

Lebensqualität und Interaktion von Patienten und ihren Bezugspersonen nach Operation von malignen Gliomen

Eine prospektive Untersuchung

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

an der Medizinischen Fakultät

der Universität Leipzig

eingereicht von: Maxi Sacher
geboren am 04.10.1987 in Erfurt, Thüringen

angefertigt an der: Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie der Universität Leipzig

Betreuer: Prof. Dr. med. Jürgen Meixensberger
Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Wolfgang Krupp

Beschluss über die Verleihung des Doktorgrades vom: 15.08.2017

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Patientenrekrutierung	14
Abbildung 2. Verteilung der Antworten von Patienten und Bezugspersonen hinsichtlich einer Überforderung der Bezugsperson	36
Abbildung 3. Auswirkungen einer Überforderung der Bezugsperson auf Befindlichkeit, psychische Gesundheit und Depressivität des Patienten	37
Abbildung 4. Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf ihre Befindlichkeit, psychische Gesundheit und Depressivität	38

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Einschlusskriterien der Patienten	5
Tabelle 2. Einschlusskriterien der Bezugspersonen	6
Tabelle 3. Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen, Zuordnung der Items zu den Skalen	8
Tabelle 4. SF-12: Summenscalen mit zugehörigen Items	9
Tabelle 5. Interviewguide	11
Tabelle 6. Soziodemographische Daten und Beziehung von Patient und Bezugsperson	16
Tabelle 7. Charakterisierung der Patientengruppe	17
Tabelle 8. Vergleich der Lebensqualitätsscores von Patienten und Bezugspersonen	18
Tabelle 9. Abhängigkeit der Lebensqualität vom Geschlecht	20
Tabelle 10. Zusammenhang von Lebensqualität und Alter	21
Tabelle 11. Abhängigkeit der Lebensqualität vom Familienstand	22
Tabelle 12. Abhängigkeit der Lebensqualitätsscores von der Zeit seit der Diagnosestellung	23
Tabelle 13. Abhängigkeit der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson von der körperlichen und kognitiven Funktionalität des Patienten	24
Tabelle 14. Ergänzung zu den Tabellen 17 - 20	25
Tabelle 15. Prädiktoren der Befindlichkeit des Patienten	26
Tabelle 16. Prädiktoren subjektive psychische Gesundheit des Patienten	27
Tabelle 17. Prädiktoren Depressivität Patient	28
Tabelle 18. Prädiktoren Depressivität Bezugsperson	29
Tabelle 19. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 1	32
Tabelle 20. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 2	33
Tabelle 21. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 3	34
Tabelle 22. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 4	35
Tabelle 23. Eine Psychoonkologische Betreuung wurde dringend benötigt	39
Tabelle 24. Eine Psychoonkologische Betreuung war empfohlen	40
Tabelle 25. Weitere Hinweise für eine ungünstige Prognose	40
Tabelle 26. Abhängigkeit der Lebensqualität des Patienten von einer vorhandenen Überforderung der Bezugsperson	72
Tabelle 27. Auswirkungen einer Überforderung der Bezugsperson auf ihre Lebensqualität	73
Tabelle 28. Kreuztabelle Überforderung Bezugsperson	73

Abkürzungsverzeichnis

ADS-K	Allgemeine Depressionsskala, Kurzform
KPS	Karnofsky Performance Status Scale
MDBF	Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen
-GS	Skala Gute-Schlechte Stimmung
-WM	Skala Wachheit - Müdigkeit
-RU	Skala Ruhe – Unruhe
MMST	Folstein Mini-Mental-Status-Test
SF-12	Short Form 12
-KS	Summenskala Körperliche Gesundheit
-PS	Summenskala Psychische Gesundheit
SD	Standardabweichung
WHO	World Health Organization

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung und Aufgabenstellung	1
1.1	Das maligne Gliom – Epidemiologie und Therapie	1
1.2	Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen	1
1.3	Lebensqualität und maligne Erkrankungen	2
1.4	Die Bedeutung der Bezugsperson für die Lebensqualität des Patienten und sein soziales Umfeld	2
1.5	Ziele der Studie	3
2	Patienten und Methoden	5
2.1	Studienablauf und Durchführung	5
2.2	Die erhobenen Skalen und Parameter	7
2.2.1	Soziodemographische und klinische Daten	7
2.2.2	Karnofsky-Performance Status Scale (KPS)	7
2.2.3	Der Mini-Mental-Status-Test – MMST	7
2.2.4	Der Mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen (MDBF)	7
2.2.5	Die SF-12 – subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität	8
2.2.6	Die Allgemeine Depressionsskala (ADS)	10
2.3	Das halbstandardisiertes Interview	11
2.4	Statistische Auswertung	12
3	Ergebnisse	14
3.1	Rekrutierung und Durchführung	14
3.2	Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe	16
3.3	Vergleich der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson untereinander und mit der Allgemeinbevölkerung	18
3.3.1	Der mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen	18
3.3.2	Die SF-12 - subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität	19
3.3.3	Die Allgemeine Depressionsskala (ADS-K)	19
3.4	Soziodemographische Prädiktoren der Lebensqualität	20
3.4.1	Geschlecht	20
3.4.2	Alter	20
3.4.3	Partnerschaft	21
3.5	Klinische Prädiktoren der Lebensqualität	22
3.5.1	Zeitdauer seit der Diagnosestellung	22
3.5.2	Körperliche und kognitive Funktionalität des Patienten	23
3.6	Multiple lineare Regressionsanalyse	25
3.6.1	Vorhersage der Befindlichkeit des Patienten	26
3.6.2	Vorhersage der psychischen Gesundheit des Patienten	27
3.6.3	Vorhersage der Depressivität des Patienten	28
3.6.4	Vorhersage der Depressivität der Bezugsperson	29

3.7	Das halbstandardisierte Interview	30
3.7.1	Qualitative Analyse	30
3.7.2	Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson	36
3.8	Stadien der psychischen und emotionalen Belastungssituation	39
4	Diskussion	41
4.1	Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen	41
4.2	Studienkollektiv	42
4.3	Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten	42
4.3.1	Klinische Faktoren	42
4.3.2	Soziodemographische Faktoren.....	43
4.4	Die Überforderung der Bezugspersonen	44
4.5	Interaktion von Patienten und Bezugspersonen	47
4.6	Maligne Gliome und Depressionen	48
4.7	Psychoonkologische Betreuung	49
4.8	Limitationen	50
5	Schlussfolgerung	51
6	Zusammenfassung	53
7	Literaturverzeichnis	56
8	Anlagen	67
8.1	Patientenaufklärung	67
8.2	Interviewbogen Patient (für Untersuchungsleiter)	68
8.3	Interviewbogen Bezugsperson (für Untersuchungsleiter).....	70
8.4	Auswirkungen einer vorhandenen Überforderung der Bezugsperson ihre Lebensqualität und die des Patienten	72
9	Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit	74
10	Danksagung	75

1 Einführung und Aufgabenstellung

1.1 Das maligne Gliom – Epidemiologie und Therapie

Ungefähr ein Drittel aller intrakraniellen Tumore und Tumore des zentralen Nervensystems sind neuroepithelialen Ursprungs, wobei Gliome mit mehr als 90% den größten Anteil darstellen. Davon bilden maligne Gliome, die alle WHO°III und WHO°IV Tumore umfassen, ca. 60% (Ostrom et al., 2013, Ricard et al., 2012, Louis et al., 2007). Die Inzidenz von malignen Gliomen betrug in einer großen US-amerikanischen statistischen Erhebung ca. 3,6 auf 100.000 Einwohner, wobei Männer ca. 1,5 mal so häufig betroffen waren wie Frauen (Ostrom et al., 2013). Das mittlere Erkrankungsalter für Glioblastome (WHO°IV) lag bei ca. 65 Jahren, das für anaplastische Astrozytome (WHO°III) bei ca. 54 Jahren (Ostrom et al., 2013, Ricard et al., 2012).

Aufgrund des invasiven und diffusen Wachstums von malignen Gliomen ist die operative Intervention schwierig. Die Therapie besteht daher in der, wenn möglich, chirurgischen Exzision gefolgt von der Bestrahlung des Tumorbettes und umgebenden Gewebes mit begleitender adjuvanter Chemotherapie (Wen und Kesari, 2008, Stupp et al., 2005). Trotz des aggressiven Vorgehens liegt die Überlebenszeit für Patienten mit anaplastischen Astrozytomen bei 2-5 Jahren und nur bei 12-15 Monaten für Glioblastompatienten (Kim et al., 2015, Krex et al., 2007, Stupp et al., 2005, Prados et al., 2004).

1.2 Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen

Die Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen ist aufgrund der progredienten physischen und kognitiven Einschränkungen im Laufe der Zeit zunehmend kompromittiert. Häufige Symptome sind Erschöpfung und Schläfrigkeit, fokal neurologische Defizite, Krampfanfälle, Kopfschmerzen, Wesensveränderungen und mangelnde Kontaktfähigkeit (Sizoo et al., 2010). Aufgrund des reduzierten Leistungsniveau sind die meisten Patienten nicht mehr fahrtüchtig oder erwerbsfähig (Osoba et al., 2000). Darüber hinaus leiden Patienten mit malignen Gliomen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung und Patienten mit anderen malignen Erkrankungen häufiger an Depressionen (Kreber et al., 2014, Litofsky et al., 2004).

1.3 Lebensqualität und maligne Erkrankungen

Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health Related Quality of Life – HRQoL) hat sich zunehmend zu einer wichtigen Variable im Rahmen klinischer Studien zur Therapie von malignen Erkrankungen entwickelt (Hakenberg et al., 2003).

Laut WHO ist die Lebensqualität von der individuellen Vorstellung des Individuums hinsichtlich der Stellung im Leben im Rahmen seines Kultur- und Wertesystems, den Zielen, Erwartungen, Maßstäben und Sorgen abhängig (Carr et al., 2001).

Somit muss die Messung der Lebensqualität einerseits die subjektive Sicht des Patienten auf seine Erkrankung und andererseits den objektiven Zustand des physischen, sozialen und geistigen Wohlbefindens erfassen (Haley et al., 2003, Ferrell et al., 1995).

Krankheit ist demnach nicht zwingend mit einer schlechten Lebensqualität vergesellschaftet. Ein großer Anteil von objektiv schwer erkrankten Menschen gibt trotzdem eine hohe Lebenszufriedenheit an (Murdaugh et al., 2006, Manocchia et al., 2001).

1.4 Die Bedeutung der Bezugsperson für die Lebensqualität des Patienten und sein soziales Umfeld

Mit abnehmender Fähigkeit zur Selbstversorgung im Krankheitsprogress ist die erkrankte Person zunehmend auf fremde Hilfe angewiesen. Meist ist der Ehepartner, wenn vorhanden, die wichtigste Bezugsperson des Patienten und trägt die Hauptlast der physischen und emotionalen Unterstützung (Groß et al., 2005, Nijboer et al., 2001). Es ist somit wahrscheinlich, dass eine wechselseitige Beeinflussung der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson durch Faktoren wie die Persönlichkeitsstruktur, die Bewältigungskompetenz und das Vorhandensein depressiver Affekte beider Personen statt findet (McLean et al., 2011, Bambauer et al., 2006, Ben-Zur et al., 2001). Die Bedeutung der Bezugsperson bei Patienten mit malignen Gliomen wurde bisher nur unzureichend dargestellt, ebenso wie die interpersonelle Dynamik zwischen beiden Personen im Krankheitsverlauf (Sneeuw et al., 1997).

In der angloamerikanischen Literatur hat sich der Begriff *'Caregiver'* als Bezeichnung für eine informelle Betreuungsperson eines erkrankten Angehörigen, Freundes oder Nachbarn durchgesetzt. Er wird analog zum Wort „Bezugsperson“ verwendet (Flechl et al., 2013, Boele et al., 2013b).

Eine maligne Erkrankung hat weitreichende Folgen für die gesamte Familie. Für die Bezugspersonen resultiert eine grundlegende Veränderung des Alltags. Die eigenen Bedürfnisse, soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten müssen zurückgestellt werden und auch wirtschaftliche Sorgen sind nicht selten (Beattie und Lebel, 2011, Grunfeld et al., 2004). Die Folge ist eine erhöhte Anfälligkeit für psychische Erkrankungen wie Angst- und Schlafstörungen sowie Depressionen, was die Fähigkeit des 'caregivers', den Patienten adäquat zu unterstützen, mindern kann (Schumacher et al., 2008, Grov et al., 2005, Cameron et al., 2002, Hagedoorn et al., 2000, Schulz und Beach, 1999, Cochrane et al., 1997).

Eine unsichere Bindung zwischen Patient und Bezugsperson und mangelnder Rückhalt durch das direkte soziale Umfeld scheinen diese negativen Begleiterscheinungen zu fördern (Kuscu et al., 2009).

Die Betreuung von Patienten mit malignen Gliomen ist im Vergleich zu Patienten mit anderen malignen Erkrankungen eine besondere Herausforderung (Munoz et al., 2008, Sherwood et al., 2006). Nicht nur die geringe Überlebensdauer und die körperlichen Beeinträchtigungen, sondern auch die kognitiven und emotionalen Veränderungen können erhebliche Belastungen verursachen (Boele et al., 2013a, McConigley et al., 2010, Cashman et al., 2007, Sherwood et al., 2004a). Die Patienten sind in ihrer Belastbarkeit und Mobilität meist stark eingeschränkt. Dies führt zu einer Änderung der Beziehung der Bezugsperson zum Patienten und zu einer Neuordnung der Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie, die oft schwer zu bewältigen ist (McConigley et al., 2010, Edwards und Clarke, 2004).

1.5 Ziele der Studie

Die in dieser Untersuchung erhobenen Daten sollen der Verbesserung des Verständnisses der Probleme und der Interaktion von Patienten nach Operation eines malignen Glioms und ihren Bezugspersonen dienen.

Es gibt einige Studien, die sich mit der Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen beschäftigen. Allerdings handelt es sich dabei entweder um reine Interviewstudien (Cavers et al., 2013, Mori et al., 2012, McConigley et al., 2010, Schubart et al., 2008, Lipsman et al., 2007), welche eine nicht-standardisierte Aufarbeitung der Thematik bieten oder um Studien, die sich auf die Analyse quantifizierbarer Einflussfaktoren beschränken (Bunevicius et al., 2014, Boele et al., 2013b, Rooney et al., 2011b). Die Studien

konzentrierten sich größtenteils auf die Erhebung der Lebensqualität einer der beiden Personen (Flechl et al., 2013, Gazzotti et al., 2011) und erfassten somit nicht die Interaktion.

Teil der Interaktion, der Gegenstand der vorliegenden Untersuchung war, ist sowohl die wechselseitige Beeinflussung der quantifizierbaren Lebensqualitätsparameter beider Personen als auch die gegenseitige Beurteilung von Patient und Bezugsperson bezüglich Unterstützerkompetenz und Überforderung der Bezugsperson, mit der Erkrankung vergesellschaftete Konflikte und sich positiv auswirkende Kompensationsformen.

Ein weiteres Ziel der vorliegenden Untersuchung bestand darin, den Einfluss von demographischen und klinischen Charakteristika wie Geschlecht, Alter, Familienstand, physischer und psychischer Gesundheitszustand und den Zeitraum seit der Diagnosestellung auf die Lebensqualität zu bewerten. Es wurde bereits gezeigt, dass die körperliche und psychische Verfassung des Patienten eine wichtige Rolle für die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson spielt (Munoz et al., 2008, Janda et al., 2007, Weitzner et al., 1999a). Weitere Prädiktoren für eine schlechtere Lebensqualität unter Bezugspersonen waren in früheren Studien soziodemographische Faktoren wie das weibliche Geschlecht (Parvataneni et al., 2011, Awadalla et al., 2007, Langer, 2003, Weitzner et al., 1996) und ein niedrigeres Lebensalter (Rooney et al., 2011b). Zu Evaluieren war auch, wie sich die Lebensqualität im Zeitverlauf entwickelte. Adelbratt und Strang (2000) beschrieben einen Anpassungsprozess nachdem die Lebensqualität kurz nach der Diagnosestellung aufgrund des anfänglichen ‘Schocks‘ am schlechtesten war.

Die Erfassung dieser vielfältigen Faktoren erforderte differenzierte Untersuchungen. Dabei waren sowohl standardisierte psychometrische Messungen verschiedener Aspekte der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson zu berücksichtigen als auch in Einzelsitzungen mit beiden Personen soweit möglich vertraulichere Themenbereiche anzusprechen. Ziel war es schließlich günstige bzw. ungünstige Konstellationen aus den verschiedenen Einflussfaktoren zu beschreiben.

2 Patienten und Methoden

2.1 Studienablauf und Durchführung

Von Januar 2012 bis November 2013 wurde in einer prospektiven Studie die Lebensqualität und Interaktion von Patienten und ihren Bezugspersonen nach Operation von malignen Gliomen untersucht. Die Datenerhebung fand in der Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie der Universität Leipzig im Rahmen der ambulanten Nachsorge statt.

Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Universität Leipzig unter der Bearbeitungsnummer 387-11-12122011 genehmigt. Die Auswahl der Patienten erfolgte im Rahmen der onkologischen Sprechstunde auf Basis der im SAP-System zu recherchierenden Einschlusskriterien, s. **Tabelle 1**. Ausgeschlossen wurden Patienten mit erheblicher kognitiver oder körperlicher Einschränkung, die ein ausreichendes Verständnis oder die vollständige Durchführung der Untersuchung unmöglich machte. Zur Einschätzung des funktionellen klinischen Zustandes wurde den Patienten ein Score auf der Karnofsky Performance Status Scale (KPS) zugeordnet. Zur Beurteilung ihrer kognitiven Fähigkeiten und um ein ausreichendes Verständnis aller Aspekte der Befragung zu sichern, wurde den Patienten der Mini-Mental-Status-Test (MMST) vorgelegt. Unter der Voraussetzung, dass die Patienten in Begleitung ihrer Bezugsperson erschienen, wurde das Paar um Teilnahme an der Studie gebeten.

Tabelle 1. Einschlusskriterien der Patienten

Einschlusskriterien Patienten
Alter ≥ 18
Histologisch gesichertes Astrozytom WHO Grad III oder Glioblastom
Zeitspanne von mindestens 3 Monaten seit der Operation
Karnofsky Performance Status Score (KPS) ≥ 60
Mini-Mental-Status-Test Score (MMST) > 24
Keine weiteren malignen Erkrankungen
Beherrschung der deutschen Sprache

Auch die Bezugspersonen mussten entsprechende Einschlusskriterien erfüllen, s. **Tabelle 2**. Sowohl die Patienten als auch die Bezugspersonen wurden mündlich und schriftlich ausführlich über die Ziele der Studie, den Testablauf, die Freiwilligkeit der Teilnahme und die anonymisierte Auswertung der Daten aufgeklärt und unterschrieben eine schriftliche Einwilligung.

Tabelle 2. Einschlusskriterien der Bezugspersonen

Einschlusskriterien Bezugspersonen
Vom Patienten als Bezugsperson benannt
Alter ≥ 18
Beherrschung der deutschen Sprache
Keine Zeichen einer wesentlichen, die Kommunikation beeinträchtigenden, kognitiven oder emotionalen Einschränkung

Den Patienten und ihren Bezugspersonen wurden zunächst paarweise drei standardisierte Tests vorgelegt. Die Auswahl der Tests orientierte sich an Studien, die eine ähnliche Fragestellung behandelten (Boele et al., 2014, Bunevicius et al., 2014, Chambless et al., 2014, Boele et al., 2013b, Brown et al., 2008).

Eine themenbezogene Kommunikation zwischen Patient und Bezugsperson war während der schriftlichen Beantwortung aufgrund einer räumlichen Trennung nicht möglich. Folgende Fragebögen kamen zum Einsatz:

1. Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen (MDBF), s. Abschnitt 2.2.4
2. Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12), s. Abschnitt 2.2.5
3. Allgemeine Depressionsskala (ADS), s. Abschnitt 2.2.6

Bei allen Befragungen erfolgte eine genaue Anleitung zur Beantwortung der Tests durch den Versuchsleiter (M. S.). Der Versuchsleiter war während der gesamten Untersuchungszeit anwesend, so dass bei Verständnisproblemen die Fragen und Antwortmöglichkeiten erläutert werden konnten.

Anschließend wurde das Paar getrennt und nacheinander in Einzelsitzungen in einem halbstandardisierten Interview befragt.

2.2 Die erhobenen Skalen und Parameter

2.2.1 Soziodemographische und klinische Daten

Die klinischen Daten wurden der Patientenakte entnommen. Erhoben wurden die histopathologische Diagnose, der Zeitpunkt der Operation, die Tumorlokalisation, Symptome und Nebenerkrankungen. Zu den soziodemographischen Daten wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Bildungsniveau, Berufstätigkeit, Konfession sowie zur Art ihrer Beziehung wurden die Probanden befragt.

2.2.2 Karnofsky-Performance Status Scale (KPS)

In neueren Studien hat sich der Karnofsky Performance Status Score (KPS) als pre- und vor allem postoperativer Prognosefaktor des Outcomes bei Patienten mit malignen Gliomen erwiesen (Chambless et al., 2014, Chaichana et al., 2013, Marina et al., 2011, Chaichana et al., 2010, Lamborn et al., 2004, Laws et al., 2003). Höhere postoperative Skalenwerte wurden dabei mit einer längeren Überlebenszeit assoziiert (Chambless et al., 2014).

2.2.3 Der Mini-Mental-Status-Test – MMST

Der Folstein Mini-Mental-Status-Test ist ein weit verbreitetes Instrument zur Erfassung des kognitiven Status von Patienten. Er umfasst 11 Items. Es können Scores von 0-30 erreicht werden. Je höher die Scores ausfallen, desto besser ist die kognitive Leistung. Ab einem Score von ≤ 24 kann von einer signifikanten Minderung der kognitiven Leistungsfähigkeit gesprochen werden, so dass nicht von einem adäquaten Verständnis der Interviewfragen auszugehen ist (Folstein et al., 1975).

2.2.4 Der Mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen (MDBF)

Die Stimmung oder Befindlichkeit einer Person beschreibt einen aktuellen psychischen Zustand, der nicht an eine bestimmte Situation gebunden ist (Schimmack, 1999). Klinisch bedeutsam sind Stimmungen meist erst, wenn sie psychiatrisch relevante Ausmaße annehmen. So ist eine anhaltend niedergedrückte Stimmung charakteristisch für Depressionen. Starke Unruhe kann mit Angststörungen vergesellschaftet sein und andauernde Erschöpfungszustände sind typisch für das Chronic-Fatigue-Syndrom (Hinz et al., 2012). Stimmungsskalen können zur Beschreibung individueller Verläufe sowie zur quantitativen Erhebung der durchschnittlichen Befindlichkeit bestimmter Patientengruppen verwendet

werden. Durch einen Vergleich mit den Werten der Allgemeinbevölkerung können sie zur Charakterisierung der Situation dieser Patientengruppen dienen (Warm et al., 2008).

Der Mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen (MDBF) erfasst die psychische Befindlichkeit in 3 bipolaren Dimensionen: Gute-Schlechte Stimmung (GS), Wachheit-Müdigkeit (WM) und Ruhe-Unruhe (RU) (Steyer, 1997). In der vorliegenden Studie wurde die Kurzversion A verwendet, welche 12 Items umfasst. Die Items stellen stimmungsbeschreibende Adjektive dar, die mit dem Einleitungssatz „Im Moment fühle ich mich...“ auf einer 5-stufigen Skala von 1 (überhaupt nicht) bis 5 (sehr) bewertet werden müssen. Die Items aller 3 Skalen sind in **Tabelle 3** dargestellt. Für jede Skala können Werte zwischen 4 und 20 Punkten erreicht werden. Hohe Scores bedeuten dabei eine Tendenz zu den positiven Polen „Gute Stimmung“, „Wachheit“ und „Ruhe“.

Tabelle 3. Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen, Zuordnung der Items zu den Skalen

	Gute-Schlechte Stimmung (GS)	Wachheit - Müdigkeit (WM)	Ruhe - Unruhe (RU)
positiv	zufrieden gut	ausgeruht munter	gelassen entspannt
negativ	schlecht unwohl	schlapp müde	ruhelos unruhig

Zum Vergleich der MDBF-Werte der vorliegenden Studienpopulation mit der deutschen Allgemeinbevölkerung wurde eine im Jahr 2009 im Auftrag der Universität Leipzig durchgeführte Studie verwendet (Hinz et al., 2012). Anhand einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe wurde die Stimmung mit dem MDBF erfasst (Hinz et al., 2012). Es zeigte sich eine hohe Korrelation der 3 Dimensionen der Befindlichkeit, die somit die Berechnung eines Summenscores als Mittelwert aus den drei Skalen rechtfertigt (Hinz et al., 2012).

2.2.5 Die SF-12 – subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich in den letzten Jahren zu einem Evaluationsparameter in medizinischen Studien etabliert. Als gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) wird ein multidimensionales psychologisches Konstrukt angesehen,

welches die Bereiche des psychischen, körperlichen, sozialen und funktionalen Wohlbefindens umfasst (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Der SF-36–„Fragebogen zum Gesundheitszustand“ ist aufgrund seiner Prägnanz, psychometrischen Qualität und Akzeptanz bei Patienten und Studienärzten eines der international führenden Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Dempster und Donnelly, 2000, Bullinger und Kirchberger, 1998).

In der vorliegenden Studie fand die Kurzform, der Fragebogen „SF-12“, Anwendung. Analog dem SF-36 werden auch mit dem SF-12 8 Dimensionen der subjektiven Gesundheit erfasst, die sich in die Kategorien „körperliche“- oder „psychische Gesundheit“ einordnen lassen (Bullinger und Kirchberger, 1998), s. **Tabelle 4**.

Tabelle 4. SF-12: Summenscalen mit zugehörigen Items

Körperliche Gesundheit	Psychische Gesundheit
Körperliche Funktionsfähigkeit	Soziale Funktionsfähigkeit
Körperliche Rollenfunktion	Emotionale Rollenfunktion
Körperlicher Schmerz	Vitalität
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	Psychisches Wohlbefinden

In dieser Studie wurde die Standardversion verwendet, die sich auf die zurückliegenden 4 Wochen bezieht (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Für die Auswertung der Daten wird beim SF-12 ein Gesamtscore für die körperliche Gesundheit (SF-12-KS) und ein Gesamtscore für die psychische Gesundheit (SF-12-PS) berechnet (Jenkinson et al., 1997). Es können Werte zwischen 0 und 100 erreicht werden, wobei höhere Werte eine bessere Lebensqualität repräsentieren (Bullinger und Kirchberger, 1998). Zur Interpretation der Ergebnisse diente der Vergleich mit den im Manual angegebenen, auf einer deutschen Normstichprobe basierenden Summenscores (Bullinger und Kirchberger, 1998).

2.2.6 Die Allgemeine Depressionsskala (ADS)

In Kombination mit körperlichen Störungen und lebensbedrohlichen Erkrankungen treten häufig depressive Symptome auf (Maser, 1990, Hautzinger, 1989, Helmchen, 1980). Sie können die psychische Bewältigung der Erkrankung wesentlich behindern, (Wörz, 1991, Hautzinger, 1990, Rosenbaum, 1989). In der Population der Patienten mit malignen Gliomen sind postoperative Depressionen mit einer erhöhten Morbidität und geringeren Überlebenszeit vergesellschaftet (Litofsky et al., 2004).

Die „Allgemeine Depressionsskala“ (ADS) ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, welches das Vorhandensein von und die Dauer der Beeinträchtigung durch depressive Affekte, motorische Hemmungen, motivationale Defizite und negative Denkmuster erfragt. Sie eignet sich sowohl für den Einsatz in Bevölkerungsgruppen und somit nicht-klinischen Stichproben als auch im psychiatrischen und psychosomatischen Bereich (Hautzinger, 1993). In der vorliegenden Untersuchung wurde die Kurzform der ADS verwendet (ADS-K), die von vergleichbarer psychometrischer Güte ist. Auf einer vierstufigen Skala mussten die Probanden das Auftreten der wichtigsten auf eine Depression hinweisenden Symptome innerhalb der letzten Woche quantifizieren.

Ein Summenwert über 17 Punkte (≥ 18) spricht für die Möglichkeit einer ernsthaften depressiven Störung. Zum Vergleich der ADS-K-Werte wurden die im Manual angegebenen, auf einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe basierenden Werte verwendet (Hautzinger, 1993).

2.3 Das halbstandardisiertes Interview

Halbstandardisierte Interviews bieten die Möglichkeit, eine engere Verbindung zu den Studienteilnehmern aufzubauen und somit nicht selten Einblicke in vertraulichere Themenbereiche zu erhalten (Murray et al., 2009). Sie eignen sich insbesondere zur Erfassung der Beziehung und Wechselwirkung von Patient und Bezugsperson (Kendall et al., 2009).

Zunächst wurde auf der Basis der vorhandenen Literatur (McConigley et al., 2010, Edvardsson und Ahlstrom, 2008) ein Interviewleitfaden mit 4 Themenkomplexen konzipiert: Kritische Phasen, Veränderungen seit der Diagnosestellung, Quellen der Kraft im Alltag und Reaktionen des sozialen Umfeldes. Innerhalb dieser Themenkomplexe wurden sieben offene Fragen erstellt, s. **Tabelle 5**. Die Antworten wurden schriftlich notiert, um eine mögliche Irritation der Studienteilnehmer durch eine Audiotape-Aufnahme zu vermeiden (s. Anhang 8.2.).

Tabelle 5. Interviewguide

Kritische Phasen	
Frage 1	Ist die Bezugsperson in der Lage, den Patienten in schwierigen Situationen zu unterstützen?
Frage 2	Ist die Bezugsperson mit der Situation überfordert?
Frage 3	Wer leidet mehr unter der Situation, Patient oder Bezugsperson?
Veränderung im Laufe der Zeit seit Diagnosestellung	
Frage 4	Kommen Patient und Bezugsperson seit der Zeit nach der Diagnosestellung gleichbleibend gut oder schlecht mit der Erkrankung des Patienten zu Recht oder fällt es Ihnen nun leichter oder schwerer als zu Beginn?
Quellen der Kraft im Alltag	
Frage 5	Bleibt der gewohnte Alltagsablauf erhalten?
Frage 6	Gibt es im Alltag Aktivitäten an denen Bezugsperson und Patient sich gemeinsam erfreuen?
Reaktionen des sozialen Umfeldes	
Frage 7	Ist das soziale Leben beeinträchtigt? Geraten Patient und Bezugsperson in eine Isolation?

Die Analyse der qualitativen Daten, die im Rahmen des halbstandardisierten Interviews gewonnen wurden, erfolgte mit der Methode des permanenten Vergleichs (Strauss, 1991, Glaser, 1967). Die Antworten wurden nach Interpretation der Aussagen in Kategorien zusammengefasst, aus welchen anschließend übergeordnete Themenbereiche generiert werden konnten. In der neueren Literatur gaben sich Hinweise darauf, dass sich eine Überforderung der Bezugsperson negativ auf die psychische Gesundheit der Bezugsperson und auch auf die des Patienten auswirken kann (Higginson und Gao, 2008, Sherwood et al., 2007). Somit wurde die qualitative Auswertung des Interviews durch eine standardisierte, t-test gestützte Analyse der Auswirkungen einer Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson ergänzt.

2.4 Statistische Auswertung

Sowohl die statistische Auswertung der soziodemographischen und klinischen Angaben der Patienten und ihrer Bezugspersonen, als auch die der drei psychometrischen Tests und von Teilen des halbstandardisierten Interviews (s. Abschnitt 2.3) erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS Version 22.0 für Macintosh. Auch die Graphiken wurden mit SPSS 22.0 erstellt, die Abbildungen und Tabellen basieren auf Word.

Zunächst wurden alle erhobenen Daten auf Normalverteilung getestet. Für Stichproben ≥ 30 wurde der Kolmogorow-Smirnoff-Test, für Stichproben < 30 der Shapiro-Wilk-Test angewendet, ergänzt durch die Darstellung der Werte in Stem-and-Leaf Plots und Histogrammen.

Zur Testung auf Unterschiede zwischen den Studiendaten und den Repräsentativstichproben wurde der t-test für eine Stichprobe durchgeführt. Die Untersuchung der Einflüsse von soziodemographischen und klinischen Charakteristika sowie der etwaigen Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson umfasste t-Tests für unabhängige Stichproben, der Vergleich der Patientendaten mit den zugehörigen Bezugspersonen t-Tests für abhängige Stichproben. Dem t-Test für unabhängige Variablen ist stets der Levene-Test auf Varianzhomogenität vorausgegangen. Bei signifikantem Ergebnis wurde schließlich der t-Test mit adjustierten Freiheitsgraden beachtet. Zur Überprüfung, ob die Fehlerwahrscheinlichkeit bei den nicht normalverteilten Daten durch den t-Test eingehalten wurde, diente der Mann-Whitney-U-Test (Bühner, 2009a).

Zur Prüfung auf Mittelwertunterschiede von mehr als 2 Gruppen in der unabhängigen Variablen wurde bei Varianzhomogenität die einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) angewendet, bei Varianzheterogenität oder stark unterschiedlichen Stichprobengrößen der Kruskal-Wallis-Test (Bühner, 2009b).

Zur Bewertung der klinischen Aussagefähigkeit dieser Analysen wurde die Effektstärke berechnet (Cohens d = Mittelwertunterschied geteilt durch Standardabweichung), wobei ein Wert von 0,2-0,5 eine kleine Effektstärke bedeutet, Werte zwischen 0,5 und 0,8 eine moderate Effektstärke und Werte über 0,8 als eine große Effektstärke bezeichnet werden (Cohen, 1998).

Anschließend wurde für signifikante Ergebnisse mit Hilfe des Programmes G*Power für Macintosh die posthoc Teststärke ($1-\beta$) berechnet. Bei einer Power unter 0,8 wurde ergänzend die Stichprobengröße ermittelt, die erforderlich gewesen wäre, um den Effekt statistisch optimal abzusichern (s. Abschnitt 8.4).

Darüberhinaus wurden die Spearman-Rangkorrelation sowie die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson untersucht, um Zusammenhänge zwischen der Zeit seit der Diagnosestellung, dem Alter der Patienten und der Bezugspersonen sowie der körperlichen und kognitiven Funktionalität der Patienten einerseits und den Lebensqualitätsscores beider Personen andererseits zu prüfen.

Auf Basis der vorangegangenen Korrelationsanalysen wurden die sich auf die Lebensqualität des Patienten auswirkenden Faktoren in eine lineare Regressionsanalyse einbezogen. Hierbei war zu berücksichtigen, dass nach Peduzzi et al. (1996) nur eine Variable in 10 Fällen in das multivariable Modell aufgenommen werden kann. Bei einer Fallzahl von 45 in der vorliegenden Untersuchung konnten somit höchstens vier Variablen in die lineare Regressionsanalyse einbezogen werden.

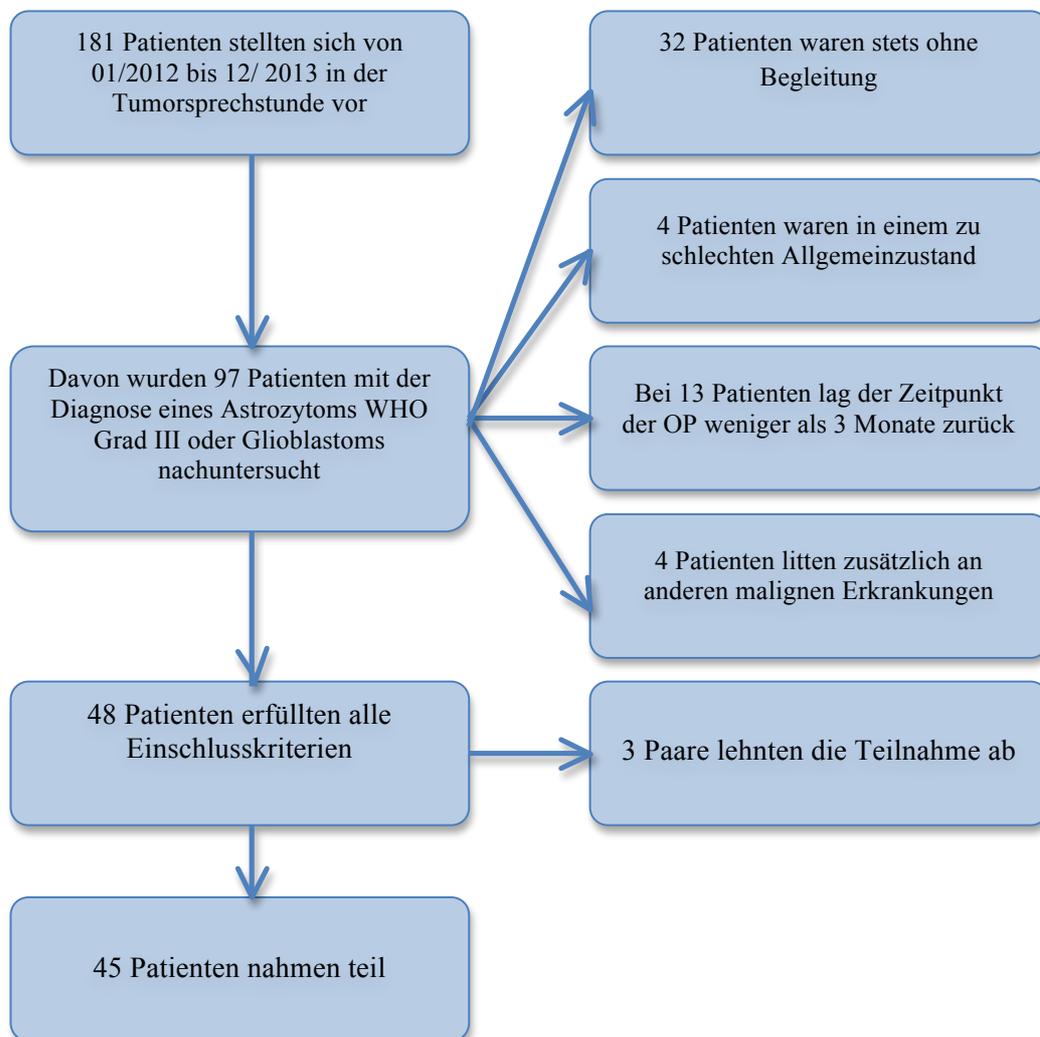
Für alle statistischen Analysen wurde $p < .05$ als Signifikanzniveau festgelegt, dabei wurde $p < .01$ als hochsignifikant bezeichnet.

3 Ergebnisse

3.1 Rekrutierung und Durchführung

Die Datenerhebung fand von Januar 2012 bis Dezember 2013 statt. In diesem Zeitraum erfüllten 48 Patienten-Bezugspersonen-Paare alle Einschlusskriterien. 3 Paare (6%) lehnten die Teilnahme ab. Ein Paar verweigerte die Teilnahme aufgrund der von ihnen befürchteten zu hohen Belastung der Befragung für den Patienten, 2 Paare lehnten die Teilnahme wiederholt aufgrund von Zeitmangel ab. 45 (94%) Paare nahmen schließlich an der Studie teil. In **Abbildung 1** sind alle Stufen der Patientenrekrutierung dargestellt.

Abbildung 1. Patientenrekrutierung



Die durchschnittliche Dauer der Befragung betrug je nach Allgemeinzustand des Patienten zwischen 5 und 15 Minuten für die standardisierten Tests sowie zwischen 10 und 15 Minuten für das halbstandardisierte Interview. Die schriftliche Bearbeitung der standardisierten psychometrischen Tests fand stets unter Anwesenheit und mit Unterstützung des Untersuchungsleiters statt, so wurde versucht, den Ausfall an Werten möglichst gering zu halten.

Das halbstandardisierte Interview wurde von keinem der Studienteilnehmer abgelehnt. Das Gespräch wurde vielmehr von der weitaus überwiegenden Zahl der Teilnehmer als willkommene Gelegenheit genutzt, gegenüber einem zunächst als emotional neutral betrachteten Zuhörer, die eigenen Sorgen und Nöte zum Ausdruck zu bringen.

3.2 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

Die Mehrheit der Patienten war männlich (64%) in einem mittleren Alter von 53 Jahren (Range: 25-85 Jahre), s. **Tabelle 6**. Das durchschnittliche Alter der Bezugspersonen war mit 54 Jahren (Range: 26-75 Jahre) ähnlich dem der Patienten. Fast drei Viertel der Bezugspersonen waren weiblich (73%). In den meisten Fällen handelte es sich um den Lebenspartner (69%). In 9 Fällen (20%) sorgte ein Elternteil für das Kind und in 5 Fällen (11%) betreuten Kinder ihre erkrankten Eltern. Die Mehrheit der Bezugspersonen lebte in einem Haushalt mit dem Patienten (73%). 80% (n=36) der Patienten und 93% (n=42) der Bezugspersonen befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in einer Partnerschaft. Der Großteil der Patienten war nicht berufstätig (93%). Die Bezugspersonen arbeiteten zu etwa gleichen Teilen in Vollzeit (33%), in Teilzeit (31%) oder waren ohne Beruf (36%).

Tabelle 6. Soziodemographische Daten und Beziehung von Patient und Bezugsperson

	Patient Mittelwert (Range) / Anzahl (%)	Bezugsperson Mittelwert (Range) / Anzahl (%)
Gesamt (n)	45	45
Alter zum Zeitpunkt der Befragung, M (Range)	53,40 (25-85)	54,16 (26-75)
Geschlecht, n (%)		
weiblich	16 (35,6%)	33 (73,3%)
männlich	29 (64,4%)	12 (26,7%)
Familienstand, n (%)		
in Partnerschaft	36 (80%)	42 (93,3%)
allein	9 (20%)	3 (6,7%)
Berufstätigkeit, n (%)		
Vollzeit	3 (6,7%)	15 (33,3%)
Teilzeit	0	14 (31,1%)
keine (krank, arbeitslos, erwerbsunfähig, Ruhestand)	42 (93,3%)	16 (35,6%)
Bezugsperson des Patienten, n (%)		
Lebenspartner (verh./unverh.)	31 (68,9%)	
Elternteil	9 (20%)	
Kind	5 (11,1%)	
Räumliche Nähe, n (%)		
Gemeinsamer Haushalt	33 (73,3%)	
Getrennter Haushalt	12 (26,7%)	

In 64% (n=29) der Fälle waren die Patienten an einem Glioblastom erkrankt, in 36% (n=16) an einem anaplastischen Astrozytom. Die mediane Zeit seit der Operation betrug 12 Monate (Range: 3-187 Monate), s. **Tabelle 7**.

Tabelle 7. Charakterisierung der Patientengruppe

	Patienten, Gesamt n=45
Diagnose, n (%)	
Anaplastisches Astrozytom WHO °III	16 (35,6%)
Glioblastom WHO °IV	29 (64,4%)
Zeit seit Operation in Monaten	
Mittelwert (SD)	34,5 (47,3)
Median	12
Range	3-187
Karnofsky Performance Scale	
Mittelwert (SD)	73,3 (14,8)
Median	70
Mini-Mental-Status-Test	
Mittelwert (SD)	27,5 (4,4)
Median	29

3.3 Vergleich der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson untereinander und mit der Allgemeinbevölkerung

Die Werte der standardisierten Tests von Patienten und Bezugspersonen wurden getrennt mit den bevölkerungsbasierten Werten verglichen. Im Anschluss wurden die Lebensqualitätsscores der Patienten denen der Bezugspersonen gegenübergestellt. Die Mittelwerte sowie die daraus resultierenden Korrelationen sind in **Tabelle 8** dargestellt.

Tabelle 8. Vergleich der Lebensqualitätsscores von Patienten und Bezugspersonen

Psychometrische Tests	Patienten, Gesamt n=45, Mittelwert (SD)	Bezugspersonen, Gesamt n=45, Mittelwert (SD)	Pearson Korrelation Patient und Bezugsperson		
			r	P -Wert	Power
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen					
Gute-Schlechte Stimmung	13,5 (3,4)	14,1 (3,7)	0,562	0,000**	0,998
Wachheit-Müdigkeit	12,4 (3,8)	13,6 (3,6)	0,196	0,197	-
Ruhe- Unruhe	12,3 (3,6)	12,8 (3,4)	0,146	0,146	-
Summenscore	12,8 (3,1)	13,5 (3,2)	0,363	0,014*	0,823
SF-12					
Körperliche Gesundheit	37,2 (10,5)	48,4 (9,1)	-0,206	0,174	-
Psychische Gesundheit	43,5 (11,3)	42,9 (11,2)	0,213	0,160	-
Allgemeine Depressionsskala	13,8 (7,2)	13,2 (7,8)	0,385	0,009**	0,866

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p < .05$) ** = hoch signifikant ($p < .01$)

3.3.1 Der mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen

Die Patienten und Bezugspersonen wiesen im Gruppengesamtvergleich in allen Dimensionen der Befindlichkeit hochsignifikant schlechtere Werte als die Allgemeinbevölkerung (Hinz et al., 2012) auf ($p < .01$). Es zeigte sich kein signifikanter Unterschied in der Befindlichkeit von Patient und Bezugsperson (n.s.), s. **Tabelle 8**. Für alle Befindlichkeitsskalen zeigte sich ein positiver Zusammenhang der Patienten- und Bezugspersonenscores. Statistisch signifikant waren dabei die Skala 'Gute-Schlechte-Stimmung' ($p < .001$) und die Summenskala ($p < .05$). Je besser die Befindlichkeit der Bezugsperson war, desto besser war auch die Befindlichkeit des Patienten.

3.3.2 Die SF-12 - subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität

Im Vergleich zu den bevölkerungsbasierten Durchschnittswerten zeigten die Patienten in der Summenskala für die körperliche Gesundheit mit einem Score von 37,5 (vs. 49,0 in einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Allgemeinbevölkerung, $p < .001$; Effektstärke $d = 1,12$) und 43,5 in der Summenskala für die psychische Gesundheit (vs. 52,2, $p < .001$; Effektstärke $d = .77$) eine hochsignifikant schlechtere körperliche und psychische Lebensqualität. Die Bezugspersonen wiesen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung keine verminderte körperlichen Gesundheit auf (n.s.), während die psychische Gesundheit deutlich beeinträchtigt war ($p < .001$; Effektstärke $d = .84$).

Die Bezugspersonen verfügten im Vergleich zu den Patienten über eine deutlich bessere körperliche Gesundheit ($p < .001$), während sich in der psychischen Gesundheit kein statistisch signifikanter Unterschied (n.s.) zeigte, s. **Tabelle 8**. Es bestand ein leichter Zusammenhang der psychischen Gesundheit von Patient und Bezugsperson (n.s.).

3.3.3 Die Allgemeine Depressionsskala (ADS-K)

Die Patienten wiesen signifikant häufiger depressive Denkmuster auf als die Allgemeinbevölkerung ($p < .01$). 36% der Patienten ($n = 16$) überschritten den kritischen, auf eine ernsthafte depressive Störung hinweisenden Wert (≥ 18). Die Bezugspersonen erreichten zwar leicht niedrigere Werte als die Patienten, waren aber ebenfalls signifikant depressiver als die Allgemeinbevölkerung ($p < .05$). 31% der Bezugspersonen ($n = 14$) waren dem Testinstrument nach zu urteilen depressiv. Es bestand eine moderate Korrelation der Durchschnittswerte in der Allgemeinen Depressionsskala von Patienten und Bezugspersonen ($p < .01$).

3.4 Soziodemographische Prädiktoren der Lebensqualität

3.4.1 Geschlecht

Der Vergleich der Lebensqualität in Abhängigkeit vom Geschlecht zeigte keinen statistisch signifikanten Unterschied. Die weiblichen Bezugspersonen ließen jedoch einen schlechteren psychischen Gesundheitszustand als die männlichen Bezugspersonen erahnen und waren tendenziell depressiver (n.s.), s. **Tabelle 9**.

Tabelle 9. Abhängigkeit der Lebensqualität vom Geschlecht

Psychometrische Tests	Patienten, Gesamt n=45 Mittelwert (SD)			Bezugspersonen, Gesamt n=45 Mittelwert (SD)		
	Männlich, n=29	Weiblich, n=16	P-Wert	Männlich, n=12	Weiblich, n=33	P-Wert
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen						
Gute-Schlechte Stimmung	13,5 (3,6)	13,6 (3,2)	0,896	14,0 (2,9)	14,2 (4,0)	0,904
Wachheit-Müdigkeit	12,7 (3,9)	12,0 (3,9)	0,593	13,3 (2,9)	13,7 (3,9)	0,750
Ruhe-Unruhe	12,8 (3,2)	11,4 (4,0)	0,212	12,3 (2,7)	13,0 (3,6)	0,531
Summenskala	13,0 (3,1)	12,4 (3,2)	0,515	13,2 (2,2)	13,6 (3,5)	0,696
SF-12						
Körperliche Gesundheit	37,3 (10,7)	37,0 (10,7)	0,938	47,6 (10,0)	48,7 (8,9)	0,720
Psychische Gesundheit	43,3 (11,7)	43,7 (11,0)	0,929	48,2 (7,5)	41,0 (11,7)	0,054
Allgemeine Depressionsskala	13,5 (7,2)	14,4 (7,5)	0,708	11,0 (5,2)	14,0 (8,5)	0,158

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p < .05$) ** = hoch signifikant ($p < .01$)

3.4.2 Alter

Es bestand keine relevante Korrelation zwischen dem Alter der Patienten und der Lebensqualität, s. **Tabelle 10**. Bei den Bezugspersonen zeigten sich positive Korrelationen zwischen dem Alter und allen Dimensionen der Befindlichkeit. Das Signifikanzniveau wurde dabei für die Skala ‚Wachheit- Müdigkeit‘, ‚Ruhe- Unruhe‘ und den Summenscore knapp verfehlt (n.s.).

Tabelle 10. Zusammenhang von Lebensqualität und Alter

Psychometrische Tests	Alter des Patienten- Lebensqualität des Patienten, n=45		Alter der Bezugsperson – Lebensqualität der Bezugsperson, n=45	
	Korrelation r (Pearson)	P-Wert	Korrelation r (Pearson)	P-Wert
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen				
Gute-Schlechte Stimmung	-0,103	0,250	0,117	0,221
Wachheit-Müdigkeit	-0,049	0,374	0,248	0,050
Ruhe-Unruhe	-0,010	0,474	0,219	0,074
Summenscore	-0,063	0,341	0,218	0,075
SF-12				
Körperliche Gesundheit	-0,061	0,345	-0,160	0,147
Psychische Gesundheit	-0,113	0,230	0,141	0,177
Allgemeine Depressionsskala	0,151	0,160	0,003	0,493

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p < .05$) ** = hoch signifikant ($p < .01$)

3.4.3 Partnerschaft

Um eine ausreichende Stichprobengröße zu erreichen, wurden die Probanden 2 Familienstand-Kategorien zugeordnet, 'alleinstehend' oder 'in Partnerschaft'. 'Alleinstehend' umfasste sowohl ledige als auch verwitwete und geschiedene Personen. 'In Partnerschaft' beinhaltete sowohl verheiratete als auch nicht verheiratete Paare. Der Summenscore für die körperliche Gesundheit zeigte keinen signifikanten Unterschied in den beiden Gruppen (n.s.). Jedoch wiesen die Patienten in Partnerschaft eine bessere Befindlichkeit ($p < .05$, Effektstärke $d = .6$) sowie einen besseren psychischen Gesundheitszustand auf ($p < .01$, Effektstärke $d = 1,0$) und waren seltener depressiv als die alleinstehenden Patienten ($p < .05$, Effektstärke $d = .6$), s. **Tabelle 11**.

Innerhalb der Gruppe der Bezugspersonen gab es hinsichtlich des Familienstandes keinen signifikanten Unterschied (n.s.). Allerdings war hier bei einer sehr ungleichen Stichprobengröße (3 alleinstehende Bezugspersonen gegenüber 42 Bezugspersonen in Partnerschaft) keine statistisch valide Prüfung möglich.

Tabelle 11. Abhängigkeit der Lebensqualität vom Familienstand

Psychometrische Tests	Familienstand Patienten, n=45		P-Wert	Cohens d bei p<.05	Power (1-β)
	Alleinstehend, n=9 Mittelwert (SD)	In Partnerschaft, n=36 Mittelwert (SD)			
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen					
Gute-Schlechte Stimmung	12,2 (3,6)	13,9 (3,3)	0,101	-	-
Wachheit-Müdigkeit	10,7 (3,9)	12,9 (3,8)	0,075	-	-
Ruhe-Unruhe	10,9 (3,3)	12,7 (3,6)	0,090	-	-
Summenscore	11,3 (3,2)	13,1 (3,0)	0,049*	0,609	0,889
SF-12					
Körperliche Gesundheit	38,5 (9,9)	36,9 (10,8)	0,340	-	-
Psychische Gesundheit	34,7 (10,1)	45,6 (10,7)	0,004**	1,04	0,999
Allgemeine Depressionsskala	17,4 (6,2)	12,9 (7,3)	0,047*	0,64	0,914

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant (p<.05); ** = hoch signifikant (p<.01)

3.5 Klinische Prädiktoren der Lebensqualität

3.5.1 Zeitdauer seit der Diagnosestellung

Bei den Patienten bestand eine negative Korrelation zwischen der Zeitspanne seit der Diagnosestellung und dem Gesamtscore für die körperliche Gesundheit des SF-12 (p<.05). Je mehr Zeit seit der Diagnosestellung vergangen war, umso schlechter war der subjektive körperliche Gesundheitszustand der Patienten, s. **Tabelle 12**.

In der Gruppe der Bezugspersonen bestand ein negativer Zusammenhang zwischen der Allgemeinen Depressionsskala und der Zeit seit der Diagnosestellung (p<.01). Je kürzer der Zeitpunkt der Diagnosestellung zurück lag, desto depressiver waren die Bezugspersonen.

Tabelle 12. Abhängigkeit der Lebensqualitätsscores von der Zeit seit der Diagnosestellung

Psychometrische Tests	Zeit seit Diagnosestellung in Monaten - Lebensqualität Patient, n=45		Zeit seit Diagnosestellung in Monaten - Lebensqualität Bezugsperson, n=45	
	Korrelation r (Pearson)	P-Wert	Korrelation r (Pearson)	P -Wert
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen				
Gute-Schlechte Stimmung	-0,093	0,272	0,215	0,078
Wachheit-Müdigkeit	-0,007	0,482	0,094	0,270
Ruhe-Unruhe	-0,64	0,337	0,207	0,086
Summenscore	-0,062	0,343	0,193	0,102
SF-12				
Körperliche Gesundheit	-0,265*	0,040*	0,151	0,161
Psychische Gesundheit	-0,202	0,092	0,188	0,109
Allgemeine Depressionsskala	-0,011	0,471	-0,354**	0,008**

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

*= signifikant ($p < .05$); ** = hoch signifikant ($p < .01$)

3.5.2 Körperliche und kognitive Funktionalität des Patienten

Bei den Patienten zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Karnofsky Performance Scale und dem Mini-Mental-Status-Test ($p < .01$), der Dimension 'Gute-Schlechte Stimmung' des Mehrdimensionalen Befindlichkeitsfragebogens ($p < .05$), dem Gesamtscore für körperliche Gesundheit ($p = .05$) und dem Gesamtscore für psychische Gesundheit des SF-12 ($p < .01$), sowie ein negativer Zusammenhang der Karnofsky Performance Scale mit der Allgemeinen Depressionsskala ($p < .05$), s. **Tabelle 13**.

Der Patient war umso selbstständiger im Alltag, je besser seine kognitive Leistung, seine Stimmung sowie seine körperliche und psychische Gesundheit. Gleichzeitig stiegen die kognitive Funktionalität des Patienten sowie seine Stimmung und seine körperliche und psychische Gesundheit mit zunehmender Selbstständigkeit.

Der Mini-Mental-Status-Test korrelierte signifikant positiv mit der Dimension 'Ruhe-Unruhe' ($p < .05$) und dem Summenscore der Befindlichkeit ($p < .01$), dem Gesamtscore für psychische Gesundheit des SF-12 ($p < .05$) und signifikant negativ mit der Allgemeinen Depressionsskala ($p < .05$), s. **Tabelle 13**.

Somit waren Patienten mit einer besseren kognitiven Leistung ruhiger, wiesen insgesamt eine bessere Stimmung und eine bessere psychische Gesundheit auf und waren weniger depressiv.

Es bestand kein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Bezugspersonen und der Selbstständigkeit sowie den kognitiven Fähigkeiten des Patienten.

Tabelle 13. Abhängigkeit der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson von der körperlichen und kognitiven Funktionalität des Patienten

Psychometrische Tests	Patienten, n=45 - Korrelation r (Spearman / Pearson) ¹		Bezugspersonen, n=45, Korrelation r (Spearman / Pearson) ¹	
	Karnofsky- Index Patient	Mini-Mental- Status-Test Patient	Karnofsky- Index Patient	Mini-Mental- Status-Test Patient
Mini-Mental-Status-Test	0,376**	-	-	-
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen				
Gute-Schlechte Stimmung	0,274*	0,204	0,219	-0,110
Wach-Müde	0,134	0,407**	-0,360	-0,121
Ruhe-Unruhe	0,139	0,336*	0,112	-0,158
Summenscore	0,211	0,375**	0,111	-0,145
SF-12				
Körperliche Gesundheit	0,234	0,158	0,069	-0,08
Psychische Gesundheit	0,348**	0,249*	-0,188	-0,162
Allgemeine Depressionsskala	-0,306*	0,303*	-0,142	0,164

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant (p< .05) ** = hoch signifikant (p< .01)

¹ Für r mit Beteiligung des Karnofsky-Index wurde der Spearman -Rangkorrelationskoeffizient berechnet, für alle übrigen der Pearson-Korrelationskoeffizient

3.6 Multiple lineare Regressionsanalyse

Im Rahmen der multiplen linearen Regressionsanalyse können verschiedene Vorgehensweisen unterschieden werden, die dazu dienen, am Ende die beste Kombination an Faktoren (im weiteren Text als Prädiktoren bezeichnet) für die Vorhersage einer abhängigen Variablen zu finden. Bei der hier vorliegenden Regressionsanalyse wurden alle Prädiktoren einbezogen, von welchen die zuvor dargestellten t-Test- und Korrelationsanalysen eine Auswirkung auf die Lebensqualität von Patient oder Bezugsperson vermuten ließen. Es handelt sich somit um ein inhaltlich begründetes und theoretisch fundiertes Verfahren (Bühner, 2009c).

Eine Fallzahl von 45 Patienten ließ die Einbeziehung von höchstens vier Prädiktoren in die multiple Regressionsanalyse zu, da nur so ein statistisch zuverlässiges Ergebnis erwartet werden konnte (Peduzzi et al., 1996), s. Abschnitt 2.4. Dieser Algorithmus ließ sich regelkonform mit den Ergebnissen der vorangegangenen statistischen Analysen vereinbaren, da hier maximal vier valide Prädiktoren in Zusammenhang mit der Lebensqualität des Patienten bestimmt werden konnten. **Tabelle 14** dient als Legende zu den **Tabellen 15-18** (Bühner, 2009c).

Tabelle 14. Ergänzung zu den Tabellen 17 - 20

Variable	Bedeutung
R	Multipler Korrelationskoeffizient: stellt die multiple Korrelation der Prädiktoren mit der abhängigen Variablen dar
R²	zeigt an, wie viel % der Varianz der abhängigen Variablen (Befindlichkeit/ psychische Gesundheit/ Depressivität des Patienten) durch die Prädiktoren erklärt werden kann
Standardfehler der Schätzung	Gibt die Güte der Vorhersage an. Mittelung des Fehlers in Punkten bei der Schätzung der abhängigen Variablen.
p	Signifikanz des Modells bzw. Überschreitungswahrscheinlichkeit mit der R ² in der Grundgesamtheit nicht von Null verschieden ist
B	Nicht-standardisierter Gewichtungskoeffizient für die Prädiktoren: Ändert sich der Wert des Prädiktors um eine Einheit, ändert sich der Wert der abhängigen Variablen durchschnittlich um B-Einheiten / bzw. Abweichung der abhängigen Variablen innerhalb der Referenzkategorien (z. B. ledig/in Partnerschaft)
β	Standardisierter Gewichtungskoeffizient für die Prädiktoren: Ändert sich der Wert des Prädiktors um eine Standardabweichung, ändert sich der Wert der abhängigen Variablen im Durchschnitt um β-Standardabweichungen

3.6.1 Vorhersage der Befindlichkeit des Patienten

Zur Vorhersage der Befindlichkeit des Patienten leisteten die Prädiktoren 'kognitive Funktionalität des Patienten' sowie 'Befindlichkeit der Bezugsperson' signifikante Beiträge ($p < .01$), s. **Tabelle 15**. Die kognitive Funktionalität des Patienten wurde dabei repräsentiert durch den Mini-Mental-Status-Test, die Befindlichkeit der Bezugsperson durch den Summenscore des Mehrdimensionalen Befindlichkeitsfragebogen.

Der standardisierte Gewichtungskoeffizient β dient zur Interpretation des Zusammenhangs der abhängigen Variablen und den in die Regressionsanalyse miteinbezogenen Prädiktoren, s. **Tabelle 14**. Im Rahmen der Regressionsanalyse der abhängigen Variablen 'Befindlichkeit des Patienten' beträgt er ca. 0,4 für die beiden signifikanten Prädiktoren, MMST und MDBF-Gesamtscore der Bezugsperson. Das bedeutet, würde der im MMST erreichte Wert des Patienten oder der im MDBF erreichte Summenscore der Bezugsperson um eine Standardabweichung nach oben divergieren, würde sich auch der vorhergesagte Summenscore im MDBF des Patienten um ca. 0,4 Standardabweichungen erhöhen. Das Regressionsmodell erklärt 34,2% der Varianz der abhängigen Variablen.

Tabelle 15. Prädiktoren der Befindlichkeit des Patienten

Modellübersicht: R=.585; R ² =.342; Standardfehler der Schätzung: 2,589; p=.001					
Modell	B	Standardfehler B	β	t	P-Wert
(Konstante)	-2,921	3,475		-.841	.405
Familienstand Patienten	1,197	.987	.157	1,212	.232
Kognitive Funktionalität Patient (MMST)	.303	.091	.429	3,344	.002**
Befindlichkeit Bezugsperson (MDBF-SS)	.384	.128	.393	3,002	.005**
Abhängige Variable: Befindlichkeit Patient (MDBF-Summenscore)					

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p < .05$); ** = hoch signifikant ($p < .01$)

MMST=Mini-Mental-Status-Test; MDBF-SS=Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen-Summenscore

3.6.2 Vorhersage der psychischen Gesundheit des Patienten

Zur Vorhersage der abhängigen Variablen 'subjektive psychische Gesundheit des Patienten' leisteten die Faktoren 'Familienstand des Patienten' und 'körperliche Funktionalität des Patienten', repräsentiert durch die KPS, signifikante Beiträge ($p < .05$).

Eine, hypothetische, Veränderung des Familienstandes des Patienten von 'in Partnerschaft' zu 'alleinstehend' würde sich in einer Abnahme des Gesamtscores für die psychische Gesundheit des SF-12 um ca. 9,5 Punkte niederschlagen. Eine Zunahme des KPS um eine Standardabweichung hätte eine Zunahme des Gesamtscores für die psychische Gesundheit des Patienten um ca. 0,3 Standardabweichungen zur Folge. Das Modell erklärt 33,8% der Varianz der abhängigen Variablen, s. **Tabelle 16**.

Die kognitive Funktionalität des Patienten stellte in dieser Regressionsanalyse keinen signifikanten Prädiktor der subjektiven psychischen Gesundheit des Patienten dar, obwohl unter Abschnitt 3.5.2 ein eindeutiger Zusammenhang zwischen diesen beiden Faktoren beschrieben wurde. Diese Tatsache kann mit der hohen Korrelation zwischen den Faktoren körperliche und kognitive Funktionalität des Patienten erklärt werden, zwischen welchen das mathematische Modell nicht unterscheidet. Die beiden Prädiktoren konkurrieren sozusagen um einen identischen Anteil der Varianz, was erklärt, warum die KPS als signifikanter Prädiktor erscheint und der MMST nicht.

Tabelle 16. Prädiktoren subjektive psychische Gesundheit des Patienten

Modellübersicht: $R = .582$; $R^2 = .338$; Standardfehler der Schätzung: 9,672; $p = .002$					
Modell	B	Standardfehler B	β	t	P-Wert
(Konstante)	-14,361	13,793		-1,041	.304
Familienstand Patienten	9,522	3,649	.340	2,610	.013*
Körperliche Funktionalität Patient (KPS)	.247	.108	.321	2,289	.027*
Kognitive Funktionalität Patient (MMST)	.422	.363	.162	1,163	.252
Psychische Gesundheit Bezugsperson (SF-12 PS)	.256	.135	.252	1,894	.066
Abhängige Variable: psychische Gesundheit Patient (SF-12 PS)					

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz: * = signifikant ($p < .05$); ** = hoch signifikant ($p < .01$)
KPS: Karnofsky Performance Status Score; MMST = Mini-Mental-Status-Test

3.6.3 Vorhersage der Depressivität des Patienten

Die kognitive Funktionalität des Patienten ($p < .05$) sowie die Depressivität der Bezugsperson ($p < .01$) leisteten signifikante Beiträge zur Vorhersage der Depressivität des Patienten. Das mathematische Modell erklärte 32,5% der Varianz der abhängigen Variablen, s. **Tabelle 17**.

Eine Erhöhung des MMST um eine Standardabweichung hätte demnach eine Abnahme des ADS-K-Score des Patienten um 0,3 Standardabweichungen zur Folge.

Wie bereits oben beschrieben, kann auch hier das nicht signifikante Ergebnis der körperlichen Funktionalität des Patienten für die Vorhersage der Depressivität des Patienten mit der hohen Korrelation von körperlicher und kognitiver Funktionalität des Patienten erklärt werden. Eine Abnahme der Depressivität der Bezugsperson um eine Standardabweichung hätte eine Abnahme der Depressivität des Patienten um ca. 0,4 Standardabweichungen zur Folge.

Tabelle 17. Prädiktoren Depressivität Patient

Modellübersicht: $R = .570$; $R^2 = .325$; Standardfehler der Schätzung 6,243; $p = .003$					
Modell	B	Standardfehler B	β	t	P-Wert
(Konstante)	33,428	7,956		4,202	.000
Familienstand des Patienten	-2,981	2,375	-.166	-1,255	.217
Körperliche Funktionalität des Patienten (KPS)	-.062	.071	-.127	-.882	.383
Kognitive Funktionalität des Patienten (MMST)	-.524	.240	-.315	-2,182	.035*
Depressivität der Bezugsperson (ADS-K)	.358	.128	.386	2,805	.008**
Abhängige Variable: Depressivität Patient (ADS-K)					

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

*=signifikant ($p < .05$) ** = hoch signifikant ($p < .01$)

KPS: Karnofsky Performance Status Score; MMST=Mini-Mental-Status-Test; ADS-K: Allgemeine Depressionsskala

3.6.4 Vorhersage der Depressivität der Bezugsperson

Die Regressionsanalysen zur Befindlichkeit und subjektiven psychischen Gesundheit der Bezugspersonen auf Basis der zuvor durchgeführten Korrelationsanalysen ergaben kein statistisch zuverlässiges Modell und wurden somit nicht weiter verwendet ($R^2 < .3$).

Zur Vorhersage der Depressivität der Bezugsperson spielten die Faktoren 'Zeit seit der Diagnose in Monaten' sowie 'Depressivität des Patienten' eine signifikante Rolle ($p < .01$) und erklärten 33,4% der Varianz, s. **Tabelle 18**. Für den Fall einer Zunahme der Zeit seit der Diagnosestellung um eine Standardabweichung, würde sich die abhängige Variable 'Depressivität der Bezugsperson' um ca. 0,35 Standardabweichungen verringern. Für den Fall einer Reduktion der Depressivität des Patienten um eine Standardabweichung, würde sich auch die Depressivität der Bezugsperson um ca. 0,4 Standardabweichungen verringern.

Der prädisponierende Faktor des weiblichen Geschlechts für die Depressivität der Bezugsperson hat auch in diesem mathematischen Modell die statistische Signifikanz knapp verfehlt.

Tabelle 18. Prädiktoren Depressivität Bezugsperson

Modellübersicht: $R=578$; $R^2=.334$; Standardfehler der Schätzung 6,607; $p=.001$					
Modell	B	Standardfehler B	β	t	P-Wert
(Konstante)	1,189	4,818		.247	.806
Geschlecht der Bezugsperson	4,441	2,263	.254	1,963	.056
Zeit seit Diagnose in Monaten	-.058	.021	-.354	-2,774	.008**
Depressivität des Patienten (ADS-K)	.459	.140	.426	3,291	.002**

Abhängige Variable: Depressivität Bezugsperson (ADS-K)

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

*=signifikant ($p < .05$); ** = hoch signifikant ($p < .01$)

ADS-K: Allgemeine Depressionsskala

3.7 Das halbstandardisierte Interview

3.7.1 Qualitative Analyse

Bei der qualitativen und quantitativen Analyse eines halbstandardisierten Interviews besteht stets die Gefahr eines erheblichen Informationsverlustes. Angelehnt an die Methode des permanenten Vergleichs (Strauss, 1991, Glaser, 1967) wurden in der vorliegenden Studie die insgesamt 90 Interviews wiederholt auf neue Aussagen geprüft bis sich schließlich kein Informationsgewinn mehr zeigte, um so alle durch die Studienteilnehmer angesprochenen Aspekte zu erfassen. Diese Aussagen wurden ausgezählt, inhaltlich analysiert und zu Kategorien zusammengefasst. Aus diesen konnten dann vier übergeordneten Themenbereichen gebildet werden. Die Darstellung erfolgt in tabellarischer Form (s. **Tabelle 19-22**).

In Themenbereich 1 wurden alle Aussagen, die mit der Diagnose und ihren Auswirkungen auf den Alltag von Patient und Bezugsperson verbunden waren, subsummiert, s. **Tabelle 19**. Es wurde deutlich, dass nach dem anfänglichen Schock der Diagnose 40% der Patienten und 47% der Bezugspersonen nun besser mit der Gesamtsituation fertig wurden, während 13% der Patienten und 20% der Bezugspersonen besonders aufgrund eines verschlechterten Gesundheitszustandes des Patienten sich zunehmend ausgelaugt und hoffnungslos fühlten. Trotz Aufgabe der Berufstätigkeit und zunehmender Leistungsminderung waren die meisten Patienten (76%) bemüht die Rahmenstrukturen ihres Alltags aufrecht zu erhalten.

Ein Drittel (33%) der Bezugspersonen klagte hingegen über einen zunehmend überfüllten Alltag, bedingt durch den zusätzlichen pflegerischen und organisatorischen Aufwand, der in wenigen Fällen (7%) sogar in der Zurückstellung der eigenen Gesundheit mündete.

Themenbereich 2 beschäftigt sich mit der durch die eingeschränkte Mobilität entstehenden Abhängigkeit des Patienten von der Bezugsperson (36%) sowie der aus den multiplen Verpflichtungen resultierenden eingeschränkten Freiheit der Bezugsperson (31%), die in beiden Fällen häufig zu einer sozialen Isolation führte s. **Tabelle 20**.

Es wurde deutlich, dass sich 51% der Bezugspersonen nicht in der Lage sahen, den Patienten adäquat zu unterstützen und sich sogar 71% der Bezugspersonen mit der Situation überfordert fühlten.

Belastende Faktoren waren zum Beispiel die Unmöglichkeit die eigenen Sorgen und Ängste mit jemandem teilen zu können (16%) und das Gefühl mit dem bürokratischen und organisatorischen Aufwand allein gelassen zu werden (13%).

In Themenbereich 3 werden die Veränderung der Beziehung von Patient und Bezugsperson im Verlauf der Erkrankung und die daraus resultierenden Konflikte dargestellt. Diese provozierten bei einem Fünftel der Bezugspersonen (20%) missbilligende Äußerungen über den Patienten und bei 7% der Bezugspersonen sogar Trennungsgedanken, s. **Tabelle 21**. Besonders eine mangelnde Kommunikation wurde auf beiden Seiten als sehr belastend empfunden. Eine Verweigerung der Übernahme von häuslichen Pflichten (7%) und launisches und unfaires Verhalten (11%) des Patienten waren weitere Gründe für eine Frustration der Bezugsperson.

In Themenbereich 4 werden die genannten Kraftquellen im Alltag aufgelistet, s. **Tabelle 22**. Diese umfassten sowohl Zeichen einer positiven Paarinteraktion, wie der Ausdruck eines gemeinsamen Kampfes als Team (20%), gemeinsame Freizeitaktivitäten als auch der Beistand des sozialen Umfeldes (50-60%).

Tabelle 19. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 1

Patienten (n=45), n (%)	Bezugs- personen (n=45), n (%)	Themenbereich 1: Diagnose und damit verbundene Veränderungen im Alltag
Umgang mit der Diagnose		
30 (67%)	24 (53%)	Die Diagnose als eine große emotionale Zäsur
18 (40%)	21 (47%)	Zunehmende Gewöhnung und Akzeptanz der Erkrankung und ihrer Prognose im Laufe der Zeit seit der Diagnosestellung, Neuorganisation des Alltags
4 (9%)	3 (7%)	Aktive Auseinandersetzung mit der Genese der Erkrankung
21 (47%)	15 (33%)	Lebensqualität schwankt von Tag zu Tag je nach körperlicher und psychischer Verfassung des Patienten
3 (7%)	-	Allmählich erst Realisierung der Prognose der Erkrankung und Erkenntnis, dass bestimmte wichtige Momente im Leben, wie z.B. die Geburt des ersten Enkels nicht mehr erlebt werden.
6 (13%)	9 (20%)	Schlechterer Umgang mit der Diagnose im Zeitverlauf, da Allgemeinzustand des Patienten schlechter, Bezugsperson zunehmend ausgelaugt
Auswirkungen auf den Alltag des Patienten		
10 (22%)		Sehr veränderter Alltag durch Aufgabe der Berufstätigkeit
34 (76%)		Bemühung, alltägliche Lebensgewohnheiten und Tagesabläufe aufrecht zu erhalten (z.B. Aufstehen zur gleichen Zeit; gewohnte Tätigkeiten im Haushalt)
8 (18%)		Ausgeprägte Müdigkeit, die die Leistungsfähigkeit enorm beeinträchtigt
Auswirkungen auf den Alltag der Bezugsperson		
	15 (33%)	zunehmende Überbelastung im Alltag, durch zusätzlichen pflegerischen und organisatorischen Aufwand neben der Berufstätigkeit
	11 (24%)	zusätzliche Übernahme von Aufgaben, die vorher von dem Patienten erledigt wurden (z. B. Auto fahren, Hausarbeit, Organisation der Finanzen)
	9 (20%)	Zusätzliche Verantwortung für minderjährigen Kinder oder weitere pflegebedürftige Familienmitglieder
	3 (7%)	Zurückstellen der eigenen gesundheitlichen Probleme

Tabelle 20. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 2

Patienten (n=45), n (%)	Bezugs- personen (n=45), n (%)	Themenbereich 2: Abhängigkeit und eingeschränkte Freizeit
Isolation des Patienten		
16 (36%)		Mit Fortschreiten der Erkrankung Verlust der Mobilität und somit vollständige Abhängigkeit des Patienten von der Bezugsperson, als Folge ungewollte Isolation
6 (13%)		fehlender Kontakt zu Kollegen durch Aufgabe der Berufstätigkeit
11 (24%)		Meiden von sozialen Zusammenkünften aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen, wie z.B. Sprachschwierigkeiten
20 (44%)	12 (27%)	Patient leidet mehr unter der Situation als Bezugsperson
Isolation und Selbstvernachlässigung der Bezugsperson		
	14 (31%)	Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und Interessen aus der Unmöglichkeit den Patienten allein lassen zu können und/oder zeitlicher Engpässe, als Resultat selbstgewählter sozialer Rückzug
	10 (22%)	Dauerhaft gedankliche Bindung an den Patienten, fehlende emotionale Rückzugsmöglichkeit
Überforderung der Bezugsperson		
17 (38%)	32 (71%)	Bezugsperson ist überfordert mit der Gesamtsituation
6 (13%)	23 (51%)	Bezugsperson ist nicht in der Lage, den Patienten in schwierigen Situationen zu unterstützen.
	7 (16%)	Druck, stets die starke und tröstende Person spielen zu müssen und die eigenen Sorgen und Ängste nicht äußern zu dürfen
18 (40%)	12 (27%)	Gefühl, Bezugsperson leidet mehr unter der Situation, sowohl psychisch als auch durch den organisatorischen Aufwand
	5 (11%)	Gefühl der Bezugsperson dem Patienten sei die Schwere der Erkrankung nicht bewusst
	2 (4%)	Angst vor der Zukunft
	6 (13%)	Gefühl, allein gelassen zu werden (sowohl mit bürokratischen als auch organisatorischen Anliegen)

Tabelle 21. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 3

Patienten (n=45), n (%)	Bezugs- personen (n=45), n (%)	Themenbereich 3: Veränderung der Beziehung von Patient und Bezugsperson
Neuordnung der Rollen innerhalb der Familie / Partnerschaft		
	15 (22%)	Wesensveränderungen und körperlicher Verfall des Patienten resultieren in einer Neuordnung der Rollen innerhalb der Familie/Partnerschaft mit dem Verlust der Ebenbürtigkeit und Gegenseitigkeit
	9 (20%)	zunehmende Abneigung gegen den Patienten und missbilligende Äußerungen bezüglich seiner Unselbstständigkeit
	3 (7%)	Gefühl der Ausweglosigkeit und Trennungsgedanken
	2 (4%)	Bereits Pläne für die Zukunft und das Leben ohne den Patienten resultierend in zusätzlicher Distanzierung von dem Patienten
Mangelnde Kommunikation und Konflikte		
7 (16%)	10 (22%)	Belastung durch die Unfähigkeit, mit dem Patienten/der Bezugsperson über die Erkrankung und die damit verbundenen Gefühle und Ängste zu reden
16 (50%)		Mangelndes Bewusstsein des Patienten für Überforderung der zugehörigen Bezugsperson.
2 (4%)	3(7%)	Verweigerung der Übernahme von häuslichen und sonstigen Pflichten durch den Patienten trotz ausreichender Zeit. Anspruch des Patienten, die verbleibende Zeit nach eigenem Belieben nutzen zu können.
Umgang mit Wesensveränderungen		
	5 (11%)	Launisches und unfaires Verhalten des Patienten resultierend in Frustration und Unverständnis der Bezugsperson

Tabelle 22. Halbstandardisiertes Interview, Themenbereich 4

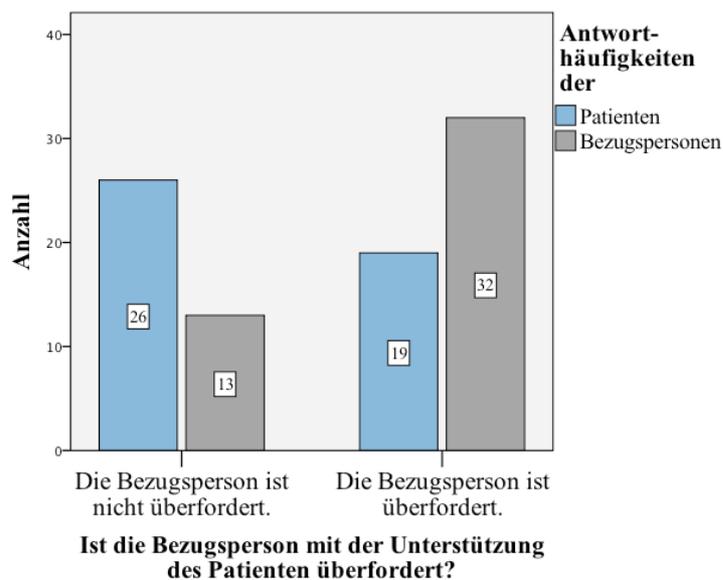
Patienten (n=45), n (%)	Bezugs- personen (n=45), n (%)	Themenbereich 4: Kraftquellen im Alltag
Qualität der Beziehung von Patient und Bezugsperson		
39 (87%)	22 (49%)	Bezugsperson ist in der Lage, den Patienten in schwierigen Situationen sowohl mental als auch physisch zu unterstützen.
9 (20%)	9 (20%)	Gemeinsamer Kampf gegen die Krankheit als Team, Rolle der Bezugsperson wird nicht hinterfragt, sondern ist selbstverständlich, stärkere Verbindung durch die Erkrankung
22 (49%)	18 (40%)	Patient und Bezugsperson unternehmen genauso viel miteinander wie vor der Diagnose (in erster Linie gemeinsame Spaziergänge, Pflege des gemeinsamen Gartens)
11 (24%)	12 (27%)	Patient und Bezugsperson verbringen mehr Zeit gemeinsam als vor der Diagnose
11 (24%)	14 (31%)	Patient und Bezugsperson unternehmen weniger gemeinsam als vor der Diagnose bedingt durch einen zu schlechten Gesundheitszustand des Patienten.
Unterstützung von Familie, Freunden und Kollegen		
28 (62%)	22 (49%)	Beistand und Unterstützung von Seiten der Familie, Freunde und Kollegen ohne aktiv ausgeschlossen zu werden
Positive Lebenswerte		
6 (13%)	4 (9%)	Persistierende Hoffnung auf Heilung durch kurzfristige Besserung des Allgemeinzustandes oder ein fehlender Tumorprogress.
1 (2%)	1 (2%)	Kraft durch Glauben.
1 (2%)	1 (2%)	Akzeptanz der Erkrankung und den möglichen baldigen Tod vor dem Hintergrund eines bisher sehr glücklichen und erfüllten Lebens

3.7.2 Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson

Zur Untersuchung der Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität von Patient und Bezugsperson werden zunächst die Antworthäufigkeiten von Patient und Bezugsperson auf die Frage nach der Überforderung der Bezugsperson in einem Balkendiagramm direkt gegenübergestellt.

42% (n=19) der Patienten gaben an, dass ihre Bezugsperson mit der Situation überfordert sei, während 71% (n=32) der Bezugspersonen sich selbst überfordert fühlten, s. **Abbildung 2**.

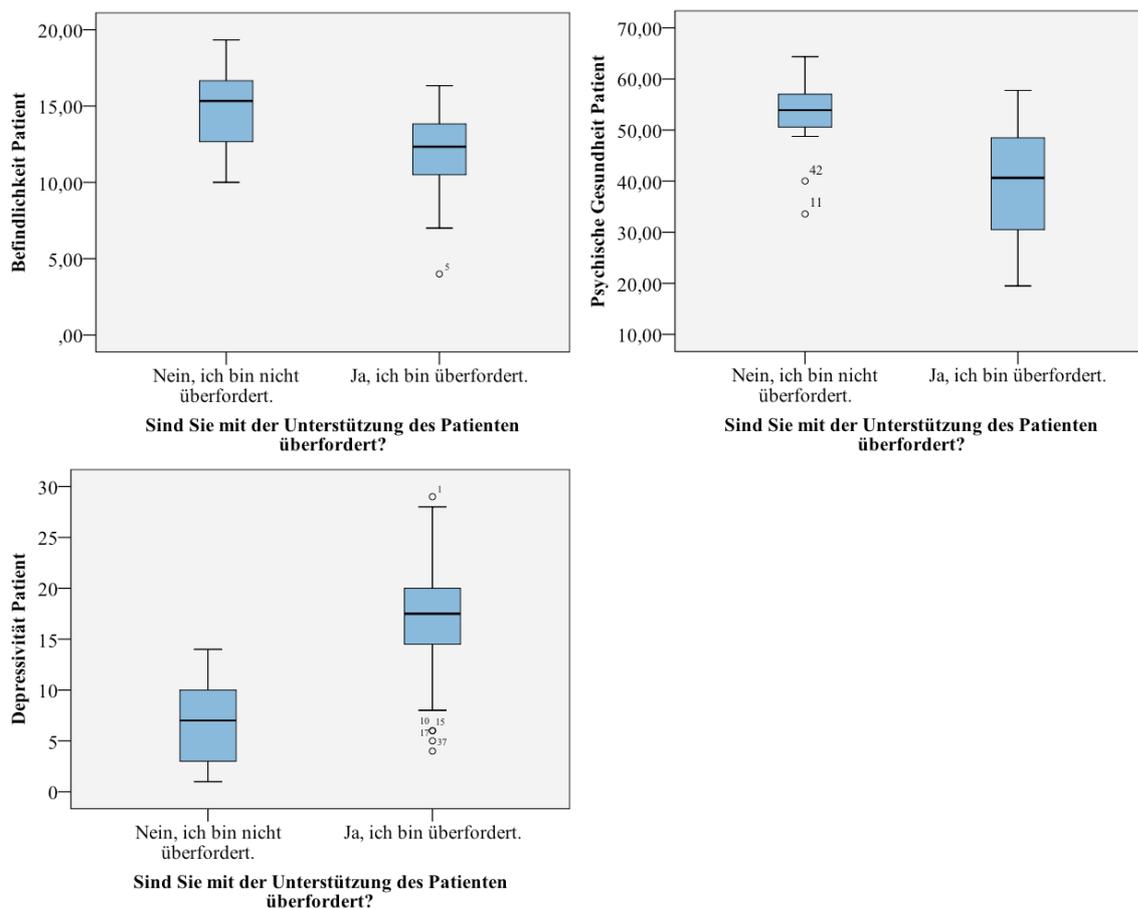
Abbildung 2. Verteilung der Antworten von Patienten und Bezugspersonen hinsichtlich einer Überforderung der Bezugsperson



50% (n=16) der den überforderten Bezugspersonen zugehörigen Patienten waren sich derer Überforderung nicht bewusst, s. Anhang 8.4.

Die Patienten, deren Bezugspersonen angaben, mit der Situation überfordert zu sein, wiesen im Vergleich eine signifikant schlechtere allgemeine Befindlichkeit ($p < .01$) und psychische Gesundheit ($p < .001$) auf und zeigten häufiger Symptome einer Depression ($p < .001$), s. Anhang 8.4. Die Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf die Lebensqualität des Patienten ist in **Abbildung 3** dargestellt.

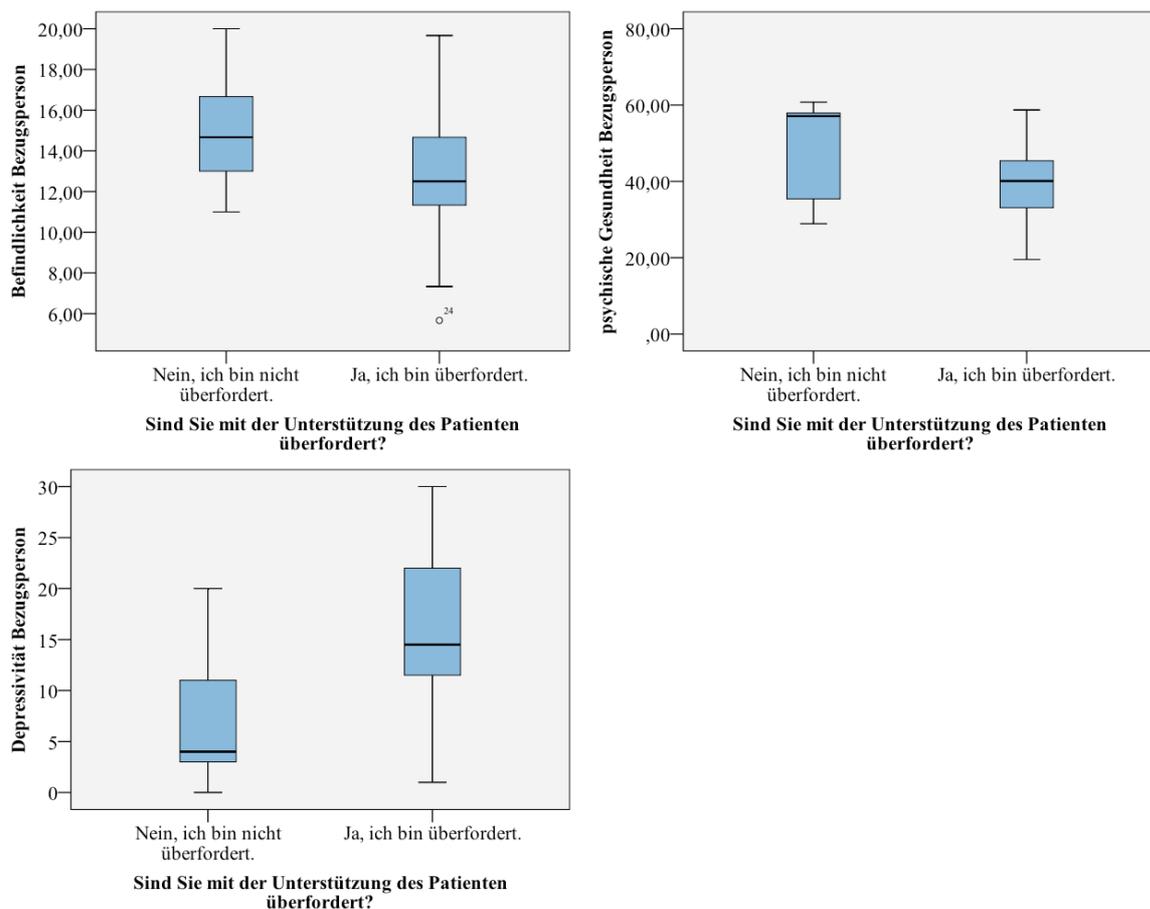
Abbildung 3. Auswirkungen einer Überforderung der Bezugsperson auf Befindlichkeit, psychische Gesundheit und Depressivität des Patienten



Bezugspersonen, die angaben mit der Situation überfordert zu sein, hatten eine signifikant schlechtere allgemeine Befindlichkeit und psychische Gesundheit ($p < .05$) und waren häufiger depressiv ($p < .001$), s. Anhang 8.4.

Abbildung 4 stellt die Lebensqualität der überforderten im Vergleich zu den nicht überforderten Bezugspersonen gegenüber.

Abbildung 4. Auswirkung einer Überforderung der Bezugsperson auf ihre Befindlichkeit, psychische Gesundheit und Depressivität



3.8 Stadien der psychischen und emotionalen Belastungssituation

In der Zusammenschau der Ergebnisse der standardisierten Tests und des Interviews kristallisierten sich verschiedene Stadien der emotionalen und psychischen Belastung heraus. Es wurde eine Kategorisierung in 3 Risikoprofile vorgenommen. Paare, die das Kriterium des Risikoprofil 1 erfüllten (n_a), benötigten dringend eine psychoonkologische Betreuung, s. **Tabelle 23**. Bei diesen Paaren wiesen beide Partner pathologische Werte in der Allgemeinen Depressionsskala auf. Es muss davon ausgegangen werden, dass in dieser Konstellation keiner der beiden Partner in der Lage war, den jeweils anderen aufzufangen. Bei Paaren, die ein oder mehrere Kriterien des Risikoprofils 2 erfüllten, aber nicht die des Risikoprofil 1, war eine psychoonkologische Beratung ebenfalls empfohlen (n_b). Das Risikoprofil 2 umfasste klinisch-pathologische Werte in der Allgemeinen Depressionsskala bei einem der Partner, eine Überforderung der Bezugsperson oder Hinweise für eine negative dynamische Interaktion, s. **Tabelle 24**. Darüberhinaus konnten im Interview weitere Aspekte erfasst werden, die im Verlauf eine ungünstige Prognose begünstigen könnten oder bereits erahnen ließen (n_c).

9 Paare ($n_a=20\%$) erfüllten das Kriterium des Risikoprofil 1, s. **Tabelle 23**.

Tabelle 23. Eine Psychoonkologische Betreuung wurde dringend benötigt

Kriterium Risikoprofil 1	$n_{(45)}$ (%)
n_a = Sowohl der Patient als auch die Bezugsperson überschreiten in der Allgemeinen Depressionsskala den auf eine ernsthafte depressive Störung hinweisenden Wert von 18	9 (20%)

Von den verbliebenen 36 Paaren, die das Kriterium des Risikoprofil 1 nicht erfüllten, konnten 24 Paare ($n_b=53\%$) selektiert werden, bei denen ebenfalls eine psychoonkologische Beratung angeraten war, s. **Tabelle 24**.

Tabelle 24. Eine Psychoonkologische Betreuung war empfohlen

Kriterien Risikoprofil 2, wenn Kriterien für Risikoprofil 1 nicht erfüllt wurden	n₍₃₆₎ (%)²
Entweder der Patient oder die Bezugsperson überschreiten in der Allgemeinen Depressionsskala den auf eine ernsthafte depressive Störung hinweisenden Wert von 18	12 (27%)
Die Bezugsperson ist überfordert mit der Betreuung des Patienten	23 (51%)
Die Bezugsperson äußert sich missbilligend über den Patienten	6 (13%)
Die Bezugsperson äußert im Falle einer Partnerschaft mit dem Patienten Trennungsgedanken.	3 (7%)
n _b = Anzahl der Paare, auf die ein oder mehrere Kriterien zutreffen	24 (53%)

Von den verbliebenen 11 Paaren, auf die die Kriterien des Risikoprofil 1 und 2 nicht zutrafen, zeigten 9 Paare (n_c=20%) Hinweise für eine steigende Belastungssituation im Verlauf, s. **Tabelle 25**.

Tabelle 25. Weitere Hinweise für eine ungünstige Prognose

Kriterien Risikoprofil 3, wenn Kriterien für Risikoprofil 1 oder 2 nicht erfüllt wurden	n₍₁₂₎ (%)²
Im Verlauf schlechterer Umgang des Patienten und/oder der Bezugsperson mit der Diagnose	2 (4%)
Ungewollte Isolation des Patienten und/oder fehlende Rückzugsmöglichkeit der Bezugsperson	3 (7%)
n _c = Anzahl der Paare auf die ein oder mehrere Kriterien zutreffen	4 (9%)

33 Paare (n_a+n_b=73%) erfüllten die Kriterien des Risikoprofil 1 oder 2 und sollten somit dringend eine psychoonkologische Beratung in Anspruch nehmen. 4 weitere Paare zeigten bereits Hinweise für eine ungünstige Prognose, so dass auch hier eine psychoonkologische Beratung präventiv in Erwägung gezogen werden sollte.

² Die Prozentzahl bezieht sich auf die gesamte Studienstichprobe von n=45 Paare

4 Diskussion

4.1 Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen

Ziel dieser Arbeit war es, den Einfluss verschiedener psychosozialer, soziodemographischer und klinischer Faktoren auf die Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen zu prüfen. Die Erkrankung an einem malignen Gliom geht in vielen Fällen sowohl mit massiven körperlichen als auch kognitiven und emotionalen Einschränkungen einher (Osoba et al., 2000). Im Krankheitsverlauf verlieren die Patienten zunehmend ihre Selbstständigkeit im Alltag und sind auf fremde Hilfe angewiesen. In der vorliegenden Arbeit zeigte sich, dass sich in fast allen Fällen im Umfeld des Patienten eine Person findet, die diese schwere Aufgabe übernimmt. In den meisten Fällen handelt es sich dabei um den Ehe- oder Lebenspartner, ein Elternteil oder Kind (Grov et al., 2005).

Einige frühere Studien, die sich nicht spezifisch mit der Erkrankung an einem malignen Gliom beschäftigten, gaben Hinweise darauf, dass die Bezugsperson eine wichtige psychosoziale Einflussgröße der Lebensqualität von Tumorpatienten darstellt (Molassiotis et al., 2011, Langer et al., 2009, Yesilbalkan et al., 2010). Mori et al. (2012) stellten unter Verwendung sowohl standardisierter als auch qualitativer Erhebungsmethoden zudem eine erhebliche psychische Belastung der Bezugspersonen von Tumorpatienten fest und wiesen auf die Notwendigkeit einer psychischen Mitbetreuung der Bezugspersonen hin.

Einige frühere Studien zur Lebensqualität bei dem spezifischen Krankheitsbild des malignen Glioms verwendeten standardisierte Testverfahren und prüften damit entweder nur die Lebensqualität der Patienten (Rooney et al., 2013, Giovagnoli et al., 2005, Keir et al., 2008, Bunevicius et al., 2014) oder ihrer Bezugspersonen (Keir et al., 2006, Sherwood et al., 2006).

Die Interaktion von Patienten und Bezugspersonen bei dem spezifischen Krankheitsbild des malignen Glioms wurde dabei bisher wenig beachtet (Hahn et al., 2003, Koot et al., 2004). Auch auf die Kombination standardisierter und qualitativer Methoden wurde weitestgehend verzichtet (Munoz et al., 2008).

In der vorliegenden Untersuchung wurden die Bezugspersonen in die Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen mit einbezogen. Es wurden standardisierte Testverfahren angewendet, deren Auswahl sich an den oben genannten Studien orientierte. So war es möglich, die Lebensqualitätsparameter in Relation zur Allgemeinbevölkerung einzuordnen, die Werte zwischen Patienten und Bezugspersonen zu

vergleichen und eine möglich Interaktionen zu erfassen. Als methodische Besonderheit wurde ergänzend ein halbstandardisiertes Interview durchgeführt, um so die Interaktion von Patient und Bezugsperson genauer zu explorieren.

4.2 Studienkollektiv

Die Mehrzahl der Patienten in der vorliegenden Studie war männlich (64,4%) und lag damit im Rahmen der demographischen Geschlechterverteilung von malignen Gliomen (Wrensch et al., 2002). Aufgespalten in die jeweilige Diagnose lag das mediane Erkrankungsalter des Patientenkollektivs bei 43 Jahren für anaplastische Astrozytome und bei 59 Jahren für Glioblastome und somit unter dem medianen Erkrankungsalter von malignen Gliomen von 54 Jahren für anaplastische Astrozytome und bei 65 Jahren für Glioblastome (Ostrom et al., 2013). Die Gründe dafür könnten im Ausschluss von Patienten mit einem zu schlechten funktionellen und kognitiven Zustand liegen.

Ein Umfang von 45 Paaren wie in der vorliegenden Studie wurde von anderen Studien, die sich Patienten mit malignen Gliomen und ihre Bezugspersonen beschäftigten nicht erreicht. So führten McConigley et al. (2010) eine Interview-Studie an 21 Bezugspersonen von Patienten mit malignen Gliomen durch und Cavers et al. (2013) 80 Interviews an 26 Patienten mit sowohl niedrigmalignen als auch hochmalignen Gliomen und 23 zugehörigen Bezugspersonen. Boele et al. (2013a) untersuchten ausschließlich die Lebensqualität der Bezugspersonen von Gliom-Patienten in den Niederlanden, wobei es sich in 55 Fällen um maligne Gliome handelte.

4.3 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten

4.3.1 Klinische Faktoren

Vereinbar mit den Ergebnissen von Giovagnoli et al. (2005) zeigten die Patienten in der vorliegenden Studie eine signifikant schlechtere physische und psychische Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Es konnte gezeigt werden, dass ein besserer funktioneller und kognitiver Status mit einer besseren Stimmung und subjektiven psychischen Gesundheit sowie einer geringeren Anfälligkeit für Depressionen einhergehen. Die ergänzend durchgeführte multidimensionale Regressionsanalyse hat den negativen Einfluss von Einschränkungen der kognitiven Funktionalität auf das Wohlbefinden und die Depressivität des Patienten sowie der körperlichen Funktionalität auf die subjektive psychische Gesundheit

eindeutig bestätigt. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit früheren Studien, die herausfanden, dass sich körperliche und kognitive Einschränkungen negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit Gliomen auswirken (Bunevicius et al., 2014, Rooney et al., 2011b).

Patienten mit einer länger zurückliegenden Diagnose wiesen einen schlechteren physischen Gesundheitszustand auf, während sich bezogen auf die psychische Gesundheit kein signifikanter Unterschied feststellen ließ. Bei dem hier vorliegenden cross - sectional Design können Untersuchungen bezogen auf Unterschiede im Zeitverlauf jedoch nur eingeschränkt beurteilt werden.

4.3.2 Soziodemographische Faktoren

Zu den soziodemographischen Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen wurden sehr unterschiedliche und zum Teil auch gegensätzliche Aussagen in der Literatur getroffen. Rooney et al. (2011b) fanden heraus, dass jüngere Patienten ein höheres Risiko für Depressionen haben, während Yesilbalkan et al. (2010) in einer Untersuchung von Patienten mit verschiedenen malignen Erkrankungen weder eine Abhängigkeit der Lebensqualität vom Familienstand noch vom Alter oder Geschlecht feststellen konnten. In der vorliegenden Studie konnte ebenfalls kein Einfluss des Geschlechts oder Alters auf die Lebensqualität der Patienten beobachtet werden.

Es bestand jedoch ein Zusammenhang zwischen dem Familienstand der Patienten und der Lebensqualität. Die alleinstehenden Patienten wiesen eine schlechtere psychische Gesundheit auf als Patienten, die in einer Partnerschaft lebten. Hier zeigt sich eine Übereinstimmung mit den Resultaten von Mohamed et al. (2012). Eine Partnerschaft scheint sich demnach stabilisierend auf die Psyche auszuwirken. Es ist anzunehmen, dass Patienten, die mit ihrem Partner in einem Haushalt wohnen, einen größeren sozialen Rückhalt erfahren, als alleinstehende Patienten, deren nächste Angehörige einen eigenen Haushalt führen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Analysen zeigten außerdem, dass das Wohlbefinden der Bezugsperson das Wohlbefinden des Patienten maßgeblich beeinflusst. Entsprechend der Ergebnisse von Sherwood et al. (2007) wirkte sich eine Überforderung der Bezugsperson deutlich negativ auf die psychische Gesundheit und die Depressivität des Patienten aus.

4.4 Die Überforderung der Bezugspersonen

Es ist bekannt, dass eine schwere maligne Erkrankung die Lebensqualität des Patienten sowie die der gesamten Familie negativ beeinflusst (Mori et al., 2012, Kohler et al., 2012, Bergelt et al., 2008). Entsprechend der aktuellen Literatur zeigten auch die Bezugspersonen in dieser Studie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine signifikante Beeinträchtigung in allen Dimensionen der Lebensqualität. Nur die subjektive körperliche Gesundheit war nicht kompromittiert. Boele et al. (2013a) kamen in ihrer Untersuchung von Bezugspersonen von Patienten mit malignen Gliomen zu demselben Ergebnis einer unbeeinträchtigten subjektiven physischen Lebensqualität bei deutlich reduzierter psychischer Lebensqualität der Bezugspersonen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.

In der vorliegenden Arbeit zeigten bei der weitergehenden Analyse jüngere Bezugspersonen tendenziell eine schlechtere allgemeine Befindlichkeit, ohne dass das Signifikanzniveau erreicht wurde.

Für jüngere Bezugspersonen kommt die schwere Erkrankung einer nahestehenden Person sehr unerwartet und wird als große Ungerechtigkeit wahrgenommen. Im Vergleich zu Menschen im Rentenalter sind die Veränderungen im Alltag für jüngere bzw. noch berufstätige Bezugspersonen besonders gravierend. Sie werden förmlich aus ihrem aktiven Leben herausgerissen (Kim et al., 2012, Parvataneni et al., 2011, Awadalla et al., 2007, Sherwood et al., 2007, Keir et al., 2006).

In dem ergänzend durchgeführten Interview wurde deutlich, dass ältere Bezugspersonen in Anbetracht eines erfüllten Lebens eher bereit waren, die Erkrankung zu akzeptieren.

Weibliche Bezugspersonen wiesen tendenziell eine schlechtere psychische Lebensqualität auf und waren anfälliger für Depressionen. In einigen früheren Studien konnte dieses Ergebnis bereits auf Signifikanzniveau nachgewiesen werden (Beattie und Lebel, 2011, Rhee et al., 2008, Awadalla et al., 2007, Sherwood et al., 2007, Grov et al., 2005, Langer, 2003). Auch wurde in der Literatur bereits beschrieben, dass weibliche Bezugspersonen von Hirntumorpatienten einen größeren Bedarf an emotionaler Unterstützung haben, um Angst und Stress zu bewältigen (Edvardsson und Ahlstrom, 2008).

In dem vorliegenden Interview beklagten die Frauen häufiger die unzureichende Kommunikation mit ihrem erkrankten Partner. Auch hatten sie vermehrt Angst, nun die Aufgaben, die der männliche Part in der Familie zuvor erledigt hatte, nicht bewältigen zu können. Insbesondere das Autofahren, das einige weibliche Bezugspersonen jahrelang bzw. noch nie praktiziert hatten und die finanzielle Organisation des Haushalts bereiteten ihnen

große Sorgen. Dieser Aspekt wurde zuvor bereits von McConigley et al. (2010) angesprochen.

Awadalla et al. (2007) haben einen positiven Einfluss von Partnerschaft auf die Lebensqualität von Bezugspersonen gefunden. Dieses Ergebnis konnte zwar für die Patienten bestätigt werden, aufgrund einer sehr ungleichen Stichprobengröße zugunsten der Bezugspersonen in Partnerschaft war jedoch hier keine statistisch valide Testung möglich.

Wie bereits in vorhergehenden Studien beschrieben (Boele et al., 2013a, Sherwood et al., 2007, Nijboer et al., 1999) wurde auch hier die frühe Phase der Erkrankung als besonders kritische Etappe für die Bezugspersonen identifiziert. Die Rate der Depressionen unter Bezugspersonen, die bereits länger für einen Patienten sorgten, war geringer und kann als Zeichen eines Adaptionprozesses im Sinne einer positiven Krankheitsbewältigung interpretiert werden.

Allerdings kann die Lebensqualität im Zeitverlauf nicht uneingeschränkt aus dem hier vorliegenden Querschnittsdesign der Studie abgeleitet werden, so dass eine Überprüfung des Ergebnisses in einem longitudinalen Studiendesign sinnvoll erscheint.

Auch wenn frühere Studien zu einem ähnlichen Ergebnis kamen, war es dennoch auffällig, dass weder die körperliche noch die kognitive Verfassung des Patienten einen Einfluss auf die Lebensqualität der Bezugsperson hatte (Boele et al., 2013a, Chen et al., 2004).

Prinzipiell ist anzunehmen, dass Patienten mit starker körperlicher und kognitiver Einschränkung mehr Fürsorge erfordern woraus eine erhöhte Belastung der Bezugsperson resultiert. Diese Annahme wird von einigen Studien unterstützt. Sie fanden einen positiven Zusammenhang zwischen dem Tumorstadium und dem Umfang der neurologischen und neuropsychiatrischen Symptome des Patienten einerseits und dem Umfang der Belastung und Überforderung der Bezugsperson andererseits (Munoz et al., 2008, Janda et al., 2007, Sherwood et al., 2006, Grunfeld et al., 2004, Weitzner et al., 1999b).

Die Tatsache, dass die Lebensqualität der Bezugsperson in der vorliegenden Studie nicht von der körperlichen und kognitiven Funktionalität des Patienten abhing, gibt Hinweise darauf, dass andere Gründe für eine Überforderung der Bezugsperson existieren. Eine mögliche Erklärung könnten charakterliche Unterschiede bezüglich Resilienz, Optimismus und Selbstwirksamkeit sein (Mori et al., 2012, Cooke et al., 2011, Beattie und Lebel, 2011). Zusätzliche Verpflichtungen, wie z.B. eine weitere pflegebedürftige Person in der Familie, eine Vollzeitbeschäftigung oder ein ebenfalls schlechter Gesundheitszustand können weitere

negative Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Bezugsperson darstellen (Tang, 2009, Fletcher et al., 2008). Diese Risikofaktoren sollten in zukünftigen Studien näher untersucht werden.

Die vorliegenden Analysen legen nahe, dass eine Überlastung der Bezugsperson hochgradig mit Symptomen einer Depression vergesellschaftet ist und bestätigen somit die Ergebnisse früherer Studien (Cavers et al., 2012, Rhee et al., 2008, Braun et al., 2007, Sherwood et al., 2007, Grunfeld et al., 2004).

Sämtliche, durch die Bezugsperson im Interview angesprochene, mit der Erkrankung vergesellschaftete Aspekte finden sich in der Literatur wieder. So lassen die zahlreichen täglichen Aufgaben und Verpflichtungen zu wenig Zeit für die eigenen Bedürfnisse (Cavers et al., 2012, McConigley et al., 2010).

Die Wesensveränderungen des Patienten, führen zu einer Neuordnung des Familiengefüges sowie zu einer Änderung der Beziehung von Bezugsperson und Patient (Cavers et al., 2012, McConigley et al., 2010). Genau wie eine fehlende Kommunikation oder soziale Isolation münden sie in einer enormen psychischen Belastung der Bezugspersonen.

Wie auch in früheren Studien beobachtet (Kendall et al., 2009, Albinsson und Strang, 2003), äußerten sich viele Bezugspersonen dankbar für die Möglichkeit, sonst unausgesprochene Sorgen und Bedürfnisse äußern zu können.

Die Bezugspersonen scheinen es häufig als sehr belastend zu empfinden, den Patienten psychisch aufbauen zu müssen, obwohl sie selbst gleichermaßen unter der Situation leiden. Ein Problem, das auch von Cooke et al. (2011) in einer Studie über Bezugspersonen von Patienten nach Knochenmark- und Stammzelltransplantationen beschrieben wurde.

Einige Bezugspersonen entwickelten während der vorliegenden Untersuchung ein sehr starkes Mitteilungsbedürfnis. Dabei entstand der Eindruck, dass sich niemand ihrer psychischen Gesundheit annimmt und es für sie sonst keine Gelegenheit gibt, ihre Sorgen zu äußern. Die Fähigkeit mit dem Patienten Gedanken und Gefühle die Krankheit oder sogar den Tod betreffend zu teilen wird von vielen Bezugspersonen als sehr hilfreich wahrgenommen, während eine mangelnde Kommunikation mit dem Patienten als sehr belastend empfunden wird (Sherwood et al., 2004b, Salander und Spetz, 2002).

Mögliche Ursachen für einen fehlenden Austausch können kognitive Einschränkungen des Patienten wie Aphasie oder Wesensveränderungen darstellen sowie tiefe Verzweiflung und eine schlechte Beziehung (Sherwood et al., 2004b, Salander und Spetz, 2002).

4.5 Interaktion von Patienten und Bezugspersonen

Die wenigen Studien zur Interaktion von Patienten mit malignen Erkrankungen und ihren Bezugspersonen haben gezeigt, dass die Bezugspersonen eine ähnliche psychische Belastung wie die Patienten erfahren (Siston et al., 2001) und sich depressive Verstimmungen auf die jeweils andere Person auswirken (Molassiotis et al., 2011, Sherwood et al., 2006, Chen et al., 2004).

Unter den vereinzelt Studien zur Interaktion von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen (Boele et al., 2013a, Janda et al., 2007, Sherwood et al., 2006) stellten auch Boele et al. (2013a) einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen der subjektiven psychischen Gesundheit von Patienten mit Glioblastomen und ihren Bezugspersonen fest. In der vorliegenden Studie bestand für die Befindlichkeit und die Depressivität von Patient und Bezugsperson ein signifikanter positiver Zusammenhang.

Eine fortgeschrittene maligne Erkrankung wirkt sich auf sämtliche Aspekte einer Partnerschaft aus (McLean und Jones, 2007, Ptacek et al., 2007, Manne et al., 2006, Picard et al., 2005). In den meisten Fällen ist die erkrankte Person nicht mehr in der Lage, ihre vorherige Rolle zu erfüllen. Die Folge ist der Verlust des Gleichgewichtes in der Partnerschaft, in der nun die Bezugsperson für den Großteil der täglichen Verpflichtungen verantwortlich ist und sich fortwährend unter großen Einschränkungen der eigenen Bedürfnisse um das Wohl des Patienten kümmert (Strang und Strang, 2001).

Es ist wichtig, zu beachten, dass ein Verlust des Gleichgewichts in einer Partnerschaft und eine mangelnde Aufarbeitung dieser Problematik in einer unterdrückten Frustration der Bezugsperson münden können. Diese Frustration kann ihrerseits negative Emotionen gegenüber der erkrankten Person hervorrufen (Manne und Glassman, 2000).

In dem durchgeführten Interview wurde die bestehende Partnerschaft mit dem Patienten von einigen Bezugspersonen als so belastend empfunden, dass Trennungsgedanken geäußert wurden. In diesen Fällen ist es fraglich, ob die Bezugsperson in der Lage ist, den Patienten adäquat zu unterstützen. Eine Überforderung der Bezugsperson wirkt sich, wie die Regressionsanalyse gezeigt hat, ihrerseits negativ auf die Lebensqualität des Patienten aus.

Das vorliegende Interview führt wie die Studie von Langer et al. (2009) zu dem Schluss, dass gegenseitiges Verständnis und Respekt sowie eine intakte Kommunikation zwischen Bezugsperson und Patient wichtig sind, um sich der Erkrankung als Team zu stellen.

Nur die Hälfte aller Bezugspersonen sah sich in der Lage, den Patienten adäquat zu

unterstützen und sogar 70% fühlten sich überfordert. Während dessen waren 87% der Patienten mit der Unterstützung durch die Bezugsperson zufrieden.

Als mögliche Erklärungsansätze wären die Scheu der Patienten im Rahmen des durchgeführten Interviews Kritik an ihrer Bezugsperson zu üben oder aber ein Übermaß an Selbstkritik auf Seiten der Bezugspersonen denkbar.

Nur 50% der Patienten von überforderten Bezugspersonen waren sich der psychischen Anspannung bewusst. Die Tatsache, dass das Vorhandensein einer Überforderung der Bezugsperson von den Patienten derart unterschätzt wird, könnte für einen Mangel an funktionierender Kommunikation sprechen.

4.6 Maligne Gliome und Depressionen

In dieser Studie war der Anteil der Patienten mit einer Depression mit 36% etwas höher als der Anteil der Bezugspersonen mit 31%. Pelletier et al. (2002) erfassten mit einem vergleichbaren Erhebungsinstrument eine ähnliche Rate von Patienten mit primären Hirntumoren und einer Depression. Litofsky et al. (2004) stellten 3 Monate nach der Operation bei 73% der Patienten Anzeichen einer Depression fest. Die Ursache für den Unterschied in der Rate der Depressionen scheint in der Methode zu liegen, die die Diagnose einer Depression wahrscheinlicher und somit einen direkten Vergleich problematisch macht. Auch McLean et al. (2011) haben die Rate von Depressionen bei 46 Paaren von Patienten mit verschiedenen malignen Erkrankungen im Endstadium und ihren Bezugspersonen untersucht. Sie identifizierten dabei eine ähnliche Prävalenz an Depressionen unter den Patienten und Bezugspersonen im Vergleich zu den eigenen Resultaten bei einer fast identischen Fallzahl.

Mehrere Studien (Krebber et al., 2014, Dalton et al., 2009) kamen zu dem Ergebnis, dass zum Zeitpunkt der Diagnose einer malignen Erkrankung diejenigen Patienten mit einem neu diagnostizierten malignen Gliom das höchste Risiko für klinisch relevante psychiatrische Krankheitsmuster aufwiesen. Nach Rooney et al. (2011a) entwickeln 15-20% der Gliom-Patienten während der ersten 8 Monate nach Diagnosestellung Symptome einer Depression. Depressionen beeinflussen die Lebensqualität ungünstig (Litofsky und Resnick, 2009, Catt et al., 2008, Pace und Pompili, 2005, Pelletier et al., 2002, Weitzner, 1999) und sind bei Patienten mit malignen Gliomen ein unabhängiger Vorhersagewert für die Mortalität (Satin et al., 2009, Mainio et al., 2005).

In der vorliegenden Studie waren depressive Symptome der Bezugsperson stark mit einer

Überforderung assoziiert. Diese hat indessen einen negativen Einfluss auf die Unterstützer-Kompetenz der Bezugsperson (Rhee et al., 2008, Sherwood et al., 2007). Die vorliegende multidimensionale Analyse ergab, dass eine Überforderung der Bezugsperson in eine verminderte Lebensqualität des Patienten mündet.

Die Ergebnisse machen deutlich, dass es wichtig ist, auf Anzeichen einer Depression bei Patienten und Bezugspersonen zu achten und gegebenenfalls eine psychoonkologische Mitbetreuung beider Partner einzuleiten.

In früheren randomisierten, kontrollierten Studien konnte ein positiver Einfluss von derartigen Interventionen nachgewiesen werden (Boele et al., 2014, Boele et al., 2013b, Porter et al., 2010).

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde ein Algorithmus erstellt, um die Notwendigkeit einer psychoonkologischen Mitbetreuung zu prüfen, s. Abschnitt 3.8. Anhand dessen kann abgeleitet werden, wann eine psychoonkologische Mitbetreuung dringend erforderlich ist, angeraten ist oder präventiv sinnvoll sein kann.

4.7 Psychoonkologische Betreuung

Bei etwa 20% der Paare zeigten beide Partner Hinweise für eine Depression. In dieser Konstellation kann nicht von einer positiven Dynamik im Sinne einer gegenseitigen Unterstützung ausgegangen werden. Um eine weitere ungünstige Entwicklung zu vermeiden, ist in diesen Fällen eine psychoonkologische Mitbetreuung dringend indiziert.

Im vorliegenden Interview fanden sich weitere auf eine ungünstige Interaktion von Patient und Bezugsperson hinweisende Aspekte. So ist eine psychoonkologische Beratung ebenfalls angeraten, wenn bereits ein Teil des Paares deutliche Anzeichen einer Depression zeigt oder die Bezugsperson sich mit der Betreuung des Patienten überfordert fühlt. Als weitere gravierende Warnzeichen müssen missbilligende Äußerungen der Bezugsperson über den Patienten oder Trennungsgedanken der Bezugsperson eingestuft werden. Bei weiteren 53% der Paare waren diese Kriterien erfüllt.

Bei insgesamt 73% der Paare bestanden somit eindeutige Hinweise für die Notwendigkeit einer psychoonkologischen Mitbetreuung.

4.8 Limitationen

Bei der Analyse der Daten ist zu beachten, dass es sich um ein Querschnittsdesign handelt und Ergebnisse, die sich auf den Zeitverlauf seit Diagnosestellung beziehen nur eingeschränkt interpretierbar sind.

Die Ergebnisse beschränken sich auf die Erfahrungen von Patienten und ihren Bezugspersonen, die an der Universität Leipzig in Behandlung waren. Ethnische und kulturelle Unterschiede sind möglich, so dass diese Ergebnisse vor allem mit Studien aus der mitteleuropäischen Region vergleichbar sind.

Patienten mit fortgeschrittener körperlicher und kognitiver Einschränkung wurden aus der Studie ausgeschlossen, so dass eine Bias im Sinne von zu positiv gemessenen Lebensqualitätsparametern anzunehmen ist.

5 Schlussfolgerung

Für eine umfassende Analyse der Lebensqualität von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen sind nach den bisherigen Erfahrungen sowohl standardisierte Testverfahren und die Erhebung soziodemographischer Parameter notwendig, als auch persönliche Gespräche mit beiden Personen, um vertraulichere Themenbereiche zu untersuchen.

Durch das halbstandardisierte Interview wurden Einflussfaktoren und Aspekte erfasst, die die Ergebnisse der standardisierten Tests ergänzten und eine weitergehende Interpretation unterstützten.

Die getrennte Befragung beider Personen in Einzelsitzungen ist für die Gesprächsführung von außerordentlicher Bedeutung bei deutlichen Hinweisen darauf, dass sonst viele Gedanken und Probleme aus Rücksicht zum Angehörigen nicht zur Sprache kämen.

Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass nicht nur der klinische Zustand des Patienten, sondern auch die Beziehung zur Bezugsperson, die Lebensqualität der Bezugsperson und die daraus folgende Fähigkeit der Bezugsperson, den Patienten zu unterstützen, wichtige Einflussfaktoren für die Lebensqualität des Patienten darstellen.

Es wurde deutlich, dass ein hoher Anteil der Bezugspersonen sich mit der Betreuung des Patienten überfordert fühlte. Die Wesensveränderungen des Patienten führen zu einer Neuordnung des Familiengefüges sowie zu einer Änderung der Beziehung von Bezugsperson und Patient. Genauso wie eine mangelnde Kommunikation mit dem Patienten und eine soziale Isolation aufgrund der vielfältigen alltäglichen Verpflichtungen können sie in einer erheblichen psychischen Belastung der Bezugspersonen münden. Gerade die Übernahme von Aufgaben, die zuvor von dem erkrankten Partner erledigt wurden bereitete den weiblichen Bezugspersonen große Sorgen. Überraschender Weise waren im Gegensatz dazu 85% der Patienten mit der Unterstützung durch die Bezugsperson zufrieden.

Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung ist es wichtig, dem Bedürfnis der Bezugspersonen nach Informationen und emotionaler Unterstützung nach zu kommen.

Eine Überforderung der Bezugsperson geht häufig mit Depressionen einher und wirkt sich negativ auf die Lebensqualität des Patienten aus. Aus diesem Grund sollte den

Bezugspersonen, die sich nicht in der Lage sehen, den Patienten adäquat zu unterstützen, eine besondere Beachtung geschenkt werden.

Es zeigte sich, dass aufgrund der ungewöhnlichen schweren Belastungen, denen beide Personen ausgesetzt sind, bei insgesamt 73% der Paare eine professionelle psychoonkologische Betreuung erforderlich ist. Ob diese Hilfe in Anspruch genommen wird, hängt nach bisherigen Erfahrungen auch wesentlich damit zusammen, in wieweit die Möglichkeit dieser Unterstützung bekannt ist bzw. in das Konzept der Nachbehandlung bereits integriert ist. Eine psychosoziale Beratungsstelle sollte als Institution im Rahmen der neuroonkologischen Behandlung fest verankert sein und die Patienten und Bezugspersonen wiederholt auf das Angebot aufmerksam gemacht werden. Außerdem sollte die Verfügbarkeit und der gezielte Einsatz einer psychosozialen Betreuung für neuroonkologische Patienten und ihre Bezugspersonen auch im ambulanten Sektor geprüft werden.

Die Entwicklung der Lebensqualität von Patient und Bezugsperson im Zeitverlauf sollte in zukünftige Studien mit longitudinalem Studiendesign näher exploriert werden.

6 Zusammenfassung

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

Titel:

Lebensqualität und Interaktion von Patienten und ihren Bezugspersonen nach Operation von malignen Gliomen- Eine prospektive Untersuchung

eingereicht von: Maxi Sacher
geboren am 04.10.1987 in Erfurt, Thüringen

angefertigt an der: Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie der Universität Leipzig

betreut von: Prof. Dr. med. Jürgen Meixensberger
Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Wolfgang Krupp

November 2016

Etwa ein Drittel aller intrakraniellen Tumore sind neuroepithelialen Ursprungs. Davon bilden maligne Gliome, die alle WHO°III und °IV Tumore umfassen, ca. 60%. Aufgrund des invasiven und diffusen Wachstums handelt es sich um ein komplexes Krankheitsbild. Trotz chirurgischer Therapie ergänzt durch Radio- und Chemotherapie sterben die meisten Patienten innerhalb der ersten 3 Jahre nach Diagnosestellung.

Der rasche Krankheitsprogress sowie die häufig auftretenden emotionalen und kognitiven Veränderungen machen die Betreuung von Patienten mit malignen Gliomen besonders schwer. Die psychische Belastung der Bezugspersonen ist dabei nicht zu unterschätzen. In vielen Fällen müssen die eigenen Bedürfnisse, soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten zurückgestellt werden. Überforderung und eine erhöhte Anfälligkeit für psychische Erkrankungen sind häufige Folgen.

Ziel dieser klinisch-prospektiven Studie war es, den Einfluss klinischer, emotionaler und demographischer Charakteristika von Patienten mit malignen Gliomen und ihren Bezugspersonen auf deren Lebensqualität zu erfassen und die Art der wechselseitigen Beeinflussung zu eruieren. Anwendung fanden hierbei die Karnofsky Performance Scale und der Mini-Mental-Status-Test zur Quantifizierung der körperlichen und kognitiven Funktionalität des Patienten, sowie der Mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen, der SF-12 und die Allgemeine Depressionsskala zur Messung der Befindlichkeit, gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Depressivität. Ergänzend wurde ein halbstandardisiertes Interview mit den Teilnehmern in Einzelsitzung durchgeführt, um mit der Erkrankung vergesellschaftete sensiblere Themenbereiche zu untersuchen.

Die Untersuchung fand von Januar 2012 bis Dezember 2013 in der Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie der Universitätsklinik Leipzig statt. In dieser Zeit konnten 45 Patienten-Bezugspersonen-Paare eingeschlossen werden.

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zeigten sowohl die Patienten als auch die Bezugspersonen eine wesentlich schlechtere Lebensqualität in allen getesteten Dimensionen. Mehr als ein Drittel der Patienten und der Bezugspersonen wiesen eine nach klinischen Kriterien ernsthafte depressive Störung auf.

Die Befindlichkeit, psychische Gesundheit und Depressivität des Patienten wurden maßgeblich von dessen körperlicher und kognitiver Funktionalität beeinflusst. Das heißt, je selbstständiger und kognitiv leistungsfähiger die Patienten waren, desto besser war auch ihre allgemeine Lebensqualität. Zudem wirkte sich eine Partnerschaft stabilisierend auf die Psyche des Patienten aus. Die Lebensqualität der Bezugspersonen zeigte dagegen überraschenderweise keine Abhängigkeit von der körperlichen und geistigen Gesundheit des Patienten. Unter den Bezugspersonen stellten das weibliche Geschlecht und ein jüngeres Lebensalter potenzielle Risikofaktoren für eine depressive Verstimmung bzw. Beeinträchtigung der Befindlichkeit dar. Die Zeit kurz nach der Diagnosestellung scheint für die Bezugspersonen besonders belastend zu sein. Aufgrund des vorliegenden Querschnittsdesigns muss dieses Ergebnis jedoch in einem longitudinalen Studiendesign überprüft werden.

Die Befindlichkeit und Depressivität von Patient und Bezugsperson zeigten einen starken positiven Zusammenhang. Zudem wirkte sich eine vorhandene Überforderung der

Bezugsperson maßgeblich negativ auf die Lebensqualität von beiden Personen aus und war hochgradig mit Anzeichen einer Depression vergesellschaftet.

Im Interview zeigte sich der Großteil der Patienten zufrieden mit der Unterstützung durch die Bezugsperson während sich mehr als zwei Drittel der Bezugspersonen überfordert fühlten. Insgesamt wurde deutlich, dass auf den Bezugspersonen sowohl ein sehr hoher psychischer als auch organisatorischer Druck lastete. Weitere im Interview als belastend beschriebene Aspekte waren eine mangelnde Kommunikation über Gefühle und Ängste sowie die Übernahme von Aufgaben im Haushalt, die vorher von dem erkrankten Partner erledigt worden waren. Diese Faktoren führten in einigen Fällen zu Missgunst und Unverständnis gegenüber der anderen Person.

Anhand eines auf Basis der Ergebnisse der vorliegenden Studie erstellten Algorithmus wurden bei 20% der Paare eine nach klinischen Kriterien akute Indikation für eine psychoonkologischen Betreuung ermittelt, bei weiteren 53% war eine derartige Unterstützung dringend angeraten.

Die Ergänzung der neuroonkologischen Behandlung durch die Verfügbarkeit und den gezielten Einsatz einer psychoonkologischen Mitbetreuung ist somit von außerordentlicher Bedeutung für eine optimale Versorgung neuroonkologischer Patienten. .

7 Literaturverzeichnis

- ADELBRATT, S. & STRANG, P. 2000. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 14, 499-507.
- ALBINSSON, L. & STRANG, P. 2003. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliat Med*, 17, 359-67.
- AWADALLA, A. W., OHAERI, J. U., GHOLOUM, A., KHALID, A. O., HAMAD, H. M. & JACOB, A. 2007. Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BMC Cancer*, 7, 102.
- BAMBAUER, K. Z., ZHANG, B., MACIEJEWSKI, P. K., SAHAY, N., PIRL, W. F., BLOCK, S. D. & PRIGERSON, H. G. 2006. Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 41, 819-24.
- BEATTIE, S. & LEBEL, S. 2011. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psychooncology*, 20, 1137-50.
- BEN-ZUR, H., GILBAR, O. & LEV, S. 2001. Coping with breast cancer: patient, spouse, and dyad models. *Psychosom Med*, 63, 32-9.
- BERGELT, C., KOCH, U. & PETERSEN, C. 2008. Quality of life in partners of patients with cancer. *Qual Life Res*, 17, 653-63.
- BOELE, F. W., HEIMANS, J. J., AARONSON, N. K., TAPHOORN, M. J., POSTMA, T. J., REIJNEVELD, J. C. & KLEIN, M. 2013a. Health-related quality of life of significant others of patients with malignant CNS versus non-CNS tumors: a comparative study. *J Neurooncol*, 115, 87-94.
- BOELE, F. W., HOEBEN, W., HILVERDA, K., LENTING, J., CALIS, A. L., SIZOO, E. M., COLLETTE, E. H., HEIMANS, J. J., TAPHOORN, M. J., REIJNEVELD, J. C. & KLEIN, M. 2013b. Enhancing quality of life and mastery of informal caregivers of high-grade glioma patients: a randomized controlled trial. *J Neurooncol*, 111, 303-11.
- BOELE, F. W., VERDONCK-DE LEEUW, I. M., CUIJPERS, P., REIJNEVELD, J. C., HEIMANS, J. J. & KLEIN, M. 2014. Internet-based guided self-help for glioma patients with depressive symptoms: design of a randomized controlled trial. *BMC Neurol*, 14, 81.
- BRAUN, M., MIKULINCER, M., RYDALL, A., WALSH, A. & RODIN, G. 2007. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol*, 25, 4829-34.
- BROWN, P. D., DECKER, P. A., RUMMANS, T. A., CLARK, M. M., FROST, M. H., BALLMAN, K. V., ARUSELL, R. M. & BUCKNER, J. C. 2008. A prospective study of quality of life in adults with newly diagnosed high-grade gliomas: comparison of patient and caregiver ratings of quality of life. *Am J Clin Oncol*, 31, 163-8.

- BÜHNER, M. Z., M 2009a. Kapitel 5: Parametrische und nonparametrische Tests zur
Unterschiedsprüfung. *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. Hallbergmoos:
Pearson.
- BÜHNER, M. Z., M 2009b. Kapitel 6: Verfahren zur Prüfung der Mittelwertsunterschiede bei mehr
als zwei Gruppen. *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. Hallbergmoos:
Pearson.
- BÜHNER, M. Z., M 2009c. Kapitel 7: Korrelation und Regression. *Statistik für Psychologen und
Sozialwissenschaftler*. Halbergmoos: Pearson.
- BULLINGER, M. & KIRCHBERGER, I. 1998. Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand -
Handbuch für die deutschsprachige Fragebogen-Version. Horgrefe, Göttingen.
- BUNEVICIUS, A., TAMASAUSKAS, S., DELTUVA, V., TAMASAUSKAS, A., RADZIUNAS, A.
& BUNEVICIUS, R. 2014. Predictors of health-related quality of life in neurosurgical brain
tumor patients: focus on patient-centered perspective. *Acta Neurochir (Wien)*, 156, 367-74.
- CAMERON, J. I., FRANCHE, R. L., CHEUNG, A. M. & STEWART, D. E. 2002. Lifestyle
interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*,
94, 521-7.
- CARR, A. J., GIBSON, B. & ROBINSON, P. G. 2001. Measuring quality of life: Is quality of life
determined by expectations or experience? *BMJ*, 322, 1240-3.
- CASHMAN, R., BERNSTEIN, L. J., BILODEAU, D., BOVETT, G., JACKSON, B., YOUSEFI, M.,
PRICA, A. & PERRY, J. 2007. Evaluation of an educational program for the caregivers of
persons diagnosed with a malignant glioma. *Can Oncol Nurs J*, 17, 6-15.
- CATT, S., CHALMERS, A. & FALLOWFIELD, L. 2008. Psychosocial and supportive-care needs in
high-grade glioma. *Lancet Oncol*, 9, 884-91.
- CAVERS, D., HACKING, B., ERRIDGE, S. C., MORRIS, P. G., KENDALL, M. & MURRAY, S. A.
2013. Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews.
Psychooncology, 22, 1299-305.
- CAVERS, D., HACKING, B., ERRIDGE, S. E., KENDALL, M., MORRIS, P. G. & MURRAY, S. A.
2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their
caregivers: a qualitative study. *CMAJ*, 184, E373-82.
- CHAICHANA, K., PARKER, S., OLIVI, A. & QUINONES-HINOJOSA, A. 2010. A proposed
classification system that projects outcomes based on preoperative variables for adult patients
with glioblastoma multiforme. *J Neurosurg*, 112, 997-1004.
- CHAICHANA, K. L., MARTINEZ-GUTIERREZ, J. C., DE LA GARZA-RAMOS, R., WEINGART,
J. D., OLIVI, A., GALLIA, G. L., LIM, M., BREM, H. & QUINONES-HINOJOSA, A. 2013.
Factors associated with survival for patients with glioblastoma with poor pre-operative
functional status. *J Clin Neurosci*, 20, 818-23.

- CHAMBLESS, L. B., KISTKA, H. M., PARKER, S. L., HASSAM-MALANI, L., MCGIRT, M. J. & THOMPSON, R. C. 2014. The relative value of postoperative versus preoperative Karnofsky Performance Scale scores as a predictor of survival after surgical resection of glioblastoma multiforme. *J Neurooncol*.
- CHEN, M. L., CHU, L. & CHEN, H. C. 2004. Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Support Care Cancer*, 12, 469-75.
- COCHRANE, J. J., GOERING, P. N. & ROGERS, J. M. 1997. The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health*, 87, 2002-7.
- COHEN, J. 1998. Statistical power analysis for the behavioral sciences (ed 2). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- COOKE, L., GRANT, M., ELDREDGE, D. H., MAZIARZ, R. T. & NAIL, L. M. 2011. Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. *Eur J Oncol Nurs*, 15, 500-7.
- DALTON, S. O., LAURSEN, T. M., ROSS, L., MORTENSEN, P. B. & JOHANSEN, C. 2009. Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: a nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *J Clin Oncol*, 27, 1440-5.
- DEMPSTER, M. & DONNELLY, M. 2000. Measuring the health related quality of life of people with ischaemic heart disease. *Heart*, 83, 641-4.
- EDVARDSSON, T. & AHLSTROM, G. 2008. Being the next of kin of a person with a low-grade glioma. *Psychooncology*, 17, 584-91.
- EDWARDS, B. & CLARKE, V. 2004. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*, 13, 562-76.
- FERRELL, B. R., DOW, K. H. & GRANT, M. 1995. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*, 4, 523-31.
- FLECHL, B., ACKERL, M., SAX, C., OBERNDORFER, S., CALABEK, B., SIZOO, E., REIJNEVELD, J., CREVENNA, R., KEILANI, M., GAIGER, A., DIECKMANN, K., PREUSSER, M., TAPHOORN, M. J. & MAROSI, C. 2013. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *J Neurooncol*, 112, 403-11.
- FLETCHER, B. S., PAUL, S. M., DODD, M. J., SCHUMACHER, K., WEST, C., COOPER, B., LEE, K., AOUIZERAT, B., SWIFT, P., WARA, W. & MIASKOWSKI, C. A. 2008. Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol*, 26, 599-605.
- FOLSTEIN, M. F., FOLSTEIN, S. E. & MCHUGH, P. R. 1975. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12, 189-98.

- GAZZOTTI, M. R., MALHEIROS, S. M., BATAN ALITH, M., NASCIMENTO, O., SANTORO, I. L., JARDIM, J. R. & VIDOTTO, M. 2011. Quality of life and physical limitations in primary brain tumor patients. *Qual Life Res*, 20, 1639-43.
- GIOVAGNOLI, A. R., SILVANI, A., COLOMBO, E. & BOIARDI, A. 2005. Facets and determinants of quality of life in patients with recurrent high grade glioma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76, 562-8.
- GLASER, B. S., A. 1967. *The discovery of grounded theory*, London, Weidenfeld & Nicholson.
- GROV, E. K., DAHL, A. A., MOUM, T. & FOSSA, S. D. 2005. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol*, 16, 1185-91.
- GRUNFELD, E., COYLE, D., WHELAN, T., CLINCH, J., REYNO, L., EARLE, C. C., WILLAN, A., VIOLA, R., CORISTINE, M., JANZ, T. & GLOSSOP, R. 2004. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170, 1795-801.
- HAGEDOORN, M., BUUNK, B. P., KUIJER, R. G., WOBES, T. & SANDERMAN, R. 2000. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology*, 9, 232-42.
- HAHN, C. A., DUNN, R. H., LOGUE, P. E., KING, J. H., EDWARDS, C. L. & HALPERIN, E. C. 2003. Prospective study of neuropsychologic testing and quality-of-life assessment of adults with primary malignant brain tumors. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 55, 992-9.
- HAKENBERG, O. W., WIRTH, M. P., HERMANN, T., ALKEN, P., KOVACS, G., MULLER, R. P., AHLEMANN, L. & SCHALKHAUSER, K. 2003. Recommendations for the treatment of localized prostate cancer by permanent interstitial brachytherapy. *Urol Int*, 70, 15-20.
- HALEY, W. E., LAMONDE, L. A., HAN, B., BURTON, A. M. & SCHONWETTER, R. 2003. Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *J Palliat Med*, 6, 215-24.
- HAUTZINGER, M. 1990. Bewältigung von Depressionen. Regensburg: S. Roderer Verlag.
- HAUTZINGER, M. B., M. 1993. ADS, Allgemeine Depressionsskala.
- HAUTZINGER, M. D. J.-M., R. 1989. Depressionen. In: REINECKER, H. (ed.) *Lehrbuch der Klinischen Psychologie*. Göttingen: Verlag für Psychologie.
- HELMCHEN, H. L., M. 1980. Depressive Erkrankungen. In: **BLOCK, E. G., W.; HARTMANN, F.** (ed.) *Klinik der Gegenwart*. München: Urban & Schwarzenberg.
- HIGGINSON, I. J. & GAO, W. 2008. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 42.
- HINZ, A., DAIG, I., PETROWSKI, K. & BRAHLER, E. 2012. [Mood in the German population: norms of the Multidimensional Mood Questionnaire MDBF]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 62, 52-7.

- JANDA, M., STEGINGA, S., LANGBECKER, D., DUNN, J., WALKER, D. & EAKIN, E. 2007. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res*, 63, 617-23.
- JENKINSON, C., LAYTE, R., JENKINSON, D., LAWRENCE, K., PETERSEN, S., PAICE, C. & STRADLING, J. 1997. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med*, 19, 179-86.
- KEIR, S. T., CALHOUN-EAGAN, R. D., SWARTZ, J. J., SALEH, O. A. & FRIEDMAN, H. S. 2008. Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psychooncology*, 17, 621-5.
- KEIR, S. T., GUILL, A. B., CARTER, K. E., BOOLE, L. C., GONZALES, L. & FRIEDMAN, H. S. 2006. Differential levels of stress in caregivers of brain tumor patients--observations from a pilot study. *Support Care Cancer*, 14, 1258-61.
- KENDALL, M., MURRAY, S. A., CARDUFF, E., WORTH, A., HARRIS, F., LLOYD, A., CAVERS, D., GRANT, L., BOYD, K. & SHEIKH, A. 2009. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ*, 339, b4122.
- KIM, Y., SPILLERS, R. L. & HALL, D. L. 2012. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psychooncology*, 21, 273-81.
- KIM, Y. H., KIM, T., JOO, J. D., HAN, J. H., KIM, Y. J., KIM, I. A., YUN, C. H. & KIM, C. Y. 2015. Survival benefit of levetiracetam in patients treated with concomitant chemoradiotherapy and adjuvant chemotherapy with temozolomide for glioblastoma multiforme. *Cancer*.
- KOHLER, N., PERNER, A., ANDERS, D., BRAHLER, E., PAPSDORF, K. & GOTZE, H. 2012. [Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 62, 157-62.
- KOOT, R. W., DE HEER, K., OORT, F. J., HULSHOF, M. C., BOSCH, D. A. & DE HAES, J. C. 2004. Quality of life after brachytherapy in patients with glioblastoma multiforme. *Eur J Cancer*, 40, 1013-20.
- KREBBER, A. M., BUFFART, L. M., KLEIJN, G., RIEPMA, I. C., DE BREE, R., LEEMANS, C. R., BECKER, A., BRUG, J., VAN STRATEN, A., CUIJPERS, P. & VERDONCK-DE LEEUW, I. M. 2014. Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psychooncology*, 23, 121-30.
- KREX, D., KLINK, B., HARTMANN, C., VON DEIMLING, A., PIETSCH, T., SIMON, M., SABEL, M., STEINBACH, J. P., HEESE, O., REIFENBERGER, G., WELLER, M., SCHACKERT, G. & GERMAN GLIOMA, N. 2007. Long-term survival with glioblastoma multiforme. *Brain*, 130, 2596-606.

- KUSCU, M. K., DURAL, U., ONEN, P., YASA, Y., YAYLA, M., BASARAN, G., TURHAL, S. & BEKIROGLU, N. 2009. The association between individual attachment patterns, the perceived social support, and the psychological well-being of Turkish informal caregivers. *Psychooncology*, 18, 927-35.
- LAMBORN, K. R., CHANG, S. M. & PRADOS, M. D. 2004. Prognostic factors for survival of patients with glioblastoma: recursive partitioning analysis. *Neuro Oncol*, 6, 227-35.
- LANGER, S. L. 2003. Mood disturbance in the cancer setting: effects of gender and patient/spouse role. *Semin Clin Neuropsychiatry*, 8, 276-85.
- LANGER, S. L., BROWN, J. D. & SYRJALA, K. L. 2009. Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*, 115, 4311-25.
- LAWS, E. R., PARNEY, I. F., HUANG, W., ANDERSON, F., MORRIS, A. M., ASHER, A., LILLEHEI, K. O., BERNSTEIN, M., BREM, H., SLOAN, A., BERGER, M. S., CHANG, S. & GLIOMA OUTCOMES, I. 2003. Survival following surgery and prognostic factors for recently diagnosed malignant glioma: data from the Glioma Outcomes Project. *J Neurosurg*, 99, 467-73.
- LIPSMAN, N., SKANDA, A., KIMMELMAN, J. & BERNSTEIN, M. 2007. The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 6, 7.
- LITOFSKY, N. S., FARACE, E., ANDERSON, F., JR., MEYERS, C. A., HUANG, W., LAWS, E. R., JR. & GLIOMA OUTCOMES PROJECT, I. 2004. Depression in patients with high-grade glioma: results of the Glioma Outcomes Project. *Neurosurgery*, 54, 358-66; discussion 366-7.
- LITOFSKY, N. S. & RESNICK, A. G. 2009. The relationships between depression and brain tumors. *J Neurooncol*, 94, 153-61.
- LOUIS, D. N., OHGAKI, H., WIESTLER, O. D., CAVENEE, W. K., BURGER, P. C., JOUVET, A., SCHEITHAUER, B. W. & KLEIHUES, P. 2007. The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathol*, 114, 97-109.
- MAINIO, A., HAKKO, H., TIMONEN, M., NIEMELA, A., KOIVUKANGAS, J. & RASANEN, P. 2005. Depression in relation to survival among neurosurgical patients with a primary brain tumor: a 5-year follow-up study. *Neurosurgery*, 56, 1234-41; discussion 1241-2.
- MANNE, S. & GLASSMAN, M. 2000. Perceived control, coping efficacy, and avoidance coping as mediators between spouses' unsupportive behaviors and cancer patients' psychological distress. *Health Psychol*, 19, 155-64.
- MANNE, S. L., OSTROFF, J. S., NORTON, T. R., FOX, K., GOLDSTEIN, L. & GRANA, G. 2006. Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psychooncology*, 15, 234-47.

- MANOCCHIA, M., KELLER, S. & WARE, J. E. 2001. Sleep problems, health-related quality of life, work functioning and health care utilization among the chronically ill. *Qual Life Res*, 10, 331-45.
- MARINA, O., SUH, J. H., REDDY, C. A., BARNETT, G. H., VOGELBAUM, M. A., PEEREBOOM, D. M., STEVENS, G. H., ELINZANO, H. & CHAO, S. T. 2011. Treatment outcomes for patients with glioblastoma multiforme and a low Karnofsky Performance Scale score on presentation to a tertiary care institution. Clinical article. *J Neurosurg*, 115, 220-9.
- MASER, J. D. C., S. R. 1990. *Comorbidity of mood and anxiety disorders*, Washington, D. C. , American Psychiatric Press.
- MCCONIGLEY, R., HALKETT, G., LOBB, E. & NOWAK, A. 2010. Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliat Med*, 24, 473-9.
- MCLEAN, L. M. & JONES, J. M. 2007. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology*, 16, 603-16.
- MCLEAN, L. M., WALTON, T., MATTHEW, A. & JONES, J. M. 2011. Examination of couples' attachment security in relation to depression and hopelessness in maritally distressed patients facing end-stage cancer and their spouse caregivers: a buffer or facilitator of psychosocial distress? *Support Care Cancer*, 19, 1539-48.
- MOHAMED, N. E., BOVBJERG, D. H., MONTGOMERY, G. H., HALL, S. J. & DIEFENBACH, M. A. 2012. Pretreatment depressive symptoms and treatment modality predict post-treatment disease-specific quality of life among patients with localized prostate cancer. *Urol Oncol*, 30, 804-12.
- MOLASSIOTIS, A., WILSON, B., BLAIR, S., HOWE, T. & CAVET, J. 2011. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psychooncology*, 20, 88-97.
- MORI, H., FUKUDA, R., HAYASHI, A., YAMAMOTO, K., MISAGO, C. & NAKAYAMA, T. 2012. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psychooncology*, 21, 666-74.
- MUNOZ, C., JUAREZ, G., MUNOZ, M. L., PORTNOW, J., FINEMAN, I., BADIE, B., MAMELAK, A. & FERRELL, B. 2008. The quality of life of patients with malignant gliomas and their caregivers. *Soc Work Health Care*, 47, 455-78.
- MURDAUGH, C., MONEYHAM, L., JACKSON, K., PHILLIPS, K. & TAVAKOLI, A. 2006. Predictors of quality of life in HIV-infected rural women: psychometric test of the chronic illness quality of life ladder. *Qual Life Res*, 15, 777-89.
- MURRAY, S. A., KENDALL, M., CARDUFF, E., WORTH, A., HARRIS, F. M., LLOYD, A., CAVERS, D., GRANT, L. & SHEIKH, A. 2009. Use of serial qualitative interviews to understand patients' evolving experiences and needs. *BMJ*, 339, b3702.

- NIJBOER, C., TEMPELAAR, R., TRIEMSTRA, M., VAN DEN BOS, G. A. & SANDERMAN, R. 2001. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91, 1029-39.
- NIJBOER, C., TRIEMSTRA, M., TEMPELAAR, R., SANDERMAN, R. & VAN DEN BOS, G. A. 1999. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86, 577-88.
- OSOBA, D., BRADA, M., PRADOS, M. D. & YUNG, W. K. 2000. Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. *Neuro Oncol*, 2, 221-8.
- OSTROM, Q. T., GITTLEMAN, H., FARAH, P., ONDRACEK, A., CHEN, Y., WOLINSKY, Y., STROUP, N. E., KRUCHKO, C. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2013. CBTRUS statistical report: Primary brain and central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2006-2010. *Neuro Oncol*, 15 Suppl 2, ii1-56.
- PACE, A. & POMPILI, A. 2005. Depression in patients with high-grade glioma: results of the Glioma Project. *Neurosurgery*, 56, E629.
- PARVATANENI, R., POLLEY, M. Y., FREEMAN, T., LAMBORN, K., PRADOS, M., BUTOWSKI, N., LIU, R., CLARKE, J., PAGE, M., RABBITT, J., FEDOROFF, A., CLOW, E., HSIEH, E., KIVETT, V., DEBOER, R. & CHANG, S. 2011. Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *J Neurooncol*, 104, 737-44.
- PEDUZZI, P., CONCATO, J., KEMPER, E., HOLFORD, T. R. & FEINSTEIN, A. R. 1996. A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *J Clin Epidemiol*, 49, 1373-9.
- PELLETIER, G., VERHOEF, M. J., KHATRI, N. & HAGEN, N. 2002. Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *J Neurooncol*, 57, 41-9.
- PICARD, L., DUMONT, S., GAGNON, P. & LESSARD, G. 2005. Coping strategies among couples adjusting to primary breast cancer. *J Psychosoc Oncol*, 23, 115-35.
- PORTER, L. S., KEEFE, F. J., GARST, J., BAUCOM, D. H., MCBRIDE, C. M., MCKEE, D. C., SUTTON, L., CARSON, K., KNOWLES, V., RUMBLE, M. & SCIPIO, C. 2010. Caregiver-Assisted Coping Skills Training for Lung Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial. *J Pain Symptom Manage*.
- PRADOS, M. D., SEIFERHELD, W., SANDLER, H. M., BUCKNER, J. C., PHILLIPS, T., SCHULTZ, C., URTASUN, R., DAVIS, R., GUTIN, P., CASCINO, T. L., GREENBERG, H. S. & CURRAN, W. J., JR. 2004. Phase III randomized study of radiotherapy plus procarbazine, lomustine, and vincristine with or without BUdR for treatment of anaplastic astrocytoma: final report of RTOG 9404. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 58, 1147-52.

- PTACEK, J. T., PIERCE, G. R. & PTACEK, J. J. 2007. Coping, distress, and marital adjustment in couples with cancer: an examination of the personal and social context. *J Psychosoc Oncol*, 25, 37-58.
- RHEE, Y. S., YUN, Y. H., PARK, S., SHIN, D. O., LEE, K. M., YOO, H. J., KIM, J. H., KIM, S. O., LEE, R., LEE, Y. O. & KIM, N. S. 2008. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*, 26, 5890-5.
- RICARD, D., IDBAIH, A., DUCRAY, F., LAHUTTE, M., HOANG-XUAN, K. & DELATTRE, J. Y. 2012. Primary brain tumours in adults. *Lancet*, 379, 1984-96.
- ROONEY, A. G., CARSON, A. & GRANT, R. 2011a. Depression in cerebral glioma patients: a systematic review of observational studies. *J Natl Cancer Inst*, 103, 61-76.
- ROONEY, A. G., MCNAMARA, S., MACKINNON, M., FRASER, M., RAMPLING, R., CARSON, A. & GRANT, R. 2011b. Frequency, clinical associations, and longitudinal course of major depressive disorder in adults with cerebral glioma. *J Clin Oncol*, 29, 4307-12.
- ROONEY, A. G., MCNAMARA, S., MACKINNON, M., FRASER, M., RAMPLING, R., CARSON, A. & GRANT, R. 2013. Screening for major depressive disorder in adults with cerebral glioma: an initial validation of 3 self-report instruments. *Neuro Oncol*, 15, 122-9.
- ROSENBAUM, M. 1989. *Learned Resourcefulness*, New York, Springer Publishing Company.
- SALANDER, P. & SPETZ, A. 2002. How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma? *Palliat Med*, 16, 305-13.
- SATIN, J. R., LINDEN, W. & PHILLIPS, M. J. 2009. Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer*, 115, 5349-61.
- SCHIMMACK, U. 1999. Strukturmodelle der Stimmungen: Rückschau, Rundschau und Ausschau. *Psychologische Rundschau*, 50, 90-97.
- SCHUBART, J. R., KINZIE, M. B. & FARACE, E. 2008. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol*, 10, 61-72.
- SCHULZ, R. & BEACH, S. R. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, 2215-9.
- SCHUMACHER, K. L., STEWART, B. J., ARCHBOLD, P. G., CAPARRO, M., MUTALE, F. & AGRAWAL, S. 2008. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum*, 35, 49-56.
- SHERWOOD, P., GIVEN, B., GIVEN, C., SCHIFFMAN, R., MURMAN, D. & LOVELY, M. 2004a. Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. *Nurs Inq*, 11, 43-53.
- SHERWOOD, P. R., GIVEN, B. A., DOORENBOS, A. Z. & GIVEN, C. W. 2004b. Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumour. *Int J Palliat Nurs*, 10, 67-75; discussion 75.

- SHERWOOD, P. R., GIVEN, B. A., GIVEN, C. W., SCHIFFMAN, R. F., MURMAN, D. L., LOVELY, M., VON EYE, A., ROGERS, L. R. & REMER, S. 2006. Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health*, 29, 105-20.
- SHERWOOD, P. R., GIVEN, B. A., GIVEN, C. W., SCHIFFMAN, R. F., MURMAN, D. L., VON EYE, A., LOVELY, M., ROGERS, L. R. & REMER, S. 2007. The influence of caregiver mastery on depressive symptoms. *J Nurs Scholarsh*, 39, 249-55.
- SISTON, A. K., LIST, M. A., DAUGHERTY, C. K., BANIK, D. M., MENKE, C., CORNETTA, K. & LARSON, R. A. 2001. Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 27, 1181-8.
- SIZOO, E. M., BRAAM, L., POSTMA, T. J., PASMAN, H. R., HEIMANS, J. J., KLEIN, M., REIJNEVELD, J. C. & TAPHOORN, M. J. 2010. Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *Neuro Oncol*, 12, 1162-6.
- SNEEUW, K. C., AARONSON, N. K., OSOBA, D., MULLER, M. J., HSU, M. A., YUNG, W. K., BRADA, M. & NEWLANDS, E. S. 1997. The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care*, 35, 490-506.
- STEYER, R. S., P.; NOTZ, P. ET AL. 1997. Der mehrdimensionale Befindlichkeitsfragebogen (MDBF) Manual.
- STRANG, S. & STRANG, P. 2001. Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 15, 127-34.
- STRAUSS, A. C., JM 1991. *Basics of qualitative research*, London, Sage Publications Ltd.
- STUPP, R., MASON, W. P., VAN DEN BENT, M. J., WELLER, M., FISHER, B., TAPHOORN, M. J., BELANGER, K., BRANDES, A. A., MAROSI, C., BOGDAHN, U., CURSCHMANN, J., JANZER, R. C., LUDWIN, S. K., GORLIA, T., ALLGEIER, A., LACOMBE, D., CAIRNCROSS, J. G., EISENHAUER, E., MIRIMANOFF, R. O., EUROPEAN ORGANISATION FOR, R., TREATMENT OF CANCER BRAIN, T., RADIOTHERAPY, G. & NATIONAL CANCER INSTITUTE OF CANADA CLINICAL TRIALS, G. 2005. Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *N Engl J Med*, 352, 987-96.
- TANG, W. R. 2009. Hospice family caregivers' quality of life. *J Clin Nurs*, 18, 2563-72.
- WARM, M., GATERMANN, C., KATES, R., MALLMANN, P., PAEPKE, S., HARBECK, N. & THOMAS, A. 2008. Postoperative sense of well-being and quality of life in breast cancer patients do not depend on type of primary surgery. *Onkologie*, 31, 99-104.
- WEITZNER, M. A. 1999. Psychosocial and neuropsychiatric aspects of patients with primary brain tumors. *Cancer Invest*, 17, 285-91; discussion 296-7.
- WEITZNER, M. A., JACOBSEN, P. B., WAGNER, H., JR., FRIEDLAND, J. & COX, C. 1999a. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an

- instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res*, 8, 55-63.
- WEITZNER, M. A., MCMILLAN, S. C. & JACOBSEN, P. B. 1999b. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*, 17, 418-28.
- WEITZNER, M. A., MEYERS, C. A. & BYRNE, K. 1996. Psychosocial functioning and quality of life in patients with primary brain tumors. *J Neurosurg*, 84, 29-34.
- WEN, P. Y. & KESARI, S. 2008. Malignant gliomas in adults. *N Engl J Med*, 359, 492-507.
- WÖRZ, R. B., H. D. 1991. *Schmerz und Depression*, Köln, Deutscher Ärzteverlag.
- WRENSCH, M., MINN, Y., CHEW, T., BONDY, M. & BERGER, M. S. 2002. Epidemiology of primary brain tumors: current concepts and review of the literature. *Neuro Oncol*, 4, 278-99.
- YESILBALKAN, O. U., OZKUTUK, N. & ARDAHAN, M. 2010. Comparison of quality of life of Turkish cancer patients and their family caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev*, 11, 1575-9.

8 Anlagen

8.1 Patientenaufklärung

Patientenaufklärung zu der Studie
„Lebensqualität und Interaktion von Patienten und ihren Bezugspersonen nach
Operation von malignen Gliomen“

Name: _____

Vorname: _____

Ziel dieser Untersuchung ist die Verbesserung des Verständnisses der Probleme und der Interaktion von Patienten nach Operation eines Hirntumors und ihren Bezugspersonen, um so besser auf die Bedürfnisse einzugehen und in schwierigen Situationen im Rahmen der ambulanten Untersuchungen gezielter zu unterstützen.

Dabei werden Ihnen und Ihrem Partner drei standardisierte Tests vorgelegt. Diese standardisierten Tests messen Ihre aktuelle Befindlichkeit, Ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität und etwaige Stimmungsschwankungen.

Anschließend stellen wir Ihnen in einem ca. 5 minütigen Interview getrennt voneinander Fragen bezüglich Ihrer Befindlichkeit und Ihrem Umgang mit der Erkrankung. Die Untersuchung insgesamt wird ca. 20 Minuten betragen.

Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen, das Untersuchungsprogramm abbrechen und Ihnen erwachsen keinerlei medizinische oder anderweitige Nachteile.

Ich wurde durch den behandelnden Arzt und die Untersucherin über den Ablauf und den Sinn dieser klinischen Studie aufgeklärt.

Ich habe alle Ausführungen verstanden und bin mit der Durchführung der Untersuchung und einer anonymisierten Auswertung im Rahmen der oben genannten Studie einverstanden. Es bestehen keine weiteren Fragen.

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten / der Bezugsperson

Ort, Datum

Unterschrift des aufklärenden Arztes / der
Untersuchungsleiterin

8.2 Interviewbogen Patient (für Untersuchungsleiter)

Datum:

Informationen, die aus der Patientenakte erhoben werden können:

Name: Geb.-Datum:
 Alter:
 Geschlecht: w O m O
 Familienstand: verheiratet O ledig O
 Berufstätigkeit: Vollzeit O Teilzeit O Rente O EU-Rente O
 Arbeitssuchend O
 1. Bezugsperson:
 Tumorstaging:
 Zeit seit Operation: Zeit seit Diagnose:
 Erste Symptome:
 Karnofsky Scale:
 Andere bekannte Krankheiten:

Offene Fragen:

1. Kritische Phasen:
 - 1.1. Ist ...*Name der Bezugsperson*... in der Lage, Sie in schwierigen Situationen zu unterstützen?
 - 1.2. Oder ist er/sie mit der Situation überfordert?
 - 1.3. Haben Sie das Gefühl, dass ...*Name der Bezugsperson*... mehr unter der Situation leidet als Sie selbst?
2. Veränderungen im Laufe der Zeit seit der Diagnosestellung:
 - 2.1. Haben Sie das Gefühl, dass ...*Name der Bezugsperson*... seit der Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung gleichbleibend gut oder schlecht mit Ihrer Betreuung zu Recht kommt oder fällt es ihm/ihr nun leichter oder schwerer als zu Beginn?
 - 2.2. Kommen Sie persönlich nun besser oder schlechter mit Ihrer Erkrankung zu Recht als zu der Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung oder gab es keine Veränderung?

3. Arten der Unterstützung:

3.1 Versuchen Sie den Alltagsablauf, den Sie vor der Diagnose hatten, weitgehend aufrechtzuerhalten, um eine gewisse Stabilität zu erreichen?

3.2. Gibt es Aktivitäten an denen Sie sich gemeinsam erfreuen im alltäglichen Leben?

4. Reaktionen des sozialen Umfeldes:

4.1 Fühlen Sie sich in Ihrem gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt, haben sie z. B. das Gefühl mit ...*Name der Bezugsperson*... zunehmend in eine Isolation zu geraten?

8.3 Interviewbogen Bezugsperson (für Untersuchungsleiter)

Datum:

Allgemeine Informationen:

Name: Geb. Datum:

Alter:

Geschlecht: w m

Familienstand: verheiratet ledig

Berufstätigkeit: Vollzeit Teilzeit Rente EU-Rente
Arbeitsuchend

Art der Beziehung zum Patienten:

Lebt in einem Haushalt mit dem Patienten: ja nein

Bekannte Krankheiten:

Offene Fragen:

1. Kritische Phasen:

- 1.1 Sind Sie in der Lage, ...*Name des Patienten/ der Patientin*... in schwierigen Situationen zu unterstützen?
- 1.2 Oder fühlen Sie sich mit der Situation überfordert?
- 1.3 Haben Sie das Gefühl, mehr unter der Situation zu leiden als ...*Name des Patienten / der Patientin*...?

2. Veränderungen im Laufe der Zeit seit der Diagnosestellung:

- 2.1 Kommen Sie seit der Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung gleichbleibend gut oder schlecht mit der Betreuung von ...*Name des Patienten/der Patientin*... zu Recht oder fällt es Ihnen nun leichter oder schwerer als zu Beginn?
- 2.2 Haben Sie das Gefühl, dass ...*Name des Patienten/der Patientin*... nun besser oder schlechter mit seiner/ihrer Erkrankung zu Recht kommt als zu der Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung oder gab es keine Veränderung?

3. Arten der Unterstützung:

- 3.1 Versuchen Sie den Alltagsablauf, den Sie vor der Diagnose von ...*Name des Patienten/der Patientin*... hatten, weitgehend aufrechtzuerhalten, um eine gewisse Stabilität zu erreichen?

3.2 Gibt es Aktivitäten an denen Sie beide sich gemeinsam erfreuen im alltäglichen Leben?

4. Reaktionen des sozialen Umfeldes:

4.1 Fühlen Sie sich in Ihrem gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt, haben Sie z.B. das Gefühl mit ...*Name des Patienten/der Patientin*... zunehmend in eine Isolation zu geraten?

8.4 Auswirkungen einer vorhandenen Überforderung der Bezugsperson ihre Lebensqualität und die des Patienten

Tabelle 26. Abhängigkeit der Lebensqualität des Patienten von einer vorhandenen Überforderung der Bezugsperson

Test Patient	Antworten der Bezugsperson:		P -Wert	Cohens d	Power 1-β
	Fühlen Sie sich mit der Situation überfordert?				
	Nein, eher nicht überfordert. n=13	Ja, schon überfordert n=32			
Karnofsky Scale	76,2 (16,6)	72,2 (14,1)	0,421	-	-
Mini-Mental-Status-Test	27,2 (4,2)	27,6 (4,5)	0,787	-	-
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen					
Gute- Schlechte Stimmung	15,2 (2,9)	12,9 (3,3)	0,041*	0,69	0,53 ³
Wachheit- Müdigkeit	14,9 (2,9)	11,4 (3,8)	0,004**	1,0	0,84
Ruhe-Unruhe	14,1 (3,1)	11,6 (3,5)	0,034*	0,74	0,59 ⁴
Summenscore	14,7 (2,7)	12,0 (2,9)	0,005**	0,98	0,83
SF-12					
Körperliche Gesundheit	39,4 (11,7)	36,3 (10,1)	0,378	-	-
Psychische Gesundheit	52,6 (8,4)	39,7 (10,2)	0,000**	1,4	0,99
Allgemeine Depressionsskala	7,2 (4,4)	16,5 (6,4)	0,000**	1,7	0,99

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p \leq .05$) ** = hochsignifikant ($p \leq .01$)

³ Compute required sample size: N1=24, N2=60

⁴ Compute required sample size: N1=21, N2=51

Tabelle 27. Auswirkungen einer Überforderung der Bezugsperson auf ihre Lebensqualität

Test Bezugsperson	Antworten Bezugsperson		P -Wert	Cohens d	Power 1-β
	Oder fühlen Sie sich mit der Situation überfordert?				
	Nein, eher nicht überfordert. n=13	Ja, schon überfordert n=32			
Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen					
Gute- Schlechte Stimmung	16,4 (3,1)	13,2 (3,5)	0,007**	0,94	0,80 ⁵
Wachheit- Müdigkeit	14,4 (3,6)	13,4 (3,7)	0,371	-	-
Ruhe-Unruhe	14,6 (3,3)	12,0 (3,1)	0,017*	0,81	0,78 ⁶
Summenscore	15,1 (3,0)	12,8 (3,0)	0,026*	0,76	0,76
SF-12					
Körperliche Gesundheit	51,5 (9,0)	47,2 (9,0)	0,153	-	-
Psychische Gesundheit	49,2 (12,8)	40,3 (9,5)	0,014*	0,89	0,85
Allgemeine Depressionsskala	6,5 (5,7)	16,0 (6,9)	0,000**	1,5	0,99

Folgende Symbole kennzeichnen den Grad der Signifikanz:

* = signifikant ($p \leq .05$) ** = hochsignifikant ($p \leq .01$)

Tabelle 28. Kreuztabelle Überforderung Bezugsperson

Ist die Bezugsperson mit der Situation überfordert?		Bezugsperson		Gesamtsumme
		Nein, eher nicht überfordert.	Ja, schon überfordert.	
Patient	Nein, eher nicht überfordert.	10	16	26
	Ja, schon überfordert.	3	16	19
Gesamtsumme		13	32	45

⁵ Compute required sample size: N1=24, N2=60

⁶ Compute required sample size: N1=21, N2=51

9 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar eine Vergütung oder geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde.

Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Die aktuellen gesetzlichen Vorgaben in Bezug auf die Zulassung der klinischen Studien, die Bestimmungen des Tierschutzgesetzes, die Bestimmung des Gentechnikgesetzes und die allgemeinen Datenschutzbestimmungen wurden eingehalten. Ich versichere, dass ich die Regelungen der Satzung der Universität Leipzig zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis kenne und eingehalten habe.

10 Danksagung

Herrn Prof. Jürgen Meixensberger danke ich sehr für die Überlassung des Themas und die Annahme als seine Doktorandin.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Wolfgang Krupp für seine ausgezeichnete Betreuung während aller Phasen dieser Arbeit, die schnellen und überaus kritischen Korrekturen meines Manuskriptes sowie die unermüdliche Unterstützung bei allen aufkommenden methodischen und inhaltlichen Fragen.

Ein großer Dank gebührt Herrn Holger Bogatsch vom Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE) in Leipzig für die nützliche und umgehende Beratung bei der Durchführung der statistischen Analyse.

Ich danke Herrn Prof. Andreas Hinz aus der Abteilung für medizinische Psychologie und medizinische Soziologie und Frau Dr. Margrit Löbner vom Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health für die Hilfsbereitschaft bei der Lösung einer methodischen Problematik.

Mein Dank gilt allen Mitarbeiterinnen der neurochirurgischen Ambulanz des Universitätsklinikums Leipzig für die Unterstützung bei der klinischen Datenerhebung während der neuroonkologischen Sprechstunde.

Ein großer Dank gilt auch Vanessa, Alexander und vor allem meiner Mutter für die konstruktive Kritik, wertvollen Anregungen und orthografische Korrektur des Manuskriptes.

Ich danke meinen Eltern für ihre grenzenlose Unterstützung während der gesamten Zeit meines Studiums und der Anfertigung dieser Arbeit.

Schließlich danke ich den Patienten, die diese Arbeit, durch ihre Teilnahme an der klinischen Untersuchung möglich gemacht haben.