch wieder vor Augen hält und man sagt man kann seine Lebensqualität oder sein Leben dadurch verlängern, würde ich auch das immer in Kauf nehmen“ (m, 35).

Zusätzlich betonten weitere Befragte, dass es für sie von großer Bedeutung wäre, trotz der auftretenden Nebenwirkungen, Einschränkungen, Infusionen und der Einnahme von Medikamenten, ihre Lebensfreude und Lebenslust aufrechtzuerhalten.

P10: „Das vergleiche ich immer so ein bisschen mit der Lust am Leben so, dass das ein bisschen möglicherweise verloren geht und dann eben das, was ich eingangs sagte im Kopf diese Wirkung erzeugt, dass man in diese Gedanken reinkommt, was soll das eigentlich dann jetzt noch so“ (m, 56).

Ein paar Teilnehmer beschrieben die adjuvante Therapie ab einem gewissen Grad an Nebenwirkungen und Einschränkungen nur noch als ‚lebensverlängernde‘ Maßnahme, die keine Heilung mit sich bringen würde, stattdessen nur ein ‚Leiden‘. Das führte dazu, dass sie Ihre Akzeptanz gegenüber der Therapie sehr in Frage stellten.

P4: „Wenn man weiß, dass man eigentlich nur ein bisschen das Leben, oder Leben verlängern kann, heißt ja manchmal auch Leiden verlängern. Also ich, WÜRDE ICH FÜR MICH JETZT SO aus jetziger Sicht würde ich das für mich ausschließen. (...) Ich glaube, dass die Lebensqualität da so ein bisschen entscheidender ist. Nicht dieses einfach länger leben, sondern die Qualität, ne?“ (w, 52).

3.2.3 Gefühle und persönliches Empfinden

Im Folgenden wird das Cluster ‚Gefühle und persönliches Empfinden‘ (Anzahl Referenzen n=262) vorgestellt. In diesem Cluster sind Aussagen zur Akzeptanz der adjuvanten Therapie enthalten, die aus den Emotionen und Gefühlen der Teilnehmer resultieren. Dieses persönliche Empfinden lässt sich auch anhand bestimmter Patientenmerkmale verfolgen, die ebenfalls in diesem Cluster festgehalten sind. Das Cluster Gefühle und persönliches Empfinden umfasst die Unterkategorien:

<u>Gefühle und persönliches Empfinden</u>
Optimismus und Hoffnung Psychische Belastung Patientencharakteristika Erfahrung mit Krankheiten

3.2.3.1 **Optimismus und Hoffnung**

Im Rahmen dieser Arbeit wurde deutlich, dass Optimismus und Hoffnung maßgebliche Motivationsfaktoren darstellten, die die Teilnehmer dazu bewegten, die Entscheidung für eine Therapie zu treffen. Dies galt insbesondere auch dann, wenn die Intensität der Nebenwirkungen im weiteren Verlauf zunahm. In dieser Hauptkategorie lassen sich folgende Unterkategorien unterscheiden:

<u>Gefühle und persönliches Empfinden</u>
Optimismus und Hoffnung ○ Motivation jegliche Therapie zu probieren ○ Leben verlängern ○ kämpfen und nicht aufgeben ○ ‚Klammern an den letzten Strohhalm‘ ○ Therapie als Hoffnung und Chance wahrgenommen ○ Therapie zur Verbesserung des Gesundheitszustandes ○ Aussicht auf gesundes Leben nach der Therapie ○ Therapie auf ein Jahr begrenzt ○ Hoffnung auf einen positiven Therapieverlauf ○ prozentuale Erfolgsaussichten wichtig

- Therapieabbruch bei stärkeren Nebenwirkungen möglich
- wenig Hoffnung bei starken Nebenwirkungen oder Rezidiv

Viele Teilnehmer würden trotz erheblicher Nebenwirkungen und Einschränkungen immer die adjuvante Therapie in Anspruch nehmen, da sie entschlossen wären, alle verfügbaren Optionen zur Behandlung ihrer Krankheit auszuschöpfen.

P16: „Vielleicht denkt man in-, jemand in der Situation denkt vielleicht ganz anderes, aber deswegen da hab ich immer so bei den geringsten Hoffnungen immer alles mögliche tun um möglichst wieder gesund zu werden ne“ (m, 35).

P8: „Ansonsten, hab ich für mich so gemerkt, dass ich wirklich bereit wäre, da jegliche Therapie, die mir vorgeschlagen wird, in diesen Abstufungen tatsächlich zu versuchen“ (w, 53).

Diese Teilnehmerin äußerte den Standpunkt, dass sie aus Angst vor einem nachträglichen schlechten Gewissen alles unternehmen würde, um sicherzustellen, dass sie alle Möglichkeiten, die Krankheit zu bekämpfen, ausgeschöpft hätte.

P9: „Einfach damit ich halt ein gutes Gefühl habe alles getan zu haben, was man tun kann. Ich glaube, ich würd's ganz furchtbar finden, wenn ich da irgendwas versäum und hab dann nachher ein Rezidiv, was dann vielleicht tatsächlich schlimmer ist und ich muss mir dann vorwerfen ja selber Schuld, hättest ja das und das machen können“ (w, 48).

Ähnlich wie dieser Proband entschieden sich einige Teilnehmer für die Therapie, um ihre Lebenserwartung zu verlängern:

P10: „Öh, da war ich also, bis ja ich sag mal so, zur Hälfte knapp drüber, eigentlich sag ich mal so relativ kann man eigentlich schon fast sagen emotionslos, weil für mich da ganz klar das Überleben oder die Lebenszeitverlängerung im Vordergrund stand und für mich so diese Belastungssituation, die da beschrieben wurde eigentlich dann komplett nachrangig war. Weil da für mich auch von meinem persönlichen Lebensmotto, wie also, so schnell aufgegeben wird nicht.“ (m, 56).

Einige Teilnehmer äußerten den Wunsch, zu kämpfen und nicht aufzugeben zu wollen, da dies auch ein grundlegendes Lebensmotto für sie darstellen würde.

P 10: „Aber das hängt auch mit der Kämpfernatur des einen oder anderen zusammen, sodass ich dann sage, ja ok, das ist sicherlich kein Spaß aber die Erkrankung ist es auch nicht und

letztendlich klammer ich mich dann doch an den Strohhalm und dann bin ich auf dieser Belastungsebene noch nicht für mich persönlich noch nicht so, dass ich da irgendwo gleich die Flinte ins Korn werfen, ne“ (m, 56).

In den Interviews verwendeten die Teilnehmer häufig die Metapher ‚Klammern an den letzten Strohhalm‘. Mit dieser Ausdrucksweise verdeutlichten die Teilnehmer, dass sie die adjuvante Therapie selbst bei geringer Aussicht auf einen Therapieerfolg als eine Quelle der Hoffnung betrachten würden. Sie sähen sie als ihre letzte Chance auf Heilung und würden daher die Behandlung akzeptieren.

P4: *„Aber wie gesagt, um sich da reinzuversetzen (Pause) in dem Moment (Pause) ja vielleicht klammert man sich dann wirklich an diesen Strohhalm, aber gesund wird man ja dann nicht wieder insofern ist es ja -. Ja, weiß ich nicht. Also, wenn das schon so so gravierend ist, dann ist das schon - (Pause) Ja, ist das schon recht weit fortgeschritten, würde ich mal so sagen. (lacht) (...) Deshalb weiß ich eben nicht, wie man das selber dann in dem Moment-, ob man dann auch so ein bisschen blind ist, sage ich jetzt einfach mal, ne? Und äh sich da so an diese Hoffnung klammert oder ob man das dann trotzdem auch ein bisschen nüchtern sieht, also das weiß ich eben nicht. Und das ist so ein bisschen schwierig jetzt, sich da dann SO reinzuversetzen, ne (lacht)“ (w, 52).*

P6: *„Da hab ich mich halt versucht reinzuversetzen, hab gedacht, wenn, pff, wenn man wirklich davor ist, dann wird man da den Strohhalm dann nehmen und versuchen das zu machen, um zu überleben dann im letzten Moment. Also, puh, ganz schwer“ (m, 70).*

Aus den letzten beiden Zitaten ist deutlich zu entnehmen, dass die Teilnehmer in den Szenarien mit starken Nebenwirkungen und geringen Erfolgschancen Schwierigkeiten hatten, sich in die geschilderte Lage hineinzusetzen. Unterdessen merkten die Befragten an, sich nicht sicher zu sein, ob sie in der tatsächlichen Situation anders denken würden (s. Interaktion: Methodisches Vorgehen → Abwägung und Entscheidungsprozess, Kapitel 3.2.4.2).

Für eine beträchtliche Anzahl der Befragten stellte die Therapie eine Quelle der Hoffnung dar, die sie als eine Chance wahrnahmen, die sie bereitwillig ergreifen wollen würden.

P9: *„(lacht) Ja, ich hab die tatsächlich willkürlich da jetzt angekreuzt, weil mein Grundgedanke gewesen ist, ich empfinde das nicht alles große Beeinträchtigung und nicht als große Einschränkung, sondern tatsächlich als Hoffnung schenkend“ (w, 48).*

Einige Teilnehmer zeigten eine Bereitschaft die adjuvante Therapie trotz möglicher Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen, da ihr Hauptziel darin bestünde, die Auswirkungen des malignen Melanoms zu bekämpfen und ihren Gesundheitszustand zu verbessern.

P13: „Weil das geht einfach darum, ich möchte ja gesund werden wieder und ich möchte nicht versterben und das ist, deswegen hab ich das gleich gewertet“ (w, 51).

Die Aussicht auf ein gesundes Leben nach der Therapie führte viele zu der Entscheidung, die adjuvante Therapie zu akzeptieren:

P3: „Eh, ja, aber wie gesagt, wenn das so eine gewisse Zeit ist, dann denke ich nimmt man das zähneknirschend hin und versucht optimistisch an den Erfolg und an das Licht am Ende des Tunnels zu blicken und dann ist das machbar“ (w, 59).

Der Gedanke an ein gesundes Leben nach der Therapie wurde bei einigen Teilnehmern dadurch bekräftigt, dass sie bei der Beschreibung der Szenarien im Fragebogen gelesen hätten, dass der Teilnehmer sich am Ende der Behandlung wieder gut fühlen würde und den gewohnten Aktivitäten nachgehen können würde:

P10: „Im Prinzip ist das Schlüsselwort, was Sie eben sagten, sollte eigentlich alles wieder gut werden, also sollte“ (m, 56).

P8: „Da stand nach einem Jahr, könnte ich dann sozusagen ohne die Beschwerden, die durch die Behandlung auftreten normal weiterleben, wie vorher, wie vor der Behandlung“ (w, 53).

Ebenfalls relativierte die begrenzte Therapiedauer von einem Jahr die Erträglichkeit der verschiedenen Szenarien mit entsprechenden Begleiterscheinungen:

P8: „Ja, würde ich tatsächlich. Weil es eben ein Jahr lang ist. Also würde jetzt in Aussicht gestellt werden das wäre jetzt immer so über viele Jahre, dann würde ich wahrscheinlich runter gehen, aber ich denk mal diese zeitliche Begrenzung würde für mich schon die Sache erträglich machen“ (w, 53).

Zudem betrachteten einige Teilnehmer die Therapie mit einem hohen Maß an Optimismus und hofften darauf, dass der Verlauf der Therapie positiver sein würde als in den beschriebenen Szenarien.

P12: „Ja ja, es muss ja nicht sein die Nebenwirkungen. Es ist ja immer ein könnte auftreten. Und da bin ich halt ein bisschen optimistisch, dass nicht alles oder nicht so viel auf einen zukommt“ (w, 72).

Eine signifikante Anzahl der Studienteilnehmer legte großen Wert auf die prozentualen Erfolgsaussichten bei ihrer Entscheidung für die Therapie. Die Erfolgsaussichten lösten bei den Befragten das Gefühl der Hoffnung aus und überzeugten sie, die Therapie trotz potenziell schwerwiegender Nebenwirkungen in Erwägung zu ziehen.

P3: „Und, eh, wie im Grunde die, die Lebensqualität, die dann ja noch, wenn die dann auch gegen 0 geht oder so dann, dann verzerrt sich das Bild halt eben son bisschen. Ich denke, da müsste dann schon mehr Erfolg eben in der Tasche stecken, eben damit man sich dann dazu aufrafft das zu tun, glaub ich“ (w, 59).

Des Weiteren merkten zwei Teilnehmer positiv an, dass die Therapie bei schweren Nebenwirkungen abgebrochen werden könnte. Die Option eines Therapieabbruchs milderte die subjektiv wahrgenommenen schwerwiegenden Nebenwirkungen seitens des Teilnehmers. Der Abbruch würde potenziell lebensbedrohliche Folgen für den Patienten verhindern.

P17: „Und, dass man dann eben drauf reagieren muss. Und wenn's extrem halt dieses Medikament ist, wenn es unerträglich dann wäre, dann setzt man das ja auch ab oder macht dann Pause, ja. Also das ganz klar, 100 Prozent wäre ich da dabei, da es zu ertragen wäre“ (m, 47).

Abschließend schilderten zahlreiche Teilnehmer in Bezug auf Szenarien mit schweren Nebenwirkungen oder dem Wiederauftreten des Melanoms den Verlust der Hoffnung, dass ihr Gesundheitszustand durch eine fortgesetzte Therapie weiterhin eine Besserung erfahren könnte. In diesem Fall würden sie die Krankheit als ‚austherapiert‘ ansehen. Auffällig hierbei ist jedoch, dass es vielen Teilnehmern sehr schwer fiel diesen Entschluss oder Punkt zu finden, da sie nicht aufgeben möchten und sich häufig ‚an letzten Strohalm klammern‘.

P10: „Aber ich find's in dem Vergleich der Szenarien miteinander ist das also wirklich die (Pause) joa, das Schlimmste, was einem so passieren kann so im Ergebnis, außer eben an der Erkrankung vorher selbst schon gestorben zu sein, ohne Aussicht auf Heilung oder so. (...) Also da weiß ich nicht, wie die Leute damit umgehen, also das stelle ich mir extrem schwer vor, wenn man dann so eine Nachricht bekommt, hier kommt zurück so, dann versucht man erst nochmal dann hat man ja die Hoffnung, dass nachgesteuert werden kann, durch irgend ne OP, Chemo oder so und wenn dann aber irgendwo dieser Punkt erreicht ist, wer weiß wann innerhalb dieses Zeitraums, wo dann gesagt wird: ‚ja, nun ist aber austherapiert‘“ (m, 56).

P10: „Ja, in diesen, unseren Szenarien, die wir jetzt da durchgegangen sind, da war bei einigen, wo ich dann sage, so ne da muss man einfach sich zusammennehmen und dann sagen so da

marschiere ich jetzt aber straight durch. Aber wenn man dann über diese ganzen Prozesse schon rüber ist, die ja unterschiedliche Schwierigkeitsgrade für einen persönlich gehabt haben können und dann nochmal sagt: ‚so, dann hab ich diesen ganzen Mist mitgemacht‘ und nun kommt’s wieder und nun ist doch das Ende in Sicht so. Das joa, (...) was dann eben einfach mit diesem Behandlungsprozess und den vorherigen Erschwernissen, die man so hat hinnehmen muss. Ich hab dann immer mich durch diese Einschränkungen durchgekämpft und nun kommt es doch nicht, trifft es doch nicht positiv ein, das ist eben der Punkt für mich“ (m, 56).

3.2.3.2 Psychische Belastung

<u>Gefühle und persönliches Empfinden</u>	
Psychische Belastung	
	○ emotional und mental sehr belastende Situation ○ Sorge vor Scheitern oder Abbruch der Therapie ○ Angst vor Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung und der Nebenwirkungen ○ Angst vor Nebenwirkungen und schlechten Blutwerten ○ Angst vor Rezidiv und Ausbreitung ○ Rezidiv trotz erfolgter adjuvanter Therapie nahezu unerträglich ○ Angst vor persönlicher Veränderung durch Therapie

Die verschiedenen dargestellten Szenarien erzeugten bei einigen Patienten eine psychische Belastung, welche ihre Perspektive auf die adjuvante Therapie deutlich beeinflusste.

Einige Teilnehmer beschrieben, dass das emotionale und mentale Empfinden ein fundamentaler Bestandteil bei ihrer Bewertung der Therapie gewesen sei. Für eine Teilgruppe der Befragten stellte allein die Situation an einem malignen Melanom zu leiden und vor der Entscheidung über eine Therapie zu stehen, bereits eine psychische Belastung dar. Andere Teilnehmer sahen die Phase der Therapie, aufgrund der unklaren Heilungschance als emotional und mental sehr belastend an. Deshalb hoben sie hervor, dass ihnen die psychoonkologische Betreuung während einer adjuvanten Therapie und bei der Therapieentscheidung wichtig sein würde (s. Interaktion Therapieform und -ablauf → ‚Entscheidungshilfen‘ und ‚Informationsquellen‘, Kapitel 3.2.1.3). Diese Teilnehmerin beschrieb die Infusionen als mental belastend, was zur Abwertung dieser Verabreichungsform führte.

P13: „Naja, ich sag mal so es ist ja doch immer, dann sitzt man da in einem Raum und kriegt es dann angeschlossen, nun kommt das auch so ich habe selbst eine Freundin von mir begleitet,

die leider vor zwei Jahren verstorben ist und auch immer ihre Chemo bekam. Und wenn man dann so dabeisitzt, doch das ist emotional dann schon stärker ne, das ist schwerwiegender. Die Krankheit ist dichter dran sag ich mal oder ja“ (w, 51).

In frühen Stadien des malignen Melanoms zeigt sich anfänglich keine Symptomatik und der Patient nimmt keine Beschwerden wahr. Durch die Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie manifestieren sich erstmalig Symptome, was bei Patienten zu einer Empfindung von Krankheit und Unwohlsein führen kann. Das erzeugte bei vielen Teilnehmern, neben dem physischen Leiden, eine mentale und emotionale Belastung. Manche Teilnehmer wiesen teilweise auf konkrete Nebenwirkungen hin, wie Hautausschlag oder Magen-Darm-Beschwerden, die diese Gefühle hervorriefen.

P13: *„Doch das wäre, das würde mich schon stören und natürlich auch die Haut ne. Wenn man so Akne oder dann, ich mein man weiß ja selber, wenn man sich optisch dann auch noch schlecht fühlt, das fördert ja auch nicht gerade so das Wohlbefinden. Würde ich auch schon ganz schön schlimm finden“ (w, 51).*

P15: *„Ja, es ist für mich schon erschreckend also wirklich so eine lange Zeit auch wirklich einfach im Bett zu liegen und eben auch dieses Gefühl Erbrechen, Durchfall und wie gesagt dieses geballte Paket an Nebenwirkungen, das schreckt mich schon sehr ab. Weil ich könnte mir auch vorstellen, dass da rutscht man dann auch dann, also ich könnte mir vorstellen, dass ich da absolut in eine Depression reinrutschen würde. Und das würde mich glaube ich auch mental ganz schön umhauen“ (w, 61).*

P7: *„Ja, also ich denk mal, wenn man das nimmt, man fühlt sich dann wahrscheinlich sowieso schon schlecht mit so einer Diagnose, ehm, und wenn man dann noch schlecht im Gesicht aussieht und die Haut sich so extrem verändert und die vielleicht das außen auch sieht ‚Mh, die sieht aber komisch aus‘. Wenn man vielleicht auch auf den ersten Blick sieht so, ‚ach, die ist krank, so‘“ (w, 37).*

In den jeweils letzten Szenarien der drei Therapien, die mit schwerwiegenden Nebenwirkungen einhergehen, wurde auch die Möglichkeit einer passageren Unterbrechung oder sogar eines permanenten Abbruchs der Therapie beschrieben. Der potenzielle Abbruch der Therapie erzeugte bei einigen wenigen Teilnehmern, wie bereits in der vorherigen Kategorie beschrieben Hoffnung, während er für einen signifikanten Anteil der Teilnehmer einen erheblichen Verlust in Bezug auf die Wahrnehmung der Erträglichkeit der Therapiesituation darstellte. In erster Linie erzeugte eine Unterbrechung die Sorge, dass die Therapie gescheitert sei und eventuell komplett abgebrochen werden müsste, was Unsicherheiten, Ängste und Zweifel bei den Befragten entstehen ließ.

P15: „Ja schon, also wenn, wie gesagt auch auf Grund der veränderten Werte, wenn die Therapie, wenn die dann abgebrochen werden muss erstmal und womöglich, wenn ich das richtig verstanden habe auch ganz abgebrochen werden muss, dann ist das natürlich auch eine Sache, die ja auch dann eben nicht erfolgsversprechend ist, wenn's abgebrochen werden muss. Und das sind eben einfach Ängste, die dann auch dadurch dann entstehen. (...) Genau und dass es abgebrochen wird und wie gesagt, dass dann ja, wer weiß wohin die Reise da sich dann bewegt ne, wie es mir dann anschließend geht dann damit“ (w, 61).

Dieser Teilnehmer betonte die Unerträglichkeit der Pause damit, dass sich damit die Therapiedauer verlängern würde:

P13: „Und eben wie gesagt, diese ich finde das auch schlimm, wenn dann der Gesundheitszustand so schlecht wird, dass man das dann wieder pausieren muss, das finde ich ist schon gravierend. (...) Und dass sich das dann ja doch auch wieder noch länger hinzieht, ne. Wenn man jetzt sagt, ach es muss jetzt nochmal wieder ausgesetzt werden und dann wieder ein Jahr also das ist schon heftig finde ich“ (w, 51).

Außerdem ließ der mögliche Abbruch oder das Scheitern der Therapie viele Teilnehmer über die Lebensbedrohlichkeit ihrer Situation nachdenken. Für viele wäre das mögliche tödliche Ende durch Nebenwirkungen abschreckend und war das Motiv, die adjuvante Therapie stark in Frage zu stellen.

P7: „Und auch, dass die Therapie zwischendurch abgebrochen wird und dass man ja mindestens so und so lange so ne Phase hat, wo es einem richtig schlecht geht, ne, wo die Haut schlecht ist, wo man sich schlecht fühlt, schlapp fühlt, der Körper einfach überlastet ist sozusagen. Und, dass im schlimmsten Falle auch zum Tod führen kann und das war was, was mich ziemlich abgeschreckt hat“ (w, 37).

Viele gaben an, dass der etwaige tödliche Verlauf der Therapie sehr abschreckend wirken würde, jedoch trotzdem noch tolerierbar sei, da man die Krebserkrankung besiegen möchte, die ebenfalls einen tödlichen Verlauf haben könnte.

P13: „Mh also ich finde schon, dieser Satz die Nebenwirkungen können auch zum Tod führen oder letztlich oder, das ist ja schon also ich sag mal der Krebs ist besiegt und der Patient tot oder so, weil andere Organe nicht mehr funktionieren (lacht). (...) Also das ist schon heftig das hat mich so ein bisschen ja genau, doch, da denkt man dann doch eine ganze Weile länger drüber nach, aber ich hab mich dann trotzdem für die 40 Prozent, also man hätte ja auch sagen, ne das mach ich nicht. Aber das habe ich jetzt auch nicht so gesehen“ (w, 51).

Mit dem möglichen lebensbedrohlichen Verlauf der Erkrankung begründeten die Teilnehmer eine erhöhte Toleranz gegenüber gravierenden Nebenwirkungen und Einschränkungen durch die Therapie:

P3: „Wenn man sich eben überlegt, dass eine Lebensbedrohung danebensteht, finde ich es also für ein menschliches Wesen wirklich überhaupt keine Zumutung irgendwie zusätzliche Termine zu haben, oder sich vielleicht eine Zeit lang an einige Regeln halten zu müssen. Und wenn schon einer das deswegen überlebt, eh, dann muss man das sofort machen“ (w, 59).

Die Angst war ein in den Interviews kontinuierlich aufgeführtes Motiv, welches die Teilnehmer bei ihrer Einschätzung der Annehmbarkeit der Therapie beeinflusste. Das sei beispielsweise die Angst vor gewissen Nebenwirkungen oder schlechten Blutwerten, wie die folgende Teilnehmerin beschrieb:

P15: „Ja wie gesagt, die Erträglichkeit eben diese Kombination aus Übelkeit, Durchfall, Erbrechen und eben ja über diese Dauer. Und ja auch mit der Option, dass auch nach der Behandlung noch Tabletten weiter eingenommen werden müssen, um die ja, praktisch die Folgen dann eben abzumindern, das hat mich eben dazu bewogen dann nur da 30 Prozent da eben anzugeben, weil das schon für mich eine erhebliche Beeinträchtigung ist und auch ein bisschen, ja, auch Ängste auslöst diese Therapie, muss ich dann auch schon sagen. Die war mir irgendwie so ein bisschen, ja, doch die hat mich ein bisschen beängstigt doch“ (w, 61).

Ebenfalls rief der im Fragebogen beschriebene mögliche Rückfall der Erkrankung oder die Ausbreitung der Erkrankung Ängste hervor, die diese Teilnehmerin bei ihrer Bewertung der Therapie leitete:

P 16: „Aber wenn ich dann die, ich hab einmal so kurz durchgeblättert und dann hab ich gesehen, ah ja da kommen ja noch ganz andere Szenarien und in dem Verhältnis ist das ja komplett ohne Nebenwirkungen und man weiß, dass man die Angst eines Rückfalls dadurch minimieren kann, deswegen hab ich gesagt das ist auf jeden Fall irgendwie um die 90 rum ne“ (m, 35).

Eine Rückkehr des malignen Melanoms nach bereits erfolgter adjuvanter Therapie, wie es im letzten Szenario des Fragebogens beschrieben war, wäre für die meisten Teilnehmer nahezu unerträglich. Wie bereits erwähnt, führte die Rückkehr des Melanoms bei vielen Teilnehmern zu einem Verlust der Hoffnung in die Wirksamkeit der adjuvanten Therapie. Bei einem Großteil der Befragten führte es dazu, die prozentuale Angabe der Erträglichkeit auf der Skala, im Vergleich zu den vorherigen Szenarien, erheblich herabzustufen. Wie auch diese Teilnehmerin, bezweifelten die meisten, dass sie bei einem Rezidiv noch eine weitere Therapie annehmen würden. Allgemein empfanden die Teilnehmer die Situation einer Rückkehr des malignen Melanoms als psychisch belastend und beängstigend:

P7: „(...) wenn man so eine Therapie dann gemacht hat, mit diesen ganzen Prozeduren und Nebenwirkungen und so. Dann stellt man sich natürlich die Frage ok, würde man das jetzt, wenn man den Krebs wieder bekommt? Würde man das jetzt nochmal über sich ergehen lassen? Und fragt sich dann auch, und was macht man, wenn es jetzt wieder nichts bringt? Oder vielleicht wieder dann zurückkehrt. (...) Weil gerade, wenn das dann nochmal wieder aufgetreten ist, dann ist es ja schon sehr beängstigend, sodass man darüber nachdenkt, dass man das ja, wahrscheinlich gar nicht schaffen würde ne“ (w, 37).

P9: „Ja, im Grunde genommen ist das dann ja für mich eine Situation, die aussichtslos ist. Und das wäre natürlich ganz schwer erträglich für mich. Darum hab ich das auch so tief angegeben, weil also ja da muss man sich tatsächlich von der Hoffnung verabschieden und sich aktiv damit befassen, ja, dass man sterben wird, daran und das wäre eine Sache, da wäre ich mir sehr sicher, da würde ich mir dann auch psychologische Hilfe holen müssen. Und das, das wäre wirklich sehr schwer erträglich für mich ja“ (w, 48).

P15: „Ja also das wäre für mich glaub ich ein absolutes Horrorszenario, wenn man eben auch vorher schon versucht hat entsprechende Therapien dann zu machen. Ich meine, man hat ja nirgendswo eine 100-prozentige Garantie. Das wäre ja auch zu einfach. Aber mit dieser Option ich glaube, ja das war für mich aber auch ganz schlimm. Also mir das überhaupt vorstellen zu müssen irgendwie. Das wäre für mich ganz ganz furchtbar“ (w, 61).

In den Interviews gaben drei Teilnehmer an, dass die langanhaltenden Belastungen der Therapie sie psychisch sehr beeinträchtigen würden und sie daher das Gefühl hätten, nicht mehr dieselbe Person zu sein wie vor Beginn der Therapie.

P14: „Naja ich sag mal, ich geh rein als sehr sportlich fitter 61-jähriger und mit Verlaub, das glaube ich nicht, dass ich dann mit 62 da raus gehe und bin fast so fit, wie am ersten Tag. Das kann ich mir nun beim besten Willen nicht vorstellen. Sondern man kann Aktivitäten nachgehen, man ist einigermaßen wieder fit, aber das glaub ich jetzt halt auch nicht ne, dass man da so nach dem Motto, so wie ich heute fröhlich pfeifend durch die Welt laufe, sehe ich nach so einer prophylaktischen Therapie dann noch. Es passiert ja durch diese Nebenwirkungen auch bei der Psyche eines Menschen nun enorm viel. Wir haben unseren Sohn, der hat eine geschlossene Tuberkulose gehabt. (...) Der ist als fröhlich pfeifender Junge mit Anfang 20 reingegangen und ist als ernsthafter und teilweise auch zunächst überhaupt nicht mehr fröhlicher Mensch aus dieser Behandlung rausgekommen ne. Und insofern, wer sagt, man ist nachher genau so fröhlich pfeifend wie vorher, das glaub ich einfach nicht. Das ist nicht so, so ein Therapieverlauf beeinflusst einen Menschen nachhaltig. (...) Wie ja jede Art der Therapie,

wenn ich das noch sagen darf, die auch die Frage ist, organisch und sonst was, alles gut. Die Frage ist, was geht psychisch in einem vor ne“ (m, 61).

3.2.3.3 Patientencharakteristika

<u>Gefühle und persönliches Empfinden</u>	
Patientencharakteristika	
○ Akzeptanz abhängig vom Wohnort und Mobilität ○ Akzeptanz abhängig vom Alter und Allgemeinzustand ○ Akzeptanz abhängig vom Familienstand ○ Akzeptanz abhängig vom Fortschritt der Erkrankung	

In den Interviews offenbarte sich, dass das subjektive Empfinden der Teilnehmer bezüglich bestimmter Aspekte der adjuvanten Therapie von spezifischen Patientencharakteristika abhängig war. Der Wohnort und die Anbindung an den Behandlungsstandort stellten einen signifikanten Faktor dar, der die Akzeptanz der Therapie beeinflusste. Besonders deutlich zeigte sich dieser Aspekt bei der Abwägung zwischen Infusionen oder aber einer Tabletteneinnahme.

P15: „Und es kommt natürlich eben auch drauf an, weil ich ja noch hier auf dem platten Land lebe, das würde für mich auch eben bedeuten, ich müsste dafür vermutlich irgendwie in eine Uniklinik, oder. Ich denke mir, egal ob Kiel oder Hamburg, es ist immer mit einer großen Wegstrecke dann eben auch verbunden, also auf meine jetzige Situation bezogen ist es halt so. Es ist natürlich was anderes, wenn man in Kiel da um die Ecke wohnt, das wäre ja einfacher zu handeln dann“ (w, 61).

Das Patientenalter und der Allgemeinzustand waren weitere sehr häufig erwähnte Aspekte, die die Teilnehmer als Kriterium nannten, welche bei der Bewertung der Therapien relevant gewesen wären. Die meisten Teilnehmer waren der Ansicht, dass sie in jüngerem Alter und als gesunde Person deutlich mehr an Einschränkungen auf sich nehmen würden als in höherem Alter.

P15: „Weil das ja doch schon ne ganz schöne Einschränkung ist und ja bevor ich mich darauf einlassen würde unter dem Aspekt auf Grund meines Lebensalters. Also, wenn ich 30 wäre oder so, dann hätte ich das ganz anders beantwortet (...). Ja, dann würde ich das wirklich auch auf mich nehmen, weil ich denke der Körper ist ja, in dem Moment ist man krank, aber gesünder und man hat noch mehr Energien und Kräfte, um so etwas dann auch zu überstehen, als wenn man da schon älter ist. Da hat man ja doch schon eben dieses eine oder andere erlebt und ist

auch von der körperlichen Verfassung auch nicht mehr so, also kann man ja auch nicht mehr so fit sein wie jüngere Menschen und die Perspektive dann, wenn ich 30 bin dann und ich danach dann wieder auch Zeit habe mich zu regenerieren, dann hab ich aber noch wirklich ja hoffentlich ein schönes Leben und mir geht es halt gut. Aber wenn ich 60/70 oder was auch immer bin und ich nehme diesen Weg auf mich und mir gehts aber trotzdem nicht so gut dann, wie gesagt, würde ich wirklich abwägen, dann würde ich lieber im Hier und Jetzt leben und das wäre dann für mich wichtiger“ (w, 61).

Diese Patientin befürchtete, dass andere körperliche Erkrankungen durch die adjuvante Therapie verstärkt werden könnten:

P1: *„Ja, ich hab ja auch Nierenprobleme und die können ja auch Medikamente und Schmerzmittel überhaupt nicht ab“ (w, 63).*

In Verbindung mit dem Alter wurde oft der Familienstand als weiteres entscheidendes Kriterium zur Bewertung der Therapie genannt. In diesem Zusammenhang äußerten einige Teilnehmer, dass die Auswirkung der adjuvanten Therapie auf ihre Fruchtbarkeit erheblichen Einfluss auf ihre Bereitschaft zur Therapieannahme hätte.

P14: *„Wohingegen zum Beispiel die Frage der sexuellen Lust und der Fruchtbarkeit für jemanden, der Anfang 60 ist, erwachsene Kinder hat, vielleicht für mich dann nicht so ganz primär wichtig ist, ne. Das ist eben eine Frage, in welchem Lebensstadium stecke ich dann, ne“ (m, 61).*

P13: *„Als bei mir beim ersten Mal so ein Gebärmutterhalskrebs festgestellt wurde, wollte eigentlich der Arzt nun gleich eine Totaloperation machen, Gebärmutter wegnehmen und dann hab ich gesagt, oh, ich wollte doch noch ein Kind. (...) Also da war mir nochmal wieder so klar, dass das schon ein Unterschied ist, wie alt man ist, ne, was hat man noch vor sich, wie gut sind die Heilungschancen. Das fand ich auch nochmal, ja fand ich nochmal ganz spannend so für jemanden, der jetzt noch jung ist, aber noch gar keine Kinder in Planung hat. Und plötzlich steht der dann aber vor solchen Entscheidungen vielleicht. Finde ich schon ausschlaggebend (...) Ich glaube, wenn andere Leute vielleicht sagen, ne, ich bin jung und ich habe mir sowieso über Kinder noch keine Gedanken gemacht und jetzt mach ich aber erstmal lieber die Behandlung, ich glaube, dass das sehr schwer ist auch für junge, ganz junge Menschen, sich das Szenario vorzustellen und zu sagen, ne, ne erstmal ich, ne, erstmal will ich gesund sein so“ (w, 51).*

Des Weiteren spielte die persönliche Familienkonstellation bei der Therapieentscheidung eine wichtige Rolle. Hierbei bewerteten die Teilnehmer, inwiefern man während der adjuvanten Therapie von der Familie unterstützt werden könne, wie diese Teilnehmerin beschrieb:

P4: „Ja, das ist ja, wenn (Pause) kommt ja auch so eine Familiengeschichte, kommt ja auch dazu. Und wie wird man dann aufgefangen? Und da sind so tausend Kleinigkeiten, die auch eine Rolle spielen und die vielleicht auch die Entscheidung so ein bisschen mitbeeinflussen werden, ne?“ (w, 52).

Darüber hinaus spielte es eine Rolle, ob der Patient noch die Aufgabe eines Elternteils zu erfüllen hatte. (s. Interaktion: Lebensgestaltung → Häusliches Umfeld, Kapitel 3.2.2.2).

P13: „Wir haben nur noch eine Tochter im Haus, die ist 14 und dann ist das nochmal was anderes, als wenn man jetzt ganz kleine Kinder hat, ne. Aber wenn man, sag ich immer so mit angezogener Handbremse alles im Alltag macht, dann fällt das dann schon extrem schwer. Und ich sag mal so, dann auch als Mutter seine Aufgaben zu erledigen hat und so, das finde ich schon sehr anstrengend dann, wenn man sich dann nicht gut fühlt“ (w, 51).

Letztlich ist der Fortschritt der Erkrankung bzw. das Stadium des malignen Melanoms ein grundlegender Faktor, der bei der Abwägung der Akzeptanz einer adjuvanten Therapie berücksichtigt wurde.

P14: „Und wenn man dann eben durch eine Wirksamkeit einer solchen Immunisierung eine Reduzierung der Rückfall Situation der Quote erreicht, da gibt es für mich gar kein Vertun, das würde man machen. Ausgangspunkt eben schon die verschärfte Situation mit einem Melanom, das eben weiter gedungen ist, ne“ (m, 61).

Dieser Teilnehmer erklärte, dass mit zunehmender Schwere der Krebserkrankung vom Patienten auch mehr Nebenwirkungen akzeptiert werden müssten:

P10: „Da muss man wirklich schon ein schwerer Fall in der Behandlung des Melanoms sein, dass man das dann auch für sich so nimmt. Also, das war für mich als der letzte Strohhalm so irgendwie zu sehen“ (m, 56).

3.2.3.4 Erfahrung mit Krankheiten

Gefühle und persönliches Empfinden	
Erfahrung mit Krankheiten	
	○ negative Erfahrung mit Krebserkrankung im persönlichen Umfeld ○ Vergleich mit Chemotherapie ○ negative Erfahrung mit Erkrankung im persönlichen Umfeld ○ eigene Vorerfahrung mit Krebserkrankung ○ eigene negative Vorerfahrung mit Nebenwirkungen ○ positive Erfahrung mit lebensbedrohlicher Erkrankung im persönlichen Umfeld ○ keine medizinische Vorbildung und Erfahrung mit schweren Erkrankungen erzeugen Zweifel

Insgesamt zeigte sich in den Interviews, dass die Erfahrungen der Teilnehmer mit Krankheiten einen nennenswerten Einfluss auf die Sichtweise und Bewertung der adjuvanten Therapie hatten.

In erster Linie verglichen Teilnehmer die im Fragebogen geschilderten Szenarien mit negativ verlaufenen Erfahrungen im Umgang mit Krebs in ihrem persönlichen Umfeld. Diese Vergleiche bezogen sich vor allem auf den körperlichen Allgemeinzustand und den Therapieablauf. Häufig wurden Schicksale thematisiert, bei denen trotz Therapie keine Heilung der Krebserkrankung erreicht werden konnte und schwere Therapieverläufe dem Tod vorausgingen.

P15: „Ich weiß, jetzt im Moment ist eben auch alles bei mir eben gut verlaufen, aber ich hab auch zu viel im Freundes- und Verwandtenkreis halt einfach schon zu viel erlebt, wo auch das eben nicht gut ausgegangen ist. Und das sind Sachen, die haben mich schon wieder nachdenklich dann gestimmt. Und auch erstmal noch eine bestimmte, ein bisschen beängstigend ist das halt doch wieder. (...) Bin halt eben 61 und das Thema Tod oder so, ja, es kann doch immer schnell irgendwas eben passieren und gerade, wenn man dann im Bekannten oder Freundeskreis schon damit zu tun hatte, dann ja man, ich sag ist man nicht mehr so unbefleckt halt dann einfach dann auf diesem Gebiet dann, ne. (...) Auch die Frau eines lieben Kollegen, die hat auch eine ganz schlimme Form und dann ploppt das einfach wieder hoch. Das ist einfach immer wieder ganz schnell wieder dann da halt diese Ängste. (...) Und ich hab das auch gerade bei meinen Eltern und bei einer Freundin erlebt, die sind alle dann an Krebs verstorben, weil die haben sich auch auf viele Therapien eingelassen und denen ging's wirklich

so schlecht. Und im Verhältnis ja, mach ich eine Therapie, was geht mir da an Lebensqualität eben auch verloren“ (w, 61).

Viele Teilnehmer nahmen voraussetzend einen Vergleich zwischen einer Chemotherapie, die sie im persönlichen Umfeld erlebt hatten, und der adjuvanten Therapie vor. Obwohl die beiden Therapiemethoden auf Grund der unterschiedlichen Wirkmechanismen und Indikationen nicht direkt vergleichbar sind, wurden die Nebenwirkungen beider Therapiemethoden verglichen. Die Abwägung zwischen den beiden Therapieformen führte zu unterschiedlichen Perspektiven auf die adjuvante Therapie. Einige Teilnehmer empfanden die Chemotherapie ‚extremer‘ und ‚schlimmer‘ im Vergleich zu der adjuvanten Therapie mittels Immun- oder zielgerichteter Therapie.

P17: *„Ja, mit Chemo und so, was nicht alles dazu gehört, das ist ja dann das Schlimmste. Wo die Heilung vielleicht gut ist, aber noch ein bisschen extremer ne, als jetzt diese Sache. (...) Das ist dann, hier ist man ja noch im häuslichen sozialen, im familiären Umkreis und das andere ist nur permanent Krankenhaus, das wäre, das ist dann der Horror, aber man macht es dann im Endeffekt trotzdem ne, das wäre das Horrorszenario nur im Krankenhaus zu liegen“ (m, 47).*

P9: *„Also meine Mutter hat zum Beispiel vor zwei Jahren auch eine Krebsdiagnose gehabt, Brustkrebs. Und die musste da auch voll durch Chemotherapie, durch Bestrahlung, da hatte ich sie überall begleitet und bin halt mit ihr gefahren und und und. Wo ich gedacht habe, das ist deutlich schlimmer als das, was im Grunde genommen hier abgefragt wird. (...) Ja, ich weiß jetzt nicht diese Infusionen, das waren ja im Grunde genommen immununterstützende Infusionen, so wie ich das gelesen hab. Und ich hab das jetzt nicht unbedingt gleich gesetzt mit einer Chemotherapie in dem Sinne. Und würde dann tatsächlich eine Chemotherapie als deutlich schlimmer einstufen als eine immununterstützende Therapie. (...) Aber eine Chemotherapie wäre für mich deutlich invasiver“ (w, 48).*

Andere Teilnehmer setzten die Begleiterscheinungen der adjuvanten Therapie mit ihren negativen Erfahrungen mit Chemotherapien gleich, wie die folgende Teilnehmerin beschrieb:

P4: *„Also, gut ich habe ja zum Glück jetzt nichts nehmen brauchen, ne? Aber ich weiß natürlich auch aus dem Betrieb heraus, dass Leute, die ja mit Chemo und so und Bestrahlung solchen Sachen, dass die doch teilweise mit heftigen Nebenwirkungen, wie gerade Übelkeit und ja Magen-Darm-Trakt und naja, sind schlapp und da diese ganzen Szenarien, diese typischen Merkmale, das ist natürlich schon auch, ja die Blutwerte, entgleisen und ja, ist natürlich schon teilweise heftig, ne? Und da scheue ich mich da doch so ein bisschen vor, muss ich sagen ja. Ja, weil ich stelle das immer in Relation zu ja, ich meine man kann es ja nie genau vergleichen, wie*

viel länger würde man leben, wenn, ne? So und dann, wenn es nur zwei Wochen sind sage ich mal, was bringt es dann, ne? So, letztendlich. Ich würde die Lebensqualität da eher in den Vordergrund stellen“ (w, 52).

Einige Teilnehmer nutzten letztendlich ihre Erfahrungen mit einer Chemotherapie als Referenz, um die mögliche Verabreichungsform der Infusion für sich selbst zu überprüfen:

P13: *„dann sitzt man da in einem Raum und kriegt es dann angeschlossen, nun kommt das auch so ich habe selbst einer Freundin von mir begleitet, die leider vor zwei Jahren verstorben ist und auch immer ihre Chemo bekam. Und wenn man dann so dabeisitzt, ist das doch emotional dann schon stärker ne, das ist schwerwiegender. Die Krankheit ist dichter dran sag ich mal“ (w, 51).*

Zudem zogen zwei Teilnehmer Erfahrungen aus ihrem näheren Umfeld mit nicht-onkologischen Erkrankungen heran, um die potenziellen Einschränkungen und Auswirkungen der adjuvanten Therapie zu reflektieren. Dabei betonten sie ihre Besorgnis darüber, dass sie möglicherweise auch nach Abschluss der Therapie mit den langfristigen Nebenwirkungen der Behandlung konfrontiert sein könnten:

P1: *„Ja diese, dass man so die Nebenwirkungen und, dass da eben was nachbleiben kann ne. (...) zum Beispiel, Nieren. Wenn ich da jetzt an die Dialyse müsste. (...) Wir haben auch einen Bekannten, der hat das auch und der ist ja dreimal die Woche“ (w, 63).*

P14: *„Wir haben unseren Sohn, der hat eine geschlossene Tuberkulose gehabt, eineinviertel Jahr, intensivste Medikation, dreimal Uniklinik mit kleinen OPs und sonst was um Gewebeproben rauszunehmen. Der ist als fröhlich pfeifender Junge mit Anfang 20 reingegangen und ist als ernsthafter und teilweise auch zunächst überhaupt nicht mehr fröhlicher Mensch aus dieser Behandlung rauskommen ne. Und insofern, wer sagt, man ist nachher genau so fröhlich pfeifend, wie vorher, das glaub ich einfach nicht. Das ist nicht so, so ein Therapieverlauf beeinflusst einen Menschen nachhaltig“ (m, 61).*

Unter den 17 Interviewteilnehmern hatten zwei bereits zuvor persönliche Erfahrungen mit einer Krebserkrankung gemacht. Die vorangegangene Erfahrung spielte bei der Bewertung der adjuvanten Therapie durch die Teilnehmer zwar eine Rolle, wurde jedoch in den Interviews lediglich am Rande erwähnt und schien zumindest keine entscheidende Bedeutung für die Bewertung gespielt zu haben. Eine der Teilnehmerinnen gab an, dass sie einen Port für die Infusion bevorzugen würde. Außerdem sprach sie den Wunsch nach psychoonkologischer Betreuung an:

P13: „Ehm, naja, ich finde schon so, nun, ich hatte ja nun auch leider auch schon als ich so Mitte 33 war, kriegte ich ja das erste Mal so diesen Gebärmutterhalskrebs und man sitzt so mit dieser Diagnose und wie geht das weiter und die Ärzte sind ja dann doch ziemlich straight "bopbopbopbopbop", "dededede", so das ist so rein das medizinische aber, was das so mit einem persönlich auch macht, finde ich damit bleibt man so ein bisschen alleine. Und wenn man sich dann nicht selber hilft, dann steht man natürlich alleine, finde ich.

(...) Also ich weiß bei meiner Behandlung vor einigen Jahren, da wurde mir ständig Blut abgenommen und dauernd hatte ich einen Katheter, weil ich Blasenprobleme hatte und wo man sagt, (stöhnt) jetzt kommt das wieder ne und wenn man dann immer weiß, ach jetzt kommt wieder die Infusion, dann wird Blut abgenommen so, ja, das ist ja dann doch immer so ein Zyklus, wo man weiß, ach das steht mir wieder bevor. Und wenn man dann immer weiß, ach jetzt sind's noch wieder ein Monat, jetzt sind's noch drei Wochen, zwei Wochen (stöhnt) nächste Woche muss ich dahin, so das ist schon immer, dass das so im Nacken sitzt.

(...) Also ich fand das immer ganz schrecklich und irgendwann sind die Adern dann auch so dahin (lacht), dass das schon so vernarbt, so die Ader und ich glaube ich würde dann glaube ich einen Port vorziehen (lacht)“ (w, 51).

Die Erträglichkeit der Therapie wurde vorrangig anhand der auftretenden Nebenwirkungen beurteilt. Die Teilnehmer betrachteten Nebenwirkungen, die sie bei einer anderen Erkrankung bereits erlebt hatten, kritischer. Patienten blickten negativ auf Schmerzen und Magen-Darm-Beschwerden zurück, sodass diese negativ in Erinnerung gebliebenen Nebenwirkungen die Akzeptanz der Therapie deutlich herabsetzten.

P15: „Auch damals bei meiner ersten großen Krebsgeschichte, alleine diese Schmerzmittel halt, da hab ich so diese Mühle eben. Das schlägt dann auf den Magen und Magendarmtrakt und dass eben diese ganzen Begleiterscheinungen, wenn das eben sich ja um einen kurzen Zeitraum handelt, dann kann ich das akzeptieren, aber wenn ich von vorne rein weiß, ich hab da ein Jahr mit zu tun, das schlaucht natürlich auch körperlich halt ne“ (w, 61).

P2: „So beim Ausfüllen, und bei den Nebenwirkungen und fand ich auch vieles, so was Sie so aufzählen, auch schon selber habe, durch eine andere Krankheit. Und da hab ich mich eben noch ein bisschen schlechter gefühlt. (...) Magen- und Darmbeschwerden und Kopfschmerzen. Und dass ich manchmal nicht richtig laufen kann durch diese Polyneuropathie. Joa und Diabetes, da bin ich auch immer ein bisschen. (...) Und da hab ich eben so dran gedacht und hab mich da reinversetzt und diese Zahl genommen“ (w, 76).

Eine Teilnehmerin äußerte eine positive Einschätzung der adjuvanten Therapie aufgrund eines erfolgreichen Behandlungsverlaufs bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung im Bekanntenkreis. Wiederholt zeigte dies, dass ‚Optimismus und Hoffnung‘ als entscheidende Motive wirkten, um die adjuvante Therapie in Kauf zu nehmen (s. Interaktion: Gefühle und persönliches Empfinden → Optimismus und Hoffnung, Kapitel 3.2.3.1).

P11: „Wie gesagt, wir haben viele Krankheiten, mein Mann ist schon zwei Mal eigentlich verstorben. Und wir haben ihn immer wieder gekriegt, also wir leben sowieso eigentlich jeder Tag ist ein guter Tag (lacht). Und mein Mann arbeitet inzwischen tatsächlich wieder voll, er ist heute ganz genesen, aber wir sind sowieso eigentlich eher so eingestellt, dass wir uns nicht einen großen Kopf machen, was kommt morgen und übermorgen und eigentlich jeden Tag genießen, der da ist. Ne deswegen, ich denke mal man würde eine Therapie in Erwägung ziehen auf jeden Fall und zu welchen Konsequenzen, wie gesagt, das könnte ich jetzt im Voraus so eigentlich gar nicht sagen. Ich denke man nimmt schon mehr auf sich, wenn das so weit ist, wenn man die Diagnose wirklich hat, als wenn man sich das so bloß vorstellen soll“ (w, 51).

Letztendlich gab es auch Teilnehmer, die keine Erfahrung mit schwerwiegenden Nebenwirkungen oder invasiven Therapien gemacht hatten. Aufgrund dieses Aspekts des Unwissens begründeten sie eine zunächst ablehnende Haltung gegenüber der adjuvanten Therapie.

P10: „Ja, das mag man hier als Mediziner anders sehen, wenn man Erfahrung hat in der Palette der Behandlung und Situation der einzelnen Kranken so nebeneinander. Und wo man dann wiederum sagt, wenn man sowas täglich in seiner Arbeit erkennt, aus seinem Berufsbild heraus, mag es vielleicht noch anders zu beurteilen sein, aber als der unbedarfte Patient sag ich mal so, der in einer schweren Behandlung in so eine Sache noch nicht drin war, der bewertet das finde ich also erheblich“ (m, 56).

P16: „Da hab ich nur so eine eigene Vorstellung, was das sein kann, weil ich das noch nie, oder so gut wie nie, ich weiß nicht einen Tropf mal, aber habe ich so noch nie bekommen aber hab ich jetzt so nicht selber erfahren müssen. Von daher hab ich da einen schlechten Vergleich, beziehungsweise noch so Respekt eher vor. Das ist ungewohnt. Und da stell ich mir vor, das muss ja dann irgendwas Schlimmes sein, wenn man, wenn man irgendwie am Tropf, am Tropf angeschlossen werden muss“ (m, 35).

3.2.4 Methodisches Vorgehen

Im Rahmen dieser Untersuchung widmet sich das folgende Kapitel dem vierten Cluster, welches das methodische Vorgehen umfasst. Im Gegensatz zu den zuvor vorgestellten drei Clustern, die thematische Inhalte dokumentieren, befasst sich dieses Cluster mit den spezifischen Vorgehensweisen der Teilnehmer beim Ausfüllen des Fragebogens und dem Interviewprozess. Darüber hinaus werden auch etwaige Schwierigkeiten berücksichtigt, die während des Ausfüllens oder des Interviews aufgetreten sind.

Das Cluster „methodisches Vorgehen“ gliedert sich in folgende Unterkategorien:

<u>Methodisches Vorgehen</u>
mentale Belastung durch den Fragebogen Abwägung und Entscheidungsprozess Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens

3.2.4.1 mentale Belastung durch den Fragebogen

<u>Methodisches Vorgehen</u>
mentale Belastung durch den Fragebogen
○ Keine emotionale Belastung durch Fragebogen ○ Fragebogen führt zu belastender Beschäftigung mit der Krankheit ○ Fragebogen löst Glücksgefühle aus ○ Beantworten des Fragebogens führt zu Gedanken über Endlichkeit des Lebens

Eine beträchtliche Anzahl von Teilnehmern äußerte eindeutig, dass die Beantwortung des Fragebogens für sie eine erhebliche mentale Belastung dargestellt habe. Hingegen äußerte nur eine einzelne Teilnehmerin explizit, dass das Ausfüllen des Fragebogens keinerlei emotionale Belastung bei ihr verursacht habe:

P14: „Also mir geht’s insgesamt ganz prima, ich bin überhaupt nicht irgendwie eingeschränkt und das Ganze hat mich emotional auch nicht aus dem Rhythmus gebracht die Fragestellung“ (m, 61).

Bei einem signifikanten Anteil der Teilnehmer führte der Fragebogen zu einer belastenden Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung, was bei einigen von ihnen eine negative Grundstimmung ausgelöst hätte.

P1: „Da hab ich einen Schreck gekriegt, was das alles für Fragen sind. Oh, ich denk, was hast du dir da bloß angetan, das will ich ja alles eigentlich gar nicht wissen. (...) Irgendwann, wenn man das bloß immer liest, dann (lacht) hast du Tränen bald in den Augen“ (w, 63).

Die Teilnehmer wurden durch das Hineinversetzen in die dargestellten Szenarien gedanklich in die Situation ihrer Krebsdiagnose zurückversetzt, was bei vielen von ihnen belastende Emotionen hervorrief.

P3: „Ja, einmal war, eh, die Problematik, dass eben die ganzen unangenehmen Gefühle, oder dieser Schreck so im Grunde genommen wieder hochkam. Das deckelt man unheimlich gut im Alltag. (...) Das waren eigentlich, eh, die furchtbarsten Momente, oder wonach es einem am schlechtesten ging, das war der Anruf vom Hautarzt, dass die Laborergebnisse da sind“ (w, 59).

Nach dem Ausfüllen des Fragebogens berichteten einige Teilnehmer von einem gesteigerten Unwohlsein und einer empfundenen Verschlechterung ihres Gesundheitszustands. Darüber hinaus zeigten sich einige Teilnehmer überrascht von der Rezidiv-Quote und dem Sterberisiko, da sie diese nicht als derart hoch eingeschätzt hätten. Diese Erkenntnisse führten insgesamt zu einem negativen Gefühl innerhalb der Teilnehmergruppe.

P 11: „Eigentlich muss ich sagen, hat man sich danach viel kranker gefühlt, als was ich vorher getan habe, weil ich ja jetzt eigentlich bloß ein minimales Melanom hatte, ein 0,4 mm, das war ja eigentlich nichts, und ich hab ja auch keine weiteren Behandlungen bekommen, also keine Tabletten, keine Chemo, kein gar nichts, weil das so klein war. Und durch das Lesen von wegen 50 bis 100 Prozent trifft es zu, dass das und das wieder kommt, da hab ich doch zuerst gedacht, naja gut, dann ist man doch kranker als was man gemeint hat“ (w, 51).

Aufgrund dieses anfänglich negativen Gefühls führte die Beantwortung des Fragebogens bei einigen Teilnehmern im Anschluss zu der Überzeugung, dass sie Glück gehabt hätten. Sie empfanden Dankbarkeit dafür, dass das maligne Melanom bei ihnen frühzeitig erkannt worden sei und keine weiteren Therapiemaßnahmen erforderlich gewesen seien.

P9: „Mir ist bewusst geworden, ich mein das war vorher auch schon, wie viel Glück ich eigentlich gehabt habe. Und was eigentlich tatsächlich für Konsequenzen zu ertragen sind, wenn man

eben nicht regelmäßig zur Vorsorge geht oder weniger Glück hat jetzt bei so einer Geschichte. Und das hat mich mitgenommen, ja doch“ (w, 48).

Zuletzt gaben manche Teilnehmer an, dass der Fragebogen sie dazu angeregt hätte, über die Themen Tod und die Endlichkeit des Lebens nachzudenken.

P10: *„Ich sag mal die alternativen Chancen, die sich dadurch ergeben relativ gegen null tendierten, (...), dass es keine Lösung gibt, weil durch die extremen Nebenwirkungen dann es schon zu einem Ableben führen könnte und da war das erste Mal eigentlich so die Situation, da das in einer solchen Situation mit so einer Krebserkrankung dann durchaus diese Endlichkeit bewusst wird, dass das eigentlich gar kein Licht am Ende des Tunnels geben könnte so“ (m, 56).*

Die Teilnehmerin berichtete, dass sie durch das Bewusstsein ihrer eigenen Sterblichkeit dazu inspiriert worden wäre, ihr Leben bewusster und intensiver zu schätzen und zu genießen:

P4: *„Ja gut, ab und an denkt man dann schon sooo noch ein bisschen drüber nach, umso mehr das Leben so ein bisschen bewusster zu genießen auch, ne. Lichtschutzfaktor und so, da kann und muss man aufpassen, und äh ja, Arztbesuche natürlich wahrnehmen und letztendlich. (...) also der Fragebogen (...) auch da wird einem nochmal wieder bewusst so, ‚Mensch genieß das Leben, solange es noch geht, ne?‘ Wer weiß, was einem noch widerfährt“ (w, 52).*

3.2.4.2 Abwägung und Entscheidungsprozess

Die Teilnehmer gewährten detaillierte Einblicke in ihre Herangehensweise beim Ausfüllen des Fragebogens sowie ihre damit verbundenen Überlegungen.

Im Rahmen dieser Hauptkategorie lassen sich folgende Unterkategorien differenzieren:

Methodisches Vorgehen

Abwägung und Entscheidungsprozess

- Änderung oder Infragestellen der Antworten
- Unsicherheit über Entscheidung in realer Situation
- Schwierigkeiten sich in fiktive Situation hineinzusetzen
- Änderung der Sichtweise auf Therapie mit Fortschreiten des Fragebogens
- durchdachte Antwort nach sorgfältiger Abwägung der Erträglichkeit
- spontane und intuitive Antwort
- Ableitung der Therapieentscheidung von prozentualer Erträglichkeit

Die Interviews wurden auf Basis der vorherigen Antworten im Fragebogen durchgeführt. Die Szenarien wurden mit jedem Teilnehmer rekapituliert und daraufhin die eigenen Antworten erneut präsentiert. In vielen Interviews überdachten die Teilnehmer ihre ursprünglichen Antworten, stellten sie in Frage oder änderten sie. Diese Veränderungen wurden von den Teilnehmern damit begründet, dass sie nach dem Ausfüllen des Fragebogens in eine pessimistische Grundstimmung geraten seien, da der Fragebogen für sie eine erhebliche mentale Belastung dargestellt hätte.

Die Teilnehmer reflektierten während des Interviews ihre ursprünglichen Antworten und gaben an, dass sie mit einem gewissen Abstand zum Ausfüllen des Fragebogens eine veränderte Perspektive entwickelt hätten. Sie hinterfragten ihre ursprünglichen Einschätzungen und fanden neue Erkenntnisse oder eine differenziertere Sichtweise aufgrund der emotionsgeladenen Erfahrung beim Ausfüllen des Fragebogens. Diese Erfahrung beeinflusste ihre Wahrnehmung und führte zu einer Überarbeitung ihrer Antworten im Interview (s. Kapitel 3.2.4.1 Mentale Belastung durch den Fragebogen).

P9: „Also, so wie Sie mir das jetzt gerade vorgelesen haben, würde ich die Erträglichkeit höher setzen. Ich glaube das ist tatsächlich dem geschuldet, was ich am Anfang schon gesagt hab, dass ich zum Ende des Fragebogens wirklich, ja, mir ging's wirklich nicht gut. Aber so wie Sie das jetzt vorgelesen haben, es kann zum Tode führen, aber vorher wird, also bzw. dann muss halt bei diesen Nebenwirkungen abgebrochen werden, ich hab jetzt irgendwie so ein bisschen im Hinterkopf, ich bin da glaub ich davon ausgegangen, dass die Wahrscheinlichkeit, dass das zum Tode führt, höher ist. Denn jetzt, nachdem Sie mir das vorgelesen haben, mit ein bisschen Abstand, empfinde ich das anders. Also da ist 40 mir eigentlich zu niedrig“ (w, 48).

P1: „Dass das vielleicht ein bisschen zu doll runter gegangen. Ne so, zu pessimistisch. Irgendwann wenn man das bloß immer liest, dann, (lacht) ... hast du Tränen bald in den Augen. (lacht)“ (w, 63).

Zudem stellten viele Teilnehmer ihre Antworten in Frage und überdachten sie im Hinblick darauf, ob sie in der tatsächlichen Situation anders entscheiden würden. Einige Teilnehmer äußerten die Auffassung, dass sie in der Realität eher dazu geneigt wären, mehr Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen, im Vergleich zur fiktiven Situation. Sie vermuteten, dass sie in einer tatsächlichen Notlage eher ‚nach jedem verfügbaren Strohalm greifen‘ würden und bereit wären, mehr zu ertragen (s. Interaktion Gefühle und persönliches Empfinden → Optimismus und Hoffnung, Kapitel 3.2.3.1).

P11: „Ne deswegen, ich denke mal, man würde eine Therapie in Erwägung ziehen, auf jeden Fall, und zu welchen Konsequenzen, wie gesagt, das könnte ich jetzt im Voraus so eigentlich

gar nicht sagen. Ich denke man nimmt schon mehr auf sich, wenn das so weit ist, wenn man die Diagnose wirklich hat, als wenn man sich das so bloß vorstellen soll“ (w, 51).

P14: *„Alles unter dem Vorbehalt, wenn ich in der konkreten Situation, Klammer auf, ich hoffe es nie zu erleben, Klammer zu, bin, dann kann auch sein, dass ich ganz anders darüber denke und sag, ich greif nach jedem Strohalm“ (m, 61).*

Darüber hinaus berichteten vier Teilnehmer von erheblichen Schwierigkeiten, sich in die verschiedenen Szenarien des Fragebogens angemessen hineinzusetzen. Diese Teilnehmer äußerten, dass es für sie eine herausfordernde Aufgabe gewesen sei, sich in die dargestellten Situationen einzufühlen und sich vorzustellen, wie sie in der Realität darauf reagieren würden.

P6: *„Ja, man sollte ja angeben, ob man das noch akzeptiert oder nicht. Und das sind genau die Probleme, die ich meinte, sich da hineinzusetzen, das ist unheimlich schwierig. Denn bei mir war es ja so, ich hab ja keine, keine Behandlung hinterher bekommen, nach der Operation“ (m, 79).*

Des Weiteren berichteten zahlreiche Teilnehmer, dass sich ihre Sichtweise hinsichtlich der Erträglichkeit der Therapie während des Ausfüllens des Fragebogens verändert hätte. Im Laufe ihrer Auseinandersetzung mit den verschiedenen Szenarien und der Reflexion über ihre eigenen Reaktionen auf vorangegangene Szenarien, entwickelten viele Teilnehmer eine veränderte Perspektive hinsichtlich der möglichen Belastungen und Herausforderungen im Zusammenhang mit der Therapie. Diese schrittweise Herangehensweise ermöglichte es den Teilnehmern, ihre anfänglichen Einschätzungen zu überdenken und neue Erkenntnisse zu gewinnen.

P14: *„Also so im Allgemeinen, ich bin jetzt ja ganz einfach von vorne angefangen und durch das weitere Lesen hat man dann gedacht, vielleicht hätte man vorne doch was anders gemacht“ (m, 61).*

Die drei präsentierten Therapiemethoden beinhalteten jeweils drei oder vier Szenarien, in denen die Intensität der Nebenwirkungen mit Fortschreiten des Fragebogens graduell anstieg. Dies führte dazu, dass die Szenarien ohne Nebenwirkungen, nach der Betrachtung der Szenarien mit starken Nebenwirkungen, für die Teilnehmer deutlich erträglicher erschienen. Damit gingen die Teilnehmer bei der Angabe ihrer Antworten im Fragebogen taktisch unterschiedlich vor. Einige, wie die Teilnehmer 16 und 9, überflogen den Fragebogen zunächst und legten erst nach kompletter Durchsicht des Fragebogens ihre Antwort fest. Sie verglichen die Szenarien miteinander und führten anhand dessen eine Abstufung in der prozentualen Erträglichkeitsangabe durch. Auf der anderen Seite gab es die Teilnehmer, wie die Teilnehmerin 12 und Teilnehmer 14, die möglichst spontan und intuitiv

antworteten. Teilweise erwähnten sie zwar ihre veränderte Beurteilung vorheriger Szenarien im Verlauf der weiteren Beantwortung des Fragebogens, führten aber absichtlich keine nachträgliche Anpassung durch:

P16: „Ich hatte das einmal kurz vorher schon durchgeblättert und da hab ich erst gemerkt, vielleicht hätte ich beim aller ersten Mal auch gedacht, mal irgendwie regelmäßig zum Arzt und das kostet so viel Zeit, das ist ja überhaupt nicht erträglich, vielleicht hätte ich da auch nur 50 gemacht. Aber wenn ich dann die, ich hab einmal so kurz durchgeblättert und dann hab ich gesehen, ah ja, da kommen ja noch ganz andere Szenarien und in dem Verhältnis ist das ja komplett ohne Nebenwirkungen und man weiß, dass man die Angst eines Rückfalls dadurch minimieren kann, deswegen hab ich gesagt, das ist auf jeden Fall irgendwie um die 90 rum ne“ (m, 35).

P9: „Ich hab immer nur gedacht, ich muss eine Abstufung da reinkriegen, weil das Szenario halt ja schlechter ist als das erste Szenario und dass ich das schon deutlich machen wollte, dass es natürlich belastender ist, aber letztendlich nicht so belastend, als das ich es nicht machen würde“ (w, 48).

P12: „Das ist wirklich aus dem, das hab ich spontan aus dem Bauch heraus, da hab ich nicht lange drüber nachgedacht ja. (...) Man müsste eigentlich sich erstmal so überlegen auf einem Zettel und dann gucken was dann. Und nicht ich hab von vorne nach hinten so gemacht. Aber man wusste ja nicht, was jetzt noch kommt, verstehen Sie? (lacht)“ (w, 72).

P14: „Als, o so im Allgemeinen, ich bin jetzt ja ganz einfach von vorne angefangen und durch das weitere Lesen hat man dann gedacht, vielleicht hätte man vorne doch was anders gemacht. Aber eigentlich ist es ja die Idee, dass man sich zu dem ersten erstmal Gedanken macht“ (m, 61).

Einige Teilnehmer betrachteten jedes Szenario isoliert und wogen die Erträglichkeit und Nebenwirkungen ab. Sie bewerteten jedes Szenario anhand einer Risiko-Nutzen-Analyse.

P7: „Ach, eigentlich ging's mir ganz gut dabei. Also man hat ja geguckt, ja Pro und Contra, was würde man im Falle ‚wenn‘ in Kauf nehmen können. Und ehm ja, was wäre nicht ertragbar sozusagen. (...) Und wenn ich mir dann vorstelle, dass ich danach irgendwelche bleibenden Schäden habe, im schlimmsten Falle jetzt, was ja wahrscheinlich selten ist, aber es könnte ja passieren, dann ist immer die Frage Risiko/Nutzen und ob's das dann Wert ist und ob's das überhaupt bringt“ (w, 37).

In den Interviews erläuterten zahlreiche Teilnehmer, dass sie eine Erträglichkeitsbewertung auf der Skala von über 50 % als Ausdruck dafür betrachteten, dass sie die Therapie in Betracht ziehen würden. Wenn die Erträglichkeit jedoch unterhalb der 50 %-Marke läge, sei dies von ihnen als klare Ablehnung der Therapie angesehen worden.

P9: „Also, ich müsste schon über 50 Prozent gehen, um ja deutlich zu machen, dass ich es machen würde. Also würde ich jetzt tatsächlich dann joa, bei 60/70 Prozent sein“ (w, 48).

3.2.4.3 Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens

In dieser letzten Hauptkategorie wurden sämtliche Schwierigkeiten und Herausforderungen erfasst, die Teilnehmer bei der Bearbeitung des Fragebogens oder im Laufe des Interviews erlebten. Einige dieser Schwierigkeiten wurden vom Patienten selbst erwähnt, während andere dem Interviewer auffielen. Das deutete darauf hin, dass Missverständnisse aufgetreten sein mussten.

Es ist wichtig anzumerken, dass in diesem Kapitel nicht alle Aspekte im Detail behandelt werden, da sie für die vorliegende Studie keine unmittelbare Relevanz haben. Stattdessen wird der Fokus auf die Aspekte gelegt, die für die Ergebnisse und die anschließende Diskussion von besonderer Bedeutung sind. Durch die Aufnahme dieser Informationen können potenzielle Einflussfaktoren und Limitationen der Studie identifiziert werden. Darüber hinaus ermöglicht die Berücksichtigung der relevanten Aspekte in dieser Hauptkategorie eine fundierte Analyse und Diskussion der Ergebnisse, um eine umfassende Interpretation der Studienergebnisse zu gewährleisten.

Die Hauptkategorie lässt sich in die folgende Unterkategorien unterteilen:

Methodisches Vorgehen
Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens
○ keine Schwierigkeiten bei der Bearbeitung des Fragebogens ○ Schwierigkeiten beim Thema Rezidiv und Tod ○ Missverständnisse und Unsicherheiten über Aufgabenstellung ○ Interesse am Fragebogen ○ Teilnehmer kann sich gut an Fragebogen erinnern ○ Schwierigkeiten im Interview

Bei der Einstiegsfrage, ob es Schwierigkeiten bei der Bearbeitung des Fragebogens gegeben hätte, gaben viele Patienten an, dass sie keine Probleme gehabt hätten.

In 11 Interviews berichteten Patienten von Schwierigkeiten bei der Angabe der Rückfall- und Sterberate. Die Erträglichkeit des jeweiligen Szenarios sei für die meisten Teilnehmer hingegen sehr einfach und klar zu beantworten gewesen. Häufig sei es ihnen schwergefallen, sich bei der Angabe der Quote auf eine konkrete Zahl festzulegen.

P4: *„Ja, irgendwie schon so. Wie gesagt, die Skala war- fiel mir deutlich leichter als diese Zahl jetzt festzulegen. Ja. hm (bejahend)“ (w, 52).*

Teilweise gab es Unsicherheiten in Bezug auf die Aufgabenstellung während der Bearbeitung des Fragebogens. Die meisten waren aber nicht von großer Bedeutung und werden daher hier nicht explizit erwähnt. Allerdings gingen zwei Teilnehmer von unterschiedlichen Ausgangssituationen im Fragebogen aus. So gaben sie bei starken Nebenwirkungen eine sehr niedrige Zahl bei der Quote bei der Rezidiv- und Sterbequote an, da sie die geschilderte Situation im Szenario als Ausgangssituation betrachteten.

P14: *„Und die anderen Szenarien, die nachfolgend beschrieben sind, da gehts einem ja noch viel schlechter. Und da wie gesagt, wenn man in einer so schlechten Situation ist, dann würde man das auch schon in Anspruch nehmen, wenn die Erfolgsquote geringer ist, nicht. Also so hab ich das jedenfalls verstanden das Ganze. Man könnte natürlich genauso auch umgekehrt denken. Wenn die Nebenwirkungen so exorbitant gravierend sind, dann nehme ich das nur auf mich, wenn ich eine hohe Erfolgsquote für mich erwarten kann, ne“ (m, 61).*

4. Diskussion

Das Ziel dieser Untersuchung war es, mittels qualitativer Methodik die Motive und persönlichen Beweggründe von Patienten zu erfassen, sich für oder auch gegen eine adjuvante Therapie beim malignen Melanom zu entscheiden.

Die seit 2022 für Patienten ab Stadium IIB empfohlene adjuvante Therapie mittels Immuncheckpointinhibitoren und zielgerichteter Substanzen führt zu einer signifikanten Verbesserung des rezidivfreien Überlebens und auch zu einer Verlängerung des Gesamtüberlebens. Diese Therapien können aber mit einer substanziellen Toxizität einhergehen, die insbesondere bei der Immuntherapie auch zu chronischen und lebenslangen Nebenwirkungen führen kann. Bei der Wahl der richtigen Therapie ist daher eine Abwägung der Chancen und Risiken zusammen mit dem behandelnden Arzt für die Patienten unerlässlich. Diese Therapieentscheidung muss aber letztendlich vom Patienten selbst getroffen werden. Um den Patienten entsprechend beraten zu können, ist es daher von enormer Wichtigkeit zu verstehen, wie sie diese Toxizität bewerten.

Die Daten wurden mit Hilfe von leitfadengestützten Interviews erfasst und mittels qualitativer Inhaltsanalyse angelehnt an Mayring erörtert. Durch diese Informationen sollten die quantitativen Daten der Hauptstudie, die Patientenpräferenzen beim malignen Melanom in Hinblick auf DFS, OS und VAS erfasst hat, genauer untersucht werden. Alle Probanden sind wegen eines Niedrigrisiko-Melanoms (pT1a) behandelt worden. Zum Zeitpunkt der Studie wurde mit diesem Patientenkollektiv noch keine vorherige Analyse von Patientenpräferenzen durchgeführt.

Im Folgenden werden die Kernergebnisse dieser Arbeit diskutiert und mit ähnlich durchgeführten Studien verglichen.

4.1.1 Teilnahmebereitschaft

Generell bestand unter den Teilnehmern eine große Offenheit für die Befragung, sodass alle der 17 telefonisch rekrutierten Patienten auch an dem Interview teilnahmen. Diese hohe Ausschöpfungsquote ist auch dadurch zu begründen, dass die Teilnehmer nach der Bearbeitung des Fragebogens ein starkes Bedürfnis nach weiteren Gesprächen hatten. Wie sich auch in der folgenden Darstellung der Ergebnisse zeigt, führte das Ausfüllen des Fragebogens bei den meisten Patienten zu einer intensiven Befassung mit ihrer Erkrankung und brachte die Erinnerung daran hervor. Für viele diente das Interview auch zur letztendlichen mentalen ‚Krankheitsbewältigung‘. Die Interviews wurden im Zeitraum von September 2020 bis November 2020 geführt. Aufgrund der COVID-19-Pandemie zu dem Zeitpunkt der Studie, bevorzugten zahlreiche Teilnehmer wegen der erleichterten

Durchführung, das telefonische Interview. Im Rahmen des telefonischen Interviews entfiel die Anreise zum Standort des Interviews und es war einfacher, die Termine zeitlich festzulegen und einzuhalten. Die rekrutierten Teilnehmer betrachteten den Fragebogen mit anschließendem Interview als eine Möglichkeit, auf positive Weise mit ihrer Erkrankung umzugehen, indem sie durch ihre Teilnahme zukünftige Patienten und Ärzte bei der Behandlung des malignen Melanoms unterstützen können. Darüber hinaus schätzten die Teilnehmer die Bemühung um die Durchführung der Studie sehr.

4.2 Klinisch-praktische Relevanz der Ergebnisse

4.2.1 Erfolgsaussichten

Erfolgsaussichten der Therapie entscheidend für Therapieakzeptanz

Die Erfolgsaussichten, die mit der adjuvanten Therapie einhergehen, sind für die meisten Patienten der treibende Faktor, die Behandlung zu akzeptieren. Die Therapie muss folglich eine gewisse Effektivität besitzen, sodass der damit verbundene Aufwand und die potenziellen Nebenwirkungen in Kauf genommen werden. Die Effektivität der Therapie ist im Falle der vorliegenden Studie an der Verbesserung der Rückfall- und der Sterbequote zu messen.

Zudem ist zu beobachten, dass die Akzeptanz mit dem Schweregrad der Nebenwirkungen abnimmt und die Erwartung der Teilnehmer bezüglich der Erfolgsaussichten und der Effektivität, in Hinblick auf eine Rezidiv-Verhinderung und Lebensverlängerung, zunimmt. Diese Tendenz lässt sich auch in den quantitativen Ergebnissen feststellen (Kähler et al. 2023). Trotz schwerer und auch anhaltender Nebenwirkungen, die einen großen Einfluss auf die Annehmbarkeit der Therapie hatten, geben die meisten Teilnehmer dennoch an, die Behandlung auf Grund der Lebensverlängerung und Verbesserung des Gesundheitszustandes in Kauf zu nehmen.

Ähnliche Ergebnisse lieferte die Studie von Weilandt et al., die mittels der quantitativen Erhebungsmethode DCE (discrete choice experiment) die Patientenpräferenzen beim fortgeschrittenen Melanom bei der adjuvanten und palliativen Therapie untersuchte. Die Arbeitsgruppe um Weilandt et al. evaluierte, dass Patienten mit fortgeschrittenem Melanom bei ihrer Wahl der Behandlung hauptsächlich die Effektivitätskriterien ‚Gesamtansprechrate‘ und ‚2-Jahres-Überlebensrate‘ gefolgt von Sicherheitsmerkmalen priorisieren. Diese Merkmale beinhalten die Art der Nebenwirkungen und einen möglichen Abbruch der Therapie aufgrund schwerwiegender Nebenwirkungen. Die Teilnehmer schätzten die Wirksamkeit der Therapie als doppelt so bedeutend ein wie die Sicherheit der Therapie (Weilandt et al. 2020).

Das Gesamtüberleben gilt derzeit noch als primärer Endpunkt bei der Nutzenbewertung einer neuen Behandlungsmethode und ist in der Onkologie in der Regel das oberste Ziel einer Therapie (Wilson et al. 2015). Damit möglichst schnell innovative Therapien zur Verfügung stehen, ist das OS als primärer Endpunkt in Studien aber nur bedingt geeignet. Von allen Endpunkten ist für das OS das längste Zeitintervall erforderlich, bevor statistisch aussagekräftige Auswertungen verfügbar sind. Dadurch verzögert sich die Zulassung neuer Wirkstoffe (Rajkumar 2011). Darüber hinaus können Crossover-Effekte⁴, Folgetherapien, Komorbiditäten oder Palliativversorgung die Mortalität beeinflussen und damit die Gültigkeit und Aussagekraft von Studienendpunkten schwächen (Wilson et al. 2015). Daher werden vermehrt alternative Endpunkte wie progressionsfreies Überleben (PFS) oder rezidivfreies Überleben (RFS) hinzugezogen. Das PFS und RFS sind in einer Studie einfach zu erheben und ermöglichen eine deutlich kürzere Studiendauer. Allerdings wird in der Literatur beim PFS kritisiert, dass es nicht patientenrelevant und nur ein ‚Surrogatparameter‘ des Gesamtüberlebens sei, da nicht davon auszugehen sei, dass mit einem verlängerten progressionsfreien Überleben auch ein verbessertes Gesamtüberleben einhergeht (Zylka-Menhorn 2017). Jedoch zeigt sich bei dieser Befragung, dass das progressionsfreie Überleben durchaus patientenrelevant ist. Die Interviewteilnehmer gewichteten das rezidivfreie Überleben und das Gesamtüberleben häufig identisch.

4.2.2 Verabreichungsform

Klare Präferenzen für eine Verabreichungsform (Infusion vs. Oral)

In den Interviews wird deutlich, dass Patienten klare Präferenzen hinsichtlich der Verabreichungsform (Infusion vs. Oral) der Medikamente besitzen. Diese Präferenzen sind unter den Teilnehmern dieser Untersuchung nahezu gleichmäßig verteilt auf die drei folgenden Präferenzen: ‚orale Medikation bevorzugt‘, ‚Infusion favorisiert‘ oder ‚ausgewogene Annehmbarkeit beider Verabreichungsformen‘. Hierbei zeigte sich eine leichte Tendenz zu einer oralen Verabreichungsform. Die Interviewteilnehmer bewerteten die Applikationsform in erster Linie anhand ihrer Alltagskompatibilität, wobei hier häufig die orale Verabreichungsform präferiert wurde. In diesem Zusammenhang wurde häufig die Unabhängigkeit der Tablettentherapie im Vergleich zu der Infusionstherapie hervorgehoben. Bei

⁴ „Bei onkologischen Studien mit einem Cross-over-Design ist ein Wechsel von der Kontrollgruppe in den Prüfarm vorgesehen, wenn sich die Prüfsubstanz als wirksamer erwiesen hat bzw. wenn unter der Kontrolltherapie eine Progression eingetreten ist.“ (Gulden 2016)

anderen Befragten spielte die Sicherheit eine führende Rolle. Die regelmäßig unter Aufsicht verabreichten Infusionen gaben ein Gefühl der Kontrolle und Sicherheit.

Dieses inhomogene Meinungsbild bestätigt sich beim Blick auf die aktuelle Studienlage. Während die Arbeitsgruppe Kähler et al. in der quantitativen Studie eine Präferenz zur Tablettentherapie zeigt, bewiesen Weilandt et al. mittels ihrer quantitativen Erhebung, dass die Infusionen beliebter sind (Kähler et al. 2023) (Weilandt et al. 2020).

Liu et al. und Stenehjem et al. führten, wie die Arbeitsgruppe Weilandt et al., eine DCE zu Patientenpräferenzen beim fortgeschrittenen malignen Melanom durch. Sie konnten zeigen, dass die Teilnehmer der Applikationsform weniger Bedeutung bei der Bewertung der adjuvanten Therapie einräumen und Therapieattribute wie Gesamtüberleben deutlich priorisieren (Liu et al. 2019) (Stenehjem et al. 2019).

4.2.3 Therapiebereitschaft

„Klammern an den letzten Strohalm“ – Hohe Therapiebereitschaft

Unter den Teilnehmern besteht generell eine sehr hohe Bereitschaft, die adjuvante Therapie, trotz teilweise gravierender und potenziell lebenslanger Nebenwirkungen, zu akzeptieren. Diese Tendenz liefern auch die quantitativen Ergebnisse der Studie, bei der man die Akzeptanz mittels der VAS (Werte 0 %-100 %) ermittelte (Kähler et al. 2023). Die Akzeptanz liegt bei ‚keinen Nebenwirkungen‘ bei 90 %-100 %. Selbst unter dem Vorhandensein ‚mäßiger Nebenwirkungen‘ liegt die Akzeptanz immer noch über 50 %. Bei ‚schweren Nebenwirkungen‘ beträgt die Akzeptanz immerhin noch 30 %. Die Akzeptanz einer Behandlungsoption ‚ohne Nebenwirkungen‘ ist bei 90-100 % hoch. Bei ‚leichten bis mäßigen Nebenwirkungen‘ sinkt diese Akzeptanz auf 80-60 % und führt bei ‚schweren Nebenwirkungen‘ schließlich zu dem niedrigsten Akzeptanzniveau von 50-31 %. Weniger als 1 % der Teilnehmer gaben für die Szenarien ‚ohne Nebenwirkungen‘ oder mit ‚leichten bis mäßigen Nebenwirkungen‘ eine VAS-Bewertung von 0 an. Eine VAS-Bewertung von 0 wird als Ablehnung der Therapie gewertet. Häufiger lehnten Teilnehmer die Therapie in den Szenarien mit ‚schweren Nebenwirkungen‘ (Szenario 3, 7 und 11; <5 %) ab. Besonders der Melanom Rückfall (Szenario 12) wurde von 17 % der Teilnehmer als gänzlich inakzeptabel eingestuft (Kähler et al. 2023). Ebenso zeigte sich in den Interviews bei der Besprechung des letzten Szenarios, der Rückkehr des Melanoms, ein erheblicher Verlust der Erträglichkeit der Situation.

Die Teilnehmer begründeten ihr Maß an Akzeptanz damit, dass sie glauben, in der Situation Hoffnung zu haben und immer zu dem ‚rettenden Strohalm‘ zu greifen. Außerdem bestünde der Wille, nicht voreilig aufgeben zu wollen. Viele Befragte würden eher versuchen, alle vorgeschlagenen Therapien

anzunehmen, aus Sorge vor einem schlechten Gewissen im Nachhinein, nicht alles versucht zu haben. Somit wird deutlich, dass die Einschätzung der Teilnehmer auch sehr emotional gesteuert war und nicht nur an objektiven Parametern wie dem OS und RFS festgemacht werden kann.

Bei der Betrachtung dieser Ergebnisse sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass die Teilnehmer ein malignes Melanom niedrigen Risikos aufwiesen. Daher befand sich keiner von ihnen in der realen Situation, sich für eine Behandlung entscheiden zu müssen. Dadurch ist ihre Ansicht zwar eventuell sachlicher, das Vorstellungsvermögen der Probanden ist aber dafür nur hypothetisch. So besteht die Möglichkeit, dass im wirklichen Szenario eine andere Therapiebereitschaft vorliegt. Einige Teilnehmer sprachen diesen Aspekt auch in den Interviews an und hinterfragten ihre eigene Aussage. Es bestehe eher die Meinung, in der tatsächlichen Situation eine höhere Therapieakzeptanz zu besitzen.

Atkinson et al. untersuchten die Entscheidungsfindung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit einem malignem Melanom, die eine adjuvante Immuntherapie oder alleinige Nachsorge gegeneinander abzuwägen hatten (Atkinson et al. 2023). Dabei entschieden sich 14 von 34 Patienten (41 %) für eine adjuvante Anti-PD1-Immuntherapie und 20 von 34 (59 %) für eine Beobachtung. Die höhere Akzeptanz in der vorliegenden Studie im Vergleich zu früheren Studien (Atkinson et al. 2023), könnte auf die vorherige Information der Teilnehmer über die adjuvante Therapie durch ein Video zurückzuführen sein. Dabei wurde ihnen vorrangig vermittelt, dass die adjuvante Therapie, im Vergleich zu einer Therapie nach einem Rezidiv, nachweislich keine Verbesserung des Gesamtüberlebens bewirkt. Das hat die Teilnehmer eventuell dazu motiviert, die Therapie zunächst erstmal abzulehnen, da ein Therapiebeginn zu einem späteren Zeitpunkt möglicherweise den gleichen Effekt mit sich bringt. Die geschilderte Immuntherapie geht potenziell mit schwerwiegenden und dauerhaften Nebenwirkungen einher. Möglicherweise verfolgten einige Patienten das Ziel, durch das Hinauszögern der Therapie, diese immunvermittelten Nebenwirkungen zu umgehen. Zusätzlich umfasste die Patientengruppe Teilnehmer in den Stadien IIIB, IIIC, IIIC, IV sowie solche, die entweder bereits eine adjuvante Therapie erhalten hatten oder diese demnächst in Betracht ziehen sollten. Sie waren also, im Vergleich zu den Teilnehmern der vorliegenden Studie, deutlich vorbelasteter, was eine geringere Therapieakzeptanz zur Folge haben könnte.

4.2.4 Psychische Belastung und Ängste

Physische Belastung und Ängste beeinflussen die Wahrnehmung der Therapie

Einige Teilnehmer berichteten, dass ihre Entscheidungsfindung von ausgelösten Ängsten beeinflusst worden sei. Hierbei bezogen sie sich insbesondere auf die potenzielle Lebensbedrohlichkeit des malignen Melanoms oder die potenziell tödlichen Nebenwirkungen der Therapie. Zudem lösten

bestimmte Nebenwirkungen und schlechte Blutwerte ebenso Ängste aus. Häufig wurde geschlussfolgert, dass schlechte Blutwerte auf eine Schädigung der Organe hinweisen könnten. Es ist davon auszugehen, dass das bei vielen Patienten eine Unsicherheit verursacht, die wiederum eine Angst auslöst. Außerdem vermitteln anhaltende Nebenwirkungen und schlechte Blutwerte ein Gefühl, dass die Teilnehmer die Therapie selbst nicht mehr kontrollieren können. Das könnte ebenfalls Besorgnis auslösen, da die möglichen Folgen dieser Nebenwirkungen auf lange Sicht noch nicht vollständig für die Patienten kalkulierbar sind und es unklar bleibt, wie sich diese Nebenwirkungen auf die Zukunft auswirken werden. Die Möglichkeit eines Therapieabbruchs, bei zu starken Nebenwirkungen, macht die Therapie wiederum erträglicher, da es den Teilnehmern eine Kontrollierbarkeit suggeriert.

Lodde et al. führten eine Studie unter 904 malignen Melanompatienten durch, die sich in der realen Situation befanden, sich für oder gegen eine adjuvante Therapie zu entscheiden. Ziel der Studie war es, die Faktoren zu analysieren, die Patienten beim Entscheidungsfindungsprozess vor einer adjuvanten Therapie (TT oder ICI) beeinflussen und welche Gründe es gibt, diese abzulehnen. Bei einer hohen Therapieakzeptanz von 76,9 % sind die am häufigsten genannten Gründe gegen eine adjuvante Behandlung das Alter (29,4 %), die Angst vor unerwünschten Ereignissen (21,1 %) und die Angst vor Beeinträchtigung der Lebensqualität (11,9 %) (Lodde et al. 2021).

Neben der Angst vor potenziellen Nebenwirkungen einer adjuvanten Therapie, zeigten verschiedene Studien, dass schon die Krebsdiagnose allein grundsätzlich für viele Menschen ein bedeutendes Ereignis darstellt, das mit starken Gefühlen der Angst einhergeht. Insgesamt zeigten Untersuchungen, dass Melanompatienten häufiger Symptome von Stress und Angst aufweisen (Bergenmar et al. 2010). Besonders hohe Belastungen wurden kurz nach der Diagnose festgestellt, die aber im Laufe der Anpassung an die Situation abnehmen (Newton-Bishop et al. 2004) (Blum et al. 2004). Zudem waren jüngere Patienten, Frauen und Patienten mit Begleiterkrankungen in der Regel stärker mit Ängsten belastet (Bergenmar et al. 2004). Obwohl aktuelle Toxizitätsdaten bei ICI und TT keine geschlechtsspezifischen Unterschiede zeigen, gibt es dennoch Unterschiede zwischen der Wahrnehmung unter den Geschlechtern (Eggermont et al. 2020) (Lee et al. 2014). In der Studie von Lodde et al. war die Angst vor unerwünschten Ereignissen unter weiblichen Teilnehmern (29,5 %) der häufigste Grund eine adjuvante Therapie abzulehnen. Dieser Anteil war fast doppelt so hoch wie der bei den männlichen Teilnehmern (14,6 %) (Lodde et al. 2021).

Da die Entscheidung über eine adjuvante Therapie, nach Abwägung der Chancen und Risiken mit dem Arzt, letztendlich vom Patienten selbst getroffen werden muss, ist, neben der ausführlichen Therapieinformation, eine psychoonkologische Betreuung besonders hilfreich. Durch eine adäquate

Betreuung könnten Patienten, die nach der Diagnosestellung unter starker Angst leiden, bei der Entscheidung für die ‚richtige‘ Therapie unterstützt werden. Tatsächlich wurde eine psychoonkologische Betreuung von mehreren Teilnehmern in dieser Studie selbst vorgeschlagen, darunter eine Patientin, die in der Vergangenheit bereits eine onkologische Therapie durchlaufen hat. Es ist wichtig zu beachten, dass die psychologische Betreuung den Patienten bereits bei der Diagnosestellung angeboten wird, um ihnen bei der Entscheidung für die ‚richtige‘ Therapie zu helfen. Die Teilnehmerin kritisierte außerdem, in der Vergangenheit zu wenig Unterstützung bekommen zu haben. Die aktuelle Studienlage zeigt ähnliche Resultate, die mit der Wahrnehmung der Teilnehmerin übereinstimmen. Lehman et al. führten eine Meta-Analyse durch, um den aktuellen Forschungsstand zur Rolle der Kommunikation bei der psychischen Belastung und Zufriedenheit onkologischer Patienten zu untersuchen. Mehr als 33 % der untersuchten Patienten gaben an, dass sie nicht ausreichend informiert oder unterstützt wurden, wie aus verschiedenen Studien hervorgeht (Lehmann et al. 2009). Es ist wichtig, dass Patienten kontinuierlich über verfügbare Unterstützungsangebote informiert werden und diese gegebenenfalls an sie weitergeleitet werden (Lehmann et al. 2009) (Söllner et al. 1998) (Merckaert et al. 2010).

Patienten möchten oft aktiv an der Entscheidung für eine Behandlungsstrategie beteiligt werden. Dabei haben sie einen hohen Informationsbedarf, der von Ärzten manchmal unterschätzt wird. Eine unzureichende Informationslage kann zu einer Steigerung der Angst vor der Krebserkrankung und zu Entscheidungskonflikten führen, insbesondere, wenn die erhaltenen Informationen widersprüchlich sind (Faller et al. 2016). Patienten, die durch eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation über ausreichende Informationen verfügen, zeigen eine erhöhte Compliance. Dieser Aspekt hat wiederum eine positive Auswirkung auf den Erfolg der Behandlung (Lehmann et al. 2009).

4.2.5 Arzt-Patienten-Kommunikation

Die Schlüsselrolle der Arzt-Patienten-Kommunikation: Bedeutung, Herausforderungen und Auswirkungen auf die Patientenzufriedenheit und Lebensqualität

In den geführten Interviews zeigte sich, dass Patienten in erster Linie Wert auf Informationen über die Therapie legen, die ihnen von ihrem Arzt vermittelt werden. Erst an zweiter Stelle wird die Beratung im persönlichen Umfeld oder die eigenständige Literaturrecherche genannt. Daher sollte diese Arzt-Patienten-Kommunikation nicht unterschätzt werden, was auch im Kapitel 5.3. „Kommunikation mit Melanompatienten und Angehörigen“ in der aktuellen S3-Leitlinie zur Behandlung des malignen Melanoms festgehalten ist (AWMF 2020). Allerdings zeigt die aktuelle Studienlage, dass etwa ein Drittel der onkologischen Ärzte Schwierigkeiten in ihrer Kommunikationskompetenz haben. Dies wirkt sich negativ auf Zufriedenheit und psychisches Wohlbefinden des Arztes aus (Ramirez et al. 1995).

(Zwingmann et al. 2011). Diese suboptimale Kommunikation führt bei den Patienten zu psychischer Belastung, Angst, Depression, körperlichen Erkrankungen und Schmerzen. Das hat unter anderem die Konsequenz, dass Nebenwirkungen, die durch die Tumorthherapie hervorgerufen worden sind, unentdeckt bleiben (Fallowfield et al. 2001) (Keller et al. 2004) (Missiha et al. 2003) (Söllner et al. 1998). Insgesamt zeigt sich, dass eine gute Kommunikation zwischen Arzt und Patient eine höhere Zufriedenheit, eine bessere Bewältigung der Krankheit und eine Verbesserung der Lebensqualität zur Folge haben (Fallowfield und Jenkins 2004) (Schofield et al. 2003) (Lehmann et al. 2009) (Mager und Andrykowski 2002) (Hack et al. 2005). Es ist wichtig, dass Ärzte die Kommunikationspräferenzen und Bedürfnisse ihrer Patienten kennen und gemeinsam mit ihnen Ziele abstimmen, um Missverständnisse und Konflikte zu vermeiden (Lehmann et al. 2009).

4.2.6 Selbstbestimmung und Lebensqualität

Hoher Anspruch an Selbstbestimmung und Lebensqualität während der Therapie

In der vorliegenden Untersuchung wird bei der Analyse der Patientenpräferenzen deutlich, dass die Befragten einen hohen Anspruch an den Fortbestand ihres gewohnten Alltags haben, mit Beibehaltung der Lebensqualität und Selbstbestimmung.

Melanompatienten weisen zwar, wie in Kapitel 4.1.4 beschrieben, häufiger Symptome wie Stress und Angst auf, wohingegen aber ihre Lebensqualität oft nur geringfügig beeinträchtigt ist (Bergenmar et al. 2010) (Newton-Bishop et al. 2004) (Blum et al. 2004). Dieser Aspekt lässt sich damit erklären, dass auf Grund der Zunahme der Diagnosen in frühen Tumorstadien und fortschrittlicher Therapiemöglichkeiten beim malignen Melanom, Patienten nicht unmittelbar lebensbedrohlich und von keiner signifikanten physischen Einschränkung betroffen sind. Dadurch, dass die Patienten durch ihre Erkrankung keine Einbußen in ihrer Lebensqualität und Selbstbestimmung erfahren, entsteht bei der Bewertung einer potenziellen adjuvanten Therapie, im Vergleich zu anderen Erkrankungen, ein höherer Anspruch an die Lebensqualität und Freiheit.

Den gewohnten Alltag parallel zur Therapie weiterführen zu können, hatte für die Befragten einen hohen Stellenwert. Für die Teilnehmer waren die einfache Haushaltsführung und der Alltag von großer Bedeutung, da diese Faktoren häufig mit der Aufrechterhaltung ihrer Selbstständigkeit einhergehen. Patienten wünschen eine Therapie mit möglichst wenig Konsequenzen, um eine freie Bestimmung der Lebensgestaltung aufrechtzuerhalten. Ein Punkt, der beispielsweise überraschend häufig von Teilnehmern betont wurde, ist die Kontinuität der Berufsausübung. Die Teilnehmer beurteilten die Art der Verabreichung (Infusion vs. Oral) häufig im Hinblick auf deren Vereinbarkeit mit ihrem Beruf. Ähnlich wurden die Nebenwirkungen anhand dieser Kriterien bewertet.

Die adjuvanten Therapiemöglichkeiten wurden nicht nur danach beurteilt, wie gut sie sich in den Alltag integrieren lassen und sondern auch, ob die Lebensqualität im Alltag erhalten bleibt. Als besonders belastend wurden daher Nebenwirkungen bewertet, die sich negativ auf die Lebensqualität auswirken. Das durch die Immuntherapie hervorgerufene veränderte Hautbild hatte einen erheblichen negativen Einfluss auf die Akzeptanz der Therapie, weil es häufig mit einem Unwohlsein und daher mit einem Verlust der Lebensqualität verbunden wurde. Ebenso hervorgehoben wurden mehrfach Magen-Darm-Probleme, Müdigkeit und Schwäche, da Teilnehmer befürchteten, dadurch nicht mehr so aktiv sein zu können. Das führe für sie zu starken Konsequenzen und zu einem Verlust der Selbstbestimmung im Alltag.

Bei den Ergebnissen der Arbeitsgruppe Lodde et al. war die Sorge vor eingeschränkter Lebensqualität der dritthäufigste Grund für einen Therapieverzicht (Lodde et al. 2021).

4.2.7 Soziodemographische Merkmale

Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Therapieakzeptanz: altersabhängige Präferenzen, Familienplanung und regionale Unterschiede in der Beurteilung adjuvanter Therapien

Die soziodemographischen Merkmale, die in dieser Befragung zu messbaren Unterschieden in der Therapieakzeptanz führten, waren in erster Linie das Alter, gefolgt von dem Wohnort und dem Familienstand des Befragten.

Generell hoben die Teilnehmer aller Altersklassen hervor, dass sie als jüngerer Mensch bereit seien mehr Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen als im höheren Alter. Diese Ergebnisse decken sich mit den quantitativen Daten. Tendenziell fordern ältere Patienten eine höhere Wirksamkeit um eine adjuvante Behandlung zu akzeptieren (Kähler et al. 2023). Ähnliche Ergebnisse lieferte die vorherige GERMELATOX-Studie, in der die Patientenpräferenzen hinsichtlich der adjuvanten Behandlung mit Interferon-alpha untersucht wurden (Kähler et al. 2016). In der Studie von Lodde et al. wurde bei älteren Patienten (>65 Jahren) eine um 26 % geringere relative Wahrscheinlichkeit, eine adjuvante Therapie zu akzeptieren, festgestellt (Lodde et al. 2021). Ein hohes Alter war der häufigste angegebene Grund die Therapie abzulehnen. Weilandt et al. konnten belegen, dass mit zunehmendem Alter nicht die Wirksamkeit, sondern die Toxizität und die Auswirkungen auf den Alltag priorisiert wurden. Außerdem beschrieben sie, dass verheiratete Patienten und Patienten mit höherem Bildungsstand höhere Erwartungen an die Wirksamkeit der Behandlung haben (Weilandt et al. 2021).

Bezugnehmend auf das Alter zum Therapiezeitpunkt wurde häufig von den Befragten differenziert, ob sie sich zum Zeitpunkt der Therapieentscheidung in einem Alter befanden, in dem sie mit der Familienplanung abgeschlossen hatten. Aufgrund der potenziellen negativen Auswirkungen

zielgerichteter Therapien auf die Fertilität, könnten Teilnehmer im jüngeren Alter, die sich in der Familienplanung befinden, eher geneigt sein, eine adjuvante Therapie abzulehnen. Außerdem erklärten sich Teilnehmer in elterlicher Funktion eher bereit, eine Therapie zu akzeptieren, da sie sich verpflichtet fühlen, ihre Familienrolle weiter aufrechtzuerhalten und der Fürsorge für ihre Familie nachkommen möchten.

In Übereinstimmung mit den bisherigen Studien von Lodde et al. und Weilandt et al., konnten sowohl im quantitativen als auch im qualitativen Abschnitt der vorliegenden Studie, keine signifikanten Unterschiede in den Patientenpräferenzen in Abhängigkeit vom Geschlecht festgestellt werden (Weilandt et al. 2020) (Lodde et al. 2021). Hier gibt es lediglich Unterschiede was die Ängstlichkeit betrifft, wie in Kapitel 4.2.4 beschrieben.

Neben dem Alter ist die Therapieakzeptanz maßgeblich vom Wohnort des Teilnehmers abhängig. Personen in abgelegenen ländlichen Regionen oder mit begrenzter Anbindung an den öffentlichen Verkehr, zogen eine zielgerichtete Therapie in Tablettenform vor, da die Anreise zur Infusionstherapie für sie wesentlich umständlicher sei.

4.2.8 Persönliche Vorerfahrung mit Krebstherapie

Erfahrungen mit Krebstherapie im sozialen Umfeld und deren Einfluss auf die Wahrnehmung adjuvanter Therapie

Hat ein Teilnehmer bereits Erfahrungen mit einer Krebstherapie im Freundes- oder Familienkreis gemacht oder diese selbst durchgemacht, hat das einen großen Einfluss auf die Einschätzung auf die Erträglichkeit der adjuvanten Therapie. Tendenziell verbinden die Teilnehmer eher schlechte Erfahrungen mit Krebstherapien, insbesondere im Zusammenhang mit einer Chemotherapie. Das führt bei einigen Teilnehmern zum direkten Vergleich der Annehmbarkeit von Chemotherapie und adjuvanter Therapie.

In manchen Fällen führt es dazu, dass die Patienten die adjuvante Therapie kritischer bewerten, da sie das Beispiel einer Chemotherapie mit gravierenden Nebenwirkungen erlebt haben. Bei anderen hingegen führt der Vergleich mit einer Chemotherapie zu der Wahrnehmung, dass die Auswirkungen und Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie weniger belastend sein könnten, als bei einer Chemotherapie, was sie somit akzeptabler macht.

Auf Grund der Zusammenstellung des Patientenkollektivs kann in dieser Studie kein Vergleich mit Teilnehmern stattfinden, die bereits die Vorerfahrung einer ICI oder TT gemacht haben.

4.3 Limitationen

Durch die Auswahl der Methodik und des Patientenkollektives handelt es sich bei der Befragung der Teilnehmer nur um hypothetische Szenarien, sodass die Entscheidungen der Teilnehmer für oder gegen eine Therapie keinen Einfluss auf ihre Behandlungsrealität haben. Es besteht also die Unsicherheit, ob die Teilnehmer in einer konkreten Situation genauso entscheiden würden. Viele Teilnehmer hoben diesen Aspekt auch in den Interviews hervor und stellten ihre Antwort daher teilweise selbst in Frage. Unter den 17 Teilnehmern sind die weiblichen Teilnehmer deutlich in der Überzahl. Da sich aber im quantitativen Teil dieser Studie und auch in anderen Studien keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen gegenüber den Therapiepräferenzen zeigen, kann dieser Aspekt vernachlässigt werden (Lodde et al. 2021). Außerdem fanden die Interviews in der Zeit der Covid-19-Pandemie statt, sodass ein Großteil der Interviews (15 von 17) telefonisch geführt wurde, was zu einer anderen Gesprächsatmosphäre beigetragen hat. Es ist anzunehmen, dass die von der deutschen Regierung verhängten Kontaktbeschränkungen, in Kombination mit der auferlegten Isolation zu einem gesteigerten Bedarf an sozialer Kommunikation geführt haben. Zudem kann die Pandemie zu mehr Bewusstsein und Angst um die eigene Gesundheit beigetragen haben. Die Auswertung der Interviews wurde hauptsächlich von einer Person durchgeführt und im Nachgang durch eine zweite Person überprüft. Wäre die Kategorisierung unabhängig direkt in erster Hand von mehreren Personen durchgeführt worden und im Anschluss diskutiert worden, wäre eine höhere Intersubjektivität der Ergebnisse erzielt worden. Das war jedoch auf Grund der Planung der Substudie nicht möglich. Die Validität und Intercoder-Reliabilität sind dennoch durch die regelmäßigen Team-Besprechungen im Rahmen der Studie gewährleistet.

4.4 Ausblick

Die Teilnehmer dieser Studie konnten sich weitestgehend gut in die hypothetische Lage einer Therapieentscheidung für oder gegen eine adjuvante Therapie hineinversetzen, da sie bereits eine Diagnose eines malignen Melanoms erlebt hatten. Für das weitergehende Verständnis wäre eine qualitative Untersuchung zum Bewältigungsverhalten von Patienten mit einem fortgeschrittenen Melanom hilfreich. So könnten die tatsächliche Wahrnehmung und Reaktion auf die Erkrankung untersucht werden, um Patienten in Zukunft optimal zu unterstützen. Neben der Untersuchung von Patientenpräferenzen im Hinblick auf das Risiko-Nutzen-Profil einer adjuvanten Therapie beim malignen Melanom mittels quantitativer Analyse, können Erkenntnisse über die subjektiven Erfahrungen der Betroffenen die Patientenberatung optimieren.

5. Zusammenfassung

Die Behandlung des malignen Melanoms hat sich im vergangenen Jahrzehnt erheblich weiterentwickelt. Insbesondere im Bereich der adjuvanten Therapie sind die Therapieoptionen durch die Einführung von Immuncheckpointinhibitoren und zielgerichteten Substanzen signifikant erweitert worden. Die adjuvante Therapie wird nach einer operativen Resektion durchgeführt und ist für alle Patienten indiziert, bei denen nicht ausgeschlossen werden kann, dass der Tumor metastasiert hat. Der therapeutische Erfolg manifestiert sich in einer nachweislichen Verlängerung des Gesamtüberlebens und einer Reduktion des Rückfallrisikos. Die Behandlung birgt jedoch das Potenzial für schwerwiegende und potenziell lebensbedrohliche Nebenwirkungen. Folglich empfiehlt es sich, dass Arzt und Patient bei der Entscheidungsfindung bezüglich der Therapieoption eine sorgfältige Abwägung der Chancen und Risiken durchführen. Dabei sollten sowohl objektive Aspekte, wie der Tumorstatus und das Vorhandensein von Begleiterkrankungen, als auch individuelle Präferenzen berücksichtigt werden. Eine adäquate ärztliche Betreuung erfordert die Integration dieser individuellen Werte, was durch eine effektive Kommunikation mit dem Patienten über dessen Sichtweise, Einstellung und Bewertung bezüglich einer adjuvanten Therapie erreicht werden kann. Die vorliegende Arbeit widmete sich der qualitativen Untersuchung individueller Patientenpräferenzen bei der adjuvanten Therapie des malignen Melanoms. Die Arbeit ist Bestandteil der GERMELATOX-Studie, in der Patientenpräferenzen zuvor quantitativ mittels eines Fragebogens erhoben wurden. Im Rahmen des qualitativen Teils wurden 17 semistrukturierte Interviews geführt, die anschließend, angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring, ausgewertet wurden. Die Ergebnisse der Interviews ließen sich in ein umfassendes Kategoriensystem einordnen, welches sich in vier thematische Cluster unterteilte: Therapieform und -ablauf, Lebensgestaltung, Gefühle und persönliches Empfinden sowie methodisches Vorgehen.

Die Inhaltsanalyse der Interviews ergab, dass die Erfolgsaussichten der adjuvanten Therapie für die Patienten einen maßgeblichen Faktor bei der Therapieentscheidung darstellten. Diese Erkenntnisse konnten durch die entsprechenden Literaturergebnisse bestätigt werden. Außerdem zeigte sich, dass für Patienten das rezidivfreie Überleben häufig gleich bedeutsam war wie das Gesamtüberleben. Hinsichtlich der Verabreichungsform offenbarten sich eindeutige Präferenzen, die sowohl die orale Applikationsweise als auch die Infusion gleichermaßen umfassten. Mit zunehmenden Nebenwirkungen reduzierte sich die empfundene Erträglichkeit der Therapie, während gleichzeitig die Erwartungen an einen Therapieerfolg verstärkt wurden. Die wahrgenommene Erträglichkeit der Therapie wurde wesentlich von individuellen Ängsten der Patienten beeinflusst. Diese wurden durch veränderte Blutwerte oder spezifische Nebenwirkungen, wie beispielsweise Organschädigung,

ausgelöst. Insbesondere die potenzielle Lebensbedrohlichkeit der Nebenwirkungen oder die Erkrankung am malignen Melanom selbst verstärkten diese Ängste. Um diesem Aspekt optimal zu begegnen, legten Patienten großen Wert auf eine vertrauensvolle ärztliche Betreuung und kontinuierliche Arzt-Patienten-Kommunikation. Neben dem Wunsch nach einer erfolgversprechenden Therapie mit einem möglichst niedrigen Ausmaß an Nebenwirkungen, erhoben Teilnehmer den Anspruch auf fortwährende Selbstbestimmung im Alltag. Dieses Bedürfnis war eng verknüpft mit einem hohen Maß an Lebensqualität. Ältere Patienten forderten eine höhere Wirksamkeit einer adjuvanten Therapie und waren eher dazu geneigt eine Therapie abzulehnen, was mit den vorliegenden Erkenntnissen aus der aktuellen Literatur kongruent ist. Außerdem beeinflusste die individuelle Vorbelastung und Erfahrung mit Krebstherapien die Einstellung zur adjuvanten Therapie positiv oder negativ.

Es konnte empirisch belegt werden, dass bei den Patienten eine ausgeprägte Bereitschaft zur adjuvanten Therapie besteht. Diese Bereitschaft ist jedoch von potenziellen Nebenwirkungen und Erfolgsaussichten abhängig. Eine Berücksichtigung persönlicher Patientenpräferenzen ist daher von Relevanz, um eine angemessene Therapieentscheidung zu treffen, der Patienten auch vertrauen.

Neben der Auswertung quantitativer Patientenpräferenzen bezüglich des Risiko-Nutzen-Profiles einer adjuvanten Therapie beim malignen Melanom, kann die Integration von Einblicken in das subjektive Erleben der Betroffenen die Qualität der Patientenberatung steigern. Die individuellen Unterschiede im Erleben möglicher Einschränkungen unterstreichen die Anforderung an eine äußerst personalisierte Beratung bezüglich der adjuvanten Therapieentscheidung.

Literaturverzeichnis

- Adzersen, K.H. (2017): Allgemeine Terminologie und Merkmale unerwünschter Ereignisse (CTCAE, Deutsche Version v4.03, Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg (Hrsg.), S. 1-174
- Akbani, R., Akdemir, K.C., Aksoy, B.A., Albert, M., Ally, A., Amin, S.B., Arachchi, H., Arora, A., Auman, J.T., Ayala, B., Baboud, J., Balasundaram, M., Balu, S., Barnabas, N., Bartlett, J., Bartlett, P., Bastian, B.C., Baylin, S.B., Behera, M., Belyaev, D., Benz, C.C., Bernard, B., Beroukhir, R., Bir, N., Black, A.D., Bodenheimer, T., Boice, L.P., Boland, G.M., Bono, R., Bootwalla, M.S., Bosenberg, M., Bowen, J., Bowlby, R., Bristow, C.A., Brockway-Lunardi, L., Brooks, D., Brzeziński, J., Bshara, W., Buda, E., Burns, W.R., Butterfield, Y.S., Button, M., Calderone, T.L., Cappellini, G., Carter, C.D., Carter, S.L., Cherney, L., Cherniack, A.D., Chevalier, A., Chin, L., Cho, J., Cho, R.J., Choi, Y., Chu, A., Chudamani, S., Cibulskis, K., Ciriello, G.D., Clarke, A., Coons, S.J., Cope, L.M., Crain, D., Curley, E.E., Danilova, L.V., D'Atri, S., Davidsen, T., Davies, M.A., Delman, K.A., Demchok, J.A., Deng, Q.A., Deribe, Y.L., Dhalla, N., Dhir, R., Dicara, D.M., Dinikin, M.S., Dubina, M.V., Ebrom, J.S., Egea, S.C., Eley, G.D., Engel, J., Eschbacher, J., Fedosenko, K.V., Felau, I., Fennell, T., Ferguson, M.L., Fisher, S.A., Flaherty, K.T., Frazer, S.R., Frick, J., Fulidou, V., Gabriel, S., Gao, J., Gardner, J., Garraway, L.A., Gastier-Foster, J.M., Gaudioso, C., Gehlenborg, N., Genovese, G., Gerken, M.J., Gershenwald, J.E., Getz, G., Gomez-Fernandez, C.R., Gribbin, T.E., Grimsby, J., Gross, B.E., Guin, R., Gutschner, T., Hadjipanayis, A., Halaban, R., Hanf, B., Haussler, D., Haydu, L.E., Hayes, D.N., Hayward, N.K., Heiman, D.I., Herbert, L.M., Herman, J.G., Hersey, P., Hoadley, K.A., Hodis, E., Holt, R.A., Hoon, D., Hoppough, S., Hoyle, A.P., Huang, F.W., Huang, M., Huang, S.K., Hutter, C., Ibbis, M., Iype, L.E., Jacobsen, A.S., Jakrot, V., Janning, A., Jeck, W.R., Jefferys, S.R., Jensen, M.A., Jones, C.D., Jones, S.J., Ju, Z., Kakavand, H., Kang, H., Kefford, R.F., Khuri, F.R., Kim, J., Kirkwood, J.M., Klode, J., Korkut, A., Korski, K., Krauthammer, M., Kucherlapati, R., Kwong, L.N., Kycier, W., Ladanyi, M., Lai, P.H., Laird, P.W., Lander, E.S., Lawrence, M.S., Lazar, A.J., Łażniak, R., Lee, D., Lee, J.E., Lee, J., Lee, K., Lee, S., Lee, W., Leporowska, E., Leraas, K., Li, H.I., Lichtenberg, T.M., Lichtenstein, L.T., Lin, P., Ling, S., Liu, J., Liu, O., Liu, W., Long, G.V., Lu, Y., Ma, S., Ma, Y., Mackiewicz, A.A., Mahadeshwar, H.S., Malke, J.C., Mallery, D.W., Manikhas, G., Mann, G.J., Marra, M.A., Matejka, B., Mayo, M., Mehrabi, S., Meng, S., Meyerson, M.L., Mieczkowski, P.A., Miller, J.P., Miller, M.L., Mills, G.B., Moiseenko, F.V., Moore, R.A., Morris, S.J., Morrison, C.D., Morton, D.L., Moschos, S.J., Mose, L.E., Muller, F.L., Mungall, A.J., Murawa, D., Murawa, P., Murray, B.A., Nezi, L., Ng, S., Nicholson, D., Noble, M.S., Osunkoya, A.O., Owonikoko, T.K., Ozenberger, B.A., Pagani, E., Paklina, O.V., Pantazi, A., Parfenov, M.G., Parfitt, J.R., Park, P.J., Park, W., Parker, J.S., Passarelli, F., Penny, R.J., Perou, C.M., Pihl, T., Potapova, O., Prieto, V.G., Protopopov, A., Quinn, M., Radenbaugh, A., Rai, K., Ramalingam, S.S., Raman, A.T.,

Ramirez, N.C., Ramirez, R., Rao, U.N., Rathmell, W., Ren, X., Reynolds, S.M., Roach, J., Robertson, A.G., Ross, M.I., Roszik, J., Russo, G., Saksena, G., Saller, C., Samuels, Y., Sander, C., Sander, C., Sandusky, G.E., Santoso, N.G., Saul, M.I., Saw, R.P., Schadendorf, D., Schein, J.E., Schultz, N.D., Schumacher, S.E., Schwallier, C., Scolyer, R.A., Seidman, J.G., Sekhar, P.C., Sekhon, H.S., Şenbabaoğlu, Y., Seth, S., Shannon, K.F., Sharpe, S., Sharpless, N.E., Shaw, K.R., Shelton, C., Shelton, T., Shen, R., Sheth, M., Shi, Y., Shiao, C.J., Shmulevich, I., Sica, G.L., Simons, J.V., Sinha, R., Sipahimalani, P., Sofia, H.J., Soloway, M.G., Song, X., Sougnez, C., Spillane, A.J., Spychala, A., Stretch, J.R., Stuart, J.M., Suchorska, W.M., Sucker, A., Sumer, S.O., Sun, Y., Synott, M., Tabak, B., Tabler, T.R., Tam, A., Tan, D., Tang, J., Tarnuzzer, R.W., Tarvin, K., Tatka, H., Taylor, B.S., Teresiak, M., Thiessen, N., Thompson, J., Thorne, L.B., Thorsson, V., Trent, J.M., Triche, T.J., Tsai, K.Y., Tsou, P., Berg, D.J., Allen, E.M., Veluvolu, U., Verhaak, R.G., Voet, D., Voronina, O., Walter, V., Walton, J.L., Wan, Y., Wang, Y., Wang, Z., Waring, S.M., Watson, I.R., Weinhold, N., Weinstein, J.N., Weisenberger, D.J., White, P., Wilkerson, M.D., Wilmott, J.S., Wise, L., Wiznerowicz, M., Woodman, S.E., Wu, C., Wu, C., Wu, J., Wu, Y., Xi, R., Xu, A.W., Yang, D.S., Yang, L., Yang, L., Zack, T., Zenklusen, J.C., Zhang, H., Zhang, J., Zhang, W., Zhao, X., Zhu, J., Zhu, K., Zimmer, L., Zmuda, E., Zou, L. (2015): Genomic classification of cutaneous melanoma, *Cell*, 161 (7), S. 1681–1696

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien (2023): AWMF-Regelwerk „Leitlinien“, Auflage 2.1 2023, [online] <https://www.awmf.org/regelwerk/> (abgerufen am 15.12.2023)

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien (2020): Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Melanoms, Langversion 3.3, AWMF Registernummer: 032/024OL, [online] <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/melanom/> (abgerufen am 15.12.2023)

Atkinson, T.M., Hay, J.L., Young Kim, S., Schofield, E., Postow, M.A., Momtaz, P., Warner, A.B., Shoushtari, A.N., Callahan, M.K., Wolchok, J.D., Li, Y., Chapman, P.B. (2023): Decision-Making and health-related quality of life in patients with melanoma considering adjuvant immunotherapy., *Oncologist*, 28(4), S. 351–357

Bergensmar, M., Mnsson-Brahme, E., Hansson, J., Brandberg, Y. (2010): Surgical resection margins do not influence health related quality of life or emotional distress in patients with cutaneous melanoma: Results of a prospective randomised trial, *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*, 44(3), S. 146–155

- Bergemar, M., Nilsson, B., Hansson, J., Brandberg, Y. (2004): Anxiety and depressive symptoms measured by the hospital anxiety and depression scale as predictors of time to recurrence in localized cutaneous melanoma, *Acta Oncologica*, 43(2), S. 161–168
- Berking, C.P.D. med. (2019): Neues zur Diagnostik und Therapie des operablen malignen Melanoms - *Trillium Krebsmedizin*, 3, S. 178–181
- Blum, A., Blum, D., Stroebel, W., Rassner, G., Garbe, C., Hautzinger, M. (2004): Psychosoziale Belastung und subjektives erleben von Melanompatienten in der ambulanten Nachsorge, *Aktuelle Dermatologie*, 30(5), S. 149–157
- Bramlette, T.B., Lawson, D.H., Washington, C. V., Veledar, E., Johns, B.R., Brisman, S.F., Abramova, L., Chen, S.C. (2007): Interferon Alfa-2b or not 2b? Significant differences exist in the decision-making process between melanoma patients who accept or decline high-dose adjuvant interferon Alfa-2b treatment, *Dermatol Surg.*, 33(1), S. 11–16
- Bristol-Myers Squibb Pharma (2023): Fachinformation/Zusammenfassung der Merkmale des Arzneimittels OPDIVO 10mg/ml, [online] <https://fi.b-ms.de/Opdivo> (abgerufen am 16.12.2023)
- Buchbinder, E.I., Desai, A. (2016): CTLA-4 and PD-1 pathways similarities, differences, and implications of their inhibition, *American Journal of Clinical Oncology: Cancer Clinical Trials*, 39(1), S. 98–106
- Cochrane Deutschland (2023): Evidenzbasierte Medizin | Cochrane Deutschland, [online] <https://www.cochrane.de/ueber-uns/evidenzbasierte-medizin> (abgerufen am 16.12.2023)
- Creswell, J.W. (2009): Research design qualitative, quantitative and mixed methods approaches, 3. (Aufl.), SAGE Publications Inc., Thousand Oaks
- Davies, H., Bignell, G.R., Cox, C., Stephens, P., Edkins, S., Clegg, S., Teague, J., Woffendin, H., Garnett, M.J., Bottomley, W., Davis, N., Dicks, E., Ewing, R., Floyd, Y., Gray, K., Hall, S., Hawes, R., Hughes, J., Kosmidou, V., Menzies, A., Mould, C., Parker, A., Stevens, C.H., Watt, S., Hooper, S., Wilson, R., Jayatilake, H., Gusterson, B.A., Cooper, C.S., Shipley, J.M., Hargrave, D.R., Pritchard-Jones, K., Maitland, N.J., Chenevix-Trench, G., Riggins, G.J., Bigner, D.D., Palmieri, G., Cossu, A., Flanagan, A.M., Nicholson, A.G., Ho, J.W., Leung, S., Yuen, S., Weber, B., Seigler, H.F., Darrow, T.L., Paterson, H.E., Marais, R.M., Marshall, C., Wooster, R., Stratton, M.R., Futreal, P.A. (2002): Mutations of the BRAF gene in human cancer, *Nature*, 417(6892), S. 949–954
- Eggermont, A.M.M., Blank, C.U., Mandala, M., Long, G. V., Atkinson, V., Dalle, S., Haydon, A., Lichinitser, M., Khattak, A., Carlino, M.S., Sandhu, S., Larkin, J., Puig, S., Ascierto, P.A.,

- Rutkowski, P., Schadendorf, D., Koornstra, R., Hernandez-Aya, L., Maio, M., van den Eertwegh, A.J., Grob, J.J., Gutzmer, R., Jamal, R., Lorigan, P.C., Ibrahim, N., Marréaud, S., van Akkooi, A.C., Suci, S., Robert, C. (2018): Adjuvant pembrolizumab versus placebo in resected stage III melanoma, *New England Journal of Medicine*, 378(19), S. 1789–1801
- Eggermont, A.M.M., Chiarion-Sileni, V., Grob, J.J., Dummer, R., Wolchok, J.D., Schmidt, H., Hamid, O., Robert, C., Ascierto, P.A., Richards, J.M., Lebbé, C., Ferraresi, V., Smylie, M., Weber, J.S., Maio, M., Konto, C., Hoos, A., de Pril, V., Gurunath, R. K., de Schaetzen, G., Suci, S., Testori, A. (2015): Adjuvant ipilimumab versus placebo after complete resection of high-risk stage III melanoma (EORTC 18071): A randomised, double-blind, phase 3 trial, *The Lancet Oncology*, 16(5), S. 522–530
- Eggermont, A.M.M., Kicinski, M., Blank, C.U., Mandala, M., Long, G. V., Atkinson, V., Dalle, S., Haydon, A., Khatkhat, A., Carlino, M.S., Sandhu, S., Larkin, J., Puig, S., Ascierto, P.A., Rutkowski, P., Schadendorf, D., Koornstra, R., Hernandez-Aya, L., Di Giacomo, A.M., van den Eertwegh, A.J., Grob, J.J., Gutzmer, R., Jamal, R., Lorigan, P.C., Krepler, C., Ibrahim, N., Marréaud, S., van Akkooi, A.C., Robert, C., Suci, S. (2020): Association between immune-related adverse events and recurrence-free survival among patients with stage III melanoma randomized to receive pembrolizumab or placebo: A Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial, *JAMA Oncology*, 6(4), S. 519–527
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Szalai, C., Wittchen, H.U., Mehnert, A. (2016): Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer, *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), S. 62–70
- Fallowfield, L., Jenkins, V. (2004): Communicating sad, bad, and difficult news in medicine, *Lancet*, 363, S. 312–319
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., Saul, J. (2001): Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer, *British Journal of Cancer*, 84(8), S. 1011–1015
- Flick, U. (2019): *Qualitative Sozialforschung*, 9. Auflage, Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg
- Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.), (2015): *Qualitative Forschung - Ein Handbuch*, 11. Auflage, Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg

- Gemeinsamer Bundesausschuss (2021): Stellungnahme zur Nutzenbewertung gemäß § 35a SGB V Nivolumab (Melanom, adjuvante Therapie, Ablauf Befristung), [online] <https://www.dgho.de/publikationen/stellungnahmen/fruehe-nutzenbewertung/nivolumab/nivolumab-melanom-adjuvant-dgho-stellungnahme-20210722.pdf> (abgerufen am 16.12.2023)
- Gulden, J. (2016): Endpunkte in onkologischen Studien, Forum, Jg. 31(5), S. 440–442
- Hack, T.F., Degner, L.F., Parker, P.A., Baile, W., Brundage, M., Bultz, B., Butler, L., Carlson, L., Davison, J., Feldman-Stewart, D., Thorne, S., Tishelman, C. (2005): The communication goals and needs of cancer patients: A review, Psycho-Oncology, 14(10), S. 831–845
- Heyn, G. (2018): Malignes Melanom: Von Heilung darf man träumen, Pharmazeutische Zeitung, Ausgabe 26, [online] <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-262018/von-heilung-darf-man-traeumen/> (abgerufen am 26.12.2023)
- Hsiu-Fang, H., Shannon, S.E. (2005): Three approaches to qualitative content analysis, qualitative health research, 15(9), S. 1277-1288
- IQWiG (2022): Hintergrund: Was sind Patientenpräferenzen?, [online] <https://www.iqwig.de/ueber-uns/methoden/hintergrund-was-sind-patientenpraeferenzen.html> (abgerufen am 16.04.2022)
- Kähler, K.C., Blome, C., Forscher, A., Gutzmer, R., Haalck, T., Heinzerling, L., Kornek, T., Livingstone, E., Loquai, C., Maul, L.V., Lang, B.M., Schadendorf, D., Stadel, B., Terheyden, P., Utikal, J., Wagner, T., Hauschild, A., Garbe, C., Augustin, M. (2016): Preferences of german melanoma patients for interferon (IFN) α -2b toxicities (the DeCOG “GERMELATOX survey”) versus melanoma recurrence to quantify patients’ relative values for adjuvant therapy, Medicine, 95(46), e5375
- Kähler, K.C., Hüning, S., Nashan, D., Meiss, F., Rafei-Shamsabadi, D.A., Rissmann, H., Colapietro, C., Livingstone, E., Maul, L. V., Heppt, M., Hassel, J.C., Gutzmer, R., Loquai, C., Heinzerling, L., Sachse, M.M., Böhne, A.S., Moysig, L., Peters, W., Rusch, J., Blome, C. (2023): Preferences of german and swiss melanoma patients for toxicities versus melanoma recurrence during adjuvant treatment (GERMELATOX-A-trial), Journal of Cancer Research and Clinical Oncology, 149(13), S. 11705-11718
- Keller M, Sommerfeldt S, Fischer C, Knight L, Riesbeck M, Löwe B, Herfarth C, L.T. (2004): Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multi-method approach, Annals of Oncology, 15(8), S. 1243-1249

- Krammer, R., Heinzerling, L. (2014): Therapy preferences in melanoma treatment - willingness to pay and preference of quality versus length of life of patients, Physicians and Healthy Controls, PLoS ONE, PLOS, 9(11), e111237
- Krippendorff, K. (1980): Content Analysis: An introduction to its methodology, Sage Publications, Thousand Oaks
- Kuckartz, U. (2014): Mixed Methods Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren, Springer Verlag, Wiesbaden
- Kuckartz, U. (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung, 4. Auflage, Beltz, Weinheim
- Lee, C.I., Menzies, A.M., Haydu, L.E., Azer, M., Clements, A., Kefford, R.F., Long, G. V. (2014): Features and management of pyrexia with combined dabrafenib and trametinib in metastatic melanoma, Melanoma Research, 24(5), S. 468–474
- Lehmann, C., Koch, U., Mehnert, A. (2009): Die Bedeutung der Arzt–Patient–Kommunikation für die psychische Belastung und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bei Krebspatienten Ein Literaturüberblick über den gegenwärtigen Forschungsstand unter besonderer Berücksichtigung patientenseitiger Präferenzen, Psychother Psychosom Med Psychol, 59, e3-e27
- Lettau, A., Breuer, F. (2009): Kurze Einführung in den qualitativ- sozialwissenschaftlichen Forschungsstil, [online]
<https://www.unimuenster.de/imperia/md/content/psyifp/aebreuer/alfb.pdf> (abgerufen am 05.10.2021)
- Liu, F.X., Witt, E.A., Ebbinghaus, S., Beyer, G.D., Basurto, E., Joseph, R.W. (2019): Patient and oncology nurse preferences for the treatment options in advanced melanoma a discrete choice experiment advanced melanoma, Cancer Nursing, 42(1), E52-E59
- Livingstone, A., Agarwal, A., Stockler, M.R., Menzies, A.M., Howard, K., Morton, R.L., Livingstone, A., Surg, A. (2020): Preferences for immunotherapy in melanoma: a systematic review, Annals of Surgical Oncology, 27, S. 571–584
- Lodde, G., Forschner, A., Hassel, J., Wulfken, L.M., Meier, F., Mohr, P., Kähler, K., Schilling, B., Loquai, C., Berking, C., Hüning, S., Schatton, K., Gebhardt, C., Eckardt, J., Gutzmer, R., Reinhardt, L., Glutsch, V., V., Nikfarjam, U., Erdmann, M., Stang, A., Kowall, B., Roesch, A., Ugurel, S., Zimmer, L., Schadendorf, D., Livingstone, E. (2021): Factors influencing the adjuvant therapy decision:

results of a real-world multicenter data analysis of 904 melanoma patients, *Cancers*, 13(10): 2319, S. 1-19

Long, G.V., Hauschild, A., Santinami, M., Atkinson, V.G., Mandalà, M., Chiarion-Sileni, V., Larkin, J., Robert, C., Schadendorf, D., Dasgupta, K., Shikruti, M., Garrett, J., Brase, J.C., Kefford, R., Kirkwood, J.M., Dummer, R. (2018): Updated relapse-free survival (RFS) and biomarker analysis in the COMBI-AD trial of adjuvant dabrafenib + trametinib (D + T) in patients (pts) with resected BRAF V600-mutant stage III melanoma, *Annals of Oncology*, 29, S. viii734–viii735

Long, G. V., Luke, J.J., Khattak, M.A., de la Cruz Merino, L., Del Vecchio, M., Rutkowski, P., Spagnolo, F., Mackiewicz, J., Chiarion-Sileni, V., Kirkwood, J.M., Robert, C., Grob, J.J., de Galitiis, F., Schadendorf, D., Carlino, M.S., Mohr, P., Dummer, R., Gershenwald, J.E., Yoon, C.H., Wu, X., Fukunaga-Kalabis, M., Krepler, C., Eggermont, A.M., Ascierto, P.A. (2022): Pembrolizumab versus placebo as adjuvant therapy in resected stage IIB or IIC melanoma (KEYNOTE-716): distant metastasis-free survival results of a multicentre, double-blind, randomised, phase 3 trial, *The Lancet Oncology*, 23(11), S. 1378–1388

Long, G. V., Schadendorf, D., Vecchio, M. Del, Larkin, J., Atkinson, V., Schenker, M., Pigozzo, J., Gogas, H.J., Dalle, S., Meyer, N., Ascierto, P.A., Sandhu, S., Eigentler, T., Gutzmer, R., Hassel, J.C., Robert, C., Carlino, M.S., Carlino, M.S., Giacomo, A.M., Butler, M.O., Muñoz-Couselo, E., Brown, M.P., Rutkowski, P., Haydon, A., Grob, J.J., Schachter, J., Queirolo, P., Menzies, A.M., Re, S.L., Baş, T.Ö., Pril, V.D., Tenney, D.J., Tang, H., Weber, J.S. (2021): Abstract CT004: Adjuvant therapy with nivolumab (NIVO) combined with ipilimumab (IPI) vs NIVO alone in patients (pts) with resected stage IIIB-D/IV melanoma (CheckMate 915), *Cancer Research*, 81(13), S. CT004–CT004

Long, G. V., Stroyakovskiy, D., Gogas, H., Levchenko, E., De Braud, F., Larkin, J., Garbe, C., Jouary, T., Hauschild, A., Grob, J.J., Chiarion-Sileni, V., Lebbe, C., Mandalà, M., Millward, M., Arance, A., Bondarenko, I., Haanen, J.B., Hansson, J., Utikal, J.S., Ferraresi, V., Kovalenko, N., Mohr, P., Probachai, V., Schadendorf, D., Nathan, P., Robert, C., Ribas, A., Demarini, D.J., Irani, J.G., Swann, S., Legos, J.J., Jin, F., Mookerjee, B., Flaherty, K. (2015): Dabrafenib and trametinib versus dabrafenib and placebo for Val600 BRAF-mutant melanoma: A multicentre, double-blind, phase 3 randomised controlled trial, *The Lancet*, 386(9992), S. 444–451

Mager, W.M., Andrykowski, M.A. (2002): Communication in the cancer „bad news“ consultation: patient perceptions and psychological adjustment, *Psycho-Oncology*, 11(1), S. 35–46

- Marx, G., Wollny, A. (2009): Qualitative Sozialforschung-Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin Teil 1: Theorie und Grundlagen der qualitativen Forschung, ZFA – Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 85(3), S.105-113
- Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken, 12. Auflage, Beltz, Weinheim
- Merckaert, I., Libert, Y., Messin, S., Milani, M., Slachmuylder, J.L., Razavi, D. (2010): Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs, Psycho-Oncology, 19(2), S. 141–149
- Missiha, S.B., Solish, N., From, L. (2003): Characterizing anxiety in melanoma patients, in: journal of cutaneous medicine and surgery, 7(6), S. 443–448
- MSD (2023): Fachinformation (Zusammenfassung der Merkmale des Arzneimittels) KEYTRUDA® 25mg/ml, [online] <https://www.fachinfo.de/pdf/021480> (abgerufen am 16.12.2023)
- MSD (2019): MSD erhält EU-Zulassung für KEYTRUDA®, [online] <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/msd-erhaelt-eu-zulassung-fuer-keytrudar> (abgerufen am 21.10.2023)
- Newton-Bishop, J.A., Nolan, C., Turner, F., McCabe, M., Boxer, C., Thomas, J.M., Coombes, G., A'Hern, R.P., Barrett, J.H. (2004): A quality-of-life study in high-risk (thickness ≥ 2 mm) cutaneous melanoma patients in a randomized trial of 1-cm versus 3-cm surgical excision margins, Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings, 9(2), S. 152–159
- Novartis Pharma (2023): Mekinist® Filmtabletten Fachinformation (Zusammenfassung der Merkmale des Arzneimittels/SmPC), [online] https://www.novartis.com/de-de/sites/novartis_de/files/407910_BT_MekinistTafinlarFI.pdf (abgerufen am 26.12.2023)
- Preßler, H. (2019): Die zweite Ausbildungsphase angehender Lehrkräfte: Analyse episodischer Interviews zum Belastungsempfinden im Vorbereitungsdienst, BoD-Books on Demand, Norderstedt
- Rajkumar, S.V. (2011): Treatment of multiple myeloma, Nature Reviews Clinical Oncology, 8(8), S. 479–491
- Ramirez, A.J., Graham, J., Richards, M.A., Cull, A., Gregory, W.M., Leaning, M.S., Snashall, D.C., Timothy, A.R. (1995): Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians., British Journal of Cancer, 71(6), S. 1263

- Robert Koch-Institut (2023): Zentrum für Krebsregisterdaten, Krebsarten, [online]
https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/krebsarten_node.html (abgerufen am 26.12.2023)
- Satzger, I. (2020): Hautkrebs: Definition und Häufigkeit, DKG, ONKO Internetportal, [online]
<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/hautkrebs/malignes-melanom-schwarzer-hautkrebs/definition-und-haeufigke/articles/onko-internetportal-basis-informationen-krebs-krebsarten-hautkrebs-malignes-melanom-schwarzer-hautkrebs-definition-und-haeufigke.html>, (abgerufen am 16.12.2023)
- Schofield, P.E., Butow, P.N., Thompson, J.F., Tattersall, M.H.N., Beeney, L.J., Dunn, S.M. (2003):
 Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer, *Annals of Oncology*, 14(1), S. 48–56
- Schreier, M. (2014): Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten, *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15(1), S. 27
- Söllner, W., Zingg-Shir, M., Rumpold, G., Mairinger, G., Fritsch, P. (1998): Need for supportive counselling – the professionals’ versus the patients’ perspective, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(2), S. 94–104
- Stellato, D., Thabane, M., Eichten, C., Delea, T.E. (2019): Preferences of canadian patients and physicians for adjuvant treatments for melanoma, *Current Oncology*, 26(6), e755-e765
- Stenehjem, D.D., Au, T.H., Ngorsuraches, S., Ma, J., Bauer, H., Wanishayakorn, T., Nelson, R.S., Pfeiffer, C.M., Schwartz, J., Korytowsky, B., Oderda, G., Brixner, D.I. (2019): Immunotargeted therapy in melanoma: patient, provider preferences, and willingness to pay at an academic cancer center, *Melanoma Research*, 9(6), S. 626-634
- Terheyden, P., Krackhardt, A., Eigentler, T. (2019): Systemtherapie des Melanoms - Einsatz von Immuncheckpoint-Inhibitoren und Hemmung von intrazellulärer Signaltransduktion, *Dtsch Arztebl Int*, 116, S. 497-504
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), S. 349–357
- Weber, J., Mandala, M., Del Vecchio, M., Gogas, H.J., Arance, A.M., Cowey, C.L., Dalle, S., Schenker, M., Chiarion-Sileni, V., Marquez-Rodas, I., Grob, J.-J., Butler, M.O., Middleton, M.R., Maio, M.,

- Atkinson, V., Queirolo, P., Gonzalez, R., Kudchadkar, R.R., Smylie, M., Meyer, N., Mortier, L., Atkins, M.B., Long, G.V., Bhatia, S., Lebbé, C., Rutkowski, P.L., Yokota, K., Yamazaki, N., Kim, T.M., de Pril, V., Sabater, J., Qureshi, A., Larkin, J.M., Ascierto, P.A. (2017): Adjuvant nivolumab versus ipilimumab in resected stage III or IV melanoma, *New England Journal of Medicine*, 377(19), S. 1824–1835
- Weilandt, J., Diehl, K., Schaarschmidt, M.L., Kiecker, F., Sasama, B., Pronk, M., Ohletz, J., Könnecke, A., Müller, V., Utikal, J., Hillen, U., Harth, W., Peitsch, W.K. (2021): Patient preferences for treatment of advanced melanoma: impact of comorbidities, *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 19(1), S. 58–70
- Weilandt, J., Diehl, K., Schaarschmidt, M.L., Kiecker, F., Sasama, B., Pronk, M., Ohletz, J., Könnecke, A., Müller, V., Utikal, J., Hillen, U., Harth, W., Peitsch, W.K. (2020): Patient preferences in adjuvant and palliative treatment of advanced melanoma: a discrete choice experiment, *Acta Dermato-Venereologica*, 100(6), S. 1–9
- Wilden, S.M., Lang, B.M., Mohr, P., Grabbe, S. (2016): Immune checkpoint inhibitors: a milestone in the treatment of melanoma, *JDDG - Journal of the German Society of Dermatology*, 14(7), S. 685–695
- Wilson, M.K., Karakasis, K., Oza, A.M. (2015): Outcomes and endpoints in trials of cancer treatment: the past, present, and future, *The Lancet Oncology*, 16(1), S. e32–e42
- Zaremba, A., Zimmer, L., Griewank, K.G., Ugurel, S., Roesch, A., Schadendorf, D., Livingstone, E. (2020a): Der Internist Schwerpunkt: nicht-zelluläre immuntherapien in der onkologie, *Der Internist*, 61, S. 669–675
- Zwingmann, J., Buchholz, A., Reuter, K., Keller, M. (2011): arzt-patienten-kommunikation in der onkologie, *Nervenheilkunde*, 3, S. 144–148
- Zylka-Menhorn, V. (2017): Ringen um „optimale“ Endpunkte, *Deutsches Ärzteblatt*, 114(11), S. 532

6. Anhang

6.1 A1 ePoster ADO 32. Deutscher Hautkrebskongress 2022



UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Scharing-Haus

Patientenpräferenzen bei der adjuvanten Therapie des malignen Melanoms – eine qualitative GerMelaTox-A-Substudie

Katharina C. Kähler¹, Laura Moysig¹, Toni Maria Janke², Christine Blome²

¹Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

²Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



Hintergrund

- adjuvante Therapie PD-1- und BRAF- + MEK-Inhibitoren: → Verbesserung des Überlebens, Zahl der Rezidive halbiert + Einhergehen mit teilweise gravierenden Nebenwirkungen
- sorgfältige patientenindividuelle Therapieentscheidung essentiell!
- direkte Befragung (qualitative Erhebung): bringt individuelle und persönliche Einblicke in Motive der Patienten, verschiedene Toxizitätsprofile einer adjuvanten Therapie zu tolerieren/abzulehnen, dient Verständnis der quantitativer Fragebogenerhebung

Methodik

- Teilnehmer: n = 17, (Teilnehmende der GerMelaTox-A Hauptstudie), Behandlung eines pT1a MM 2017-2020 am UKSH Kiel
- 1 - stündiges leitfadengestütztes Interview
- Auswertung: qualitativer Inhaltsanalyse, nach Mayring

Methodisches Vorgehen

- Abwägung und Entscheidungsfindungsprozess beim FB ausfüllen
- Mentale Belastung durch FB
- Schwierigkeiten + Prozess des Ausfüllens

Therapieform und -ablauf

- Alternative Therapiemethoden
- Arztbesuche
- Entscheidungshilfen o. Informationsquellen
- Erfolgsaussichten
- Nebenwirkungen
- Verabreichungsform

beschreibt therapiebezogene Aspekte, die die Akzeptanz adjuvanter Therapie beeinflussen, wobei große Unterschiede bezüglich der Präferenzen bestehen

Lebensgestaltung

- Alltagsaktivitäten
- Berufsausübung möglich
- Häusliches Umfeld
- Lebensqualität

beschreibt, welchen Einfluss beispielsweise Alltagsaktivitäten und das häusliche Umfeld auf die Akzeptanz haben können.

Gefühle und persönliches Empfinden

- Erfahrung mit Krankheiten
- Optimismus + Hoffnung
- Patientencharakteristika
- Psychische Belastung

beschreibt emotionale Aspekte, die Entscheidungen beeinflussen können

„Können letztlich zum Tod führen war glaube ich der **ausschlaggebende Faktor**, wo ich dachte so, ohje“

„Tja, das ist immer so schwierig das so zu erzählen, was einen dann stören würde. Mich würde eigentlich alles stören, so an Nebenwirkungen. Dass ich einfach nicht mehr meinen **normalen Alltag** führen könnte“.

„Ja, auch **Angst** auslöst diese Therapie muss ich dann auch schon sagen.“
„Also das war für mich als der **letzte Schritt** so irgendwie zu sehen“

Fazit

Neben der quantitativen Analyse von Patientenpräferenzen hinsichtlich des Risiko-Nutzen Profils einer adjuvanten Therapie beim malignen Melanom können Einsichten in das qualitative Erleben der Betroffenen die Beratung der Patienten verbessern. Die Erfolgsaussichten einer adjuvanten Therapie spielen hinsichtlich der Akzeptanz von Nebenwirkungen eine große Rolle. Der Erhalt der Lebensqualität wird auch im Fall von therapiebedingten Nebenwirkungen hoch geschätzt. Die Sorge vor einem Verlust ihrer Lebensqualität löst bei Patienten zudem deutliche Ängste aus. Die interindividuellen Unterschiede im Erleben potentieller Einschränkungen begründen die Notwendigkeit einer höchst individuellen Beratung über eine Therapieentscheidung in der Adjuvanz.

Wissen schafft Gesundheit Dr. K.C.K. hat im Rahmen der eingereichten Arbeit Zuwendungen (Honorar, Reisekosten, Beratung, Forschungsförderung) von Bristol-Myers Squibb, MSD, Novartis, Sanofi-Aventis und Roche erhalten.

6.2 A2 Interviewleitfaden

Interviewleitfaden – GERMELATOX-A

ID.No:	_ _ _ _
Datum:	_ _ . _ _ . _ _ _ _
Ort:	
Uhrzeit:	

- Ort:** UKSH, Campus Kiel, Raum in der Klinik für Dermatologie und Venerologie
- Teilnehmer:** Proband, Interviewer
- Prozedere:** Nach selbstständiger Beantwortung des GERMELATOX-Fragebogens, meldet sich Proband telefonisch zur Interview-Terminplanung, mind. 1 Tag und max. 5 Tage liegen zwischen der Fragebogen-Beantwortung und Interview.
- Material:** Vom Probanden ausgefüllter Fragebogen; dieser Leitfaden; Stift; idealerweise 2 Aufnahmegeräte; falls noch nicht ausgefüllt: Patienteninformation, 2 x Einverständniserklärung (eine davon für Proband); Getränk

Einleitung:

- Begrüßung, Dank, Vorstellung der eigenen Person
- Getränk anbieten, voraussichtliche Dauer: 30-60 Minuten
- Hinweis auf Pseudonymisierung - Transkripte bekommen Nummer, Weiterverwendung, Zugangsschutz, Löszeitpunkt
- Vorabinform: neutraler Standpunkt des Interviewers, Zurückhaltung bei persönlichen Aussagen, um nicht in bestimmte Richtung zu lenken, Möglichkeit am Ende nochmal darauf einzugehen
- *Start der Tonbandaufnahme*
- Freiwilligkeit der Teilnahme & Möglichkeit Interview jederzeit abubrechen
- keine richtigen oder falschen Antworten möglich, sondern es geht um subjektive Sicht
- Ziel des Gesprächs: subjektive Sichtweise adjuvante Therapie in Kauf zu nehmen/oder nicht

➤ Forschungsfrage:

„Was sind die Motive und persönliche Beweggründe, eine adjuvante Therapie zu einem bestimmten Ausmaß zu tolerieren oder komplett abzulehnen?“

- Sie haben ja den Fragebogen durchgelesen und beantwortet
 - Wie ging es Ihnen allgemein beim Beantworten des Fragebogens?
 - Haben Sie noch offene Fragen? Gab es Schwierigkeiten?

Hauptteil:

➤ Grundidee:

Sie sollten sich ja Folgendes vorstellen: Sie hatten ein malignes Melanom, das wurde entfernt. Dann sollten Sie eine zusätzliche Therapie machen, um mögliche Metastasen oder Rezidive zu verhindern.

- Können Sie sich noch erinnern, was da besonders wichtig war? Worauf haben Sie besonders geachtet?

- Gibt es Nebenwirkungen, die Sie besonders in Ihrer Entscheidung beeinflusst haben? Welche haben Sie noch im Kopf?

➤ *Anhand des beantworteten Fragebogens einzelne Szenarien mit entsprechenden Antworten auf die jeweiligen 3 Fragen durchgehen (Erträglichkeit, Rückfall Verhinderung, Versterben verhindert).*

- *Falls der Interviewpartner seine eigene Antwort in Frage stellt → fragen:*
- Würden Sie das jetzt in Nachhinein anders beantworten?

1. Behandlung:

Applikation: **Tablette**, mind. eine Stunde vor/zwei Stunden nach dem Essen, eine Tablette **zweimal täglich** im Abstand von 12 Stunden, die andere zusätzlich einmal am Tag. Die Einnahme sollte täglich zum gleichen Zeitpunkt erfolgen.

Folgende **ärztliche Untersuchungen** sind während der Behandlung nötig:

Ultraschalluntersuchung des Herzens: monatlich während der ersten 3 Monate und danach mindestens alle 3 Monate, alle 4 Wochen ein EKG des Herzens

- **Szenario 1:**
*Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,
3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.*
- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

- **Szenario 2:**
*Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,
3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.*
- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

- **Szenario 3:**
*Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,
3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.*
- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

2. Behandlung:

Applikation: **Infusion, alle 2-6 Wochen** Arzt aufsuchen, der Ihnen das Medikament über einen Venenzugang verabreicht, Dauer: **30-60 Minuten**. Außerdem wird Ihnen bei diesen Terminen am Arm Blut für Blutuntersuchungen abgenommen.

➤ Szenario 4:

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ Szenario 5:

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ Szenario 6:

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ Szenario 7:

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

3. Behandlung:

Applikation: **Infusion** über einen Venenzugang,

Phase 1: alle 3 Wochen jeweils *zwei* Infusionen über insgesamt 120 Minuten. Dauer 1. Phase: **3 Monate**.

Phase 2: eine Infusion, **alle 2 Wochen**. Dauer 2. Phase: **9 Monate**.

Außerdem wird Ihnen bei allen Terminen am Arm Blut für Blutuntersuchungen abgenommen.

➤ **Szenario 8:**

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ **Szenario 9:**

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ **Szenario 10:**

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

➤ **Szenario 11:**

Abschnitt Nebenwirkungen wiederholen,

3 Antworten „Erträglichkeit“, „Rückfall Verhinderung“, „Versterben verhindert“ mit Probanden besprechen.

- Wenn Sie auf die Behandlung und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

- Szenario 12: Leben mit einem wieder aufgetretenen Melanom nach unterstützender (adjuvanter) Behandlung.
- Wenn Sie auf Symptome und Nebenwirkungen schauen, können Sie sich daran erinnern, warum Sie das angegeben haben?

Nachgang: *Folgende Fragen in Bezug auf zuvor gegebene Antworten des Befragten stellen:*

- Die Szenarien unterscheiden sich ja in der Anzahl der Arztbesuche, war Ihnen das aufgefallen, oder eher nicht? Spielte das eine Rolle in Ihrer Entscheidung. Wenn ja, welche? Wie wichtig war das für Sie in den Szenarien, um die Behandlung zu bewerten?
- In manchen Szenarien waren Blutabnahmen und Infusionen enthalten. Ist Ihnen das aufgefallen, dass es Unterschiede gab? Inwiefern hat das eine Rolle für Sie gespielt?
- Wenn Sie jetzt vor der Wahl stünden, sich für eine Therapie entscheiden zu müssen, wie würden Sie da vorgehen? Würden Sie sich vielleicht mit anderen Menschen austauschen? Was ist da für Sie wichtig? Würden Sie sich von anderen Menschen Rat holen und wenn ja von wem?

Schluss:

- Bedanken für: Offenheit, Vertrauen, Zeit
- Stehen noch Fragen offen?
- Weitere Anmerkungen?
- Gehen Sie mit einem guten Gefühl nach Hause?
- Ausblick: Verwendung der Ergebnisse des Interviews und weitere Schritte in Studie
- Verabschiedung

6.3 A3 GERMELATOX Fragebogen (Ausschnitt, S. 5-6)

Ihre Bewertung von Szenario 1**Zielgerichtete Therapie
Behandlung OHNE Nebenwirkungen**

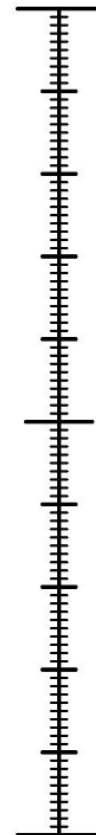
Bitte versuchen Sie sich vorzustellen, wie es Ihnen in dieser Situation gehen würde. Unter diesen Voraussetzungen:

Wie beurteilen Sie das Szenario 1?

Bitte markieren Sie einen Punkt auf der Skala:



100%:
absolut
erträglich



0%:
völlig
unerträglich

	Die Behandlung, die in Szenario 1 beschrieben wurde, wird „unterstützende (adjuvante) Behandlung“ genannt. Sie soll nach dem Ende der Hauptbehandlung (z.B. der Operation) einen Rückfall, also ein Fortschreiten der Krebserkrankung, verhindern und die Überlebenschance erhöhen. Ohne diese unterstützende Behandlung haben Patienten mit schwerem Hautkrebs folgendes Risiko: • 70 von 100 Patienten haben innerhalb von 5 Jahren nach der Diagnose einen Rückfall. Kommt es zu einem Rückfall, muss der Hautkrebs z.B. mit einer Operation, einer Bestrahlung oder weiteren Medikamenten behandelt werden. • 50 von 100 Patienten versterben innerhalb von 5 Jahren nach der Diagnose. Bitte überlegen Sie nun: Angenommen, es gäbe nur diese eine Behandlung zur Auswahl. Wie wirksam müsste die Behandlung, die in Szenario 1 („Behandlung OHNE Nebenwirkungen“) beschrieben wurde, mindestens sein, damit Sie sich dafür entscheiden? Mit anderen Worten: Wie stark müsste die Behandlung das Rückfall- und Sterberisiko verringern, damit sie für Sie akzeptabel ist? Ohne die Behandlung haben 70 von 100 Patienten innerhalb von 5 Jahren nach der Diagnose einen Rückfall. Ich würde die in Szenario 1 beschriebene Behandlung akzeptieren, wenn sie bei mindestens _____ dieser 70 Patienten den <u>Rückfall verhindert</u>. <i>(Hinweis: Die von Ihnen eingetragene Zahl muss zwischen 0 und 70 liegen.)</i> Ohne die Behandlung versterben 50 von 100 Patienten innerhalb von 5 Jahren nach der Diagnose. Ich würde die in Szenario 1 beschriebene Behandlung akzeptieren, wenn sie bei mindestens _____ dieser 50 Patienten das <u>Versterben verhindert</u>. <i>(Hinweis: Die von Ihnen eingetragene Zahl muss zwischen 0 und 50 liegen.)</i>
--	--

6.4 A4 Transkriptionsregeln

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert, sondern möglichst genau in Hochdeutsch übersetzt.
2. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d. h. an das Schriftdeutsch angenähert. Zum Beispiel wird aus „Er hatte noch so'n Buch genannt“ → „Er hatte noch so ein Buch genannt“. Die Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel etc. werden auch dann beibehalten, wenn sie Fehler enthalten.
3. Kürzere Pausen werden durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (...) gekennzeichnet. Deutliche, längere Pausen werden durch ein in Klammern gesetztes Wort Pause (Pause) markiert.
4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5. Sehr lautes Sprechen wird durch Schreiben in Großschrift kenntlich gemacht.
6. Zustimmungde bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (mhm, aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
7. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
8. Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammern notiert.
9. Absätze der interviewenden Person werden durch die Initialen „LM“, die der befragten Person(en) durch ein eindeutiges Kürzel, z. B. „P4“ gekennzeichnet.
10. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also einer Leerzeile zwischen den Sprechern deutlich gemacht, um so die Lesbarkeit zu erhöhen.
11. Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammern notiert, z. B. (Handy klingelt).
12. Nonverbale Aktivitäten und Äußerungen der befragten wie auch der interviewenden Person werden in Doppelklammern notiert, z.B. ((lacht)), ((stöhnt)) und Ähnliches.
13. Unverständliche Wörter werden durch (unverständlich) kenntlich gemacht
14. Die Kommasetzung erfolgt rhetorischen Gesichtspunkten zum Markieren von Pausen die entstehen, der grammatikalisches Verwendungszweck ist dem untergeordnet.
15. Nicht vollständig beendete Sätze werden am Ende mit einem „-“ gekennzeichnet.
16. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.

6.5 A5 Kategoriensystem inklusive Anzahl der Referenzen

Kategorie	Dateien	Referenzen
Gefühle und persönliches Empfinden	17	0
Erfahrung mit Krankheiten	12	48
eigene negative Vorerfahrung mit Nebenwirkungen	5	13
eigene Vorerfahrung mit Krebserkrankung	3	7
keine medizinische Vorbildung und Erfahrung mit schweren Erkrankungen erzeugen Zweifel	2	2
negative Erfahrung mit Erkrankung im persönlichen Umfeld	2	2
negative Erfahrung mit Krebserkrankung im persönlichen Umfeld	6	12
positive Erfahrung mit lebensbedrohlicher Erkrankung im persönlichen Umfeld	1	1
Vergleich mit Chemotherapie	6	9
Optimismus und Hoffnung	17	0
„Klammern an den letzten Strohalm“	7	14
Aussicht auf gesundes Leben nach der Therapie	7	14
Hoffnung auf positiven Therapieverlauf	5	10
kämpfen und nicht aufgeben	8	31
Leben zu verlängern	5	8
prozentuale Erfolgsaussichten wichtig	6	9
Therapie als Hoffnung und Chance wahrgenommen	6	10
Therapie auf ein Jahr begrenzt	8	17
Therapie zur Verbesserung des Gesundheitszustandes	8	18
Therapieabbruch bei stärkeren Nebenwirkungen möglich	2	5
wenig Hoffnung bei starken Nebenwirkungen oder Rezidiv	7	13
Patientencharakteristika	12	0
Akzeptanz abhängig vom Alter und Allgemeinzustand	9	23
Akzeptanz abhängig vom Familienstand	4	7
Akzeptanz abhängig vom Fortschritt der Erkrankung	2	8
Akzeptanz abhängig vom Wohnort und Mobilität	6	7
Psychische Belastung	6	20

Angst vor Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung oder der Nebenwirkungen	12	24
Angst vor Nebenwirkungen und schlechten Blutwerten	6	13
Angst vor persönlicher Veränderungen durch Therapie	3	3
Angst vor Rezidiv & Ausbreitung	4	6
emotional und mental sehr belastende Situation	9	20
Rezidiv trotz erfolgter adjuvanter Therapie nahezu unerträglich	6	7
Sorge vor Scheitern oder Abbruch der Therapie	11	31
Lebensgestaltung	17	0
Alltagsaktivitäten	17	0
Durchführung der eigenen Körperpflege möglich	3	3
Eigenständige Haushaltsführung und Alltagsgestaltung	13	21
Einhaltung persönlicher Termine	2	2
Gefühl der Beeinträchtigung mindert Akzeptanz der Therapie	6	11
Kontakt zu Mitmenschen während Therapie	4	5
Leistungsabfall mindert Erträglichkeit	2	2
Möglichkeit außer Haus zu gehen	5	8
unabhängig bleiben und keine Belastung für andere sein	6	14
Verlust der selbstbestimmten Lebensgestaltung durch Nebenwirkungen	6	10
Wunsch aktiv zu bleiben	10	24
Berufsausübung	9	20
häusliches Umfeld	16	0
ambulante Therapie bevorzugt	2	8
Anwesenheit der Familie während Therapie wichtig	3	8
bettlägrig und Isolation zu Hause weniger erträglich	14	27
Familienleben miterleben	3	7
Unwohlsein zu Hause bei starken Nebenwirkungen	1	1
Vereinbarkeit von der Therapie und Familienrolle	3	4
Lebensqualität	12	0
Therapie nur Lebensverlängerung ohne Lebensqualität	2	6

Vorhandensein von Lebensfreude	5	5
Vorhandensein von Lebensqualität wichtig	10	23
methodisches Vorgehen	17	0
Abwägung und Entscheidungsprozess	17	0
Ableitung der Therapieentscheidung von prozentualer Erträglichkeit	4	7
Änderung der Sichtweise auf Therapie mit Fortschreiten des Fragebogens	5	7
Änderung oder Infragestellen der Antworten	9	38
durchdachte Antwort nach sorgfältiger Abwägung der Erträglichkeit	7	25
Schwierigkeiten sich in fiktive Situation hineinzusetzen	4	7
spontane und intuitive Antwort	7	19
Unsicherheit über Entscheidung in realer Situation	9	28
mentale Belastung durch den Fragebogen	13	0
Beantworten des Fragebogens führt zu Gedanken über Endlichkeit des Lebens	3	3
Fragebogen führt zu belastender Beschäftigung mit der Krankheit	11	29
Fragebogen löst Glücksgefühle aus	5	7
keine emotionale Belastung durch Fragebogen	1	1
Schwierigkeiten und Prozess des Ausfüllens	16	0
Interesse am Fragebogen	1	2
keine Schwierigkeiten bei der Bearbeitung des Fragebogens	7	7
Missverständnisse und Unsicherheiten über Aufgabenstellung	11	14
Schwierigkeiten beim Thema Rezidiv und Tod	11	30
Schwierigkeiten im Interview	5	10
Teilnehmer kann sich gut an Fragebogen erinnern	1	1
Therapieform u. -ablauf	17	0
„Entscheidungshilfen“ und „Informationsquellen“	17	0
Arztkontakt erzeugt positives Gefühl	6	14
ärztliche Zweitmeinung	4	5
Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich	7	8
Beratung im persönlichen Umfeld	7	10

Meinung des konsultierenden Arztes ausschlaggebend	14	26
Psychologische Betreuung oder Beratung	4	5
selbstständige Entscheidung	4	5
selbstständige Recherche	3	3
Arztbesuche	17	0
Arztbesuche während Immun- und zielgerichteter Therapie beeinflussen Erträglichkeit negativ	5	6
Arztbesuche während Immun- und zielgerichteter Therapie beeinflussen gleichermaßen nicht	12	14
ärztliche Untersuchungen während zielgerichteter Therapie beeinflussen Erträglichkeit negativ	3	3
ärztliche Untersuchungen während zielgerichteter Therapie beeinflussen nicht	4	4
Erfolgssaussichten	16	148
Abwägung der Erfolgsquote mit den therapiebedingten Begleiterscheinungen	2	7
erhöhte Akzeptanz von Rezidiven gegenüber Primärtumor	1	1
keine zunehmende Erfolgsquote bei steigenden Nebenwirkungen erwartet	3	6
prozentuale Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle erwartet	14	58
prozentuale Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle um 90-100 % erwartet (alle Szenarien)	1	1
Rezidiv und Versterben ähnlich gewichtet	10	10
sinkende Akzeptanz bei zu geringer Erfolgsquote	6	6
Stärkere Gewichtung des Rezidivrisikos (70 %) gegenüber Sterberisikos (50 %)	1	1
Sterberisiko bedeutsamer als Rezidivrisiko	3	4
Therapieakzeptanz ohne signifikante Minderung der Rezidivs- und Sterbefälle	4	8
Allgemein	2	2
Szenario 1	4	5
Szenario 2	3	3
Szenario 3	1	1
Szenario 4	3	3
Szenario 5	2	2
Szenario 6 + 10	8	13
Szenario 7	1	1

Szenario 8	4	4
Szenario 9	1	1
Unklarheit über Gesundheitszustand bei Rezidiv	1	2
vollständige Heilung nicht möglich	6	12
zunehmende Erfolgsquote bei steigenden Nebenwirkungen erwartet	11	31
Nebenwirkungen	17	0
Auftreten nicht genannter Nebenwirkungen	1	2
bei starken Nebenwirkungen oder Rückkehr nahezu unerträglich	3	6
belastende Nebenwirkungen	16	0
Erbrechen	4	9
Erkältungs- und grippeähnliche Symptome	3	5
Gelenkschmerzen	1	1
Gewichtsabnahme	2	4
Hautprobleme	6	10
Herz-Kreislauf Probleme	1	2
Kopfschmerzen	1	1
Magen- Darm-Probleme	15	40
Müdigkeit, Schwäche und Niedergeschlagenheit	10	22
Schnupfen	1	2
ertragbare Nebenwirkungen	7	0
Durchfall	1	1
Erkältungs- und grippeähnliche Symptome	6	7
Hautausschlag	2	2
Geringere Akzeptanz bei Beeinträchtigung von Organen und Körper	4	4
Häufigkeit und Dauer der Nebenwirkungen beeinflusst Erträglichkeit	11	34
keine weiteren Medikamente wegen Nebenwirkungen einnehmen	4	7
Kombination aller im Szenario genannten Nebenwirkungen führen zu verringerter Erträglichkeit	10	15
leichte bis mäßige Nebenwirkungen nahezu unerträglich	4	4
leichte bis mäßige Nebenwirkungen verändern Erträglichkeit und Akzeptanz deutlich	6	11

leichte bis mäßige Nebenwirkungen verringern Erträglichkeit und Akzeptanz unwesentlich	10	25
lieber Schmerzen ertragen als andere Auswirkungen	3	3
medikamentös behandelbare Nebenwirkungen erträglich	2	2
Nebenwirkungen und Folgeschäden über Therapiedauer hinaus verändern Akzeptanz negativ	13	33
potenziell tödliche Nebenwirkungen als belastend empfunden	6	9
Risiko-Nutzen Abwägung der Therapie, Chance Krebs zu bekämpfen versus Risiko Gesundheit nachhaltig zu verschlechtern durch bleibende Nebenwirkungen	4	10
starke Nebenwirkungen oder Rückkehr verringern Erträglichkeit und Akzeptanz erheblich	7	11
Szenarien ohne Nebenwirkungen erträglicher	10	15
Szenarien ohne Nebenwirkungen hundertprozentig erträglich	10	28
verändertes Blutbild beeinflusst Erträglichkeit nicht	5	10
verändertes Blutbild besorgniserregend	11	26
verändertes Blutbild verringert Erträglichkeit	5	6
Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen beeinflusst Erträglichkeit	1	1
Therapiealternativen	4	0
Alternativmedizin	2	5
Ernährung	2	4
keine Alternativen zur adjuvanten Therapie	1	4
lieber weniger invasive Therapie bevorzugen	1	1
Vorsorge	2	4
Verabreichungsform	17	0
Blutabnahmen verringern Erträglichkeit der Therapie	2	3
Blutabnahmen während Immuntherapie beeinflussen nicht	15	16
Immun- und zielgerichtete Therapie gleichermaßen erträglich	6	15
Immuntherapie besser in Alltag integrierbar als zielgerichtete Therapie	2	4
Infusion (einfach) sehr erträglich	10	16
Infusion (Kombination) sehr erträglich	3	3
Infusion (Kombination) weniger erträglich als einfache Infusion	8	11
Infusion + Blutabnahme geben Gefühl von Kontrolle und Sicherheit	5	6

Infusion mental belastender	2	3
Infusion über Port erträglicher	2	2
Infusionen generell verringert Erträglichkeit	4	9
Infusionstermin als Zeitvertreib positiv wahrgenommen	2	2
Infusionstermine (einfach + Kombination) einschränkend empfunden	5	8
Tabletteneinnahme einschränkend	4	8
Tabletteneinnahme sehr erträglich	6	11
Tabletteneinnahme unabhängiger und einfacher	7	17
Termine bei immun- und zielgerichteter Therapie ähnliche Akzeptanz	1	1
Therapiedauer 1 Jahr als einschränkend empfunden	3	4

7. Danksagung

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um meine aufrichtige Dankbarkeit und Anerkennung gegenüber den Menschen auszudrücken, die mich während dieser Doktorarbeit unterstützt haben.

Zuallererst gebührt mein tiefster Dank meiner Doktormutter PD Dr. Katharina C. Kähler, die mir die Möglichkeit gegeben hat, an dieser Studie mitzuwirken. Ich bedanke mich auch für die fachliche Anleitung und unermüdliche Unterstützung. Ihre konstruktiven Rückmeldungen und Anregungen haben meine Forschung bereichert.

Ebenso möchte ich meinen aufrichtigen Dank an Dr. Christine Blome und an Toni Maria Janke richten, die mich mit ihrer Expertise in der Methodik und Datenanalyse unterstützt haben. Die regelmäßige Zusammenarbeit war von unschätzbarem Wert und trug entscheidend zum Fortschritt meiner Arbeit bei. Vielen Dank für die Geduld.

Ein herzliches Dankeschön geht an die anderen Doktoranden des Studienteams und an das gesamte Team am Hauptkrebszentrum Kiel, insbesondere Esther Meß, Corinna Schirmann und Susanne Schwieck, die mich bei administrativen Angelegenheiten und logistischen Herausforderungen unterstützt haben.

Ein besonderer Dank geht an meine Eltern, die mir mein Studium ermöglicht haben und mich in allen Höhen und Tiefen unterstützt haben. Ich danke für ihre Ermutigungen und Zusprüche in allen Phasen des Studiums und dieser Dissertation. Zudem danke ich meiner Oma für ihre sorgfältige Durchsicht. Ebenso möchte ich mich bei meinem Freund bedanken. Dein offenes Ohr, technische Kenntnisse und deine aufmunternden Worte haben mir geholfen, diese Arbeit erfolgreich abzuschließen.

Zuletzt möchte ich allen Patienten danken, die an dieser Studie teilgenommen haben. Ihre Bereitschaft, sich in den Dienst der Wissenschaft zu stellen, ermöglichte es mir, wertvolle Erkenntnisse zu gewinnen.