

**Aus der Klinik für Neurochirurgie
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Direktor: Prof. Dr. med. D. Hänggi**

„Würden Sie dieselben Entscheidungen noch einmal treffen?“

–

**Die finale Therapie maligner Hirntumore
aus der Sicht der
Angehörigen**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von

Clara Johanna Held (geb. Backhaus)

2022

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachterin: Prof. Dr. med. Marion Rapp

Zweitgutachterin: Prof. Dr. med. Alexandra Bielfeld

***Meinem Verlobten, meinem Papa und meiner gesamten Familie
in Dankbarkeit gewidmet.***

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Rapp, M., von Sass, C., Backhaus, C., Hänggi, D., Kamp, M. A., Sabel, M., (2022), Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients-a caregiver's perspective. *Support Care Cancer*, DOI 10.1007/s00520-022-06796-y. Epub ahead of print.

Anmerkung

In der verfassten Arbeit wurden weibliche und männliche Berufs- und Personenbezeichnungen unter dem numerischen Genus zusammengefasst, um den Lese- und Sprachfluss nicht zu unterbrechen. Die Aussagen inkludieren jedoch, sofern nicht anders formuliert, jederzeit beide Geschlechter.

Zusammenfassung

In den letzten Jahren konnte die Überlebensdauer von Patienten mit malignen Hirntumoren durch eine aggressive Therapiekombination aus Operation (OP), Chemo- und Radiotherapie (CTx, RTx) signifikant verlängert werden. Trotzdem bleibt die Therapie rein palliativ und die Prognose maligner Hirntumore infaust. Die Therapien werden mit Fortschreiten der Erkrankung trotz möglicher Komplikationen erwogen, um das Überleben eventuell auch nur um wenige Wochen zu verlängern. Je weiter Erkrankung und Beeinträchtigung fortschreiten, desto größer wird die Rolle der Angehörigen bei der alltäglichen Unterstützung sowie bei Therapieentscheidungen. Die Frage „Würden Sie dieselben Entscheidungen noch einmal treffen?“ spiegelt somit eine zentrale neuroonkologische Problemstellung wider: das ständige Abwägen von Lebenszeit und Lebensqualität. Daher befragten wir Angehörige verstorbener Patienten zu ihren Erfahrungen insbesondere in der letzten Therapiephase. Hierzu wurden ein Fragebogen konzipiert, klinische Parameter ausgewählt und die Zusammenhänge anschließend mittels Regressionsanalysen untersucht. Im Zeitraum von 2011 bis 2017 konnten 215 Patienten eingeschlossen werden, 102 beantwortete Fragebögen wurden zurückgesandt. 38,7% der Angehörigen würde auf keine Therapie verzichten und 74% wünschten keine Intensivierung. Die Zufriedenheit mit der jeweiligen Therapie (OP, CTx, RTx) beeinflusste die Entscheidung zur Wiederwahl signifikant ($p=0,017$; $0,000$; $0,000$). Zudem wurden verschiedene Einflussgrößen auf die Variablen „Zufriedenheit“ und „Wiederwahl der Therapien“ untersucht. Insbesondere der zwischenmenschliche Umgang und die Kommunikation zwischen Angehörigem, Patient und behandelndem Personal wurden positiv bewertet und konnten als wichtige Einflussfaktoren identifiziert werden. Darüber hinaus wurde die Abwägung durch die Neuroonkologen von Lebensqualität und Lebenszeit als angemessen gewürdigt: 57,7% der Angehörigen waren der Meinung, dass die Therapieeffekte die Nebenwirkungen überwogen haben. Besonders der zwischenmenschliche Umgang und die Bereitschaft des neuroonkologischen Teams, jederzeit im Notfall erreichbar zu sein, stellten die Angehörigen zufrieden. Insgesamt konnten wir zeigen, dass die getroffenen Therapieentscheidungen überwiegend positiv aufgefasst wurden und die Angehörigen „dieselben Entscheidungen noch einmal treffen würden“.

Abstract

Due to consequent and aggressive combination of resection (OP), radio- and chemotherapy (RTx, CTx), survival of malignant brain tumour patients has been increased significantly in the last years. Still, therapy remains palliative and malignant brain tumours have a devastating prognosis. As the disease progresses, therapies are considered despite complication rates, even to prolong survival by only a few weeks. The further illness and impairment proceed, the role of caregivers in everyday support as well as in therapy decisions increases. The question "Would you take the same decision again?" thus reflects a central neuro-oncological problem: the consideration of lifetime versus (vs.) quality of life. We interviewed caregivers of deceased patients about their experiences, especially in the last phase of therapy. For this purpose, a questionnaire was designed, clinical parameters were selected, and the correlations were subsequently investigated by means of two types of regression analysis. In the period from 2011 to 2017, 215 patients were included, and 102 completed questionnaires were returned. It was shown that 38,7% of the caregivers would not relinquish any therapy and 74% did not wish for any intensification. It could be shown that satisfaction with the respective therapy (OP, CTx, RTx) influenced the decision to re-elect significantly ($p=0,017$; $0,000$; $0,000$). Additionally, different variables influencing the outcomes "satisfaction" and "re-selection of therapies" were further investigated. In particular, the interpersonal interaction and communication between caregiver, patient and medical personnel were positively evaluated and could be identified as important influencing factors. In addition, the trade-offs between quality of life and lifetime made by the neuro-oncologists were acknowledged as appropriate: 57,7% of the caregivers felt that the treatment effects outweighed the side effects. Furthermore, the caregivers were particularly satisfied with the interpersonal contact and especially the willingness of the neuro-oncological team to be available at any time in case of emergency.

Altogether, we were able to show that the therapy decisions made were predominantly perceived positively and that the caregivers "would take the same decisions again".

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
bspw.	Beispielsweise
bzgl.	Bezüglich
bzw.	Beziehungsweise
CTx	Chemotherapie
EOLP	<i>End-of-Life-Period</i> ; Phase am Lebensende
FLAIR	<i>Fluid attenuated inversion recovery</i>
GBM	Glioblastom
ggf.	Gegebenenfalls
IDH	Isocitrat-Dehydrogenase
IOM	Intraoperatives Monitoring
KM	Kontrastmittel
KPS	<i>Karnofsky Perfomance Status Scale</i>
MGMT	O6-Methylguanin-DNS-Methyltransferase
MRT	Magnetresonanztomographie
OP	Operation
OR	<i>Odds Ratio</i>
PACS	<i>Picture Archiving and Communication System</i> ; Bildarchivierungs-
RTx	Radiotherapie, Bestrahlung
S.	Siehe
TMZ	Temozolomid
TTF	<i>Tumor Treating Fields</i> ; Tumorthherapie-Felder
UKD	Universitätsklinik Düsseldorf
v.a.	Vor allem
vgl.	Vergleiche
vs.	Versus
WHO	<i>World Health Organisation</i> ; Weltgesundheitsorganisation

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	I
Abstract.....	II
Abkürzungsverzeichnis	III
1 Einleitung	1
1.1 Maligne Hirntumore.....	1
1.1.1 Gliome	1
1.1.1.1 Epidemiologie und Ätiologie.....	1
1.1.1.2 Klassifikation	3
1.1.2 Hirnmetastasen	5
1.1.3 Symptome	6
1.1.4 Diagnostik.....	6
1.1.5 Therapie	8
1.1.5.1 Hirneigene Tumore	8
1.1.5.2 Sekundäre Hirntumore.....	12
1.1.6 <i>Karnofsky Performance Status Scale</i>	13
1.2 Die Rolle der Angehörigen	14
1.3 Studienvorhaben und Fragestellung	16
2 Patienten und Methoden	18
2.1 Ethikvotum und Datenschutz	18
2.2 Einschlusskriterien und Patientendaten	18
2.3 Subjektive Bewertung durch die Angehörigen	19
2.3.1 Fragebogen zur subjektiven Einschätzung der Angehörigen	20
2.4 Statistische Methoden.....	22
3 Ergebnisse	24
3.1 Deskriptive Auswertung	24
3.1.1 Patientenpopulation.....	24
3.1.2 Klinische Patientenmerkmale	26
3.1.3 Fragebogen	28
3.1.3.1 Soziodemographische Daten der Angehörigen	28
3.1.3.2 Zufriedenheit der Angehörigen.....	29
3.1.3.3 Sterbeort.....	33
3.1.3.4 Subjektive Empfindung der Angehörigen zur letzten Therapie ..	34

3.1.3.5	Wiederwahl der Therapie	35
3.2	Analyse der Zusammenhänge	38
3.2.1	Zufriedenheit mit den Therapien und ihre Wiederwahl	38
3.2.2	Therapiebezogene Empfindungen der Angehörigen	39
3.2.3	Kommunikation und zwischenmenschlicher Umgang.....	41
3.2.4	Einfluss des KPS	45
4	Diskussion.....	47
4.1	Epidemiologie des Studienkollektivs	49
4.2	Zufriedenheit und Wiederwahl	49
4.3	Bewertung des Therapiemaßes	51
4.4	Sorgen der Angehörigen	53
4.5	Zwischenmenschliche Interaktion	55
4.5.1	Interaktion allgemein	55
4.5.2	Bedeutung des Sterbeortes	57
4.5.3	Kommunikation in den unterschiedlichen Therapiephasen	59
4.6	KPS.....	62
4.7	Stärken und Limitationen der Studie	64
4.8	Fazit	67
5	Ausblick.....	68
6	Abbildungsverzeichnis	70
7	Tabellenverzeichnis	72
8	Literaturverzeichnis.....	73
9	Anhang.....	83
9.1	Anschreiben an die Angehörigen	83
9.2	Fragebogen.....	85
9.3	Einverständniserklärung.....	89

1 Einleitung

1.1 Maligne Hirntumore

Unter dem Begriff „maligne Hirntumore“ werden zwei unterschiedliche Erkrankungen zusammengefasst. Zum einen sind dies die primären, dem Hirngewebe entspringende Tumore wie das Glioblastom (GBM) oder das anaplastische Astrozytom. Diese Tumore werden in der Arbeit als Gliome zusammengefasst. Zum anderen werden unter sekundären Hirntumoren Raumforderungen verstanden, die aus Zellen anderer Organtumore (zum Beispiel Lungenkrebs, Hautkrebs, Brustkrebs) entstehen und im Gehirngewebe eine Metastase (*Filiae*) bilden.

1.1.1 Gliome

1.1.1.1 *Epidemiologie und Ätiologie*

Primäre Hirntumore entstehen aus den Gliazellen des Hirngewebes, welche beispielsweise (bspw.) Stütz- und Ernährungsfunktionen übernehmen. Gliome werden in Subgruppen unterteilt. Das häufigste Gliom ist mit einem Anteil von 48,6% das GBM. Betrachtet man alle Tumorentitäten inklusive der benignen Tumore, macht das GBM nur 14,5% aus (Ostrom et al., 2020).

Im Geschlechtervergleich erkranken etwas mehr Männer als Frauen (56% Männer, 44% Frauen); das Risiko in seinem Leben an einem primär malignen Hirntumor zu erkranken beträgt 0,62% (Ostrom et al., 2020). Zwischen 2011 bis 2015 lag die GBM-Inzidenz in den USA bei 3,21 pro 100.000 Einwohner (Ostrom et al., 2018b). Es wird eine Zunahme sowohl der Inzidenz als auch der Prävalenz erwartet (Feigin et al., 2017).

Als Gründe für eine mögliche Veränderung der Inzidenz werden verbesserte diagnostische Möglichkeiten (Fisher et al., 2007, Ohgaki and Kleihues, 2005, Fink and Fink, 2013) sowie fortschrittlichere neuropathologische Untersuchungsmöglichkeiten genannt (Ho et al., 2014). Zusätzlich steigen durch den demographischen Wandel die absoluten Erkrankungszahlen, da die Tumore des zentralen Nervensystems Erkrankungen des höheren Alters sind (Kaatsch et al., 2017). Im Gegensatz zu der von Feigin et al. erwarteten Zunahme der Inzidenz konnten Ostrom et al. zeigen, dass die Inzidenz der Gliome, speziell der GBM unter den

Patienten älter als 40 Jahre zwischen 2000 und 2017 insgesamt relativ stabil blieb (Feigin et al., 2017, Ostrom et al., 2020).

Das durchschnittliche Erkrankungsalter für das GBM liegt laut Ostrom et al. bei 65 Jahren (Ostrom et al., 2018b). Das Deutsche Krebsregister veröffentlichte im Jahr 2017, dass Männer „im Mittel mit 62 Jahren, 4 Jahre früher als Frauen“ erkranken (Kaatsch et al., 2017).

Als Risikofaktor für die Entwicklung maligner Hirntumore konnte in Studien bisher nur ionisierende Strahlung belegt werden (Ellor et al., 2014). Des Weiteren bestehen Assoziationen zu verschiedenen familiären Tumorsyndromen. So ist bekannt, dass bspw. die Neurofibromatose und die Tuberöse Sklerose mit der Entwicklung eines malignen Glioms einhergehen können. Auf Grund der Seltenheit dieser Erkrankungen findet man erbliche Faktoren jedoch nur bei weniger als einem Prozent der Patienten mit einem malignen Hirntumor (Ellor et al., 2014). Untersuchungen nach weiteren exponierenden Faktoren erbrachte keine wegweisenden Erkenntnisse. So berichten verschiedene Quellen, dass nur ein unklarer, nicht signifikanter Zusammenhang zwischen der Exposition mit Umweltfaktoren wie Pestiziden, Nikotin oder einer vermehrten Mobiltelefonnutzung und der Entwicklung maligner Gliome besteht (Alifieris and Trafalis, 2015, Ohgaki and Kleihues, 2005).

Das Überleben nach einer Gliom-Diagnose konnte in den letzten Jahren durch multimodale Therapieregime verbessert werden, allerdings bleibt die Prognose infaust und bei der Therapie steht vor allem (v.a.) die Lebensverlängerung im Vordergrund. So konnten Stupp et al. bei der Erstdiagnose eines GBM im Jahr 2005 zeigen, dass mit der konkomitanten Chemotherapie (CTx) die Überlebensraten nach 24 Monaten auf 26,5% angehoben werden konnten, im Vergleich zu 10,4% mit alleiniger Radiotherapie (RTx) (Stupp et al., 2005).

Die Überlebenszeit nach der Diagnose eines GBM wird in der Literatur im Mittel mit acht bis 15 Monaten, das 5-Jahresüberleben von GBM-Patienten mit 5,4 bis 7,2% angegeben (Best et al., 2019, Ostrom et al., 2020, Gittleman et al., 2018). Kommt es jedoch zu einem GBM-Rezidiv, wird das mittlere Gesamtüberleben mit 22 bis 24 Wochen angegeben (Clarke et al., 2011, Lamborn et al., 2008). Durch Kombinationstherapien wird stetig versucht das Überleben der Patienten weiter

zu verlängern. Stupp et al. konnten bereits im Jahr 2005 durch die Kombination aus adjuvanter RTx und der CTx mit Temozolomid (TMZ) eine Verlängerung des mittleren Überlebens um zweieinhalb Monate zeigen (Stupp et al., 2005). Eine weitere Kombination der bisher etablierten adjuvanten Therapie aus RTx und CTx mit einer nicht-invasiven, lokal auf die auf die Schädeldecke applizierten Wechselstromquelle, genannt *Tumor Treating Fields* (TTF) (vergleiche (vgl.) Kapitel 1.1.5.1) konnte in Studien bereits eine weitere, signifikante Verlängerung des Überlebens um 4,9 Monate zeigen (Stupp et al., 2017). Auch das 5-Jahresüberleben konnte von 5 auf 13% gesteigert werden (Stupp et al., 2017).

1.1.1.2 Klassifikation

Bis 2016 galt die vierte Version der World Health Organisation (WHO)-Klassifikation aus dem Jahr 2007. Die Einteilung wurde nach morphologischen Gesichtspunkten vorgenommen und schloss das Wachstumsverhalten, den hauptsächlich vorhandenen Zelltyp sowie den Ursprung der Zellen der Tumormasse ein. Dadurch konnte man folgende Tumore voneinander abgrenzen: niedrigmaligne (Grad I und II) und hochmaligne (Grad III und IV) Neoplasien (Louis et al., 2007). Für die Patienten unserer Untersuchung, die vor 2016 verstorben waren, wurde diese Klassifikation verwendet.

Tumorgrad	I	II	III	IV
	benigne	semimaligne	maligne	
Histologische Besonderheiten	Niedriges proliferatives Potential	Infiltratives Wachstum, niedrig proliferativ, jedoch Rezidivpotential	Kernatypien, mitotische Aktivität, infiltratives Wachstum, ggf. Nekrose	Kernatypien, hohe mitotische Aktivität, invasiv-destruierendes Wachstum, Nekrose
Therapie	ggf. Operation	Operation	Operation und ggf. adjuvante Radio-/Chemotherapie	Operation und adjuvante Radio-/Chemotherapie
Heilungspotential	gegeben	Gegeben, aber sekundäre Malignisierung möglich	Nicht gegeben	Nicht gegeben
Mittlere Überlebensdauer	10-JÜLR: >95%	>5 Jahre	2-3 Jahre	~ 14 Monate

Tabelle 1: WHO-Klassifikation aus dem Jahr 2007 (modifiziert nach Louis et al., 2007)

Der Einfluss molekularer Faktoren auf die Prognose und die Therapieansprache nahm in den letzten Jahren einen deutlich größeren Stellenwert ein. Bereits 2016 wurde die bis dahin gültige WHO-Klassifikation der malignen Hirntumore anhand

dieser molekularen Parameter überarbeitet. Die aktuelle, zuletzt im Jahr 2021 überarbeitete, Version der Klassifikation teilt die Hirntumore nicht nur basierend auf der bis 2016 maßgeblich genutzten histologischen Subklassifikation ein, sondern nutzt zudem diverse molekulare Marker. Außerdem wurde durch Louis et al. empfohlen die bis dato genutzte Bezeichnung „Isocitrat-Dehydrogenase (IDH)-mutierte GBM“ nicht mehr zu nutzen (vgl. Abbildung (Abb. 1)) (Weller et al., 2021, Louis et al., 2020). Die aktualisierte Einteilung dient dazu, die Tumore spezifischer unterscheiden, diagnostizieren, prognostizieren sowie langfristig zielgerichteter Therapien zu können (Louis et al., 2020).

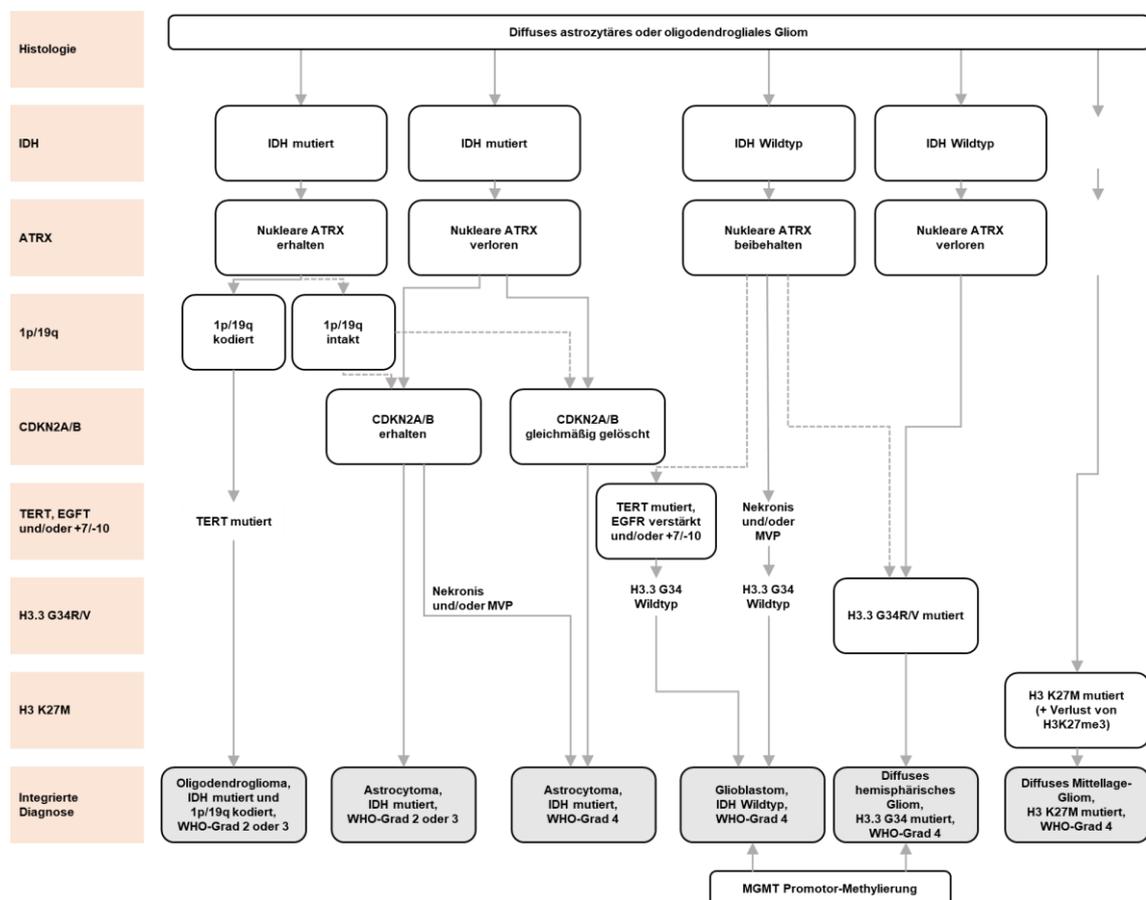


Abb. 1: Aktualisierte Klassifikation 2021 (modifiziert nach Weller et al., 2021)

IDH: Isocitrat-Dehydrogenase; ATRX: ATP-abhängige Helikase; CDKN2B: Cyclin-abhängige Kinase 2B Inhibitor; TERT: Telomerase reverse Transkriptase; EGFR: Epidermal Growth Factor Receptor; MVP: major vault protein; H-: Histone mit verschiedenen Mutationen

1.1.2 Hirnmetastasen

Metastasen sind die häufigsten im Gehirn auftretenden Raumforderungen (Johnson and Young, 1996, Barnholtz-Sloan et al., 2004, Fabi et al., 2011). Es handelt sich um intrakranielle Tumormanifestationen extrakranieller, systemisch metastasierter Krebserkrankungen. Patienten mit einem extrakraniellen Tumor bilden zu 8,5 bis 9,6% Hirnmetastasen (Nayak et al., 2012). Lungenkarzinome sind die häufigsten Ursprungstumore (50-60%), gefolgt vom Mammakarzinom (15-20%) und dem malignen Melanom (5-10%). Tumore des Gastrointestinaltraktes, hier v.a. Kolonkarzinome und Nierenzellkarzinome, tragen mit einem geringeren Anteil zur Hirnmetastasierung bei (Fabi et al., 2011). Laut Nayak et al. führen darüber hinaus in etwa 2 bis 14% der Fälle *Cancer of Unknown Primary Origin* zu Hirnmetastasen (Nayak et al., 2012).

Aus ähnlichen Gründen, wie in Kapitel 1.1.1.1 beschrieben, wird eine Zunahme der Inzidenz diskutiert. Auf die Metastasen bezogen wird durch gezielte Therapien des Primarius ein längeres Überleben der erkrankten Patienten erreicht. Durch das verlängerte allgemeine Überleben (OS) der Patienten besteht gleichzeitig mehr Zeit zur Entwicklung von Hirnmetastasen (Nayak et al., 2012). Es stellt sich jedoch als kompliziert dar, genaue Inzidenzzahlen zu verifizieren, da die Autopsierate abgenommen hat und vorhandene Autopsiestudien über 25 Jahre alt sind.

Aufgrund der verschiedenen Ursprungstumore ist eine allgemeine Aussage bezüglich (bzgl.) des Alters, der ethnischen Zugehörigkeit sowie des Geschlechts der Erkrankten schwierig. Bspw. bilden mehr Frauen Hirnmetastasen aus, wenn sie an einem Lungenkarzinom erkrankt sind; dahingegen werden öfter Hirnmetastasen bei männlichen Patienten mit der Primärdiagnose eines malignen Melanoms diagnostiziert (Nayak et al., 2012). Darüber hinaus bestehen Hinweise darauf, dass jüngere Patienten häufiger Hirnmetastasen ausbilden. Schouten et al. konnten zeigen, dass 7,5% der Patienten unter 49 Jahren mit einem Mammakarzinom innerhalb von fünf Jahren Hirnmetastasen bildeten; bei den Patienten von 50 bis 69 Jahren waren dies nur 5,3% und bei über 70-jährigen Patienten lediglich 2,7% (Schouten et al., 2002).

1.1.3 Symptome

Die neurologischen Symptome können sehr unterschiedlich sein und sind von Lokalisation und Größe des Tumors abhängig. Die Symptome sind initial nicht immer spezifisch. In retrospektiven Untersuchungen wurde jedoch deutlich, dass viele Patienten bereits vor der Diagnosestellung Symptome aufwiesen: teilweise wurden bereits drei Monate vor der Diagnose epileptische Anfälle beschrieben (Rasmussen et al., 2017).

Initial erleiden die Patienten am häufigsten ein fokales Defizit (29%). Im Krankheitsverlauf treten insbesondere eine chronische Müdigkeit (Fatigue), Schlafstörungen, Traurigkeit, Schmerzen sowie Gedächtnisstörungen und zunehmende neurologische Defizite (Sprachstörungen, Lähmungen) als einschränkende Symptome auf (Armstrong et al., 2016). Zu Beginn der *End-of-Life-Period* (EOLP) konnte die Dysphagie als besonders lebensqualitätsminderndes Symptom beobachtet werden (Pompili et al., 2014).

Insbesondere bei älteren Patienten sind die Symptome noch unspezifischer. Sie weisen häufig Verwirrung, Gedächtnisverlust und Persönlichkeitsveränderungen auf, sodass diese Symptome ernst genommen und nicht vorschnell als physiologischer Alterungsprozess abgetan werden sollten (Stockhammer, 2014).

1.1.4 Diagnostik

Bei Verdacht auf eine intrakranielle Raumforderung stellt neben der Anamnese und der körperlichen Untersuchung mit neurologischem Schwerpunkt v.a. die Bildgebung einen unverzichtbaren Bestandteil der Diagnostik dar. Den Goldstandard bietet hier die Magnetresonanztomographie (MRT). Bei der MRT handelt es sich um eine hoch-sensitive, jedoch weniger spezifische Bildgebungsmethode, die sowohl in der Diagnostik von Gliomen als auch von Hirnmetastasen Anwendung findet (Rees, 2011). Eine Computertomographie ist der MRT trotz schnellerer Verfügbarkeit und Durchführung in der Erkennung und Differenzierung der Raumforderung unterlegen.

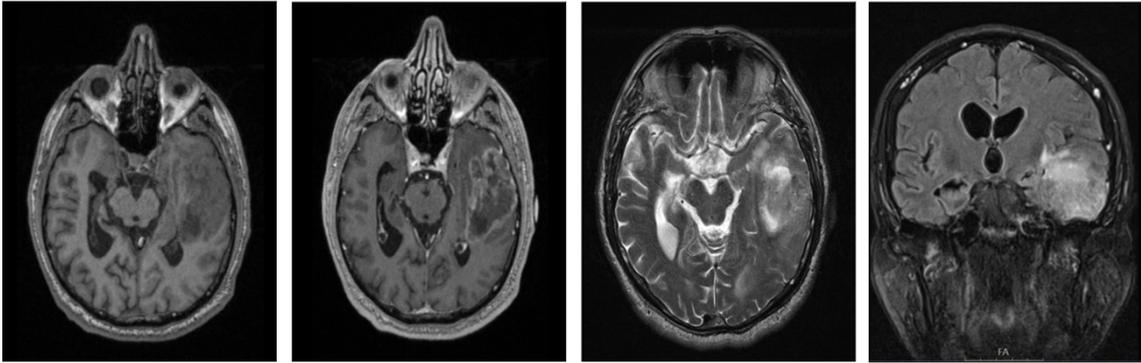


Abb. 2: MRT-Bildgebung eines GBM im linksseitigen Temporallappen

Bilder aus dem Picture Archiving and Communication System (PACS) der Uniklinik Düsseldorf (UKD).

Von links nach rechts in axialen Schnitten: T1 nativ; T1 mit Kontrastmittel (KM); T2

Im koronaren Schnitt die fluid attenuated inversion recovery (FLAIR)-Sequenz.

*T1 mit KM: Gadolinium-aufnehmender Randsaum mit zentraler Nekrose
T2/FLAIR: Darstellung des peritumoralen Ödems.*

Wie in Abb. 2 zu sehen, erscheint ein GBM in der MRT klassischerweise als unregelmäßig KM-aufnehmende Läsion mit perifokalem Ödem und zentraler Nekrose (Davis, 2018). Eine Metastase hingegen (siehe (s.) Abb. 3) erscheint als eher abgegrenzte, KM-aufnehmende Läsion und kann ebenfalls ein umgebendes Ödem ausbilden (Kaufmann et al., 2020).

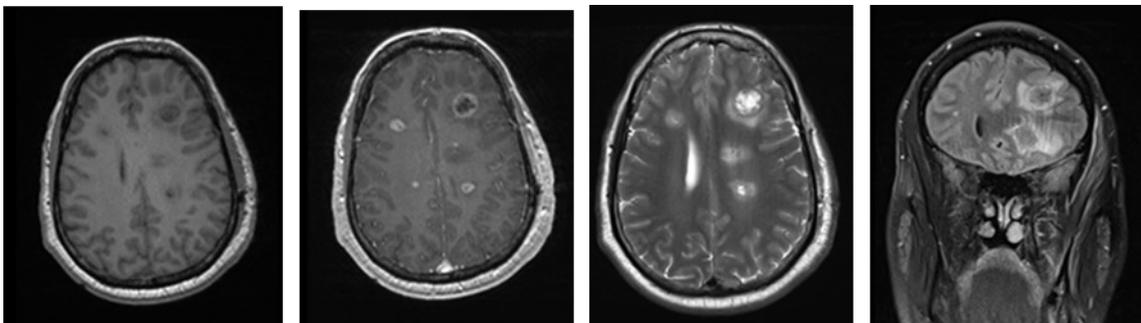


Abb. 3: MRT-Bildgebung einer Metastase

Bilder aus dem PACS der UKD.

Von links nach rechts in axialen Schnitten: T1 nativ; T1 mit KM; T2

Im koronaren Schnitt FLAIR-Sequenz

Leidet der Patient unter einer zu Hirnmetastasen neigenden Tumorerkrankung, wird bei zerebralen Symptomen über die lokale Tumordiagnostik hinaus eine MRT als diagnostisches Verfahren eingesetzt. Dies findet bspw. bei Lungenkarzinomen Anwendung (Detterbeck et al., 2013).

1.1.5 Therapie

1.1.5.1 Hirneigene Tumore

Das aktuelle Therapieschema für Patienten mit GBM ist in Abb. 4 zusammengefasst. Nach der Operation (OP) mit möglichst maximalem Resektionsgrad folgt die adjuvante Therapie in Abhängigkeit von Alter, funktionellem Allgemeinzustand und Therapiebelastbarkeit. Alle GBM-Patienten erhalten eine kombinierte RTx und CTx. In Abhängigkeit vom Methylierungsstatus des Tumorgewebes und des klinischen Allgemeinzustandes wird die weitere adjuvante Therapie angepasst. Junge Patienten mit einem MGMT-methyliertem GBM bekommen eine weitere CTx mit Lomustin (Herrlinger et al., 2019). Zusätzlich kann die adjuvante Therapie um TTF erweitert werden. Befinden sich die Patienten in einem stark reduzierten Zustand, muss auf eine multimodale Therapie verzichtet werden. In diesen Fällen kann eine CTx-Monotherapie gegebenenfalls (ggf.) in Kombination mit TTF oder gar eine ausschließlich symptomorientierte Therapie angewandt werden. Entwickeln die Patienten ein Tumorrezidiv, wird anhand des funktionellen Status entschieden, ob eine weitere Therapie indiziert ist. Zudem werden in der Rezidiv-Behandlung von GBM weitere CTx-Medikamente eingesetzt. In Abb. 5 ist der Behandlungsablauf schematisch dargestellt.

OP

Das primäre Therapieziel bei hirneigenen Tumoren ist eine möglichst aggressive Resektion, ohne dabei permanente neurologische Schäden zu verursachen. Auf Grund der hohen Invasivität der Tumorzellen ist eine komplette Resektion nicht möglich (Wilson et al., 2014, Thomas et al., 2013). Das Ausmaß der Resektion bestimmt jedoch die Verlängerung des progressionsfreien Überlebens sowie des Gesamtüberlebens (Roder et al., 2014, Stummer et al., 2006, Orringer et al., 2012). Daher wird das minimale Resektionsziel bei anaplastischen Gliomen als Resektion des KM-aufnehmenden Gewebes definiert. Bei diffus wachsenden, nicht KM-aufnehmenden Tumoren werden möglichst die im MRT in der T2-/FLAIR-Wichtung sichtbaren Veränderungen entfernt. Darüber hinaus wird vermehrt die supramarginale Resektion, also die Resektion über die KM-anreichernden und veränderten Areale hinaus, angewandt (Wang et al., 2021).

Um das Resektionsausmaß zu maximieren, werden verschiedene intraoperative Methoden zur Darstellung des Tumorgewebes genutzt (Stummer et al., 2006). Mittels 5-Aminolaevulin-Säure, einer Vorstufe in der Synthese von Hämoglobin, kann der Operateur das Tumorgewebe mit Hilfe eines modifizierten Mikroskops unter blau-violettem Licht fluoreszieren lassen (Stummer et al., 1998).

Wächst der Tumor in funktionellen Arealen des Gehirns, besteht die Möglichkeit, diesen mittels intraoperativen Monitorings (IOM) zu detektieren. IOM kann sowohl bei narkotisierten Patienten als neurophysiologische Untersuchungsmethode als auch in der Form einer Wach-OP angewandt werden. Bei narkotisierten Patienten werden mittels monopolarer kortikaler und subkortikaler Stimulation motorisch evozierte Potentiale und somatosensorisch evozierte Potentiale erfasst (Ritzl, 2012). Bei der Wach-OP werden intraoperativ durch bipolare Stimulation eloquente Areale detektiert und geschont (Szelenyi et al., 2010). So wird versucht, den Tumor maximal aggressiv zu reseziieren und gleichzeitig das Risiko zu minimieren, bleibende neurologische Störungen zu verursachen.

Adjuvante Therapie

Durch die adjuvante RTx soll die lokale Kontrolle des Tumors postoperativ ausgebaut sowie das Überleben verlängert werden. Die RTx besteht aus einer externen, lokalisierten und fraktionierten Strahlenapplikation. Die Patienten werden hierzu in eigens für sie angepassten Masken fixiert, um eine zielgenaue Applikation der RTx zu gewähren (Sharp et al., 2005). Die RTx wird an fünf Tagen in der Woche über einen Zeitraum von sechs Wochen durchgeführt. In Abhängigkeit von Alter und schlechten prognostischen Faktoren kann ebenfalls eine hypofraktionierte RTx angewandt werden. Die Nebenwirkungen können verringert werden, indem die Dauer der Bestrahlung reduziert wird (Weller et al., 2017, Laperriere et al., 2002).

Die CTx wird bei den meisten Patienten zusätzlich als adjuvante Therapie eingesetzt. Hierfür stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung, welche in Abhängigkeit bspw. von Tumorstadium und Alter der Patienten entweder als Mono- oder als Kombinationstherapie eingesetzt werden. Retrospektive Studien konnten zeigen, dass Kombinationstherapien bei bestimmten Tumorsubgruppen

besser wirken als Monotherapien (Wick et al., 2016). Die eingesetzten Medikamente können oral oder lokal appliziert werden.

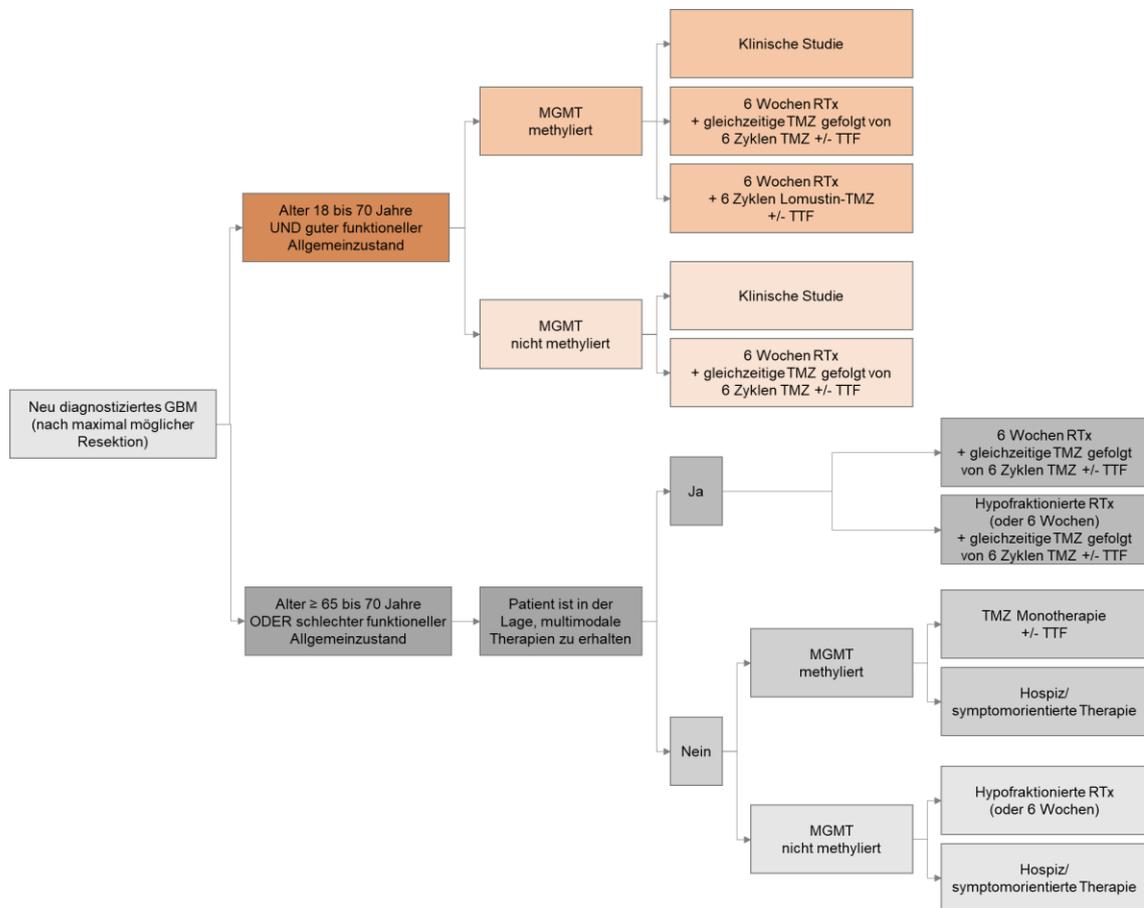


Abb. 4: Übersicht über die adjuvanten Therapieoptionen neu diagnostizierter GBM in Abhängigkeit der neuropathologischen Diagnose (modifiziert nach Wen et al., 2020)

GBM: Glioblastom; MGMT: O6-Methylguanin-DNS-Methyltransferase; RTx: Radiotherapie; TMZ: Temozolomid; TTF: Tumor-Treating-Fields

^A Für ältere Patienten in gutem Allgemeinzustand kann eine sechswöchige Standard RTx + TMZ erwogen werden

^B Anhand der Studie verbleibt unklar, ob Lomustin-TMZ alleinig TMZ vorgezogen werden sollte (vgl. Wen et al., 2020)

^C Der MGMT-Methylierungsstatus besitzt Vorhersagekraft für die Effizienz von TMZ, TMZ kann daher ausgewählten Patienten mit unmethylierten MGMT-Tumoren vorenthalten werden, insbesondere im Falle von klinischen Studien oder wenn das Risiko von TMZ den Nutzen überwiegt.

Das in der Therapie neuerlich diagnostizierter GBM am häufigsten genutzte Medikament ist TMZ. Vorteilhaft ist die Möglichkeit der oralen Einnahme, sodass keine regelhaften Klinikaufenthalte notwendig sind (Newlands et al., 1997). Im Vergleich zu anderen CTx-Medikamenten besitzt TMZ ein gemäßigtes Nebenwirkungsprofil. Die auftretende Myelotoxizität betrifft bis zu 20% der Patienten

(Schreck and Grossman, 2018). Gegen die teilweise trotzdem auftretende Übelkeit erhalten die Patienten prophylaktisch begleitend zur CTx ein Antiemetikum. Hierdurch wird das schmale Nebenwirkungsprofil weiter reduziert. In der Rezidivbehandlung von GBM werden zudem weitere CTx-Medikamente wie auch monoklonale Antikörper angewandt (vgl. Abb. 5). Weitere immunmodulatorische sowie gezielte Therapieansätze werden intensiv untersucht (Wen et al., 2020).

Die TTF sind eine weitere, derzeit in Kombination mit TMZ eingesetzte Therapieform. Hierfür werden Wechselstromquellen niedriger Intensität mit etwa 200 kHz am Kopf angebracht. Der Wechselstrom beeinflusst insbesondere die Zellteilung von den sich schnell teilenden GBM-Zellen (Benson, 2018). Es werden keine systemischen Nebenwirkungen, sondern lokale Hautreaktionen beschrieben (Burri et al., 2018).

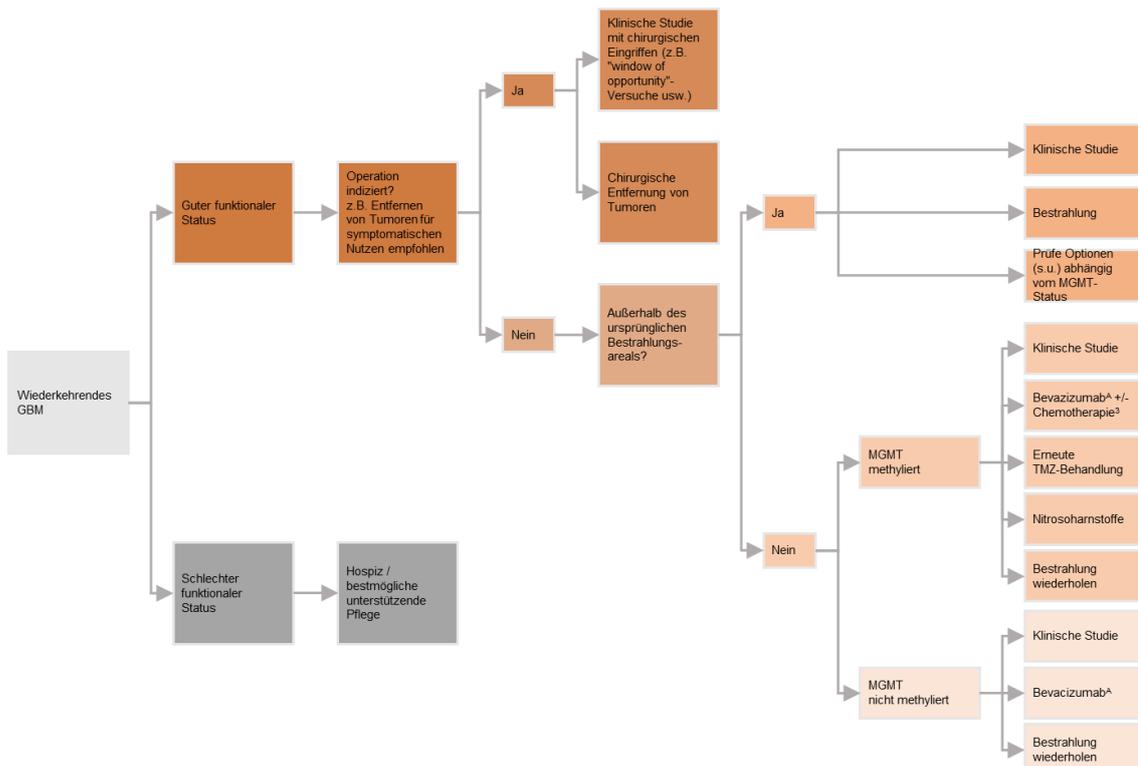


Abb. 5: Übersicht über die adjuvanten Therapieoptionen rekurrenter GBM (modifiziert nach Wen et al., 2020)

MGMT: O6-Methylguanin-DNS-Methyltransferase; TMZ: Temozolomid

^A Je nach lokaler Verfügbarkeit. Bevazikumab kann bei symptomatischen Patienten zur Bekämpfung von Ödemen eingesetzt werden.

^B Es kann erwogen werden, Bevazikumab mit einer CTx zu ergänzen, einschließlich TMZ oder Nitrosoharnstoff (Klasse IIb-Empfehlung). Die Daten, die eine Kombination von Bevazikumab mit CPT-11, Carboplatin oder Etoposid unterstützen, sind sehr begrenzt und diese Kombination wird nicht empfohlen.

^C Das optimale behandlungsfreie Intervall vor einer erneuten TMZ-Behandlung ist unbekannt.

Auch bei den initial mittels OP, CTx und RTx behandelten Patienten bleibt die Prognose infaust und mit Fortschreiten der Erkrankung nimmt die palliative Behandlung einen größeren Therapieanteil ein. Das Ziel dieser begleitenden Behandlung ist die Erhaltung der Lebensqualität der Patienten. Im Zentrum steht dabei die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen, egal ob sie körperlicher, seelischer oder spiritueller Art sind, jedoch nicht die Therapie der zu Grunde liegenden Krankheit. Es konnte gezeigt werden, dass durch den frühen Einbezug dieser Therapie in Ergänzung zu den lebensverlängernden Maßnahmen die Patienten besser unterstützt und ihre Angehörigen aufgefangen werden, mit der aussichtslosen Situation umzugehen (Gartner et al., 2019, Pompili et al., 2014, Schubart et al., 2008).

1.1.5.2 Sekundäre Hirntumore

Auf Grund der verschiedenen zugrunde liegenden Primärtumore ist eine einheitliche Beschreibung der Therapieansätze für Metastasen schwierig. Für die Behandlung stehen v.a. die operative Entfernung und die RTx im Vordergrund. Teils werden diese Therapien in Kombination angewendet.

Die Resektabilität ist abhängig von der Anzahl und dem Volumen der Hirnmetastasen sowie dem Ausmaß der Erkrankung und dem Allgemeinzustand des Patienten (Nam and O'Brien, 2017). Optimalerweise ist eine operative Komplettresektion der vorhandenen Metastasen anzustreben. Ist dies nicht möglich, besteht ebenfalls die Möglichkeit zur stereotaktischen Radiochirurgie (Mok et al., 2017, Tsao et al., 2012). Hierbei werden die Metastasen gezielt bestrahlt (Shaw et al., 2000). Zusätzlich besteht die Möglichkeit einer Ganzhirnbestrahlung, jedoch wird diese Therapieform auf Grund ihres schlechten Nebenwirkungsprofils immer zurückhaltender angewandt. Die Gesamtdosis wird hierbei auf das gesamte Gehirn appliziert (Tsao et al., 2018).

Da die Blut-Hirn-Schranke für viele eingesetzte Chemotherapeutika der Primärtumoren eine Barriere darstellt, sind chemotherapeutische Ansätze selten (Maher et al., 2009). Ausnahmen stellen hier Metastasen einiger hochsensitiver Tumoren

dar, auf die bereits eine geringere Konzentration des Chemotherapeutikums therapeutische Effekte hat (Grossi et al., 2001).

Neben der definitiven Therapie kommen supportive Therapiemaßnahmen mittels Glukokortikoiden zur Senkung des Hirndrucks oder antiepileptische Medikamente zum Einsatz (Lin and DeAngelis, 2015). Schreitet die Erkrankung fort, rücken auch hier palliative Therapieansätze in den Vordergrund.

1.1.6 Karnofsky Performance Status Scale

Der *Karnofsky Performance Status Scale* (KPS) wird bereits seit 1948 genutzt, um den funktionellen Status und die Lebensumstände krebskranker Patienten zu evaluieren. Der KPS betrachtet die Fähigkeit der Patienten, sich selbst zu versorgen, ihren täglichen Aktivitäten sowie ihrer Arbeit nachzugehen. Die einzelnen Stufen betrachten zudem noch, ob Anzeichen für die Erkrankung vorliegen. Der Wert wird von den Ärzten eingeschätzt und in Prozent angegeben (vgl. Tabelle 2). Patienten, die zwischen 100 und 80 auf der Skala erreichen, besitzen ihre volle Selbstständigkeit sowie die Fähigkeit zu arbeiten und benötigen keine spezielle Unterstützung oder Pflege. Ab einem Wert von ≤ 70 sind die Patienten nicht mehr in der Lage zu arbeiten, können sich jedoch überwiegend selbst versorgen; die Stufen zwischen 70 und 50 betrachten zur einzelnen Unterscheidung zusätzlich das Ausmaß der Unterstützung, das die Patienten benötigen. Ab einem Wert ≤ 40 können die Patienten sich nicht mehr selbst versorgen und benötigen ggf. sogar eine institutionelle Versorgung in einer Pflegeeinrichtung oder einem Hospiz. Zur Unterscheidung zwischen den Werten 40 bis 10 wird ebenfalls das Ausmaß der benötigten Unterstützung herangezogen. Das Voranschreiten der Erkrankung ist möglicherweise beschleunigt. Ist ein Patient verstorben, wird der KPS mit 0 angegeben (Karnofsky et al., 1948). Der KPS ist einfach in der Anwendung und kann von den Ärzten mit wenigen Fragen in kurzer Zeit evaluiert und

eingeteilt werden und verständlich für die weiterbehandelnden Ärzte in Arztbriefen vermerkt werden (Khalid et al., 2018).

Übergeordnete Kategorie	Index	Differenzierung
Alltägliche Aktivität kann ausgeübt werden; keine spezielle Unterstützung notwendig	100	Kein Hinweis auf die Erkrankung; keine Beschwerden; uneingeschränktes Ausüben alltäglicher Aktivitäten
	90	Minimale Anzeichen für die Erkrankung; uneingeschränktes Ausüben alltäglicher Aktivitäten
	80	Minimale Anzeichen für die Erkrankung; alltägliche Aktivitäten mit Anstrengung selbstständig ausführbar
Alltägliche Aktivitäten eingeschränkt, jedoch in der Lage zuhause zu leben und sich selbst zu versorgen	70	Selbstständig, jedoch Ausüben von alltäglicher Arbeit oder des Berufs stark eingeschränkt
	60	Überwiegend selbstständig; gelegentliche Unterstützung notwendig
	50	Überwiegend Unterstützung und regelmäßige medizinische Unterstützung notwendig
Nicht mehr selbstständig; Krankheit ggf. schnell fortschreitend	40	Ausgeprägte körperliche Beeinträchtigung; spezielle Pflege und Unterstützung notwendig
	30	Schwerbehindert; häufig Hospitalisierung notwendig
	20	Schwerkrank; Hospitalisierung und intensivmedizinische Maßnahmen
	10	Präfinal
	0	Tod

Tabelle 2: KPS (modifiziert nach Mor et al., 1984)

1.2 Die Rolle der Angehörigen

Im Verlauf der Erkrankung fällt den versorgenden Angehörigen sowie anderen, diese Rolle übernehmenden nahestehenden Personen (im Folgenden als „Angehörige“ zusammengefasst) eine immer größer werdende Last zu. Aus der generellen Verantwortung für die Erkrankten heraus können die Angehörigen ebenfalls Symptome entwickeln, die meist durch Stress hervorgerufen werden. Hierzu gehört zum einen emotionaler Stress, der durch die Angst und den nahenden Verlust eines geliebten Menschen bedingt wird. Zum anderen können im Therapieverlauf finanzielle Sorgen durch den Verlust von mindestens einem Einkommen entstehen. Ebenso können die Angehörigen ihren Beruf nicht mehr wie gewohnt ausüben, da eventuell der Tagesrhythmus durch den großen Zeitaufwand, den die Krankheit mit sich bringt, und die sich verändernden Rollen im Familiensystem stark fremdbestimmt wird (Schubart et al., 2008, Wiggers et al., 1990). Möglicherweise anfallende Therapie- und Fahrtkosten können den finanziellen Druck zusätzlich erhöhen. Darüber hinaus tragen die Angehörigen die Last, diejenigen zu sein, die funktionieren und die alltäglichen Abläufe organisieren und erfüllen müssen, wenn der Patient in der EOLP hierbei regelmäßig nicht mehr

behilflich sein kann. Selbst unter Einbindung von häuslichem Pflegepersonal leiden die Angehörigen häufig unter der physischen und psychischen Belastung, die eine körperliche Pflege für Ungeübte mit sich bringt, da sie meist in die Pflege involviert sind (Schubart et al., 2008).

Da die Angehörigen die Patienten meistens von der Diagnosestellung an begleiten, erleben sie die Diagnose und die Therapieempfehlungen hautnah mit. Im weiteren Therapieverlauf werden sie zunehmend in Entscheidungen eingebunden und müssen diese im Notfall sogar allein treffen (Hanson et al., 1997). Die Vermittlung der Diagnose und das Bereitstellen weiterer Informationen, um den Angehörigen das Verständnis für die Erkrankung und die ungefähre Prognose zu ermöglichen, stellen eine kritische Anforderung an die Ärzte dar (Fallowfield and Jenkins, 2004). Die Kommunikation zwischen dem Krankenhauspersonal (Ärzte und Pflegepersonal) und den Patienten sowie den Angehörigen wurde bereits in früheren Studien untersucht. So konnten bspw. Hanson et al. darstellen, dass die Kommunikation meistens nicht zufriedenstellend war. Sie beklagten eine empathielose Umgangsweise sowie eine nicht ausreichende Zuwendung den sterbenden Patienten gegenüber. Insbesondere Angehörige von Patienten, die in einem Pflegeheim verstarben, äußerten sich unzufrieden mit der Kommunikation der Ärzte (Hanson et al., 1997, Gabrijel et al., 2008).

Weitere Untersuchungen zeigten, dass durch eine erfolgreiche interdisziplinäre Zusammenarbeit die Last für die Angehörigen verringert werden kann. Eine enge Einbeziehung kann sie auch in der Bewältigung von Stress und Verantwortung unterstützen (Gabrijel et al., 2008). Schubart et al. konnten belegen, dass Ärzte die glaubhafteste Quelle für die Patienten und Angehörigen darstellen, sodass hier eine große Verantwortung in den Händen des ärztlichen Personals liegt (Schubart et al., 2008).

Am UKD wird die initiale Betreuung der Patienten neuroonkologisch durch das Team der UKD koordiniert, nach Einstellung der adjuvanten Therapien wird die Betreuung von palliativen Teams oder Ärzten in anderen Krankenhäusern beziehungsweise (bzw.) Pflegeeinrichtungen übernommen. Dieser Wechsel führt für die Patienten und ihre Angehörigen häufig zu einem gravierenden Einschnitt. Während der Behandlungsphase besteht ein enges Verhältnis zwischen dem neuroonkologischen Team und den Betroffenen (Patienten und Angehörige), das

sich nicht zuletzt durch das persönliche Engagement der behandelnden Ärzte auszeichnet. So haben die Angehörigen im Notfall immer die Möglichkeit, sich bei den Oberärzten telefonisch oder per Mail zu melden und unmittelbar Kontakt aufzunehmen. Ändert sich jedoch in der späteren Phase der Behandlung das Team der behandelnden Personen, lässt dieser enge Kontakt nach und häufig bekommen die Ärzte des neuroonkologischen Teams des UKD keine Rückmeldung mehr über die Patienten und ihren Krankheitsverlauf.

Die bisher durchgeführten Studien zu aufkommenden Problemen während der EOLP von Hirntumorpatienten beschäftigten sich mit der Art und Qualität der therapeutischen und palliativen Versorgung der Patienten und bezogen sich auch auf die dadurch entstehenden gesundheitlichen, finanziellen und psychischen Belastungen der Patienten und ihrer Angehörigen. Sie ließen jedoch weder Rückschlüsse auf die Zufriedenheit mit den Therapien zu, noch waren sie dafür konzipiert, Folgerungen für zukünftige Therapieentscheidungen anderer Patienten zu ziehen (Isaksen et al., 2003). Es gibt wenige Studien dazu, ob die Patienten und Angehörigen im Angesicht des nahenden Versterbens des Patienten aus Hoffnung zu leichtfertig vorgeschlagenen Therapien zustimmen und damit zu intensiv zu weiteren Therapien drängen (Orringer et al., 2012). Es wurde jedoch bisher nicht weiterführend evaluiert, ob durch das extensive Therapieausmaß das akzeptable Gleichgewicht zwischen Therapieeffekt und Verlust von Lebensqualität durch Nebenwirkungen zu sehr gestört wird.

1.3 Studienvorhaben und Fragestellung

Das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen wurden bislang nicht in anderen Studien hinsichtlich der Frage ausgewertet, ob die durchgeführten Therapien nochmals gewählt und die dadurch entstandenen Nebenwirkungen in Kauf genommen würden. Daher waren wir daran interessiert, diese Lücke zu schließen und Angehörige von verstorbenen Hirntumorpatienten rückblickend hinsichtlich der durchgeführten Therapien zu befragen: Würden sie sich nochmal für die Durchführung dieser Therapien entscheiden und von welchen Parametern würde diese Entscheidung beeinflusst? Zum einen fragten wir dazu die Angehörigen nach der Zufriedenheit und der Meinung zur Wiederwahl der Therapien, zum

anderen korrelierten wir diese Antworten mit klinischen Daten der Patienten. Insbesondere interessierte uns, ob während des Krankheitsverlaufs zu offensiv oder zu restriktiv mit neuen Therapieansätzen umgegangen wurde und ob die Therapieeffekte die Einbußen in der Lebensqualität überwogen (Rapp et al., 2022).

Die Ziele der Studie waren, (1) eine strukturierte Rückmeldung der Angehörigen über ihre Zufriedenheit mit den durchgeführten Therapiemaßnahmen und ihre Meinung zur Wiederwahl der Therapien zu erhalten, (2) herauszufinden, welche Einflussfaktoren sich auf die Zufriedenheit und die Entscheidung zur Wiederwahl auswirken, (3) zu erfahren, ob im Rahmen der begrenzten Therapiemöglichkeiten zu viele, aggressive oder im Gegenteil zu wenige Therapien empfohlen wurden und (4) für künftige Patienten und ihre Angehörigen einen klinischen Prädiktor abzuleiten, der eine Aussage über die zumutbare Therapieintensität treffen lässt.

2 Patienten und Methoden

2.1 Ethikvotum und Datenschutz

Die vorliegende Studie zur retrospektiven Auswertung der subjektiven Therapiebewertung wurde am 7. März 2016 von der lokalen Ethikkommission der Universität Düsseldorf (Interne Studiennummer: 5338) genehmigt. Die erfassten Daten wurden pseudonymisiert ausgewertet. Eine Einverständniserklärung wurde von den Angehörigen der verstorbenen Patienten eingeholt (vgl. Kapitel 9).

2.2 Einschlusskriterien und Patientendaten

Eingeschlossen wurden Angehörige von (1) an malignen Hirntumoren erkrankten Patienten, (2) die am neuroonkologischen Zentrum der neurochirurgischen Klinik der UKD behandelt wurden, (2a) die zwischen Januar 2011 und Januar 2017 verstorben waren und (3) deren Kontaktdaten hinterlegt waren (Rapp et al., 2022). Für alle eingeschlossenen Patienten wurden die folgenden objektiven Daten erhoben (s. Tabelle 3) und in einem SPSS-Dokument zusammengeführt.

Patientenbezogene Daten	Tumor- und therapiebezogene Daten
Geschlecht	Letzte vorgenommene Therapie
Geburtsdatum	Tumor
Todesdatum	<ul style="list-style-type: none">• Primärer Hirntumor• Sekundärer Hirntumor
Alter bei Diagnosestellung	Anzahl der Operationen
Alter bei Tod	Therapiearten
Karnofsky Performance Score (KPS)	<ul style="list-style-type: none">• Operation• Radiotherapie• Chemotherapie
Kontaktdaten der Angehörigen	

Tabelle 3: Erhobene Patientendaten

Die patienten-, tumor- und therapiebezogenen Daten wurden der Krankenhaus-internen Datenbank entnommen. Hierzu wurden die in der Datenbank enthaltenen Patientenakten ausgewertet. Als letzte durchgeführte Therapie wurde die zuletzt angewandte Behandlung definiert (Rapp et al., 2022).

2.3 Subjektive Bewertung durch die Angehörigen

Zur Erfassung des subjektiven Erlebens seitens der Angehörigen, v.a. der zuletzt durchgeführten Therapie, wurde ein Fragebogen konzipiert (s. Kapitel 9). Nach initial telefonischer Kontaktaufnahme wurde der Fragebogen verschickt. Aus Respekt wurden ausschließlich Angehörige von Patienten, die länger als sechs Monate tot waren, telefonisch kontaktiert. Die Kontaktaufnahme wurde in unterschiedlichen Abständen bis zu viermal wiederholt. Verstarben die Patienten weniger als sechs Monate vor der Kontaktaufnahme, erfolgte diese nur schriftlich (Rapp et al., 2022). Abb. 6 erläutert im Detail, wie die Angehörigen kontaktiert und die Daten zur subjektiven Bewertung erhoben wurden.

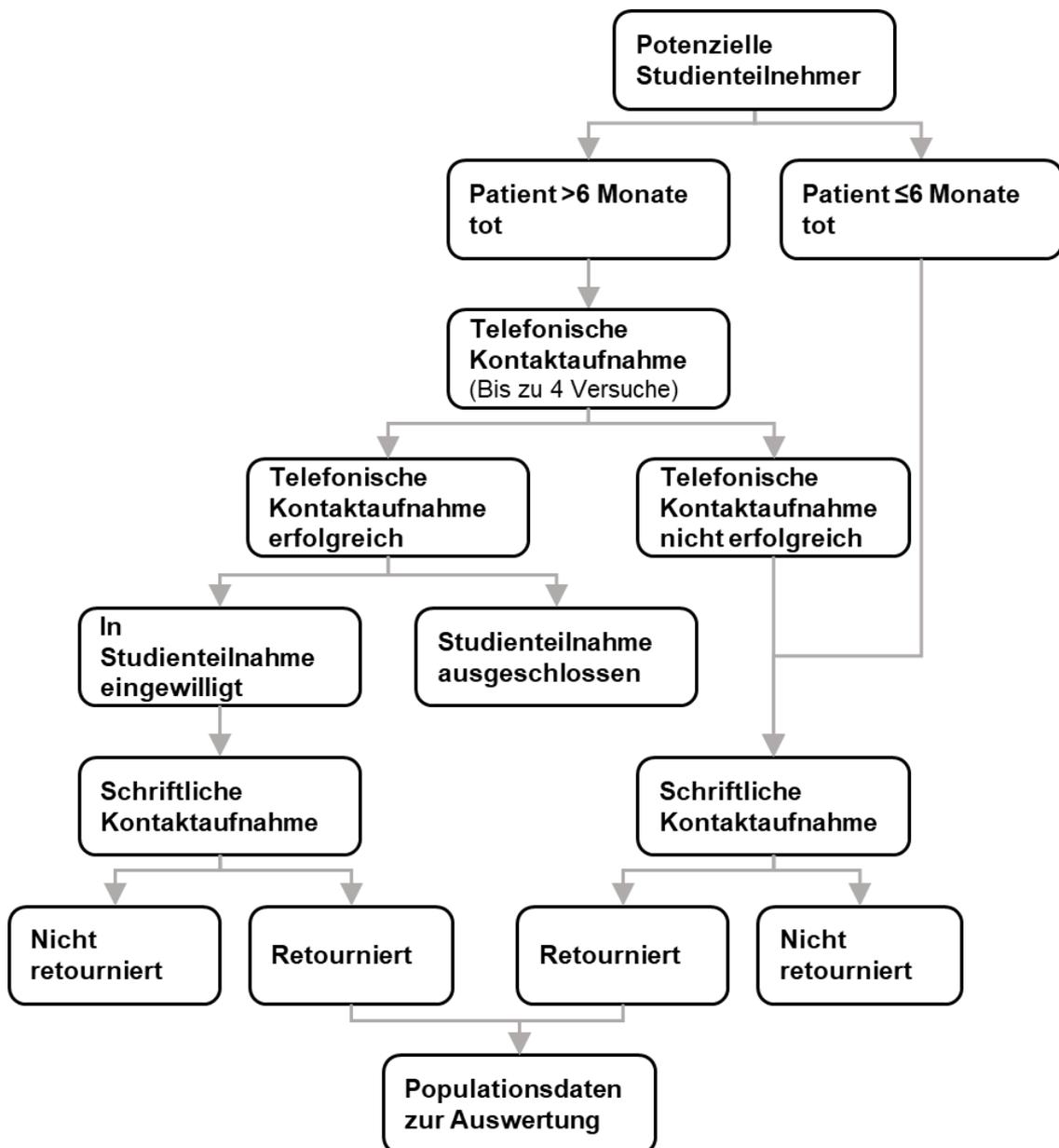


Abb. 6: Flowchart zur Datenerhebung

2.3.1 Fragebogen zur subjektiven Einschätzung der Angehörigen

Der Fragebogen (s. Kapitel 9) wurde in sechs Sektionen gegliedert (s. Tabelle 4): soziodemographische Daten der Angehörigen, Zufriedenheit während der Therapie, Sterbeort, Selbstreflexion der Angehörigen, Wiederwahl der Therapie und abschließende Bemerkung (Rapp et al., 2022).

Es wurden folgende Frage- und Antwortformen angewandt:

1. Multiple-Choice-Fragen wurden in den Varianten der Einfachnennung und der optionalen Mehrfachnennung verwendet. Unter Einfachnennung fielen
 - a. dichotome Antwortmöglichkeiten wie „ja“ und „nein“, die bei der Frage nach der Wiederwahl der Therapie und Überforderung mit dem Therapieverlauf eingesetzt wurden (Rapp et al., 2022), sowie
 - b. Likert-skalierte Antwortoptionen, bspw. in Bezug auf die Zufriedenheit mit der Aufklärung über durchgeführte Therapiemaßnahmen. Es wurde durchgehend eine fünfstufige Likert-Skala gewählt, wobei „1“ die am meisten zustimmende Antwort und „5“ die am wenigsten zustimmende Antwort darstellte (Rapp et al., 2022). Durch die ungerade Anzahl der Antwortmöglichkeiten wurde eine uneindeutige Aussage durch eine „Tendenz zur Mitte“ (Moosbrugger and Kelava, 2012) bewusst in Kauf genommen, um den Angehörigen die Möglichkeit einer indifferenten Meinungsäußerung „3“ zu gewähren.
2. Bei einigen Fragen bestand die Möglichkeit, in Freitextform spezifische Begründungen oder Bemerkungen zu äußern (Rapp et al., 2022).

Themenbereich	Frage	
Soziodemographische Daten der Angehörigen	Verhältnis zum Verstorbenen	
	Nationalität	
	Alter des Angehörigen zum Todeszeitpunkt	
Zufriedenheit während der Therapie	Zwischenmenschlicher Umgang mit Angehörigen	Von ärztlicher Seite aus
		Von pflegerischer Seite aus
	Diagnoseübermittlung	Verständlichkeit
		Zeitpunkt
		Art der Übermittlung (sachlich/emotional)
		Umgang mit Rückfragen
	Kontakt zwischen Mitarbeitern und Patient	
	Aufklärung über Therapien	Operation
		Radiotherapie
		Chemotherapie
	Umgang mit Ängsten	Der Patienten
		Der Angehörigen
Zugang zu weiteren Therapiemöglichkeiten	Rehabilitation	
	Palliative Versorgung	
	Hospiz	
Sterbeort	Sterbeort	
	Art der Unterstützung	Angeboten
		In Anspruch genommen
	Verfügbarmachung der Unterstützung	
	Zufriedenheit mit Unterstützung ¹⁾	
	Wunsch nach weiterer Unterstützung	
Art weiterer Unterstützung ²⁾		
Selbstreflexion der Angehörigen	Therapieeffekte überwogen Nebenwirkungen	
	Falsche Hoffnungen	
	Divergierende Meinungen (Patienten vs. Angehörige)	
	Überforderung mit Therapie	
Wiederwahl der Therapie	Zufriedenheit	Operation
		Radiotherapie
		Chemotherapie
	Wiederwahl der Therapie	Operation
		Radiotherapie
		Chemotherapie
	Wunsch nach anderer Therapie	
Retrospektiv gegen Therapie entscheiden		
Retrospektiv Intensivierung gewünscht		
Bemerkung		
¹⁾ Nur, wenn der Patient zuhause verstarb		
²⁾ Nur, wenn der Patient zuhause, im Hospiz, auf der Palliativstation oder auf der neurochirurgischen Station verstarb		

Tabelle 4: Struktur des Fragebogens

2.4 Statistische Methoden

Die Patientendaten und die Antworten der Angehörigen aus den Fragebögen wurden in SPSS (IBM, Version 24) zusammengeführt und analysiert. Zur Deskription der Daten wurden absolute und relative Häufigkeiten sowie Minima, Maxima und Mittelwerte errechnet (Rapp et al., 2022).

Aus den untersuchten Merkmalen wurden verschiedene Prädiktoren zur Analyse ausgewählt. Mittels zweierlei Arten der Regressionsanalyse wurde die Stärke des Zusammenhangs zwischen den Prädiktoren (unabhängige Variable) und den Aussagen bzgl. der Wiederwahl der Therapie sowie ihrer Zufriedenheit mit der jeweiligen Therapie (jeweils abhängige Variable) analysiert.

Die lineare Regressionsanalyse wurde verwendet, um die unabhängigen Variablen mit der (pseudo)metrischen, likert-skalierten Frage nach der „Zufriedenheit mit der Therapie“ auszuwerten. Die aus der Analyse genutzten Effektmaße waren das Bestimmtheitsmaß R^2 sowie der standardisierte Regressionskoeffizient β (Rapp et al., 2022). R^2 gibt an, inwieweit der untersuchte Prädiktor für die Vorhersage der abhängigen Variable „Zufriedenheit mit der Therapie“ geeignet ist. Der Parameter kann Werte bis 1,00 annehmen. Je größer die Werte sind, spricht je näher an 1,00, desto genauer ist die Varianzaufklärung durch den analysierten Prädiktor: Werte größer als 0,10 lassen dabei auf eine Eignung schließen. Der β -Koeffizient gibt Aufschluss darüber, wie stark der gemessene Zusammenhang ist. Von einem sehr kleinen, bzw. unbedeutenden Zusammenhang spricht man, wenn der Koeffizient $<0,10$ ist, von einem kleinen Zusammenhang, wenn er zwischen 0,10 und 0,30 ist; ist der Wert größer als 0,30, spricht man von einem moderaten und ab 0,50 von einem großen Zusammenhang. Der β -Koeffizient ist ein Gütemaß für statistische Untersuchungsmethoden und ist im Gegensatz zum p-Wert unabhängig von der Stichprobengröße.

Die binär logistische Regressionsanalyse diente dazu, Zusammenhänge mit der dichotom skalierten abhängigen Variable „Wiederwahl der Therapie“ abzubilden (Rapp et al., 2022). Das bestimmte Effektmaß ist die Odds Ratio (OR); sie sagt aus, mit wieviel höherer Wahrscheinlichkeit die abhängige Variable, beeinflusst durch den untersuchten Parameter, eintritt. Die OR kann Werte zwischen „null“ und „unendlich“ annehmen. Liegt der Wert unter „eins“, bedeutet dies eine

weniger wahrscheinliche Wiederwahl der Therapiemethode. Wenn der Wert genau „eins“ beträgt, ist kein Unterschied zwischen der unabhängigen und abhängigen Variablen messbar (Bland and Altman, 2000). Die Werte über „eins“ beschreiben eine wahrscheinlichere Wiederwahl der Therapiemethode.

Die Ergebnisse der Regressionsanalysen gelten als signifikant bei einem Signifikanzniveau α von 5% (p -Wert $\leq 0,050$). Darüber hinaus wird ein Konfidenzintervall von 95% angenommen. Dieses gibt den Bereich an, in dem sich mit 95%iger Wahrscheinlichkeit der wahre Wert für den untersuchten Parameter befindet.

Art der abhängigen Variablen	Angewandte Methode	Verwendete Maße	Aussage
„Zufriedenheit mit der Therapie“: (pseudo)metrisch, likert-skaliert (1-5)	Lineare Regressionsanalyse	Bestimmtheitsmaß (R^2)	Eignung eines Prädiktors in Bezug auf die abhängige Variable Wertebereich 0 bis 1 $R^2 \geq 0,10$: geeigneter Prädiktor; je höher, desto genauere Varianzaufklärung
		Regressionskoeffizient (β)	Stärke des gemessenen Zusammenhangs $\beta < 0,10$ = unbedeutend; $0,10 > \beta < 0,30$ = klein; $0,30 > \beta < 0,50$ = moderat; $\beta > 0,50$ = groß
„Wiederwahl der Therapie“: dichotom skaliert (ja/nein)	Binär logistische Regressionsanalyse	Odds Ratio (OR)	Mit wieviel höherer Wahrscheinlichkeit tritt die abhängige Variable, beeinflusst durch den untersuchten Parameter, ein Wertebereich 0 bis ∞ 0 bis <1 = weniger wahrscheinlich; 1 = kein Unterschied; >1 bis ∞ = wahrscheinlicher

Tabelle 5: Angewandte statistischen Methoden zur Zusammenhangsmessung

3 Ergebnisse

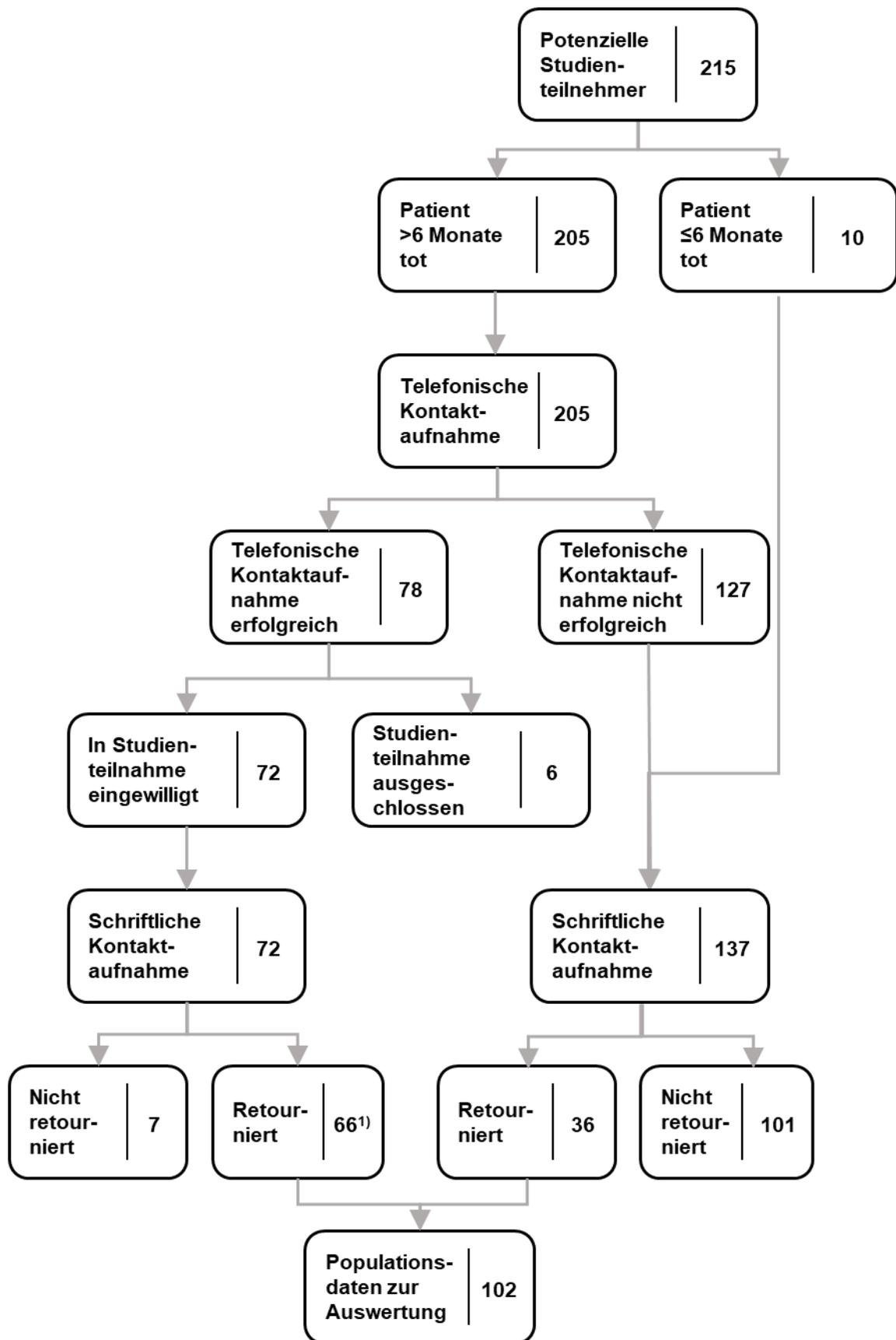
3.1 Deskriptive Auswertung

3.1.1 Patientenpopulation

Im Zeitraum von Januar 2011 bis Januar 2017 verstarben 215 Patienten an einem malignen Hirntumor, die am neuroonkologischen Zentrum der Neurochirurgie der UKD behandelt wurden (Rapp et al., 2022). 205 von ihnen waren mehr als sechs Monate vor der Durchführung der Befragung verstorben; weitere zehn Patienten waren weniger als sechs Monate tot. Demzufolge wurden zehn Angehörige ausschließlich schriftlich kontaktiert. Die Angehörigen der anderen 205 Patienten wurden telefonisch kontaktiert (s. Kapitel 2.3). Dies gelang bei 78 Angehörigen. Von ihnen willigten 92,3% (n=72) während der Telefonate mündlich in die Studienteilnahme ein, 7,7% (n=6) schlossen diese aus persönlichen Gründen aus. Alle Angehörigen, die nicht telefonisch kontaktiert wurden oder nicht erreichbar waren (n=137), sowie diejenigen, die telefonisch in die Studienteilnahme eingewilligt hatten (n=72), bekamen das Studienmaterial zugesendet (s. Kapitel 9). In Summe wurden somit 209 Angehörige angeschrieben. Von den zuvor telefonisch erreichten Angehörigen sandten 91,7% eine Antwort zurück, von den ausschließlich postalisch Kontaktierten beantworteten hingegen nur 26,3% den Fragebogen (Rapp et al., 2022).

Eine Familie sandte zwei Fragebögen, ausgefüllt von zwei unterschiedlichen Angehörigen, zurück. Um beide Fragebögen in der Auswertung berücksichtigen zu können, wurde der betreffende Patient zweimal in die Auswertung aufgenommen. Insgesamt konnten so 102 Fragebögen zu 101 Patienten ausgewertet werden (Rapp et al., 2022). Abb. 7 erläutert die Entstehung und die Zusammensetzung der Gesamtheit der Fragebögen im Detail.

Nicht für alle 101 Patienten bzw. 102 Fragebögen liegen alle Angaben komplett vor: In einzelnen Fällen fehlen Informationen in den Patientenakten, in mehreren Fällen wurden die Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt. Daher haben die nachfolgenden Auswertungen teilweise Grundgesamtheiten (n), die kleiner als 101 bzw. 102 sind.



¹⁾ 65 Patienten plus 1, da eine Familie zwei Fragebögen beantwortet durch verschiedene Personen zurückgesendet hat

Abb. 7: Flowchart zum Feedback der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.1.2 Klinische Patientenmerkmale

Von den 102 eingeschlossenen Patienten waren 71 (69,6%) männlich und 31 (30,4%) weiblich. Das Alter bei Diagnosestellung betrug im Durchschnitt 57,32 Jahre. Der jüngste Patient war bei der Diagnosestellung 24 Jahre, der Älteste 79 Jahre alt (Rapp et al., 2022). Das durchschnittliche Alter zum Todeszeitpunkt betrug 59,39 Jahre (Altersspanne 25 bis 80 Jahre).

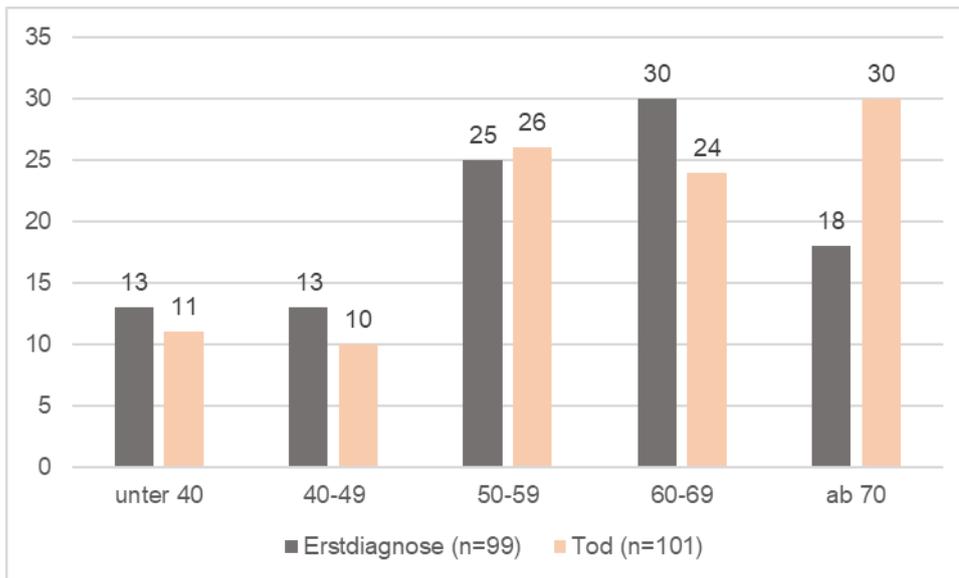


Abb. 8: Altersverteilung der Patienten (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Bei 85 Patienten (83,3%) wurde ein primärer Hirntumor diagnostiziert, bei 17 (16,7%) zerebrale Metastasen. Vierundfünfzig Patienten (62,8%) wiesen bei Diagnosestellung einen KPS-Index von 100 auf (im Median 100). Vor der letzten Therapie zeigten 17 Patienten einen KPS von 100 (im Median 80) (Rapp et al., 2022).

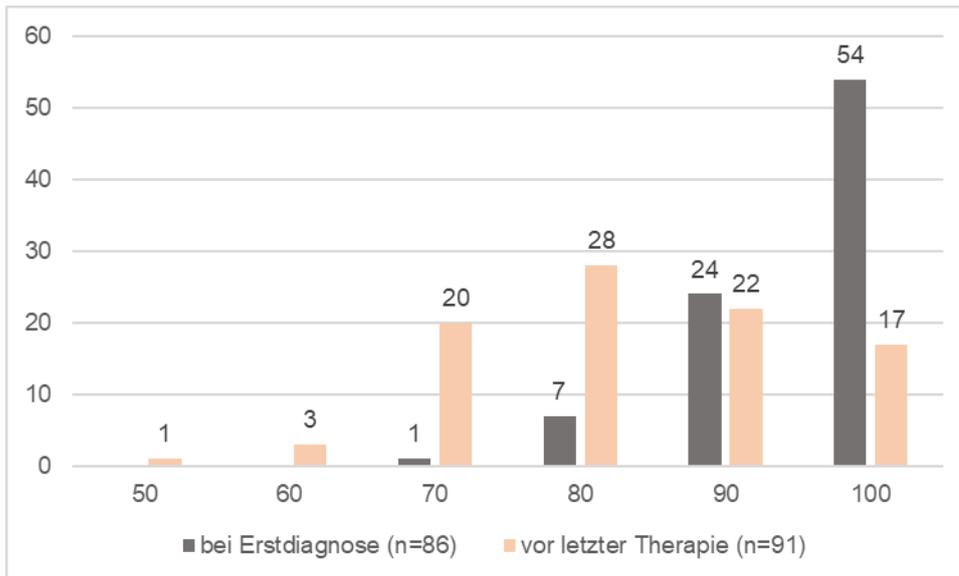


Abb. 9: Entwicklung des KPS (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

29 Patienten wurden im Krankheitsverlauf einmal an ihrem Hirntumor operiert. 73 Patienten wurden zwei- (n=44) bis siebenmal (n=1) operiert (Medianwert 2, Standardabweichung von 1,12) (Rapp et al., 2022).

Die häufigste zuletzt durchgeführte Therapie war die CTx (n=69), gefolgt von der RTx (n=17) und der OP (n=16) (Rapp et al., 2022).

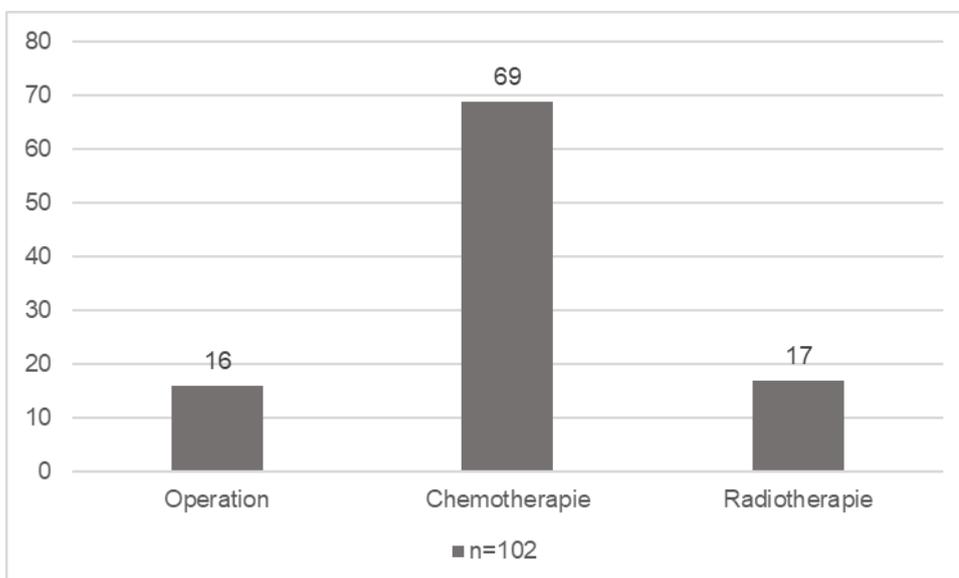


Abb. 10: Zuletzt durchgeführte Therapie (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

In Tabelle 6 sind die untersuchten Patientenmerkmale zusammengefasst.

Diagnose		Primär	85 (83,3%)
		Sekundär	17 (16,7%)
Alter <i>in Jahren</i>	Diagnosestellung	Min.	24
		Max.	79
		Ø	57,32
	Tod	Min.	25
		Max.	80
		Ø	59,39
Überleben nach Diagnose <i>in Monaten</i>		Ø	26
KPS	Diagnosestellung	Min.	70
		Max.	100
		Median	100
	Vor letzter Therapie	Min.	50
		Max.	100
		Median	80
Letzte Therapie <i>Anzahl der Patienten</i>		OP	16 (15,7%)
		CTx	69 (67,6%)
		RTx	17 (16,7%)

Tabelle 6: Zusammenfassung der untersuchten Patientenmerkmale (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.1.3 Fragebogen

3.1.3.1 Soziodemographische Daten der Angehörigen

Die Mehrheit der Angehörigen war deutscher Nationalität (94,4%). Die übrigen Antworten stammten von französischen, tschechischen, kroatischen, polnischen sowie serbischen Staatsangehörigen (je 1%). Zweiundsiebzig Angehörige (70,6%) waren Lebenspartner, dreizehn (12,7%) Eltern und zehn (9,8%) Kinder der verstorbenen Patienten. Die Angehörigen waren im Durchschnitt 57,58 Jahre alt (Altersspanne 27 bis 84 Jahre).

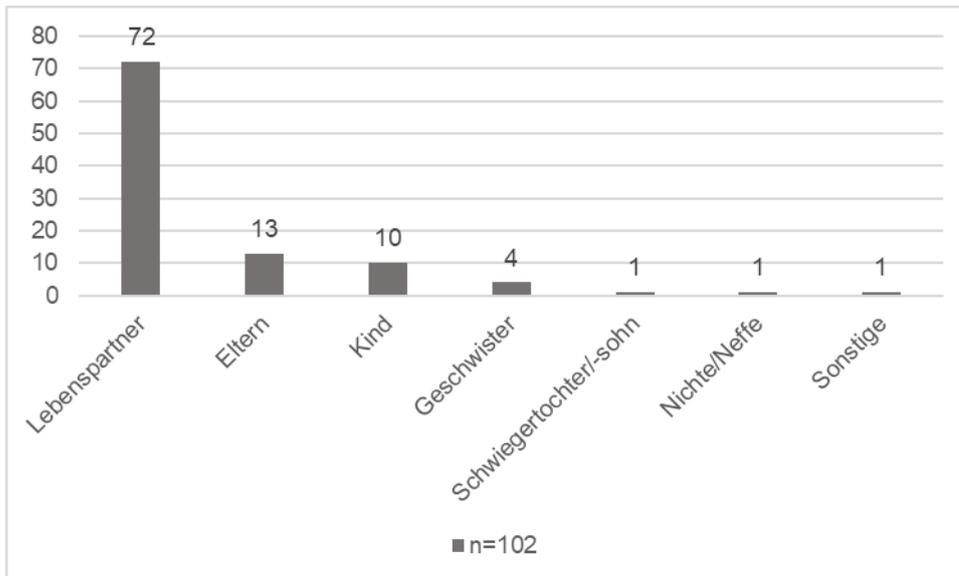


Abb. 11: Verhältnis zum verstorbenen Patienten (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

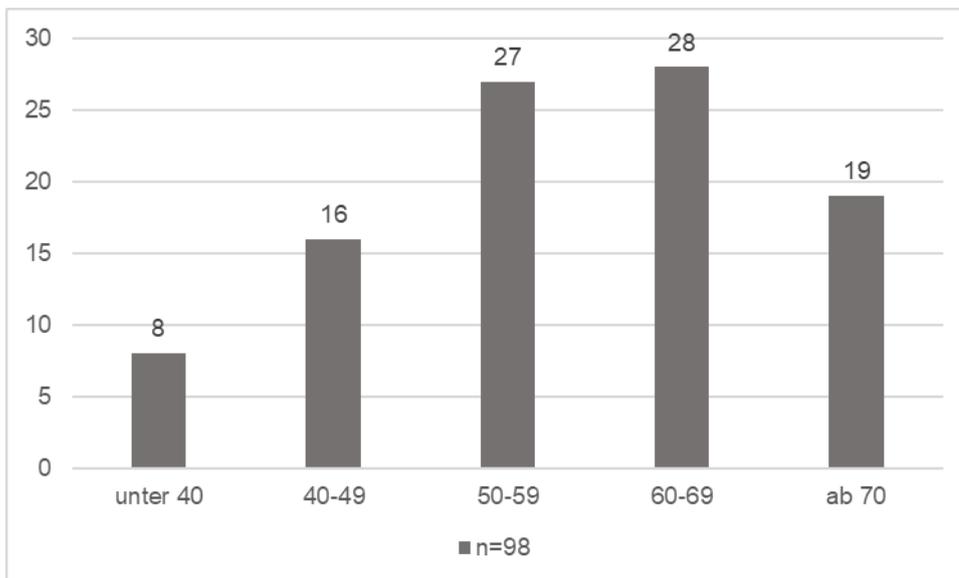


Abb. 12: Altersverteilung der Angehörigen

3.1.3.2 Zufriedenheit der Angehörigen

80 Angehörige (81,7%) waren mit dem zwischenmenschlichen Umgang seitens der Ärzte eher oder voll zufrieden, 63 Angehörige (65,6%) mit dem des Pflegepersonals (Rapp et al., 2022).

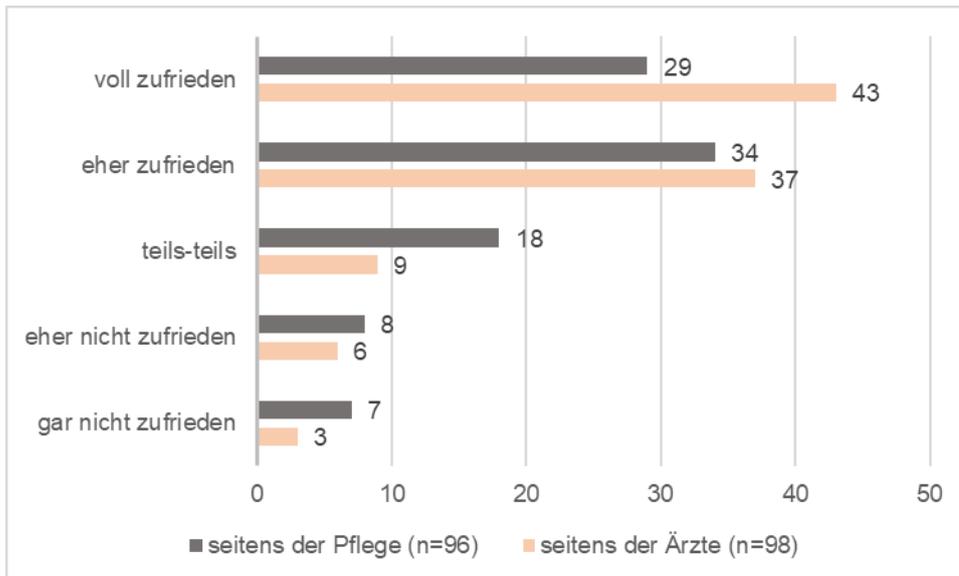


Abb. 13: Zufriedenheit mit dem zwischenmenschlichen Umgang (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Auch die Diagnoseübermittlung wurde überwiegend positiv bewertet. Insbesondere die Verständlichkeit stellte 83 Angehörige (fast 86%) „eher“ oder „voll zufrieden“. Der Umgang mit Nachfragen, der Zeitpunkt des Gesprächs und die Art des Aufklärungsgesprächs wurden hingegen im Vergleich etwas schlechter bewertet. Etwa ein Viertel der Angehörigen war „teilweise“ bis „gar nicht zufrieden“ (Rapp et al., 2022).

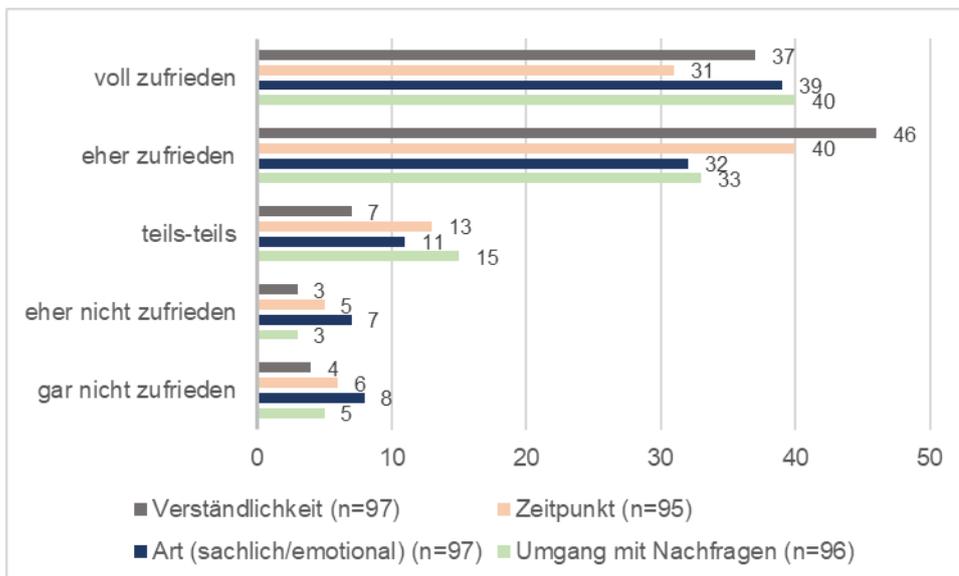


Abb. 14: Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Eine ähnliche Bewertung ergab sich bei der Frage nach dem Kontakt zwischen Mitarbeitern des Krankenhauses und den Patienten. Hier zeigten sich ebenfalls

knapp drei Viertel „eher“ oder „voll zufrieden“ (73,9%) und ein Viertel „teilweise“ bis „gar nicht zufrieden“ (26,1%).

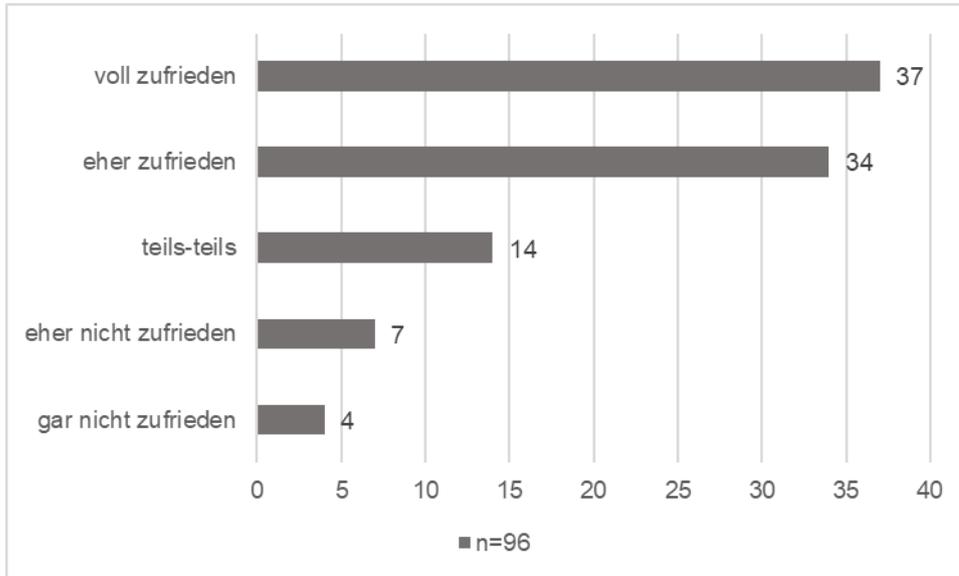


Abb. 15: Zufriedenheit mit dem Kontakt zwischen dem Krankenhauspersonal und den Patienten

Außerdem wurden die Angehörigen nach ihrer Zufriedenheit mit der Aufklärung über die bevorstehenden Therapien befragt. Die Aufklärung über die OP stellte 82,4% „eher“ oder „voll zufrieden“, gefolgt von der CTx (72,2%) und der RTx (64,9%) (Rapp et al., 2022).

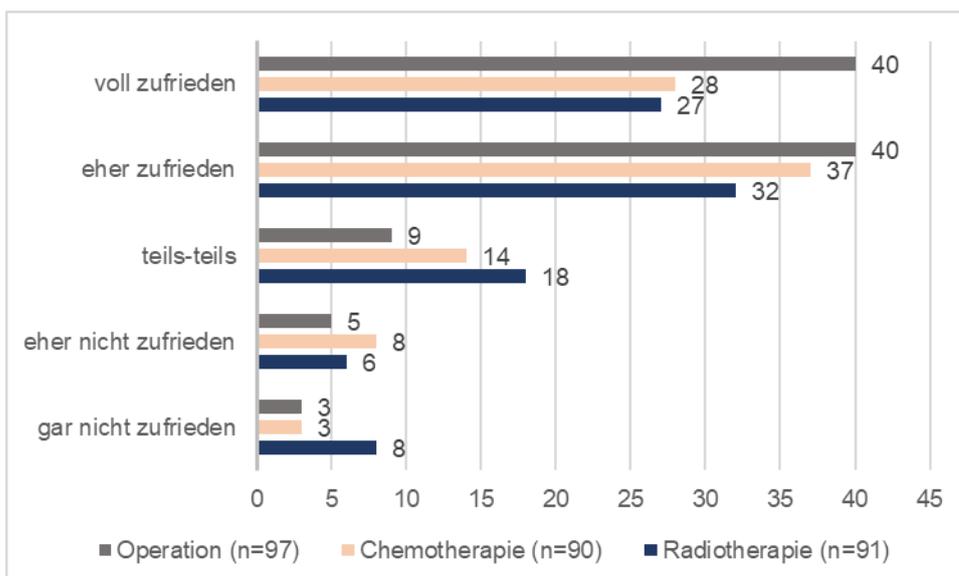


Abb. 16: Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Dreiundsechzig Prozent der Angehörigen waren mit dem Umgang mit den Ängsten der Erkrankten „eher“ oder „voll zufrieden“. Im Umgang mit ihren eigenen Ängsten zeigten sich hingegen 44,2% der Angehörigen „teilweise“ oder „gar nicht zufrieden“ (Rapp et al., 2022).

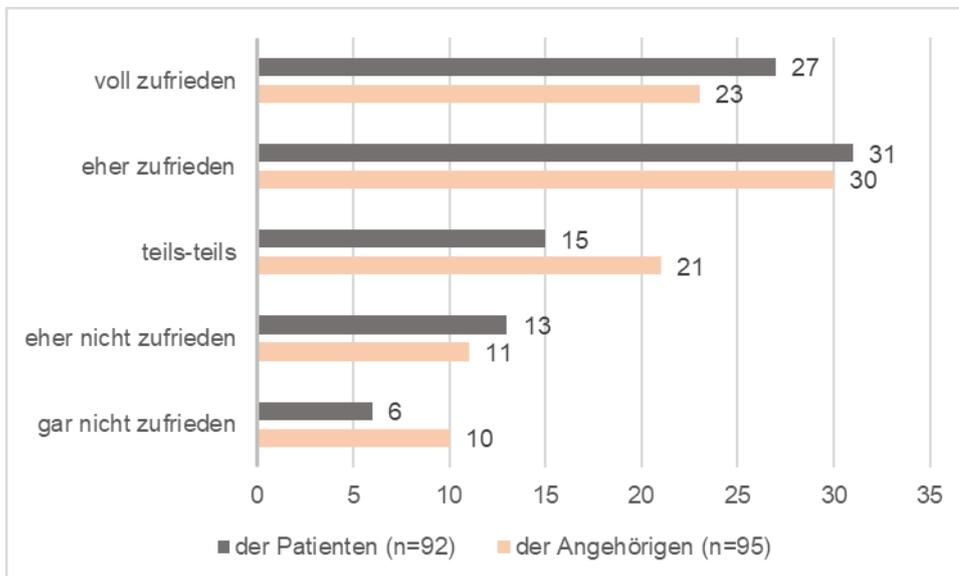


Abb. 17: Zufriedenheit mit dem Umgang der Ängste der Patienten und Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Fünzig Prozent der Angehörigen waren mit der Anbindung an eine Rehabilitations- und an eine Hospiz „eher“ oder „voll zufrieden“. Mit 55% stellte die Anbindung an eine Palliativstation etwas mehr Angehörige „eher“ oder „voll zufrieden“ (Rapp et al., 2022).

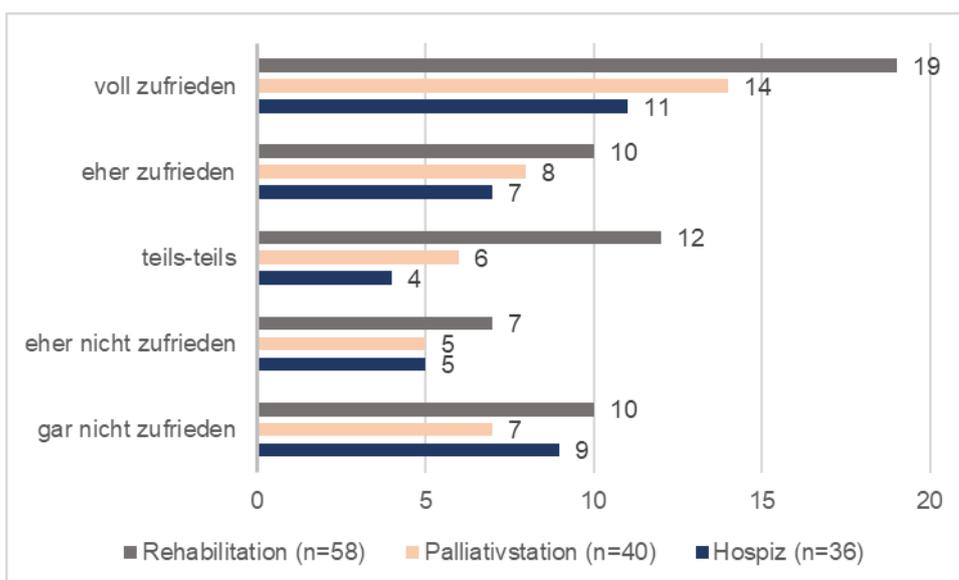


Abb. 18: Zufriedenheit mit der Anbindung an weitere Versorgungseinrichtungen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.1.3.3 Sterbeort

Fünfundsiebzig der Patienten starben in einem Hospiz (n=38) oder Zuhause (n=37) (Rapp et al., 2022). 18% respektive fast 12% ihrer Angehörigen nahmen keine zusätzliche Unterstützung in Anspruch. Die übrigen Angehörigen nutzten Haushaltshilfen, Fahr- oder Pflegedienste. Angehörige beider Gruppen gaben an, dass in 56% respektive 43% der Fälle das Krankenhauspersonal diese Unterstützung angeregt hatte, jedoch auch das persönliche Umfeld, Pflegedienste selbst oder Krankenkassen auf diese Möglichkeiten aufmerksam machten.

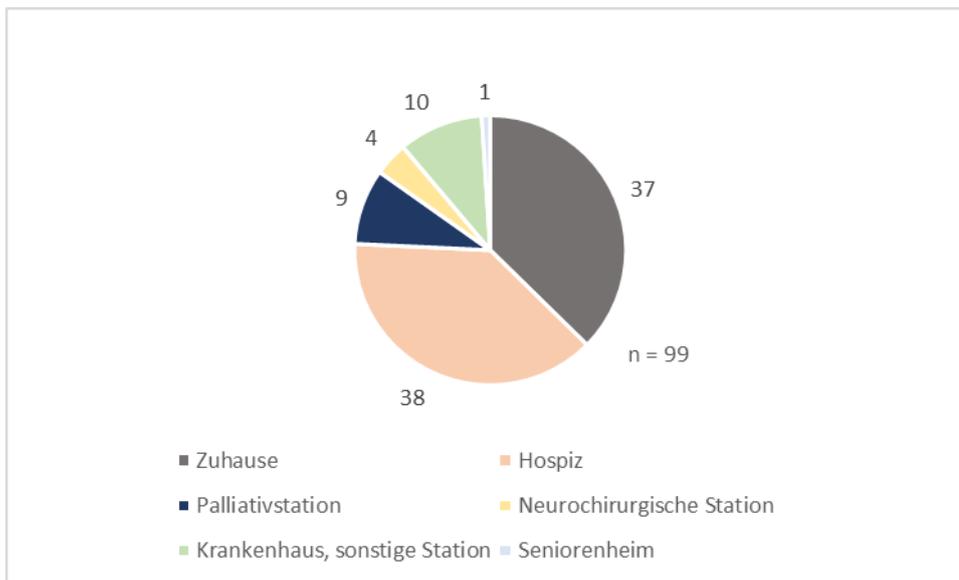


Abb. 19: Sterbeort (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Die Angehörigen der Patienten, die auf einer Palliativstation verstarben (n=9), nahmen hauptsächlich psychologische (n=3) und pflegerische (n=5) Unterstützung in Anspruch, welche von dem krankenhausexternen Umfeld (62,5%) nahegebracht wurde.

Auf der neurochirurgischen Station verstarben vier Patienten (4,0%), von denen die Hälfte ihrer Angehörigen angab, psychologische Unterstützung und einen Fahrdienst in Anspruch genommen zu haben.

Zehn Patienten verstarben im Krankenhaus auf anderweitig spezialisierten Stationen und ein Patient im Seniorenheim. Zu diesen Patienten wurden keine Angaben zur in Anspruch genommenen Unterstützung gemacht. In der nachstehenden Tabelle 7 sind die Angaben zum Sterbeort der Patienten und der in Anspruch genommenen Unterstützung zusammengefasst.

Variablen	Häufigkeiten											
	Zuhause			Hospiz			Palliativstation			Neurochirurgie		
	n	Absolut	Relativ	n	Absolut	Relativ	n	Absolut	Relativ	n	Absolut	Relativ
Erhaltene Unterstützung	34			28			8			2		
Keine		4	11,8%		5	17,7%		0	0,0%		0	0,0%
Haushaltshilfe		2	5,9%		1	3,6%		0	0,0%		0	0,0%
Pflegedienst		13	38,2%		12	42,9%		5	62,5%		0	0,0%
Fahrdienst		3	8,8%		2	7,1%		0	0,0%		1	50,0%
Psychologe		1	2,9%		4	14,3%		3	37,5%		1	50,0%
Pflegedienst und Fahrdienst		2	5,9%		1	3,6%		0	0,0%		0	0,0%
Pflegedienst und Psychologe		3	8,8%		1	3,6%		0	0,0%		0	0,0%
Haushaltshilfe, Pflegedienst und Fahrdienst		2	5,9%		1	3,6%		0	0,0%		0	0,0%
Pflegedienst, Fahrdienst und Psychologe		0	0,0%		1	3,6%		0	0,0%		0	0,0%
Alles		4	11,8%		0	0,0%		0	0,0%		0	0,0%
Nahebringen der Unterstützung	30			25			8			1		
Arzt		7	23,4%		4	16,0%		2	25,0%		0	0,0%
Pflege		2	6,7%		7	28,0%		1	12,5%		0	0,0%
Sonstige		16	53,3%		11	44,0%		5	62,5%		1	100,0%
Arzt und Pflege		3	10,0%		3	12,0%		0	0,0%		0	0,0%
Arzt und Sonstige		1	3,3%		0	0,0%		0	0,0%		0	0,0%
Arzt, Pflege und Sonstige		1	3,3%		0	0,0%		0	0,0%		0	0,0%

Tabelle 7: Angaben zum Sterbeort (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.1.3.4 Subjektive Empfindung der Angehörigen zur letzten Therapie

Eine weitere Kategorie des Fragebogens untersuchte die persönlichen Empfindungen und die Einschätzungen der Therapiemaßnahmen der Angehörigen. Durch die zuletzt durchgeführten Therapiemaßnahmen machten sich 44 Angehörige (47,3%) falsche Hoffnungen und 28 (29,7%) gaben an, mit dem Therapieverlauf überfordert gewesen zu sein (Rapp et al., 2022).

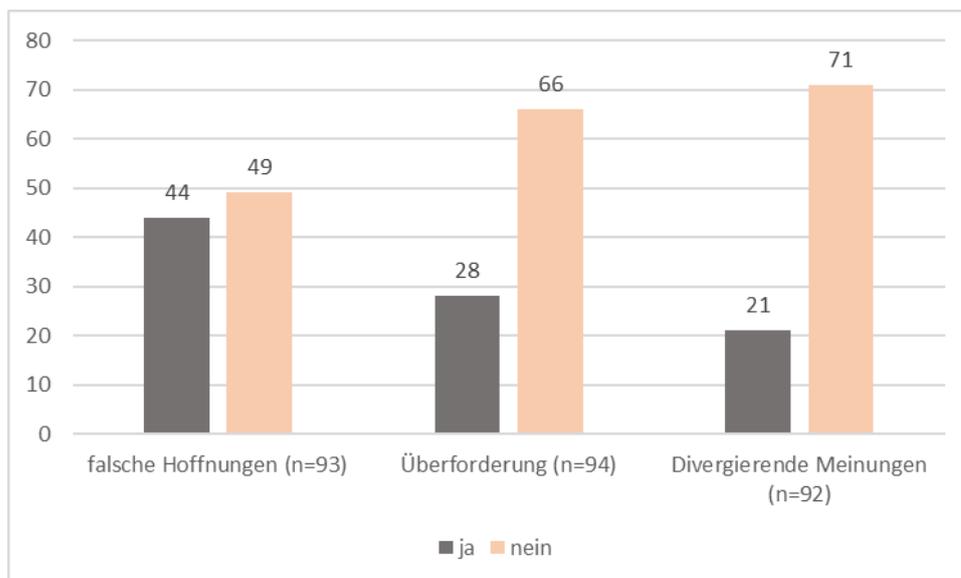


Abb. 20: Empfindungen der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Zudem wurden die Angehörigen gefragt, ob die Erkrankten die gleichen Einschätzungen bzgl. der Therapiemaßnahmen wie die Angehörigen selbst geteilt hätten. Dies bejahten 71 Angehörige (77,2%) (Rapp et al., 2022).

3.1.3.5 Wiederwahl der Therapie

Im Vergleich der drei Therapien konnte die OP insgesamt die höchsten Zufriedenheitswerte hinsichtlich einer generellen, rückblickenden Einschätzung erzielen. Fünfundsechzig Angehörige (68,4%) waren „eher“ oder „voll zufrieden“ und 85,7% (n=78) würden sich erneut für eine OP entscheiden (Rapp et al., 2022). Hinsichtlich der CTx waren 44 Angehörige „eher“ oder „voll zufrieden“ (53,0%) und 60 Angehörige würden einer CTx wieder zustimmen (69,0%). Vierzig Angehörige waren mit der RTx „eher“ oder „voll zufrieden“ (51,3%); es würden sich jedoch 42,4% der Angehörigen gegen eine Wiederwahl der RTx aussprechen (n=36).

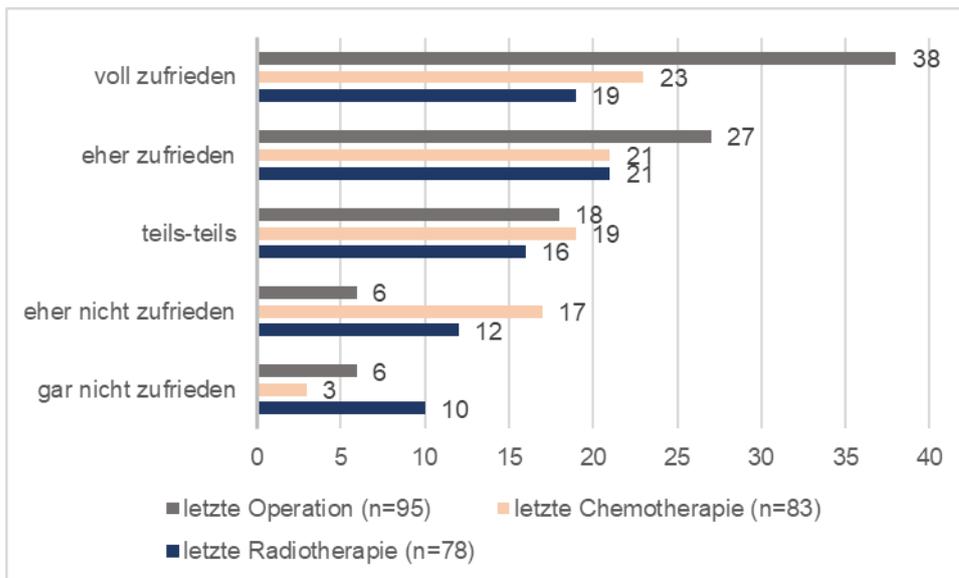


Abb. 21: Zufriedenheit mit den letzten Therapiemaßnahmen

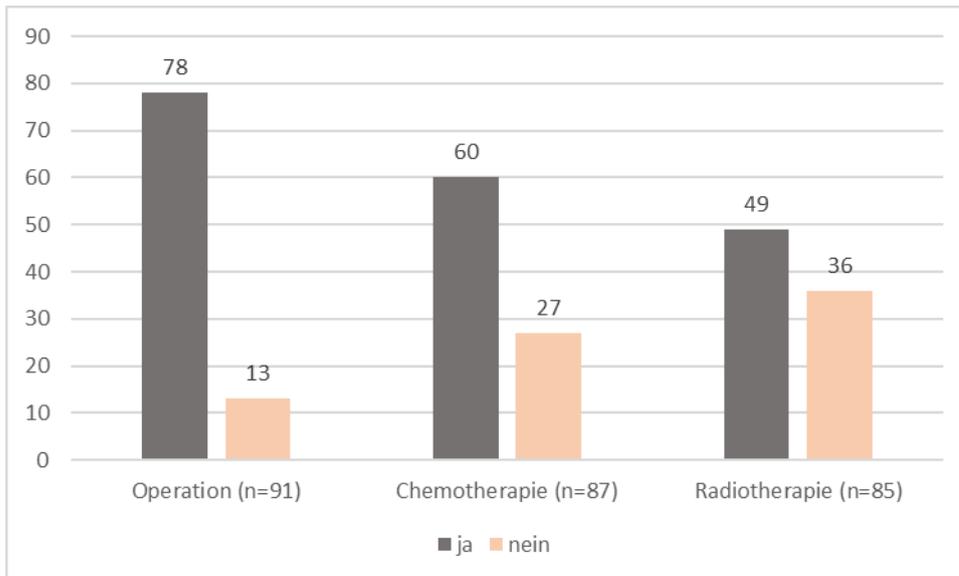


Abb. 22: Wiederwahl der Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Bei der Frage nach einem rückblickenden Verzicht auf eine Therapiemaßnahme gab es unterschiedliche Ansichten. Acht Angehörige (8,6%) würden im Nachhinein auf alle Therapiemaßnahmen verzichten wollen, und fast ein Viertel (23,7%) der Angehörigen würde retrospektiv auf eine Bestrahlung verzichten. Sechszwanzig Angehörige (38,7%) sagten hingegen, auf keine der durchgeführten Therapien verzichten zu wollen. Gleichzeitig verneinten aber auch fast 74% einen Wunsch nach Intensivierung der Therapiemaßnahmen (Rapp et al., 2022).

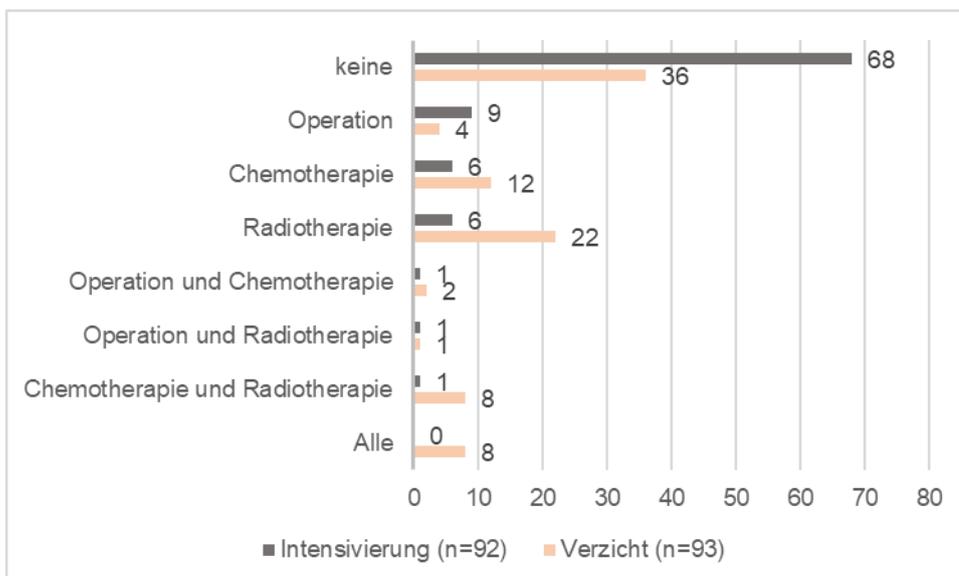


Abb. 23: Rückblickender Wunsch auf Verzicht oder Intensivierung der Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Um eine zusammenfassende Einschätzung der Therapien zu bekommen, wurde gefragt, ob die Angehörigen sich alles in allem eine andere Therapie gewünscht hätten und ob die Therapieeffekte die Nebenwirkungen überwogen haben. Sechsfundfünfzig Angehörige (65,9%) gaben diesbezüglich an, dass sie sich keine andere Therapie gewünscht hätten, und 49 Angehörige (57,7%) schätzten ein, dass die Effekte größer waren als die Nebenwirkungen (Rapp et al., 2022).

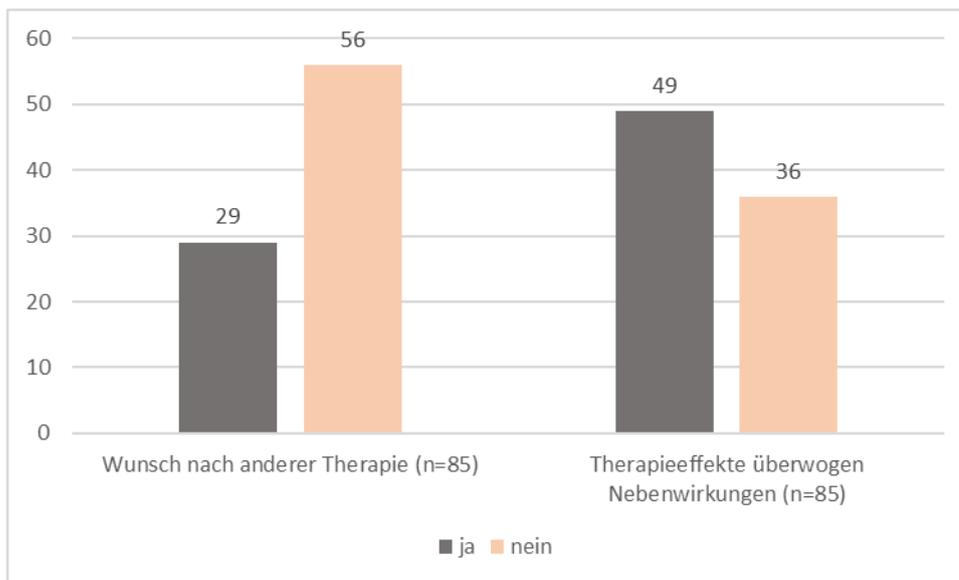


Abb. 24: Zusammenfassende Einschätzungen der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.2 Analyse der Zusammenhänge

Aus der Gesamtheit der erhobenen Parameter wurden diejenigen mit besonderer Relevanz für die Kommunikation, die Emotionen der Angehörigen sowie den Allgemeinzustand der Patienten ausgewählt. Sie wurden mittels der in Kapitel 2.4 erläuterten Regressionsanalysen auf ihren Einfluss auf die „Zufriedenheit mit den Therapien“ und die „Wiederwahl der Therapien“ geprüft.

Hierzu wurden die Likert-skalierten Antworten der Angehörigen dichotomisiert. Die Antworten „teils-teils“, „eher nicht zufrieden“ und „nicht zufrieden“ wurden zu „unzufrieden“ zusammengefasst, „eher zufrieden“ und „voll zufrieden“ hingegen zu „zufrieden“ (Rapp et al., 2022). In den Tabellen, die Zufriedenheit mit den Therapien betreffend, sind jeweils die überwiegenden Mittelwerte fett dargestellt. So ist die überwiegende Meinung auf einen Blick zu erkennen.

3.2.1 Zufriedenheit mit den Therapien und ihre Wiederwahl

Bei der Analyse des Zusammenhangs zwischen „Zufriedenheit mit der jeweiligen Therapiemethode“ und „Wiederwahl“ konnte eine höhere Wiederwahl-Wahrscheinlichkeit bei zufriedenen Angehörigen nachgewiesen werden. So würden die Angehörigen, die zufrieden mit der letzten OP waren, 4,5-mal wahrscheinlicher einer erneuten OP zustimmen. Hinsichtlich der Wiederwahl einer CTx würden zufriedene Angehörige 13,7-mal wahrscheinlicher zustimmen. Auch bezogen auf die RTx würden zufriedene Angehörige 10,1-mal so häufig der Re-RTx zustimmen als die nicht zufriedenen Angehörigen. Für alle zuvor beschriebenen Zusammenhänge konnten signifikante p-Werte (0,017; 0,000; 0,000) ermittelt werden (Rapp et al., 2022).

	Wiederwahl		
Zufriedenheit	Operation	Chemotherapie	Radiotherapie
Operation	OR 4,48		
	p 0,017		
Chemotherapie		OR 13,66	
		p 0,000	
Radiotherapie			OR 10,13
			p 0,000

Tabelle 8: Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit den Therapien und ihre Wiederwahl (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.2.2 Therapiebezogene Empfindungen der Angehörigen

Gaben die Angehörigen entweder „Überforderung mit dem Therapieverlauf“ an oder hatten sie sich „falsche Hoffnungen“ durch die vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen gemacht, waren sie im Mittel weniger zufrieden mit den drei angewandten Therapiemethoden. Vertraten die Angehörigen hingegen die Meinung, dass die „Therapieeffekte die Nebenwirkungen überwogen haben“, so zeigten sie eine höhere durchschnittliche Zufriedenheit mit den Therapien. Für alle Zusammenhänge, mit Ausnahme des Zusammenhangs zwischen der Überforderung und der Zufriedenheit mit der RTx, konnte eine kleine Zusammenhangsstärke bei allerdings fehlender Signifikanz nachgewiesen werden. Eine Ausnahme hiervon stellt der Prädiktor „falsche Hoffnungen“ dar: Die Abwesenheit von falschen Hoffnungen hat eine signifikante Auswirkung auf die Zufriedenheit mit der CTx (p-Wert 0,016) (Rapp et al., 2022).

Bei der Frage nach dem „Umgang der Ängste der Angehörigen“ zeigte sich, dass die Angehörigen, die mit ihm zufrieden waren, im Mittel insbesondere zufriedener mit der CTx waren. Hierfür konnte eine kleine Effektstärke nachgewiesen werden (β -Koeffizient 0,17). Für die Zufriedenheit mit der RTx eignet sich die Variable als guter Prädiktor (R^2 0,13) mit einer allerdings geringen Effektstärke von 0,13. Demgegenüber stehen die Ergebnisse bzgl. der Zufriedenheit mit der OP in dieser Gruppe hervor. Hier stellt sich die Zufriedenheit mit dem „Umgang der Ängste“ als ein signifikanter (p-Wert 0,000) sowie guter Prädiktor (R^2 0,15) bei einer moderaten Effektstärke (β -Koeffizient 0,39) dar (Rapp et al., 2022).

		Überforderung mit dem Therapieverlauf		Falsche Hoffnungen		Therapieeffekte überwogen Nebenwirkungen		Umgang mit Ängsten		
		ja	nein	ja	nein	ja	nein	zufr.	Ø zufr.	
Zufriedenheit	Operation	n	26	64	44	46	46	36	52	40
		Mittelwert	3,62	4,09	3,77	4,02	4,00	3,72	4,29	3,35
		R ²	0,03		0,01		0,01		0,15	
		Signifikanz	0,081		0,324		0,297		0,000	
		β-Koeffizient	-0,18		-0,11		0,12		0,39	
	Chemotherapie	n	22	58	38	42	44	31	47	34
		Mittelwert	3,23	3,67	3,18	3,83	3,64	3,19	3,68	3,26
		R ²	0,03		0,07		0,03		0,03	
		Signifikanz	0,136		0,016		0,116		0,126	
		β-Koeffizient	-0,17		-0,27		0,18		0,17	
	Radiotherapie	n	21	54	37	38	39	31	42	33
		Mittelwert	3,24	3,41	3,08	3,61	3,56	3,13	3,50	3,15
		R ²	0,00		0,04		0,03		0,13	
		Signifikanz	0,635		0,088		0,154		0,263	
		β-Koeffizient	-0,06		-0,20		0,17		0,13	

Tabelle 9: Einfluss der therapiebezogenen Empfindungen der Angehörigen auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Es zeigte sich, dass eine „Überforderung der Angehörigen“ während des Therapieverlaufs sowie „falsche Hoffnungen“ von ihnen zu einer geringeren Wahrscheinlichkeit einer Wiederwahl der drei Therapievarianten führten. Sofern die Angehörigen jedoch befanden, dass die „Therapieeffekte die Nebenwirkungen überwogen“, hatte dies einen positiven Effekt auf die Wahrscheinlichkeit der Wiederwahl. Für die CTx (p-Wert 0,022) und die RTx (p-Wert 0,005) konnte hier sogar ein signifikanter Zusammenhang dargestellt werden (Rapp et al., 2022).

Angehörige, mit deren Ängsten zufriedenstellend umgegangen wurde, würden mit 3,72-mal höherer Wahrscheinlichkeit die OP wiederwählen. Der Einfluss war dabei signifikant (p-Wert 0,042). Für die CTx und die RTx konnte ein ähnlich gerichteter, jedoch nicht signifikanter Zusammenhang gezeigt werden (Rapp et al., 2022).

Emotionen	Wiederwahl		
	Operation	Chemotherapie	Radiotherapie
Überforderung mit dem Therapieverlauf	OR 0,42	OR 0,88	OR 0,78
	p 0,163	p 0,801	p 0,606
Falsche Hoffnungen	OR 0,59	OR 0,41	OR 0,33
	p 0,406	p 0,066	p 0,018
Therapieeffekte überwogen Nebenwirkungen	OR 2,62	OR 3,18	OR 4,15
	p 0,151	p 0,220	p 0,005
Umgang mit Ängsten	OR 3,72	OR 1,81	OR 1,44
	p 0,042	p 0,206	p 0,415

Tabelle 10: Einfluss der therapiebezogenen Empfindungen der Angehörigen auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.2.3 Kommunikation und zwischenmenschlicher Umgang

Für die „Verständlichkeit der Diagnoseübermittlung“ konnte gezeigt werden, dass zwar eine (wenn auch geringe) Effektstärke für die Zufriedenheit mit der OP und der CTx, jedoch keine Eignung als Prädiktor (R^2 0,04; 0,03) bestand. Für die RTx konnten keine relevanten Zusammenhänge dargestellt werden.

Die Angehörigen, die zufrieden mit dem „Kontakt zwischen dem Krankenhauspersonal (Ärzte und Pflegepersonal) und den Patienten“ waren, zeigten sich im Mittel auch zufriedener mit den Therapiemethoden. Für OP und CTx konnte dieser Parameter als geeigneter Prädiktor identifiziert werden (R^2 0,15; 0,12). In beiden Fällen zeigten sich ein signifikanter Einfluss (p-Werte 0,000; 0,002) und eine moderate Effektstärke (β -Koeffizient 0,39; 0,34). Für die Auswirkung auf die Wiederwahl der RTx konnte hingegen lediglich eine kleine Effektstärke bei fehlender Eignung als Prädiktor nachgewiesen werden.

Zudem wurde nach der „Zufriedenheit mit dem zwischenmenschlichen Umgang seitens der Ärzte und des Pflegepersonals“ gefragt. Hier ergab sich, dass die Zufriedenheit mit der OP unter den mit dem Umgang zufriedenen Angehörigen im Mittel höher war als unter den nicht mit dem Umgang zufriedenen Angehörigen. Dieser Zusammenhang war sowohl für den „Umgang seitens der Ärzte“ als

auch den „Umgang seitens des Pflegepersonals“ signifikant (p-Werte 0,000; 0,004). Für erstgenannte Variable zeigte sich zudem eine Eignung als Prädiktor mit moderater Effektstärke (β -Koeffizient 0,45). Demgegenüber konnte die „Zufriedenheit mit dem Umgang seitens der Pflege“ als ungeeigneter Prädiktor (R^2 0,09) identifiziert werden (Rapp et al., 2022).

Die Zufriedenheit mit der durchgeführten CTx wurde ebenfalls signifikant durch die „Zufriedenheit mit dem Umgang seitens der Ärzte und des Pflegepersonals“ beeinflusst (p-Werte 0,025; 0,003). Für den „Umgang seitens des Pflegepersonals“ konnte eine Eignung als Prädiktor mit moderater Effektstärke (R^2 0,11; β -Koeffizient 0,33) festgestellt werden, für den „Umgang seitens der Ärzte“ hingegen nur eine geringe Effektstärke (β -Koeffizient 0,25) (Rapp et al., 2022).

Die Zufriedenheit mit der RTx wurde signifikant (p-Wert 0,024) durch die „Zufriedenheit mit dem Umgang seitens des Pflegepersonals“ mit einer geringen Effektstärke beeinflusst. Für den Einfluss der „Zufriedenheit mit dem Umgang seitens der Ärzte“ zeigte sich nur eine Tendenz (Rapp et al., 2022).

		Kontakt		Verständlichkeit Diagnoseübermittlung		Zwischenmenschlicher Umgang seitens Pflege		Zwischenmenschlicher Umgang seitens Ärzte		
		zufr.	Ø zufr.	zufr.	Ø zufr.	zufr.	Ø zufr.	zufr.	Ø zufr.	
Zufriedenheit	Operation	n	70	23	81	13	61	32	78	17
		Mittelwert	4,16	3,09	4,00	3,31	4,15	3,41	4,14	2,76
		R^2	0,15		0,04		0,09		0,20	
		Signifikanz	0,000		0,051		0,004		0,000	
		β -Koeffizient	0,39		0,20		0,30		0,45	
	Chemotherapie	n	62	20	71	11	55	26	70	13
		Mittelwert	3,76	2,80	3,63	3,00	3,80	2,96	3,66	2,85
		R^2	0,12		0,03		0,11		0,06	
		Signifikanz	0,002		0,103		0,003		0,025	
		β -Koeffizient	0,34		0,18		0,33		0,25	
	Radiotherapie	n	57	20	67	10	51	26	65	13
		Mittelwert	3,49	2,90	3,37	3,20	3,57	2,85	3,45	2,85
		R^2	0,04		0,00		0,07		0,03	
		Signifikanz	0,093		0,709		0,024		0,144	
		β -Koeffizient	0,19		0,04		0,26		0,17	

Tabelle 11: Einfluss der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Die „Zufriedenheit mit der Aufklärung“ hat signifikante Einflüsse auf die Zufriedenheit mit der OP, der CTx und der RTx (p-Werte je 0,000) und ist gut als Prädiktor geeignet. Zudem sind die Effektstärken für die OP und die RTx groß (β -Koeffizienten 0,59; 0,68) und für die CTx noch moderat (β -Koeffizient 0,49) (Rapp et al., 2022).

			Aufklärung Operation		Aufklärung Chemotherapie		Aufklärung Radiotherapie	
			zufr.	Ø zufr.	zufr.	Ø zufr.	zufr.	Ø zufr.
Zufriedenheit	Operation	n	79	15				
		Mittelwert	4,19	2,27				
		R ²	0,35					
		Signifikanz	0,000					
		β -Koeffizient	0,59					
	Chemotherapie	n			58	21		
		Mittelwert			3,90	2,57		
		R ²			0,24			
		Signifikanz			0,000			
		β -Koeffizient			0,49			
	Radiotherapie	n					48	28
		Mittelwert					4,04	2,14
		R ²					0,46	
		Signifikanz					0,000	
		β -Koeffizient					0,68	

Tabelle 12: Einfluss der Zufriedenheit mit der Aufklärung auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Als weiterer Punkt wurde der Einfluss der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs auf die Wiederwahl der Therapiemethoden analysiert. Waren die Angehörigen mit dem „Kontakt zwischen dem Krankenhauspersonal und den Patienten“ zufrieden, würden sie die jeweiligen Therapiemethoden wahrscheinlicher wiederwählen. Waren die Angehörigen mit der „Verständlichkeit der Diagnoseübermittlung“ zufrieden, würden sie sich 2,01-mal wahrscheinlicher für eine Wiederwahl der OP entscheiden, aber lediglich 0,69-mal wahrscheinlicher einer erneuten CTx zustimmen; hinsichtlich der RTx lässt sich kein Einfluss auf die Wiederwahl abbilden. Die zuvor beschriebenen Parameter zeigen keinen signifikanten Einfluss (Rapp et al., 2022).

Für die „Zufriedenheit mit dem zwischenmenschlichen Umgang mit dem Patienten seitens des Pflegepersonals“ zeigte sich, dass die zufriedenen Angehörigen mit höherer Wahrscheinlichkeit die jeweiligen Therapien wiederwählen würden. Die Einflüsse sind allerdings nicht signifikant. Diejenigen, die „zufrieden mit dem Umgang seitens des ärztlichen Personals“ waren, würden sich weniger wahrscheinlicher für eine erneute CTx entscheiden, aber wahrscheinlicher für eine erneute RTx und deutlich wahrscheinlicher für eine erneute OP (OR 4,25). Für die Wiederwahl der OP konnte ein signifikanter Einfluss (p 0,029) festgestellt werden (Rapp et al., 2022).

Kommunikation & zwischenmenschlicher Umgang	Wiederwahl		
	Operation	Chemotherapie	Radiotherapie
Kontakt	OR 3,21	OR 1,96	OR 1,32
	p 0,061	p 0,197	p 0,573
Verständlichkeit Diagnoseübermittlung	OR 2,01	OR 0,69	OR 1,00
	p 0,346	p 0,608	p 1,000
Zwischenmenschlicher Umgang seitens Pflegepersonal	OR 1,89	OR 1,81	OR 1,10
	p 0,294	p 0,225	p 0,840
Zwischenmenschlicher Umgang seitens Ärzte	OR 4,25	OR 0,87	OR 1,24
	p 0,029	p 0,828	p 0,710

Tabelle 13: Einfluss der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Während der Einfluss der „Zufriedenheit mit der Aufklärung“ auf die Wiederwahl der OP zwar deutlich (OR 2,67), aber nicht signifikant (p -Wert 0,151) war, konnte ein signifikanter Einfluss sowohl auf die Wiederwahl der CTx als auch der RTx gemessen werden: Die CTx würden zufriedene Angehörige 3,36-mal wahrscheinlicher wiederwählen (p -Wert 0,021) und für eine erneute RTx würden sich

die Angehörigen 5,55-mal wahrscheinlicher entscheiden (p-Wert 0,001) (Rapp et al., 2022).

Aufklärung	Wiederwahl		
	Operation	Chemotherapie	Radiotherapie
Operation	OR 2,67		
	p 0,151		
Chemotherapie		OR 3,36	
		p 0,021	
Radiotherapie			OR 5,55
			p 0,001

Tabelle 14: Einfluss der Zufriedenheit mit der Aufklärung auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

3.2.4 Einfluss des KPS

Das retrospektive Design der Studie ermöglichte keine direkte Befragung der Patienten. Um ihren klinischen Zustand vor der letzten Therapie zu erfassen, wurde der KPS als Referenzparameter gewählt. Es wurde deutlich, dass Angehörige von Patienten mit einem KPS ≥ 90 durchschnittlich zufriedener mit den durchgeführten Therapien waren als Angehörige von Patienten mit einem KPS < 90 . Für jede der Therapiemethoden konnte dabei eine nur geringe Zusammenhänge nachgewiesen werden (Rapp et al., 2022).

		KPS vor letzter Therapie		
		<90	≥90	
Zufriedenheit	Operation	n	48	37
		Mittelwert	3,73	3,97
		R ²	0,01	
		Signifikanz	0,358	
		β-Koeffizient	0,10	
	Chemotherapie	n	43	31
		Mittelwert	3,28	3,58
		R ²	0,02	
		Signifikanz	0,291	
		β-Koeffizient	0,12	
	Radiotherapie	n	38	29
		Mittelwert	3,11	3,55
		R ²	0,03	
		Signifikanz	0,174	
		β-Koeffizient	0,17	

Tabelle 15: Einfluss des KPS auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

Wie die zuvor analysierten Parameter wurden der KPS ebenfalls auf seinen Einfluss auf die Wiederwahl der Therapien ausgewertet. Wenn die Patienten vor der letzten Therapie einen „KPS von ≥90“ hatten, würden die Angehörigen allen drei Therapiemethoden weniger wahrscheinlich zustimmen als bei einem KPS von <90. Die Zusammenhänge sind dabei nicht signifikant (Rapp et al., 2022).

Klinische Parameter	Wiederwahl		
	Operation	Chemotherapie	Radiotherapie
KPS ≥ 90	OR 0,69	OR 0,97	OR 0,91
	p 0,554	p 0,946	p 0,847

Tabelle 16: Einfluss des KPS auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)

4 Diskussion

Die Therapie maligner Hirntumore bleibt trotz diverser Therapiemöglichkeiten rein palliativ, sodass die Abwägung zwischen Lebensqualität und Lebensverlängerung im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf immer mehr an Bedeutung gewinnt. In den Studien zur EOLP wurde bisher der Fokus eher auf die Lebensqualität der Patienten gerichtet, es liegen jedoch wenig Daten zur Therapiezufriedenheit und -akzeptanz im fortgeschrittenen Stadium maligner Hirntumore vor. Auch die Einschätzung der Angehörigen bzgl. der durchgeführten Therapien war zu Beginn unserer Studie noch nicht strukturiert untersucht worden. Bisherige Befragungen von Angehörigen konzentrierten sich hauptsächlich auf ihre Belastung und die möglichen Symptome, die sie während der Begleitung des Patienten entwickelten (Rapp et al., 2022).

Die Frage nach der Zufriedenheit und Akzeptanz der zuletzt durchgeführten Therapien gestaltet sich jedoch komplizierter als die reine Betrachtung der Lebensqualität, die therapiebegleitend abgefragt werden kann. Zum einen existiert keine Definition, ab wann man von der EOLP spricht, und keine klare Empfehlung, ab wann eine aktive Therapie beendet werden sollte. Daher ist die Transition in die EOLP sowohl für die Patienten und ihre Angehörigen als auch für die behandelnden Ärzte schwierig, da während der jeweiligen Therapie häufig nicht klar ist, ob es sich um die letzte Therapie handelt (Rapp et al., 2022). Zum anderen erleben die Patienten den Therapieverlauf als emotionalen, psychisch und physisch herausfordernden Lebensabschnitt und klammern sich, ebenso wie ihre Angehörigen, an jeden Hoffnungsschimmer, den ein Therapievorschlag mit sich bringen kann (Bovero et al., 2021, Bressan et al., 2017). In dieser Zeit voller Belastungen können die Patienten schwerlich durch das Ausfüllen von Fragebögen zusätzlich emotional belastet werden. Außerdem ist die kognitive Konstitution der Patienten mit Fortschreiten der Erkrankung häufig stark eingeschränkt, sodass eine Beantwortung von Fragebögen durch die Patienten selbst limitiert und die Auswertung in der Objektivierbarkeit limitiert ist (Dinkel et al., 2012, Ali et al., 2018).

Als weiterer, erschwerender Faktor kommt die strukturelle Veränderung im behandelnden Team hinzu. Je näher der Übergang zur EOLP rückt, desto größer wird der Betreuungsanteil durch palliativmedizinische Teams. Daher wird die

Rückmeldung an das zu Beginn der Therapie überwiegend involvierte klinisch-chirurgische Team im Verlauf oftmals verzögert, aufwändiger und seltener.

Daher wurde die vorliegende Studie als retrospektive Befragung konzipiert und an die Angehörigen der Patienten gerichtet. Die zentrale Frage lautete, ob sich die Angehörigen rückblickend noch einmal für die letzten durchgeführten Therapien entscheiden würden. Die zugrundeliegenden Hypothesen vermuteten, dass zufriedene Angehörige einer Wiederwahl der Therapien offener gegenüberstünden und die Kommunikation sowie der zwischenmenschliche Umgang den wichtigsten Einfluss auf die Zufriedenheit hätten. In der Untersuchung sollten zudem Faktoren identifiziert werden, die die Zufriedenheit und die Wiederwahl der Therapien beeinflussen. Dazu wurden neben Parametern, die mit Hilfe des Fragebogens erhoben wurden, auch klinische Daten aus den Patientenakten untersucht. Des Weiteren wurde evaluiert, in welchem Ausmaß der KPS, als ein den klinischen Zustand der Patienten erfassender Parameter, den behandelnden Ärzten eine frühzeitige Einschätzung über den angemessenen Intensitätsgrad der Therapien ermöglichen könnte (Rapp et al., 2022).

In der Auswertung konnten folgende Hauptaussagen dieser Studie identifiziert werden, die in den nachfolgenden Kapiteln diskutiert werden:

- 1) Zufriedene Angehörige würden die jeweilige Therapiemethode mit größerer Wahrscheinlichkeit wiederwählen als unzufriedene.
- 2) Das vom neurochirurgischen Team der UKD gewählte Therapiemaß wurde von den Angehörigen überwiegend als angemessen wahrgenommen.
- 3) Ein adäquater Umgang mit den Sorgen der Angehörigen hat einen messbaren positiven Einfluss auf ihre Zufriedenheit und ihre Einstellungen den Therapien gegenüber.
- 4) Die zwischenmenschliche Interaktion und hier v.a. ein vertrauensvolles Verhältnis, insbesondere aber die Aufklärung über die bevorstehenden Therapiemaßnahmen bestimmten maßgeblich die Zufriedenheit mit und die Wiederwahl der jeweiligen letzten Therapie (Rapp et al., 2022).
- 5) Der KPS ist kein verlässlicher Prädiktor für die Zufriedenheit mit und die Wiederwahl der jeweiligen letzten Therapie.

4.1 Epidemiologie des Studienkollektivs

Unsere Stichprobe enthielt mehr als doppelt so viele Männer (n=71 bzw. 69,6%) wie Frauen (n=31 bzw. 30,4%). Laut Ostrom et al. erkrankten mehr Männer an malignen Hirntumoren, allerdings konnte das von ihm dargestellte Verhältnis (55,4% vs. 44,6%) in unserer Untersuchung nicht exakt bestätigt werden. Darüber hinaus war unser Studienkollektiv im Durchschnitt etwas jünger als das von Ostrom et al. beschriebene, die Differenz betrug etwa fünf Jahre (Ostrom et al., 2018a).

Wir konnten zeigen, dass größtenteils Lebenspartner der Patienten als pflegende Angehörige zur Seite standen. Für unser Studienkollektiv ergibt sich daraus, dass sie überwiegend weiblich waren. Für die Untersuchung ist diese Tatsache insofern relevant, als dass andere Studien belegen konnten, dass weibliche Angehörige eine höhere Last während des Therapieverlaufs empfinden als männliche und v.a. weibliche Angehörige darunter litten, nicht selbstbestimmt und aktiv gegen die Erkrankung des Patienten vorgehen zu können (Stetz, 1987, Kawachi and Berkman, 2001). Jedoch konnten Thorpe und Barsky darstellen, dass Frauen durch einen höheren Grad an Selbstreflektion ein größeres Heilungspotenzial besitzen als Männer (Thorpe and Barsky, 2001). Durch dieses höhere Heilungspotenzial können weibliche Angehörige ihre Trauer und den Verlust des Patienten während des Krankheitsverlaufs meist besser verarbeiten als die männlichen. Diese unterschiedlichen Fähigkeiten, hier anhand der Geschlechter dargestellt, sollten bei jedem Angehörigen bedacht werden. Insbesondere die unterschiedliche Bewältigung der Trauer und die Akzeptanz von eigener Schwäche sollten im Umgang mit den Angehörigen besondere Beachtung erhalten.

4.2 Zufriedenheit und Wiederwahl

Mit Bezug auf die zentrale Fragestellung „Würden Sie sich noch einmal für die durchgeführten Therapien entscheiden?“ zeigte sich, dass die OP von 85% der Angehörigen, die CTx von 69% und die RTx lediglich von 57% wiedergewählt würde. Außerdem wurde deutlich, dass sich die therapiespezifische Zufriedenheit signifikant auf die Wiederwahl der jeweiligen Therapie auswirkte. Dieser Zusammenhang war für die CTx am größten. Die RTx hatte nicht nur die geringste

Wiederwahlwahrscheinlichkeit, sondern auch eine geringere Zufriedenheit mit der zuletzt durchgeführten RTx.

Die vergleichsweise schlechtere Evaluation der RTx lässt sich durch die besonderen Umstände der Therapie erklären: Während der RTx werden die Patienten mit einer eigens für sie angepassten Gesichtsmaske immobilisiert, um eine möglichst akkurate Strahlenapplikation zu gewährleisten. Diese Immobilisation wird von vielen Patienten toleriert; leiden die Patienten jedoch an Platzangst, führt die Fixierung zur RTx teilweise sogar zum Therapieabbruch (Sharp et al., 2005). Zudem hat die RTx ein breites Nebenwirkungsprofil, welches sowohl akute und häufig reversible, jedoch ebenfalls langfristige Beeinträchtigungen der Patienten mit sich bringt (Barazzuol et al., 2020). Als besonders belastend werden der nach der RTx auftretende Haarausfall und die anhaltende, ausgeprägte Müdigkeit, die sogenannten Fatigue erwähnt (Butler et al., 2006). Zusätzlich ist die RTx für die Patienten eine aufwändige Therapieform. Auf Grund der nur in der Klinik vorhandenen Möglichkeit, die RTx durchzuführen, ist für jede Bestrahlungseinheit die Fahrt in die Klinik notwendig. Bei einem großen Einzugsgebiet der Klinik kann der Weg in die Klinik bei fortgeschrittener Erkrankung für die Patienten und ihre Angehörigen aufwändig und belastend werden. Die Fahrten können zwar von einem Fahrdienstleister durchgeführt werden, jedoch berichteten die Angehörigen in den Telefonaten, dass den Patienten insbesondere die Wartezeit vor den Bestrahlungen in der Klinik zur Last gefallen sei.

Hingegen wird die Hemmschwelle in der Anwendung der CTx durch das insgesamt relativ schmale und v.a. reversible Nebenwirkungsprofil der Chemotherapeutika und zusätzlich durch die vergleichsweise angenehme und häufig mögliche häusliche Einnahme gesenkt (Thomas et al., 2017, Thomas et al., 2013). Die häufigsten CTx-spezifischen Nebenwirkungen wie die Myelosuppression und die Leber-/ Nierenwertveränderungen können beim eigenen Hausarzt mittels Blutentnahmen überwacht und vor dem nächsten CTx-Zyklus kontrolliert werden. Dabei wird das neuroonkologische Team der UKD über die aktuellen Blutwerte informiert und teilt dem Patienten mit, ob ein Abbruch, bzw. ein Verschieben der Therapie notwendig ist. Durch diese enge Zusammenarbeit wird das Vertrauen in die behandelnden Ärzte gestärkt. Die Rolle, die das Vertrauen zu den behandelnden Ärzten spielt, wird weitergehend in Kapitel 4.5.1 diskutiert. Hinzu kommt,

dass die möglicherweise auftretende Übelkeit sehr gut auf die Blockade von 5-HT₃-Rezeptoren mittels Ondansetron oder Granisetron anspricht und sich somit ebenfalls zuhause gut behandeln lässt (Newlands et al., 1997).

Betrachtet man die Zufriedenheit mit den Therapien vor dem Hintergrund der aus der Psychologie bekannten Wahrnehmungseffekte, wird das scheinbar generell schlechtere Abschneiden der RTx noch verständlicher. Dieser Effekt der kognitiven Verzerrung wird „Spillover-“ oder auch „Übertragungs-Effekt“ genannt (Pierce et al., 2016, Lambert, 1990). Neben dieser multifaktoriellen, generalisiert negativeren Erinnerung an die RTx kommt hinzu, dass die RTx durch die positiver bewertete OP und CTx im Sinne eines sogenannten „Halo-Effektes“ überstrahlt wird. Ein positives Merkmal, sprich OP oder CTx, sticht so heraus, dass andere, weniger herausragende Merkmale als deutlich schlechter wahrgenommen werden (Nisbett and Wilson, 1977, Kerger et al., 2016).

4.3 Bewertung des Therapiemaßes

Die Frage nach der Wiederwahl der Therapien sollte zudem genutzt werden, um herauszufinden, ob bei den letzten durchgeführten Therapien ein ausgewogenes Maß an Therapieintensität gewählt worden war. Es ist denkbar, dass vorgeschlagenen Therapien mit Fortschreiten der Erkrankung unbedacht zugestimmt wird, in der Hoffnung, den unausweichlichen Tod des Patienten möglichst weit hinauszuzögern. So konnten Orringer et al. zeigen, dass Angehörige und Patienten ihre Entscheidungen im Therapieverlauf v.a. bedingt durch die Hoffnung auf eine Lebensverlängerung treffen (Orringer et al., 2012). Diese Schlussfolgerung kann durch unsere Ergebnisse gestützt werden.

So zeigte sich eine Diskrepanz zwischen den mit den Therapien zufriedenen Angehörigen und denjenigen, die sich für eine Wiederwahl aussprachen: Es würden mehr Angehörige einer Wiederwahl der jeweiligen Therapie zustimmen als mit ihr zufrieden waren. Beispielsweise würden 78 Angehörige einer erneuten OP zustimmen, obwohl nur 65 Angehörige mit der OP zufrieden waren.

Korrespondierend äußerten in den Telefonaten viele Angehörige, dass sie, wären sie erneut in der emotionalen Ausnahmesituation, immer wieder den vorgeschlagenen Therapien zustimmen würden. Sie begründeten dies v.a. mit der Hoffnung,

die jede neue Behandlung, jeder neue Therapiezyklus bei ihnen und den Patienten hervorrief. Einige Angehörige gestanden sich dabei sogar ein, den Therapien aus der reinen Hoffnung auf eine Lebensverlängerung, gar einer naiven Hoffnung auf Heilung, zuzustimmen.

Dies ist insofern bemerkenswert, da 42% der Angehörigen befanden, dass die Therapieeffekte die Nebenwirkungen nicht überwogen haben. Zwar hatte dies keinen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit mit den Therapien, doch legen die Ergebnisse nahe, dass die durch die Therapien zu erwartenden Nebenwirkungen in den akuten Therapieentscheidungen während des Krankheitsverlaufs häufig eine eher untergeordnete Rolle spielen. Auch eine kürzlich veröffentlichte Studie konnte zeigen, dass die Lebensqualität für die Angehörigen verstorbener Hirntumorpatienten in der EOLP eine untergeordnete Rolle spielte und v.a. die Lebensverlängerung im Fokus stand (van Oosterhout et al., 2021).

Für die drei Therapieformen insgesamt konnten wir zeigen, dass das Therapiemaß aus Sicht der Angehörigen überwiegend als angemessen bewertet wurde: Gut zwei Drittel (66%) der Angehörigen wünschten sich insgesamt keine andere Therapie und 74% keine Therapieintensivierung. Erneut wurde die RTx allerdings kritischer bewertet als die beiden anderen Therapieformen: 42% der Angehörigen würden auf eine neue RTx entweder als Mono- oder als Teil einer Kombinationstherapie verzichten, und nur 9% hätten sich eine Intensivierung der RTx gewünscht. Dies sind die höchsten bzw. niedrigsten Werte der drei Therapieformen (Rapp et al., 2022).

Die kritischere Bewertung und Einstellung der RTx gegenüber sollte von den Behandlungsteams wahrgenommen und adressiert werden, damit dieser wirksame Teil der adjuvanten Therapie von den Patienten und Angehörigen noch besser angenommen wird. Da die Therapiemöglichkeiten für die unterschiedlichen Tumorformen divers sind, ist eine einheitliche Aussage über die Zufriedenheit mit den einzelnen Therapieformen jedoch schwierig.

4.4 Sorgen der Angehörigen

Die subjektiv empfundene Überforderung der Angehörigen, falsche Hoffnungen sowie der Umgang des medizinischen Personals mit den Ängsten der Angehörigen zeigten einen teilweise signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Therapie und auf die Entscheidung zur Wiederwahl.

Bereits während der Telefonate wurde deutlich, dass die Überforderung im Therapieverlauf ein häufig empfundenes Gefühl darstellte. Ein Viertel der Angehörigen gab im Fragebogen an, sich im Therapieverlauf überfordert gefühlt zu haben. In der Literatur wurde der Zusammenhang zwischen der Therapie terminal erkrankter Patienten und der Überforderung der Angehörigen bisher nicht untersucht. Die vorliegenden Studien untersuchten verschiedene als Stressoren bezeichnete Einflussfaktoren, die Überforderung bei den Angehörigen auslösten, vernachlässigten allerdings den Einfluss der Therapien (Balfe et al., 2016). Als besonders belastend wurden bspw. das veränderte Familiengefüge und die Einschränkungen im Vergleich zum bisherigen Lebensstil wahrgenommen. Insbesondere die älteren Lebenspartnerinnen der Verstorbenen berichteten, dass sie sich teilweise erstmals mit organisatorischen Angelegenheiten wie z.B. Verträgen und Handwerkern beschäftigen mussten, was zusätzliche Überforderung bei ihnen auslöste. Unsere Studie konnte zeigen, dass eine Überforderung im Therapieverlauf sich negativ auf die Zufriedenheit mit den Therapien sowie auf die Wahrscheinlichkeit ihrer Wiederwahl auswirkte.

Bisherige Studien konnten zeigen, dass sich Angehörige ein gutes Krankheitsverständnis wünschen, um sich tendenziell weniger falsche Hoffnungen zu machen, besser vorbereitet zu sein und im Therapieverlauf seltener desillusioniert zu werden (Schubart et al., 2008). In unserer Untersuchung gab jedoch knapp die Hälfte der Angehörigen an, sich falsche Hoffnungen gemacht zu haben. Aus den Telefonaten ging die Tendenz hervor, dass diese v.a. durch Therapievor schläge entstanden.

Die Hoffnung im Therapieverlauf muss differenziert betrachtet werden. Studien zeigten, dass das Gefühl „Hoffnung“ Malignomtherapien erträglicher macht und günstige Effekte auf eine positivere Wahrnehmung der Realität hat (Musschenga, 2019, Snyder et al., 2002). Sie kann jedoch auch zu großen Enttäuschungen und

plötzlicherer Desillusionierung im Krankheitsverlauf führen (Musschenga, 2019). Während des Krankheitsverlaufs würde ein positives, aber auch möglichst realistisches Bild der Erkrankung den Angehörigen und Patienten helfen (Gilbert et al., 2018). Sie würden durch eine positive Einstellung weiterhin Stärke und Kraft erfahren und zugleich durch die Fokussierung auf eine realistische Einschätzung vor einem plötzlichen „bösen Erwachen“ bewahrt. Die Studie von Schubart et al. konnte zeigen, dass der behandelnde Arzt, als primärer Informant, diesbezüglich großen Einfluss auf die Angehörigen nimmt (Schubart et al., 2008).

In unserer Studie wurde außerdem evaluiert, wie die Angehörigen den Umgang mit den Ängsten der Patienten und mit ihren eigenen Ängsten durch das medizinische Personal bewerteten. Es zeigte sich, dass knapp zwei Drittel mit dem Umgang mit den Ängsten der Patienten zufrieden waren. Gallagher et al. konnten zeigen, dass eine positive Einstellung der Patienten zu einer verbesserten Resilienz im Therapieverlauf führt (Gallagher et al., 2019). Die überwiegende Zufriedenheit der Patienten unseres Studienkollektivs stellte demnach eine gute Grundvoraussetzung für die herausfordernden Therapien dar.

Es sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass 44% der Angehörigen Unzufriedenheit über den Umgang mit ihren eigenen Ängsten angaben. Daher sollten auch die Ängste der Angehörigen im Fokus der Ärzte und des Pflegepersonals stehen – nicht zuletzt da zusätzlicher Stress für die Patienten entsteht, wenn sie sich Sorgen um ihr versorgendes Familienmitglied machen (Mezue et al., 2011). Studien konnten zeigen, dass es den Angehörigen im Umgang mit der Krankheit half, wenn ihnen zugehört und ihre Ängste und Sorgen ernst genommen wurden (Rave-Schwank, 2002, Gilbert et al., 2018, Hertler et al., 2020). Durch die Unterstützung können sie aus einem mentalen Tief befreit werden, was ihnen mehr Kraft gibt, für den Patienten und einen intakten Familienzusammenhalt zu sorgen (Kotkamp-Mothes et al., 2005).

Die Unzufriedenheit der Angehörigen aus unserer Studie über den Umgang mit ihren eigenen Ängsten scheint in einer mangelnden Unterstützung begründet zu sein. Aus den Telefonaten und Fragebögen wurde deutlich, dass die Angehörigen sich nicht ausreichend bei der Bewältigung ihrer Sorgen unterstützt fühlten. Wir konnten zeigen, dass sich die Zufriedenheit der Angehörigen mit dem Umgang mit ihren eigenen Ängsten sowohl auf die Zufriedenheit mit den Therapien

als auch auf deren Wiederwahl auswirkte. Für die OP konnten signifikante Zusammenhänge gefunden werden. Insbesondere eine OP am Gehirn ist für viele Angehörige eine sehr beängstigende Vorstellung; daher überrascht es nicht, dass ein adäquater Umgang mit ihren Ängsten einen messbaren Einfluss auf ihre Zufriedenheit und Einstellung den Therapien gegenüber hat. Auch wenn der Umgang mit den Sorgen und Ängsten der Angehörigen mit zusätzlichem zeitlichem Aufwand verbunden ist, lassen diese Ergebnisse darauf schließen, dass er sich lohnt, um die Zufriedenheit der Angehörigen zu erhöhen. Zudem lässt sich hierdurch die Zusammenarbeit mit den Patienten und Angehörigen während der Therapie verbessern. Eine erhöhte *Compliance* erleichtert den Therapieablauf sowohl für die behandelnden Ärzte als auch für die Betroffenen (Umaki et al., 2012).

4.5 Zwischenmenschliche Interaktion

Studien konnten den Stellenwert der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs wiederholt belegen (Fallowfield and Jenkins, 1999, Gabrijel et al., 2008, Schmid Mast et al., 2005, Tavakoly Sany et al., 2020). Auch unsere Arbeit unterstreicht den positiven Effekt der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs zwischen medizinischem Personal und Angehörigen auf die Zufriedenheit und die Therapiewiederwahl.

4.5.1 Interaktion allgemein

Bereits in den Telefonaten konnte festgestellt werden, dass die enge Zusammenarbeit und die Bereitschaft des neuroonkologischen Teams der UKD, für die Patienten und ihre Angehörigen da zu sein, Zufriedenheit ausgelöst hatten. Die Patienten kommen etwa alle drei Monate in die neuroonkologische Ambulanz und werden dort von einem gleichbleibenden Ärzteteam betreut. Durch den regelmäßigen Kontakt bei den Kontrollterminen und die Fürsorge des behandelnden Teams wird ein enges Vertrauensverhältnis sowohl zu den Patienten als auch den begleitenden Angehörigen aufgebaut.

Die Hypothese, dass zwischenmenschlicher Umgang und Vertrauen während einer Tumorthherapie wichtig sind, kann dadurch belegt werden, dass Therapien,

die von Instituten durchgeführt werden, zu denen die Angehörigen ein weniger enges Verhältnis haben, schlechter angenommen werden bzw. bei ihnen der Anteil der Unzufriedenen höher ist. So steht das über einen längeren Zeitraum gewachsene Verhältnis zu den Neuroonkologen im Kontrast zu dem Verhältnis zu den Strahlentherapeuten. Diese treten meist erst in der Vorbereitung der RTx im Rahmen des Aufklärungs- und Planungsgesprächs in das behandelnde Team ein. In diesem deutlich kürzeren, weniger intensiven Zeitraum kann offensichtlich keine vergleichbare vertraute Basis wie zu dem neuroonkologischen Teil des Behandlungsteams aufgebaut werden (Dang et al., 2017, Rapp et al., 2022).

Da die Patienten und Angehörigen sowohl mit dem Pflegepersonal als auch mit den Ärzten interagieren, wurde für diese Frage in der vorliegenden Studie zwischen diesen beiden Gruppen differenziert. Knapp drei Viertel der Angehörigen äußerten Zufriedenheit mit dem Arzt-Patientenverhältnis. Dies wirkte sich positiv auf die generelle Zufriedenheit mit den Therapien und auf ihre mögliche Wiederwahl aus (Rapp et al., 2022). Durch diesen Zusammenhang wird deutlich, wie sehr den Angehörigen daran gelegen ist, den Patienten gut aufgehoben zu wissen, da ihnen hierdurch das Gefühl der alleinigen Verantwortung genommen werden kann (Kotkamp-Mothes et al., 2005). Bereits zu Beginn der Therapie werden beim ersten Aufeinandertreffen die Weichen für eine möglichst unterstützende und gute Zusammenarbeit gestellt. Ein positiver erster Eindruck beeinflusst die weitere Behandlung und die weiteren Gespräche positiv (Dang et al., 2017).

Mit dem Umgang seitens der Pflege waren die Angehörigen weniger zufrieden als mit dem durch das ärztliche Personal. Eine mögliche Ursache, die aktuell politisch regelmäßig diskutiert wird, ist der fortschreitende Pflegenotstand in deutschen Krankenhäusern. Zwar existieren wenige Studien zu diesem Thema, doch zeigen die vorhandenen Arbeiten, dass der Mangel an Pflege-Fachpersonal einen Mangel an Zeit und Fürsorge mit sich bringt (Sahmel, 2018, Buerhaus et al., 2007, Karagiannidis et al., 2019). Die essenziellen Kernpunkte des zwischenmenschlichen Umgangs wie Vertrauen, ein Gefühl der Sicherheit, Empathie, Ehrlichkeit sowie Wertschätzung sind fast alle zeit- und personalintensiv (Sisk and Baker, 2019, Dang et al., 2017). Der Ökonomisierungsdruck wirkt sich zwar auch zunehmend auf den ärztlichen Beruf aus, jedoch ist der Ärztemangel in großen medizinischen, ballungsraumnahen Zentren wie der UKD erfahrungsgemäß nicht

derartig ausgeprägt wie der in der Pflege. Zudem spielt wahrscheinlich insbesondere bei den älteren Angehörigen eine Glorifizierung des ärztlichen Handelns mit in die Bewertung dieser Frage hinein (Tapper, 2010). Insbesondere die Operateure nehmen durch die Entfernung des Tumors für die Betroffenen eine Sonderstellung in der Bekämpfung des Malignoms ein, da die möglichst ausgeprägte Resektion am ehesten mit einer Lebensverlängerung einhergeht und als Basis der multimodalen Therapie gilt (Wen et al., 2020).

Dang et al. konnten zeigen, dass der Aufbau neuer Arzt-Patienten-Beziehungen Ängste bei den betroffenen Patienten auslösen kann (Dang et al., 2017). In der neuroonkologischen Ambulanz der UKD treffen die Patienten und Angehörigen im Krankheitsverlauf hingegen auf eine wiederkehrende, überschaubare Anzahl von Ärzten. Hierdurch können Patienten und Angehörige eine Vertrauensbasis zu den Ärzten aufbauen, und die häufig angstbeladenen Kontrolltermine werden nicht zusätzlich durch die Sorge, die durch unbekannte Ärzte aufkommen könnte, verkompliziert. Hierdurch können die Betroffenen die strapaziösen Therapien seelisch besser bewältigen, und es wird ein professioneller und trotzdem nahbarer sowie sehr persönlicher Umgang zwischen Ärzten und Patienten wie auch Angehörigen etabliert (Rapp et al., 2022).

4.5.2 Bedeutung des Sterbeortes

Laut einer Studie von Flechl et al. bevorzugen die meisten Patienten, im häuslichen Umfeld zu sterben (Flechl et al., 2013). In den Telefonaten wurde deutlich, dass sich die Angehörigen ebenfalls überwiegend eine häusliche Pflege gewünscht hätten. In unserer Studie verstarben jedoch die meisten Patienten im Hospiz, 39% gegenüber 37%, und zuhause (Rapp et al., 2022). Im Vergleich mit älteren Studien ist die Zahl der im Hospiz verstorbenen Patienten eher hoch. Dort finden sich Werte von 8,5 bis 27,9% (Flechl et al., 2013, Hertler et al., 2020, Sizoo et al., 2013, Sizoo et al., 2010, Heese et al., 2013, Rapp et al., 2022). In den letzten Jahren ist jedoch auch die Akzeptanz von Hospizen und Palliativstationen inklusive palliativer Versorgung gestiegen. Die Zahl der Palliativstationen und stationären Hospize in Deutschland hat sich zwischen 1996 und 2016 verzweif-

respektive verachtfacht. Hinzu kommen etwa 1500 ambulante Hospizdienste (Deutscher Hospiz und Palliativverband, 2021, Rapp et al., 2022).

Insbesondere der Übergang von der klinischen hin zur ambulanten und häuslichen Versorgung bedeutet eine stärkere Einbeziehung der Angehörigen in die Pflege der Patienten (Wittenberg and Prosser, 2016, Rapp et al., 2022). Sie haben häufig nur geringe bis keine Erfahrung in der Pflege, übernehmen jedoch einen bedeutenden Teil in der Fürsorge (Stojak et al., 2019, Hendrix et al., 2016). Um die häusliche Pflege zu erleichtern, stehen vielen Angehörigen Pflegedienste zur Seite (Rapp et al., 2022). Auch in unserem Kollektiv bekamen zumindest fast 40% Unterstützung in der Pflege. Diese Unterstützung kann Entlastung für die Betroffenen schaffen, doch kann sie nicht immer direkt bei Bedarf und zu allen Zeiten gewährt werden und kann zudem eine Veränderung des Gefüges im häuslichen Umfeld bedeuten. Insbesondere im Falle einer 24-stündigen Betreuung kann die Hilfe eine Einschränkung der Privatsphäre für die Angehörigen und Patienten bedeuten, wenn sich eine bis dato fremde Pflegekraft im häuslichen Umfeld aufhält. In den Telefonaten wurde jedoch deutlich, dass die Angehörigen insbesondere im fortschreitenden Krankheitsverlauf dankbar für die Unterstützung und Hilfe waren und der Nutzen die zustande kommenden Einschränkungen bei weitem überwogen hat.

Eine weitere, wichtige Unterstützung finden Betroffene in der psychologischen Unterstützung zur Bewältigung ihrer Ängste und Sorgen. Die Reduktion der emotionalen Belastung hilft ihnen dabei, ihre Kräfte zu schonen und mit der aufreibenden Situation besser umzugehen (Kotkamp-Mothes et al., 2005, Schubart et al., 2008). In unserem Kollektiv nahmen v.a. Angehörige von auf der Palliativstation oder im Hospiz verstorbenen Patienten diese Unterstützung in Anspruch (37,5%; 14,3%). In den Telefonaten klang durch, dass dagegen den Angehörigen, nur wenig Zeit blieb, sich um ihre eigene psychologische Versorgung zu kümmern, wenn die Patienten zuhause verstarben.

Vor dem Wechsel in eine häusliche Pflegesituation ist es wichtig, dass die Angehörigen zu ihrer eigenen Entlastung über weitere Angebote informiert werden (Schubart et al., 2008). Hertler et al. konnten zeigen, dass die Angehörigen, insbesondere während des Übergangs von aktiver Tumorthherapie hin zur symptomkontrollierenden Therapie in der EOLP, ein besonders großes

Informationsbedürfnis haben (Hertler et al., 2020). Je nach Aufenthaltsort der Patienten in der EOLP wechselt ihr primärer Informant. Befinden sich die Patienten bspw. im Hospiz, sind die dort betreuenden Palliativmediziner und Pflegekräfte diejenigen, die über weitere Therapiemöglichkeiten zur Symptomkontrolle aufklären. Hier findet zwar eine Änderung in der Versorgung statt, jedoch gibt es weiterhin fachlich geschultes Personal, das unmittelbar ansprechbar ist und jederzeit unterstützen kann. Gonella et al. untersuchte kürzlich die Einstellungen von Angehörigen, die terminal erkrankte Patienten in Pflegeheimen betreuten. Die Untersuchung zeigte, dass für die Angehörigen insbesondere emotionale und psychosoziale Unterstützung wichtig war (Gonella et al., 2019, Rapp et al., 2022). Die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen unserer Ergebnisse. Befinden sich die Patienten in ihrer EOLP jedoch zuhause, sind fachliche Unterstützung und Aufklärung für sie selbst und die Angehörigen schwerer zu erlangen.

4.5.3 Kommunikation in den unterschiedlichen Therapiephasen

Diagnoseübermittlung

Die Diagnoseübermittlung stellt einen zentralen Moment im Therapieverlauf schwer erkrankter Patienten dar. Nehmen die Patienten die Übermittlung der Diagnose positiv wahr, können sich diese Emotionen förderlich auf den Therapieverlauf und die Gesundheit auswirken (Richman et al., 2005). Würdigt man die Überbringung von Diagnosen als wichtigen Einflussfaktor auf die weitere Therapieentscheidung der Patienten und Angehörigen, wird die Notwendigkeit eines sehr bewussten Umgangs mit der Diagnoseübermittlung deutlich (Fallowfield and Jenkins, 2004). In den letzten Jahren rückte das Überbringen schlechter Nachrichten vermehrt ins Bewusstsein. In der Ausbildung werden Ärzte speziell hierauf vorbereitet, um die Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung bestmöglich zu unterstützen (Fallowfield et al., 2002, Gabrijel et al., 2008, Rapp et al., 2022). Bei der Diagnoseübermittlung ist zu beachten, dass viele Patienten auf Grund des emotionalen Stresses häufig nur eine begrenzte Auffassungsfähigkeit besitzen oder ihre Erkrankung nicht wahrhaben wollen (Schubart et al., 2008, Gabrijel et al., 2008, Gattellari et al., 1999). Dadurch sind häufig mehrere Gespräche und viel Zeit notwendig, um ihnen die lebensverändernden Neuigkeiten verständlich

nahe zu bringen. Kim et al. konnten zeigen, dass zudem viel Wert auf die Umstände des Gesprächs gelegt werden sollte. Eine für den Patienten und seinen Angehörigen verständliche, eindeutige und unmissverständliche Sprache an einem ruhigen Ort sind essentiell für eine gute Gesprächsführung; ein empathischer und trotzdem professionell distanzierter Umgang mit den aufkommenden Emotionen ist unbedingt anzustreben (Kim and Alvi, 1999).

Insgesamt identifizierte unsere Untersuchung ein hohes Zufriedenheitslevel hinsichtlich der Diagnoseübermittlung und wir konnten zeigen, dass die Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung die Zufriedenheit mit den Therapien positiv beeinflusste (Rapp et al., 2022). Insbesondere für die Zufriedenheit mit der OP und der CTx konnte eine deutliche Zusammenhangsstärke nachgewiesen werden. Wie bereits in Kapitel 4.5.1 beschrieben, spielt das Vertrauen in die behandelnden Ärzte, in beiden Fällen die Neuroonkologen, auch hier eine wichtige Rolle.

Allerdings war immerhin knapp ein Viertel der Angehörigen nicht zufrieden mit dem Umgang mit ihren Nachfragen. Ärzte sind als Experten auf ihrem Gebiet häufig sehr vertieft in die wissenschaftlichen Umstände der Erkrankung, jedoch bedingt ein gutes Sachverständnis nicht automatisch die Fähigkeit, die sachlichen Informationen verständlich zu übermitteln. Insbesondere bei Nachfragen ist es daher essenziell, gut zuzuhören, um mögliche Unklarheiten zu identifizieren und zu verstehen, auf welchem Niveau die Angehörigen und Patienten bereit sind, Informationen zu verstehen und zu verarbeiten.

Aufklärung

Im Therapieverlauf werden die Patienten und ihre Angehörigen über die jeweils bevorstehenden Therapien aufgeklärt. Hierbei wird den Patienten dargelegt, welche Therapiemethoden geplant sind, ob Alternativen bestehen und welche Nebenwirkungen auftreten können. Die Patienten sowie ihre Angehörigen sollen einen Wissensstand erreichen, der ihnen einen realistischen Therapieablauf aufzeigt und eine möglichst fundierte Entscheidungsfindung ermöglicht. Gonella et al. konnten zeigen, dass den Angehörigen eine gemeinsame Entscheidungsfindung wichtig ist (Gonella et al., 2019, Rapp et al., 2022). Gabrijel et al. konnten darüber hinaus zeigen, dass eine realistische und empathische Aufklärung die

Betroffenen dabei unterstützt, mit ihrer Ausnahmesituation besser zurechtzukommen. Zu einer gelungenen Aufklärung gehört dabei, dass die Patienten und Angehörigen v.a. das Ziel der geplanten Therapien kennen. Die Autoren konnten mit ihrer Arbeit jedoch zeigen, dass auf Grund der emotionalen Ausnahmesituation insbesondere diese Zielsetzung selten in Erinnerung blieb. Zusätzlich führten sie aus, dass Patienten, die von Spezialisten aufgeklärt wurden, zufriedener mit den Aufklärungsgesprächen waren (Gabrijel et al., 2008). In der UKD werden die Aufklärungsgespräche für die OP und die CTx durch das neuroonkologische Team unternommen und die Strahlentherapeuten klären über die RTx auf. Wir konnten positive Ergebnisse für die Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Therapien nachweisen; dabei waren mehr Angehörige mit der Aufklärung über die OP zufrieden (80%) als über die CTx (70%) und die RTx (60%). Unsere Untersuchung konnte zudem zeigen, dass mit der Aufklärung zufriedene Angehörige signifikant zufriedener mit den durchgeführten Therapien waren und darüber hinaus für die CTx und RTx auch eine signifikant wahrscheinlichere Wiederwahl dieser Therapien bestand. Wie schon bei der Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung hat ein vertrauensvolles Verhältnis zu den Therapeuten einen merkbaren Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Aufklärung (Rapp et al., 2022).

Die Kombination aus der emotionalen Situation und der potenziell missverständlichen Übermittlung und Auffassung der überbrachten Nachrichten birgt großes Potenzial für eine ungünstige Kommunikation. In unserer Studie konnte insgesamt eine positive Bewertung hinsichtlich des zwischenmenschlichen Umgangs und der Kommunikation identifiziert werden. Dies ist erfreulich, da in anderen Studien die Kommunikation als unzureichend bewertet wurde und einen klaren Kritikpunkt darstellte (Hanson et al., 1997, Gabrijel et al., 2008). Jedoch zeigte sich, dass der Informationsfluss in der Transformationsphase hin zur EOLP ausbaufähig ist und einer Verbesserung bedarf (Rapp et al., 2022).

Unterstützungsangebote

Unsere Studie zeigt eine Versorgungslücke auf, wenn es um die Vermittlung von Unterstützungsangeboten geht: Die Informationen über die anschließende Unterstützung wie eine Rehabilitation oder die Anbindung an ein Hospiz wurden nur

in gut 35% bis 55% der Fälle durch das Krankenhauspersonal nahegebracht. Ansonsten folgten die Angehörigen v.a. den Empfehlungen aus ihrem privaten Umfeld sowie aus Selbsthilfegruppen. Jüngere Angehörige gaben am Telefon zusätzlich an, sich im Internet über mögliche Unterstützung informiert zu haben.

Die Angehörigen berichteten, dass sie v.a. dann Vorschläge zur Unterstützung bekamen, wenn die Patienten im Krankenhaus lagen oder sich bereits im Hospiz aufhielten. Im Gegensatz dazu konnten die Angehörigen, die die Patienten zuhause versorgten, nicht von diesem unmittelbaren Kontakt Gebrauch machen.

Die Anbindung an weitere Versorgungseinrichtungen stellte nur gut die Hälfte der Angehörigen zufrieden. Eine Ursache könnte eine nicht eindeutige Aufgabenverteilung hinsichtlich der Informationsübermittlung unter dem Krankenhauspersonal sein. Im Rahmen der Tumorerkrankung treten häufig Sozialarbeiter zur Versorgung der Patienten ins behandelnde Team hinzu, jedoch wurde in den Telefonaten mit den Angehörigen deutlich, dass die Anzahl der Sozialarbeiter und deren Zeitkontingent nicht ausreichend war.

Im Ergebnis war der Informationsfluss zu den weiteren Therapiemöglichkeiten und zu möglicher Unterstützung insbesondere für Angehörige von zuhause verstorbenen Patienten nicht ausreichend. Daher sollte die Information insbesondere dieser Angehörigen verbessert werden. Zu einem früheren Zeitpunkt in der Therapie, wenn die Patienten noch regelmäßig zu Kontrollen in die Klinik kommen, könnten Hilfsangebote einfacher und unkomplizierter angeboten werden.

4.6 KPS

Wie in Kapitel 1.1.5.1 dargestellt wurde, werden bei der Wahl der Therapiemethode nicht nur die neuropathologischen Merkmale des Tumors, sondern auch der funktionelle Status der Patienten berücksichtigt. Hierdurch kann die Therapie individualisiert werden. Daher wurde in unserer Studie mit dem KPS ein klinischer Index ausgewählt, der v.a. den klinischen Zustand während des Therapieverlaufs anhand weniger Parameter erfasst. Im Krankheitsverlauf schreitet die neurokognitive Degeneration der Patienten fort, was ihre Selbsteinschätzung beeinträchtigen kann, sodass die Evaluation des klinischen Zustands von einer außenstehenden Person notwendig wird. Hier bietet der KPS eine gute Alternative: Er ist

geläufig und lässt sich leicht im klinischen Alltag von den behandelnden Ärzten abfragen und festhalten (Khalid et al., 2018). Der KPS wird in Studien insgesamt jedoch ambivalent beurteilt. Zum einen aufgrund seines Alters, zum anderen aufgrund des möglichen Bias, der durch die Verteilung durch die Ärzte erfolgt (Frappaz et al., 2021, Zimmermann et al., 2010). In jedem Fall sollte berücksichtigt werden, dass der KPS durch seinen subjektiven Charakter nur zur groben Einschätzung der Lebensqualität der Patienten genutzt werden kann.

Vergleicht man den KPS bei Diagnosestellung mit den Werten vor der letzten Therapie, fällt eine dynamische Entwicklung auf. Überwiegend war eine Abnahme des Index, das heißt ein Anstieg der Symptomlast sowie eine zunehmende Einschränkung der Selbstständigkeit und Leistungsfähigkeit, zu beobachten. Es zeigte sich, dass die Angehörigen von Patienten mit einem KPS ≥ 90 , sprich von Patienten mit einem höheren Maß an Selbstversorgung und Allgemeinbefinden, zwar mit den Therapien zufriedener waren, sie jedoch weniger wahrscheinlich wiederwählen würden. Dies ist insofern plausibel, als dass van Oosterhout et al. herausfanden, dass die Symptomlast der Patienten weniger Einfluss auf die Entscheidungen der Angehörigen nimmt als die Hoffnung auf Lebensverlängerung. Befinden sich die Patienten noch in einem akzeptablen Allgemeinzustand, lässt sich der fatale Ausgang der Erkrankung leichter außer Acht lassen. Sind die Patienten jedoch bereits in einem schlechterem Zustand, ist der KPS geringer, rückt der Tod in den Fokus und die Angehörigen konzentrieren sich v.a. auf die Lebensverlängerung der Patienten und stimmen in der Hoffnung auf Lebensverlängerung den Therapien eher erneut zu (van Oosterhout et al., 2021). Auch wenn die Therapien aus ärztlicher Sicht sinnvoll und klinisch indiziert sind (Wen et al., 2020), sollte ein innerer Konflikt der Betroffenen vom behandelnden Team in Erwägung gezogen und proaktiv adressiert werden. So können Patienten und Angehörige identifiziert werden, die noch unentschlossen bzgl. des weiteren Vorgehens sind. Schafft es der Arzt, diesen Konflikt wahrzunehmen und anzusprechen, kann ggf. eine zu intensive, zu zurückhaltende oder gar unerwünschte Therapie verhindert werden.

Zusammenfassend konnten wir feststellen, dass unterschiedliche KPS-Niveaus mit unterschiedlichen Einstellungen in Bezug auf weitere Therapien einhergehen. Es sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass Patienten mit

einem höheren KPS, das heißt mit einem besseren funktionellen Status, eine aggressivere Therapie angeboten wird als denjenigen in einem schlechteren Zustand. Dieser Bias sollte in der Bewertung dieser Ergebnisse nicht außer Acht gelassen werden. Jedoch sollte die dargestellte Divergenz in der Planung weiterer Therapien berücksichtigt und gezielt mit den Betroffenen angesprochen werden.

4.7 Stärken und Limitationen der Studie

Hohe Rücksendequote

Für eine valide und aussagekräftige Auswertung unserer Studie war eine möglichst hohe Teilnehmerzahl notwendig. In den letzten Jahren sanken die Rücklaufquoten für epidemiologische Fragebögen jedoch (Edwards et al., 2009, Hunter et al., 2012). Mehrere Studien haben Strategien identifiziert, um Antwortraten zu verbessern. Finanzielle Anreize zogen dabei die deutlichste Erhöhung der Antwortrate nach sich (Beebe et al., 2005). Ebenfalls konnten vorfrankierte Rücksendeumschläge sowie eine vorherige Benachrichtigung über einen folgenden Fragebogen die Antwortbereitschaft erhöhen (Edwards et al., 2009). Der gegebene Datenschutz hat auch einen Einfluss auf die Rücksendequote: Kann man den Befragten Sicherheit für den Umgang mit ihren Daten vermitteln, nehmen sie bereitwilliger an Studien teil (Hunter et al., 2012). Vor diesem Hintergrund nutzten wir folgende Methoden: Die Angehörigen erhielten vorfrankierte Rücksende-Umschläge, eine Datenschutzerklärung sowie eine von ihnen zu unterschreibende Einverständniserklärung. Vor allem erfolgte vor dem Versand des Fragebogens eine telefonische Kontaktaufnahme. Gelang diese, wurde in einem persönlichen, ca. halbstündigen Telefonat die Hintergründe und Ziele der Studie erläutert. In dieser Teilgruppe wurden 91,7% der Fragebögen zurückgesandt. Scheiterte die telefonische Kontaktaufnahme jedoch, bzw. wurden die Angehörigen nicht primär telefonisch kontaktiert, fiel die Rücklaufquote mit 26,3% deutlich geringer aus (Rapp et al., 2022). Insgesamt konnten wir eine ausreichend große Anzahl Fragebögen für die Auswertung erreichen (n=102; 48,8%). Damit liegt unsere Rücklaufquote über der von Hertler et al. Sie führten ebenfalls eine Studie zur EOLP von Patienten, die an malignen Hirntumoren erkrankt waren, durch und wandten dabei eine primär schriftliche Kontaktaufnahme an. Ihre Rücklaufquote belief sich

auf 37,7% (Hertler et al., 2020). Wir konnten somit wie MacLennan et al. die Hypothese bestätigen, dass insbesondere hinsichtlich des besonders emotionalen Themas eine persönliche Kontaktaufnahme die Rücklaufquote erhöhen würde (MacLennan et al., 2014, Rapp et al., 2022). Ein dadurch möglicherweise entstandener Bias sollte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden (Rapp et al., 2022).

Kontaktaufnahme

Durch den Abstand von mindestens sechs Monaten zwischen dem Tod der Patienten und der telefonischen Kontaktaufnahme sollte die akute Trauerphase der Angehörigen respektiert werden. Die Trauer wird in der Literatur in vier Phasen eingeteilt. Generell ist somit im Verlauf eine zunehmende Akzeptanz des Verlustes zu erwarten, die ggf. eine andere Bewertung bedingt als zu einem früheren Zeitpunkt, zu dem der Tod des Patienten noch nicht akzeptiert und verarbeitet ist (Kast, 2011). Aufgrund des retrospektiven Studiendesigns variierte der Abstand zwischen Kontaktaufnahme und Tod des Patienten insgesamt zwischen sechs Monaten und 6 Jahren. Die Einschätzungen der Angehörigen könnten sich somit im Verlauf der Trauerbewältigung verändert haben (Rapp et al., 2022).

Studiendesign

Das retrospektive Design machte zudem eine Datenerhebung aus zweiter Hand unausweichlich, so dass die persönlichen Einschätzungen der Patienten nur abgeleitet werden konnten (Rapp et al., 2022). Trotz der Versuche, die Aussagen der Angehörigen zu objektivieren, bleiben die Antworten der Angehörigen stark emotional gefärbt. Zudem verläuft die Verarbeitung individuell sehr unterschiedlich, sodass ein Bias in der Beantwortung der Fragebögen durch die Angehörigen zu keinem Zeitpunkt auszuschließen ist.

Da die von uns gestellte Frage bisher noch nicht explizit untersucht worden war, konnten wir auf keinen bestehenden Fragebogen zurückgreifen. Der angewandte Fragebogen wurde daher eigens für unsere Studie von einem spezialisierten Team aus Neurochirurgen, Neuro- und Psychoonkologen entworfen, aber nicht separat validiert (Rapp et al., 2022).

Übertragbarkeit

Wir versuchten, die Therapieformen (OP, CTx, RTx) und ihre Bewertungen durch die Angehörigen bestmöglich voneinander zu differenzieren, jedoch wurden fast alle Patienten mit multimodalen Therapiekonzepten behandelt, sodass eine klare Trennung schwierig war. Hinzu kommt eine mittlere Populationsgröße, die bei der Untersuchung unterschiedlicher Variablen teils sehr kleine Subgruppen in der Analyse bedingte. Insbesondere die Signifikanz, die die Aussagekraft einer Untersuchung erklärt, ist jedoch abhängig von der Stichprobengröße. Durch die kleinen Subgruppen konnten so teilweise nur eingeschränkt auf die Gesamtheit übertragbare Aussagen getroffen werden (Rapp et al., 2022).

Die Übertragbarkeit wird zudem dadurch eingeschränkt, dass fast alle der antwortenden Angehörigen Deutsche waren und nur 5% der Fragebögen von Studienteilnehmern mit Migrationshintergrund ausgefüllt und zurückgesendet wurden. Die gesamtdeutsche Bevölkerung besteht jedoch zu einem Viertel aus Menschen mit Migrationshintergrund, von denen die Hälfte keine deutsche Staatsbürgerschaft besitzt (Statistisches Bundesamt, 2019). Die Studienteilnahme von Patienten und Angehörigen mit Migrationshintergrund wäre insbesondere interessant gewesen, um den Einfluss einer Sprachbarriere und ggf. einen Einfluss des kulturellen Hintergrundes auf die Zufriedenheit und die Wiederwahl von Therapien zu evaluieren.

4.8 Fazit

Wir konnten zeigen, dass die zuletzt durchgeführten Therapien von den Angehörigen überwiegend positiv bewertet wurden und diese Einschätzung signifikant mit der zwischenmenschlichen Beziehung zwischen medizinischem Personal einerseits und den Patienten und ihren Angehörigen andererseits zusammenhängt. Als stärkste Einflussfaktoren bzgl. der Wiederwahl und der Zufriedenheit konnten die Emotionen der Angehörigen und die Qualität der Kommunikation mit ihnen und den Patienten identifiziert werden (Rapp et al., 2022).

Zudem beeinflusste die generelle Zufriedenheit mit den letzten Therapien deren etwaige Wiederwahl signifikant. Es stellte sich heraus, dass die Angehörigen den Therapien teilweise sogar erneut zustimmen würden, selbst wenn sie nicht vollkommen zufrieden waren. Hier wurden sowohl Vernunft sowie ein ausgeprägter Therapiewunsch und -wille deutlich. Die Hoffnung, die jeder neue Therapievor-schlag mit sich bringt, sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden und den behandelnden Ärzten bewusst sein, damit weitere Therapie-vorschläge nur mit Bedacht getätigt werden, um nicht zu leichtfertig Hoffnung zu vermitteln. In der Analyse der einzelnen Therapieformen zeigte sich, dass die RTx im Vergleich mit der OP und der CTx weniger Angehörige zufrieden stellte und die RTx insgesamt weniger wahrscheinlich wiedergewählt würde. Darüber hinaus konnten Defizite in der Anbindung an zusätzliche Unterstützungsangebote identifiziert werden. Eine frühzeitige Vermittlung von zusätzlicher Unterstützung für die Angehörigen und Patienten sowie ein rechtzeitiges Einbeziehen der Angehörigen könnte den Therapieablauf für die beteiligten Parteien erleichtern.

5 Ausblick

Um die Aussagen unserer Studie zu validieren, wäre die Durchführung einer polyzentrischen Studie interessant. Höhere Fallzahlen würden höhere Subgruppen ermöglichen, und potenziell signifikante Ergebnisse sich auch als solche demarkieren. Dies wäre insbesondere im Hinblick auf noch weiter individualisierte Therapieansätze interessant, da die Gratwanderung hinsichtlich der Therapieintensität eine fortwährende Herausforderung darstellt. Das schlechtere Abschneiden der RTx könnte in einem solchen Rahmen ebenfalls noch weiter evaluiert und differenziert werden. Da die RTx einen elementaren Bestandteil der Hirntumortherapie darstellt, wäre es vorteilhaft, vorhandene Schwachpunkte zu identifizieren und die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu verbessern, um einen reibungslosen Ablauf für die Patienten und ihre Angehörigen zu ermöglichen. Die hier vorliegenden Studienergebnisse und Erklärungsversuche für die geringere Zufriedenheit mit der RTx könnten genutzt werden, um ein passendes Studiendesign mit entsprechenden Fragen zu entwerfen. Auch mögliche Sprachbarrieren sollten in weiteren Forschungsansätzen speziell bedacht werden.

Was die klinische Praxis angeht, konnten wir in unserer Studie den Stellenwert von Kommunikation und zwischenmenschlichem Umgang in der Therapie von Hirntumorpatienten zeigen (Rapp et al., 2022). Die Kommunikation wurde als wichtiger Einflussfaktor auf die Therapiezufriedenheit identifiziert. Sowohl Ärzte als auch Pflegepersonal sollten sich diesen Zusammenhang stets bewusst machen und vor Augen führen, dass sie damit auch selbst einen Einfluss auf die *Compliance* der Patienten haben. Trotz des häufig stressigen Klinikalltags sollte für Gespräche mit den Patienten und ihren Angehörigen ausreichend Zeit eingeplant werden und ggf. weitere Gespräche angeboten werden. Vor diesem Hintergrund sollte die Schulung von Medizinern und Pflegepersonal hinsichtlich der Kommunikation, speziell dem Überbringen schlechter Nachrichten und dem Umgang mit terminal erkrankten Patienten, wie in den letzten Jahren bereits begonnen, weiter in den Fokus rücken und ein Schwerpunkt der jeweiligen Aus- und Fortbildung sein (Rapp et al., 2022). Insbesondere der Umgang mit Nachfragen und die Übermittlung der Diagnose sollten hierbei beachtet werden. Auch im klinischen Alltag sollte eine mögliche Sprachbarriere bedacht und für relevante Gespräche unbedingt Unterstützung durch Dolmetscher genutzt werden.

Abschließend bleibt der in der Studie identifizierte Verbesserungsbedarf in Bezug auf die Unterstützung der Angehörigen zu erwähnen. Insbesondere hinsichtlich weiterer Unterstützung für die krankenhausfern verstorbenen Patienten und ihre Angehörigen wurde der Mangel an Sozialarbeitern sowie verbesserungswürdige Informationen zu weiterer Unterstützung und Anschlussbehandlungen deutlich. Neben der Kommunikation solcher Unterstützungsangebote ist die frühzeitige Anbindung durch das medizinische Personal empfehlenswert. Auch die explizite Einbindung von nahen Angehörigen der Patienten in Entscheidungen über den Therapieablauf kann die Patienten entlasten, ihre *Compliance* verbessern und für die behandelnden Ärzte die Zusammenarbeit mit den Patienten erleichtern. Die Ärzte und Pflegenden sollten sich diesen Stellenwert und den Einfluss eines positiven Patienten- und Angehörigen-Verhältnisses allzeit bewusst machen und für die Therapie nutzen (Rapp et al., 2022).

6 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Aktualisierte Klassifikation 2021 (modifiziert nach Weller et al., 2021) ..	4
Abb. 2: MRT-Bildgebung eines GBM im linksseitigen Temporallappen	7
Abb. 3: MRT-Bildgebung einer Metastase	7
Abb. 4: Übersicht über die adjuvanten Therapieoptionen neu diagnostizierter GBM in Abhängigkeit der neuropathologischen Diagnose (modifiziert nach Wen et al., 2020).....	10
Abb. 5: Übersicht über die adjuvanten Therapieoptionen rezidivierender GBM (modifiziert nach Wen et al., 2020)	11
Abb. 6: Flowchart zur Datenerhebung.....	19
Abb. 7: Flowchart zum Feedback der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	25
Abb. 8: Altersverteilung der Patienten (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	26
Abb. 9: Entwicklung des KPS (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	27
Abb. 10: Zuletzt durchgeführte Therapie (modifiziert nach Rapp et al., 2022) .	27
Abb. 11: Verhältnis zum verstorbenen Patienten (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	29
Abb. 12: Altersverteilung der Angehörigen.....	29
Abb. 13: Zufriedenheit mit dem zwischenmenschlichen Umgang (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	30
Abb. 14: Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	30
Abb. 15: Zufriedenheit mit dem Kontakt zwischen dem Krankenhauspersonal und den Patienten.....	31
Abb. 16: Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	31
Abb. 17: Zufriedenheit mit dem Umgang der Ängste der Patienten und Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	32
Abb. 18: Zufriedenheit mit der Anbindung an weitere Versorgungseinrichtungen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	32
Abb. 19: Sterbeort (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	33
Abb. 20: Empfindungen der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	34
Abb. 21: Zufriedenheit mit den letzten Therapiemaßnahmen	35

Abb. 22: Wiederwahl der Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	36
Abb. 23: Rückblickender Wunsch auf Verzicht oder Intensivierung der Therapien (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	36
Abb. 24: Zusammenfassende Einschätzungen der Angehörigen (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	37

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: WHO-Klassifikation aus dem Jahr 2007 (modifiziert nach Louis et al., 2007).....	3
Tabelle 2: KPS (modifiziert nach Mor et al., 1984).....	14
Tabelle 3: Erhobene Patientendaten.....	18
Tabelle 4: Struktur des Fragebogens	21
Tabelle 5: Angewandte statistischen Methoden zur Zusammenhangsmessung	23
Tabelle 6: Zusammenfassung der untersuchten Patientenmerkmale (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	28
Tabelle 7: Angaben zum Sterbeort (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	34
Tabelle 8: Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit den Therapien und ihre Wiederwahl (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	39
Tabelle 9: Einfluss der therapiebezogenen Empfindungen der Angehörigen auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	40
Tabelle 10: Einfluss der therapiebezogenen Empfindungen der Angehörigen auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	41
Tabelle 11: Einfluss der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	42
Tabelle 12: Einfluss der Zufriedenheit mit der Aufklärung auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	43
Tabelle 13: Einfluss der Kommunikation und des zwischenmenschlichen Umgangs auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022).....	44
Tabelle 14: Einfluss der Zufriedenheit mit der Aufklärung auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	45
Tabelle 15: Einfluss des KPS auf die Zufriedenheit mit den Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	46
Tabelle 16: Einfluss des KPS auf die Wiederwahl der Therapiemethoden (modifiziert nach Rapp et al., 2022)	46

8 Literaturverzeichnis

- ALI, F. S., HUSSAIN, M. R., GUTIÉRREZ, C., DEMIREVA, P., BALLESTER, L. Y., ZHU, J.-J., BLANCO, A. & ESQUENAZI, Y. 2018. Cognitive disability in adult patients with brain tumors. *Cancer treatment reviews*, 65, 33-40.
- ALIFIERIS, C. & TRAFALIS, D. T. 2015. Glioblastoma multiforme: Pathogenesis and treatment. *Pharmacol Ther*, 152, 63-82.
- ARMSTRONG, T. S., VERA-BOLANOS, E., ACQUAYE, A. A., GILBERT, M. R., LADHA, H. & MENDOZA, T. 2016. The symptom burden of primary brain tumors: evidence for a core set of tumor- and treatment-related symptoms. *Neuro Oncol*, 18, 252-60.
- BALFE, M., MAGUIRE, R., HANLY, P., BUTOW, P., O'SULLIVAN, E., TIMMONS, A., GOOBERMAN-HILL, R. & SHARP, L. 2016. Distress in long-term head and neck cancer carers: a qualitative study of carers' perspectives. *J Clin Nurs*, 25, 2317-27.
- BARAZZUOL, L., COPPEES, R. P. & VAN LUIJK, P. 2020. Prevention and treatment of radiotherapy-induced side effects. *Molecular Oncology*, 14, 1538-1554.
- BARNHOLTZ-SLOAN, J. S., SLOAN, A. E., DAVIS, F. G., VIGNEAU, F. D., LAI, P. & SAWAYA, R. E. 2004. Incidence proportions of brain metastases in patients diagnosed (1973 to 2001) in the Metropolitan Detroit Cancer Surveillance System. *J Clin Oncol*, 22, 2865-72.
- BEEBE, T. J., DAVERN, M. E., MCALPINE, D. D., CALL, K. T. & ROCKWOOD, T. H. 2005. Increasing response rates in a survey of Medicaid enrollees: the effect of a prepaid monetary incentive and mixed modes (mail and telephone). *Med Care*, 43, 411-4.
- BENSON, L. 2018. Tumor Treating Fields Technology: Alternating Electric Field Therapy for the Treatment of Solid Tumors. *Semin Oncol Nurs*, 34, 137-150.
- BEST, B., NGUYEN, H. S., DOAN, N. B., GELSOMINO, M., SHABANI, S., AHMADI JAZI, G., SADATI, M., SHEIKH, S., ADL, F. H., TAQI, M. A. & MORTAZAVI, M. M. 2019. Gliomas: survival differences between metropolitan and non-metropolitan counties. *J Neurosurg Sci*, 63, 114-120.
- BLAND, J. M. & ALTMAN, D. G. 2000. Statistics Notes The Odds Ratio. *BMJ*.
- BOVERO, A., OPEZZO, M., BOTTO, R., GOTTARDO, F. & TORTA, R. 2021. Hope in end-of-life cancer patients: A cross-sectional analysis. *Palliative & supportive care*, 1-7.
- BRESSAN, R. A., IACOPONI, E., DE ASSIS, J. C. & SHERGILL, S. S. 2017. Hope is a therapeutic tool. *British Medical Journal Publishing Group*.
- BUERHAUS, P. I., DONELAN, K., ULRICH, B. T., NORMAN, L., DESROCHES, C. & DITTUS, R. 2007. Impact Of The Nurse Shortage On Hospital Patient Care: Comparative Perspectives. *Health Affairs*, 26, 853-862.
- BURRI, S. H., GONDI, V., BROWN, P. D. & MEHTA, M. P. 2018. The Evolving Role of Tumor Treating Fields in Managing Glioblastoma: Guide for Oncologists. *Am J Clin Oncol*, 41, 191-196.
- BUTLER, J. M., RAPP, S. R. & SHAW, E. G. 2006. Managing the cognitive effects of brain tumor radiation therapy. *Current treatment options in oncology*, 7, 517-523.

- CLARKE, J. L., ENNIS, M. M., YUNG, W. A., CHANG, S. M., WEN, P. Y., CLOUGHESY, T. F., DEANGELIS, L. M., ROBINS, H. I., LIEBERMAN, F. S. & FINE, H. A. 2011. Is surgery at progression a prognostic marker for improved 6-month progression-free survival or overall survival for patients with recurrent glioblastoma? *Neuro-oncology*, 13, 1118-1124.
- DANG, B. N., WESTBROOK, R. A., NJUE, S. M. & GIORDANO, T. P. 2017. Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study. *BMC Med Educ*, 17, 32.
- DAVIS, M. E. 2018. Epidemiology and Overview of Gliomas. *Semin Oncol Nurs*, 34, 420-429.
- DETERBECK, F. C., POSTMUS, P. E. & TANOUE, L. T. 2013. The stage classification of lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*, 143, e191S-e210S.
- DEUTSCHER HOSPIZ UND PALLIATIVVERBAND. 2021. *Zahlen, Daten und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit* [Online]. Website des Deutschen Hospiz und Palliativverband e.V.: Deutscher Hospiz und Palliativverband e.V. Available: https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html [Accessed 11.01.2022 2022].
- DINKEL, A., GEINITZ, H., RINGEL, F. & HERSCHBACH, P. 2012. Neurokognitive Beeinträchtigungen bei Patienten mit malignen Hirntumoren. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62, 89-94.
- EDWARDS, P. J., ROBERTS, I., CLARKE, M. J., DIGUISEPPI, C., WENTZ, R., KWAN, I., COOPER, R., FELIX, L. M. & PRATAP, S. 2009. Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. *Cochrane Database Syst Rev*, Mr000008.
- ELLOR, S. V., PAGANO-YOUNG, T. A. & AVGEROPOULOS, N. G. 2014. Glioblastoma: background, standard treatment paradigms, and supportive care considerations. *J Law Med Ethics*, 42, 171-82.
- FABI, A., FELICI, A., METRO, G., MIRRI, A., BRIA, E., TELERA, S., MOSCETTI, L., RUSSILLO, M., LANZETTA, G., MANSUETO, G., PACE, A., MASCHIO, M., VIDIRI, A., SPERDUTI, I., COGNETTI, F. & CARAPPELLA, C. M. 2011. Brain metastases from solid tumors: disease outcome according to type of treatment and therapeutic resources of the treating center. *J Exp Clin Cancer Res*, 30, 10.
- FALLOWFIELD, L. & JENKINS, V. 1999. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*, 35, 1592-7.
- FALLOWFIELD, L. & JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- FALLOWFIELD, L., JENKINS, V., FAREWELL, V., SAUL, J., DUFFY, A. & EVES, R. 2002. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet*, 359, 650-6.
- FEIGIN, V., ABAJOBIR, A., ABATE, K., ABD-ALLAH, F., ABDULLE, A., ABERA, S., ABYU, G., AHMED, M., AICHOUR, A., AICHOUR, I. & AICHOUR, M. 2017. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*, 16, 877-897.
- FINK, K. R. & FINK, J. R. 2013. Imaging of brain metastases. *Surg Neurol Int*, 4, S209-19.

- FISHER, J. L., SCHWARTZBAUM, J. A., WRENSCH, M. & WIEMELS, J. L. 2007. Epidemiology of brain tumors. *Neurol Clin*, 25, 867-90, vii.
- 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.
- FRAPPAZ, D., BONNEVILLE-LEVAR, A., RICARD, D., CARRIE, S., SCHIFFLER, C., XUAN, K. H. & WELLER, M. 2021. Assessment of Karnofsky (KPS) and WHO (WHO-PS) performance scores in brain tumour patients: The role of clinician bias. *Supportive Care in Cancer*, 29, 1883-1891.
- GABRIJEL, S., GRIZE, L., HELFENSTEIN, E., BRUTSCHE, M., GROSSMAN, P., TAMM, M. & KISS, A. 2008. Receiving the diagnosis of lung cancer: patient recall of information and satisfaction with physician communication. *J Clin Oncol*, 26, 297-302.
- GALLAGHER, M. W., LONG, L. J., RICHARDSON, A. & D'SOUZA, J. M. 2019. Resilience and Coping in Cancer Survivors: The Unique Effects of Optimism and Mastery. *Cognit Ther Res*, 43, 32-44.
- GARTNER, J., DAUN, M., WOLF, J., VON BERGWELT-BAILDON, M. & HALLEK, M. 2019. Early Palliative Care: Pro, but Please Be Precise! *Oncol Res Treat*, 42, 11-18.
- GATTELLARI, M., BUTOW, P. N., TATTERSALL, M. H., DUNN, S. M. & MACLEOD, C. A. 1999. Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger? *Ann Oncol*, 10, 39-46.
- GILBERT, E., SAVARD, J., GAGNON, P., SAVARD, M. H., IVERS, H. & FOLDES-BUSQUE, G. 2018. To be or not to be positive: Development of a tool to assess the relationship of negative, positive, and realistic thinking with psychological distress in breast cancer. *J Health Psychol*, 23, 731-742.
- GITTLEMAN, H., BOSCIA, A., OSTROM, Q. T., TRUITT, G., FRITZ, Y., KRUCHKO, C. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2018. Survivorship in adults with malignant brain and other central nervous system tumor from 2000-2014. *Neuro Oncol*, 20, vii6-vii16.
- GONELLA, S., BASSO, I., DE MARINIS, M. G., CAMPAGNA, S. & DI GIULIO, P. 2019. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative medicine*, 33, 589-606.
- GROSSI, F., SCOLARO, T., TAXI, L., LOPREVITE, M. & ARDIZZONI, A. 2001. The role of systemic chemotherapy in the treatment of brain metastases from small-cell lung cancer. *Crit Rev Oncol Hematol*, 37, 61-7.
- HANSON, L. C., DANIS, M. & GARRETT, J. 1997. What is wrong with end - of - life care? Opinions of bereaved family members. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 1339-1344.
- HEESE, O., VOGELER, E., MARTENS, T., SCHNELL, O., TONN, J. C., SIMON, M., SCHRAMM, J., KREX, D., SCHACKERT, G., REITHMEIER, T., NIKKHAH, G., SABEL, M., STEIGER, H. J., SCHLEGEL, U., LÖFFLER, M., WELLER, M. & WESTPHAL, M. 2013. End-of-life caregivers' perception of medical and psychological support during the final weeks of glioma patients: a questionnaire-based survey. *Neuro Oncol*, 15, 1251-6.

- HENDRIX, C. C., BAILEY, D. E., JR., STEINHAUSER, K. E., OLSEN, M. K., STECHUCHAK, K. M., LOWMAN, S. G., SCHWARTZ, A. J., RIEDEL, R. F., KEEFE, F. J., PORTER, L. S. & TULSKY, J. A. 2016. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*, 24, 327-336.
- HERRLINGER, U., TZARIDIS, T., MACK, F., STEINBACH, J. P., SCHLEGEL, U., SABEL, M., HAU, P., KORTMANN, R. D., KREX, D., GRAUER, O., GOLDBRUNNER, R., SCHNELL, O., BÄHR, O., UHL, M., SEIDEL, C., TABATABAI, G., KOWALSKI, T., RINGEL, F., SCHMIDT-GRAF, F., SUCHORSKA, B., BREHMER, S., WEYERBROCK, A., RENOVANZ, M., BULLINGER, L., GALLDIKS, N., VAJKOCZY, P., MISCH, M., VATTER, H., STUPLICH, M., SCHÄFER, N., KEBIR, S., WELLER, J., SCHAUB, C., STUMMER, W., TONN, J. C., SIMON, M., KEIL, V. C., NELLES, M., URBACH, H., COENEN, M., WICK, W., WELLER, M., FIMMERS, R., SCHMID, M., HATTINGEN, E., PIETSCH, T., COCH, C. & GLAS, M. 2019. Lomustine-temozolomide combination therapy versus standard temozolomide therapy in patients with newly diagnosed glioblastoma with methylated MGMT promoter (CeTeG/NOA-09): a randomised, open-label, phase 3 trial. *Lancet*, 393, 678-688.
- HERTLER, C., EISELE, G., GRAMATZKI, D., SEYSTAHL, K., WOLPERT, F., ROTH, P. & WELLER, M. 2020. End-of-life care for glioma patients; the caregivers' perspective. *J Neurooncol*, 147, 663-669.
- HO, V. K., REIJNEVELD, J. C., ENTING, R. H., BIENFAIT, H. P., ROBE, P., BAUMERT, B. G. & VISSER, O. 2014. Changing incidence and improved survival of gliomas. *Eur J Cancer*, 50, 2309-18.
- HUNTER, J., CORCORAN, K., LEEDER, S. & PHELPS, K. 2012. Appealing to altruism is not enough: motivators for participating in health services research. *J Empir Res Hum Res Ethics*, 7, 84-90.
- ISAKSEN, A. S., THUEN, F. & HANESTAD, B. 2003. Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment, care, and support. *Cancer nursing*, 26, 68-74.
- JOHNSON, J. D. & YOUNG, B. 1996. Demographics of brain metastasis. *Neurosurg Clin N Am*, 7, 337-44.
- KAATSCH, P., SPIX, C., KATALINIC, A., HENTSCHEL, S., LUTTMANN, S., STEGMAIER, C., WALDEYER-SAUERLAND, M., WALDMANN, A., CASPRITZ, S., CHRIST, M., ERNST, A., FOLKERTS, J., HANSMANN, J., KLEIN, S., KRANZHÖFER, K., KUNZ, B., MANEGOLD, K., PENZKOFER, A., TREML, K., WEG-REMERS, S., WITTENBERG, K., BARNES, B., BERTZ, J., BUTTMANN-SCHWEIGER, N., DAHM, S., FIEBIG, J., HABERLAND, J., KRAYWINKEL, K., WIENECKE, A. & U., W. 2017. *Krebs in Deutschland für 2013/2014*.
- KARAGIANNIDIS, C., KLUGE, S., RIESSEN, R., KRAKAU, M., BEIN, T. & JANSSENS, U. 2019. [Impact of nursing staff shortage on intensive care medicine capacity in Germany]. *Med Klin Intensivmed Notfmed*, 114, 327-333.
- KARNOFSKY, D. A., ABELMANN, W. H., CRAVER, L. F. & BURCHENAL, J. H. 1948. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer*, 1, 634-656.

- KAST, V. 2011. Natürliche Trauer-komplizierte Trauer. *Psychotherapie-Wissenschaft*, 1, 94-101.
- KAUFMANN, T. J., SMITS, M., BOXERMAN, J., HUANG, R., BARBORIAK, D. P., WELLER, M., CHUNG, C., TSIEN, C., BROWN, P. D., SHANKAR, L., GALANIS, E., GERSTNER, E., VAN DEN BENT, M. J., BURNS, T. C., PARNEY, I. F., DUNN, G., BRASTIANOS, P. K., LIN, N. U., WEN, P. Y. & ELLINGSON, B. M. 2020. Consensus recommendations for a standardized brain tumor imaging protocol for clinical trials in brain metastases. *Neuro Oncol*, 22, 757-772.
- KAWACHI, I. & BERKMAN, L. F. 2001. Social ties and mental health. *J Urban Health*, 78, 458-67.
- KERGER, B. D., BERNAL, A., PAUSTENBACH, D. J. & HUNTLEY-FENNER, G. 2016. Halo and spillover effect illustrations for selected beneficial medical devices and drugs. *BMC Public Health*, 16, 979.
- KHALID, M. A., ACHAKZAI, I. K., AHMED KHAN, S., MAJID, Z., HANIF, F. M., IQBAL, J., LAEEQ, S. M. & LUCK, N. H. 2018. The use of Karnofsky Performance Status (KPS) as a predictor of 3 month post discharge mortality in cirrhotic patients. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench*, 11, 301-305.
- KIM, M. K. & ALVI, A. 1999. Breaking the bad news of cancer: the patient's perspective. *Laryngoscope*, 109, 1064-7.
- KOTKAMP-MOTHES, N., SLAWINSKY, D., HINDERMANN, S. & STRAUSS, B. 2005. Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol*, 55, 213-29.
- LAMBERT, S. J. 1990. Processes linking work and family: A critical review and research agenda. *Human relations*, 43, 239-257.
- LAMBORN, K. R., YUNG, W. K., CHANG, S. M., WEN, P. Y., CLOUGHESY, T. F., DEANGELIS, L. M., ROBINS, H. I., LIEBERMAN, F. S., FINE, H. A., FINK, K. L., JUNCK, L., ABREY, L., GILBERT, M. R., MEHTA, M., KUHN, J. G., ALDAPE, K. D., HIBBERTS, J., PETERSON, P. M. & PRADOS, M. D. 2008. Progression-free survival: an important end point in evaluating therapy for recurrent high-grade gliomas. *Neuro Oncol*, 10, 162-70.
- LAPERRIERE, N., ZURAW, L. & CAIRNCROSS, G. 2002. Radiotherapy for newly diagnosed malignant glioma in adults: a systematic review. *Radiother Oncol*, 64, 259-73.
- LIN, X. & DEANGELIS, L. M. 2015. Treatment of Brain Metastases. *J Clin Oncol*, 33, 3475-84.
- 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.
- LOUIS, D. N., WESSELING, P., ALDAPE, K., BRAT, D. J., CAPPER, D., CREE, I. A., EBERHART, C., FIGARELLA-BRANGER, D., FOULADI, M., FULLER, G. N., GIANNINI, C., HABERLER, C., HAWKINS, C., KOMORI, T., KROS, J. M., NG, H. K., ORR, B. A., PARK, S. H., PAULUS, W., PERRY, A., PIETSCH, T., REIFENBERGER, G., ROSENBLUM, M., ROUS, B., SAHM, F., SARKAR, C., SOLOMON, D. A., TABORI, U., VAN DEN BENT, M. J., VON DEIMLING, A., WELLER, M., WHITE, V. A. & ELLISON, D. W. 2020. cIMPACT-NOW update 6: new entity and

- diagnostic principle recommendations of the cIMPACT-Utrecht meeting on future CNS tumor classification and grading. *Brain Pathol*, 30, 844-856.
- MACLENNAN, G., MCDONALD, A., MCPHERSON, G., TREWEEK, S. & AVENELL, A. 2014. Advance telephone calls ahead of reminder questionnaires increase response rate in non-responders compared to questionnaire reminders only: The RECORD phone trial. *Trials*, 15, 13.
- MAHER, E. A., MIETZ, J., ARTEAGA, C. L., DEPINHO, R. A. & MOHLA, S. 2009. Brain metastasis: opportunities in basic and translational research. *Cancer Res*, 69, 6015-20.
- MEZUE, W., DRAPER, P., WATSON, R. & MATHEW, B. 2011. Caring for patients with brain tumor: The patient and care giver perspectives. *Nigerian journal of clinical practice*, 14, 368-372.
- MOK, S. T., KAM, M. K., TSANG, W. K., POON, D. M., LOONG, H. H., YEUNG, W. M., YEUNG, T. Y., YU, J. & WONG, C. K. 2017. Frameless stereotactic radiosurgery for brain metastases: a review of outcomes and prognostic scores evaluation. *Hong Kong Med J*, 23, 599-608.
- MOOSBRUGGER, H. & KELAVA, A. 2012. *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*, Springer
- MUSSCHENGA, B. 2019. Is There a Problem With False Hope? *J Med Philos*, 44, 423-441.
- NAM, J. Y. & O'BRIEN, B. J. 2017. Current chemotherapeutic regimens for brain metastases treatment. *Clin Exp Metastasis*, 34, 391-399.
- NAYAK, L., LEE, E. Q. & WEN, P. Y. 2012. Epidemiology of brain metastases. *Curr Oncol Rep*, 14, 48-54.
- NEWLANDS, E. S., STEVENS, M. F., WEDGE, S. R., WHEELHOUSE, R. T. & BROCK, C. 1997. Temozolomide: a review of its discovery, chemical properties, pre-clinical development and clinical trials. *Cancer Treat Rev*, 23, 35-61.
- NISBETT, R. E. & WILSON, T. D. 1977. The halo effect: evidence for unconscious alteration of judgments. *Journal of personality and social psychology*, 35, 250.
- OHGAKI, H. & KLEIHUES, P. 2005. Epidemiology and etiology of gliomas. *Acta Neuropathol*, 109, 93-108.
- ORRINGER, D., LAU, D., KHATRI, S., ZAMORA-BERRIDI, G. J., ZHANG, K., WU, C., CHAUDHARY, N. & SAGHER, O. 2012. Extent of resection in patients with glioblastoma: limiting factors, perception of resectability, and effect on survival. *J Neurosurg*, 117, 851-9.
- OSTROM, Q. T., GITTLEMAN, H., STETSON, L., VIRK, S. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2018a. Epidemiology of Intracranial Gliomas. *Prog Neurol Surg*, 30, 1-11.
- OSTROM, Q. T., GITTLEMAN, H., TRUITT, G., BOSCIA, A., KRUCHKO, C. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2018b. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2011-2015. *Neuro Oncol*, 20, iv1-iv86.
- OSTROM, Q. T., PATIL, N., CIOFFI, G., WAITE, K., KRUCHKO, C. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2020. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2013-2017. *Neuro Oncol*, 22, iv1-iv96.

- PIERCE, J. L., GARDNER, D. G. & CROWLEY, C. 2016. Organization-based self-esteem and well-being: Empirical examination of a spillover effect. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 25, 181-199.
- POMPILI, A., TELERA, S., VILLANI, V. & PACE, A. 2014. Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurg Focus*, 37, E5.
- RAPP, M., VON SASS, C., BACKHAUS, C., HÄNGGI, D., KAMP, M. A. & SABEL, M. 2022. Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients—a caregiver's perspective. *Support Care Cancer*.
- RASMUSSEN, B. K., HANSEN, S., LAURSEN, R. J., KOSTELJANETZ, M., SCHULTZ, H., NORGARD, B. M., GULDBERG, R. & GRADEL, K. O. 2017. Epidemiology of glioma: clinical characteristics, symptoms, and predictors of glioma patients grade I-IV in the the Danish Neuro-Oncology Registry. *J Neurooncol*, 135, 571-579.
- RAVE-SCHWANK, M. 2002. Was ich von den Angehörigen gelernt habe. *Psychiat Prax*, 29, 116-118.
- REES, J. H. 2011. Diagnosis and treatment in neuro-oncology: an oncological perspective. *Br J Radiol*, 84 Spec No 2, S82-9.
- RICHMAN, L. S., KUBZANSKY, L., MASELKO, J., KAWACHI, I., CHOO, P. & BAUER, M. 2005. Positive emotion and health: going beyond the negative. *Health Psychol*, 24, 422-9.
- RITZL, E. K. 2012. Intraoperative neuromonitoring during glioma surgery: bring in the expert neurophysiologists! *J Clin Neurophysiol*, 29, 151-3.
- RODER, C., BISDAS, S., EBNER, F. H., HONEGGER, J., NAEGELE, T., ERNEMANN, U. & TATAGIBA, M. 2014. Maximizing the extent of resection and survival benefit of patients in glioblastoma surgery: high-field iMRI versus conventional and 5-ALA-assisted surgery. *Eur J Surg Oncol*, 40, 297-304.
- SAHMEL, K.-H. 2018. Pflegenotstand—ist das Ende der Menschlichkeit erreicht? *Pflegezeitschrift*, 71, 18-22.
- SCHMID MAST, M., KINDLIMANN, A. & LANGEWITZ, W. 2005. Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference. *Patient Educ Couns*, 58, 244-51.
- SCHOUTEN, L. J., RUTTEN, J., HUVENEERS, H. A. & TWIJNSTRA, A. 2002. Incidence of brain metastases in a cohort of patients with carcinoma of the breast, colon, kidney, and lung and melanoma. *Cancer*, 94, 2698-705.
- SCHRECK, K. C. & GROSSMAN, S. A. 2018. Role of Temozolomide in the Treatment of Cancers Involving the Central Nervous System. *Oncology (Williston Park)*, 32, 555-60, 569.
- SCHUBART, J. R., KINZIE, M. B. & FARACE, E. 2008. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10, 61-72.
- SHARP, L., LEWIN, F., JOHANSSON, H., PAYNE, D., GERHARDSSON, A. & RUTQVIST, L. E. 2005. Randomized trial on two types of thermoplastic masks for patient immobilization during radiation therapy for head-and-neck cancer. *International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics*, 61, 250-256.
- SHAW, E., SCOTT, C., SOUHAMI, L., DINAPOLI, R., KLINE, R., LOEFFLER, J. & FARNAN, N. 2000. Single dose radiosurgical treatment of recurrent

- previously irradiated primary brain tumors and brain metastases: final report of RTOG protocol 90-05. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 47, 291-8.
- SISK, B. & BAKER, J. N. 2019. A Model of Interpersonal Trust, Credibility, and Relationship Maintenance. *Pediatrics*, 144.
- SIZOO, E. M., BRAAM, L., POSTMA, T. J., PASMEN, 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.
- SIZOO, E. M., TAPHOORN, M. J., UITDEHAAG, B., HEIMANS, J. J., DELIENS, L., REIJNEVELD, J. C. & PASMEN, H. R. 2013. The end-of-life phase of high-grade glioma patients: dying with dignity? *Oncologist*, 18, 198-203.
- SNYDER, C. R., RAND, K. L., KING, E. A., FELDMAN, D. B. & WOODWARD, J. T. 2002. "False" hope. *J Clin Psychol*, 58, 1003-22.
- STATISTISCHES BUNDESAMT. 2019. *Jede vierte Person in Deutschland hatte 2018 einen Migrationshintergrund* [Online]. DeStatis Website: Statistisches Bundesamt. Available: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2019/08/PD19_3_14_12511.html [Accessed 01.03.2020].
- STETZ, K. M. 1987. Caregiving demands during advanced cancer: the spouse's needs. *Cancer Nursing*, 10, 260-268.
- STOCKHAMMER, F. 2014. Treatment of glioblastoma in elderly patients. *CNS Oncol*, 3, 159-67.
- STOJAK, Z., JAMIOLKOWSKI, J., CHLABICZ, S. & MARCINOWICZ, L. 2019. Levels of Satisfaction, Workload Stress and Support Amongst Informal Caregivers of Patients Receiving or Not Receiving Long-Term Home Nursing Care in Poland: A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health*, 16.
- STUMMER, W., PICHLMEIER, U., MEINEL, T., WIESTLER, O. D., ZANELLA, F., REULEN, H.-J. & GROUP, A.-G. S. 2006. Fluorescence-guided surgery with 5-aminolevulinic acid for resection of malignant glioma: a randomised controlled multicentre phase III trial. *The lancet oncology*, 7, 392-401.
- STUMMER, W., STOCKER, S., WAGNER, S., STEPP, H., FRITSCH, C., GOETZ, C., GOETZ, A. E., KIEFMANN, R. & REULEN, H. J. 1998. Intraoperative detection of malignant gliomas by 5-aminolevulinic acid-induced porphyrin fluorescence. *Neurosurgery*, 42, 518-25; discussion 525-6.
- 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., EISENHAEUER, E. & MIRIMANOFF, R. O. 2005. Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *N Engl J Med*, 352, 987-96.
- STUPP, R., TAILLIBERT, S., KANNER, A., READ, W., STEINBERG, D. M., LHERMITTE, B., TOMS, S., IDBAIH, A., AHLUWALIA, M. S., FINK, K., DI MECO, F., LIEBERMAN, F., ZHU, J.-J., STRAGLIOTTO, G., TRAN, D. D., BREM, S., HOTTINGER, A. F., KIRSON, E. D., LAVY-SHAHAF, G., WEINBERG, U., KIM, C.-Y., PAK, S.-H., NICHOLAS, G., BRUNA, J., HIRTE, H., WELLER, M., PALT, Y., HEGI, M. E. & RAM, Z. 2017. Effect

- of Tumor-Treating Fields Plus Maintenance Temozolomide vs Maintenance Temozolomide Alone on Survival in Patients With Glioblastoma: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 318, 2306-2316.
- SZELENYI, A., BELLO, L., DUFFAU, H., FAVA, E., FEIGL, G. C., GALANDA, M., NEULOH, G., SIGNORELLI, F. & SALA, F. 2010. Intraoperative electrical stimulation in awake craniotomy: methodological aspects of current practice. *Neurosurg Focus*, 28, E7.
- TAPPER, E. B. Doctors on display: the evolution of television's doctors. Baylor University Medical Center Proceedings, 2010. Taylor & Francis, 393-399.
- TAVAKOLY SANY, S. B., BEHZHAD, F., FERNS, G. & PEYMAN, N. 2020. Communication skills training for physicians improves health literacy and medical outcomes among patients with hypertension: a randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res*, 20, 60.
- THOMAS, A., TANAKA, M., TREPEL, J., REINHOLD, W. C., RAJAPAKSE, V. N. & POMMIER, Y. 2017. Temozolomide in the Era of Precision Medicine. *Cancer Res*, 77, 823-826.
- THOMAS, R. P., RECHT, L. & NAGPAL, S. 2013. Advances in the management of glioblastoma: the role of temozolomide and MGMT testing. *Clin Pharmacol*, 5, 1-9.
- THORPE, K. & BARSKY, J. 2001. Healing through self-reflection. *J Adv Nurs*, 35, 760-8.
- TSAO, M. N., RADES, D., WIRTH, A., LO, S. S., DANIELSON, B. L., GASPAR, L. E., SPERDUTO, P. W., VOGELBAUM, M. A., RADAWSKI, J. D., WANG, J. Z., GILLIN, M. T., MOHIDEEN, N., HAHN, C. A. & CHANG, E. L. 2012. Radiotherapeutic and surgical management for newly diagnosed brain metastasis(es): An American Society for Radiation Oncology evidence-based guideline. *Pract Radiat Oncol*, 2, 210-225.
- TSAO, M. N., XU, W., WONG, R. K., LLOYD, N., LAPERRIERE, N., SAHGAL, A., RAKOVITCH, E. & CHOW, E. 2018. Whole brain radiotherapy for the treatment of newly diagnosed multiple brain metastases. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, Cd003869.
- UMAKI, T. M., UMAKI, M. R. & COBB, C. M. 2012. The Psychology of Patient Compliance: A Focused Review of the Literature. *Journal of Periodontology*, 83, 395-400.
- VAN OOSTERHOUT, S. P. C., ERMERS, D. J. M., PLOOS VAN AMSTEL, F. K., VAN HERPEN, C. M. L., SCHOON, Y., PERRY, M., VAN GEEL, M., KUIP, E. J. M. & ENGELS, Y. 2021. Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 20, 137.
- WANG, L. M., BANU, M. A., CANOLL, P. & BRUCE, J. N. 2021. Rationale and Clinical Implications of Fluorescein-Guided Supramarginal Resection in Newly Diagnosed High-Grade Glioma. *Front Oncol*, 11, 666734.
- WELLER, M., VAN DEN BENT, M., PREUSSER, M., LE RHUN, E., TONN, J. C., MINNITI, G., BENDSZUS, M., BALANA, C., CHINOT, O., DIRVEN, L., FRENCH, P., HEGI, M. E., JAKOLA, A. S., PLATTEN, M., ROTH, P., RUDÀ, R., SHORT, S., SMITS, M., TAPHOORN, M. J. B., VON DEIMLING, A., WESTPHAL, M., SOFFIETTI, R., REIFENBERGER, G. & WICK, W. 2021. EANO guidelines on the diagnosis and treatment of diffuse gliomas of adulthood. *Nat Rev Clin Oncol*, 18, 170-186.

- WELLER, M., VAN DEN BENT, M., TONN, J. C., STUPP, R., PREUSSER, M., COHEN-JONATHAN-MOYAL, E., HENRIKSSON, R., LE RHUN, E., BALANA, C., CHINOT, O., BENDSZUS, M., REIJNEVELD, J. C., DHERMAIN, F., FRENCH, P., MAROSI, C., WATTS, C., OBERG, I., PILKINGTON, G., BAUMERT, B. G., TAPHOORN, M. J. B., HEGI, M., WESTPHAL, M., REIFENBERGER, G., SOFFIETTI, R. & WICK, W. 2017. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guideline on the diagnosis and treatment of adult astrocytic and oligodendroglial gliomas. *Lancet Oncol*, 18, e315-e329.
- WEN, P. Y., WELLER, M., LEE, E. Q., ALEXANDER, B. M., BARNHOLTZ-SLOAN, J. S., BARTHEL, F. P., BATCHELOR, T. T., BINDRA, R. S., CHANG, S. M., CHIOCCA, E. A., CLOUGHESY, T. F., DEGROOT, J. F., GALANIS, E., GILBERT, M. R., HEGI, M. E., HORBINSKI, C., HUANG, R. Y., LASSMAN, A. B., LE RHUN, E., LIM, M., MEHTA, M. P., MELLINGHOFF, I. K., MINNITI, G., NATHANSON, D., PLATTEN, M., PREUSSER, M., ROTH, P., SANSON, M., SCHIFF, D., SHORT, S. C., TAPHOORN, M. J. B., TONN, J. C., TSANG, J., VERHAAK, R. G. W., VON DEIMLING, A., WICK, W., ZADEH, G., REARDON, D. A., ALDAPE, K. D. & VAN DEN BENT, M. J. 2020. Glioblastoma in adults: a Society for Neuro-Oncology (SNO) and European Society of Neuro-Oncology (EANO) consensus review on current management and future directions. *Neuro Oncol*, 22, 1073-1113.
- WICK, W., ROTH, P., HARTMANN, C., HAU, P., NAKAMURA, M., STOCKHAMMER, F., SABEL, M. C., WICK, A., KOEPPEN, S., KETTER, R., VAJKOCZY, P., EYUPOGLU, I., KALFF, R., PIETSCH, T., HAPPOLD, C., GALLDIKS, N., SCHMIDT-GRAF, F., BAMBERG, M., REIFENBERGER, G., PLATTEN, M., VON DEIMLING, A., MEISNER, C., WIESTLER, B. & WELLER, M. 2016. Long-term analysis of the NOA-04 randomized phase III trial of sequential radiochemotherapy of anaplastic glioma with PCV or temozolomide. *Neuro Oncol*, 18, 1529-1537.
- WIGGERS, J. H., DONOVAN, K. O., REDMAN, S. & SANSON - FISHER, R. W. 1990. Cancer patient satisfaction with care. *Cancer*, 66, 610-616.
- WILSON, T. A., KARAJANNIS, M. A. & HARTER, D. H. 2014. Glioblastoma multiforme: State of the art and future therapeutics. *Surg Neurol Int*, 5, 64.
- WITTENBERG, E. & PROSSER, L. A. 2016. Health as a Family Affair. *N Engl J Med*, 374, 1804-6.
- ZIMMERMANN, C., BURMAN, D., BANDUKWALA, S., SECCARECCIA, D., KAYA, E., BRYSON, J., RODIN, G. & LO, C. 2010. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer*, 18, 609-16.

9 Anhang

9.1 Anschreiben an die Angehörigen

Universitätsklinikum Düsseldorf



HEINRICH HEINE
UNIVERSITÄT DÜSSELDORF

UKD • Neurochirurgie • Postfach 101007 • 40001 Düsseldorf

Zunächst möchten wir Ihnen unser herzliches Beileid aussprechen. Es tut uns sehr leid, dass Sie einen solch schmerzhaften Verlust eines Ihnen nahestehenden Menschen erleiden mussten und wünschen Ihnen viel Kraft für den Umgang mit Ihrer Trauer und für Ihren weiteren Lebensweg.

Da viele unserer Patienten nicht im Krankenhaus versterben, sind es die Angehörigen, die die letzten Wochen und Tage unserer Patienten begleiten und ihnen zu diesem wichtigen Zeitpunkt am nächsten stehen.

Anhand Ihrer jetzigen Erfahrungen möchten wir herausstellen, ob Sie den zuletzt zugestimmten Therapiemaßnahmen nochmals zustimmen würden, oder ob sie sich angesichts der Nebenwirkungen, der aufgetretenen Komplikationen oder dem nicht groß genügenden Nutzen nicht erneut dafür entscheiden würden. Ebenfalls möchten wir erfahren, welche Unterstützung Ihnen in den letzten Wochen im Leben Ihres Angehörigen zur Seite stand.

Wir möchten Sie bitten, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen, damit wir die medizinischen Daten Ihres Angehörigen mit Ihrer subjektiven Einschätzung und Ihren Erlebnissen in Zusammenhang setzen können. Im Rahmen einer klinischen Untersuchung planen wir, diese Daten anonym auszuwerten.

Die Daten Ihres Angehörigen und Ihre Antworten und Erlebnisse werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Hausanschrift: Moorenstr. 5, D-40225 Düsseldorf

Straßenbahnlinien: 701, 707, 711, 713, 716; Buslinien: SB 50, 723, 735, 780, 782, 785, 827, 835 und 836

Neurochirurgische Klinik

Direktor der Klinik
Univ.-Prof. Dr. H.-J. Steiger
Tel.: (0211) 81-17910
Fax: (0211) 81-19556
www.neurochirurgie.uni-duesseldorf.de
Privatsprechstunde
Tel.: (0211) 81-17911

Stellvert. Direktor der Klinik
Dr. J. Cornelius
Tel.: (0211) 81-08037 (keine Terminvergabe)

Leiter Zentrum für Neuromodulation
Funktionelle Neurochirurgie und Stereotaxie
Prof. Dr. J. Vesper
Tel.: 0211 981-16058 Fax: 0211 81-0454

Leiter Zentrum für Neuroonkologie
Prof. Dr. M. Sabel
Sekretariat:
Tel.: 0211 981-08060 Fax: 0211 81-04658

Leiterin Klinische Neurophysiologie
Prof. Dr. A. Székely
Tel.: (0211) 81 12676 Fax: (0211) 81 16948

Leitende Oberärzte
Dr. J. Cornelius
Tel.: (0211) 81-08037 (keine Terminvergabe)
Prof. Dr. M. Sabel
Tel.: 0170-226592 (keine Terminvergabe)

Anmeldung Ambulanz
(Termine nach Vereinbarung)
Tel.: (0211) 81-17936 Fax: (0211) 81-19298

Sprechstunden
Prof. Dr. J. Vesper
Tel.: 0211 981-16058
Neuromodulation u. Funktionelle Neurochirurgie
Mo. 9.00 – 16.00 Uhr

Dr. S. Schu
Tel.: 0211 981-08778 Fax: 0211 81-04584
Neuromodulation u. operative Schmerztherapie
Mo.-Do. 9.00 – 16.00 Uhr

Allgemeine Ambulanz, Schmerztherapie und
Traumachirurgie
Mo.-Do. 9.00 – 16.00 Uhr
Prof. Dr. H.-J. Steiger und Mitarbeiter
Mo. 12.00 – 16.00 Uhr

Prof. Dr. D. Hänggi / Dr. K. Beseoglu
Tel.: (0211) 81-08037 (keine Terminvergabe)
Hypophysen-Schädelbasis
Do. 9.00 – 16.00 Uhr

Dr. J. Cornelius / PD Dr. C. Petridis
Tel.: (0211) 81-08037 (keine Terminvergabe)
Gefäße
Di u. Do. 9.00 – 16.00 Uhr

Dr. J. F. Cornelius
Tel.: 0176-51642489 (keine Terminvergabe)
Schädelbasis (Meningeome, Nauriome)
Mi. 9.00-13.00 Uhr
Wirbelkolum II
(Schwerpunkt: krani-zervikaler Übergang)
Mi. 13.00-16.00 Uhr

Dr. R. Bostelmann
Tel.: 0176-54531311 (keine Terminvergabe)
Wirbelkolum I
Mi. 9.00 – 16.00 Uhr

Prof. Dr. H.-J. Steiger / Prof. Dr. J. Vesper
Tel.: 0176 61616533 (keine Terminvergabe)
Periphere Nerven
Mo. 9.00 – 16.00 Uhr

Prof. Dr. M. Sabel / PD Dr. M. Rapp
Neuroonkologie (Gliome, Metastasen)
Di. 8.00 – 16.00 Uhr

Frau Dr. S. Sarkaya-Selwert
NöBil-Tel.: 017634050340 (keine Terminvergabe)
Kinderneurochirurgie, Neuroendokrinologie
Fr. 9.00 – 16.00 Uhr

Dr. R. Pannewitz / Dr. P. Sloty
Neurotraumatologie
Fr. 09.00 – 12.00 Uhr

Hotline für Notfälle Tel.: 0170-2268693

Hotline für Ärzte Tel.: 015152118222

Telemedizinischer Konsildienst

e-Mail: neurochirurgie@uni-duesseldorf.de

Telefonnummern der Klinik
NC 01: (0211) 81-1818
NC 02: (0211) 81-1929/28
NC 03: (0211) 81-17926/16403
Intensivstation: (0211) 81-17919/38
Krankengymnastik: (0211) 81-17946
Patientenaufnahme: (0211) 81-18301
Patientenmanagement: (0211) 81-18007

Unser Anliegen ist es, unsere Patienten und deren Angehörige besser unterstützen zu können.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Frau C. Backhaus, die Ihnen gerne weiterhilft.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Priv.-Doz. Dr. Marion Rapp

Oberärztin Neurochirurgische Klinik

Clara Backhaus

Cand. Med. Neurochirurgische Klinik

9.2 Fragebogen

Universitätsklinikum Düsseldorf



Fragebogen

zur Studie: „Would you decide the same?“ bezüglich der Frage, inwieweit Angehörige retrospektiv erneut die gleichen Entscheidungen auf Therapieansätze bezogen treffen würden.

Patienten-ID: _____

Verhältnis zum Verstorbenen: Eltern Geschwisterkind Kind Lebenspartner

Nationalität: _____

Alter der Angehörigen zum Todeszeitpunkt: _____

Bitte geben Sie im Folgenden Ihre Zufriedenheit in den genannten Themenbereichen während der Behandlung Ihres Angehörigen an.

Wie bewerten Sie rückblickend (1 voll zufrieden, 5 gar nicht zufrieden)

- den zwischenmenschlichen Umgang mit Ihrem Angehörigen
 - von Seiten der Ärzte 1 2 3 4 5
 - von Seiten der Pflege 1 2 3 4 5

- die Diagnoseübermittlung
 - Verständlichkeit 1 2 3 4 5
 - Zeitpunkt 1 2 3 4 5
 - Art des Aufklärungsgesprächs 1 2 3 4 5
 - Umgang mit Nachfragen 1 2 3 4 5

- Kontakt zwischen Ärzten, bzw. dem Krankenhaus und dem Patienten/der Patientin
 - 1 2 3 4 5

• Aufklärung über vorgenommene Interventionen, bzw. Therapien

→ OP
1 2 3 4 5

→ Bestrahlung
1 2 3 4 5

→ Chemotherapie
1 2 3 4 5

• Umgang mit Ängsten

→ der Patienten
1 2 3 4 5

→ Ihren eigenen
1 2 3 4 5

• Anbindung an weitere Therapien

→ Reha
1 2 3 4 5

→ Palliative Stationen
1 2 3 4 5

→ Hospiz
1 2 3 4 5

Wo ist Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger gestorben?

- Krankenhaus Neurochirurgie andere Station
- Hospiz
- Palliativstation
- Zuhause

Wenn Ihr Angehöriger zuhause gestorben ist:

→ welche Unterstützung haben Sie bekommen?

- Haushaltshilfe Pflegerisch Fahrdienst psychologische Betreuung

→ wie wurde Ihnen diese Unterstützung nahegebracht?

- von ärztlicher Seite aus von pflegerischer Seite aus Sonstige

→ waren Sie mit der Unterstützung zufrieden?

- ja nein

→ hätten Sie sich weitere Unterstützung gewünscht?

ja nein

→ wenn ja, welche: _____

→ ist Ihr Angehöriger nach der letzten neurochirurgischen Intervention noch einmal nach Hause gekommen, bevor er verstarb?

ja nein

Wenn Ihr Angehöriger im Hospiz verstorben ist:

→ welche Unterstützung haben Sie in Anspruch genommen?

Haushaltshilfe Pflegerisch Fahrdienst psychologische Betreuung

→ wie wurde Ihnen diese Unterstützung nahegebracht?

von ärztlicher Seite aus von pflegerischer Seite aus Sonstige

→ hätten Sie sich zusätzliche Unterstützung aus dem Krankenhaus (der neurochirurgischen Station) gewünscht?

ja nein

→ wenn ja, wie hätte diese Unterstützung aussehen sollen?

Wenn Ihr Angehöriger auf einer Palliativstation verstorben ist:

→ welche Unterstützung haben Sie in Anspruch genommen?

Haushaltshilfe Pflegerisch Fahrdienst psychologische Betreuung

→ wie wurde Ihnen diese Unterstützung nahegebracht?

von ärztlicher Seite aus von pflegerischer Seite aus Sonstige

→ hätten Sie sich zusätzliche Unterstützung aus dem KH gewünscht?

ja nein

Wenn Ihr Angehöriger auf der neurochirurgischen Station im KH gestorben ist:

→ welche Unterstützung haben Sie in Anspruch genommen?

Haushaltshilfe Pflegerisch Fahrdienst psychologische Betreuung

→ wie wurde Ihnen diese Unterstützung nahegebracht?

von ärztlicher Seite aus von pflegerischer Seite aus Sonstige

→ hätten Sie sich zusätzliche Unterstützung gewünscht?

ja nein

Wie bewerten Sie rückblickend die unternommenen Therapiemaßnahmen?

(1 voll zufrieden, 5 gar nicht zufrieden)

Wie zufrieden waren Sie mit der

Operation:

1 2 3 4 5

Chemotherapie: 1 2 3 4 5

Bestrahlung: 1 2 3 4 5

Würden Sie die gleiche Therapien noch einmal wählen?

Operation: ja nein, weil _____

Chemotherapie: ja nein, weil _____

Bestrahlung: ja nein, weil _____

Hat der Therapieeffekt die Nebenwirkungen Ihrer Meinung nach überwogen?

ja nein, weil _____

Haben Sie sich falsche Hoffnungen durch die vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen gemacht?

ja nein

Würden Sie rückblickend sagen, dass Ihr Angehöriger in den letzten Wochen seines Lebens sich eine andere Entscheidung über die Therapiemaßnahmen gewünscht hätte, die nicht Ihrer eigenen Einstellung entsprach?

ja nein

Waren Sie alles in allem mit dem Therapie-Verlauf überfordert?

ja nein

Hätten Sie sich alles in allem eine andere Therapie gewünscht?

ja nein

Auf welche Therapien würden Sie rückblickend verzichten?

Operation Chemotherapie Bestrahlung

Welche Therapie würden Sie rückblickend vermehrt wünschen?

Operation Chemotherapie Bestrahlung

Bemerkungen:

9.3 Einverständniserklärung

Die Therapie maligner Hirntumoren aus der Perspektive der Angehörigen- Würden Sie nochmal die gleiche Entscheidung treffen?

Bei dieser epidemiologischen Studie möchten wir mit Ihrer Hilfe Daten erheben

- (1) zum subjektiven Erleben des Krankheitsverlaufes in Abhängigkeit der durchgeführten Therapien
- (2) zur Korrelation dieser Daten mit den histologischen, therapeutischen und klinischen Daten des Patienten

Einverständniserklärung

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde, über mich und meinen verstorbenen Angehörigen erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Antworten auf die im Fragebogen gestellten Fragen und die von mir erwähnten Gesprächsinhalte im Telefongespräch an der Uniklinik Düsseldorf *in Papierform und auf elektronischen Datenträgern* von der neuroonkologischen Arbeitsgruppe gespeichert werden. *Die erhobenen Daten werden pseudonymisiert (verschlüsselt) ausgewertet und in der neuroonkologischen Datenbank der Neurochirurgischen Klinik für 10 Jahre gespeichert.*

Ich willige ein, an der Studie teilzunehmen. Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung in die Aufzeichnung, Speicherung und Verwendung meiner Daten jederzeit zurückziehen kann, ohne Nachteile befürchten zu müssen. Bei einem Widerruf werden meine Daten unverzüglich gelöscht.

Name Studienteilnehmer in Druckbuchstaben

Datum, Unterschrift

Danksagung

Von Herzen möchte ich mich bei den teilnehmenden Angehörigen der verstorbenen Hirntumorpatienten bedanken. In den Telefonaten gaben sie mir persönliche Einblicke in den Verlauf der schweren Erkrankung und ermöglichten mir, ihnen die Absicht der Studie näher zu bringen. Die anschließende Beantwortung der Fragebögen ermöglichte die Durchführung der Untersuchung.

Herrn Prof. Dr. Steiger und Herrn Prof. Dr. Hänggi möchte ich für die Möglichkeit danken, meine Dissertation an der Klinik für Neurochirurgie an der Uniklinik Düsseldorf zu schreiben.

Ein besonderer Dank geht an meine Doktormutter Frau PD Dr. Rapp, die während der Erstellung dieser Dissertation immer hinter mir stand. Ihre tatkräftige Unterstützung, die bereitwillige Beantwortung zahlreicher Fragen, die beruhigenden Worte und der emotionale Beistand vor den Vorträgen, das Feedback nach eben diesen und die Begleitung in dem Zeitraum der Erstellung dieses Projektes haben mir sehr geholfen und mich an die Beendigung des Projektes glauben lassen.

Natalie Sevens, der Studienassistentin der Klinik für Neuroonkologie, möchte ich für die organisatorische Unterstützung, Umsetzung planerischer Details und den Platz in ihrem Büro danken.

Ein abschließender Dank geht an meine Familie. Die aufmunternden Worte, Unterstützung bei der technischen Umsetzung der Graphiken und das Auffangen in emotionalen Momenten haben die Vollendung dieses Projektes ermöglicht.