

Aus der

Neurologischen Universitätsklinik Tübingen  
Abteilung Neurologie mit interdisziplinärem Schwerpunkt  
Neuroonkologie

**Anpassung des Distress Thermometers zur Optimierung  
des psychosozialen Screenings neuroonkologischer  
PatientInnen**

**Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin**

**der Medizinischen Fakultät  
der Eberhard Karls Universität  
zu Tübingen**

**vorgelegt von  
Damm, Matthias**

**2025**

Dekan: Professor Dr. B. Pichler

1. Berichterstatter: Professorin Dr. M. Renovanz

2. Berichterstatter: Professor Dr. A. Stengel

Tag der Disputation: 13.06.2025

## Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	v
Tabellenverzeichnis	vi
Abkürzungsverzeichnis	vii
Einleitung	1
1.1    Hirntumore allgemein	1
1.2    Klinische Symptome	2
1.3    Häufigste Entitäten primärer Hirntumore	2
1.3.1    Überwiegend höhergradige Hirntumoren	2
1.3.2    Überwiegend niedriggradige primäre Hirntumoren	4
1.4    Stellenwert der Psychoonkologie in der (neuro)onkologischen Therapie	4
1.5    Psychische Belastung - Distress	5
1.6    Belastung von TumorpatientInnen und die daraus folgende Beeinflussung des Outcomes	6
1.7    Bedarf des Angebots von Beratung und Unterstützung	7
1.8    Distress Thermometer	8
1.9    Holistic Needs Assessment in Onkologie und Neuroonkologie	9
1.10    Relevanz der Problem-Items des DT bei HirntumorpatientInnen im Vergleich zu anderen Malignomen	11
1.11    Fragestellung	11
2    PatientInnen und Methoden	13
2.1    Studiendesign	13
2.2    Teil 1 – retrospektive Analyse zur Erkennung wenig relevanter Items und fehlender relevanter Items	14
2.2.1    Retrospektive Analyse freier Antworten	14
2.2.2    Strukturierte qualitative Experteninterviews	14
2.2.3    Strukturierte qualitative PatientInneninterviews	15
2.2.4    ExpertInnenumfrage online	16
2.3    Zusammenstellung einer neuen, vorläufigen Problemliste	19
2.4    Pretest der angepassten Problemliste des DT	19

2.5	Statistik	21
2.6	Ethik	22
3	Ergebnisse	23
3.1	Erkennung relevanter, noch fehlender Items	23
3.1.1	Retrospektive Analyse freier Antworten	23
3.1.2	Strukturierte, qualitative Interviews mit ExpertInnen	24
3.1.3	Strukturierte, qualitative Interviews mit HirntumorpatientInnen	25
3.1.4	ExpertInnenumfrage online	30
3.1.5	Erstellen einer vorläufigen Problemliste aus den bisherigen Erkenntnissen	38
3.1.6	Pretest der vorläufigen Problemliste für HirntumorpatientInnen	40
4	Diskussion	45
4.1	Elimination wenig relevanter Items	45
4.2	Erkennen neuer relevanter Items	45
4.2.1	Analyse freier Antworten	45
4.2.2	Strukturierte, qualitative Interviews von ExpertInnen	46
4.2.3	Strukturierte, qualitative Interviews von PatientInnen	47
4.2.4	Online-Umfrage mit ExpertInnen	48
4.3	Pretest	51
4.4	Schwächen der Studie	52
4.5	Schlussfolgerung	53
5	Zusammenfassung	55
6	Anhang	58
6.1	DT-BT	58
6.2	NCCN Distress Thermometer	60
6.3	Fragebogen Experten-Interview	61
7	Erklärung zum Eigenanteil	63
8	Veröffentlichungen	64
9	Literaturverzeichnis	65

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1 Flow-Chart: Studien-Design (Eigenanteil dieser Arbeit grau hinterlegt) .....	13
Abbildung 2 Flow-Chart: Ablauf der strukturierten, qualitativen PatientInneninterviews .....	16
Abbildung 3 Flow-Chart: Ablauf des Pretests der angepassten PL .....	21
Abbildung 4 Boxplot der Altersverteilung der PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews .....	25
Abbildung 5 Kreisdiagramm der Verteilung der Diagnosen unter den PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews .....	26
Abbildung 6 Kreisdiagramm der Zuordnung der PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews zu den verschiedenen ECOG-Status .....	27
Abbildung 7 Häufigkeitsverteilung der genannten Kategorien in den strukturierten, qualitativen PatientInneninterviews .....	28
Abbildung 8 Boxplot der Berufserfahrung der ExpertInnen der Online-Umfrage .....	30
Abbildung 9 Häufigkeiten der vertretenen Fachrichtungen der ÄrztInnen aus der Online-ExpertInnenumfrage .....	31
Abbildung 10 Häufigkeiten der Einrichtungen in denen die ExpertInnen der Online-ExpertInnenumfrage arbeiteten .....	33
Abbildung 11 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Verlust des Glaubens" nach Bewertung der ExpertInnen.....	34
Abbildung 12 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Hören" nach Bewertung der ExpertInnen.....	34
Abbildung 13 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Abhängigkeit von Anderen" nach Bewertung der ExpertInnen .....	35

Abbildung 14 Balkendiagramm der Anzahl der Entitäten im Pretest der neuen, angepassten Problemliste .....	41
Abbildung 15 Angabe der PatientInnen, ob die Problemliste relevante Bereiche abdeckt (in Prozent .....	43
Abbildung 16 DT-BT nach Goebel et. al 2020 .....	59
Abbildung 17 Distress Thermometer des NCCN .....	60

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1 In der ExpertInnenumfrage online erfragte Items, sortiert nach zugehöriger Kategorie .....	18
Tabelle 2 sonstige angegebene Probleme im freien Bereich des DT .....	24
Tabelle 3 notierte Antworten der PatientInnen aus den strukturierten, qualitativen Interviews .....	30
Tabelle 4 Positionen der ÄrztInnen der Online-Umfrage .....	31
Tabelle 5 Verteilung der Fachrichtungen der PsychologInnen der Onlineumfrage .....	32
Tabelle 6 Mittelwerte und Standardabweichungen der Bewertung der Relevanz der einzelnen Items in der Online-Umfrage unter ExpertInnen .....	37
Tabelle 7 Items der vorläufigen neuen Problemliste des DT .....	40
Tabelle 8 Häufigkeiten der genannten Items der Problemliste im Pretest .....	43

## Abkürzungsverzeichnis

ZNS	Zentrales Nervensystem
Mtx	Metastasen
5JU	5-Jahres-Überleben
RKI	Robert-Koch-Institut
WHO	World Health Organization
IDH1	Isozitatdehydrogenase-1
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
DT	Distress Thermometer
PL	Problemliste
HNA	Holistic Needs Assessment
ECOG	Eastern Co-operative Oncology Group
RANO	Response Assessment in Neuro-Oncology
NOA	Neurologische Arbeitsgemeinschaft
EANO	European Association of Neuro-Oncology
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
DT-BT	Distress Thermometer Brain Tumor

## Einleitung

### 1.1 Hirntumore allgemein

Grundsätzlich gilt es bei Hirntumoren zwischen primär im zentralen Nervensystem (ZNS) entstandenen Tumoren und sekundär eingewanderten, metastatischen Absiedlungen systemischer Krebserkrankungen zu unterscheiden. Dabei machen Metastasen (Mtx) den deutlich größeren Teil der Hirntumore aus. Sie treten bis zu zehnmal häufiger als primäre ZNS-Tumore auf (Perkins and Liu, 2016). Am häufigsten führen dabei Lungenkarzinome, Mammakarzinome und Melanome zu Hirnmetastasen (Gállego Pérez-Larraya and Hildebrand, 2014). Primäre, histologisch höhergradige Tumore des ZNS finden sich zu 95% im Gehirn, wohingegen nur ca. 5% im Bereich des Myelons, der Hirnnerven sowie der Hirn – und Rückenmarkshäute liegen. Primäre Krebserkrankungen des zentralen Nervensystems machen in Deutschland sowohl bei Männern, als auch bei Frauen ungefähr 1,5% der Krebsneuerkrankungen aus. Dies entspricht einer jährlichen Inzidenz von 8,3 Frauen bzw. 9,8 Männern pro 100 000 EinwohnerInnen. Damit stehen sie laut des Krebsregisters des Robert Koch Instituts (RKI) erst an 16. Stelle der häufigsten Krebserkrankungen Deutschlands. Jedoch sind sie, vor allem aufgrund ihrer verhältnismäßig ungünstigen Prognose, gefürchtet. Das durchschnittliche 5-Jahres-Überleben (5JU) histologisch höhergradiger ZNS-Tumore beträgt für Frauen 24% und für Männer 21%. Eine ungünstigere Prognose haben laut RKI nur Tumore des Ösophagus, der Gallenblase/Gallenwege, der Lunge, der Leber und des Pankreas, sowie Mesotheliome (Robert-Koch-Institut and e.V., 2019). Insgesamt sind allerdings nur ca. 30% der primären ZNS-Tumore als höhergradig einzustufen, wohingegen knapp 70% niedriggradig sind (Ostrom et al., 2019). Gleichwohl können auch Hirntumore, welche histologisch als niedriggradig einzustufen sind, durch z.B. lokale Verdrängung sowohl zu lebensbedrohlichen Komplikation, als auch zu schwerwiegenden Einschränkungen der Lebensqualität führen. Im Jahr 2017 starben in Deutschland 2721 Frauen und 3385 Männer an einem ZNS-Tumor. Dies entspricht einem Anteil von 2,7% der Krebssterbefälle. Das mittlere Erkrankungsalter liegt für Frauen bei 66 und für Männer bei 63 Jahren (Robert-Koch-Institut and e.V., 2019).

## **1.2 Klinische Symptome**

Hirntumore können durch unterschiedliche Symptome in Erscheinung treten. Die häufigsten unspezifischen Symptome beinhalten Kopfschmerzen und Krampfanfälle. Je nach Lokalisation des Tumors können u.a. zusätzlich fokal-motorische Einschränkungen, Instabilität, Sensibilitätsstörungen, Sprachstörungen, visuelle Einschränkungen, sowie Persönlichkeitsveränderungen auftreten (Perkins and Liu, 2016, Grant, 2004). Diese und weitere Symptome können zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen, wie Taphoorn et. al 2010 in einem Review bei PatientInnen mit Gliomen fanden (Taphoorn et al., 2010). Was Risikofaktoren für die Entstehung von Hirntumoren angeht ist bisher verhältnismäßig wenig bekannt. Lediglich PatientInnen welche eine therapeutische Bestrahlung des Kopfes erhielten, sowie PatientInnen mit seltenen erblichen Tumorsyndromen zeigten ein erhöhtes Risiko gegenüber der Normalbevölkerung (Kraywinkel and Spix, 2019).

## **1.3 Häufigste Entitäten primärer Hirntumore**

### ***1.3.1 Überwiegend höhergradige Hirntumoren***

Hirntumore werden grundsätzlich anhand ihrer Histologie, möglicher genetischer Varianten bzw. molekularer Biomarker, sowie ihrer Lokalisation unterschieden (Louis et al., 2016). Des Weiteren werden sie in der Klassifikation der World Health Organization (WHO) nach neuer Klassifikation (2021) anhand von histologischen Malignitätskriterien in vier ZNS WHO-Grade eingeteilt. Diese Kriterien beachten Zelltypen, Mitoseaktivität, vaskuläre Proliferationen und Nekrosen. Tumoren des ZNS WHO-Grads 1 zeichnen sich durch langsames Wachstum und gute Resektabilität aus. Sie beinhalten keines der genannten Malignitätskriterien. Bereits Tumoren des ZNS WHO-Grades 2, welche nur eines der Kriterien erfüllen, wachsen meist infiltrativ und neigen sowohl zu Rezidiven als auch zu maligner Progression. Erfüllt ein Tumor zwei der genannten histologischen Malignitätskriterien wird er als ZNS WHO-Grad 3 eingestuft. Der ZNS WHO-Grad 4 bezeichnet maligne Tumoren, welche drei oder alle vier der Kriterien erfüllen. Bei diesen Tumoren ist mit einer deutlich verkürzten Überlebenszeit zu rechnen.

Die aktuelle Klassifikation der Tumoren des Nervensystems der WHO, welche zuletzt 2021 aktualisiert wurde, beschreibt über 100 verschiedene Entitäten. Diese können jeweils mit einem oder verschiedenen ZNS WHO-Graden versehen werden, worin sich eine Neuerung gegenüber der bisherigen Klassifizierung zeigt, welche für fast jede

Entität einen bestimmten Grad vorsah. Mit der neuen, flexibleren Gradeinteilung können nun einzelne Entitäten mit unterschiedlichen ZNS WHO-Graden versehen werden. Damit nähert sich die Klassifizierung auch derer, nicht-ZNS-spezifischer Tumoren an. Eine weitere Änderung besteht darin, dass bis zur aktuellen WHO-Klassifikation ein Grading mit den römischen Zahlen I-IV erfolgte. Seit 2021 sind die WHO-Grade nun mit den arabischen Zahlen 1-4 versehen. Des Weiteren legt die neue Klassifikation einen zunehmenden Fokus auf den Miteinbezug molekularer Biomarker, sodass diese nun häufig eine Ergänzung zur klassischen histopathologischen Einteilung darstellen können. So wird zum Beispiel die Diagnose des Glioblastoms durch das Vorliegen eines molekularen Profils mit einem Isozitatdehydrogenase-1 (IDH1) Wildtyp definiert (Louis et al., 2021).

Hier sollen im Folgenden aus Gründen der Übersichtlichkeit lediglich die häufigsten Entitäten höhergradiger Hirntumoren bei Erwachsenen genannt werden. Mit Abstand am weitesten verbreitet sind astrozytäre Tumoren in ihren verschiedenen Formen. Sie gehören zu den neuroepithelialen Tumoren, welche auch als Gliome bezeichnet werden. Zusammen machen sie ungefähr 85% der Hirntumore aus. Häufigster Untervertreter dieser Gruppe wiederum ist, mit einem Anteil von 67% aller Hirntumoren, das Astrozytom WHO-Grad 4 (IDH1-mutiert), bzw. Glioblastom (IDH1-Wildtyp). Diese Entität zeichnet sich durch ein 5JU von nur etwa 5-10% aus. Weitere Hauptvertreter der Astrozytome sind das diffuse Astrozytom, IDH mutiert, ZNS WHO-Grad 2, sowie das pilozytische Astrozytom ZNS WHO-Grad 1. Im Vergleich zum Glioblastom können Patientinnen mit Astrozytomen des WHO-Grades 2 ein 5JU von bis zu knapp 80% erreichen (Kraywinkel and Spix, 2019). Ebenfalls zu den neuroepithelialen Tumoren gehören die Oligodendrogliome (sie zeichnen sich durch das Vorliegen einer 1p19q Codeletion aus), welche seltener auftreten als die Astrozytome und generell eine bessere Prognose haben. Sie werden unterteilt in Oligodendrogliome, IDH mutiert, 1p19q codeletiert, ZNS WHO-Grad 2 und 3. Ihr 5JU beträgt circa 75% für den WHO-Grad 2 und 40% für den WHO-Grad 3 (Van den Bent et al., 2008), wobei bei den älteren Literaturangaben nicht immer nach molekularen Markern stratifiziert wurde und ggf. auch astrozytäre Tumore mitevaluiert wurden.

### **1.3.2 Überwiegend niedriggradige primäre Hirntumoren**

Knapp 38% der Hirntumore sind nach Ostrom et al. Meningeome des ZNS WHO Grad 1 und 2 (Ostrom et al., 2020). Sie gehen von Deckzellen der Arachnoidea aus, können lange Zeit symptomlos bleiben und sind daher auch häufig Zufallsbefunde. Mit einem Anteil von ca. 17% folgen darauf laut Ostrom et al. die Tumoren der Hypophyse (Ostrom et al., 2020). Sie treten als häufigste Raumforderungen der Sellaregion vor allem durch Hormonproduktion und damit verbundenen hormonellen Störungen in Erscheinung, können allerdings in Form von Makroadenomen ebenfalls durch lokale Verdrängung und Raumforderung symptomatisch werden.

### **1.4 Stellenwert der Psychoonkologie in der (neuro)onkologischen Therapie**

Die Psychoonkologie ist ein relativ junger Bereich der medizinischen Versorgung. Erst in den Siebzigerjahren des vergangenen Jahrhunderts entstanden die ersten Angebote psychoonkologischer Natur (Weis et al., 2007). PatientInnen, welche unter Krebserkrankungen litten, waren lange Stigmatisierung ausgesetzt. In dieser Stigmatisierung liegt ein möglicher Grund für die späte Etablierung der psychoonkologischen Versorgung. Erkrankungen der Psyche lösen teilweise bis heute bei vielen Menschen negative, stigmatisierende Assoziationen aus, was es schwieriger macht, offen darüber sprechen zu können und dazu führt, dass seltener Hilfsangebote aufgesucht werden (Clement et al., 2015, Rüscher et al., 2005). Auch die Tatsache, dass für Tumorerkrankungen lange Zeit keinerlei Therapiemöglichkeiten zur Verfügung standen, war ein Problem. Damit sah man auch keinerlei Bedarf mit den PatientInnen über mögliche Belastungen oder psychische Probleme zu reden, sondern überließ sie, meist ohne ihr Wissen, dem natürlichen Krankheitsverlauf. Diese fatalistische Sicht auf Tumorerkrankungen begann sich im Laufe des 20. Jahrhunderts zu verändern. Entscheidend trugen dazu die Entstehung der drei klassischen Therapiemöglichkeiten Chirurgie, Radiotherapie und Chemotherapie bei. Dadurch, dass damit nach und nach mehr Menschen geheilt, bzw. ihre Überlebenszeiten verlängert werden konnten, wurden Krebserkrankungen immer weniger als endgültig und nicht behandelbar betrachtet (Holland and Weiss, 2010).

Die Psychoonkologie, oder auch psychosoziale Onkologie als eigener Teilbereich der Onkologie, beschäftigt sich grundsätzlich mit zwei Aspekten. Einerseits mit den emotionalen Reaktionen sowohl der PatientInnen, als auch deren Angehöriger und

Pflegender auf die Erkrankung während ihres gesamten Verlaufes. Dies wird als „psychosozial“ bezeichnet. Andererseits geht es um psychologische, soziale und Verhaltensfaktoren und deren mögliche Auswirkungen auf Mortalität und Morbidität. Dieser Aspekt wird als „psychobiologisch“ bezeichnet (Holland, 2018). Aufgabe der psychoonkologischen Forschung ist es, diese Wechselwirkungen zwischen körperlichen, sozialen und psychischen Aspekten wissenschaftlich zu untersuchen und dadurch neues Wissen für die Prävention, Diagnostik und Behandlung von TumorpatientInnen zu gewinnen (Weis et al., 2007).

### **1.5 Psychische Belastung - Distress**

Das US-Amerikanische „National Comprehensive Cancer Network“ (NCCN) definiert Distress als eine „multifactorial, unpleasant experience of a psychologic (i.e., cognitive, behavioral, emotional), social, spiritual, and/or physical nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms, and its treatment“ (Riba et al., 2019). Es handelt sich also um einen zusammenfassenden Begriff für belastende Erfahrungen, welche sowohl körperlicher, als auch psychischer Natur sein können und als negativ empfunden werden. Dabei gilt zu beachten, dass davon auszugehen ist, dass ein großer Teil der PatientInnen, welche an einer Tumorerkrankung leiden, ein gewisses Maß an Distress im Sinne einer normalen Reaktion auf die Erkrankung erleidet. Der Begriff Distress beinhaltet also ein breites Spektrum von weniger belastenden emotionalen Reaktionen, bis hin zu Problemen, welche Funktionalität und Wohlergehen der PatientInnen massiv beeinflussen können (Riba et al., 2019). Unter diesem Gesichtspunkt wurde der Begriff Distress im Kontext von Tumorerkrankungen 1997 erstmals von dem NCCN eingesetzt. Ziel war es, einen Begriff für die Auswirkungen der Diagnose bzw. Erkrankung auf das psychische Wohlergehen der PatientInnen zu finden, welcher gleichzeitig möglichst frei von negativen Stigmata war, da psychiatrisch erkrankte Menschen oftmals unter Stigmatisierung leiden. Um zu verhindern, dass PatientInnen aus Angst vor dieser Stigmatisierung mögliche Belastungen nicht angeben, wurde „Distress“ als möglichst neutraler Begriff ausgewählt (Holland et al., 2011).

## **1.6 Belastung von TumorpatientInnen und die daraus folgende Beeinflussung des Outcomes**

Die Tatsache, dass PatientInnen, welche mit der Diagnose „Krebs“ leben müssen, dadurch eine besondere psychosoziale Belastung verspüren, ist nachvollziehbar und belegt. So konnten zum Beispiel Herschbach et. al 2004 feststellen, dass bei Krebserkrankungen verschiedener Lokalisationen mitunter hohe psychosoziale Belastungen auftreten können (Herschbach et al., 2004). Auch eine N=21101 PatientInnen umfassende Untersuchung, in welcher TumorpatientInnen mit chronisch kranken PatientInnen, sowie mit einer gesunden Kontrollgruppe verglichen wurden, ergab 2019, dass TumorpatientInnen besonders gefährdet für das Auftreten von Distress sind (Rao et al., 2019). Da es sich bei Hirntumoren teilweise um Erkrankungen mit ungünstiger Prognose handelt, ist es ebenfalls nachvollziehbar, dass PatientInnen mit Hirntumoren eine derartige Belastung verspüren. Dies wurde ebenfalls bereits in verschiedenen Studien der letzten Jahre belegt. So konnten zum Beispiel Kvale et al. 2009 an GliompatientInnen zeigen, dass häufig eine psychosoziale Belastung und eine Einschränkung der Lebensqualität besteht (Kvale et al., 2009). In einer 2011 von Goebel et al. publizierten Untersuchung wurde eine Prävalenz von Distress bei ca. 48% der untersuchten postoperativen PatientInnen festgestellt, welche kurz zuvor die Erstdiagnose eines Hirntumors erhalten hatten (Goebel et al., 2011). Die psychosoziale Belastung von Hirntumoren scheint durchschnittlich in etwa vergleichbar zu sein mit der einer metastatischen Tumorerkrankung (Janda et al., 2008). Liu et al. führten im Jahr 2018 ein Review zum Einsatz des Distress Thermometers (DT) bei neuroonkologischen PatientInnen durch und zeigten bei N=2145 PatientInnen mit Hirntumoren eine Prävalenz von Distress von 38,2% (Liu et al., 2018). Neben der Prävalenz psychosozialer Belastung bei PatientInnen mit Hirntumoren besteht auch ein möglicher Einfluss auf das Outcome. So konnten Puustinen et. al 2011 zeigen, dass psychologischer Distress eine erhöhte Mortalität nach sich zieht (Puustinen et al., 2011). In besonderem Maße in der Öffentlichkeit bekannt ist das durch Stress erhöhte Risiko kardio-vaskulärer Ereignisse (Kivimäki and Steptoe, 2018). Geerse et al. konnten 2019 allerdings auch bei PatientInnen mit Lungenkrebs nachweisen, dass das Vorhandensein von Distress, gemessen mithilfe des DT, als prognostisch negativer Faktor für das 1-Jahres-Überleben gesehen werden kann (Geerse et al., 2019). Lu et al. zeigten 2019 ebenfalls bei PatientInnen mit Tumoren der Cervix Uteri einen Zusammenhang zwischen psychologischem

Distress um den Zeitraum der Diagnose und einer erhöhten Mortalität (Lu et al., 2019). Auch in einer Übersichtsarbeit von 2008, basierend auf 165 Studien, welche zwischen 1966 und 2007 publiziert wurden, kamen die AutorInnen zu dem Schluss, dass psychosozialer Stress einen negativen Einfluss auf die Mortalität verschiedener Krebserkrankungen haben kann (Chida et al., 2008). Psychosoziale Belastung kann zum Beispiel dazu führen, dass PatientInnen sich weniger genau an den erstellten Therapieplan halten, also eine geringere Compliance zeigen, was sich ungünstig auf die Prognose auswirkt (Lin et al., 2017).

### **1.7 Bedarf des Angebots von Beratung und Unterstützung**

Aus der bereits dargestellten relevanten Prävalenz psychosozialer Belastung und deren möglichen negativen Einflusses auf das Outcome der PatientInnen, ergibt sich der Bedarf des Angebotes von Beratung und Unterstützung. In verschiedenen, teilweise bereits genannten Studien, fordern die AutorInnen abschließend die Implementierung eines geeigneten Screenings, um eine etwaige psychosoziale Belastung rechtzeitig detektieren und damit durch entsprechende Maßnahmen verringern zu können (Goebel et al., 2011, Lu et al., 2019, Trad et al., 2015). Es gaben 39,5% der Patientinnen einer Studie von Weidner et al. 2005 selbst an, Unterstützung zu wünschen. Dabei fiel auf, dass dieser Anteil der PatientInnen eine höheres Level an Angst und Depression erlitt, sowie eine niedrigere psychische Lebensqualität angab, als jene Patientinnen, welche keinen Wunsch nach Unterstützung äußerten (Weidner et al., 2005). In einer australischen Untersuchung von 2008 konnte passend dazu gezeigt werden, dass der Bedarf an Unterstützungsangeboten bei PatientInnen mit Hirntumoren mit der Höhe des Scores des DT ansteigt. Dies lässt die Vermutung zu, dass PatientInnen mit hohem Distress dringender Unterstützung brauchen, und sich gleichzeitig eher bereit zeigen, diese anzunehmen (Janda et al., 2008). Auch die Tatsache, dass psychosoziale Unterstützungsangebote helfen können, wurde bereits gezeigt. So konnten z.B. Khan et al. 2013 in einer explorativen Untersuchung Hinweise darauf finden, dass Unterstützungsprogramme sowohl das funktionelle, als auch das kognitive Outcome von PatientInnen mit Hirntumoren verbessern können (Khan et al., 2013). Auch Patil et al. zeigten 2019, dass in Screeninguntersuchungen detektierter Distress durch Beratungsgespräche mit ÄrztInnen verringert werden konnte (Patil et al., 2019). Das frühzeitige Detektieren psychosozialer Belastung ermöglicht das Angebot geeigneter Unterstützung und damit wiederum eine positive Beeinflussung des Outcome der PatientInnen.

## 1.8 Distress Thermometer

Das Distress Thermometer (DT), welches von dem NCCN entwickelt wurde, ist ein kurzes Screening-Instrument für das Vorhandensein von Distress, welches mit der integrierten Problemliste (PL) auch dem Prinzip des Holistic Needs Assessment (HNA) entspricht. Es wurde 2006 in eine deutschsprachige Version übersetzt (Mehnert et al., 2006). Es ist grundsätzlich in verschiedenen klinischen Situationen einsetzbar, eignet sich aber unter anderem auch sowohl für eine initiale Einschätzung beim Erstkontakt mit den PatientInnen, als auch für Verlaufskontrollen. In seiner primären Form zeichnet es sich als ultrakurzes Screening-Instrument aus. Die PatientInnen werden aufgefordert auf einer visuellen Analogskala, welche einem klassischen Thermometer nachempfunden ist, einen Wert einzukreisen, der am besten das Ausmaß ihrer verspürten Belastung in der vergangenen Woche anzeigt. Dabei reichen die Werte von null (kein Distress bzw. gar nicht belastet) bis hin zu zehn (extremer Distress bzw. extrem belastet), im Sinne einer Likert-Skala (siehe Anhang). Laut dem NCCN ist ab einem Cut-Off-Wert von vier oder höher von einer relevanten Belastung des/der PatientIn auszugehen.

In diesem Fall soll der/die PatientIn anschließend eine Liste mit zumeist 39 möglichen Problemen (variiert zwischen verschiedenen Versionen) ausgehändigt bekommen, welche in die Gruppen „praktische Probleme“, „familiäre Probleme“, „emotionale Probleme“, „spirituelle Probleme“ und „körperliche Probleme“ aufgeteilt sind. Für jedes Item dieser Kategorien sollen die PatientInnen jeweils dichotom entweder „ja“ oder „nein“ ankreuzen, je nachdem ob ihnen dieses Item in der vergangenen Woche Probleme bereitet hat oder nicht. Anhand dieser Problemliste kann im Folgenden erkannt werden, welche Bereiche konkret problematisch sind und dadurch gezielt eine Behandlung bzw. Unterstützungsmaßnahme geplant werden. Das DT ist in verschiedenen Ländern hinreichend durch multiple Studien validiert worden, wobei verschieden Autoren teilweise unterschiedliche statistische Maße durch unterschiedlich gewählte Cut-Off-Werte erreichten. So schließen die AutorInnen einer Meta-Analyse von 2014, mit N=14808 PatientInnen, dass mit einem Cut-Off-Wert von  $\geq 4$  eine gepoolte Sensitivität von 81% und eine gepoolte Spezifität von 72% erreicht werden kann und empfehlen daher, den Cut-Off-Wert entsprechend bei  $\geq 4$  zu wählen (Ma et al., 2014). Zu dem gleichen Schluss kommen u.a. auch Thapa et al. sowie Sun et al. (Sun et al., 2020, Thapa et al., 2020 {Sun, 2020 #623}). Goebel und Mehdorn schlossen hingegen 2011 in einer Untersuchung an 150 PatientInnen mit Hirntumoren,

dass ein Cut-Off-Wert von  $\geq 6$  am besten geeignet sei, um möglichst sicher belastete PatientInnen zu erkennen. Außerdem kamen sie, wie auch Keir et al., aufgrund ihrer Ergebnisse zu dem Schluss, dass das DT grundsätzlich geeignet sei, um Distress bei PatientInnen mit Hirntumoren zu erkennen (Goebel and Mehdorn, 2011, Keir et al., 2008). Bei PatientInnen im palliativen Setting mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen wiederum, konnten Graham-Wisener et al. einen idealen Cut-Off-Wert von  $\geq 5$  erkennen (Graham-Wisener et al., 2020). Die offizielle Empfehlung des NCCN bleibt jedoch weiterhin dabei, einen Cut-Off-Wert von  $\geq 4$  zu verwenden (Riba et al., 2019). Dadurch besteht zwar theoretisch die Gefahr, mehr falsch positive Ergebnisse zu erhalten, doch steht dem gegenüber der Vorteil, von weniger häufig auftretenden falsch negativen Ergebnisse. Da auf einen positiven Test allerdings lediglich ein Unterstützungsangebot folgt, ergeben sich daraus so gut wie keine Nachteile. Einzelne Studien zeigten allerdings auch, dass es der Problemliste nicht leicht fällt, die entscheidenden Ursachen von Distress zu erkennen (Jewett et al., 2020).

### **1.9 Holistic Needs Assessment in Onkologie und Neuroonkologie**

Bei der Behandlung von PatientInnen mit schwerwiegenden Erkrankungen, wie z.B. höhergradigen Hirntumoren, ist, wie bereits erwähnt, mit Problemen verschiedenster Art zu rechnen. PatientInnen mit diesen Erkrankungen sind im Verlauf der Therapie daher mitunter schwer belastet (Liu et al., 2018). Um derartige Probleme rechtzeitig und zuverlässig zu erkennen, hat sich das Prinzip des holistic needs assessment (HNA) als sinnvoll erwiesen (Biddle et al., 2016). Das britische National Cancer Action Team hat HNA 2010 als „a process of gathering information from the patient and/or carer to inform discussion and develop a deeper understanding of what the person understands and needs and is concerned with the whole person by incorporating their physical, emotional, spiritual, social, and environmental well-being“ definiert (Johnston et al., 2019). Der entscheidende Punkt liegt dabei in der ganzheitlichen („holistic“) Betrachtung des/der PatientIn mit allen Aspekten und Bereichen, in denen Probleme auftreten und zu Belastung führen könnten. Typischerweise sind dabei die Bereiche „physisch“, „emotional“, „mental“, „spirituell“, „sozial“ und „praktisch/Alltag“ im Fokus (Afseth et al., 2019). Dieser Ansatz ist gerade im Bereich der Neuroonkologie sinnvoll, da sich in der Vergangenheit gezeigt hat, dass PatientInnen mit Hirntumoren in besonderem Maße Distress durch ihre Erkrankung erleben, u.a. bedingt durch die speziellen Folgen, welche sich aus der Lokalisation der Tumoren im Gehirn ergeben

(Keir et al., 2008). Ein HNA besteht typischerweise aus drei Schritten. Zuerst wird durch den/die PatientIn ein kurzer Fragebogen mit oder ohne Hilfe einer weiteren Person ausgefüllt, in dem mögliche Probleme aus den entsprechenden Bereichen genannt sind. Der/die PatientIn kann dadurch angeben, in welchen Bereichen er/sie sich als belastet sieht bzw. er/sie Probleme oder den Bedarf von Unterstützung empfindet. Daraufhin findet auf Basis der in diesem Fragebogen gemachten Angaben ein Gespräch mit dem/der ÄrztIn oder Pflegepersonal statt, in dem die genannten Bereiche und Probleme offen angesprochen und dargelegt werden können. Als dritter Schritt kann daraufhin gemeinsam ein individueller Plan erstellt werden, um diese Probleme anzugehen. Dies kann beispielsweise das Aushändigen von Informationen zu Hilfsangeboten von sozialen Unterstützungsstrukturen oder die Empfehlung einer psychologischen Betreuung/Behandlung beinhalten. In der Vergangenheit hat sich gezeigt, dass PatientInnen oftmals nicht spontan ihre belastenden Probleme gegenüber ÄrztInnen ansprechen (Suchman et al., 1997). Außerdem konnten Mitchell et al. zeigen, dass es MitarbeiterInnen der Gesundheitsversorgung oftmals schwer fällt, Distress bei PatientInnen zu erkennen (Mitchell et al., 2011). Ein HNA bietet hingegen genau zu diesem Zweck einen Raum und die Gelegenheit, gezielt Probleme zu erkennen und darüber ins Gespräch zu kommen. In einer von Johnston et al. 2019 durchgeführten Übersichtsarbeit konnte gezeigt werden, dass HNAs in der Lage sind, sowohl das Krankheitsempfinden als auch das Outcome von TumorpatientInnen zu verbessern. Allerdings weisen die AutorInnen gleichzeitig darauf hin, dass es noch Verbesserungspotential gibt. Das Prinzip HNA soll ihnen zufolge, nicht als Ziel, sondern als ein Schritt auf dem Weg zur besseren Versorgung gesehen werden. Außerdem betonen sie, dass die Auswahl der während des HNA empfohlenen Interventionen entscheidend den Erfolg der gesamten Maßnahme beeinflussen (Johnston et al., 2019).

Biddle et al. zeigten 2016, dass auch das DT in diesem Sinne als HNA Vorteile mit sich bringt. PatientInnen sahen darin eine gern angenommene Gelegenheit besonders Probleme nicht-physischer Natur offen anzusprechen. Allerdings hatten in dieser Studie sowohl PatientInnen als auch MitarbeiterInnen der Gesundheitsversorgung teilweise Zweifel an der Kompetenz des medizinischen Fachpersonals, allen genannten Problemen adäquat gegenüberzutreten zu können (Biddle et al., 2016). Zusammenfassend jedoch, vereint das DT mit der Problemliste grundsätzlich die Detektion von Distress und das Erkennen relevanter Ursprünge psychosozialer

Probleme von TumorpatientInnen im Sinne eines HNA. Damit bietet es eine stigmatisierungsarme Möglichkeit zur Verbesserung der Versorgung von PatientInnen mit Tumorerkrankungen.

### **1.10 Relevanz der Problem-Items des DT bei HirntumorpatientInnen im Vergleich zu anderen Malignomen**

Dass PatientInnen mit Hirntumoren besonders gefährdet für Distress sind, wurde bereits in zahlreichen Studien belegt (Keir et al., 2008, Liu et al., 2018, Zabora et al., 2001). Dieses PatientInnenkollektiv leidet unter einer doppelten Belastung. Sie haben eine Krebserkrankung, welche, teilweise auch durch mögliche Therapien bedingt, mit typischen körperlichen Symptomen wie u.a. Fatigue, Schwäche, Entzündungen der Mundschleimhaut oder Magen-Darm-Beschwerden in Erscheinung tritt. Gleichzeitig leiden sie ebenfalls an einer neurologischen Erkrankung. Diese kann sich, je nach Lokalisation des Tumors, entsprechend mit unterschiedlichen Symptomen wie Übelkeit, Schwindel, Kopfschmerzen, Krampfanfällen, Wesensveränderungen, Vigilanzstörungen, Sprachstörungen, Sensibilitätsstörungen oder Störungen der Motorik zeigen (Hacke et al., 2019). Aus dieser Sammlung spezieller Symptome ergeben sich folglich auch spezielle mögliche Ursachen für Distress der PatientInnen. Diese besonderen Umstände werden in der Problemliste des DT des NCCN allerdings nicht speziell berücksichtigt, da es sich primär um ein allgemeines Instrument für Tumorerkrankungen handelt. Daraus lässt sich vermuten, dass die Problemliste des DT möglicherweise für PatientInnen mit Hirntumoren nicht ideal ist und sich mit ihrer Anpassung eine bessere und zielgerichtetere Unterstützung für dieses PatientInnenkollektiv ermöglichen ließe.

### **1.11 Fragestellung**

Primäre Tumoren des Gehirns sind seltene Tumorerkrankungen. Allerdings zeichnen sie sich durch eine durchschnittlich ungünstigere Prognose aus. Außerdem führen sie, durch ihre besondere Lage im Schädel, häufig zu spezifischen und beeinträchtigenden Symptomen. Daraus ergibt sich für die unter diesen Erkrankungen leidenden Menschen eine Doppelbelastung, bestehend aus einer möglicherweise lebensbedrohlichen Tumorerkrankung und den Ausfallerscheinungen einer neurologischen Erkrankung, wodurch sie einem besonders hohen Risiko für das Entstehen von Distress ausgesetzt sind. Diese psychosoziale Belastung wiederum birgt das Risiko, das Outcome und die Lebensqualität negativ zu beeinflussen. Daher

ist es von besonderer Bedeutsamkeit, diesen Distress frühzeitig zu erkennen, um ihn folglich behandeln zu können. Das DT des NCCN ist ein allgemein bewährtes und validiertes Instrument, um psychosoziale Belastung bei PatientInnen mit Tumorerkrankungen zu erkennen. Auch im Bereich der Neuroonkologie ist die Anwendung möglich und dessen Effektivität belegt. Die dazugehörige Problemliste allerdings, welche die Ursachen dieser Belastung ausmachen soll, ist noch nicht für die Anwendung bei PatientInnen mit Hirntumoren angepasst und validiert. Deshalb lautet unsere Hypothese, dass die bisher abgefragten Items teilweise nicht relevant und die Problemliste gleichzeitig nicht vollständig ist, um auf die spezifischen Bedürfnisse dieses PatientInnenkollektivs einzugehen. Daher ergibt sich für diese Untersuchung das Ziel, die Problemliste des DT so an die Ursachen für Distress von PatientInnen mit Hirntumoren anzupassen, dass sie in Zukunft zuverlässiger erkannt und damit auch frühzeitig behandelt werden können. Um dies zu erreichen, stellt sich folgende Frage: Welche Items der Problemliste des DT des NCCN sind für die Erkennung der Ursachen von Distress bei PatientInnen mit Hirntumoren relevant und welche relevanten, bisher nicht beinhalteten Items, müssen noch ergänzt werden?

## 2 PatientInnen und Methoden

### 2.1 Studiendesign

Um die oben genannten Ziele dieser Studie zu erreichen, wurden mehrere Schritte und Teilprojekte durchgeführt. Dabei gilt anzumerken, dass an der Erstellung des Datenpools, aus dem die vorliegende Promotion entstand, mehrere DoktorandInnen und WissenschaftlerInnen verschiedener Institutionen beteiligt waren. Daraus entstand 2020 eine Publikation von Goebel et al. in der die Daten und Ergebnisse dieser Studie veröffentlicht wurden (Goebel et al., 2020). Das Projekt bestand primär aus zwei essenziellen Teilen. Im ersten Teil wurden retrospektiv bereits vorliegende Daten mit dem Ziel analysiert, wenig relevante Items der Problemliste des DT für PatientInnen mit Hirntumoren zu erkennen. Der zweite Teil der Studie bestand aus mehreren Schritten, deren Ziel es war, mögliche neue Items mit hoher Relevanz für dieses PatientInnenkollektiv zu detektieren.

Die vorliegende Promotion war Teil hiervon und umfasste die prospektive Anpassung und Vortestung der neuen Problemliste. Das Studiendesign ist in Abbildung 1 veranschaulicht

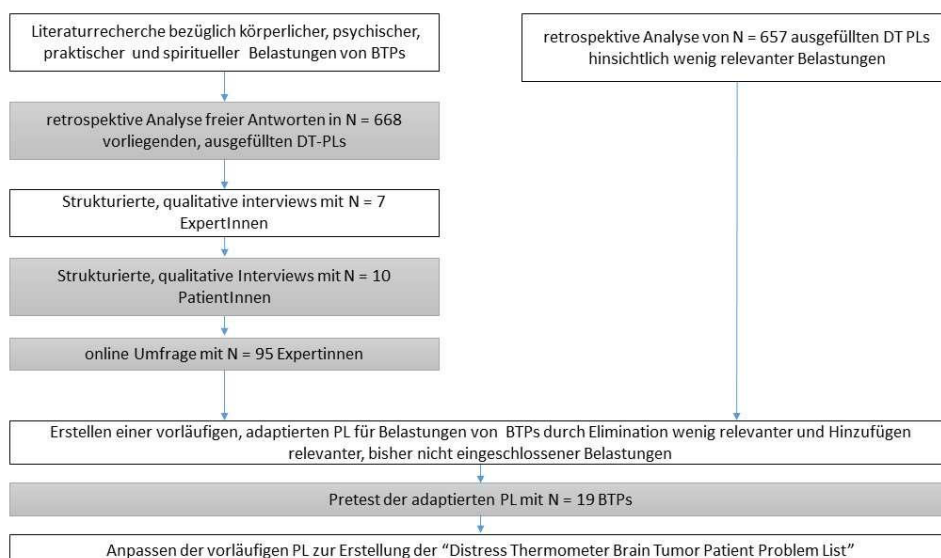


Abbildung 1 Flow-Chart: Studien-Design (Eigenanteil dieser Arbeit grau hinterlegt)

## **2.2 Teil 1 – retrospektive Analyse zur Erkennung wenig relevanter Items und fehlender relevanter Items**

Im Rahmen von Voruntersuchungen wurde im ersten Teil der Studie von KollegInnen eine retrospektive Analyse bereits vorhandener Daten durchgeführt. Es handelte sich hierbei um bereits ausgefüllte DT inklusive Problemlisten von PatientInnen mit Hirntumoren, welche in den Universitätskliniken Kiel, Mainz oder Ulm in Behandlung waren. Die Items der Problemlisten wurden nach der Häufigkeit, mit der sie von PatientInnen angegeben wurden, untersucht. Items, welche von weniger als fünf Prozent der PatientInnen angegeben wurden, wurden als nicht relevant gewertet. Items wiederum, welche von fünf bis zehn Prozent genannt wurden, wurden genauer betrachtet. Dazu wurden ihre Korrelationen nach Pearson mit dem jeweiligen Score des DT berechnet, um ihre mögliche Relevanz für die Belastung der PatientInnen, trotz ihrer seltenen Angabe, besser einschätzen zu können. Anhand der Ergebnisse dieser Analysen, diskutierten die AutorInnen anschließend, welche Items, in welcher Form in der Problemliste des DT für PatientInnen mit Hirntumoren beinhaltet sein sollten (Goebel et al., 2020).

### ***2.2.1 Retrospektive Analyse freier Antworten***

Das DT beinhaltet, neben der Problemliste, mit ihrer Möglichkeit vorgeschlagene belastende Bereiche anzukreuzen, zusätzlich die Möglichkeit, am Schluss offen weitere belastende Bereiche zu nennen. Diese Tatsache wurde genutzt, um weitere mögliche relevante Items zu erkennen. Dazu analysierten wir die Antworten, welche HirntumorpatientInnen bei dem Ausfüllen des DT gegeben hatten. Wir betrachteten hierzu die aus der Voruntersuchung bereits vorliegenden DT. Wir sammelten zunächst jegliche Antworten der PatientInnen in digitaler Form. Daraufhin vereinten wir, nach Diskussion innerhalb der Arbeitsgruppe, inhaltlich ähnliche bzw. identische Antworten zu geeigneten Überbegriffen, welche später ihren Weg in die neue angepasste Problemliste des DT finden sollten.

### ***2.2.2 Strukturierte qualitative Experteninterviews***

Um besser einschätzen zu können, welche Items möglicherweise noch in der Problemliste des DT fehlen könnten, wurden verschiedene Ansätze gewählt. Der erste Ansatz war die Befragung von ExpertInnen, welche in der Versorgung von PatientInnen mit Hirntumoren arbeiteten. Dieses Interview wurde durch eine Kollegin

in Kiel sowohl persönlich als auch per Mail durchgeführt und die Antworten der ExpertInnen von ihr schriftlich festgehalten.

### **2.2.3 Strukturierte qualitative PatientInneninterviews**

Analog einem Interview, das durch die KooperationspartnerInnen in der Universitätsklinik Kiel entwickelt worden war, führten wir in Tübingen daraufhin eine Befragung von PatientInnen durch. Es handelte sich dabei ebenfalls um ein strukturiertes, qualitatives Interview. Eingeschlossen wurden dazu n=10 PatientInnen über 18 Jahren, welche geplant zwischen dem 30.10.2019 und dem 03.11.2019 in die Neuroonkologische Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingen (Neurochirurgie und Neurologie) zu Vorstellungsterminen kamen, an primären, intrakraniellen Hirntumoren litten und schriftliches Einverständnis gaben. Zunächst wurden sie dabei über den Ablauf der Befragung informiert, und es wurde ihnen die Möglichkeit gegeben, Rückfragen bei etwaigen Unklarheiten zu stellen. Zu Beginn des Interviews, wurden die PatientInnen bezüglich ihrer demografischen Daten und ihres Krankheitsstatus befragt. Wir erfassten Geschlecht, Alter, Diagnose, Performance Status nach dem Modell der Eastern Co-operative Oncology Group (ECOG), Datum der Erst-Diagnose, Status der Erkrankung (Erst - oder Rezidiv Erkrankung), Stadium der Erkrankung nach Kriterien des Response Assessment in Neuro-Oncology (RANO), Händigkeit des/der PatientIn sowie ob ein, bzw. welches neurologische Defizit vorlag (Chukwueke and Wen, 2019, Conill et al., 1990).

Nachdem diese Daten erhoben waren, begannen wir die Befragung bezüglich der möglichen Belastungen der PatientInnen. Inhaltlich bezogen sich diese Fragen auf dieselben Bereiche, wie jene, der ExpertInnenbefragung. Allerdings veränderten wir die Fragestellungen teilweise etwas, um sie möglichst gut verstehbar zu formulieren. Wir achteten dabei darauf, eine möglichst einfache Formulierung zu verwenden, ohne damit an Präzision zu verlieren. Um dies zu erreichen, wurden die Formulierungen intensiv in unserer Arbeitsgruppe diskutiert, bevor wir uns auf die endgültige Fassung einigten. Wir erfragten schließlich, ob die PatientInnen jeweils unter belastenden Problemen in den Bereichen „Alltag“, „Freunde/Familie“, „Emotionen“, „Glaube/Religion“, „Denken/Konzentrieren“ und/oder „körperlich“ litten. Bejahten sie eine Belastung in einem der Bereiche, baten wir sie anzugeben, um welche Probleme es sich explizit handelte. Anschließend sollten die PatientInnen für jeden belastenden Bereich jeweils angeben, welche der von ihnen genannten Probleme sie als am

schwerwiegendsten empfanden. Zuletzt fragten wir, ob ihnen noch weitere belastende Probleme einfielen, welche zu keinem der bisher genannten Bereiche gehörten. Der Ablauf der Befragung ist zur besseren Übersichtlichkeit in Abbildung 2 in einem Flowchart dargestellt.

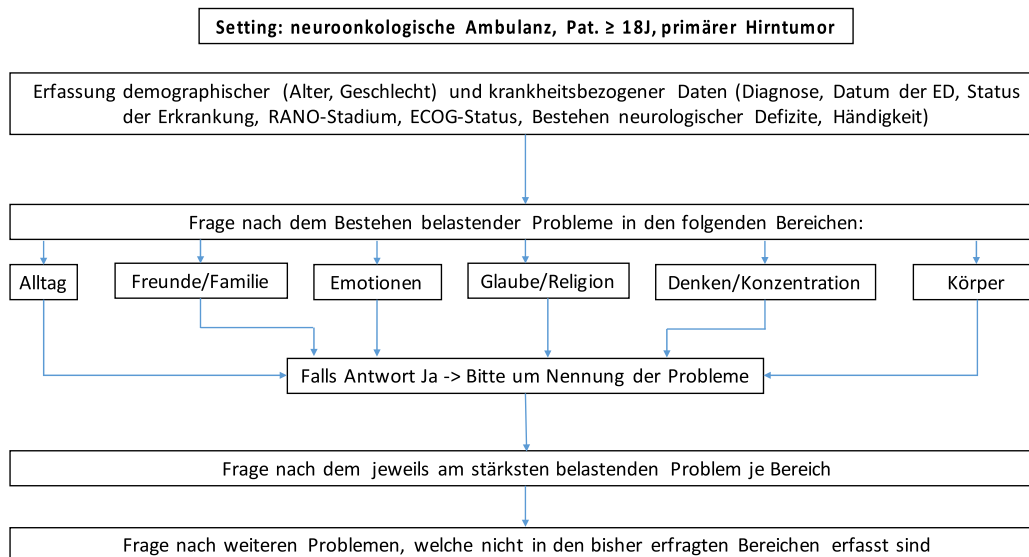


Abbildung 2 Flow-Chart: Ablauf der strukturierten, qualitativen PatientInneninterviews

#### 2.2.4 ExpertInnenumfrage online

Als weiteren Schritt führten wir eine zusätzliche Online-Befragung von ExpertInnen in der Behandlung und Betreuung von PatientInnen mit Hirntumoren durch. Ziel davon war einerseits, die bisherigen Ergebnisse zu überprüfen, und andererseits zu erkennen, ob noch weitere Items hinzugefügt werden sollten. Zu Beginn wurden die TeilnehmerInnen der Befragung gebeten, Angaben zu ihrer Person zu machen. Erfragt wurden Alter, Geschlecht, Beruf, Berufserfahrung, Fachrichtung, Art der Einrichtung und Position. Der Hauptbestandteil der Umfrage bestand aus einer Auflistung von Items. Die Befragten sollten dabei zu jedem Item auf einer Likert-Skala jeweils angeben, für wie relevant sie dieses Item ihrer Erfahrung nach für die psychosoziale Belastung von PatientInnen mit Hirntumoren hielten. Die Skala beinhaltete vier Abstufungen von „sehr wenig“ über „wenig“ und „stark“ bis hin zu „sehr stark“ relevant.

Wir wählten die Anzahl von vier Möglichkeiten um das Beantworten möglichst simpel und intuitiv zu ermöglichen und gleichzeitig die Tendenz zur Mitte möglichst gering zu halten. Mit der Auswahl der genannten Items vereinten wir Ergebnisse der bisherigen Teilstudien. Die Liste der zu bewertenden Items bestand unter anderem aus den neuen Items, welche wir aus der retrospektiven Analyse der freien Antworten erlangen konnten. Zusätzlich fügten wir als weitere Kontrolle Items hinzu, welche sich in der Vorstudie des ersten Teils der Studie als nicht relevant herausgestellt hatten. Um zusätzlich den Ergebnissen anderer Forschungsgruppen Rechnung zu tragen, fügten wir außerdem Items hinzu, welche sich in bereits publizierten Studien als relevant gezeigt hatten. Dazu führten wir eine Literaturrecherche mithilfe der online Datenbank PubMed durch. Wir suchten nach Artikeln, welche sich mit der psychosozialen Belastung und Lebensqualität von PatientInnen mit Hirntumoren auseinandersetzten. Wir sammelten die Ergebnisse und fassten sie möglichst passend zu neuen Items zusammen. Diese wurden daraufhin ebenfalls in die Befragung der ExpertInnen mit aufgenommen. Insgesamt kamen wir damit, nach ausführlicher Diskussion innerhalb der Arbeitsgruppe, auf eine Liste, welche 44 Items aus sechs Kategorien beinhaltete. Die Items sind, sortiert nach ihrer Zugehörigkeit zu den einzelnen Kategorien, in Tabelle 1 dargestellt.

<b>KATEGORIE</b>	<b>ITEM</b>
RELIGIÖS/SPIRITUELL	Glaube/Spiritualität
	Verlust des Glaubens
	Spirituelle/Religiöse Angelegenheiten
KÖRPERLICH	Hören
	Sprechen
	Sehen
	Schwindel/Gleichgewicht
	Atmung
	Schlucken
	Obstipation
	Essen/Ernährung
	Erschöpfung/Fatigue
	Lähmung/Schwäche

	Epilepsie/Krampfanfälle
	Riechen/Schmecken
	Sprache/Kommunikation
<b>PRAKTISCH</b>	Abhängigkeit von Anderen
	Betreuung von Angehörigen/Kindern
	Auto fahren
	Freizeitgestaltung
	Selbstständigkeit im Alltag
	Informiertheit bezüglich der Erkrankung
	Versicherung/Finanzen
	Wohnsituation
	Belastung/Ängste der Angehörigen
<b>KOGNITIV</b>	Denken/Planen
	Persönlichkeitsveränderungen
	Impulsivität/Enthemmung
	Gedächtnis/Konzentration
	Verlangsamung
<b>EMOTIONAL/PSYCHISCH</b>	Reizbarkeit
	Stimmungsschwankungen
	Erschütterung/Trauma
	Grübeln/Sorgen
	Einsamkeit
	Gleichgültigkeit
	Antriebsminderung
	Anspannung/Unruhe
	Nervosität
	Zukunftsangst
	Hoffnungslosigkeit
	Würde/Selbstwert
	Überforderung
<b>SOZIAL</b>	Rückzug von Familie/Freunden
	Umgang mit Familie/Freunden

*Tabelle 1 In der ExpertInnenumfrage online erfragte Items, sortiert nach zugehöriger Kategorie*

Nach der Einschätzung der Relevanz der Items, folgte abschließend noch eine offene Frage nach möglichen weiteren Items aus Bereichen, welche bisher noch nicht genannt waren, um eine Möglichkeit für Ergänzungen zu bieten. Die Umfrage wurde von KollegInnen des psychologischen Instituts der Universität Kiel über die Online Plattform „LimeSurvey“<sup>®</sup> zur Bearbeitung freigegeben. Die Einladung zur Teilnahme an der Befragung ließen wir den ExpertInnen über die „Neurologische Arbeitsgemeinschaft (NOA)“ und die „European Association of Neuro-Oncology (EANO)“ zukommen. Die Onlineumfrage war zwischen dem 31.08.2019 und dem 31.10.2019 zur Bearbeitung verfügbar.

### **2.3 Zusammenstellung einer neuen, vorläufigen Problemliste**

Mit dem Ziel, eine vorläufige, angepasste Problemliste zu erstellen, vereinten wir die Ergebnisse der bis dahin abgeschlossenen Untersuchungen. Dazu diskutierten wir die Ergebnisse und Items mehrfach innerhalb der Arbeitsgruppe in Form von Treffen, Telefonaten und per Email. Dabei ging es vor allem auch darum, ob, und in welcher Form, neue und alte Items weiterhin in der Problemliste abgebildet werden sollten. Dazu verwendeten wir das Prinzip der „RAND/UCLA Appropriateness Method“ (Fitch et al., 2001). Diese Methode kombiniert die systematische Zusammenfassung wissenschaftlicher Erkenntnisse mit der kollektiven Meinung und Erfahrung von ExpertInnen des jeweiligen Gebietes. Wir diskutierten in diesem Sinne die Items so lange, bis alle Mitglieder der Arbeitsgruppe mit dem Ergebnis zufrieden waren. Dadurch konnten wir eine vorläufige, angepasste Problemliste erstellen, welche auf den Erkenntnissen unserer Untersuchungen basierte.

### **2.4 Pretest der angepassten Problemliste des DT**

Um unsere neu angepasste Problemliste für das DT bei PatientInnen mit Hirntumoren direkt in der Anwendung zu erproben, führten wir im Anschluss einen Pretest in kleinem Rahmen durch. Dazu gingen wir wie folgt vor: PatientInnen, welche die Neuroonkologische Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingens zwischen dem 14.01.2020 und dem 21.01.2020 aufgrund eines primären Tumors des ZNS aufsuchten, wurden im Rahmen ihrer Konsultation ärztlich über eine mögliche Teilnahme an der Studie aufgeklärt. PatientInnen, welche sich bereit erklärten an der Studie teilzunehmen, unterzeichneten daraufhin eine Einwilligung zu ihrer Teilnahme

und Speicherung und Auswertung ihrer anonymisierten Daten. Sie erhielten ebenfalls ein TeilnehmerInnen-Informationsblatt.

Im Anschluss wurden sie über den Ablauf des Tests informiert und es wurde die Möglichkeit gegeben, im Falle von weiterhin bestehenden Unklarheiten, Rückfragen zu stellen. Daraufhin wurden vor Beginn die Instruktionen erneut durch den Versuchsleiter wiederholt. Dann begannen die PatientInnen den Fragebogen eigenständig auszufüllen. Dieser erfragte zunächst demographische Daten der PatientInnen. Dazu zählten Alter, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Personen die in ihrem Haushalt lebten, höchster, allgemeinbildender Schulabschluss, Diagnose inkl. WHO-Grad, Datum der Erstdiagnose, welche Therapieformen bisher bereits zur Anwendung gekommen waren und wann. Es folgte das Einkreisen des DT zur Angabe der psychosozialen Belastung innerhalb der letzten Woche. Danach begann die Bearbeitung der angepassten Problemliste. Die PatientInnen wurden diesbezüglich aufgefordert, die einzelnen Items laut vorzulesen und ihr Gedanken und Überlegungen ebenfalls laut auszusprechen, bevor sie für jedes Item jeweils „Ja“ oder „Nein“ ankreuzten. Die Versuchsleiter notierten mögliche Anmerkungen der PatientInnen bezüglich der Problemliste. Besonderes Augenmerk lag dabei auf Aussagen, welche die Verständlichkeit der Items betrafen. Dies entspricht der ursprünglich von Ericsson und Simon entworfenen Methode der „Concurrent-Think-Aloud-Technique“ (Ericsson and Simon, 1980). Dabei beschreiben die TeilnehmerInnen, entsprechend des beschriebenen Versuchsablaufs, während der Bearbeitung ihre Gedankengänge, um es der Versuchsperson zu ermöglichen, die gedanklichen Prozesse der TeilnehmerInnen möglichst gut nachvollziehen zu können. Uns war es dadurch möglich, noch besser zu erkennen, ob unsere Items für die PatientInnen klar und gut verständlich waren. Des Weiteren wurde notiert, ob die PatientInnen technische Probleme mit dem Fragebogen bzw. dessen Beantwortung hatten. Auch die jeweiligen Uhrzeiten von Beginn und Ende des Ausfüllens bzw. etwaiger Pausen wurden schriftlich festgehalten. Um die Inhaltsvalidität zu prüfen, sollten die PatientInnen außerdem angeben, ob die Problemliste alle für sie relevanten Bereiche abdeckte. Dazu galt es eine von drei Antwortmöglichkeiten („ja“, „teilweise“, „nein“) anzukreuzen. Außerdem sollten sie danach angeben, ob ihrer Meinung nach eine wichtige Krankheitsfolge in der Liste fehlte und falls ja, diese nennen. Um Hinweise darauf zu bekommen, ob die Problemliste in dieser Form für genau dieses PatientInnenkollektiv gut anwendbar ist, fragte der Fragebogen zuletzt, ob die Bearbeitung der Problemliste

aus der Sicht der PatientInnen zumutbar war. Falls dies mit „nein“ beantwortet wurde, sollte angegeben werden warum. Um die Generalisierbarkeit und Repräsentativität zu erhöhen, wurde der Pretest in gleicher Weise auch durch KollegInnen an den Universitäten Kiel und Mainz durchgeführt. Im Sinne der Reliabilität, wurden die Befragungen in Kiel und Tübingen nach einer einheitlichen, schriftlichen Anleitung durchgeführt. Einen Überblick über den Ablauf des Pretest verschafft Abbildung 3.

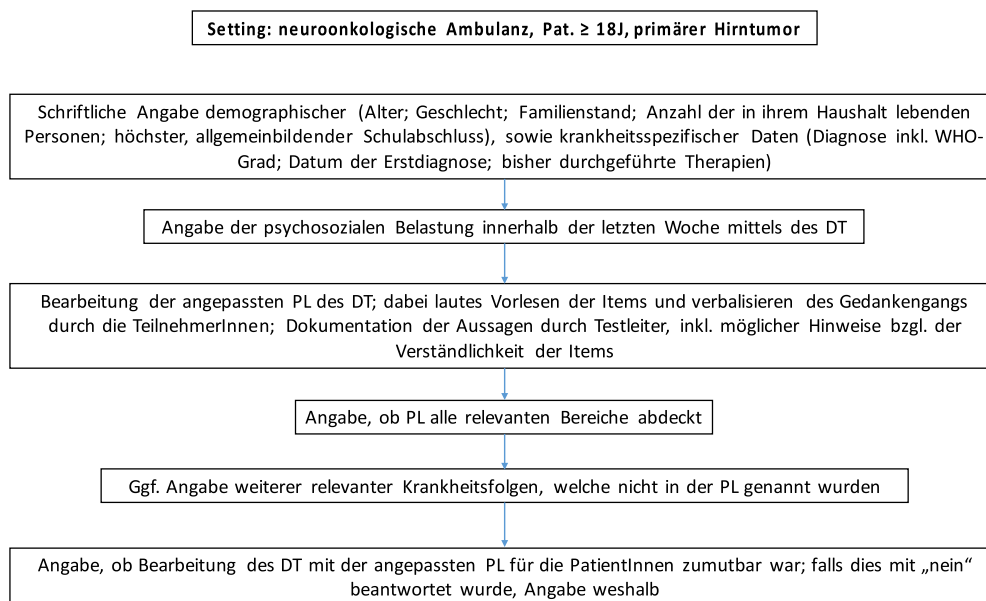


Abbildung 3 Flow-Chart: Ablauf des Pretests der angepassten PL

## 2.5 Statistik

Zur Auswertung der qualitativen, strukturierten Interviews der PatientInnen und ExpertInnen führten wir qualitative Inhaltsanalysen nach Döring und Bortz durch. Ziel dieser Methode ist es, aus qualitativen Inhalten durch Bildung von Kategorien manifeste Inhalte zu konkretisieren. Damit nimmt sie eine Zwischenposition zwischen quantitativer und qualitativer Datenanalyse ein (Döring and Bortz, 2016). Zur Deskription wurden normalverteilte, kontinuierliche Variablen mithilfe von arithmetischem Mittel und Standardabweichung beschrieben, während nicht-normalverteilte, kontinuierliche Variablen mit Median und Spannweite beschrieben wurden. Für kategoriale Variablen wurden, wie für nominalskalierte Daten üblich,

absolute und relative Häufigkeiten berechnet. Die Zusammenhänge zwischen den Items der Problemliste und der angegebenen Belastung im DT wurde mithilfe von Pearson Korrelation ermittelt. Für p-Werte  $< 0.05$  wurde Signifikanz angenommen. Es wurde keine Korrektur zur Verhinderung von Alphafehler-Kumulierung durchgeführt und alle vergleichenden Analysen wurden als explorativ betrachtet. Die Ergebnisse wurden mithilfe der Software SPSS Version 25 von IBM, sowie Excell von Microsoft gespeichert und verarbeitet.

## **2.6 Ethik**

Die Durchführung der Untersuchungen mit PatientInnen wurde stets unter Berücksichtigung der Richtlinien der Ethik-Kommission der Eberhard-Karls-Universität Tübingen, sowie der revidierten Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes durchgeführt.

Es wurden ausschließlich Daten von PatientInnen verwendet, welche zuvor, nach ausführlicher Aufklärung durch eine Ärztin oder einen Arzt, der anonymisierten Verwendung ihrer Informationen zur wissenschaftlichen Forschung explizit und in schriftlicher Form zugestimmt hatten. Sämtliche erhobenen Daten werden anonymisiert in der Universitätsklinik Tübingen aufbewahrt.

Im ersten Teil dieser Arbeit wurden Daten verwendet, welche aus bereits durchgeführten Untersuchungen stammen. Diese Untersuchungen wurden vor ihrer Durchführung von der zuständigen Ethik-Kommission zugelassen (Ethik Voten Nr. 837.472.12(9167-F) und Nr. 837.349.15(10117)). Die von uns durchgeführten Untersuchungen des zweiten Teils der Studie, wurden von der Ethik-Kommission der medizinischen Fakultät der Eberhard-Karls-Universität Tübingen durch das Votum Nr. 381/2019BO2 zugelassen.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Erkennung relevanter, noch fehlender Items

##### 3.1.1 Retrospektive Analyse freier Antworten

Im Rahmen einer Voruntersuchung wurden unter N=668 ausgefüllten DT Fragebogen und den zugehörigen Problemlisten insgesamt n=33 (4,94%) mit freien Antworten im Bereich „sonstige Probleme“ detektiert, die die Grundlage der ExpertInnenumfrage online bildeten (siehe hierzu Tabelle 2 nach Goebel et al. 2020).

KATEGORIE	ANTWORTEN <sup>1</sup> (INKL. MEHRFACHNENNUNGEN)
körperlich	Sehstörungen (5x)
	Hemiparese (2x)
	Schwindel/Gleichgewichtsstörungen (2x)
	trockene Mundschleimhaut
	Körperpflege, verklebte Nase
	Schmerz (Schultern)
	Aussehen (Haare)
	trockene Haut
	Zittern
	Kribbeln im Gesicht
	amnestische Amnesie
	allergische Reaktion
	Hörstörungen
	Migräne
	Tinnitus
psychisch/emotional	innere Unruhe (3x)
	starke Reizbarkeit
	Stimmungsschwankungen
	Angst

<sup>1</sup> Sinngemäß zusammengefasst. In Anführungszeichen wörtlich übernommen.

	Depression/Interessensverlust/soziale Isolation
praktisch/Alltag	Barrierefreiheit (Rollstuhl)
	Abhängigkeit von Anderen
	Angehörigenbetreuung
	hohe Arbeitsbelastung
	Rentenantrag
kognitiv	Konzentration
	schnelle Überforderung
	Gedächtnisstörungen
religiös/spirituell	„Ich bin Christ“
	„Atheist“
	„fehlende Frage nach Konfession, daher keine Antwort auf Items „religiös/spirituell“
sozial	Umgang mit Ängsten des Partners
	Stresssituation innerhalb der Familie
	Umgang mit dem Ex-Partner

*Tabelle 2 sonstige angegebene Probleme im freien Bereich des DT*

### **3.1.2 Strukturierte, qualitative Interviews mit ExpertInnen**

Bei der Befragung von ExpertInnen, welche in der Versorgung von PatientInnen mit Hirntumoren arbeiten, konnten N=7 ExpertInnen rekrutiert werden. Sie waren in den Bereichen Sozialarbeit, religiöse Unterstützung, neurochirurgische Pflege, Neurochirurgie (ärztlich), Neuropsychologie, Psychoonkologie und Familientherapie tätig und konnten in diesen Feldern eine durchschnittliche Berufserfahrung von 8,4 Jahren bei einer Standardabweichung von 9,11 Jahren vorweisen. Es konnten einige Items erkannt werden, welche laut den ExpertInnen relevant sind und in die Problemliste aufgenommen werden sollten. Dazu zählten der Verlust sensorischer Funktionen, Unsicherheit bezüglich der Zukunft, die Abhängigkeit von Anderen und soziale Isolation.

### 3.1.3 Strukturierte, qualitative Interviews mit HirntumorpatientInnen

Aufbauend auf den retrospektiven Untersuchungen ergaben sich sieben Fragen für das Interview. Im Rahmen der Vortestung an freiwilligen Probanden wurden Wortlaut und Formulierung optimiert.

Da sich hierbei keine Probleme mit den getesteten Fragen zeigten, konnten alle sieben Fragen in die Interviews übernommen werden.

Die Implementierung und Machbarkeit der Interviews gelang gut, es lehnte niemand die Teilnahme an der Befragung ab.

Zwischen dem 30.10.2019 und dem 03.11.2019 führten wir in der Ambulanz der Neuroonkologie des Universitätsklinikums Tübingen strukturierte, qualitative Interviews mit PatientInnen mit primären, intrakraniellen Tumoren durch. Es wurden dabei N=10 PatientInnen befragt. Das durchschnittliche Alter von n=9 dieser PatientInnen betrug 52,11 Jahre, mit einem Maximum von 67 und Minimum von 31 Jahren. Der Median betrug 58 Jahre (siehe Abbildung 3). Das Alter eines/r PatientIn wurde nicht erfasst. Die Standardabweichung betrug 13,76 Jahre. Von den PatientInnen waren n=5 männlichen Geschlechts (50%) und n=5 weiblichen Geschlechts (50%).

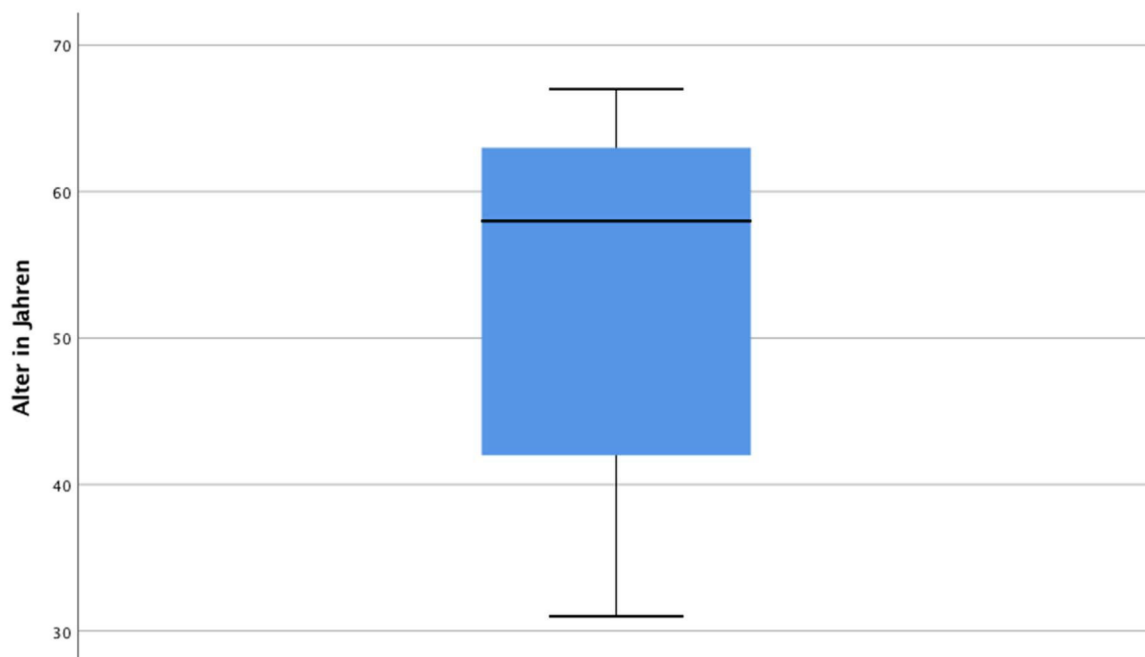


Abbildung 4 Boxplot der Altersverteilung der PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews

Es waren mit n=6 (60%) vor allem PatientInnen mit Glioblastom des WHO-Grad IV. Jeweils n=1 Mal (10%) vertreten waren PatientInnen mit Anaplastischem Astrozytom WHO-Grad III, Diffusem Astrozytom WHO-Grad II, Ependymom WHO-Grad III und pilozytischem Astrozytom WHO-Grad I (siehe Abbildung 4).

Die Tumorentitäten wurden in der damals noch gültigen WHO-Klassifikation von 2016 diagnostiziert.

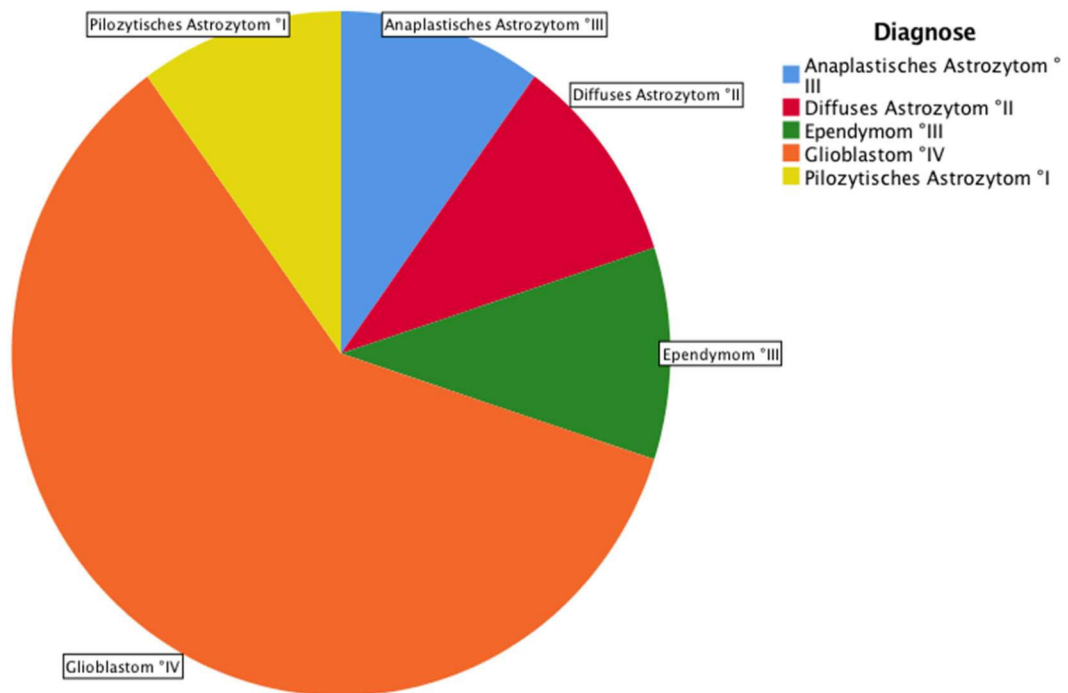


Abbildung 5 Kreisdiagramm der Verteilung der Diagnosen unter den PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews

Die PatientInnen befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung nach ECOG-Status größtenteils in gutem Allgemeinzustand. 50% der PatientInnen befanden sich im ECOG-Status 0, welcher besagt, dass normale Alltagsaktivitäten wie vor Beginn der Erkrankung möglich sind. Nur 30% wurden im ECOG-Status 1 eingestuft und jeweils lediglich 10% befanden sich in den Status 2 und 3. Dabei bedeutet Status 1, dass eine leichte Arbeitsbelastung noch möglich ist und Status 2, dass zwar keine Arbeit mehr aber immer noch Selbstversorgung möglich ist. Die Verteilung der ECOG-Status ist in Abbildung 5 dargestellt.

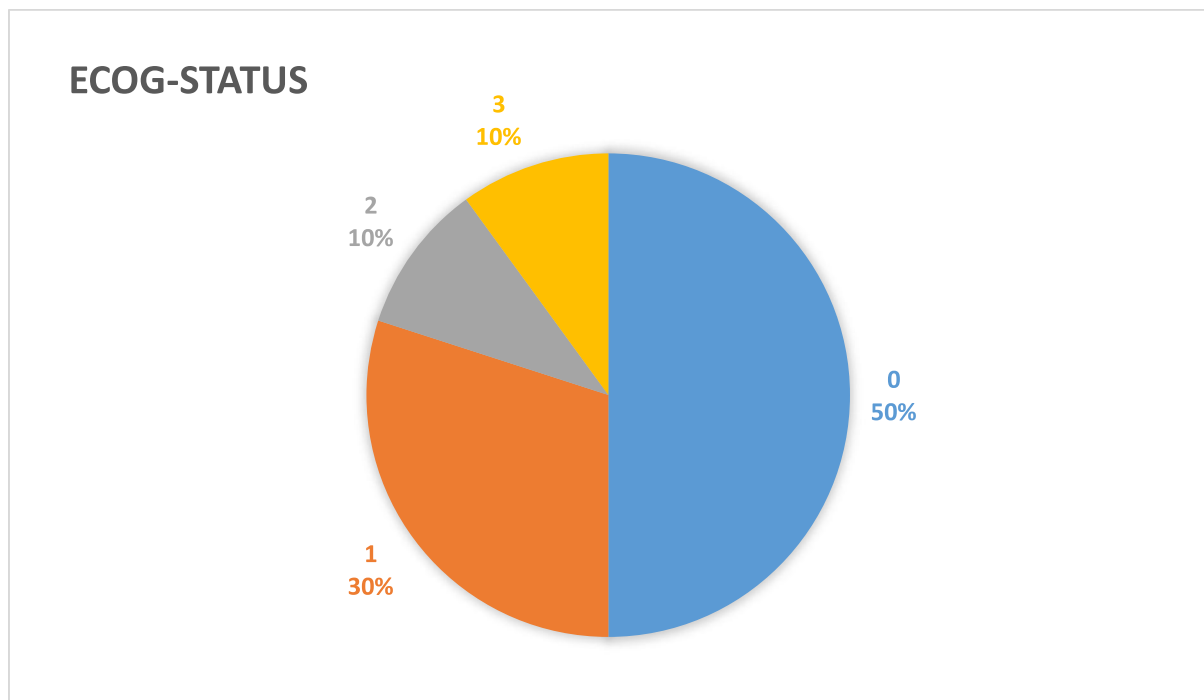


Abbildung 6 Kreisdiagramm der Zuordnung der PatientInnen der strukturierten, qualitativen Interviews zu den verschiedenen ECOG-Status

Es handelte sich bei n=7 PatientInnen um Erst-Erkrankungen (70%) und bei n=3 um Rezidive oder Progressionen (30%). Von diesen n=3 Rezidiven waren wiederum n=2 nach den RANO-Stadien als „progressive disease“ und n=1 als „stable disease“ klassifiziert. Es waren n=4 der PatientInnen mit Erst-Erkrankungen als „complete remission“ und n=1 als „partial remission“ klassifiziert. Außerdem waren n=2 weitere PatientInnen ohne Rezidiv als „stable disease“ nach den RANO-Stadien klassifiziert. Die PatientInnen waren bis zum Zeitpunkt der Untersuchung im Durchschnitt 58,25 (SD=67,8) Monate erkrankt. Bei einer rechtsschiefen Verteilung der Anzahl der Monate seit Erstdiagnose, lag der Median allerdings bei 30,5 Monaten mit einer Verteilung zwischen 2 und 171 Monaten. Die Hälfte der PatientInnen litt unter einem neurologischen Defizit. Dabei handelte es sich n=2 Mal um eine nicht näher definierte motorische Einschränkung und jeweils n=1 Mal um eine Sprachstörung oder Sehstörung. Es gab n=1 PatientIn an, unter einer allgemeinen Gangunsicherheit und damit einhergehend einer Sturzneigung zu leiden.

In der Befragung gaben die PatientInnen am häufigsten Belastungen im Bereich der körperlichen Beschwerden an (n=9). An zweiter Stelle folgten darauf mit n=5 Nennungen, Belastungen in der Kategorie „Alltag“. Allerdings wurden teilweise Probleme genannt, welche inhaltlich in andere Bereiche besser passen würden, als in

diejenigen, in denen sie genannt wurden. So wurden zum Beispiel auf die Frage nach belastenden Problemen im Bereich „Alltag“ unter anderem die Probleme „Konzentration“ oder „Vergesslichkeit“ genannt, welche eher dem Bereich „Denken/Konzentration“ zuzuordnen wären. Einen Überblick über die Häufigkeit der Nennungen von Problemen in den verschiedenen erfragten Bereichen gibt Abbildung 7. Dabei wurden die Items so zugeordnet, wie sie von den PatientInnen genannt wurden.

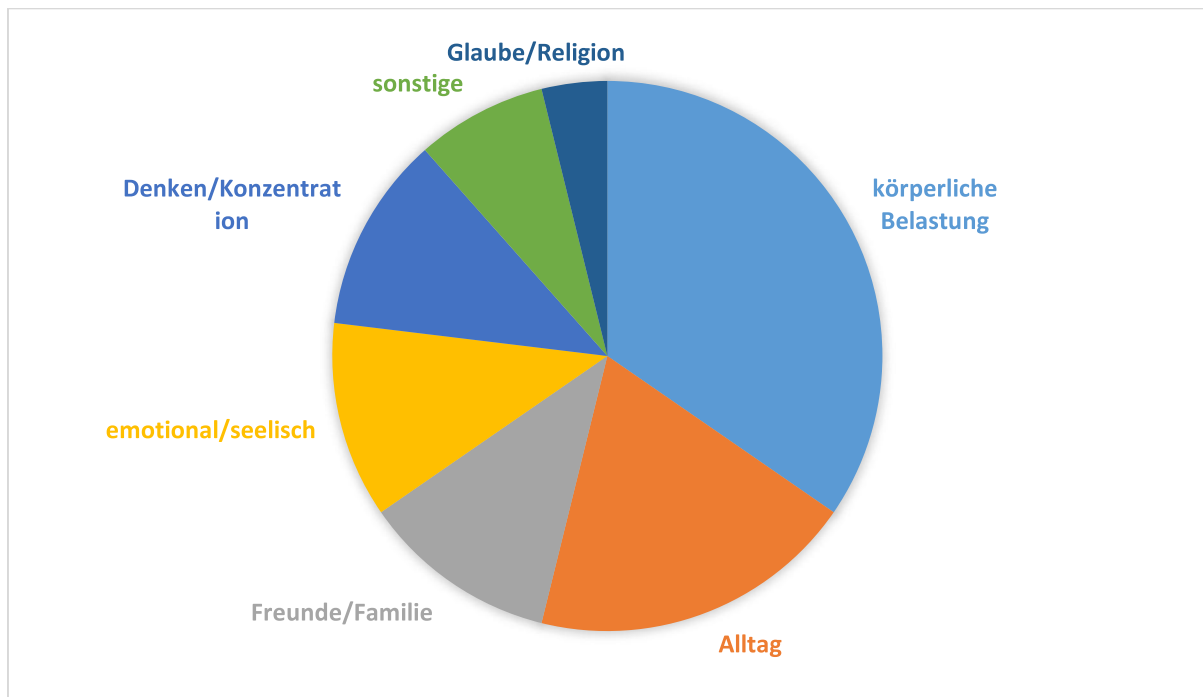


Abbildung 7 Häufigkeitsverteilung der genannten Kategorien in den strukturierten, qualitativen PatientInneninterviews

Der Großteil der genannten, belastenden Probleme war bereits sinngemäß in verschiedenen Formen der Problemliste des DT vorhanden. Darunter waren zum Beispiel „Konzentrationsstörungen“, „Bewegungsstörungen“, „Schlafschwierigkeiten“, „Sorgen“ und „Finanzielle Situation“. Allerdings ließen sich auch Probleme erkennen, welche bisher nicht vertreten waren. Diese lauteten: „Sehstörungen“, „Abhängigkeit von Anderen“, „soziale Isolation“, „Sprachstörungen“, „Schwindel/Gleichgewichtsstörungen“ und „Geschmacksstörungen“. Eine Übersicht über alle notierten Antworten der PatientInnen aus den freien Interviews gibt Tabelle 3.

KATEGORIE	ANTWORTEN <sup>2</sup>
Alltag	"kein Arbeiten möglich"
	"Lesen und körperliche Arbeit nicht möglich"
	"Konzentration, Arbeit, Hobbies durch eingeschränkte Motorik, Zeitung lesen"
	"Vergesslichkeit, teilweise Lähmung, benötigt Hilfe"
	"Müdigkeit, Konzentration"
Freunde/Familie	"Mit Freunden treffen durch Fahrverbot erschwert"
	"Isolation durch Verlauf von Gruppenaktivitäten, welche nicht mehr möglich sind"
	"Familiäre Beschwerden"
Emotional/seelisch	"keine Probleme, habe Strategien entwickelt um mit der Erkrankung umzugehen"
	"Sorgen um Ehemann"
	"Grübeln, Diagnose erfordert Nachdenken"
Glaube/Religion	„Thema Tod, Konflikt Glaube/Diagnose“
Denken/Konzentration	"Konzentrationsprobleme"
	"Erinnerung und Konzentration"
	"Verpeilt, Vergesslichkeit führt zu Abhängigkeit"
Körperliche Beschwerden	"Schlafschwierigkeiten, Koordinationsstörungen"
	"Sehstörungen, Feinmotorik eingeschränkt"
	"vermindertes Geschmacksempfinden"
	"Sprachprobleme"
	"Schwindel, Gleichgewichtsstörungen, Herzrasen"
	"Konzentrationsprobleme, welche bei Stress mehr werden"
	"Schwindel, Gleichgewichtsbeschwerden"
	"Haarverlust"
	"Gewichtszunahme, Lähmung"
Sonstiges	„Finanzielle Situation“
	„Bewusstwerden der Endlichkeit“

<sup>2</sup> Antworten nach Zuordnung durch PatientInnen den Kategorien zugeschrieben. Alle Antworten wörtlich übernommen.

### 3.1.4 ExpertInnenumfrage online

#### 3.1.4.1 Demografische Daten der ExpertInnen

Der Link zu der Online-Umfrage wurde an alle MitgliederInnen der Fachgesellschaften „Neurologische Arbeitsgemeinschaft (NOA)“ und „European Association of Neuro-Oncology (EANO)“ per Email verschickt. Die Online-Umfrage, welche zwischen Ende August und Ende Oktober 2019 über die Online-Plattform „LimeSurvey“<sup>®</sup> zur Bearbeitung verfügbar war, wurde insgesamt von N=136 Personen aufgerufen und begonnen. Allerdings bearbeiteten davon nur n=95 (69,85%) Personen die Bewertung der Relevanz der Items. Es gaben n=52 (50,5%) Expertinnen an, weiblichen Geschlechts zu sein. Das Alter der ExpertInnen lag zwischen 26 und 71 Jahren mit einem Durschnitt von 46 Jahren und einer Standardabweichung von 9,5 Jahren. Die angegebene Berufserfahrung reichte von 0 Jahren bis hin zu 40 Jahren, wobei der Durchschnitt bei 16 Jahren mit einer Standardabweichung von 9,3 Jahren lag (siehe Abbildung 8).

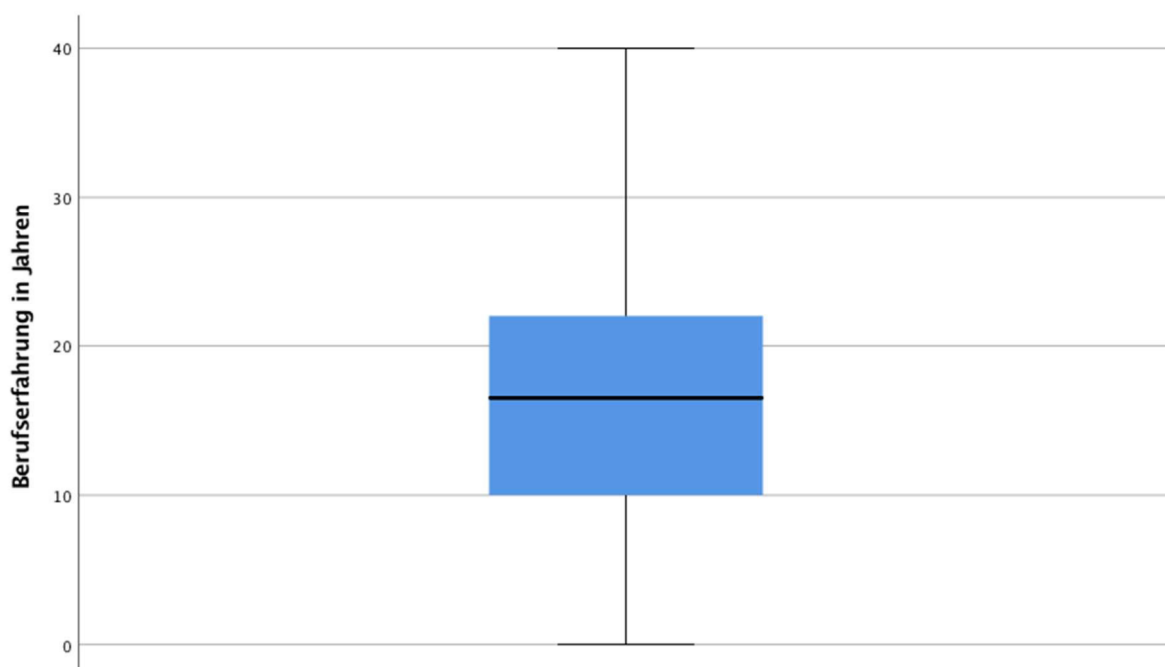


Abbildung 8 Boxplot der Berufserfahrung der ExpertInnen der Online-Umfrage

Die meisten ExpertInnen waren mit n=63 ÄrztInnen (60,6%). Darauf folgte mit n=39 (37,5%) die Berufsgruppe der PsychologInnen. Zuletzt folgte mit jeweils einer

Nennung die Gruppe „Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie“ sowie ein/e PsychologIn mit zusätzlicher sonstiger Berufsgruppe, entsprechend jeweils 0,7%. Unter den ÄrztInnen wiederum, waren die Gruppen der NeurochirurgInnen und NeurologInnen mit jeweils einer Häufigkeit von n=23 (37,1%) am häufigsten vertreten. Darauf folgten sonstige, nicht näher definierte Berufsgruppen mit n=8 (12,9%). Des Weiteren, waren einige Kombination verschiedener Fachrichtungen in geringer Anzahl vertreten. Weiteres ist Abbildung 9 zu entnehmen.

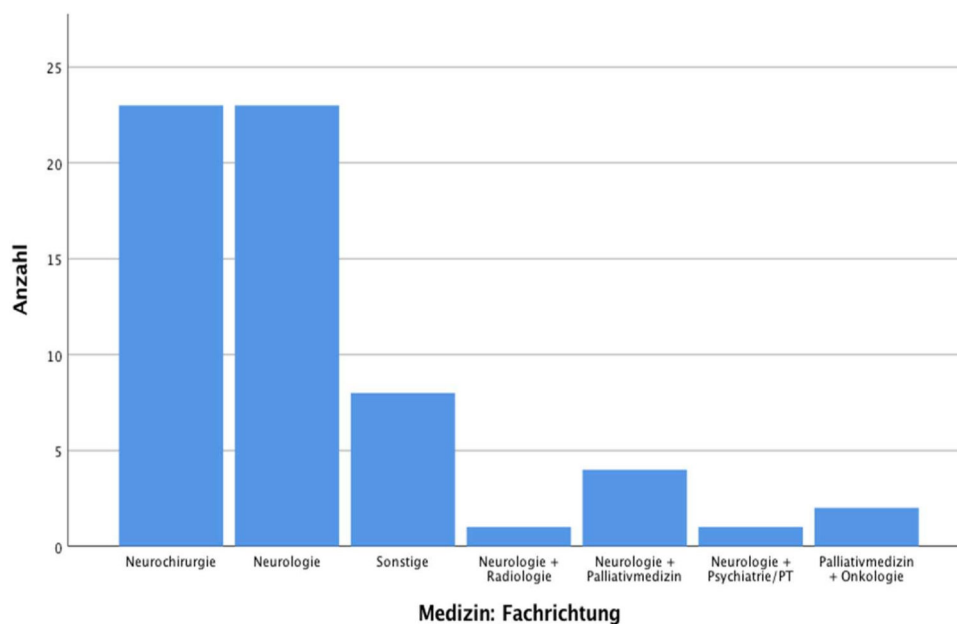


Abbildung 9 Häufigkeiten der vertretenen Fachrichtungen der ÄrztInnen aus der Online-ExpertInnenumfrage

Von den ÄrztInnen waren mit n=29 die meisten (47,5%) OberärztInnen. Mit n=14 folgten darauf ChefärztInnen (23%). Weitere Details sind Tabelle 4 zu entnehmen.

POSITION	n	%
OberärztIn	29	47,5
ChefärztIn	14	23,0
StationsärztIn	9	14,8
Ärztin in Praxis/MVZ <sup>3</sup>	4	6,6
OberärztIn + MVZ	2	3,3
Sonstige	2	3,3
ChefärztIn + MVZ	1	1,6

Tabelle 4 Positionen der ÄrztInnen der Online-Umfrage

<sup>3</sup> Medizinisches Versorgungszentrum (MVZ)

Von den PsychologInnen waren die meisten im Bereich der Neuropsychologie (n=23, 59%) oder Neuropsychologie und zusätzlich Psychotherapie (n=10, 25,6%) beschäftigt. Weitere Daten hierzu sind in Tabelle 5 zu finden.

<b>FACHRICHTUNG</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Neuropsychologie	23	59,0
Neuropsychologie + Psychotherapie	10	25,6
Neuropsychologie + Psychoonkologie + Psychotherapie	3	7,7
Neuropsychologie + Psychoonkologie	2	5,1
Psychoonkologie + Psychotherapie	1	2,6

*Tabelle 5 Verteilung der Fachrichtungen der PsychologInnen der Onlineumfrage*

Auch die Art der Einrichtung, in der die ExpertInnen arbeiteten, bzw. in der sie mit den PatientInnen in Berührung kamen, wurde erfasst. Mit einer Anzahl von n=56 (54,9%) arbeitete der Großteil in Akutkliniken. Deutlich seltener folgten darauf ExpertInnen aus Rehakliniken mit n=13 (12,7%) bzw. ExpertInnen, welche sowohl in Akutkliniken als auch ambulanten Praxen bzw. MVZ arbeiteten (n=12, 11,8%). So konnten insgesamt ExpertInnen aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen und mit unterschiedlichem Blickpunkt auf die Probleme der PatientInnen eingeschlossen werden. Eine Darstellung der Verteilung aller angegebenen Arbeitsstellen beinhaltet Abbildung 10.

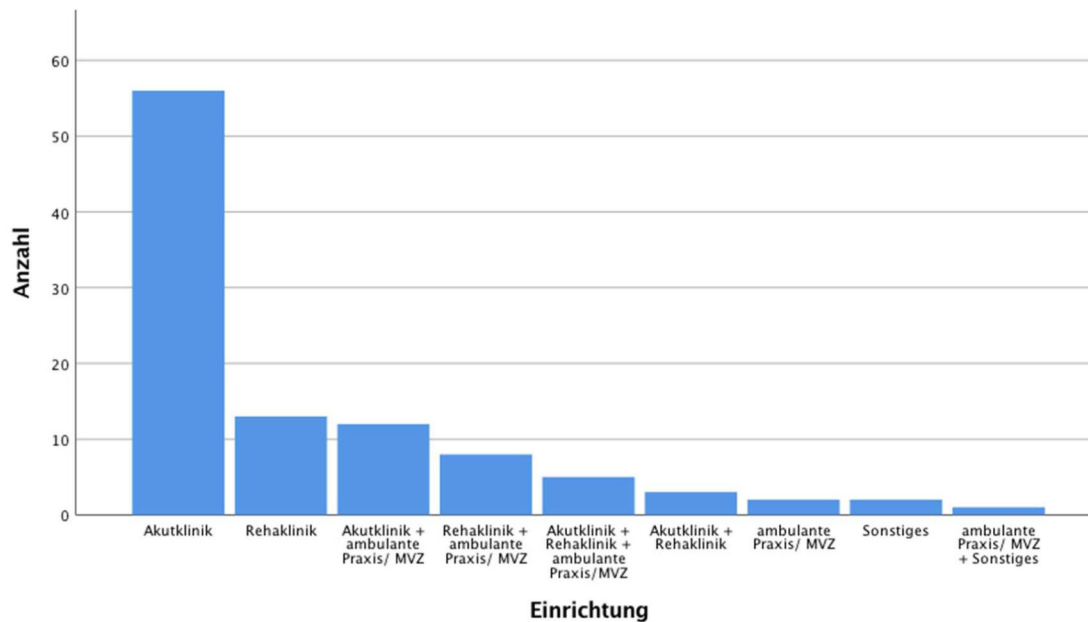


Abbildung 10 Häufigkeiten der Einrichtungen in denen die ExpertInnen der Online-ExpertInnenbefragung arbeiteten

### 3.1.4.2 Bewertung der Relevanz der Items für die Belastung der PatientInnen

Die an der Online-Umfrage teilnehmenden ExpertInnen bewerteten mithilfe einer Likert-Skala, welche von 1 – 4 reichte, eine Reihe von vorgegebenen, möglichen Problemen der PatientInnen mit Hirntumoren als von „sehr wenig“ (1) über „wenig“ (2) und „stark“ (3) bis zu „sehr stark“ (4) relevant. Darunter waren sowohl neue Items, welche sich aus den vorherigen Teilen der Studie ergeben hatten, als auch Items, welche zwar in ähnlicher Form bereits vorhanden waren, allerdings neu formuliert oder zusammengefasst wurden. Außerdem fügten wir auch acht Items ein, welche sich in den bis dahin durchgeführten Untersuchungen der Studie als wenig relevant erweisen hatten, um unsere bisherigen Ergebnisse diesbezüglich gegenzuprüfen. Von den n=95 ExpertInnen, welche die Items bewerteten, schafften es n=59 eine Bewertung für jedes einzelne Item abzugeben. Dies entsprach 62,1%. Von den n=95 ExpertInnen wurde die Liste der Items insgesamt durchschnittlich zu 83,61% bearbeitet. Das Item „Verlust des Glaubens“ erzielte dabei mit 1,83 den geringsten arithmetischen Mittelwert bei der Bewertung der Relevanz. Insgesamt wurde es von 82,6% als sehr wenig (37,3%) oder wenig (45,3%) relevant bewertet. Ähnliche Werte erzielte das Item „Hören“ mit einem Mittelwert von 1,84 und ebenfalls 82,6% Bewertungen als sehr wenig (37,5%) oder wenig (45,5%) relevant (siehe Abbildungen 11 und 12).

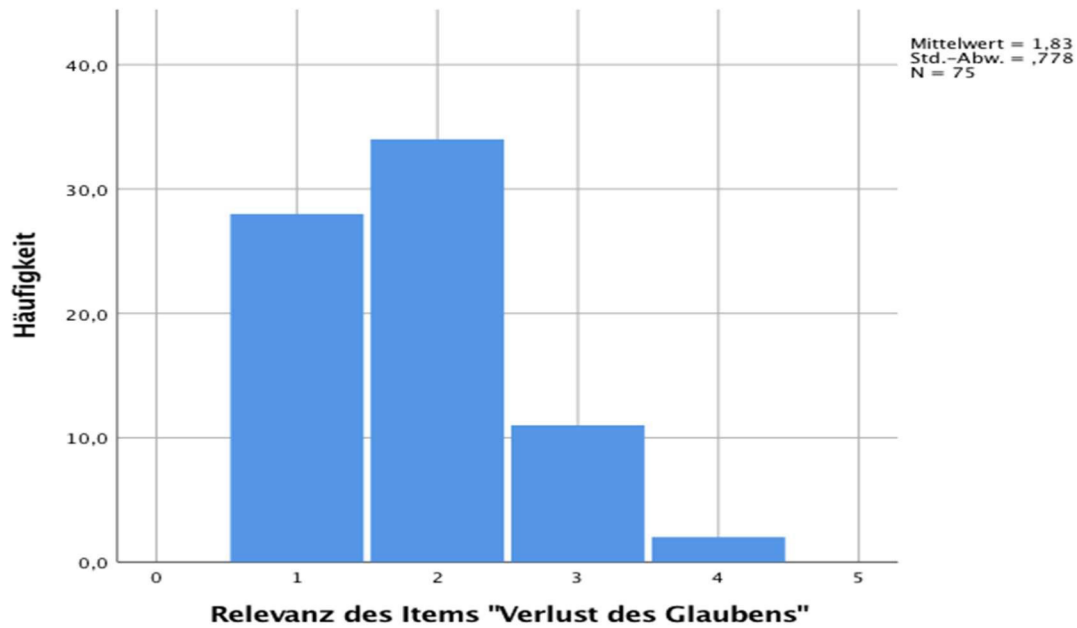


Abbildung 11 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Verlust des Glaubens" nach Bewertung der ExpertInnen

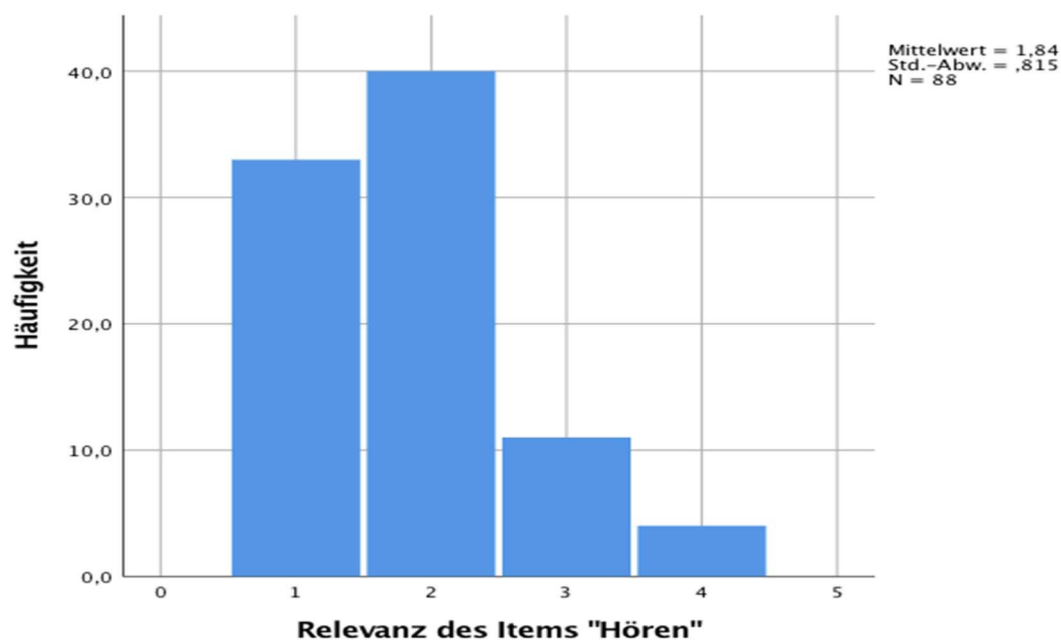


Abbildung 12 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Hören" nach Bewertung der ExpertInnen

Andererseits haben die ExpertInnen die höchste Relevanz, gemessen am Mittelwert der gewählten Bewertungen, dem Item „Abhängigkeit von Anderen“ beigemessen. Bei einem Mittelwert von 3,61 wurde das Item insgesamt von 98,8% als entweder sehr stark (63,4%) oder stark (34,4%) relevant für die Belastung der PatientInnen mit Hirntumoren bewertet (siehe Abbildung 13).

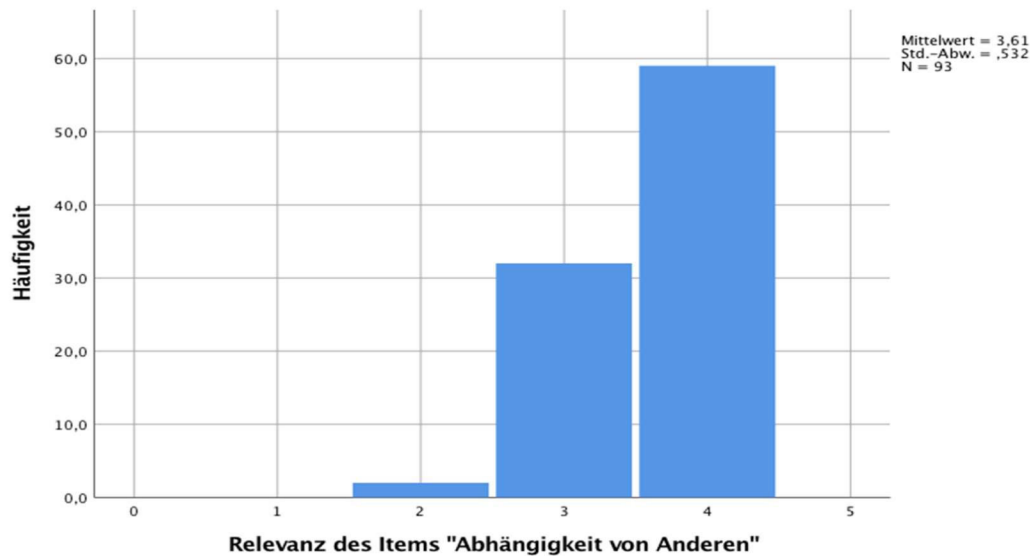


Abbildung 13 Balkendiagramm der Relevanz des Items "Abhängigkeit von Anderen" nach Bewertung der ExpertInnen

Mit einem Mittelwert von 3,52, folgte dicht darauf das Item „Denken/Planen“. Dies wurde von den ExpertInnen zu 94,6% als sehr stark (57%) oder stark (37,6%) relevant bezeichnet. In der Zusammenschau der Kategorien wurden Items aus der Kategorie „sozial“ mit einer durchschnittlichen Bewertung von 2,94 auf der Likert-Skala bemessen. Dicht darauf folgten die Kategorien „kognitiv“ mit 2,93 und „emotional“ mit 2,89. Als am wenigsten relevant wurden durchschnittlich die Items der Kategorie „spirituell/religiös“ mit 1,92 bewertet. Die Items, welche basierend auf den bis dahin durchgeführten Teilen der Studie neu hinzugefügt wurden, erzielten Durchschnittswerte zwischen 1,84 („Hören“) und 3,61 („Abhängigkeit von Anderen“). Der Mittelwert der Durschnitte dieser gesamten Gruppe betrug 2,85 und war damit nahe einer Bewertung als stark relevant. Die Items, welche in veränderter Form in der ExpertInnenbefragung verwendet wurden, erzielten durchschnittlich einen Mittelwert von 2,79 mit einer Verteilung zwischen 2,36 bis 3,24. Etwas näher an einer Bewertung als wenig relevant lagen mit einer durchschnittlichen Bewertung von 2,48 diejenigen Items, welche sich in den Voruntersuchungen bereits als wenig relevant gezeigt hatten und damit als möglicherweise aus der Problemliste zu streichen galten. Allerdings erreichten einzelne Items wie „Nervosität“ und „Versicherung/Finanzen“ immerhin auch Mittelwerte von 3,04 bzw. 2,93 und wurden somit als stark relevant eingeschätzt. Tabelle 6 zeigt die Ergebnisse im Detail.

ITEM	MITTELWERT	STANDARDABWEICHUNG
<b>WENIG RELEVANT LAUT ERSTEM TEIL DER STUDIE</b>		
Nervosität	3,04	0,735
Versicherung/Finanzen	2,93	0,751
Atmung	2,61	1,459
Verstopfung	2,57	1,356
Wohnsituation	2,49	0,855
Gedächtnis/Konzentration	2,47	0,608
<b>MODIFIZIERT</b>		
Betreuung von Kindern/Angehörigen	3,24	0,765
Schwindel/Gleichgewicht	3,07	0,667
Essen/Nahrung	2,89	1,190
Erschöpfung/Fatigue	2,44	0,602
Grübeln/Sorgen	2,36	0,526
<b>NEU</b>		
Abhängigkeit von Anderen	3,61	0,532
Denken/Planen	3,52	0,601
Stimmungsschwankungen	3,30	0,669
Trauma/Erschütterung	3,21	0,823
Sprechen	3,17	0,802
Impulsivität/Enthemmung	3,16	0,778
Rückzug von Familie/Freunden	3,13	0,769
Soziale Isolation	3,11	0,765
Schlucken	3,08	1,180
Würde/Selbstwert	3,01	0,720
Interessensverlust	2,99	0,775
Geruch/Geschmack	2,99	1,222
Reizbarkeit	2,96	0,689
Anspannung/Unruhe	2,91	0,644
Lähmung/Schwäche	2,91	0,766
Hoffnungslosigkeit	2,87	0,636
Epilepsie/Krampfanfälle	2,86	0,689

Sprache/Kommunikation	2,85	0,744
Sehen	2,84	0,842
Informiertheit Bezüglich der Erkrankung	2,84	0,740
Persönlichkeitsveränderungen	2,78	0,683
Verlangsamung	2,73	0,676
Freizeitaktivitäten	2,71	0,674
Überforderung	2,67	0,603
Unabhängigkeit im Alltag	2,50	0,585
Belastung/Ängste Angehöriger	2,41	0,596
Auto fahren	2,37	0,608
Zukunftsängste	2,27	0,473
Glaube/Spiritualität	2,04	0,813
Hören	1,84	0,815

*Tabelle 6 Mittelwerte und Standardabweichungen der Bewertung der Relevanz der einzelnen Items in der Online-Umfrage unter ExpertInnen*

Am Schluss der Umfrage, gab es die Möglichkeit weitere, nicht in der Liste vorhandene Probleme zu nennen oder Kommentare zu der Liste abzugeben. Diese Möglichkeit nutzten insgesamt n=13 ExpertInnen. Darin kritisierte ein Teil der ExpertInnen, dass die Items, wie zum Beispiel „Glaube/Spiritualität“ nicht als Problem bezeichnet werden könnten. Zwei ExpertInnen schlugen vor, zu dem Item „Zukunftsangst“ den Begriff „Todesangst“ hinzuzufügen. Ein/e Andere/r forderte die Umbenennung des Items „Informiertheit bezüglich der Erkrankung“ zu „Aufklärung durch behandelnde Ärzte“. Es wurde außerdem angemerkt, dass es möglicherweise nicht die beste Option sei, zwei Begriffe mittels eines Schrägstriches zu kombinieren, da die Begriffe teilweise zu unterschiedliche Dinge bedeuten würden. Das Item „Trauma/Erschütterung“ wurde zudem als nicht genügend verständlich kritisiert. Ein Thema das mehrfach angesprochen wurde war, dass die Fragen pauschal zu beantworten dadurch schwierig sei, dass die Belastung der PatientInnen im Einzelfall sehr unterschiedlich aussehen könne und es sehr von der Lokalisation des Tumors abhängig sei. Es wurde zudem vorgeschlagen, das Item „Verlangsamung“ dahingehend zu konkretisieren, ob es sich um kognitive oder physische Verlangsamung handle. „Visuell-räumliche Wahrnehmung“ wurde als zusätzliches Item vorgeschlagen. Letztlich beklagte ein/e ExpertIn, dass es nicht genügend klar sei, ob nach der Häufigkeit des Vorkommens der Probleme gefragt werde, oder danach, unter welchen Problemen die PatientInnen am stärksten leiden würden.

### **3.1.5 Erstellen einer vorläufigen Problemliste aus den bisherigen Erkenntnissen**

Unter Berücksichtigung der Ergebnisse aus allen, bis zu diesem Zeitpunkt durchgeführten, Schritten der Studie, konnten wir, nach ausführlicher Diskussion der Ergebnisse in mehrerer ExpertInnenrunden, eine neue, vorläufige Problemliste, unter dem Namen „distress thermometer brain tumor problem list“ (DT-BT) erstellen. Dabei wurden alle Items, welche sich als wenig relevant gezeigt hatten, entweder aus der Liste entfernt oder mit anderen Items sinnvoll kombiniert. Außerdem wurden neue Items hinzugefügt, welche sich im zweiten Teil der Studie als bisher fehlend gezeigt hatten. Sie beinhaltet sowohl Items, welche bereits in der bisherigen Problemliste des DT vorhanden waren, wie zum Beispiel „Depression“ oder auch „Essen/Ernährung“, als auch Items, welche neu erkannt und hinzugefügt wurden. Dazu gehörten beispielsweise die Items „Auto fahren“, „Stimmungsschwankungen“, „Frage nach Sinn“ oder auch „Schwindel/Gleichgewicht“. Einige Items wurden zusammengefasst oder in leicht veränderter Form übernommen. So wurden „Versicherung“ und „Finanzen“ zu einem Item vereint. Gleichermaßen wurden die Items „Betreuung von Kindern“ und „Versorgung von Angehörigen“ zu dem Item „Versorgung von Kindern/Angehörigen“ kombiniert. Details sind Tabelle 7 zu entnehmen.

<b>KATEGORIE</b>	<b>ITEMS</b>
<b>ALT</b>	Beförderung(Transport), Arbeit/Schule, Ängste, Traurigkeit, Depression, Verlust von Antrieb/Interesse, Sorgen, Glaube/Spiritualität, Schmerzen, Übelkeit, Schlaf, Waschen/Ankleiden,

**NEU**

Äußeres Erscheinungsbild,  
Verdauung,  
Angeschwollen/Aufgedunsen sein,  
Gedächtnis/Konzentration,  
Kribbelgefühle/Taubheit,  
Erschöpfung/Fatigue  
Freizeitgestaltung,  
Selbständigkeit im Alltag,  
Auto fahren,  
Gefühl der Einsamkeit,  
Belastung/Ängste der Angehörigen,  
Anspannung/Unruhe,  
Erschütterung durch die Diagnose,  
Stimmungsschwankungen,  
Impulsivität/Enthemmung,  
Persönlichkeitsveränderungen,  
Reizbarkeit,  
Würde/Selbstwert,  
Überforderung/fehlende  
Unterstützung,  
Hoffnungslosigkeit,  
Frage nach Sinn,  
Sprache/Kommunikation,  
Denken/Planen,  
Schwindel/Gleichgewicht,  
Schlucken,  
Sehen und Wahrnehmung,  
Lähmung/Schwäche,  
Epilepsie/Krampfanfälle,  
Riechen/Schmecken,  
Aufmerksamkeit/Belastbarkeit,  
Informiertheit bzgl. der Erkrankung

**VERÄNDERT/KOMBINIERT**

Versicherung/Finanzen,  
Versorgung von Kindern/Angehörigen,  
Umgang mit Familie/Freunden,  
Bewegung/Koordination,  
Essen/Ernährung

*Tabelle 7 Items der vorläufigen neuen Problemliste des DT*

### **3.1.6 Pretest der vorläufigen Problemliste für HirntumorpatientInnen**

#### 3.1.6.1 Demografische und medizinische Daten der PatientInnen

Um die damit entstandene neu angepasste Problemliste vorläufig zu testen, führten wir zum Abschluss noch einen Pretest an einem kleinen PatientInnenkollektiv durch.

Die angepasste Problemliste umfasste 49 Items.

Die Implementierung und Machbarkeit gelang gut, insgesamt kam es bei der Testung zu keiner Ablehnung der Studienteilnahme und keines der Interviews musste abgebrochen werden, was außergewöhnlich ist.

Insgesamt nahmen daran N=19 PatientInnen mit primären Hirntumoren teil. Sie hatten durchschnittlich ein Alter von 49,16 Jahren bei einer Standardabweichung von 16,16 Jahren. Es waren n=11 Patientinnen (57,9%) weiblichen Geschlechts und n=7 Patienten (36,8%) männlichen Geschlechts. Ein/e PatientIn gab kein Geschlecht an (5,3%). Von den PatientInnen litten n=10 an Tumoren mit WHO-Grad 1 (52,6%) und n=3 an Tumoren mit WHO-Grad 2 (15,8%). Bei n=6 PatientInnen war der WHO-Grad nicht bekannt. Es handelte sich mit n=9 vor allem um Meningeome (47,4%). Darauf folgten, der Häufigkeit nach, jeweils n=2 Akustikusneurinome (AKN) und Astrozytome (jeweils 10,5%). Einen Überblick gibt Abbildung 14.

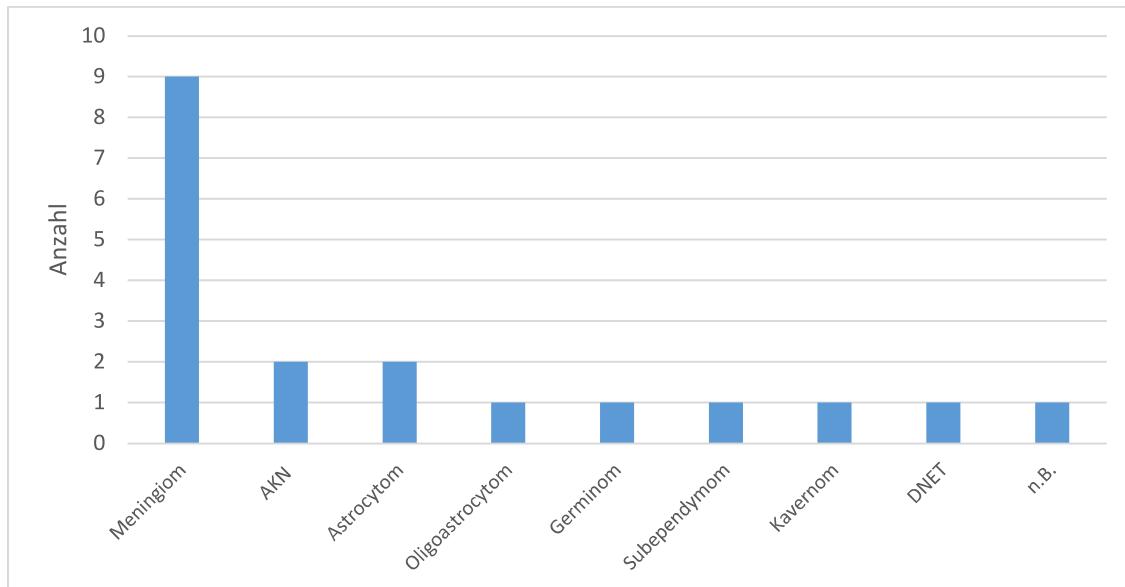


Abbildung 14 Balkendiagramm der Anzahl der Entitäten im Pretest der neuen, angepassten Problemliste<sup>4</sup>

Die Erkrankungsdauer reichte von n=2 PatientInnen mit 1-3 Monaten über n=1 PatientIn mit 3-6 Monaten, n=3 PatientInnen mit 6-12 Monaten, n=5 PatientInnen mit 1-3 Jahren und n=4 PatientInnen mit 3-5 Jahren, bis hin zu n=4 PatientInnen mit über 5 Jahren Erkrankungsdauer. Bei 84,2% der PatientInnen (n=14) wurde eine Tumoresektion mehr als 4 Wochen vor dem Zeitpunkt der Befragung durchgeführt und nur bei 5,3 % (n=1) lag eine derartige Operation weniger als 4 Wochen zurück. Wiederum n=4 PatientInnen (21,1%) hatten keinerlei operative Tumorentfernung hinter sich. Mit n=18 hatte der Großteil der PatientInnen (95,4%) nie eine Chemotherapie erhalten. Nur ein/e PatientIn (5,3%) wurde zum Zeitpunkt der Befragung mit Chemotherapeutika behandelt.

### 3.1.6.2 Ergebnisse des Pretests

Am häufigsten wurde das Item „Aufmerksamkeit/Belastbarkeit“ mit n=14 Nennungen (73,68%) angegeben. Etwas seltener wurden die Items „Sorgen“ und „Anspannung/Unruhe“ angegeben. Diese Items wurden beide von 63,13% der PatientInnen ausgewählt (n=12). Mit n=11 Nennungen (57,89%) wurden jeweils die Items „Ängste“ und „Erschöpfung/Fatigue“ genannt. Die am seltensten berichteten Items hingegen waren mit jeweils n=1 Nennung (5,26%) die Items „Versorgung von Kindern/Angehörigen“, „Äußeres Erscheinungsbild“, „Schlucken“ und

<sup>4</sup> AKN = Akustikusneurinom, DNET = Dysembryoplastischer Neuroepithelialer Tumor

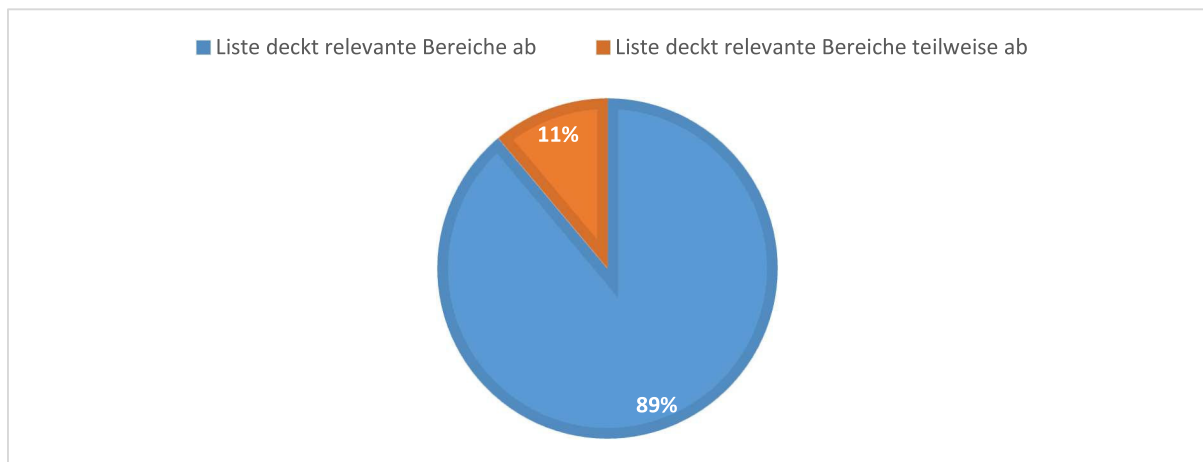
„Epilepsie/Krampfanfälle“. Ähnlich selten wurden die Items „Versicherung/Finanzen“ und „Hoffnungslosigkeit“ mit nur n=2 Nennungen (10,53%) gewählt. Eine Übersicht über die Ergebnisse des Pretests gibt Tabelle 8.

<b>ITEM</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Versicherung/Finanzen	2	11
Beförderung (Transport)	3	16
Arbeit/Schule	7	37
Versorgung von Kindern/Angehörigen	1	5
Freizeitaktivitäten	8	42
Unabhängigkeit im Alltag	6	32
Auto fahren	3	16
Gefühl der Einsamkeit	4	21
Umgang mit Familie/Freunden	6	32
Belastung/Ängste Angehöriger	10	53
Ängste	11	58
Traurigkeit	7	37
Depression	6	32
Verlust von Antrieb/Interesse	9	47
Sorgen	12	63
Anspannung/Unruhe	12	63
Erschütterung durch die Diagnose	6	32
Stimmungsschwankungen	9	47
Impulsivität/Enthemmung	3	16
Persönlichkeitsveränderungen	5	26
Reizbarkeit	9	47
Würde/Selbstwert	9	47
Überforderung/fehlende Unterstützung	8	42
Hoffnungslosigkeit	2	11
Glaube/Spiritualität	4	21
Frage nach Sinn	4	21
Schmerzen	7	37
Übelkeit	5	26
Schlaf	9	47
Waschen/Ankleiden	4	21
Äußeres Erscheinungsbild	1	5
Verdauung	3	16
Angeschwollen/Aufgedunsen sein	3	16
Gedächtnis/Konzentration	12	63
Bewegung/Koordination	9	47
Kribbelgefühle/Taubheit	6	32
Sprache/Kommunikation	5	26

Denken/Planen	6	32
Schwindel/Gleichgewicht	9	47
Schlucken	1	5
Sehen/Wahrnehmung	6	32
Essen/Ernährung	3	16
Lähmung/Schwäche	7	37
Epilepsie/Krampfanfälle	1	5
Geruch/Geschmack	3	16
Erschöpfung/Fatigue	11	58
Aufmerksamkeit/Belastbarkeit	14	74
Informiertheit bzgl. der Erkrankung	5	26

*Tabelle 8 Häufigkeiten der genannten Items der Problemliste im Pretest*

Ein Großteil der PatientInnen (n=18, 95%) nahm auch an der Befragung bezüglich der inhaltlichen Validität teil. Dabei gaben n=16 PatientInnen (89%) an, dass die vorliegende Problemliste die Bereiche abdecke, welche für sie im Zusammenhang mit der Erkrankung wichtig seien. Die restlichen n=2 PatientInnen (11%) gaben an, dass dies teilweise zutrefte. Kein/e PatientIn empfand, dass die Problemliste die relevanten Bereiche gar nicht abdeckte (siehe Abbildung 15).



*Abbildung 15 Angabe der PatientInnen, ob die Problemliste relevante Bereiche abdeckt (in Prozent)*

Insgesamt n=6 PatientInnen (32%) nutzten die Möglichkeit am Ende der Befragung offen weitere Bereiche bzw. Krankheitsfolgen zu nennen, welche ihrer Meinung nach noch in der Problemliste fehlten. Dabei war das prädominante (n=3) Thema die Interaktion zwischen ÄrztInnen und PatientInnen („Arztkoordination und -Kommunikation“, „Ehrlichkeit der Ärzte bzgl. der Folgen bzgl. Erkrankung, Dauer von Symptomen“, „Kommunikation/Gespräche mit medizinischem Personal z.T. belastend“). Mit n=1 Nennung wurde „Zukunftsängste und Schock“ genannt und n=2 PatientInnen fügten das Problem „Tinnitus“ hinzu. Alle teilnehmenden PatientInnen

(100%) gaben an, dass sie die Bearbeitung des vorliegenden DT und der Problemliste für zumutbar hielten.

## **4 Diskussion**

Mit dem DT des NCCN ist seit geraumer Zeit ein Screening-Instrument verfügbar, welches sowohl das Maß an psychosozialer Belastung von PatientInnen, als auch deren mögliche Ursachen zu erkennen sucht. Um herauszufinden, ob es auch für die Anwendung bei PatientInnen mit Hirntumoren geeignet ist, bzw. welche Teilbereiche angepasst werden sollten, wurde das Projekt, in dem die vorliegende Arbeit entstanden ist, geplant und durchgeführt. Es konnte eine neue, angepasste Problemliste namens DT-BT erstellt werden, in der sowohl einige bestehende Items entfernt, als auch neue Items hinzugefügt wurden. Diese Liste wurde im Rahmen eines Pretests an einem kleinen PatientInnenkollektiv getestet.

### **4.1 Elimination wenig relevanter Items**

Die Ergebnisse des ersten, retrospektiven Teils der Studie, welcher durch die KollegInnen der Universität Kiel durchgeführt wurde, unterstützen unsere anfangs aufgestellte Hypothese, dass die bisherige Problemliste des DT teilweise Items beinhaltet, welche für die psychosoziale Belastung von PatientInnen mit Hirntumoren wenig relevant sind. Allerdings stellten wir fest, dass viele dieser Items trotzdem nicht gänzlich aus der Problemliste zu streichen waren, sondern nur in verbesserter oder kombinierter Form vertreten sein sollten, bzw. nur bei Vorliegen bestimmter Kriterien der PatientInnen eingesetzt werden sollten.

### **4.2 Erkennen neuer relevanter Items**

#### **4.2.1 Analyse freier Antworten**

An Ende des DT gibt es die Möglichkeit weitere mögliche Probleme zu nennen, welche in der Problemliste noch nicht abgefragt wurden. Die PatientInnen gaben hier am häufigsten körperliche Probleme an. Dabei handelte es sich größtenteils um Symptome, welche auf die Lokalisation des Tumors innerhalb des Schädels zurückzuführen war. Typischerweise zeigen Hirntumore in diesem Sinne, je nach Lokalisation, Größe und Entität, spezifische Ausfälle bzw. Symptome. Zu den genannten Problemen zählten beispielsweise Sehstörungen oder Paresen. Außerdem wurden auch kognitive Defizite als belastende Probleme genannt. Darin zeigt sich, dass die spezifischen Symptome einer neurologischen Erkrankung von besonderer Bedeutung sind und sie damit von anderen Erkrankungen unterscheiden. Damit decken sich unsere Ergebnisse mit denen anderer Studien, welche bereits zeigen konnten, dass derartige neurokognitive Symptome eine psychosoziale Belastung für

PatientInnen mit Hirntumoren darstellen können (Gately et al., 2017, Randazzo et al., 2017, Day et al., 2016). Gleichzeitig gibt es Hinweise darauf, dass eben diese neurokognitiven Symptome bisher nicht ausreichend in patient reported outcome measures behandelt werden (DiRisio et al., 2018). Die Analyse der freien Antworten der PatientInnen zeigte außerdem, dass auch die Bereiche der emotionalen, sozialen und praktischen Probleme bedeutsam sind. Dies entspricht den Ergebnissen einer Meta-Analyse von Adams et al., welche zeigen konnten, dass die durch eine Tumorerkrankung ausgelösten sozialen Einschränkungen eine wichtige Ursache für Distress darstellen (Adams et al., 2015). Flanagan et al. konnten 2021, ebenfalls passend zu unseren Ergebnissen, feststellen, dass praktische und körperliche Probleme positiv mit dem Distress der TumorpatientInnen korrelieren (Flanagan et al., 2021). Emotionale Probleme als Auslöser von psychosozialer Belastung sind u.a. durch Rooney et al. ebenfalls bereits beschrieben (Rooney et al., 2013).

Die Tatsache, dass ein Teil der PatientInnen zusätzliche Symptome bzw. Probleme als Ursache von Belastung angaben, spricht dafür, dass die bisherige Liste, wie vermutet, nicht alle relevanten Bereiche ausreichend abdeckt. Allerdings ist zu bemerken, dass lediglich n=33 (entsprechend 4,94%) PatientInnen dies taten. Dieser eher geringe Anteil lässt wiederum die Vermutung zu, dass ein großer Teil der PatientInnen doch möglicherweise bereits zufrieden mit der Auswahl der angebotenen Items war.

#### **4.2.2 *Strukturierte, qualitative Interviews von ExpertInnen***

Die direkte Befragung von ExpertInnen in der Versorgung von PatientInnen mit Hirntumoren ergab Probleme, welche mit denen übereinstimmten, welche auch von den PatientInnen in den anderen Teilen der Studie selbst genannt wurden. In dieser Übereinstimmung zeigt sich, wie wichtig Probleme wie soziale Isolation oder die Abhängigkeit von Anderen, im Hinblick auf die psychosoziale Belastung der PatientInnen sind. Flanagan et al. konnten 2022 ebenfalls den Einfluss derartiger sozialer und praktischer Probleme auf die Belastung der PatientInnen zeigen, wobei sie allerdings auch eine erhöhte Belastung im Zusammenhang mit körperlichen Beschwerden nachweisen konnten (Flanagan et al., 2022). Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass Hirntumoren auch zu speziellen, psychosoziale Belastung auslösenden, Problemen führen, welche durch die spezifischen Symptome einer zentralnervösen Erkrankung, wie zum Beispiel die Beeinträchtigung von Hör – oder

Sehvermögen, ausgelöst werden. Diese Ergebnisse stehen in Übereinstimmung mit bisherigen Studien, welche zeigen konnten, dass durch Hirntumoren ausgelöste neurologische Einschränkungen einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der PatientInnen haben können (Klein et al., 2003, Osoba et al., 1997). Es wurden mit N=7 nur eine sehr geringe Anzahl an ExpertInnen eingeschlossen. Nichtsdestotrotz waren daraus interessante Erkenntnisse zu gewinnen, da die ExpertInnen durchschnittlich über eine ausreichende Berufserfahrung verfügten und damit zusammengefasst die Probleme vieler PatientInnen wiedergeben konnten.

#### **4.2.3 Strukturierte, qualitative Interviews von PatientInnen**

Bei der strukturierten Befragung von N=10 PatientInnen mit primären Hirntumoren wurden, im Einklang mit den Ergebnissen der retrospektiven Analyse der DT, am häufigsten Probleme körperlicher Natur genannt, was sich mit den Ergebnissen von Randazzo et al. deckt (Randazzo et al., 2017). Dabei wurden interessanterweise mehr neue Probleme genannt als bereits in der bisherigen Problemliste vertretene Probleme. In den genannten Problemen zeigt sich erneut die besondere Lage von PatientInnen mit Hirntumoren. Sie leiden neben der Belastung einer Tumorerkrankung gleichzeitig unter den Ausfallerscheinungen, welche eine zentralnervöse Erkrankung mit sich bringen kann. So wurden Sehstörungen, Störungen des Gleichgewichts, sowie Sprachprobleme und vermindertes Geschmackempfinden als neue Items genannt. Erstaunlicherweise wurden keine Krampfanfälle als belastend erwähnt, obwohl sie, zumindest bei PatientInnen mit Gliomen, zu den häufigsten Symptomen zählen (M et al., 2018). Dies könnte allerdings darauf zurückzuführen sein, dass es sich nur um eine geringe Anzahl an PatientInnen handelte. Des Weiteren wurde durch die PatientInnen in geringem Maße die durch die Krankheit entstehende Abhängigkeit von Anderen als belastend angegeben. Dies wurde bereits bei der Analyse der freien Antworten der DT als Problem erkannt und wurde auch von Loughan et al. als häufig genanntes Problem von HirntumorpatientInnen beschrieben (Loughan et al., 2022). Daher scheint auch dieser Bereich relevant für PatientInnen mit Hirntumoren, wobei die Anzahl der Befragten dieses Interviews sehr gering war, wodurch die Ergebnisse lediglich als explorativ anzusehen sind. Nichtsdestotrotz unterstützen diese Ergebnisse unsere Hypothese, dass das DT für PatientInnen mit Hirntumoren eine angepasste Problemliste mit spezifischen Items benötigt.

#### **4.2.4 Online-Umfrage mit ExpertInnen**

Die Ergebnisse der Online-Umfrage unter ExpertInnen aus der Versorgung von PatientInnen mit Hirntumoren deckten sich teilweise mit den Ergebnissen der anderen Teile der Studie, welche direkt von PatientInnen gewonnen wurden. Die ExpertInnen bewerteten Items wie „Denken/Planen“, „Sprache/Kommunikation“ oder „Lähmung/Schwäche“ als relevant für die psychosoziale Belastung ihrer PatientInnen. Darin zeigt sich abermals die Relevanz der doppelten Belastung von PatientInnen mit Hirntumoren im Vergleich zu sonstigen Tumorlokalisationen. Philip et al. kamen 2020 diesbezüglich zu ähnlichen Ergebnissen. Sie konnten zeigen, dass für PatientInnen im Verlauf der Erkrankung die körperlichen Probleme immer mehr in den Vordergrund treten. Allerdings sahen sie direkt nach Mitteilung der histologischen Diagnose eher PatientInnen, welche belastet waren durch existentielle Ängste und Sorgen (Philip et al., 2020). Diese Items wurden von den ExpertInnen der Online-Umfrage durchschnittlich als eher wenig relevant eingeschätzt. Dies ist besonders daher interessant, dass der Großteil der ExpertInnen in Akutkliniken tätig war, wo die PatientInnen auch direkt zu Beginn ihrer Erkrankung erlebt werden, wohingegen sie in Rehakliniken oder ambulanten Praxen meist eher im Verlauf der Erkrankung behandelt werden. Trotzdem sahen die ExpertInnen den Fokus der Belastung eher in den körperlichen Einschränkungen als in existentiellen Fragen und Ängsten bezüglich der Zukunft.

Ein weiterer Fokus lag, den Angaben der ExpertInnen zufolge, auf sozialen Aspekten. Die Items dieser Kategorie erhielten insgesamt die höchste durchschnittliche Bewertung. Die Beziehung zu FreundInnen und Familie, sowie die Teilhabe am soziale Zusammenleben bzw. deren Rückgang oder Einschränkung, scheint besonders häufig oder nachdrücklich gegenüber den ExpertInnen angesprochen zu werden. Diese Ergebnisse entsprechen zwar teilweise denen aus den vorherigen Teilen der Studie, weichen aber deutlich von jenen ab, welche Randazzo et al. sahen. Sie konnten nur zu einem sehr geringen Anteil derartige soziale Probleme als relevante Ursache von Distress bei PatientInnen mit Hirntumoren zeigen (Randazzo et al., 2017).

Dem gegenüber steht die Kategorie „religiös/spirituell“, deren Items durchschnittlich als am wenigsten relevant eingeschätzt wurden. Diese Ergebnisse deckten sich mit denen der retrospektiven Analyse freier Antworten der DT aus dem ersten Teil der Untersuchung. Wie bereits vorangehend berichtet, entschieden wir uns daher dazu, den Bereich „religiös/spirituell“ in geringerem Maße in der PL des DT abzudecken. Da

sowohl einzelne PatientInnen, als auch ExpertInnen Items dieser Kategorie allerdings als relevanten Ursprung von psychosozialer Belastungen angaben und es Studien gibt, welche zeigen, dass ein negativer Einfluss auf die körperliche Gesundheit durch religiöse oder spirituelle Probleme durchaus möglich ist, entschieden wir uns dazu, den gesamten Bereich unter einem Item „religiös/spirituell“ zusammenzufassen (Jim et al., 2015).

Entgegen der Ergebnisse der Analyse selten genannter Items der PL des DT, schätzten die ExpertInnen die Items „Atmung“ und „Verstopfung“ durchaus als relevant ein. Dies könnte daran gelegen haben, dass ein entsprechend großer Teil der ExpertInnen häufig mit PatientInnen arbeitet, welche eine Chemotherapie erhalten. Dies würde erklären, warum die Items als relevant bewertet wurden. Dafür würde sprechen, dass der Großteil der teilnehmenden ExpertInnen in Akutkliniken tätig war. Da wir allerdings nicht spezifisch erfragten, welche Therapieformen die von den ExpertInnen betreuten PatientInnen erhielten, lässt sich dieser mögliche Erklärungsansatz nicht verifizieren. Um der Diskrepanz zwischen den verschiedenen Ergebnissen gerecht zu werden, entschieden wir uns für folgenden Kompromiss: Das Item „Verstopfung“ wurde mit in das Item „Verdauung“ aufgenommen, um die Liste nicht weiter zu verlängern und trotzdem eine Möglichkeit zu bieten, diesen Bereich als Ursprung von Belastung anzugeben. Das Item „Atmung“ wurde jedoch nicht mit aufgenommen. Der Grund dafür liegt in der Überlegung, dass es sich dabei um ein Problem handelt, welches als Nebenwirkung entsprechender Chemotherapie dem behandelnden Personal bekannt ist und welches aufgrund dessen, im Rahmen von klinischen Aufenthalten oder Konsultationen, routinemäßig untersucht bzw. eingeschätzt wird. Daher ist davon auszugehen, dass dieses Problem nicht übersehen werden wird, wenn es nicht in der Problemliste des DT beinhaltet ist. Das Ziel war vielmehr die Inklusion neuer Probleme, welche nicht durch bereits etablierte, routinemäßige Untersuchungen detektiert werden. Nichtsdestotrotz sollte in zukünftigen Studien an HirntumorpatientInnen welche eine Chemotherapie oder Radiatio erhalten, untersucht werden, welche Relevanz entsprechend zu erwartende Nebenwirkungen wie Durchfall, Atembeschwerden, Verstopfung oder Fieber aufweisen.

Im Gegensatz zu den Ergebnissen der qualitativen, strukturierten Interviews der PatientInnen, wurden bei der Online-Umfrage Krampfanfälle eher als relevante Ursache von Belastung bei PatientInnen mit Hirntumoren eingestuft. Dies erscheint dahingehend plausibel, dass epileptische Anfälle eine hohe Inzidenz bei PatientInnen mit Hirntumoren zeigen (Maschio, 2012). Da sie potentiell einschränkende Folgen wie Fahrverbote oder die Einnahme von Antiepileptika nach sich ziehen, erscheint eine dadurch bedingte Belastung durchaus nachvollziehbar. Daher wurde das Item „Krampfanfälle“ mit in die PL des DT-BT aufgenommen.

Eine geringe Anzahl an ExpertInnen gaben zusätzlich zum Vorschlag einiger weiterer Items oder Formulierungsmöglichkeiten der Items zu bedenken, dass es teilweise schwierig war, die einzelnen Items pauschal hinsichtlich ihrer Relevanz zu bewerten, da die PatientInnen je nach Lokalisation des Tumors unter sehr unterschiedlichen Problemen litten. Dies unterstreicht unsere zugrundeliegende These, dass Hirntumore sich von anderen Tumorerkrankungen abheben und aufgrund ihrer spezifischen Symptome einer spezifischen Problemliste bedürfen.

Ein kleiner Teil der ExpertInnen meldete rück, dass die Instruktionen für das Ausfüllen des Fragebogens nicht eindeutig genug gewesen seien. Obwohl diese Rückmeldung nur sehr selten war und damit davon auszugehen ist, dass der Großteil der ExpertInnen gut mit der Fragestellung zurechtkam, bleibt zu bemerken, dass es möglicherweise besser gewesen wäre, wenn wir zusätzliche Erläuterungen in die Arbeitsanweisung hinzugefügt hätten, welche bei Bedarf noch genauer und expliziter erklärt hätten, wie die Aufgaben zu verstehen und zu bearbeiten waren.

Bei der Befragung konnte, durch die Verbreitung der Umfrage über die NOA und EANO, eine zufriedenstellende Anzahl an ExpertInnen erreicht werden. Des Weiteren wurden die Fragebögen nicht nur von ÄrztInnen, sondern auch von PsychologInnen bearbeitet, was die Qualität der Ergebnisse erhöht. Mit einer durchschnittlichen Arbeitserfahrung von 16,6 Jahren konnten die ExpertInnen zudem ausreichend Expertise vorweisen. Allerdings wäre es unter Umständen noch besser gewesen, weitere Professionen, wie zum Beispiel Pflegepersonal, PhysiotherapeutInnen oder SozialarbeiterInnen, mit in die Befragung aufzunehmen, um zusätzliche Einschätzungen der Ursachen von Belastung der PatientInnen zu erlangen.

### 4.3 Pretest

Basierend auf den Ergebnissen der bisherigen Teilschritte der Studie erstellten wir eine angepasste, neue PL für die Anwendung des DT bei PatientInnen mit Hirntumoren. Diese wurde anschließend an einer kleinen Anzahl an PatientInnen getestet. Ein derartiger Test ist laut Hilton notwendig, um zu überprüfen, ob die formulierten Fragen von den PatientInnen verstanden werden und wie geplant funktionieren (Hilton, 2017).

Aufgrund dieser Intention des Pretests sind die Ergebnisse, was die Häufigkeit der Auswahl der einzelnen Items angeht, nicht quantitativ zu interpretieren. Zudem handelte es sich lediglich um PatientInnen mit Tumoren der WHO-Grade 1 oder 2, wobei die allermeisten davon Meningeome waren. Damit sind die Ergebnisse nur bedingt mit denen der restlichen Teile der Studie vergleichbar, in denen Tumoren aller WHO-Grade eingeschlossen waren, obgleich grundsätzlich zu bemerken ist, dass bereits gezeigt werden konnte, dass PatientInnen mit Hirntumoren unter psychosozialer Belastung leiden, unabhängig der jeweiligen Entität (Hickmann et al., 2016). Des Weiteren lässt sich außerdem feststellen, dass etwa 70% aller primären Hirntumoren niedriggradig und 30% höhergradig sind (Ostrom et al., 2019). Damit überwiegen die niedriggradigen zwar auch generell, allerdings bei weitem nicht so sehr wie bei den PatientInnen des Pretests. Insgesamt ist das PatientInnenkollektiv im Pretest nicht genügend heterogen um die Häufigkeiten auf die Gesamtheit der PatientInnen mit Hirntumoren zu übertragen. Auch die Tatsache, dass lediglich n=1 PatientIn zum Zeitpunkt der Untersuchung weniger als vier Wochen postoperativ war, zeigt, dass keine ausreichende Heterogenität der PatientInnen gegeben war.

Aufgrund der Tatsache, dass 89% der PatientInnen angaben, die Problemliste decke jene Bereiche ab, welche für sie in Bezug auf die Erkrankung wichtig seien, ist von einer ausreichenden Inhaltsvalidität auszugehen. Lediglich n=2 PatientInnen gaben an, dass dies nur teilweise der Fall sei. Ungeachtet dessen, gaben n=6 PatientInnen weitere Probleme an, welche für sie relevant waren. Dabei ging es hauptsächlich um das Thema der Kommunikation zwischen PatientInnen und ÄrztInnen. Dieses Thema wurde daraufhin ebenfalls in die endgültige Version der neuen Problemliste des DT-BT aufgenommen, zumal bereits vielfach belegt werden konnte, dass die Interaktion zwischen ÄrztInnen und PatientInnen entscheidend zu deren Compliance und damit einem besseren Outcome beitragen kann (Zolnierek and Dimatteo, 2009).

Alle PatientInnen des Pretests gaben an, dass es für sie als PatientInnen mit Hirntumoren zumutbar gewesen sei, das vorliegende DT mit PL auszufüllen. Dabei gilt allerdings zu beachten, dass es sein könnte, dass PatientInnen mit höhergradigen Tumoren unter Umständen auch unter stärkeren körperlichen Einschränkungen leiden könnten, in welchem Falle das Bearbeiten des DT mit PL schwieriger ausfallen könnte (Perkins and Liu, 2016, Grant, 2004). Daher wird es nötig sein, die Machbarkeit des Bearbeitens des DT-BT in Zukunft in weiteren Studien an größeren und heterogeneren Kollektiven von PatientInnen zu validieren.

#### **4.4 Schwächen der Studie**

Aufgrund des explorativen Charakters der gesamten Studie können die Ergebnisse nicht vorbehaltlos als repräsentativ angenommen werden. Vielmehr müssen die Resultate im Rahmen einer größer angelegten, multizentrischen Studie hinsichtlich ihrer Reliabilität und Validität überprüft werden (Fitzpatrick et al., 1998).

Ähnliches gilt für die Ergebnisse des Pretests, in denen die dominierende Tumorentität das Meningeom war. Aufgrund der geringen Anzahl von N=19 PatientInnen wird es nötig sein, die Ergebnisse in weiteren Studien zu validieren. Die daraus gefertigte Problemliste DT-BT muss auch hinsichtlich ihrer Generalisierbarkeit und Machbarkeit weiter überprüft werden.

Ziel der Studie war es, die Problemliste des DT für PatientInnen mit Hirntumoren anzupassen bzw. zu verbessern. Durch das Hinzufügen neuer, relevanter Items wurde die Liste allerdings auch verlängert. Dies birgt die Gefahr, dass die Bearbeitung schwieriger wird, was für PatientInnen mit eingeschränkter Konzentrationsfähigkeit oder Belastbarkeit ein Problem darstellen könnte. Das PatientInnen mit Hirntumoren, besonders nach Resektion, in diesen Bereichen durchaus Probleme aufweisen, ist hinreichend untersucht (Niki et al., 2020). Dieses Problem betreffend, stehen sich allerdings zwei Vor – bzw. Nachteile gegenüber. Einerseits sollte, wie soeben erklärt, versucht werden, das Screening-Instrument möglichst kurz zu fassen, um eine einfache Bearbeitung zu ermöglichen. Andererseits sollte die Problemliste alle relevanten belastenden Bereiche abdecken, um keine Probleme zu übersehen und damit ein rechtzeitiges Entgegenwirken nicht zu verhindern. Das Instrument sollte also möglichst prägnant alle relevanten Bereiche abdecken. Keir et al. konnten 2008 zeigen, dass das DT für die Anwendung bei PatientInnen mit Hirntumoren grundsätzlich geeignet ist (Keir et al., 2008). Da die Anzahl der Items in unserer

angepassten Problemliste vergleichbar ist, ist davon auszugehen, dass eine entsprechende Anwendung ebenfalls möglich ist. Dies sollte allerdings in zukünftigen Studien weiter untersucht werden.

#### **4.5 Schlussfolgerung**

PatientInnen, welche unter einem zerebralen Tumor leiden, stehen einer besonderen Belastung gegenüber. Sie müssen sowohl mit einer Tumorerkrankung, als auch mit einer neurologischen Erkrankung, mit all ihren Einschränkungen, zurechtkommen. Daher ist es nachvollziehbar und hinreichend bewiesen, dass viele dieser PatientInnen unter einer hohen psychosozialen Belastung stehen (Liu et al., 2018). Dies bestätigte sich auch in unseren Ergebnissen. Um negative Auswirkungen dieser Belastung auf das Outcome der PatientInnen zu verhindern, gilt es, sie frühzeitig und zuverlässig zu erkennen, damit entsprechende Gegenmaßnahmen rechtzeitig eingeleitet werden können (Khan et al., 2013, Trad et al., 2015). Mit dem DT des NCCN steht ein ultrakurzes Screening-Instrument zur Verfügung, welches seit Jahren etabliert und validiert für die Anwendung bei TumorpatientInnen ist (Ma et al., 2014). Allerdings konnte teilweise festgestellt werden, dass die PL des DT nicht immer zuverlässig erkennt, woher die Belastung der PatientInnen stammt (Jewett et al., 2020). Die Anwendung des DT wurde auch für PatientInnen mit Hirntumoren untersucht und validiert (Goebel and Mehdorn, 2011, Keir et al., 2008). Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass es für die Anwendung des DT bei PatientInnen mit Hirntumoren noch Verbesserungsbedarf gibt (Afseth et al., 2019, Randazzo and Peters, 2016). Basierend darauf, lautete unsere Hypothese, dass die Items der PL des DT teilweise nicht relevant seien für den Ursprung psychosozialer Belastung neuroonkologischer PatientInnen und dass weitere relevante Items noch in selbiger fehlten. Unsere Ergebnisse bestätigen, dass, wie vermutet, ein Teil der Items nicht bzw. wenig relevant ist für die spezifischen Bedürfnisse von PatientInnen mit Hirntumoren. Außerdem war es unser Ziel, weitere relevante Ursachen psychosozialer Belastung der PatientInnen zu erkennen, welche in die Problemliste aufgenommen werden sollten. Durch Umfragen unter PatientInnen sowie ExpertInnen konnten wir verschiedene neue Probleme erkennen, welche ursächlich für die psychosoziale Belastung der PatientInnen waren.

Aus der Zusammenschau dieser Ergebnisse gelang es uns eine angepasste Problemliste mit der Bezeichnung „distress thermometer brain tumor patient list“ (DT-BT) zu erstellen, welche eine bessere Erkennung psychosozialer Belastung bzw. deren Auslöser, im Sinne eines HNA, bei PatientInnen mit Hirntumoren ermöglicht. Diese Liste bewährte sich in einem Pretest, zeigte eine hohe Inhaltsvalidität und wurde von den PatientInnen gut angenommen. Wir nehmen damit an, dass die Anwendung der DT-BT von Vorteil ist und zu einer insgesamt besseren Versorgung von PatientInnen mit Hirntumoren führt. Unsere Ergebnisse sollten in zukünftigen Studien national, sowie international und multizentrisch validiert werden, um eine regelhafte Anwendung des DT-BT zu ermöglichen.

## 5 Zusammenfassung

Das Screening-Instrument DT, welches durch die NCCN entwickelt wurde, ermöglicht es, in sehr kurzer Zeit die aktuelle psychosoziale Belastung von PatientInnen einzuschätzen. Durch die dazugehörige PL können daraufhin noch jene Bereiche erkannt werden, welche zu dieser Belastung am ehesten beitragen. Nachdem diese beiden Schritte erfolgt sind, kann in einem Gespräch mit der behandelnden Person, auf die genannten Probleme eingegangen werden. Daraufhin können Schritte, wie zum Beispiel die Überweisung zu einer psychologischen Betreuung oder an Sozialarbeitende eingeleitet werden, um die Belastung der PatientInnen zu verringern. Damit entspricht das DT mit der PL dem Prinzip des HNA. PatientInnen mit der Diagnose eines Hirntumors leiden allerdings oftmals unter spezifischen Problemen, welche die Kombination einer Krebserkrankung mit einer zentral-neurologischen Erkrankung mit sich bringt. Daher war es unsere Hypothese, dass die Problemliste teilweise Items beinhaltet, welche nicht relevant für PatientInnen mit Hirntumoren seien und dass sie gleichzeitig nicht vollständig sei. Daher waren es die Ziele dieser Studie ebendiese nicht relevanten Items der Problemliste zu identifizieren und neue, fehlende Items zu erkennen.

Im ersten, retrospektiven Teil der Studie wurden wenig relevante Items durch Kolleginnen der Universität Kiel in vorliegenden DTs von insgesamt N=657 PatientInnen identifiziert. Um neue relevante Items zu erkennen, durchsuchten wir daraufhin die zugehörigen PLs nach zusätzlich genannten Belastungen, führten strukturierte, qualitative Interviews mit ExpertInnen und PatientInnen, sowie eine Online-Umfrage mit ExpertInnen durch. Basierend auf den Ergebnissen dieser Schritte erstellten wir daraufhin eine angepasste PL, indem wir wenig relevante Items entfernten und neue relevante Items hinzufügten. Abschließend wurde diese PL einem Pretest unterzogen, um Inhaltsvalidität und Machbarkeit zu testen. Alle Ergebnisse wurden als explorativ betrachtet.

Bei der retrospektiven Analyse vorliegender DT, ließ sich eine klinisch relevante Belastung mit einem Cut-Off-Wert von mindestens 6 bei 37% der PatientInnen feststellen. Von den möglichen 40 Items wurden 13 von weniger als 10% der PatientInnen ausgewählt, wiesen aber teilweise eine signifikante, positive Korrelation mit dem Score des DT auf. Die freien Antworten dieser DT ergaben außerdem insgesamt 43 neue Probleme, welche vor allem körperlicher Natur waren. Allerdings

wurden teilweise auch Probleme genannt, welche eigentlich bereits in der Problemliste des DT vertreten waren. Bei der strukturierten, qualitativen Befragung von PatientInnen bezüglich belastender Probleme, ließen sich, neben vielen bereits bekannten Problemen, auch einige Neue erkennen. Es handelte sich dabei vor allem um soziale und körperliche Probleme. Ein Interview einer geringen Anzahl von ExpertInnen verschiedener Professionen bestätigte die Relevanz von Problemen wie sozialer Isolation, Abhängigkeit von Anderen und dem Verlust sensorischer Fähigkeiten und bestätigte damit die Ergebnisse anderer Teile der Studie. An einer Online-Umfrage unter ExpertInnen der Arbeitsgemeinschaften „NOA“ und „EANO“ nahmen 95 ExpertInnen teil, welche im Durchschnitt über 16,6 Jahre Berufserfahrung verfügten. Es handelte sich dabei sowohl um ÄrztInnen, als auch um PsychologInnen. Sie sprachen den Items der Kategorie „sozial“, mit einer durchschnittlichen Bewertung von 2,94 auf einer Likert-Skala, welche von 1-4 reichte, die höchste Relevanz zu. Die niedrigste Relevanz hatten mit einem durchschnittlichen Wert von 1,92 die Items der Kategorie „spirituell/religiös“. Items, welche in den vorherigen Teilen der Studie neu erkannt wurden, erhielten eine durchschnittliche Bewertung von 2,85, während jene Items, welche sich bis dahin als wenig relevant gezeigt hatten, eine Bewertung von 2,48 erhielten. Aus der Zusammenschau aller bisherigen Ergebnisse konnten wir daraufhin eine angepasste Problemliste erstellen, welche nachfolgend einem Pretest unterzogen wurde. An diesem Test nahmen N=19 PatientInnen teil, welche überwiegend unter niedriggradigen Hirntumoren litten. Alle Items der Liste wurden durch die PatientInnen mindestens einmal als Problem genannt. Am häufigsten wurde mit n=14 Nennungen das Item „Aufmerksamkeit/Belastbarkeit“ gewählt. Es nutzten n=6 PatientInnen die Möglichkeit noch fehlende Probleme zu nennen, welche vorrangig die Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen betrafen. Alle PatientInnen gaben an, dass sie die Bearbeitung des DT und der Problemliste für zumutbar hielten und 89% der PatientInnen meldeten zurück, dass die vorliegende Problemliste die Bereiche abdecke, welche für sie im Zusammenhang mit der Erkrankung wichtig seien. Die restlichen 11% hielten dies für teilweise zutreffend.

Die Ergebnisse der Interviews mit PatientInnen und ExpertInnen zeigten, dass dieses Kollektiv an PatientInnen unter der besonderen Doppelbelastung einer Tumorerkrankung und einer neurologischen Erkrankung leidet. Wenngleich die Einschätzung der ExpertInnen oftmals jener der PatientInnen ähnelte, gab es auch Diskrepanzen. So hielten die ExpertInnen die Items „Atmung“ und „Verstopfung“ für

wichtig. Möglicherweise lag dies daran, dass die ExpertInnen häufiger mit PatientInnen arbeiten, welche eine Chemotherapie erhalten. Obwohl anzumerken ist, dass es sich bei dem durchgeführten Pretest des DT-BT nur um eine geringe Anzahl an PatientInnen handelte, lässt sich festhalten, dass die angepasste Problemliste sich sowohl inhaltlich passend als auch machbar für PatientInnen mit Hirntumoren zeigte.

Wir konnten damit die Problemliste des DT, welches als HNA besonders vorteilhaft für die praktische Versorgung der PatientInnen ist, für die Anwendung bei HirntumorpatientInnen anpassen und zeigen, dass einige Items, entsprechend unserer Hypothese, in der bisherigen Version noch fehlten. Die daraus entstandene neue Problemliste des DT-BT sollte im Folgenden international und multizentrisch validiert werden, um zukünftig routinemäßig angewendet werden zu können.

## 6 Anhang

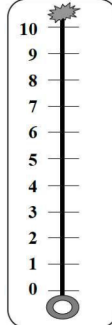
### 6.1 DT-BT

**Patientenfragebogen Belastung**

**Anleitung:**

**ERSTENS:** Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben

**Extrem belastet**



**Gar nicht belastet**

**ZWEITENS:** Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an

JA	NEIN	<b>Praktische Probleme</b>	JA	NEIN	<b>Neuropsychologische Probleme</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versicherung/Finanzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gedächtnis/Aufmerksamkeit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beförderung/Auto fahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sprache/Kommunikation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Denken/Planen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versorgung von Kindern/Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehen und Wahrnehmen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Freizeitgestaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Persönlichkeitsveränderungen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Selbstständigkeit im Alltag			
		<b>Soziale/familiäre Probleme</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Körperliche Probleme</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gefühl der Einsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschöpfung/Fatigue
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Umgang mit Familie/Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schmerzen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Belastung/Ängste der Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit/Verdauung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intimität/Sexualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlaf
		<b>Emotionale Probleme</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußeres Erscheinungsbild
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ängste/Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Angeschwollen/aufgedunsen sein
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Traurigkeit/Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bewegung/Koordination
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verlust von Antrieb/Interesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kribbelgefühl/Taubheit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anspannung/Unruhe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lähmung/Schwäche
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschütterung durch die Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schwindel/Gleichgewicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stimmungsschwankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlucken
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Reizbarkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Essen/Ernährung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Würde/Selbstwert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Epilepsie/Krampfanfall
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Überforderung/fehlende Unterstützung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Riechen/Schmecken
					<b>Sonstiges</b>

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Informiertheit bzgl. der Erkrankung
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Glaube/Spiritualität
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kommunikation mit medizinischem Personal
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	weiteres: _____

Nach Goebel et al. 2020

Abbildung 16 DT-BT nach Goebel et. al 2020

## 6.2 NCCN Distress Thermometer

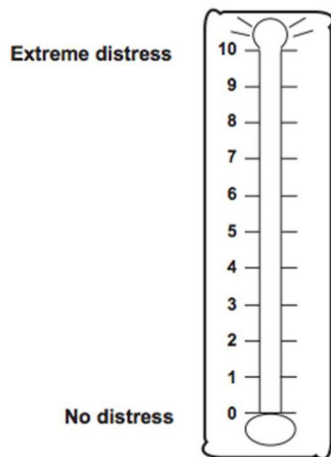


### NCCN Distress Thermometer and Problem List for Patients

#### NCCN DISTRESS THERMOMETER

Distress is an unpleasant experience of a mental, physical, social, or spiritual nature. It can affect the way you think, feel, or act. Distress may make it harder to cope with having cancer, its symptoms, or its treatment.

Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.



#### PROBLEM LIST

Please indicate if any of the following has been a problem for you in the past week including today.

Be sure to check YES or NO for each.

- | YES                      | NO                       | <u>Practical Problems</u>            | YES                      | NO                       | <u>Physical Problems</u> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Child care                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Appearance               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Food                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Bathing/dressing         |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Housing                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Breathing                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Insurance/financial                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Changes in urination     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Transportation                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Constipation             |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Work/school                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Diarrhea                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Treatment decisions                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Eating                   |
|                          |                          |                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fatigue                  |
|                          |                          | <u>Family Problems</u>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Feeling swollen          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dealing with children                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fevers                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dealing with partner                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Getting around           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ability to have children             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Indigestion              |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Family health issues                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Memory/concentration     |
|                          |                          |                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mouth sores              |
|                          |                          | <u>Emotional Problems</u>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nausea                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Depression                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nose dry/congested       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fears                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Pain                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nervousness                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sexual                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sadness                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Skin dry/itchy           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Worry                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sleep                    |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Loss of interest in usual activities | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Substance use            |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <u>Spiritual/religious concerns</u>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tingling in hands/feet   |

Other Problems: \_\_\_\_\_

Version 2.2020, 03/11/20. The NCCN Clinical Practice Guidelines (NCCN Guidelines<sup>®</sup>) are a statement of evidence and consensus of the authors regarding their views of currently accepted approaches to treatment. Any clinician seeking to apply or consult the NCCN Guidelines is expected to use independent medical judgment in the context of individual clinical circumstances to determine any patient's care or treatment. The National Comprehensive Cancer Network<sup>®</sup> (NCCN<sup>®</sup>) makes no representations or warranties of any kind regarding their content, use or application and disclaims any responsibility for their application or use in any way. The NCCN Guidelines are copyrighted by National Comprehensive Cancer Network<sup>®</sup>. All rights reserved. The NCCN Guidelines and the illustrations herein may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN. ©2020.

Abbildung 17 Distress Thermometer des NCCN

## 6.3 Fragebogen Experten-Interview

### Experteninterview

#### Einstiegsfragen:

- Wie lautet Ihre genaue Berufsbezeichnung und wie lange arbeiten Sie bereits in diesem Bereich?
- Bei welchen Ihrer täglichen Aufgaben kommen Sie mit den psychosozialen Belastungen der Patienten in Kontakt?

#### Interview-Fragen

##### 1 Praktische Probleme

- Welche praktischen oder Alltagsprobleme treten bei Patienten mit einem intrakraniellen Tumor auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Probleme sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?

##### 2 Soziale Probleme

- Welche Probleme im sozialen Kontext treten bei Patienten mit einem intrakraniellen Tumor auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Probleme sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?

##### 3 Psychische Probleme

- Welche psychischen Probleme treten bei Patienten mit einem intrakraniellen Tumor auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Probleme sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>

#### 4 Existentielle Probleme

- Welche existentiellen oder spirituellen Probleme treten bei Patienten mit einem intrakraniellen Tumor auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Probleme sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?

#### 5 Kognitive Probleme

- Welche kognitiven Einschränkungen treten im Krankheitsverlauf bei Patienten mit einem intrakraniellen Tumor auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Probleme sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?

#### 6 Medizinische/Körperliche Probleme

- Welche somatischen Symptome treten bei Patienten mit intrakraniellen Tumoren auf, die zu einer erhöhten psychosozialen Belastung führen?
- Welche 1-3 Symptome sind im Hinblick auf die psychosoziale Belastung als schwerwiegendste zu nennen?
- Lassen sich Items aus der bestehenden Problemliste zu einem Item zusammenfassen, ohne dass ein Informationsverlust erfolgt?

#### 7 Weitere Probleme

- Sind noch weitere Gründe für die psychosoziale Belastung zu beachten, nach denen ich nicht gefragt habe?

#### 8 Bewertung der adaptierten Problemliste

Ich bitte Sie nun, in der beigefügten Version der Problemliste

- die neu generierten Items hinsichtlich Ihrer Bedeutung für die psychosoziale Belastung der genannten Patientengruppe zu bewerten und damit auch über den Verbleib in der adaptierten Problemliste abzustimmen
- die aufgrund von Vorarbeiten eliminierten Items hinsichtlich Ihrer Relevanz für die psychosoziale Belastung der genannten Patientengruppe zu bewerten und damit auch über die Legitimität des Ausschlusses des jeweiligen Items aus der Problemliste abzustimmen.

*Abbildung 18 Fragebogen Experteninterview von C. Knuth, Universität Kiel*

## 7 Erklärung zum Eigenanteil

Die Arbeit wurde in der Universitätsklinik für Neurochirurgie des Universitätsklinikums Tübingen unter Betreuung von Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte durch Frau Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz in Zusammenarbeit mit PD Dr. Simone Goebel der Christian-Albrechts-Universität Kiel.

Die Distress Thermometer inklusive Problemlisten des ersten Teils der Studie wurden durch KollegInnen der Universitätsklinik Ulm, Mainz und Kiel unter Leitung von Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz erhoben. Die Analyse dieser Daten hinsichtlich unserer Fragestellung erfolgte in Zusammenarbeit mit Daniel Linden durch mich.

Die Durchführung der strukturierten, qualitativen Interviews mit ExpertInnen, sowie deren Entwurf erfolgte durch Carina Knuth.

Die strukturierten, qualitativen Interviews mit PatientInnen wurden in Zusammenarbeit mit Daniel Linden durch mich durchgeführt und analysiert.

Die Online-Umfrage unter ExpertInnen wurde in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz, PD Dr. Simone Goebel, und Daniel Linden durch mich erstellt und von mir ausgewertet.

Der Pretest des DT-BT wurde von mir zusammen mit Daniel Linden durchgeführt und ausgewertet.

Die statistische Auswertung erfolgte in Rücksprache mit Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz durch mich.

Ich versichere, das Manuskript selbständig nach Anleitung durch Prof. Dr. med. Mirjam Renovanz verfasst zu haben und keine weiteren, als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Tübingen, den

## 8 Veröffentlichungen

GOEBEL S, KNUTH C, DAMM M, LINDEN D, COBURGER J, RINGEL F, TABATABAI G, MEHDORN M, RENOVANZ M. Towards the targeted assessment of relevant problems: Optimization of the distress Thermometer for adult neuro-oncological patients. *Psychooncology*. 2020 Dec;29(12):2057-2066. doi: 10.1002/pon.5564. Epub 2020 Oct 16. PMID: 33002245.

## 9 Literaturverzeichnis

- ADAMS, R. N., WINGER, J. G. & MOSHER, C. E. 2015. A meta-analysis of the relationship between social constraints and distress in cancer patients. *J Behav Med*, 38, 294-305.
- AFSETH, J., NEUBECK, L., KARATZIAS, T. & GRANT, R. J. E. J. O. C. C. 2019. Holistic needs assessment in brain cancer patients: A systematic review of available tools. 28, e12931.
- BIDDLE, L., PARAMASIVAN, S., HARRIS, S., CAMPBELL, R., BRENNAN, J. & HOLLINGWORTH, W. J. E. J. O. O. N. 2016. Patients' and clinicians' experiences of holistic needs assessment using a cancer distress thermometer and problem list: a qualitative study. 23, 59-65.
- CHIDA, Y., HAMER, M., WARDLE, J. & STEPTOE, A. 2008. Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Nat Clin Pract Oncol*, 5, 466-75.
- CHUKWUEKE, U. N. & WEN, P. Y. 2019. Use of the Response Assessment in Neuro-Oncology (RANO) criteria in clinical trials and clinical practice. *CNS Oncol*, 8, Cns28.
- CLEMENT, S., SCHAUMAN, O., GRAHAM, T., MAGGIONI, F., EVANS-LACKO, S., BEZBORODOVS, N., MORGAN, C., RÜSCH, N., BROWN, J. S. & THORNICROFT, G. 2015. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med*, 45, 11-27.
- CONILL, C., VERGER, E. & SALAMERO, M. 1990. Performance status assessment in cancer patients. *Cancer*, 65, 1864-6.
- DAY, J., GILLESPIE, D. C., ROONEY, A. G., BULBECK, H. J., ZIENIUS, K., BOELE, F. & GRANT, R. 2016. Neurocognitive Deficits and Neurocognitive Rehabilitation in Adult Brain Tumors. *Curr Treat Options Neurol*, 18, 22.
- DIRISIO, A. C., HARARY, M., VAN WESTRHENEN, A., NASSR, E., ERMAKOVA, A., SMITH, T. R., DIRVEN, L., TAPHOORN, M. J. B., MEKARY, R. A. & BROEKMAN, M. L. D. 2018. Quality of reporting and assessment of patient-reported health-related quality of life in patients with brain metastases: a systematic review. *Neurooncol Pract*, 5, 214-222.
- DÖRING, N. & BORTZ, J. 2016. Datenanalyse. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- ERICSSON, K. A. & SIMON, H. A. 1980. Verbal reports as data. *Psychological Review*, 87, 215-251.
- FITCH, K., BERNSTEIN, S. J., AGUILAR, M. D., BURNAND, B. & LACALLE, J. R. 2001. The RAND/UCLA appropriateness method user's manual. Rand Corp Santa Monica CA.
- FITZPATRICK, R., DAVEY, C., BUXTON, M. J. & JONES, D. R. 1998. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials.
- FLANAGAN, M. W., GOLTZ, H. H., HENSON, J. W. & SMITH, M. L. 2021. Associations of practical, emotional, and physical problems with psychosocial distress among cancer patients. *J Psychosoc Oncol*, 1-15.
- FLANAGAN, M. W., GOLTZ, H. H., HENSON, J. W. & SMITH, M. L. 2022. Associations of practical, emotional, and physical problems with psychosocial distress among cancer patients. *J Psychosoc Oncol*, 40, 98-114.

- GÁLLEGO PÉREZ-LARRAYA, J. & HILDEBRAND, J. 2014. Brain metastases. *Handb Clin Neurol*, 121, 1143-57.
- GATELY, L., MCLACHLAN, S. A., DOWLING, A. & PHILIP, J. 2017. Life beyond a diagnosis of glioblastoma: a systematic review of the literature. *J Cancer Surviv*, 11, 447-452.
- GEERSE, O. P., BRANDENBARG, D., KERSTJENS, H. A. M., BERENDSEN, A. J., DUIJTS, S. F. A., BURGER, H., HOLTMAN, G. A., HOEKSTRA-WEEBERS, J. & HILTERMANN, T. J. N. 2019. The distress thermometer as a prognostic tool for one-year survival among patients with lung cancer. *Lung Cancer*, 130, 101-107.
- GOEBEL, S., KNUTH, C., DAMM, M., LINDEN, D., COBURGER, J., RINGEL, F., TABATABAI, G., MEHDORN, M. & RENOVANZ, M. 2020. Towards the targeted assessment of relevant problems: Optimization of the distress Thermometer for adult neuro-oncological patients. *Psychooncology*.
- GOEBEL, S. & MEHDORN, H. M. 2011. Measurement of psychological distress in patients with intracranial tumours: the NCCN distress thermometer. *J Neurooncol*, 104, 357-64.
- GOEBEL, S., STARK, A. M., KAUP, L., VON HARSCHER, M. & MEHDORN, H. M. 2011. Distress in patients with newly diagnosed brain tumours. *Psychooncology*, 20, 623-30.
- GRAHAM-WISENER, L., DEMPSTER, M., SADLER, A., MCCANN, L. & MCCORRY, N. K. 2020. Validation of the Distress Thermometer in patients with advanced cancer receiving specialist palliative care in a hospice setting. *Palliat Med*, 269216320954339.
- GRANT, R. 2004. Overview: Brain tumour diagnosis and management/Royal College of Physicians guidelines. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75 Suppl 2, ii18-23.
- HACKE, W., POECK, K., WICK, W., SCHWAB, S., RINGLEB, P. A. & BENDSZUS, M. 2019. Neurologie. *Springer-Lehrbuch, SpringerLink. Bücher*. 14., überarbeitete Auflage ed. Berlin Heidelberg: Springer.
- HERSCHBACH, P., KELLER, M., KNIGHT, L., BRANDL, T., HUBER, B., HENRICH, G. & MARTEN-MITTAG, B. 2004. Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *Br J Cancer*, 91, 504-11.
- HICKMANN, A. K., NADJI-OHL, M., HAUG, M., HOPF, N. J., GANSLANDT, O., GIESE, A. & RENOVANZ, M. 2016. Suicidal ideation, depression, and health-related quality of life in patients with benign and malignant brain tumors: a prospective observational study in 83 patients. *Acta Neurochir (Wien)*, 158, 1669-82.
- HILTON, C. E. 2017. The importance of pretesting questionnaires: a field research example of cognitive pretesting the Exercise referral Quality of Life Scale (ER-QLS). *International Journal of Social Research Methodology*, 20, 21-34.
- HOLLAND, J., WATSON, M. & DUNN, J. 2011. The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care. *Psychooncology*, 20, 677-80.
- HOLLAND, J. C. 2018. Psycho-oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psychooncology*, 27, 1364-1376.
- HOLLAND, J. C. & WEISS, T. R. J. P.-O. 2010. History of psycho-oncology. 2, 3-12.
- JANDA, M., STEGINGA, S., DUNN, J., LANGBECKER, D., WALKER, D. & EAKIN, E. 2008. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns*, 71, 251-8.

- JEWETT, P. I., TEOH, D., PETZEL, S., LEE, H., MESSELT, A., KENDALL, J., HATSUKAMI, D., EVERSON-ROSE, S. A., BLAES, A. H. & VOGEL, R. I. 2020. Cancer-Related Distress: Revisiting the Utility of the National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer Problem List in Women With Gynecologic Cancers. *JCO Oncol Pract*, 16, e649-e659.
- JIM, H. S., PUSTEJOVSKY, J. E., PARK, C. L., DANHAUER, S. C., SHERMAN, A. C., FITCHETT, G., MERLUZZI, T. V., MUNOZ, A. R., GEORGE, L., SNYDER, M. A. & SALSMAN, J. M. 2015. Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer*, 121, 3760-8.
- JOHNSTON, L., YOUNG, J. & CAMPBELL, K. J. E. J. O. C. C. 2019. The implementation and impact of holistic needs assessments for people affected by cancer: a systematic review and thematic synthesis of the literature. 28, e13087.
- KEIR, S. T., CALHOUN-EAGAN, R. D., SWARTZ, J. J., SALEH, O. A. & FRIEDMAN, H. S. 2008. Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psychooncology*, 17, 621-5.
- KHAN, F., AMATYA, B., RAJAPAKSA, I. & NG, L. J. J. C. R. T. 2013. Outcomes of social support programs in brain cancer survivors in an Australian community cohort: a prospective study. 1, 24-33.
- KIVIMÄKI, M. & STEPTOE, A. 2018. Effects of stress on the development and progression of cardiovascular disease. *Nat Rev Cardiol*, 15, 215-229.
- KLEIN, M., ENGELBERTS, N. H., VAN DER PLOEG, H. M., KASTELEIJN-NOLST TRENITÉ, D. G., AARONSON, N. K., TAPHOORN, M. J., BAAIJEN, H., VANDERTOP, W. P., MULLER, M., POSTMA, T. J. & HEIMANS, J. J. 2003. Epilepsy in low-grade gliomas: the impact on cognitive function and quality of life. *Ann Neurol*, 54, 514-20.
- KRAYWINKEL, K. & SPIX, C. J. D. O. 2019. Epidemiologie primärer Hirntumoren bei Kindern und Erwachsenen in Deutschland. 25, 5-9.
- KVALE, E. A., MURTHY, R., TAYLOR, R., LEE, J. Y. & NABORS, L. B. 2009. Distress and quality of life in primary high-grade brain tumor patients. *Support Care Cancer*, 17, 793-9.
- LIN, C., CLARK, R., TU, P., BOSWORTH, H. B. & ZULLIG, L. L. 2017. Breast cancer oral anti-cancer medication adherence: a systematic review of psychosocial motivators and barriers. *Breast Cancer Res Treat*, 165, 247-260.
- LIU, F., HUANG, J., ZHANG, L., FAN, F., CHEN, J., XIA, K. & LIU, Z. 2018. Screening for distress in patients with primary brain tumor using distress thermometer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*, 18, 124.
- LOUGHAN, A. R., REID, M., WILLIS, K. D., DAVIES, A., BOUTTÉ, R. L., BARRETT, S. & LO, K. 2022. The burden of a brain tumor: guiding patient centric care in neuro-oncology. *J Neurooncol*, 157, 487-498.
- LOUIS, D. N., PERRY, A., REIFENBERGER, G., VON DEIMLING, A., FIGARELLA-BRANGER, D., CAVENEE, W. K., OHGAKI, H., WIESTLER, O. D., KLEIHUES, P. & ELLISON, D. W. 2016. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol*, 131, 803-20.
- LOUIS, D. N., PERRY, A., WESSELING, P., BRAT, D. J., CREE, I. A., FIGARELLA-BRANGER, D., HAWKINS, C., NG, H. K., PFISTER, S. M., REIFENBERGER, G., SOFFIETTI, R., VON DEIMLING, A. & ELLISON, D. W. 2021. The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro Oncol*, 23, 1231-1251.

- LU, D., ANDRAE, B., VALDIMARSDÓTTIR, U., SUNDSTRÖM, K., FALL, K., SPARÉN, P. & FANG, F. 2019. Psychological distress is associated with cancer-specific mortality among patients with cervical cancer. *Cancer Res.*
- M, I. J.-K., SNIJDERS, T. J., DE GRAEFF, A., TEUNISSEN, S. & DE VOS, F. Y. F. 2018. Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review. *J Neurooncol*, 140, 485-496.
- MA, X., ZHANG, J., ZHONG, W., SHU, C., WANG, F., WEN, J., ZHOU, M., SANG, Y., JIANG, Y. & LIU, L. J. S. C. I. C. 2014. The diagnostic role of a short screening tool—the distress thermometer: a meta-analysis. 22, 1741-1755.
- MASCHIO, M. 2012. Brain tumor-related epilepsy. *Curr Neuropharmacol*, 10, 124-33.
- MEHNERT, A., MÜLLER, D., LEHMANN, C. & KOCH, U. J. Z. F. P., PSYCHOLOGIE UND PSYCHOTHERAPIE 2006. Die deutsche version des NCCN distress-thermometers: empirische Prüfung eines screening-instruments zur erfassung psychosozialer belastung bei krebspatienten. 54, 213-223.
- MITCHELL, A. J., HUSSAIN, N., GRAINGER, L. & SYMONDS, P. 2011. Identification of patient-reported distress by clinical nurse specialists in routine oncology practice: a multicentre UK study. *Psychooncology*, 20, 1076-83.
- NIKI, C., KUMADA, T., MARUYAMA, T., TAMURA, M., KAWAMATA, T. & MURAGAKI, Y. 2020. Primary Cognitive Factors Impaired after Glioma Surgery and Associated Brain Regions. *Behav Neurol*, 2020, 7941689.
- OSOBA, D., AARONSON, N. K., MULLER, M., SNEEUW, K., HSU, M. A., YUNG, W. K., BRADA, M. & NEWLANDS, E. 1997. Effect of neurological dysfunction on health-related quality of life in patients with high-grade glioma. *J Neurooncol*, 34, 263-78.
- OSTROM, Q. T., CIOFFI, G., GITTLEMAN, H., PATIL, N., WAITE, K., KRUCHKO, C. & BARNHOLTZ-SLOAN, J. S. 2019. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2012-2016. *Neuro Oncol*, 21, v1-v100.
- 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-Oncology*, 22, iv1-iv96.
- PATIL, V. M., MALHOTRA, M., TONSE, R., DEODHAR, J., CHANDRASEKHARAN, A., PANDE, N., BHATTACHARJEE, A. & JALALI, R. 2019. A cross-sectional audit of distress in patients undergoing adjuvant therapy or follow-up in central nervous system malignancies. *Neurooncol Pract*, 6, 305-310.
- PERKINS, A. & LIU, G. 2016. Primary Brain Tumors in Adults: Diagnosis and Treatment. *Am Fam Physician*, 93, 211-7.
- PHILIP, J., COLLINS, A., PANOZZO, S., STAKER, J. & MURPHY, M. 2020. Mapping the nature of distress raised by patients with high-grade glioma and their family caregivers: a descriptive longitudinal study. *Neurooncol Pract*, 7, 103-110.
- PUUSTINEN, P. J., KOPONEN, H., KAUTIAINEN, H., MÄNTYSELKÄ, P. & VANHALA, M. 2011. Psychological distress measured by the GHQ-12 and mortality: a prospective population-based study. *Scand J Public Health*, 39, 577-81.
- RANDAZZO, D. & PETERS, K. B. 2016. Psychosocial distress and its effects on the health-related quality of life of primary brain tumor patients. *CNS Oncol*, 5, 241-9.
- RANDAZZO, D. M., MCSHERRY, F., HERNDON, J. E., 2ND, AFFRONTI, M. L., LIPP, E. S., FLAHIFF, C., MILLER, E., WOODRING, S., FREEMAN, M., HEALY, P., MINCHEW, J., BOULTON, S., DESJARDINS, A., VLAHOVIC, G., FRIEDMAN,

- H. S., KEIR, S. & PETERS, K. B. 2017. A cross sectional analysis from a single institution's experience of psychosocial distress and health-related quality of life in the primary brain tumor population. *J Neurooncol*, 134, 363-369.
- RAO, W. W., YANG, M. J., CAO, B. N., YOU, Y. Y., ZHANG, Y. Y., LIU, Y. Y., KOU, C., YU, Y., CASSIDY, R. M., YU, Q. & ZHANG, X. Y. 2019. Psychological distress in cancer patients in a large Chinese cross-sectional study. *J Affect Disord*, 245, 950-956.
- RIBA, M. B., DONOVAN, K. A., ANDERSEN, B., BRAUN, I., BREITBART, W. S., BREWER, B. W., BUCHMANN, L. O., CLARK, M. M., COLLINS, M., CORBETT, C., FLEISHMAN, S., GARCIA, S., GREENBERG, D. B., HANDZO, R. G. F., HOOFRING, L., HUANG, C. H., LALLY, R., MARTIN, S., MCGUFFEY, L., MITCHELL, W., MORRISON, L. J., PAILLER, M., PALESH, O., PARNES, F., PAZAR, J. P., RALSTON, L., SALMAN, J., SHANNON-DUDLEY, M. M., VALENTINE, A. D., MCMILLIAN, N. R. & DARLOW, S. D. 2019. Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*, 17, 1229-1249.
- ROBERT-KOCH-INSTITUT & E.V., G. D. E. K. I. D. 2019. Krebs in Deutschland 2015/2016.
- ROONEY, A. G., MCNAMARA, S., MACKINNON, M., FRASER, M., RAMPLING, R., CARSON, A. & GRANT, R. 2013. The frequency, longitudinal course, clinical associations, and causes of emotional distress during primary treatment of cerebral glioma. *Neuro Oncol*, 15, 635-43.
- RÜSCH, N., ANGERMEYER, M. C. & CORRIGAN, P. W. 2005. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry*, 20, 529-39.
- SUCHMAN, A. L., MARKAKIS, K., BECKMAN, H. B. & FRANKEL, R. 1997. A model of empathic communication in the medical interview. *Jama*, 277, 678-82.
- SUN, H., THAPA, S., WANG, B., FU, X. & YU, S. 2020. A Systematic Review and Meta-analysis of the Distress Thermometer for Screening Distress in Asian Patients with Cancer. *J Clin Psychol Med Settings*.
- TAPHOORN, M. J., SIZOO, E. M. & BOTTOMLEY, A. 2010. Review on quality of life issues in patients with primary brain tumors. *Oncologist*, 15, 618-26.
- THAPA, S., SUN, H., POKHREL, G., WANG, B., DAHAL, S. & YU, S. 2020. Performance of Distress Thermometer and Associated Factors of Psychological Distress among Chinese Cancer Patients. *J Oncol*, 2020, 3293589.
- TRAD, W., KOH, E. S., DAHER, M., BAILEY, A., KASTELAN, M., LEGGE, D., FLEET, M., SIMPSON, G. K. & HOVEY, E. 2015. Screening for Psychological Distress in Adult Primary Brain Tumor Patients and Caregivers: Considerations for Cancer Care Coordination. *Front Oncol*, 5, 203.
- VAN DEN BENT, M. J., RENI, M., GATTA, G. & VECHT, C. 2008. Oligodendroglioma. *Crit Rev Oncol Hematol*, 66, 262-72.
- WEIDNER, K., ZIMMERMANN, K., PETROWSKI, K., DISTLER, W. & JORASCHKY, P. 2005. [Psychological existential orientation and health oriented quality of life of inpatients]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 55, 425-32.
- WEIS, J., SCHUMACHER, A., BLETNER, G., DETERMANN, M., REINERT, E., RÜFFER, J. U., WERNER, A. & WEYLAND, P. 2007. Psychoonkologie. *Der Onkologe*, 13, 185-194.
- ZABORA, J., BRINTZENHOFESZOC, K., CURBOW, B., HOOKER, C. & PIANTADOSI, S. 2001. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10, 19-28.

ZOLNIEREK, K. B. & DIMATTEO, M. R. 2009. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care*, 47, 826-34.