Distress bei Tumorpatienten Optimierung des Arzt-Patienten-Kontaktes in der Neuroonkologie

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades (Dr. med.)

der Medizinischen Fakultät

der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität

Bonn

Carolin Roos

aus Essen 2025

Angefertigt mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn					
	Prof. Dr. med. Ulrich Herrlinger PD Dr. Friederike Schröck				
Tag der mündlichen Prüfung: 12.09.2025					

Aus der Klinik für Neuroonkologie

Inhaltsverzeichnis

	Abkurzungsverzeichnis	4
1.	Deutsche Zusammenfassung	5
1.1	Einleitung	5
1.2	Material und Methoden	7
1.3	Ergebnisse	15
1.4	Diskussion	19
1.5	Zusammenfassung	21
1.6	Literaturverzeichnis der deutschen Zusammenfassung	23
2.	Veröffentlichung	26
3.	Erklärung zum Eigenanteil	27
4.	Danksagung	28

Abkürzungsverzeichnis

DT Distress Thermometer

HADS Hospital Anxiety und Depression Scale

KPS Karnofsky Performance Scale

NCCN National Comprehensive Cancer Network

SD Standard Deviation (Standardabweichung)

1. Deutsche Zusammenfassung

1.1 Einleitung

Die Neuroonkologie befasst sich als Spezialgebiet der Medizin mit der Diagnostik und Behandlung von Tumoren des Nervensystems und stellt hierbei die Schnittstellen zwischen Neurologie und internistischer Onkologie, aber auch Neurochirurgie und Strahlentherapie dar (Barbaro et al. 2021). Tumore des Nervensystems machen weltweit mit etwa 320000 Neuerkrankungen jährlich unter den Tumorerkrankungen insgesamt nur einen geringen Anteil mit 1,6 % aus (Siegel et al. 2022). Es handelt sich hierbei um eine sehr heterogene Gruppe an malignen Tumoren mit verschiedensten Therapieansätzen. Insgesamt geht man bei den malignen Tumorerkrankungen des Nervensystems von einer 5-Jahres-Überlebensrate von ca. 36 % (Ostrom et al. 2022) aus. Die klinischen Erstmanifestationen können sehr variabel sein: am häufigsten sind epileptische Anfälle oder Kopfschmerzen als erste Symptome; es können aber auch kognitive oder körperliche Einschränkungen, Fatigue und Persönlichkeitsveränderungen auftreten (Alther et al. 2020).

Die oben genannten Beschwerden können einzeln oder in Kombination mit dem individuellen Umgang mit der Erkrankung zu einer psychosozialen Belastung führen. Diesen negativen Stress, ausgelöst durch verschiedene Stressoren und verbunden mit einer möglichen Beeinträchtigung der physischen und psychischen Gesundheit, bezeichnet man als Distress (Lu et al. 2021). Bei der Gesamtheit aller Tumorpatienten kommt es häufiger zu Distress als in der allgemeinen Bevölkerung; hierbei sind im Vergleich von unterschiedlichen Tumorentitäten insbesondere auch neuroonkologische Patienten betroffen (Ownby 2019). Erhöhte Distress-Werte gehen oftmals mit einer Verringerung der Lebensqualität einher (Hickmann et al. 2017). Darüber hinaus kann eine erhöhte psychosoziale Belastung negative Auswirkungen auf die Therapieadhärenz und somit auch den Therapieerfolg haben, sodass das National Comprehensive Cancer Network (NCCN) ein routinemäßiges Screening auf Distress empfiehlt (Ownby 2019).

Ein Mittel zur Objektivierung dieser psychosozialen Belastung ist das Distress Thermometer (DT), ein vom NCCN entwickelter kurzer Fragebogen. Auf einer numerischen visuellen Analogskala in Form eines Fieberthermometers schätzt der Patient von 0-10 seine aktuelle Belastung ein. Außerdem werden mögliche Stressoren abgefragt. Hier werden neben körperlichen und emotionalen Faktoren auch familiäre, praktische und religiös-spirituelle Probleme berücksichtigt. Dieser Fragebogen wurde in zahlreiche Sprachen übersetzt und validiert (Donovan et al. 2014, Mehnert et al. 2006). Ein großer Vorteil ist die kurze Durchführungsdauer von weniger als 5 Minuten (Musiello et al. 2017). Auch wenn das Distress Thermometer nicht explizit dem Screening für psychiatrische Erkrankungen dient, so zeigte sich eine Konkordanz zu gängigen Fragebögen, wie beispielsweise der Hospital Anxiety und Depression Scale (HADS), die darauf ausgelegt sind, Angststörungen und Depressionen zu detektieren (Riba et al. 2023).

In verschiedenen Studien zeigen 25-75% der Patienten mit Hirntumoren erhöhte Distress-Werte (Randazzo et al. 2016). Diese Patienten äußern auch mehr psychosoziale Bedürfnisse, wie beispielsweise eine psychologische Betreuung oder Unterstützung im Alltag (Renovanz et al. 2017). Neben der Berücksichtigung dieser Bedürfnisse stellt die ärztliche Kommunikation eine wichtige Komponente bei der Betreuung neuroonkologischer Patienten dar. Um die Kommunikation mit Patienten zu verbessern, ist neben dem reinen Informationsaustausch unter anderem darauf Wert zu legen, einen adäquaten zeitlichen und räumlichen Rahmen für den Kontakt zwischen Arzt und Patienten zu schaffen. Zudem können Strategien wie aktives Zuhören, nonverbale Verständigung und ein empathischer Umgang zu einer patientenzentrierten Kommunikation beitragen, die wiederum psychische Belastungen auf der Patientenseite reduzieren können (Armstrong et al. 2021). Dies lässt sich im klinischen Alltag aufgrund zeitlicher und personeller Ressourcen oftmals nicht in allen Dimensionen umsetzen. So werden insbesondere psychologische und soziale Aspekte häufig weniger thematisiert (Prip et al. 2022).

1.1.1 Fragestellung

Bei der bisher dargestellten Literatur stellt sich an dieser Stelle die Frage, ob und gegebenenfalls, wie sich die Erwartungen der Patienten an die ärztliche Kommunikation in Abhängigkeit von ihren psychosozialen Belastungen verändern. Im Hinblick auf eine

diesbezüglich durchzuführende Studie stellten wir, die Verfasserin der Arbeit (CR) in Zusammenarbeit mit PD Dr. med. Niklas Schäfer (NS), stellvertretender Leiter der Klinik für Neuroonkologie am Universitätsklinikum Bonn, die Hypothese auf, dass neuroonkologische Patienten mit erhöhtem Distress vermehrt Wert auf emotionale Bindung an den Arzt legen, wohingegen geringere Distress-Werte mit einem höheren Informationsbedarf hinsichtlich der Krankheit und ihrer Prognose assoziiert sein könnten.

Als primäres Ziel dieser Studie stand für uns eine Optimierung der Arzt-Patienten-Interaktion in der Neuroonkologie im Fokus. Sollte die Höhe des Distress-Wertes ein Hinweis auf die Bedürfnisse des Patienten geben, könnte dies Ärzten helfen, ihre Kommunikationsstrategie anzupassen. So wäre beispielsweise ein routinemäßiges Screening auf psychosoziale Belastung vor dem ärztlichen Kontakt sinnvoll, um das anschließende Gespräch zwischen Arzt und Patient möglichst bedürfnisgerecht und gleichzeitig effizient gestalten zu können.

1.2 Material und Methoden

1.2.1 Studiendesign

Bei der Studie handelte es sich um ein Pilotprojekt, um der oben ausgeführten Fragestellung nachzugehen. Hierzu entwickelten CR und NS einen dreiteiligen Fragebogen (siehe Seite 9 ff.) zur Erfassung

- der aktuell empfundenen Belastung des Patienten (DT),
- seiner Bedürfnisse hinsichtlich fachlicher Informationen (Fragen 1 bis 3) sowie emotionaler Bindung an den Arzt (Fragen 4 bis 9) sowie
- allgemeiner Daten zum Patienten und der Erkrankung.

Die Patienten wurden einmalig vor einem ohnehin vereinbarten Termin in der neuroonkologischen Ambulanz der Universitätsklinik Bonn befragt.

Um die akute Belastung der Patienten zu erfassen, nutzten wir im ersten Teil des Fragebogens eine gekürzte Form der deutschsprachigen Übersetzung des Distress Thermometer (Mehnert et al. 2006). Hierbei wurden die Patienten zunächst

gebeten, das Ausmaß ihrer aktuellen Belastung auf einer visuellen Analogskala von 0 bis 10 einzuordnen. Im Anschluss wurden verschiedene Bereiche abgefragt, in denen sich diese Belastung besonders zeigt.

Der zweite Teil des Fragebogens wurde durch CR und NS entworfen und sollte sowohl den Informationsbedarf des Patienten als auch den gegebenenfalls vorhandenen Wunsch nach einer engen Arzt-Patienten-Beziehung explorieren. Die ursprüngliche Fassung wurde nach den ersten Patienteninterviews und den damit verbundenen Erfahrungen um eine Frage ergänzt und auch der Fragenstil wurde abgeändert, um eine bessere Verständlichkeit für die Patienten zu erzielen.

Zu insgesamt 9 Themenfeldern im Hinblick auf das bevorstehende Gespräch konnten die Patienten ihre Bedürfnisse einstufen. Hierbei erfolgte die Gewichtung auf einer vierstufigen Likert-Skala von "nicht wichtig" hin zu "äußerst wichtig". Hierbei sollten die Fragen 1 bis 3 vorrangig dem Informationsbedarf der Patienten nachgehen, wohingegen die Fragen 4 bis 9 eher die Bereiche der Arzt-Patienten-Beziehung sowie der äußeren Gegebenheiten des Gespräches behandelten.

Zur Auswertung konvertierten wir die Antworten in Zahlenwerte von eins bis vier. Zudem wurden 3 Fragen gestellt, um einschätzen zu können, inwiefern sich die Patienten aktuell entscheidungsfähig fühlten.

Im dritten Teil des Fragebogens wurden allgemeine Patientendaten, wie Alter und Geschlecht, erfasst. Zudem trugen wir Informationen zum bisherigen Krankheitsverlauf zusammen hinsichtlich der Tumorentitäten, Zeitraum seit der Erstdiagnose, sowie dem aktuellem Remissionsstand und der Karnofsky Performance Scale (KPS). Letztere ist eine seit Jahrzehnten etablierte Skala von 0 bis 100 zur Einstufung der symptombezogenen Einschränkung der Aktivität, Selbstversorgung und Selbstbestimmung bei Patienten mit bösartigen Tumorerkrankungen und wird bei jedem Kontakt mit dem Patienten in der Neuroonkologie erfasst. Sie bildet nicht nur die Lebensqualität des Patienten ab, sondern ihr wird auch bei der Abschätzung der Prognose Rechnung getragen (Péus et al. 2013).

Da unsere Studie vorerst lediglich als Pilotprojekt konzipiert war, führten wir keine Validierung des Fragebogens durch. Die Ethikkommission erteilte uns ein positives Votum für das geplante Vorhaben (Vorgangsnummer 216/18).





Klinische Studie zur Optimierung des Arzt-Patienten-Kontakts bei Hirntumor-Patienten

Universitätsklinikum Bonn Klinik und Poliklinik für Neurologie Schwerpunkt klinische Neuroonkologie Prof. Dr. Ulrich Herrlinger Studienleiter: Dr. Niklas Schäfer

Ansprechpartner: Carolin Roos

Liebe Patientinnen und Patienten,

Zunächst einmal möchten wir uns für Ihre Bereitschaft, an dieser Studie teilzunehmen, bedanken.

Im Folgenden werden Sie zuerst um eine schriftliche Einverständniserklärung gebeten, anschließend möchten wir Sie bitten, den Fragebogen vollständig und wahrheitsgemäß auszufüllen. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt, entsprechend den Bestimmungen zum Datenschutz ausgewertet und nur zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt – es wird also kein Rückschluss auf Ihre Person möglich sein.

Unser Fragebogen ist dreiteilig aufgebaut. Im ersten Teil möchten wir einen Eindruck hinsichtlich ihrer psychosozialen Belastung gewinnen. Im zweiten Teil erkundigen wir uns nach Ihren aktuellen Erwartungen und Wünsche bezüglich des Arzt-Patienten-Kontakts. Versuchen Sie hierbei möglichst spontan zu antworten - es gibt kein "richtig" oder "falsch". Zuletzt werden wir noch einige allgemeine Informationen zu Ihnen und Ihrer Krankheit erfragen.

Bei Rückfragen oder Bedarf nach weiteren Informationen stehen wir Ihnen gerne unter den oben genannten Kontaktdaten zur Verfügung.

Fragebogen Nr		universitäts klinikumbonn iklinik für Neurologie
1. Teil	Schwerpunkt kilnis	che Neuroonkologie
Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10) ein die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.	10 — 9 — — 8 — — 7 — — 6 — — 5 — — 4 — — 3 — — 2 — — 1 — — 0 — — — — — — — — — — — — — —	Extrem belastet Gar nicht belastet
Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden einschließlich heute Probleme hatten.	Bereiche in de	r letzten Woche
Praktische Probleme (Wohnsituation, Versicherung, Arb Familiäre Probleme Religiöse Belange		O nein
Emotionale Probleme Sorgen Ängste Traurigkeit Nervosität		O nein O nein O nein O nein
Körperliche Probleme Schmerzen Erschöpfung Schlaf Übelkeit Gedächtnis/Konzentration Einschränkung der Motorik Seh-/Sprachstörungen	O ja O ja	O nein O nein O nein O nein O nein O nein O nein
Sonstiges:	_	
Bitte geben Sie die Zahl an (0-10) die am besten bes maximale Belastung im Verlauf Ihrer Krankheit war.		och Ihre

Anlass.__

Zahl: _____

Frac	jebogen	Nr.		



2. Teil Im Hinblick auf das Gespräch mit Ihrem Arzt, wie wichtig ist es Ihnen aktuell ...

	äußerst wichtig	wichtig	weniger wichtig	nicht wichtig
möglichst viele Informationen zu erhalten	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
Anregungen/Angebote zur Krankheitsbewältigung zu bekommen	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
die genaue Prognose Ihrer Krankheit zu kennen	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
, dass sich Ihr Arzt viel Zeit nimmt	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
von Ihrem Arzt bestärkt und ermutigt zu werden	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
, dass geplante Termine genau eingehalten werden	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
, dass Angehörige von Ihnen anwesend sind	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
, dass der Arzt mit Ihnen spricht, der Sie die meiste Zeit betreut hat	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc
, dass Ihr Arzt Sie nach Ihren Ängsten und Sorgen fragt	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc	\bigcirc

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an

Fühlen Sie sic	:h heute in der Lage d	azu, wichtige Entscheidungen zu treffen?
O ja	O nein	O weiß nicht
Haben Sie sich	h schon einmal von z	u vielen Informationen "erschlagen" gefühlt?
O ja	O nein	O weiß nicht
Befürchten Sie	e, sich nicht alles aus	dem Gespräch merken/verstehen zu können?
O ja	O nein	O weiß nicht

Fragebo	oaen Nr.		



3. Teil

Angaben <u>zur Ihrer</u>	Person		
Ihr Geschlecht: O männlich O weit	olich		
Ihr Alter: O 18-30 Jahre O 71-80 Jahre	O 31-50 Jahre O O 80 Jahre und älter	51-60 Jahre	O 61-70 Jahre
Ihre Nationalität: O deutsch O <u>and</u>	ere:_		
Leben Sie in einer f O ja O nei	esten Partnerschaft? n		
Haben Sie Kinder? O ja	O nein		
Wie leben Sie aktue O alleine	ell? O mit Familie	O Pflegeeinricht	ung O
Wie ist Ihr aktueller O erwerbstätig	beruflicher Status? O krankgeschrieben	O nicht	erwerbstätig/berentet
	nster erreichter Bildung O mittlere Reife	•	O Hochschule
Wurde bei Ihnen sc	hon einmal eine ander	e bösartige Erkra	nkung festgestellt?
O nein	О ја	wenn ja, welche	?
Wurde bei einem na festgestellt?	ahen Angehörigen von	Ihnen bereits ein	e bösartige Erkrankung
O nein	O ia	wenn ia. welche	?

Fragebogen Nr. _____



Angaben zur Erkrankung (wird von ärztlicher Seite ausgefü

Erkrankung (wird v	on ärztlicher <u>Seite_au</u>	<u>isgefüllt</u>)	
Diagnose:			
Zeitpunkt der Erstdie	agnose:/	_ (Monat/Jahr)	
Patient ist	O ambulant	O stationär	
Krankheitsstatus: O Erstdiagnose	O Primärtherapie	O Rezidiv	O Nachsorge
		ten: (Mehrfachnennur O Radiotherapie	
O sonstige:			
	ngen: (Mehrfachnennu O Chemotherapie	ung möglich) O Radiotherapie	O keine
O sonstige:			
Karnofsky-Index:	%		
Diagnostizierte psyc O nein	hiatrische Erkrankung O ja	gen: wenn ja, welche?	
Anmerkungen:			

1.2.2 Durchführung

Für unsere Studie rekrutierten wir zwischen September 2018 und Dezember 2019 insgesamt 81 stationäre und ambulante Patienten der Sektion für Neuroonkologie des Universitätsklinikums Bonn. Das Einschlusskriterium war hierbei ein diagnostizierter primärer oder sekundärer Hirntumor, unabhängig von Entität oder Remissionsstand. Die praktische Durchführung der Studie geschah ausschließlich durch CR, da hier keinerlei Abhängigkeitsverhältnis von Patientenseite bestand.

Wenn Patienten zu ihrem Termin in der Ambulanz eintrafen, wurde Ihnen durch CR zunächst das Studiendesign erläutert und anschließend wurden sie nach ihrer Bereitschaft zur Teilnahme gefragt. Dies geschah vor jeglichem ärztlichen Kontakt, um die Bedürfnisse und Erwartungen nicht zu beeinflussen. Die Rolle von CR als neutrale Interviewerin sowie die Anonymisierung der Antworten wurden hierbei nochmals betont. Nach erfolgtem Einverständnis wurden die Studienunterlagen an die Patienten ausgehändigt.

Die Patienten wurden in Anwesenheit von CR gebeten, die Unterlagen, wenn möglich selbständig auszufüllen. Hier kam es bei der ursprünglichen Version des Fragebogens an einigen Stellen vermehrt zu Rückfragen, sodass wir diesen, wie oben beschrieben, abänderten. Nach der erfolgten Anpassung waren die meisten Patienten in der Lage, den Bogen selbständig auszufüllen. Bei einigen wenigen Patienten war dies jedoch aufgrund von motorischen oder visuellen Einschränkungen nicht möglich. Hier wurden die Fragen und Antwortmöglichkeiten durch CR vorgelesen und die Ergebnisse notiert. Die Erhebung der allgemeinen Daten zum Patienten, sowie der Diagnose und des aktuellen Remissionsstandes erfolgte schließlich durch CR mithilfe der digitalisierten aktuellen Patientenakte. Insgesamt dauerte die Studienteilnahme ungefähr 20 Minuten. Am Ende wurden die Patienten dann von CR zum Termin mit dem behandelnden Arzt oder wieder ins Wartezimmer begleitet.

1.3 Ergebnisse

1.3.1 Patientenmerkmale

Insgesamt nahmen 81 Patienten an unserer Studie teil. Die überwiegende Anzahl der Befragungen (92,6%) führten wir in der neuroonkologischen Ambulanz durch. Die Hälfte der Patienten (51,9%) wurde zum Zeitpunkt der Datenerhebung mit einer aktiven Therapie (Radio- und/oder Chemotherapie) behandelt. Insgesamt 53 Patienten (65,4%) sahen sich seit über einem Jahr bereits mit der Diagnose konfrontiert. 71,6% boten einen Karnofsky-Index von 90% oder mehr. Tabelle 3 der Veröffentlichung (s. Abschnitt 2) bildet eine detaillierte Aufschlüsselung der Patientenmerkmale ab.

1.3.2 Distress Thermometer

In der von uns durchgeführten Studie ergab sich für das Scoring auf psychosoziale Belastung mittels des DT ein Mittelwert von 4,88 ± 2,64 (SD) und ein Median von 5. Die genaue Verteilung illustriert Abbildung 1 (entnommen aus Roos et al. 2023). Insgesamt wiesen mehr als die Hälfte der Patienten (57 %) einen Wert ≥ 5 und somit eine erhöhte psychosoziale Belastung auf. In diese beiden Vergleichsgruppen unterteilten wir die Patienten im zweiten Teil der Auswertung (s. Abschnitt 1.3.4).

Es ließ sich kein Zusammenhang zwischen persönlichen Patientenmerkmalen oder krankheitsbezogenen Faktoren, wie Entität des Tumors oder Remissionsstand bei Patienten mit

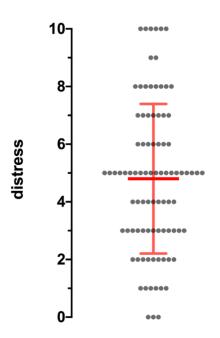


Abb. 1: Verteilung der Distress-Werte (aus Roos et al. 2023)

einem hohen Distress-Wert feststellen im Vergleich zu jenen Patienten, die ihre aktuelle Belastung geringer einschätzten. Die Mehrheit der Patienten fühlten sich besonders durch körperliche (86,4 %) und emotionale (70,4 %) Einschränkungen belastet, wohingegen praktische oder familiäre Probleme nur bei 22,2 % bzw. 4,9 % der Patienten zur akuten Belastung beitrugen.

1.3.3 Erwartungen an die ärztliche Kommunikation

Mithilfe des ausgehändigten Fragebogens konnten die Patienten die verschiedenen Aspekte des bevorstehenden Gespräches mit dem Arzt unterschiedlich gewichten. Aufgrund der hohen Anzahl der Patienten, die in Begleitung eines Angehörigen zu diesem Termin erschienen, fügten wir nach 14 Patienten im Rahmen einer Überarbeitung des Fragebogens Frage 7 hinzu, sodass bei dieser Frage lediglich 67 Patienten berücksichtigt werden konnten.

Tab. 1: Auswertung des 2. Teils des Fragebogens – Erwartungen und Bedürfnisse der Patienten (übersetzt nach Roos et al. 2023)

Im Hinblick auf das Gespräch mit Ihrem Arzt, wie wichtig ist es Ihnen aktuell	Äußerst wichtig	Wichtig	Weniger wichtig	Nicht wichtig
Frage 1 möglichst viele Informationen zu erhalten	56,8%	32,1%	8,6%	2,5%
Frage 2 Anregungen/Angebote zur Krankheitsbewältigung zu bekommen	22,2%	38,3%	24,7%	14,8%
Frage 3 die genaue Prognose Ihrer Krankheit zu kennen	54,3%	24,7%	17,3%	3,7%
Frage 4, dass sich Ihr Arzt viel Zeit nimmt	44,4%	39,5%	11,1%	4,9%
Frage 5 von Ihrem Arzt gestärkt und ermutigt zu werden	35,8%	45,7%	11,1%	7,4%
Frage 6, dass geplante Termine genau eingehalten werden	30,9%	43,2%	17,3%	8,6%
Frage 7#, dass ein Angehöriger von Ihnen anwesend ist	41,8%	25,4%	19,4%	13,4%
Frage 8, dass der Arzt mit Ihnen spricht, der Sie die meiste Zeit betreut hat	45,7%	33,3%	18,5%	2,5%
Frage 9, dass Ihr Arzt Sie nach Ihren Ängsten und Sorgen fragt	13,6%	45,7%	24,7%	16,0%

Das Verteilungsmuster der Angaben der befragten Patienten hinsichtlich der Erwartungen an das Gespräch zeigt Tabelle 1 (übersetzt nach Roos et al. 2023). Dieser ist zu entnehmen, dass von der Mehrheit der Patienten alle Aspekte der ärztlichen Kommunikation als wichtig oder äußerst wichtig eingestuft wurden. Insbesondere der maximale Informationsgewinn hinsichtlich der Erkrankung und ihrer Prognose (Fragen 1 und 3) wurden jeweils von mehr als 50 % als äußerst wichtig erachtet. Aber auch die Rahmenbedingungen des ärztlichen Gesprächs in Bezug auf ausreichende Zeit, Einhaltung des Termins und Betreuung durch eine feste ärztliche Bezugsperson (Fragen 4, 6 und 8) waren für über 70 % der Patienten wichtig oder äußerst wichtig. Angebote zur Krankheitsbewältigung (Frage 2) und der direkte Austausch mit dem Arzt über Sorgen und Ängste in dem anstehenden Gespräch (Frage 9) wurden am seltensten als äußerst wichtig eingestuft; für über ein Drittel der Patienten (39,5 % bzw. bzw 40,7 %) waren diese Aspekte weniger oder gar nicht wichtig.

Bei den weiterführenden Fragen sahen sich 82,7 % der Patienten am Tag der Befragung dazu in der Lage dazu, eine wichtige Entscheidung treffen zu können. Trotzdem befürchteten knapp die Hälfte der Patienten (48,1 %) in dem bevorstehenden Gespräch nicht alles zu verstehen, wobei insgesamt 37 % aller Patienten bereits eine vergleichbare Überforderung erlebt haben (siehe Table 2 in Roos et al. 2023).

1.3.4 Distress und Erwartungen an die ärztliche Kommunikation

Zur weiteren Auswertung wandelten wir die Likert-Skala in Zahlenwerte um, indem wir analog zur Abstufung der Relevanz der einzelnen Aspekte für die Patienten Zahlenwerte zwischen 1 (nicht wichtig) und 4 (äußerst wichtig) verteilten. Die Summe dieser Zahlenwerte wurde dann durch die Anzahl der Fragen dividiert. So ließ sich für jeden Patienten ein Zahlenwert ermitteln, bei dem ein hoher Wert ein hohes Maß an Bedürfnissen hinsichtlich des bevorstehenden ärztlichen Kontaktes widerspiegelt. Hierbei zeigte sich in der statistischen Analyse schließlich eine signifikante Korrelation zwischen dem angegebenen Distress-Wert und dem Ausmaß der allgemeinen Erwartungshaltung an das bevorstehende Gespräch (Spearman's $r_s = 0,43$; p < 0,01; siehe Figure 2 in Roos et al. 2023).

Wenn man die einzelnen Fragen betrachtet und die Patienten je nach Distress-Wert in eine Gruppe mit hoher (≥5) und eine mit niedriger (<5) psychosozialer Belastung teilt, schätzte erstere die abgefragten Aspekte als wichtiger ein als die Gruppe mit niedriger psychosozialer Belastung (Tabelle 2). Beispielsweise war es 93,5 % der Patienten mit einem hohen Distress-Wert wichtig oder äußerst wichtig, dass sich der behandelnde Arzt viel Zeit in dem bevorstehenden Gespräch nimmt (Frage 4); bei den Patienten mit einem niedrigen Wert waren es hingegen 71,4 % (p=0,013). Dieser Zusammenhang ließ sich bei der Mehrheit der Fragen nachweisen (Tabelle 2, modifiziert nach Roos et al. 2023). Keine statistische Signifikanz lag lediglich bei den Fragen 3 (Kenntnis der Prognose), 7 (Anwesenheit eines Angehörigen) und 8 (Anbindung an einen bestimmten Arzt) vor. Auch im Hinblick auf die Entscheidungsfähigkeit der Patienten ließ sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Patientengruppen feststellen.

Tab. 2: Vergleich der Erwartungen von Patienten mit hohen und niedrigen Distress-Werten (übersetzt nach Roos et al. 2023)

Angaben: "Äußerst wichtig" oder "Wichtig"	Alle Patienten (n=81)	Hoher Distress-Wert (n=46)	Niedriger Distress-Wert (n=35)	Vergleich
	%	%	%	P value
Fragen (vgl. Tab. 1)				
Frage 1 Maximaler Informationsgewinn	88,9	95,7	80,0	0,035
Item 2 Angebote zur Krankheitsbewältigung	60,5	73,9	42,9	0,006
Item 3 Kenntnis der Prognose	79,0	87,0	68,6	0,056
Item 4 Großzügiger Zeitrahmen für das Gespräch	84,0	93,5	71,4	0,013
Item 5 Ermutigung durch den Arzt	81,5	89,1	71,4	0,050
Item 6 Genaue Termineinhaltung	74,1	87,0	57,1	0,004
Item 7# Anwesenheit eines Angehörigen	67,2 (45/67)	72,5 (29/40)	59,3 (16/27)	0,30
Item 8 Anbindung an einen bestimmten Arzt	79,0	86,8	71,4	0,17
Item 9 Erfragen von Sorgen und Ängsten	59,3	69,6	45,7	0,041

1.4 Diskussion

Der in unserer Patientenkohorte errechnete Mittelwert für den DT-Wert von 4,88 ist vergleichbar mit denen aus anderen Studien mit neuroonkologischen Patienten (Goebel et al. 2011, Renovanz et al. 2020). Um einen Querschnitt der behandelten Patienten in der neuroonkologischen Ambulanz abzubilden, wählten wir bewusst nur das Vorliegen eines primären oder sekundären Hirntumors als Einschlusskriterium, sodass sich für unsere Studie eine heterogene Patientengruppe im Hinblick auf das Geschlecht, Alter, Tumorentität und Remissionsstand ergab. In der Literatur wird diskutiert, ob jüngere Patienten eher höhere DT-Werte angeben (Rooney et al. 2013), wobei in unserer Kohorte, wie auch in anderen Studien (Renovanz et al. 2020), keine Abhängigkeit vom Alter nachgewiesen werden konnte. Ebenso ließ sich kein Zusammenhang mit dem aktuellen Remissionsstand feststellen, obwohl fast die Hälfte unserer Patienten sich zum Zeitpunkt der Befragung keiner aktiven Therapie unterzogen und bei zwei Drittel die Diagnosestellung schon über 1 Jahr zurücklag. Auch in zahlreichen anderen Studien konnte gezeigt werden, dass der DT-Wert unabhängig vom Tumorstadium ist (Mayer et al. 2021, Rooney et al. 2013). Gerade deshalb erscheint insgesamt ein Screening auf psychosoziale Belastung auch unter dem Aspekt sinnvoll, dass diese wohl kaum aufgrund objektiv erfasster Kriterien zum Patienten und dessen Krankheitshistorie eingeschätzt werden kann.

Es ist zu berücksichtigen, dass eine gewisse Selektion der Patienten darüber erfolgt ist, dass die Befragungen überwiegend in der neuroonkologischen Ambulanz stattgefunden haben. Initial rekrutierten wir auch stationär aufgenommene Patienten, allerdings ließ es sich organisatorisch kaum umsetzen, den zeitlichen Zusammenhang der Befragung mit einem bevorstehenden ärztlichen Gespräch sicherzustellen. Jene Patienten, die an der Studie in der Ambulanz teilnahmen, mussten kognitiv in der Lage sein, den Fragebogen auszufüllen. So ist auch zu erklären, dass 70 % der befragten Patienten einen KPS von 90-100 vorwiesen. Dieser fällt in vielen anderen Studien mit neuroonkologischen Patienten deutlich geringer aus (Gunawan et al. 2020). Allerdings besteht zwischen dem Ausmaß der psychosozialen Belastung und dem Bedürfnis an psychologischer

Unterstützung und Hilfsbedürftigkeit im Alltag ein engerer Zusammenhang als mit dem KPS (Renovanz et al. 2017).

Der Cutoff-Wert für das DT ist immer wieder Gegenstand von Diskussionen. Während die meisten Studien einen Wert von ≥4 oder ≥5 zugrunde legen, empfehlen Goebel & Mehdorn 2011 in einer Studie einen Cutoff-Wert von mindestens 6, um eine höhere Sensitivität und Spezifität zu erzielen und Patienten zu identifizieren, die unter hoher psychosozialer Belastung leiden. Im Gegensatz dazu empfiehlt das NCCN in ihrer letzten Guideline von 2023, dass man ab einem Wert ≥4 eine weitergehende Abklärung in Erwägung ziehen sollte (Riba et al. 2023). Innerhalb unseres untersuchten Kollektivs wählten wir den Median von 5 aus, um zwischen der Gruppe mit niedriger oder hoher psychosozialer Belastung zu differenzieren.

Das DT bietet nach Erhebung des Wertes unmittelbar die Möglichkeit, Ursachen für die erhöhte Belastung zu ermitteln. In der Studie von Musiello gaben alle Patienten mit einem DT ≥4 körperliche Probleme an. Bei unserer Befragung fühlten sich knapp 90 % aller unserer Patienten durch eben diese Probleme belastet – auch jene mit niedrigeren DT-Werten. Zudem hatten 70 % der Patienten in der Woche vor der Befragung mit Ängsten, Sorgen oder anderen emotionalen Problemen zu kämpfen. Dies hebt nochmals die besondere Belastung von neuroonkologischen Patienten hervor.

Andere Arbeiten (Forst 2020, Parker 2007) hatten bereits einen sehr hohen Informationsbedarf hinsichtlich der diagnostizierten Erkrankung bei Patienten mit Hirntumoren beschrieben. Zudem konnte bereits gezeigt werden, dass die ärztliche Kommunikation patientenseitige Kommunikationspräferenzen beispielsweise bei der Mitteilung der Krebsdiagnose berücksichtigen sollte, um psychische Belastungen auf Patientenseite zu reduzieren (Gebhard et al. 2017).

Unsere ursprüngliche Hypothese, dass bei einer hohen psychosozialen Belastung für Patienten im ärztlichen Gespräch vorrangig eine patientenzentrierte Kommunikation unter besonderer Berücksichtigung der äußeren Umstände und der persönlichen Bedürfnisse und weniger der Informationsaustausch wichtig sei, bestätigte sich nicht in unserer Studie. Vielmehr hatten genau diese Patienten allgemein hohe Erwartungen an das bevorstehende Gespräch. In unserer Studie gaben fast 96 % der Patienten aus der

Gruppe mit hoher psychosozialer Belastung an, dass es für sie wichtig oder äußerst wichtig sei, möglichst viele Informationen zur Krankheit zu erhalten. Zusätzlich waren ein angemessener Zeitrahmen sowie eine ermutigende Gesprächsführung, die auch Raum für den Austausch von Ängsten und Sorgen lasse, ebenfalls Aspekte, die diesen Patienten wichtiger waren als der Gruppe von Patienten mit geringeren DT-Werten. So liegt als mögliche Schlussfolgerung nahe, dass der ohnehin komplexe Umgang mit neuroonkologischen Patienten bei jenen mit aktuell erhöhter psychosozialer Belastung einer besonderen Expertise bedarf. Dies erfordert einerseits eine hohe Fachkompetenz und viel Erfahrung hinsichtlich Gesprächsführung durch den betreuenden Arzt und andererseits aber auch eine sehr gute Organisation des Termins in der Ambulanz mit Einhaltung der vereinbarten Uhrzeit, Möglichkeit der Begleitung eines Angehörigen und Vorhalten eines ausreichenden Zeitrahmens für das Gespräch.

Die Limitationen unserer Studie liegen vorwiegend in der Kollektivgröße und der fehlenden Validierung unseres Fragebogens. Zudem handelt es sich nur um Einzelbetrachtungen.

Um den Stellenwert des Arzt-Patienten-Kontaktes im Hinblick auf die psychosoziale Belastung weiter zu explorieren, könnte auch ein Screening auf Distress unmittelbar nach dem Gespräch Gegenstand weiterer Studien sein. Zudem könnte auch eine zweite wiederholende Befragung der gleichen Patienten nach einem vorgeschriebenen Zeitintervall im Sinne einer Longitudinalstudie Aufschlüsse darüber geben, wie und ob sich beim einzelnen Patienten die Erwartungen je nach aktueller psychosozialer Belastung verändern.

1.5 Zusammenfassung

In unserem Projekt setzten wir uns mit den Bedürfnissen von Patienten mit einer neuroonkologischen Grunderkrankung im Hinblick auf den ärztlichen Kontakt auseinander. Wir stellten uns hier die Frage, inwiefern der ärztliche Kontakt mit Patienten in der Ambulanz bedürfnisorientiert optimiert werden könne. In dem dafür entwickelten Fragebogen erfolgte neben dem Screening auf die psychosoziale Belastung die

Differenzierung, welche Art von Erwartungen im bevorstehenden Gespräch im Vordergrund standen.

Insgesamt konnten wir zeigen, dass die von uns befragten Patienten unter einer erhöhten psychosozialen Belastung leiden. Zudem ergab sich eine Abhängigkeit zwischen der Höhe dieser Belastung und dem Ausmaß der Erwartungen an die Interaktion mit dem Entgegen unserer Arbeitshypothese umfassen diese Erwartungen bei hoher Arzt. psychosozialer Belastung sowohl die sachliche Ebene im Sinne eines maximalen Informationsgewinns hinsichtlich Erkrankung und Prognose als auch die emotionale Ebene im Hinblick auf das Arzt-Patienten-Verhältnis und die äußeren Gegebenheiten des Gesprächs. Dementsprechend könnte man mit Hilfe eines vorgezogenen Screenings den Patienten mit aktuell hoher psychosozialer Belastung durch eine gute Vorbereitung gerecht werden. Dies betrifft dann nicht nur die fachliche Kompetenz mit der Kenntnis des aktuellen Behandlungsstands und dem Aufzeigen verschiedener Therapieoptionen, sondern auch die Schaffung eines adäquaten Rahmens für das Gespräch. Im Umkehrschluss ließen sich möglicherweise bei weniger belasteten Patienten Ressourcen sparen. Inwiefern diese Überlegungen langfristig zu einem verbesserten Arzt-Patienten-Verhältnis führen könnten und ob dies zur Prävention von psychischen Erkrankungen beitragen könnte, müsste in weitergehenden Studien evaluiert werden.

Zusammenfassend kommen wir zu dem Ergebnis, dass ein routinemäßiges Screening auf psychosoziale Belastung, beispielsweise mit dem Distress-Thermometer, bei Eintreffen des Patienten in der neuroonkologischen Ambulanz zu einer Optimierung und effizienteren Gestaltung des Arzt-Patienten-Kontaktes beitragen kann.

1.6 Literaturverzeichnis der deutschen Zusammenfassung

Alther B, Mylius V, Weller M, Gantenbein AR. From first symptoms to diagnosis: Initial clinical presentation of primary brain tumors. Clinical and Translational Neuroscience 2020; 4

Applebaum AJ, Kryza-Laxombe M, Buthorn BB, Walker R, Shaffler KM, D'Agostino TA, Diamond EL. Prognostic awareness and communication preferences among caregivers of patients with malignant glioma. Psychooncology 2018; 17: 817-823

Armstrong MJ, Weisbrod NJ, Bylund CL. Strategies to Improve Clinician-Patient Communication Experiences for Patients With Neurologic Conditions. Neurol Clin Pract 2021; 11(6): 896-900

Barbaro M, Fine HA, Magge RS. Foundations of Neuro-Oncology: A Multidisciplinary Approach. Word Neurosurg 2021; 151: 392-401

Cutillo A, O'Hea E, Person SD, Lessard D, Harralson TL, Boudreaux E. The Distress Thermometer: Cutoff Points and Clinical Use. Oncol Nurse Forum 2017. 44: 329-336

Donovan KA, Grassi L, McGinty HL, Jacobsen PB. Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science. Psychooncology 2014; 23: 241-250

Forst DA, Quain K, Laday SL, ..., Temel JS. Perceptions of prognosis and goal of treatment in patients with malignant gliomas and their caregivers. Neurooncol Pract 2020; 7: 490-497

Gebhardt C, Gorba C, Oechsle K, Vehling S, Koch U, Mehnert A. Die Kommunikation schlechter Nachrichten bei Krebspatienten: Inhalte, Kommunikationspräferenzen und psychische Belastungen. Psychother Psychosom Med Psychol 2017; 67: 312-321

Goebel S, Mehdron HM. Measurement of psychological distress in patients with intracranial tumours: the NCCN distress thermometer. J Neurooncol 2011; 104: 357-367

Gunawan PY, Islam AA, July J, Patellongi I, Nasrum M, Aninditha T. Karnofsy Performance Scale and Neurological Assessment of Neuro-Oncology Scale as Early Predictor in Glioma. Asian Pac J Cancer Prev 2020; 21: 2287-3392

Hickmann A-K, Hechtner M, Nadjii-Ohl M, Reuter AK, Kohlmann K, Haug M, Grüninger S, Deininger M, Gansladt O, König J, Wirtz CR, Coburger J, Renovanz M. Evaluating patients for psychosocial distress and supportive care needs based on health-related quality of life in primary brain tumors: A prospective multicenter analysis of patients with gliomas in an outpatient setting. J Neurooncol 2017; 131: 135–151

Kvale EG, Murthy R, Taylor R, Lee JY, Nabors LB. Distress and quality of life in primary high-grade brain tumor patients. Support Care Cancer 2009; 17: 793–799

Lu S, Wie F, Li G. The evolution oft he concept of stress and the framework of the the stress system. Cell Stress 2021; 5: 76-85

Ostrom QT, Price M, Neff C, Cioffi G, Waite KA, Krucho C, Barnholtz-Sloan J. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2015–2019. Neuro Oncol 2022; 24: 1-95

Ownby KK. Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. J Adv Pract Oncol 2019; 10: 175-179

Mayer S, Fuchs S, Fink M, Schäffeler N, Zipfel S, Geiser F, Reichmann H, Falkenburger B, Skardelly M, Teufel M. Hope and Distress Are Not Associated With the Brain Tumor Stage. Front Psychol 2021; 12

Mehnert A, Lehmann C, Cao P, Koch U. Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie - Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psych Med 2006; 56: 462-479

Musiello T, Dixon G, O'Connor M, Cook D, Miller L, Petterson A, Saunders C, Joske D, Johnson C. A pilot study of routine screening for distress by a nurse and psychologist in an outpatient haematological oncology clinic. Appl Nurs Res 2017; 33: 15-18

Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Glare P, Hagerty R, Tattershall MHN. A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. J Pain Symptom Manage 2007; 34: 81-93

Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. BMC Med Inform Decis Mak 2013; 13

Prip A, Pii KH, Nielsen DL, Jarden M. Pa. Patients' Experience of Communication During Their Course of Treatment in an Oncology Outpatient Clinic: Qualitative Study. Cancer Nurs. 2022; 45: E187-E196

Randazzo D, Peters KB. Psychosocial distress and its effects on the health-related quality of life of primary brain tumor patients. CNS Oncol. 2016; 5: 241-249

Renovanz M, Hechtner M, Janko M, Kohlmann K, Coburger J, Nadji-Ohl M, König J, Ringel F, Singer S, Hickmann A-K. Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting. J Neurooncol 2017; 133: 653-662

Renovanz M, Hickmann A-K, Nadji-Ohl M, Keric N, Weimann E, Wirtz CR, Singer S, Ringel F, Coburger J. Health-related quality of life and distress in elderly vs. younger patients with high-grade glioma—results of a multicenter study. Support Care Cancer 2020; 28: 5165-5175

Riba MB, Donovan KA Ahmed K, ..., Darlow SD. NCCN Guidelines ® Insights: Distress Management, Version 2.2023: Featured Updates to the NCCN Guidelins. J Natl Compr Canc Netw 2023; 21:450-457

Rooney AG, McNamara S, Mackinnon M, Fraser M, Rampling R, Carson A, Grant R. The frequency, longitudinal course, clinical associations, and causes of emotional distress during primary treatment of cerebral glioma. Neuro Oncol 2013; 15: 635-643

Siegel RL, Miller KD, Fuchs HE, Jemal A. Cancer stastics 2022. CA Cancer J Clin 2022; 72: 7-22

Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram, Jemal A, Bray F. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin 2024. 74: 229-263

2. Veröffentlichung

Dieser Publikationsdissertation liegt die folgende, unabhängig begutachtete Veröffentlichung zugrunde:

Roos C, Weller J, Landwehr C, Scjermoch A, Duffy C, Kohlmann K, Schaub C, Tzaridis T, Schneider M, Schuss P, Herrlinger U, Schäfer N. Distress in Neuro-Oncology Patients and Its Implications for Communication. J Adv Pract Oncol 2023; 14: 292–299

https://doi.org/10.6004/jadpro.2023.14.4.3

3. Erklärung zum Eigenanteil

Im Folgenden möchte ich darlegen, worin meine persönliche wissenschaftliche Leistung im Hinblick auf die Planung, Durchführung, Auswertung und Interpretation der wissenschaftlichen Arbeit bestand.

Über das Blockpraktikum in der Neurologie entstand der Kontakt zu meinem späteren Betreuer Herrn PD Dr. Niklas Schäfer, der mich bei dem Wunsch im Rahmen einer klinischen Studie zu promovieren unterstützte. Auf Basis meiner Literaturrecherche, eigener Impulse und der langjährigen Erfahrung von Herrn Dr. Schäfer legten wir das Thema für die Studie fest und formulierten die Arbeitshypothese. Die erste Version des Fragebogens wurde von mir erarbeitet und durch Herrn Schäfer noch ergänzt und modifiziert.

Die Rekrutierung der Patienten habe ich eigenverantwortlich anhand des Terminkalenders der Ambulanz vorgenommen. Für die Befragung der Patienten von der Abteilung von Herrn Prof. Herrlinger ein Zimmer in der neuroonkologischen Ambulanz zur Verfügung gestellt, in dem ich die Patienten zunächst über das Vorhaben aufklärte, das Einverständnis einholte und sie schließlich durch den Fragebogen führte.

Nach Abschluss der Patientenrekrutierung trug ich die erhobenen Daten zusammen und erstellte die Patient Characteristics sowie erste Ansätze der deskriptiven Statistik. Die finale statistische Auswertung erfolgte gemeinsam mit Herrn PD Johannes Weller und PD Niklas Schäfer.

Die von mir verfasste erste Version des Manuskripts wurde durch Herrn PD Schäfer und Herrn PD Weller nochmals überarbeitet und das Paper anschließend eingereicht.

Ich versichere, die Dissertationsschrift selbständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

4. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei Allen bedanken, die mich während der Zeit meines Promotionsvorhabens unterstützt haben.

Zunächst gilt mein großer Dank meinem Betreuer Herrn PD Dr. Niklas Schäfer, den ich über das Blockpraktikum in der Neurologie kennengelernt habe, in welchem mein Interesse für die Neuroonkologie geweckt wurde. Wir entwickelten gemeinsam die Idee für die Studie und über die letzten Jahre hinweg war er zu jeder Zeit mein Ansprechpartner, worüber ich mich sehr glücklich schätzen kann. Die Unterstützung beim Verfassen der Publikation und der Dissertation war wirklich großartig!

Zurückblickend war die Durchführung der Studie mit der Befragung der Patientinnen und Patienten in der neuroonkologischen (Studien-)Ambulanz des Universitätsklinikums Bonn eine sehr bereichernde Erfahrung für mich; sowohl fachlich, aber auch zwischenmenschlich. Ich möchte mich bei Herrn Prof. Dr. Herrlinger und dem gesamten Team der Klinik für Neuroonkologie für die sehr angenehme Zusammenarbeit bedanken.

Zuletzt gilt noch mein Dank meinem Partner Jonas, der mir während der letzten Monate und Jahre immer den Rücken freigehalten hat, sowie meiner Familie, die mich immer wieder in meinem Protomotionsvorhaben bestärkt hat. An dieser Stelle nochmal ein besonderer Dank an meinen Papa!