

**„Individuelle Krebstherapien“ - Einfluss toxischer
Hautreaktionen und psychosozialer Ressourcen auf die
Lebensqualität von onkologischen PatientInnen im
Rahmen einer EGFR-hemmenden Therapie**

Eine quantitative Querschnittstudie

Endbericht

April 2015

Projektspital

Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien

Projektleitung

Prof. Priv. Doz. Dr. Gerald Prager

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Wissenschaftliche Mitarbeit

Mag. Sabine Köck-Hódi

Mag. Martin Matzka

Mag. Doreen Stöhr

Mag. Mag. Martina Koller

Berichtverfassung

Mag. Martin Matzka

Mag. Mag. Martina Koller

Mag. Sabine Köck-Hódi

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Kontaktadresse

Institut für Pflegewissenschaft

1080 Wien, Alserstraße 23/12

Telefon: +43/1/4277-49801, Fax: +43/1/4277-9498

E-Mail: pflgewissenschaft@univie.ac.at

**Das Projekt wurde aus Mitteln des Medizinisch-Wissenschaftlichen Fonds des
Bürgermeisters der Bundeshauptstadt Wien finanziert.**

Inhaltsverzeichnis

1	Kurzfassung des Projektes	1
2	Ausgangslage	2
3	Ziel und Fragestellung	7
4	Studiendesign und Messinstrumente	8
4.1	Messinstrumente	8
4.2	Soziodemographische und medizinische Daten	10
4.3	Statistische Analyse	10
5	Charakterisierung der StudienteilnehmerInnen	11
5.1	Stichprobe und Rekrutierung.....	11
5.2	Ein- und Ausschlusskriterien	11
6	Ethische Überlegungen	12
7	Ergebnisse	13
7.1	Soziodemografische Daten	13
7.2	Medizinische Daten	15
7.3	Lokalisation der Hautreaktionen	17
7.4	Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Hautbeschwerden	19
7.5	Unterstützungsbedarf.....	22
7.6	Hautreaktionen und Unterstützungsbedarf	24
7.6.1	Zusammenhänge	24
7.6.2	Unterschiede	26
7.7	Einflussnehmende psychosoziale Ressourcen.....	28
7.7.1	Resilienz	28
7.7.2	Dispositioneller Optimismus	30
7.7.3	Behandlungsspezifischer Optimismus.....	32
7.7.4	Soziale Unterstützung.....	35
8	Zusammenfassung und Diskussion	38
8.1	Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Unterstützungsbedarf	38
8.2	Psychosoziale Ressourcen.....	41
8.3	Limitationen der Studie	44
8.4	Reflexion und Empfehlungen.....	46
9	Anhang	48
9.1	Literaturverzeichnis	48
9.2	Abbildungsverzeichnis	56
9.3	Tabellenverzeichnis.....	57
9.3.1	Übersicht Fragenblöcke.....	59

1 Kurzfassung des Projektes

In zunehmenden Maße werden in der Onkologie zur Behandlung bestimmter solider Tumorerkrankungen individuelle und hochspezifische EGFR (epidermal growth factor receptor)-Inhibitor-Therapien eingesetzt, welche gezielten Einfluss auf die Krebsentstehung (Karzinogenese) und damit das Tumorwachstum nehmen (sog. „targeted therapies“)¹. Pathophysiologische Hautreaktionen (z.B. akneiforme Exantheme) stellen dabei die häufigsten Nebenwirkungen einer EGFR-Inhibitor-Therapie dar. Der Schweregrad der therapieinduzierten Hautreaktionen steht in direktem Zusammenhang mit der Wirksamkeit der Therapie, wobei PatientInnen umso besser auf die Therapie ansprechen, je stärker sich die Veränderungen der Haut manifestieren². Wenngleich es sich bei diesen Reaktionen nur selten um akut lebensbedrohliche Phänomene handelt, kann es durch damit verbundene Schmerzen, Juckreiz, Blutungen oder Infektionen zu starken Einschränkungen der Lebensqualität der Betroffenen³, starker psychischer Belastung⁴ und folglich herabgesetzter Therapieadhärenz oder Therapieunterbrechung kommen⁵. Um diese Folgen zu vermeiden bedarf es der Entwicklung adäquater und interdisziplinärer Interventionen für die Betroffenen, welche an den individuellen Unterstützungsbedarf, sowie die jeweilige Ausprägung und Belastung durch toxische Hautreaktionen angepasst werden.

Daher ist es das Ziel dieser Studie, das Ausmaß des Einflusses von pathophysiologischen Hautreaktionen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von tagesklinisch mit EGFR-Inhibitor-Therapie behandelten onkologischen PatientInnen zu bestimmen und diesbezüglich Einfluss nehmende psychosoziale Faktoren, sowie den individuell wahrgenommenen Unterstützungsbedarf der PatientInnen zu identifizieren.

Die Studie ist ein Kooperationsprojekt zwischen dem Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien (AKH) und dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, welches mit Mitteln des Medizinisch-Wissenschaftlichen Fonds des Bürgermeisters der Bundeshauptstadt Wien finanziert wurde.

¹ Balagula et al. (2011)

² Saltz (2004), Douillard (2010), Stintzing (2013)

³ Osio (2009)

⁴ Romito et al (2010)

⁵ Boone (2007), Osio (2009)

2 Ausgangslage

In Österreich leben derzeit rund 300.000 Menschen mit der Diagnose Krebs, welche alle im Verlauf ihrer Erkrankung in einem der österreichischen Spitäler behandelt werden.⁶ Alleine im AKH Wien waren dies im Jahr 2012 rund 25.000 PatientInnen. Trotz medizinischer Fortschritte im Bereich der Früherkennung und der zunehmenden Verfügbarkeit von effektiven onkologischen Therapien bleiben diese für die PatientInnen meist weiterhin mit zum Teil schweren Nebenwirkungen verbunden. KrebspatientInnen sehen sich vor allem im Rahmen von strahlen- oder chemotherapeutischen Behandlungen mit einer Vielzahl an leidvollen krankheits- und therapieassoziierten Symptomen konfrontiert. Diese werden definiert als „subjektive Erfahrung einer Person, welche Veränderungen der biopsychosozialen Funktionsfähigkeit, der Empfindungen oder der Wahrnehmung widerspiegelt“.⁷ Im Zentrum steht dabei die Subjektivität eines Symptoms, welches nur von PatientInnen selbst wahrgenommen und beurteilt werden kann. Das Auftreten dieser Symptome geht meist mit einer verstärkten Belastung, im Sinne des Symptom-Distress, einher. Der Symptom-Distress (die Begrifflichkeiten Symptom-distress, -burden oder -bother werden zum Teil synonym und uneinheitlich gebraucht) beschreibt jene Dimension, welche das subjektive Ausmaß des Unbehagens, das mit einem Symptom verbunden ist⁸ oder auch die physische oder mentale Erschütterung und das Leiden aufgrund eines Symptoms⁹ abbildet. Er erweist sich als besonders wichtiger Indikator für die Lebensqualität, als auch die Bereitschaft für therapeutische Maßnahmen und stellt deshalb einen wesentlichen Outcome-Parameter für das Symptom-Management dar.

Neben Chemo- und Radiotherapie werden in der Onkologie jedoch in zunehmenden Maße auch individuelle und hochspezifische EGFR (epidermal growth factor receptor)-Inhibitor-Therapien zur Behandlung bestimmter solider Tumorerkrankungen eingesetzt, die gezielten Einfluss auf die Krebsentstehung (Karzinogenese) und damit das Tumorwachstum nehmen (sog. „targeted therapies“)¹⁰. Zu dieser Gruppe gehören unter anderem die Wirkstoffe Cetuximab und Panitumumab, welche etwa in der Therapie von fortgeschrittenen Darmkrebserkrankungen ihre Anwendung finden¹¹. Die Behandlung mit diesen Wirkstoffen führt dabei neben mit einer chemotherapeutischen Behandlung vergleichbaren Symptomatik ebenso zu einem weiteren und charakteristischen Symptomspektrum, welches eine große Belastung im Sinne des Symptom-Distress darstellen kann. Da sich der EGF-

⁶ Statistik Austria (2012)

⁷ Dodd et al. (2001)

⁸ Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe (1997)

⁹ Rhodes and Watson (1987)

¹⁰ Balagula et al. (2011)

¹¹ Frieze & Mc Cunes (2006), Boone (2007)

Rezeptor nicht nur in bösartigen Tumoren sondern auch in der normalen Epidermis findet, treten bei bis zu 90% aller mit EGFR-Inhibitoren behandelten PatientInnen pathophysiologische Hautreaktionen und Gewebsschädigungen auf¹². In der frühen Phase der Therapie entstehen dabei sehr häufig akneiforme Exantheme¹³, meist an Gesicht und Oberkörper und teilweise die Kopfhaut betreffend, welche mit Juckreiz, Schuppung und lokalen Infektionen einhergehen können¹⁴. In späteren Phasen entstehen vor allem Ekzeme und Xerosis cutis¹⁵ an den Extremitäten und am Körperstamm sowie das Hand-Fuß-Syndrom, Teleangiektasien und Fissuren an Finger- und Zehenkuppen bzw. Veränderungen des Nagel- und Hautbildes¹⁶. Der Schweregrad dieser Veränderungen wurde vom National Cancer Institute im Rahmen der NCI-CTCAE-Kriterien (Version 4.0) eingeteilt, wie in einem Ausschnitt in Tabelle 1 zu sehen ist.

Reaktion	Grad 1	Grad 2	Grad 3	Grad 4
Akneiformer Hautausschlag	Papeln und/oder Pusteln bedecken <10% der Körperoberfläche, mit oder ohne Pruritus oder Spannungsgefühl	Papeln und/oder Pusteln bedecken 10-30% der Körperoberfläche, mit oder ohne Pruritus oder Spannungsgefühl, mit psychosozialen Auswirkungen, Einschränkung komplexer, instrumenteller ATL*	Papeln und/oder Pusteln bedecken >30% der Körperoberfläche, mit oder ohne Pruritus oder Spannungsgefühl, Einschränkung basaler ATL*, mit lokaler Superinfektion, orale Antibiotika indiziert	Papeln und/oder Pusteln bedecken die gesamte Körperoberfläche, mit oder ohne Pruritus oder Spannungsgefühl, mit extensiver Superinfektion, intravenöse Antibiotika indiziert, lebensbedrohliche Konsequenzen
Hand-Fuß-Syndrom	Minimale Hautveränderungen oder Dermatitis (z.B.: Erythem, Ödem, Hyperkeratose), ohne Schmerzen	Hautveränderungen (z.B.: Schälen, Blasen, Blutung, Ödem oder Hyperkeratose), mit Schmerzen, Einschränkung komplexer, instrumenteller ATL*	Schwere Hautveränderungen (z.B.: Schälen, Blasen, Blutung, Ödem oder Hyperkeratose), mit Schmerzen, Einschränkung basaler ATL*	-
Hauttrockenheit	Bedeckt <10% der Körperoberfläche, kein Erythem oder Pruritus	Bedeckt 10-30% der Körperoberfläche, mit Erythem oder Pruritus, Einschränkung komplexer, instrumenteller ATL*	Bedeckt >30% der Körperoberfläche, mit Pruritus, Einschränkung basaler ATL*	-
Pruritus	Leichter oder lokal begrenzter Juckreiz, topische Intervention indiziert	Intensiver oder ausgedehnter Juckreiz, intermittierend, Hautveränderungen durch Kratzen (z.B.: Ödem, Papelbildung, Hautabschälung, Lichenifikation, nässend/verkrustend), mit psychosozialen Auswirkungen, Einschränkung komplexer, instrumenteller ATL*	Intensiver oder ausgedehnter Juckreiz, konstant, mit psychosozialen Auswirkungen, Einschränkung basaler ATL* oder Schlafstörungen, orale Glucocorticoide oder immunsuppressive Therapie indiziert	-
Paronychie	Nagelfalzödem oder Erythem, Risse in der	Lokal begrenzte Intervention indiziert, orale Intervention indiziert (z.B.: antibiotisch, antimykotisch, antiviral),	Chirurgische Intervention oder intravenöse Antibiotika indiziert, Einschränkung	-

¹² Potthoff et al. (2010), Dunne (2012)

¹³ Lynch et al. (2007), Osio et al. (2009), Boone (2007), Lacouture (2011)

¹⁴ Boone (2007), Segart (2009), Potthoff et al. (2010), Lacouture (2011)

¹⁵ Boone (2007), Segart (2009), Lacouture (2011)

¹⁶ Boone (2007), Ocirk/Cencelj (2010), Edmonds/Spencer-Shaw (2010), Lacouture (2011)

	Nagelhaut	Nagelfalzödem oder Erythem mit Schmerzen, mit Ausfluss oder Nagelablösung, Einschränkung komplexer, instrumenteller ATL*	basaler ATL*	
Teleangiektasie	Teleangiektasien bedecken <10% der Körperoberfläche	Teleangiektasien bedecken >10% der Körperoberfläche, mit psychosozialen Auswirkungen	-	-

Tabelle 1: Einteilung der EGFR-induzierten Hautreaktionen nach Schweregrad entsprechend der NCI-CTCAE-Kriterien (Übersetzung und Modifikation nach¹⁷)

* ATL = Aktivitäten des täglichen Lebens

Therapieinduzierte Hautreaktionen können durch damit verbundene Schmerzen, Juckreiz, Blutungen oder Infektionen zu starken Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens führen (vgl. Tabelle 1), sowie mit starker psychischer Belastung¹⁸ und ausgeprägten Einschränkungen der Lebensqualität der Betroffenen einhergehen¹⁹.

Studien wiederum zeigen einen direkten Zusammenhang zwischen der Wirksamkeit der EGFR-Inhibitor-Therapie und dem Schweregrad pathophysiologischer Hautreaktionen. Demnach sprechen die PatientInnen umso besser auf die Therapie an, je stärker sich die Veränderungen der Haut manifestieren²⁰. Dennoch und wenngleich es sich bei diesen Reaktionen nur selten um akut lebensbedrohliche Phänomene handelt, ist die damit verbundene Belastung ein maßgeblicher Faktor für herabgesetzte Therapieadhärenz oder –unterbrechungen.²¹ Um dies zu vermeiden, muss die Gewährleistung einer individuellen, interdisziplinären Unterstützung für die Betroffenen, angepasst an die jeweilige Ausprägung und Art der Belastung, prioritär sein. Dies liegt zum einen in der Verantwortung des therapeutischen Managements²² und von Präventionsmaßnahmen²³. Andererseits gilt hier dem Einfluss psychosozialer Ressourcen ein besonderes Augenmerk als wesentliche Faktoren, die im Rahmen dieser Therapie bislang weitgehend vernachlässigt wurden.

Zu diesen Ressourcen zählen die Verfügbarkeit und das Erhalten von sozialer Unterstützung. Sie wird allgemein definiert als Unterstützung, die anderen angeboten wird und stellt entsprechend eine externe Ressource dar, welche die Identität jedes/ jeder Einzelnen im Laufe seiner/ ihrer Entwicklung prägt²⁴. Nach Knoll und Schwarzer²⁵ kann dabei zwischen einer informellen (z.B. guter Rat), instrumentellen (z.B. Erledigen von Arbeiten, finanzielle

¹⁷ National Cancer Institute

¹⁸ Romito et al (2010)

¹⁹ Osio (2009)

²⁰ Saltz (2004), Douillard (2010), Stintzing (2013)

²¹ Boone (2007), Osio (2009)

²² Lynch (2007), Segaert (2009)

²³ Dunne (2012)

²⁴ Langford, Bowsher, Maloney, and Lillis (1997)

²⁵ Knoll and Schwarzer (2006)

Unterstützung) und emotionalen (z.B. Trost, Zuspruch) Form differenziert werden. Soziale Unterstützung ist ein Faktor der intensiv im Zusammenhang mit Gesundheit im Allgemeinen²⁶ und spezifisch im Bereich der Onkologie²⁷ erforscht wird. So trägt die Unterstützung durch Familie und Freunde bei KrebspatientInnen nachweislich zu einem höheren Wohlbefinden bei und hilft den Betroffenen bei der psychosozialen Anpassung und Bewältigung der Krankheitssituation²⁸. Ein Mangel an sozialer Unterstützung führt wiederum zu einer eingeschränkteren Lebensqualität und schlechteren Prognose²⁹.

Eine weitere Ressource stellt der Optimismus dar. Einer der zentralen Ansätze zur Operationalisierung von Optimismus stammt von Scheier und Carver³⁰, welche Optimismus als allgemeine, zeitlich und kontextuell relativ stabile positive Erwartungshaltung definieren. Dies bedeutet allgemein die Erwartung zu haben, dass einem mehr Gutes als Schlechtes im Leben widerfährt. Werden dementsprechend individuelle Ziele als wünschenswert und erreichbar eingeschätzt, dann werden diese auch unter Schwierigkeiten weiterverfolgt. Führt die Einschätzung im Gegenteil jedoch dazu, dass diese Ziele nicht (ausreichend) erreichbar sind, werden sie trotz möglicher schwerwiegender Konsequenzen nicht länger verfolgt. Wichtig zu unterscheiden ist dabei zwischen einem dispositionellen („generellen“) Optimismus, welcher als relativ stabiles Persönlichkeitsmerkmal betrachtet wird und einem situationsspezifischem Optimismus, welcher als variabel/beinflussbar gilt und im Rahmen von Interventionen gestärkt werden kann³¹. Der dispositionelle Optimismus wurde innerhalb verschiedener Bereiche der Psychologie und medizinischen Outcomeforschung breit rezipiert und wird insbesondere im Zusammenhang mit psychischem Wohlbefinden und Gesundheitsverhalten betrachtet³². So erweist sich dieser Optimismus in der onkologischen Forschung etwa als protektiver Faktor in Bezug auf Schmerzen³³. Darüber hinaus können auch situationsabhängige Erwartungshaltungen wie der behandlungsspezifische Optimismus, ungeachtet der objektiven Heilungschancen etwa im Falle einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, einen protektiven, die Belastungen mindernden Faktor in Bezug auf die psychische Gesundheit bzw. Lebensqualität darstellen³⁴.

Letztlich ist auch die Resilienz der behandelten PatientInnen zu berücksichtigen. Dabei handelt es sich um ein Konzept, welches als Indikator für die Fähigkeit zur erfolgreichen

²⁶ S. Cohen, Gottlieb, and Underwood (2000)

²⁷ Tamagawa, Garland, Vaska, and Carlson (2012)

²⁸ Langford et al. (1997)

²⁹ Usta (2012)

³⁰ Scheier and Carver (1992)

³¹ Tamagawa et al. (2012)

³² Glaesmer, Hoyer, Klotsche, and Herzberg (2008)

³³ Kurtz et al. (2008)

³⁴ L. Cohen, de Moor, and Amato (2001); de Moor et al. (2006); Milbury, Tannir, and Cohen (2011)

Stressbewältigung auch unter widrigen Umständen bezeichnet werden kann³⁵. Das Konzept wurde in einer Vielzahl wissenschaftlicher Disziplinen aufgegriffen, etwa innerhalb der Psychologie, Psychiatrie, Soziologie und Biologie. Übereinstimmend lässt sich festhalten, dass Resilienz in einem dynamischen, interaktiven Prozess von verschiedenen Faktoren und Systemen bestimmt wird und dabei kontext- und zeitabhängig ist³⁶. Personen mit ausgeprägter Resilienz erleben, im Vergleich mit anderen Personen, weniger negative psychische Folgen, auch wenn sie die gleiche Risikoerfahrung (etwa eine Krebsdiagnose) gemacht haben. Diese zum Teil gewaltigen interindividuellen Unterschiede bezüglich der Reaktion auf Risiken bzw. Risikofaktoren sind ein immer wiederkehrendes empirisches Phänomen³⁷.

Die Berücksichtigung all dieser einflussnehmenden Faktoren ist ein wesentlicher Aspekt, um ressourcenorientierte Perspektiven für die künftige Entwicklung eines umfassenden, interdisziplinären Unterstützungsangebots im Sinne der Supportive Care aufzuzeigen. Diese wird von der Multinational Association of Supportive Care in Cancer als „Prävention und Umgang mit den Folgen der Krebserkrankung und ihrer Therapie“³⁸ bezeichnet und bezieht das Management aller physischen wie psychischen Symptome über den gesamten Krankheitsverlauf mit ein. Studien zeigen in diesem Zusammenhang einen stark unerfüllten Unterstützungsbedarf bei onkologischen PatientInnen auf, welcher sich insbesondere im Bereich von Alltagsaktivitäten, psychischen, sozialen und physischen Krankheitsfolgen und einem Informationsbedarf manifestiert. Hierbei erweist sich der Unterstützungsbedarf der PatientInnen besonders während einer Behandlung als sehr stark ausgeprägt.³⁹

³⁵ Connor and Davidson (2003)

³⁶ Herrman et al. (2011)

³⁷ Rutter (2006)

³⁸ MASCC (2014)

³⁹ Harrison, Young, Price, Butow, and Solomon (2009)

3 Ziel und Fragestellung

Ziel der vorliegenden Studie ist es den Einfluss von therapieinduzierten Hautreaktionen im Rahmen einer EGFR-Inhibitor-Therapie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen zu erheben, sowie den konkreten subjektiven Unterstützungsbedarf der PatientInnen. Zur Klärung von Zusammenhängen und Identifikation von potentiell bedeutsamen Einflussfaktoren erfolgt hierbei nicht nur eine problemzentrierte Erhebung (samt medizinischer und soziodemographischer Daten), sondern auch eine ressourcenorientierte Erhebung von psychosozialen Faktoren (soziale Unterstützung, Resilienz, dispositioneller und behandlungsspezifischer Optimismus). Die Ergebnisse dieser Studie können somit Perspektiven für die künftige Entwicklung eines umfassenden und interdisziplinären Unterstützungsangebotes (Präventionsmaßnahmen, Therapiemanagement und Beratung) aufzeigen, welches es ermöglicht die Belastung für die Betroffenen im täglichen Leben zu reduzieren und in Folge Therapieunterbrechungen weitgehend zu vermeiden. Folgende leitende Forschungsfragen wurden zu diesem Zweck formuliert:

- In welchem Ausmaß beeinträchtigen pathophysiologische Hautreaktionen, welche durch die EGFR-Inhibitor-Therapie hervorgerufen werden, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen?
- In welchen Bereichen erhält bzw. benötigt die PatientInnengruppe Unterstützung im Rahmen Ihrer Behandlung?
- Welchen Einfluss nehmen die psychosozialen Faktoren soziale Unterstützung, Resilienz sowie dispositioneller und behandlungsspezifischer Optimismus auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den Unterstützungsbedarf der Patientinnen?
- Welche Zusammenhänge zeigen sich zwischen den Auswirkungen der Hautreaktionen auf die gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf der Betroffenen?

4 Studiendesign und Messinstrumente

In Kooperation der Medizinischen Universität Wien und dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien wird eine quantitative Befragung in der onkologischen Tagesklinik des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien (AKH Wien) durchgeführt, womit es sich um ein deskriptiv-quantitatives Studiendesign handelt. Im Rahmen der Befragung werden sowohl soziodemographische (z.B. Alter, Geschlecht, Familienstand, Haushaltseinkommen) als auch medizinische Daten (z.B. Diagnose, aktuelle Therapie und Therapiezyklus) erhoben. Mittels unterschiedlicher standardisierter Instrumente in deutscher Sprache (im Folgenden näher dargestellt) wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Ausmaß physischer, emotionaler und funktioneller Beeinträchtigung der Lebensqualität durch Hautreaktionen)⁴⁰, der Bedarf an unterstützenden Maßnahmen⁴¹, die wahrgenommene soziale Unterstützung⁴², die Selbsteinschätzung der Fähigkeit zur Stressbewältigung (Resilienz)⁴³, sowie der dispositionelle⁴⁴ und behandlungsspezifische Optimismus⁴⁵ erfasst. Der gesamte Fragebogen beinhaltet insgesamt 85 Fragen. Entsprechend nimmt eine Studienteilnahme etwa 30-40 Minuten in Anspruch. Grundsätzlich werden die StudienteilnehmerInnen einmalig befragt, sofern es im Therapieverlauf jedoch zu subjektiven Veränderungen der Hautreaktionen kommt werden bis zu zwei Wiederholungsbefragungen mit einer gekürzten Fassung des Fragebogens (53 Fragen) durchgeführt. Somit handelt es sich bei der vorliegenden Studie um eine Längsschnitterhebung mit bis zu drei Erhebungszeitpunkten, wobei sowohl Querschnitts- als Längsschnittsdaten in die Analyse einbezogen werden. Die Befragung erfolgt über den Zeitraum eines Jahres (Beginn: April 2014).

4.1 Messinstrumente

Zur Erfassung des Ausmaßes der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Hautreaktionen wird der **SKINDEX-16** herangezogen. Das Instrument erfasst in 16 Frageitems die subjektiv wahrgenommene Belastung aufgrund von unterschiedlichen Ausprägungen von Hautsymptomen (juckende, brennende, schmerzende und gereizte Haut), sowie das Ausmaß der damit verbundenen emotionalen (z.B. Sorgen, Schamgefühle, Niedergeschlagenheit) und funktionellen Belastungen (z.B. Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten oder zwischenmenschlicher Beziehungen). Das Instrument weist eine hohe

⁴⁰ Chren et al. (2001)

⁴¹ Lehmann, Koch & Mehnert (2012)

⁴² Kazarian & McCabe (1991), Zimet et al. (1988, 1990)

⁴³ Campbell-Sills & Stein (2007)

⁴⁴ Glaesmer et al. (2008)

⁴⁵ Cohen et al. (2001), de Moor et al. (2006), Milbury et al. (2011)

interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0.86-0.93$) und wurde ebenfalls hinsichtlich seiner Inhalts- und Konstruktvalidität positiv bewertet⁴⁶.

Die **MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support)** ist ein 12 Items umfassendes Instrument zur Erhebung der wahrgenommenen Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung aus unterschiedlichen Quellen (Freunde, Familie, sonstige wichtige Bezugspersonen) mit hohen Reliabilitätswerten (Cronbach's $\alpha = 0.79 - 0.86$) und geprüfter Konstruktvalidität⁴⁷.

Optimismus wird in zweierlei Form erhoben: als globale und relativ stabile Persönlichkeitseigenschaft (**dispositioneller Optimismus**) und als spezifische, situationsbezogene Variable (**situationaler Optimismus**). Eine Unterscheidung, die insbesondere für mögliche Interventionsvarianten bedeutsam ist⁴⁸. Globale optimistische (bzw. pessimistische) Erwartungshaltungen werden mittels des 10 Items⁴⁹ umfassenden **LOT-R (Life Orientation Test – Revised)** erhoben, dem in diesem Forschungsgebiet am weitesten verbreiteten Instrument mit akzeptabler interner Konsistenz [Cronbach's $\alpha = 0.69$ (Optimismus) bzw. 0.68 (Pessimismus)]⁵⁰. Spezifische Grundhaltungen und Einstellungen in Bezug auf die momentane Therapie werden mittels der ebenfalls 10 Items umfassenden **TSO (Treatment-Specific Optimism Scale)** gemessen. Dieses speziell für onkologische PatientInnen adaptierte Instrument weist eine gute interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0.78$) auf und misst ein dem LOT-R verwandtes ($r = 0.40$), jedoch eindeutig zu differenzierendes Konzept⁵¹.

Mit der **CD-RISC 10 (Connor-Davidson Resilience Scale – 10 Item Version)** wird die subjektive Einschätzung der eigenen Fähigkeit zur positiven Adaption im Angesicht von Stress bzw. einem Trauma (Resilienz) erfasst. Das Instrument umfasst 10 Items, womit ein Faktor (Widerstandsfähigkeit) abgedeckt wird. Die interne Konsistenz ist als gut zu beurteilen (Cronbach's $\alpha = 0.85$), ebenso wie die Konstruktvalidität⁵².

Zur Messung des individuellen Unterstützungsbedarfs der Betroffenen wird das 9 Items umfassende **Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF9)** eingesetzt. Das Instrument beinhaltet die Dimensionen physischer und alltäglicher Unterstützungsbedarf (bzgl. Müdigkeit/Erschöpfung und Alltagsaktivitäten), psychologischer Unterstützungsbedarf (bzgl. Ängsten und Ungewissheit), partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (bzgl.

⁴⁶ Chren et al. (2001)

⁴⁷ Kazarian and McCabe (1991); Zimet, Dahlem, Zimet, and Farley (1988); Zimet, Powell, Farley, Werkman, and Berkoff (1990)

⁴⁸ Tusaie and Patterson (2006)

⁴⁹ Darunter 4 Füllitems, welche nicht ausgewertet werden.

⁵⁰ Glaesmer et al. (2008)

⁵¹ L. Cohen et al. (2001); de Moor et al. (2006); Milbury et al. (2011)

⁵² Campbell-Sills and Stein (2007)

Veränderungen in der Partnerschaft), Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (Verständnis, Wertschätzung und Berücksichtigung der Gefühle von ärztlicher und pflegerischer Seite) und Informationsbedarf (rasche Information über Testergebnisse und Verhaltensänderungen zur Steigerung des Wohlbefindens). Es zeigt eine hohe interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0.82-0.94$).⁵³

Die deutschen Fassungen bzw. Berechtigungen zur Nutzung dieser Messinstrumente wurden eingeholt. Noch nicht in deutscher Sprache verfügbare Instrumente wurden gemäß den von der ISPOR (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research) herausgegebenen Regeln für die Übersetzung und kulturelle Adaption ins Deutsche übertragen⁵⁴. Im Rahmen der Erstbefragungen der PatientInnen werden sämtliche angeführten Instrumente eingesetzt („Langversion“). Um Redundanz zu vermeiden und den Aufwand zu minimieren, der für die PatientInnen mit einer weitergehenden Studienteilnahme verbunden ist, werden im Rahmen der Zweit- und Drittbefragungen lediglich die Instrumente **SKINDEX-16**, **TSO** und **SCNS-SF9** („Kurzversion“) eingesetzt. Ein Musterexemplar sämtlicher Messinstrumente findet sich im Anhang (siehe 9.4).

4.2 Soziodemographische und medizinische Daten

Die soziodemografische Variablen Alter, Geschlecht, Familienstand, Werk­­tätigkeit, Einkommen und Haushaltsgröße werden erhoben. Als behandlungsbezogene Parameter werden die verabreichten chemotherapeutischen und EGFR-Inhibitor Wirkstoffe, der aktueller Behandlungszyklus, das Tumorstadium (Frühstadium, Fortgeschrittene Erkrankung), der Zeitpunkt vorangegangener operativer Eingriffe oder strahlentherapeutischer Maßnahmen im Rahmen der Grunderkrankung, sowie das Vorhandensein künstlicher Zu- bzw. Ausgänge für Ernährung oder Beatmung erfasst.

4.3 Statistische Analyse

Die Datenauswertung erfolgt mittels Methoden im Sinne der deskriptiven und inferenten Statistik. Für die Bewertung möglicher Zusammenhänge ordinaler und metrischer Daten werden Korrelationsanalysen (Spearman bzw. Pearson) angewandt. Mittels Signifikanztests (t-Test, U-Test, Wilcoxon-Test, Kruskal-Wallis Test) erfolgen Vergleichsanalysen. Fehlende Werte werden nicht vervollständigt bzw. substituiert. Um den Informationsverlust in der Analyse durch fehlende Werte zu minimieren werden jeweils Available-Case Analysen durchgeführt.

⁵³ Lehmann, Koch, and Mehnert (2012)

⁵⁴ Wild et al. (2005)

5 Charakterisierung der StudienteilnehmerInnen

5.1 Stichprobe und Rekrutierung

In die Studie eingebunden werden grundsätzlich PatientInnen mit maligner Krebserkrankung (böartige Neubildungen C00-C97 nach der ICD-10 Klassifikation), die mit einer EGFR-Inhibitor-Therapie in der onkologischen Tagesklinik des AKH Wien behandelt werden. Die Rekrutierung der PatientInnen durch die ProjektmitarbeiterInnen erfolgt im Rahmen einer Gelegenheitsstichprobe.

Aufgrund der variablen Hautreaktionen, welche im Zuge der EGFR-Inhibitor Therapie auftreten können, werden StudienteilnehmerInnen, welche im Erhebungszeitraum von subjektiven Veränderungen ihres Hautzustandes berichten bei Zustimmung mehrmalig (max. 3 Befragungen) in unterschiedlichen Therapiezyklen befragt, um Veränderungen der toxischen Hautreaktionen über die Zeit erfassen zu können.

5.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie eingeschlossen werden einwilligungsfähige Erwachsene (≥ 18 Jahre) mit maligner Krebserkrankung (böartige Neubildungen C00-C97 nach der ICD-10 Klassifikation), welche sich in einem tagesklinischen Setting im AKH Wien einer EGFR-Inhibitor Therapie (Cetuximab und Panitumumab – solitär oder in Ergänzung einer chemotherapeutischen Behandlung) unterziehen. PatientInnen, welche kürzlich (≤ 30 Tage) eine strahlentherapeutische Behandlung abgeschlossen haben werden in die Studie eingeschlossen, sofern zum Erhebungszeitpunkt keine Hautveränderungen oder Hautbeschwerden in Folge der Strahlentherapie fortbestehen. Von der Studie ausgeschlossen werden PatientInnen, die sich aktuell einer Strahlentherapie unterziehen, die physisch oder psychisch nicht in der Verfassung sind an der Erhebung teilzunehmen, der deutschen Sprache nicht mächtig sind oder an therapieunabhängigen Hauterkrankungen leiden. Um dies zu beurteilen, wird auf die Expertise der auf der Station tätigen ÄrztInnen und Pflegenden zurückgegriffen.

6 Ethische Überlegungen

Da krebskranke Menschen aufgrund der als lebensbedrohend wahrgenommenen Erkrankung eine vulnerable Zielgruppe darstellen, wurde die vorliegende Studie bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien eingereicht und von dieser bewilligt. Die forschungsethischen Grundsätze werden durch umfassende Information, Freiwilligkeit, Zusicherung der Anonymität und Schutz vor psychischen und/oder physischen Schäden eingehalten. Die schriftliche und mündliche Aufklärung der TeilnehmerInnen über Studienziele und Studieninhalte, sowie das Einholen einer schriftlichen Einverständniserklärung zur Studienteilnahme erfolgt unmittelbar durch die rekrutierenden StudienmitarbeiterInnen. Die PatientInnen werden mündlich sowie schriftlich speziell darauf hingewiesen, dass die Teilnahme oder Ablehnung der Teilnahme an der durchgeführten Erhebung keinerlei Einfluss auf aktuell oder zukünftig durchgeführte Therapien nimmt.

7 Ergebnisse

Im Folgendem werden die soziodemographischen und medizinischen Charakteristika der StudienteilnehmerInnen, deren subjektiv wahrgenommenen Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch toxische Hautreaktionen, sowie deren subjektiver Unterstützungsbedarf dargelegt. Die Auswertung wird durch die Beschreibung der erfassten psychosozialen Faktoren, sowie der entsprechenden Analyse von Zusammenhängen und Unterschieden im Hinblick auf gesundheitsbezogene Lebensqualität und Unterstützungsbedarf erweitert. Aufgrund des begrenzten Stichprobenumfangs und der Heterogenität der Stichprobe (Diagnose, chemotherapeutische Behandlung...) werden soziodemographische und medizinische Daten rein deskriptiv dargelegt und nicht in die vertiefende Analyse miteinbezogen.

In weiterer Folge werden folgende Abkürzungen statistischer Kennzahlen verwendet:

- N = Stichprobengröße
- MW = Mittelwert
- MED = Median
- SW = Standardabweichung
- r_s = Spearmans Rangkorrelationskoeffizient
- p = Signifikanzwert (signifikant $p \leq 0.05$, hochsignifikant $p \leq 0.01$)

In tabellarischen Darstellungen werden signifikante Unterschiede und Korrelationen **gelb** unterlegt, während Unterschiede und Korrelationen welche sich der statistischen Signifikanz annähern ($p < 0.1$) **grau** unterlegt werden.

7.1 Soziodemografische Daten

Insgesamt haben im Erhebungszeitraum 32 PatientInnen an der Erstbefragung (Fragebogen-Langversion) im Rahmen Studie teilgenommen. Hiervon wurden aufgrund von subjektiven Veränderungen des Hautzustandes 13 Patientinnen zweimalig und 4 PatientInnen insgesamt dreimalig (Fragebogen-Kurzversionen) in unterschiedlichen Behandlungszyklen befragt werden. Die Stichprobe bei der Erstbefragung setzt sich aus 28% Frauen und 72% Männern zusammen. Die Befragten waren in einem Alter zwischen 21 bis 82 Jahren (MW 61). Davon waren rund 69% verheiratet oder in Partnerschaft lebend und ebenso viele hatten Kinder. Beim überwiegenden Teil der Befragten (88%) lebten diese jedoch nicht mehr im gemeinsamen Haushalt. Rund 22% aller Befragten waren alleinlebend. Lediglich 9% waren zum Erhebungszeitpunkt werktätig und gingen einer Vollzeitbeschäftigung nach. 22% waren nicht erwerbstätig bzw. im Krankenstand, 69% bereits pensioniert. Eine vollständige Zusammenstellung der soziodemographischen Merkmale der TeilnehmerInnen der Erst-, Zweit- und Drittbefragungsrunden findet sich in Tabelle 2.

Merkmal		Erstbefragung		Zweitbefragung		Drittbefragung	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Geschlecht	männlich	23	71,9	14	82,4	4	100
	weiblich	9	28,1	3	17,6	0	0
	Gesamt	32	100				
Alter	bis 55 Jahre	9	28,1	3	17,6	2	50
	56-65 Jahre	12	37,5	8	47,1	2	50
	älter als 65 Jahre	11	34,4	6	35,3	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Familienstand	verheiratet/in Partnerschaft	22	68,8	14	82,4	3	75
	ledig	7	21,9	1	5,9	0	0
	geschieden	1	3,1	1	5,9	1	25
	verwitwet	2	6,3	1	5,9	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Kinder	ja	22	68,8	16	94,1	4	100
	nein	10	31,3	1	5,9	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Kinder im Haushalt	ja	4	87,1	3	17,6	1	25
	nein	28	12,9	14	82,4	3	75
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Zusätzliche Personen im Haushalt	0	7	21,9	3	17,6	1	25
	1	17	53,1	8	47,1	2	50
	2	4	12,5	4	23,5	1	25
	3	2	6,3	1	5,9	0	0
	4	2	6,3	1	5,9	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Einkommen	weniger als € 900	2	7,4	0	0	0	0
	€ 900 - € 1.500	4	14,8	2	15,4	1	33,3
	€ 1.501 - € 2.600	9	33,3	5	38,5	1	33,3
	€ 2.601 - € 4.000	10	37	6	46,2	0	0
	mehr als € 4.000	2	7,4	0	0	1	33,3
	Gesamt	27	100	13	100	3	100
Werkstätigkeit	pensioniert	22	68,8	12	70,6	2	50
	nicht erwerbstätig/ Krankenstand	7	21,9	4	23,5	2	50
	weniger als 15 Std./Woche	0	0	0	0	0	0
	weniger als 30 Std./Woche	0	0	1	5,9	0	0
	mehr als 30 Std./Woche	3	9,4	0	0	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Schulabschluss	Pflichtschule	2	6,5	1	6,3	0	0
	Pflichtschule mit Lehre	7	22,6	5	31,3	3	75
	BMS	5	16,1	2	12,5	0	0
	AHS, BHS	9	29	3	18,8	1	25
	Universität/Fachhochschule	8	25,8	5	31,3	0	0
	Gesamt	31	100	16	100	4	100

Tabelle 2: Demographische Daten

7.2 Medizinische Daten

Die Art des Tumors wurde nach der ICD-10-Klassifikation (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) der WHO eingeteilt, mittels derer mit den Kennzahlen C00-C97 alle bösartige Neubildungen folgendermaßen klassifiziert werden können:

Klassifikationscode	Bösartige Neubildung der/ des
C00-C14	Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx
C15-C26	Verdauungsorgane
C30-C39	Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe
C40-C41	Knochen und des Gelenkknorpels
C43-C44	Haut
C45-C49	mesothelialen Gewebes und des Weichteilgewebes
C50-C50	Brustdrüse [Mamma]
C51-C58	weiblichen Genitalorgane
C60-C63	männlichen Genitalorgane
C64-C68	Harnorgane
C69-C72	Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystems
C73-C75	Schilddrüse und sonstiger endokriner Drüsen
C76-C80	ungenau bezeichneter, sekundärer und nicht näher bezeichneter Lokalisationen
C81-C96	lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes
C97-C97	Bösartige Neubildungen als Primärtumoren an mehreren Lokalisationen

Tabelle 3: ICD-Klassifikation

Die meisten Diagnosen der StudienteilnehmerInnen (Erstbefragung) entfallen innerhalb der ICD-Klassifikation auf die Gruppe der bösartigen Neubildungen der Verdauungsorgane (66%), sowie der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx (22%). Bei kleiner werdender Fallzahl lässt sich eine ähnliche Zusammensetzung der Stichprobe bei der Zweit- und Drittbefragung feststellen (vgl. Tabelle 3).

Tumorart nach ICD-Klassifikation	Erstbefragung		Zweitbefragung		Drittbefragung	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
C01: Zungengrundes	1	3,1	1	5,9	0	0
C02: sonstiger und nicht näher bezeichneter Teile der Zunge	2	6,3	1	5,9	0	0
C04: Mundbodens	1	3,1	1	5,9	0	0
C09: Tonsille	2	6,3	2	11,8	0	0
C10: Oropharynx	1	3,1	1	5,9	1	25
C18: Kolons	12	37,5	5	29,4	2	50
C20: Rektums	6	18,8	1	5,9	0	0
C22: Leber und der intrahepatischen Gallengänge	2	6,3	1	5,9	0	0
C24: sonstiger und nicht näher bezeichneter Teile der Gallenwege	1	3,1	0	0	0	0
C32: Larynx	2	6,3	2	11,8	0	0
C73: Schilddrüse	1	3,1	1	5,9	1	25
C76: sonstiger und ungenau bezeichneter Lokalisationen	1	3,1	1	5,9	0	0
Gesamt	32	100	17	100	4	100

Tabelle 4: Häufigkeiten Tumorart nach ICD-Klassifikation

Alle StudienteilnehmerInnen wurden aufgrund einer fortgeschrittenen Erkrankung behandelt, dies bedeutet, dass zum Zeitpunkt der Erstbefragung bereits ein invasives Tumorgeschehen mit Metastasen und/oder Lymphknotenbefall bzw. ein Rezidiv vorlag. Der Großteil der PatientInnen (81%) hat sich aufgrund der Erkrankung einem operativen Eingriff unterziehen müssen, wobei dieser mit einer Ausnahme bereits über 30 Tage zurückliegt (78%). Bei nur zwei Befragten wurde in Folge der Erkrankung ein künstlicher Zu- oder Ausgang gelegt. Der überwiegende Teil der Befragten (56%) wurde nicht radiotherapeutisch behandelt, wobei jene die sich einer Radiotherapie unterzogen, abermals mit einer Ausnahme, die Bestrahlung bereits vor über 30 Tagen abgeschlossen haben (41%).

Rund 81% der PatientInnen erhielt im Rahmen ihrer EGFR-Inhibitor Therapie den Wirkstoff **Cetuximab**, die verbleibenden 19% erhielten den Wirkstoff **Panitumumab**. Gut 2/3 der PatientInnen (69%) nahmen während der ersten beiden Therapiezyklen der EGFR-Inhibitor Therapie an der Erstbefragung teil. Die Zweitbefragungen erfolgten überwiegend (76%) im zweiten bis vierten Therapiezyklus, die Drittbefragungen im dritten bis fünften Zyklus. Die Minderheit der StudienteilnehmerInnen erhielt die EGFR-Inhibitor Therapie während der Befragungsrunden solitär (25-35%), der überwiegende Teil wurde zusätzlich mit unterschiedlichen (Kombinationen von) chemotherapeutischen Infusionen behandelt (65-75%). Am häufigsten (22%) handelte es sich dabei zum Zeitpunkt der Erstbefragung um eine Therapie nach dem FOLFIRI-Schema (Folinsäure, Fluoruracil, Irinotecan) und eine Kombination von Docetaxel und Cisplatin (16%). Letztere stellt auch die häufigste Therapie bei der Zweitbefragung dar (24%). Zwei TeilnehmerInnen der Erstbefragung erhielten zusätzlich eine orale Chemotherapie in Form von Capecitabin (vgl. Tabelle 4).

Merkmal		Erstbefragung		Zweitbefragung		Drittbefragung	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Tumorstadium	Fortgeschritten*	32	100	17	100	4	100
	Nicht fortgeschritten	0	0	0	0	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Chemotherapie (Infusion)	Ja	23	71,9	11	64,7	3	75
	Nein	9	28,1	6	35,3	1	25
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Chemotherapie (oral)	Ja	2	6,2	0	0	0	0
	Nein	30	93,8	17	100	4	100
	Gesamt	402	100	17	100	4	100
Bestrahlung	Keine	18	56,3	7	41,2	1	25
	Bis vor weniger als 30 Tagen	1	3,1	0	0	0	0
	Vor mehr als 30 Tagen	13	40,6	10	58,8	3	75
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Operation	Keine	6	18,8	3	17,6	0	0
	Vor weniger als 30 Tagen	1	3,1	0	0	0	0
	Vor mehr als 30 Tagen	25	78,1	14	82,4	4	100
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Künstliche Zu- oder Ausgänge	Ja	2	6,3	2	11,8	2	50
	Nein	30	93,8	15	88,2	2	50
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
EGFR-Inhibitor Therapie	Cetuximab	26	81,3	15	88,2	4	100
	Panitumumab	6	18,8	2	11,8	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100
Zyklus der EGFR-Inhibitor Therapie	1. Zyklus	9	28,1	1	5,9	0	0
	2. Zyklus	13	40,6	4	23,5	0	0
	3. Zyklus	6	18,8	5	29,4	1	25
	4. Zyklus	1	3,1	4	23,5	2	50
	5. Zyklus	3	9,4	1	5,9	1	25
	6. Zyklus	0	0	2	11,8	0	0
	Gesamt	32	100	17	100	4	100

Tabelle 5: Medizinische Daten

*Fortgeschrittene Erkrankung: invasiver Tumor, Metastasen, Lymphknotenbefall und/oder Rezidiv.

7.3 Lokalisation der Hautreaktionen

Die PatientInnen benannten in den drei Befragungsdurchgängen unterschiedliche Körperregionen, welche von toxischen Hautbeschwerden betroffen waren. Bei der Erstbefragung waren **Kopf/Gesicht** (81%) und **Oberkörper** (53%) mit Abstand am häufigsten betroffen. Bei den in späteren Behandlungszyklen erfolgten Zweitbefragungen (mit kleinerer Stichprobengröße) änderte sich dieser Anteil, wobei **Kopf/Gesicht** (71%), **Arme/Beine** (47%) und **Oberkörper** (35%) am häufigsten als Lokalisationen von Hautbeschwerden benannt wurden. Ähnlich verhält es sich beim dritten Befragungszeitpunkt (vgl. Tabelle 5).

	Lokalisation der Hautbeschwerden	Nicht betroffen		Betroffen	
		Anzahl	Zeilenprozent	Anzahl	Zeilenprozent
Erstbefragung	Kopf/ Gesicht	6	18,8	26	81,3
	Oberkörper	15	46,9	17	53,1
	Gesäß/ Becken	28	87,5	4	12,5
	Arme/ Bein	25	78,1	7	21,9
	Hände/ Füße	26	81,3	6	18,8
	Nägel	28	87,5	4	12,5
Zweitbefragung	Kopf/ Gesicht	5	29,4	12	70,6
	Oberkörper	11	64,7	6	35,3
	Gesäß/ Becken	17	100,0	0	0,0
	Arme/ Bein	9	52,9	8	47,1
	Hände/ Füße	15	88,2	2	11,8
	Nägel	13	76,5	4	23,5
Drittbefragung	Kopf/ Gesicht	0	0,0	4	100,0
	Oberkörper	2	50,0	2	50,0
	Gesäß/ Becken	4	100,0	0	0,0
	Arme/ Bein	3	75,0	1	25,0
	Hände/ Füße	4	100,0	0	0,0
	Nägel	3	75,0	1	25,0

Tabelle 6: Lokalisation der Hautbeschwerden

Von den Befragten schätzten rund 16% bei der Erstbefragung und rund 18% bei der Zweitbefragung **keine Körperregion** subjektiv als klar von Hautbeschwerden betroffen ein. Gut 2/3 der PatientInnen (69% bei Erstbefragung, 71% bei Zweitbefragung) gaben an, dass **ein bis drei Körperregionen** von Hautbeschwerden betroffenen waren. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede ($p = .36$, Wilcoxon-Vorzeichenrangtest) bezüglich der Anzahl der betroffenen Körperregionen bei der Erst- (MW 2, MED 2) und Zweitbefragung (MW 2, MED 2). Jedoch zeigt sich eine hohe Variabilität der Lokalisationen der Hautbeschwerden zwischen den ersten beiden Befragungszeitpunkten, wobei lediglich rund 1/4 (24%) der zweimalig befragten PatientInnen identische Hautlokalisationen zu beiden Zeitpunkten angaben.

7.4 Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Hautbeschwerden

Zur Erfassung des Ausmaßes der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Hautreaktionen wurde der **SKINDEX-16** herangezogen. Anhand von 16 Fragen mit einem fünfstufigen Antwortformat (1 = trifft sehr zu; 5 = trifft gar nicht zu) werden Belastungen in drei Bereichen erfasst. Hierzu zählen die Ausprägung der **Hautsymptombelastung** (z.B. „*Wie sehr wurden Sie in der letzten Woche dadurch belastet, dass Ihre Haut gereizt war?*“), die **emotionale Belastung** aufgrund der Hautreaktionen (z.B. „*Wie sehr wurden Sie in der letzten Woche dadurch belastet, wie Ihre Haut aussah?*“), sowie die **funktionelle Belastungen** aufgrund der Hautreaktionen (z.B. „*Wie sehr wurden Sie in der letzten Woche dadurch belastet, dass Ihre Hautbeschwerden es Ihnen erschwert haben, zu arbeiten oder Dinge zu tun die Ihnen Spaß machen?*“).

Die durchschnittlichen Antworttendenzen der Befragten bei Erst- und Zweitbefragung⁵⁵ werden in den folgenden beiden Grafiken (vgl. Abbildung 1 und Abbildung 2) dargestellt. Ein detaillierter tabellarischer Einblick in das Antwortverhalten der Probanden zu allen drei Erhebungszeitpunkten findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 8; Tabelle 9; Tabelle 10).

Bei der Erstbefragung erwiesen sich **Hautirritationen** (MW 3; 56% antworteten trifft sehr bzw. eher zu), das **Aussehen der Haut** (MW 3.3; 41% antworteten trifft sehr bzw. eher zu) und **Juckreiz der Haut** (MW 3.3; 34% antworteten trifft sehr bzw. eher zu) als Faktoren, welche die größte Belastung für die gesundheitsbezogene Lebensqualität darstellen.

Hautirritationen (MW 3.1; 47.1% antworteten trifft sehr bzw. eher zu) stellen auch bei der Zweitbefragung die größte Belastung dar, gefolgt von dem **Wiederauftreten von Hautproblemen** (MW 3.2; 41% antworteten trifft sehr bzw. eher zu) und **Juckreiz der Haut** (MW 3.5; 35% antworteten trifft sehr bzw. eher zu).

⁵⁵ Aufgrund der niedrigen Stichprobengröße bei der Drittbefragung fokussieren sich die folgenden Auswertungen auf die ersten beiden Erhebungszeitpunkte. Daten des dritten Erhebungszeitpunktes werden deskriptiv dargelegt bzw. finden sich im Anhang.

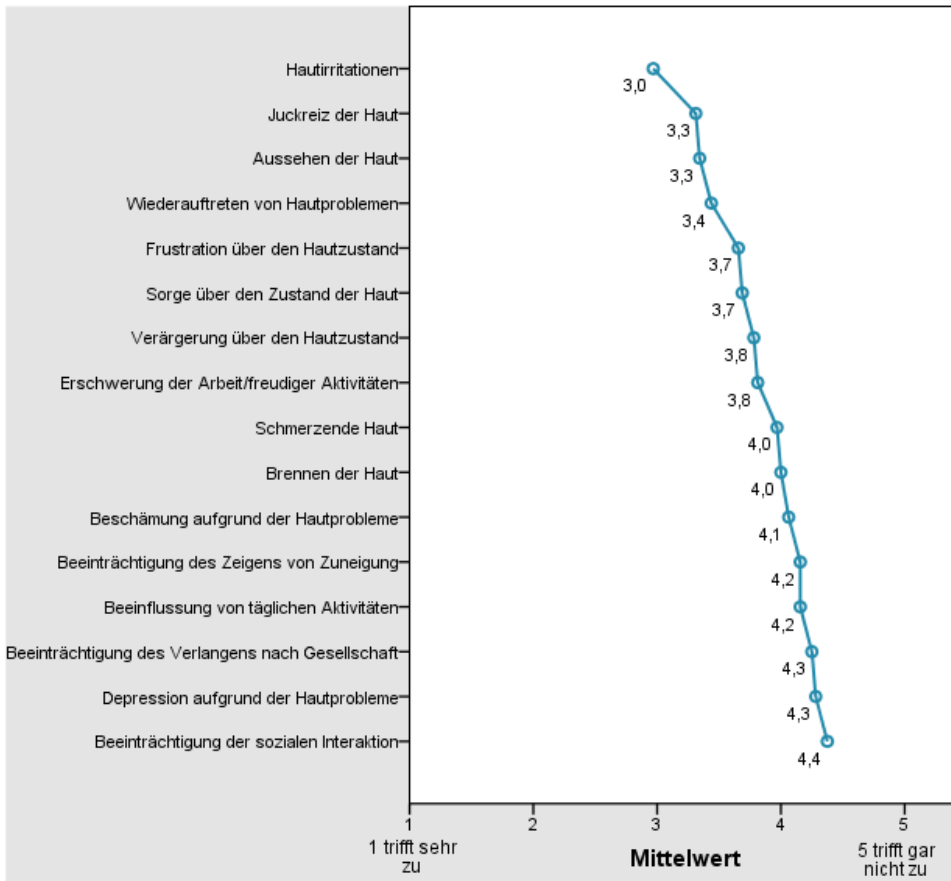


Abbildung 1: Antwortprofil Skindex-16 bei Erstbefragung

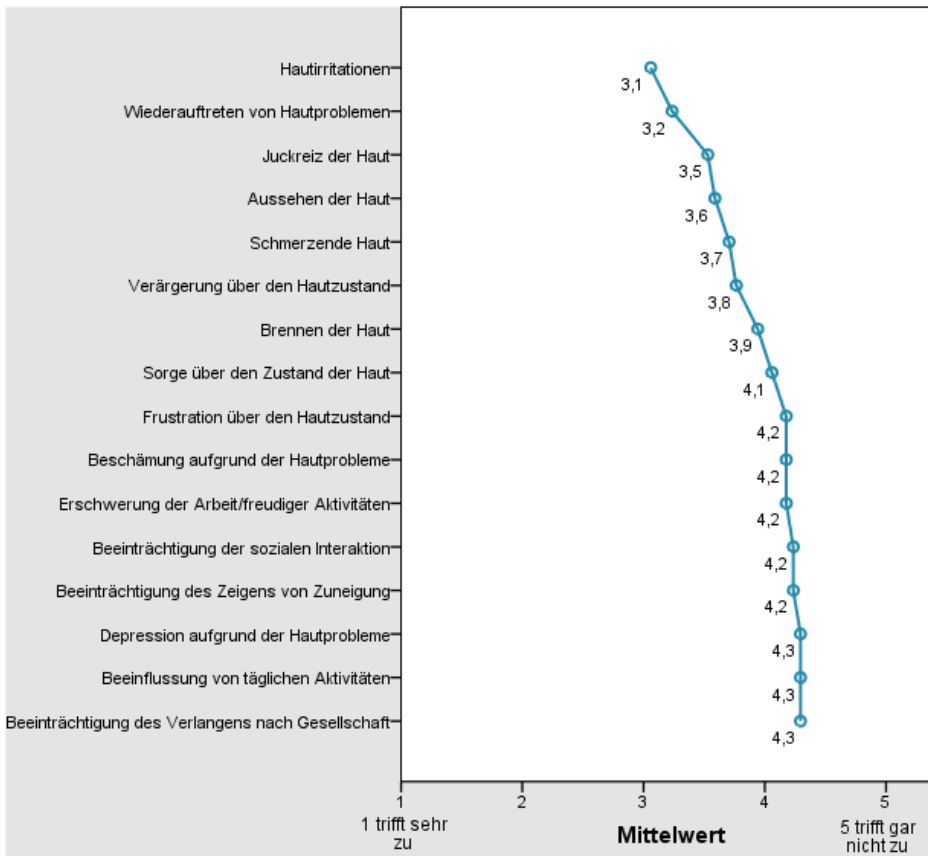


Abbildung 2: Antwortprofil Skindex-16 bei Zweitbefragung

Summenindizes für die drei im SKINDEX-16 erfassten Bereiche bzw. Subskalen wurden errechnet. Die Frageitems wurden hierfür auf einen Wertebereich von 0 bis 100 übertragen, wobei **0 keinerlei Beeinträchtigung** und **100 der größtmöglichen Beeinträchtigung** der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgrund der Hautreaktionen entspricht.

Für die **Hautsymptombelastung**, welche im Wesentlichen die Auswirkungen der physischen Manifestationen von Hautbeschwerden umfasst, ergibt sich ein durchschnittlicher Index von **36** (MED 34, SW 31) bei der Erstbefragung, von **36** (MED 25, SW 30) bei der Zweitbefragung und von **47** (MED 56, SW 34) bei der Drittbefragung. Der Index für die **emotionale Belastung**, welcher emotionale Auswirkungen der Hautreaktionen wie Sorge, Schamgefühle oder Niedergeschlagenheit/Depression umfasst, beträgt durchschnittlich **31** (MED 25, SW 30) bei der Erstbefragung, **28** (MED 21, SW 25) bei der Zweitbefragung und **31** (MED 29, SW 29) bei der Drittbefragung. Für die **funktionelle Belastung**, welche Auswirkungen der Hautreaktionen auf Alltagsaktivitäten, Arbeit, freudige Aktivitäten und zwischenmenschliche Beziehungen umfasst, ergeben sich durchschnittliche Indizes von **21** (MED 10, SW 18) bei der Erstbefragung, **19** (MED 15, SW 25) bei der Zweitbefragung und **16** (MED 13, SW 20) bei der Drittbefragung. Zwischen der Erst- und Zweitbefragung konnten keine signifikanten ($p > 0.05$) Veränderungen der Hautsymptombelastung, sowie der emotionalen und funktionellen Belastung festgestellt werden.

Dabei zeigen sich durchwegs starke ($r_s > 0.5$) und signifikante ($p < 0.05$) Korrelationen zwischen den Indizes der Subskalen des SKINDEX-16 bei Erst- und Zweitbefragung, mit Ausnahme einer nicht-signifikanten Korrelation zwischen den Indizes der Hautsymptombelastung (2. Befragung) und der funktionellen Belastung (1. Befragung). Als besonders stark ausgeprägt ($r_s > 0.85$) und hochsignifikant ($p < 0.001$) erweisen sich die Korrelationen zwischen den Indizes der **emotionalen** und **funktionellen Belastung** zu beiden Erhebungszeitpunkten (vgl. Tabelle 6).

	Index Hautsymptombelastung (1.)	Index Emotionale Belastung (1.)	Index Funktionelle Belastung (1.)
Index Hautsymptombelastung (2.)	,678 ,003	,630 ,007	,398 ,114
Index Emotionale Belastung (2.)	,716 ,001	,911 ,000	,859 ,000
Index Funktionelle Belastung (2.)	,566 ,018	,864 ,000	,959 ,000

Tabelle 7: Korrelationen der Skindex-16 Indizes bei Erst- und Zweitbefragung (Spearman's Rho)

7.5 Unterstützungsbedarf

Zur Erfassung des subjektiven Unterstützungsbedarfs der Betroffenen wurde das Supportive Care Needs Survey (**SCNS-SF9**) eingesetzt. Die neun enthaltenen Fragen werden erneut mittels eines fünfstufigen Antwortformates (1 = Habe hier kein Problem, 2 = Werde bereits unterstützt, 3 = geringer Unterstützungsbedarf, 4 = mittlerer Unterstützungsbedarf, 5 = hoher Unterstützungsbedarf) beantwortet.

Hinsichtlich der einzelnen Fragen nach dem Unterstützungsbedarf zeigt sich, dass von den Befragten bei allen drei Befragungszeitpunkten **überwiegend kein Unterstützungsbedarf/Problem** angegeben wird bzw. **bereits Unterstützung vorhanden** ist. Bei der **ersten Befragung** geben dennoch rund **39%** der Befragten an einen geringen, mittleren oder hohen unerfüllten Unterstützungsbedarf bezüglich **Verhaltensänderungen um das Wohlbefinden zu steigern** zu haben. Unwesentlich geringer fällt der unerfüllte Unterstützungsbedarf im Hinblick auf **Ungewissheit bezüglich der Zukunft** und der **schnellstmöglichen Kommunikation von Testergebnissen** aus (jeweils **38%**). Gut ein Drittel der Befragten gibt ebenso in den Bereichen **Müdigkeit/Erschöpfung** und **Ängste vor einem Rezidiv bzw. Progression** unerfüllten Unterstützungsbedarf an (jeweils **34%**). Der Unterstützungsbedarf bezüglich der übrigen Problematiken ist geringer ausgeprägt, wobei dieser in Bezug auf **Veränderungen in der Partnerschaft** (**22%**) am niedrigsten ist.

Bei der **zweiten Befragung** geben rund **41%** der Befragten einen (geringen, mittleren oder hohen) unerfüllten Unterstützungsbedarf hinsichtlich der **Erledigung von Alltagsangelegenheiten** an. Jeweils rund ein Drittel der PatientInnen (**35%**) sieht den Bedarf an Unterstützung im Hinblick auf **schnellstmögliche Kommunikation von Testergebnissen**, **Ungewissheit bezüglich der Zukunft**, der **Ängste vor einem Rezidiv/Progression** und die **Berücksichtigung ihrer Emotionen im Krankenhaus** als nicht gedeckt an. Am geringsten ausgeprägt ist der Unterstützungsbedarf bezüglich **Veränderungen in der Partnerschaft** und **Müdigkeit/Erschöpfung** (jeweils **24%**). Ein detaillierter Überblick über das Antwortverhalten der Probanden zu allen drei Erhebungszeitpunkten findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 12; Tabelle 13; Tabelle 14).

Für die Subskalen bzw. die erfassten Unterstützungsbereiche des SCNS-SF9 wurden ebenso **Summenindizes** errechnet. Die Antworten wurden hierfür summiert und auf einen Wertebereich von 0 bis 100 transformiert, wobei **0 keinem Unterstützungsbedarf/Problem** in diesem Bereich entspricht und **100 den größtmöglichen Unterstützungsbedarf** darstellt.

Unterstützungsbedarf in Bereichen	Erstbefragung			Zweitbefragung			Drittbefragung		
	MW	MED	SW	MW	MED	SW	MW	MED	SW
physischer Unterstützungsbedarf	27	19	30,1	28,7	25	30,5	21,9	13	27,7
psychologischer Unterstützungsbedarf	33,6	25	32,9	32,4	25	38,8	25	25	28,9
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf	14,1	0	22,8	20,6	0	33,3	12,5	0	25
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf	27,4	13	32	32,4	13	37	25	19	30,6
Informationsbedarf	34,3	25	35,9	36,8	13	44,5	34,4	31	40

Tabelle 8: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) in Bereichen

Zu allen drei Befragungszeitpunkten stellt der **Informationsbedarf** jenen Bereich dar, in welchem der größte Unterstützungsbedarf bei den PatientInnen vorliegt, gefolgt von **psychologischem Unterstützungsbedarf** und **Versorgungs- und Unterstützungsbedarf**. Geringfügig weniger ausgeprägt ist der **physische Unterstützungsbedarf**, deutlich geringer fällt der **partnerschaftsbezogene Unterstützungsbedarf** aus. Zwischen der Erst- und Zweitbefragung konnten keine signifikanten ($p > 0.05$) Veränderungen/Unterschiede innerhalb der jeweiligen Unterstützungsbereiche festgestellt werden.

Es zeigen sich zudem starke ($r_s > 0.5$) und signifikante ($p < 0.05$) Korrelationen zwischen den Indizes der Subskalen des SCNS-SF9 beziehungsweise den Bereichen des Unterstützungsbedarfs bei Erst- und Zweitbefragung. Durchwegs signifikant korrelieren die Indizes des **partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarfs** und des **Versorgungs- und Unterstützungsbedarfs** mit den übrigen Indizes.

Auch die übrigen, geringfügig schwächer ausgeprägten Korrelationen nähern sich der Signifikanz, jedoch mit Ausnahme der Korrelationen zwischen partnerschaftsbezogenem (1. Befragung) und psychologischem Unterstützungsbedarf (2.), sowie partnerschaftsbezogenem (1. Befragung) und Informationsbedarf (2. Befragung). Besonders ausgeprägt ($r_s > 0.75$) und hochsignifikant ($p \leq 0.01$) erweisen sich die Korrelationen zwischen **physischem Unterstützungsbedarf** (1. Befragung) und **psychologischem Unterstützungsbedarf** (2. Befragung), sowie zwischen **psychologischem Unterstützungsbedarf** (1. Befragung) und **Versorgungs- und Unterstützungsbedarf** (2. Befragung) (vgl. Tabelle 8).

	physischer Unterstützungsbedarf (1.)	psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	Informationsbedarf (1.)
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	,670 ,003	,641 ,006	,427 ,087	,438 ,090	,496 ,051
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	,798 ,000	,656 ,004	,271 ,293	,546 ,029	,571 ,021
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	,530 ,028	,697 ,002	,518 ,033	,744 ,001	,664 ,005
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	,545 ,024	,763 ,000	,505 ,039	,597 ,015	,590 ,016
Informationsbedarf (2.)	,561 ,019	,703 ,002	,348 ,171	,428 ,098	,545 ,029

Tabelle 9: Korrelationen der SCNS-SF9 Indizes bei Erst- und Zweitbefragung (Spearman's Rho)

7.6 Hautreaktionen und Unterstützungsbedarf

Korrelationsanalysen wurden durchgeführt, um Zusammenhänge zwischen den **SKINDEX-16-Indizes**, welche die aktuelle Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgrund der Hautreaktionen abbilden, und den **SCNS-SF9-Indizes** zu prüfen, welche Bereiche des derzeitigen Unterstützungsbedarfs der PatientInnen abbilden.

7.6.1 Zusammenhänge

Bei der Erstbefragung zeigen sich mittlere ($r_s > 0.35$) und statistisch signifikante ($p < 0.05$) Korrelationen zwischen der **Hautsymptombelastung** und dem **psychologischen Unterstützungsbedarf**, sowie zwischen der **funktionellen Belastung** und dem **psychologischen Unterstützungsbedarf**. Zudem nähert sich die Korrelation zwischen emotionaler Belastung und psychologischem Unterstützungsbedarf der statistischen Signifikanz. Ähnliche Tendenzen lassen sich zwischen emotionaler/funktioneller Belastung und dem physischen Unterstützungsbedarf feststellen, sowie zwischen funktioneller Belastung und Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (vgl. Tabelle 9).

	Index Hautsymptombelastung (1.)	Index Emotionale Belastung (1.)	Index Funktionelle Belastung (1.)
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	,234	,326	,348
	,197	,068	,051
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	,370	,335	,372
	,037	,061	,036
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	,120	,045	,037
	,514	,805	,839
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	,236	,138	,307
	,202	,460	,093
Informationsbedarf (1.)	,210	,152	,155
	,256	,414	,405

Tabelle 10: Korrelationen zwischen Skindex-16 (Indizes) und SCNS-SF9 (Indizes) bei Erstbefragung (Spearman's Rho)

Stärkere ($r_s > 0.5$) und statistisch signifikante ($p < 0.05$) Korrelationen können bei der Zweitbefragung zwischen der **emotionalen/funktionellen Belastung** und sowohl dem **physischen** als auch **psychologischen Unterstützungsbedarf** festgehalten werden. Darüber hinaus nähert sich die Korrelation zwischen der Hautsymptombelastung und dem partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarf der statistischen Signifikanz an.

	Index Hautsymptombelastung (2.)	Index Emotionale Belastung (2.)	Index Funktionelle Belastung (2.)
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	,169	,565	,592
	,517	,018	,012
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	,331	,554	,592
	,194	,021	,012
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	,459	,363	,312
	,064	,152	,224
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	,293	,369	,297
	,253	,145	,248
Informationsbedarf (2.)	,238	,294	,232
	,358	,252	,371

Tabelle 11: Korrelationen zwischen Skindex-16 (Indizes) und SCNS-SF9 (Indizes) bei Zweitbefragung (Spearman's Rho)

7.6.2 Unterschiede

Im Folgenden wird der Unterstützungsbedarf von PatientInnen verglichen, welche unterdurchschnittlich/durchschnittlich bzw. überdurchschnittlich stark von Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Hautreaktionen betroffen waren. Es zeigt sich, dass jene PatientInnen mit **überdurchschnittlicher Hautsymptombelastung** in fast allen Bereichen einen **höheren Unterstützungsbedarf** aufweisen als Jene, welche eine unterdurchschnittliche/durchschnittliche Hautsymptombelastung aufweisen. Diese Unterschiede sind jedoch durchgehend nicht statistisch signifikant (U-Test, $p > 0.05$).

Ausprägung der Hautsymptombelastung	1. Befragung		2. Befragung	
	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich	unterdurchschnittlich / durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW	MW	MW
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	25,9	27,8	30,0	30,4
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	27,7	38,2	38,8	39,3
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	14,3	13,9	20,0	25,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	27,7	27,2	25,0	37,5
Informationsbedarf (1.)	31,2	36,8	33,8	45,8
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	18,1	40,6	25,0	33,9
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	27,8	37,5	30,0	35,7
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	19,4	21,9	17,5	25,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	27,8	37,5	30,0	35,7
Informationsbedarf (2.)	26,4	48,4	32,5	42,9

Tabelle 12: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der Hautsymptombelastung (Skindex-16)

Ähnlich verhält es sich in Bezug auf die Ausprägung der emotionalen Belastung aufgrund der Hautreaktionen, jedoch zeigen sich hierbei auch statistisch signifikante Unterschiede: PatientInnen mit überdurchschnittlicher emotionaler Belastung bei der Erstbefragung weisen höheren **physischen** ($p = 0.010$) und **psychologischen Unterstützungsbedarf** ($p = 0.043$) bei der Zweitbefragung auf als jene PatientInnen mit unterdurchschnittlicher/durchschnittlicher emotionaler Belastung. Ebenso weisen bei der Zweitbefragung überdurchschnittlich belastete PatientInnen einen signifikant höheren **psychologischen Unterstützungsbedarf** ($p = 0.042$) bei der Zweitbefragung auf. Darüber hinaus zeigen sich in weiteren Bereichen des Unterstützungsbedarfs deutliche Trends ($p < 0.075$) in Richtung eines stärkeren Unterstützungsbedarfs der überdurchschnittlich emotional belasteten PatientInnen (vgl. Tabelle 12).

Ausprägung der emotionalen Belastung	1. Befragung		2. Befragung	
	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich	unterdurchschnittlich / durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW	MW	MW
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	18,4	36,7	21,4	43,8
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	22,8	45,8	30,4	43,8
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	11,8	16,7	14,3	37,5
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	20,6	35,7	26,8	45,8
Informationsbedarf (1.)	25,7	44,6	35,7	45,8
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	12,5	51,8	7,1	50,0
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	21,3	48,2	14,3	50,0
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	10,0	35,7	14,3	43,8
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	18,8	51,8	17,9	43,8
Informationsbedarf (2.)	25,0	53,6	17,9	28,1

Tabelle 13: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der emotionalen Belastung (Skindex-16)

Auch in Bezug auf die Ausprägung der funktionellen Belastung zeigt sich, dass die stärker belasteten PatientInnen im Allgemeinen einen höheren Unterstützungsbedarf aufweisen als Jene, die (unter-)durchschnittlich belastet sind. Statistisch signifikant ist dieser Unterschied in Bezug auf den physischen Unterstützungsbedarf: Jene PatientInnen, die bei der Erstbefragung überdurchschnittlich belastet waren, weisen höheren **physischen Unterstützungsbedarf** ($p = 0.048$) bei der Zweitbefragung auf als Jene, die weniger stark belastet waren. Darüber hinaus zeichnen sich vergleichbare Trends ($p < 0.09$) in Bezug auf den psychologischen Unterstützungsbedarf ab (vgl. Tabelle 13).

Ausprägung der funktionellen Belastung	1. Befragung		2. Befragung	
	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich	unterdurchschnittlich / durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW	MW	MW
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	21,5	33,9	18,8	46,4
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	27,8	41,1	36,3	42,9
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	15,3	12,5	22,5	21,4
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	22,1	33,9	26,3	35,4
Informationsbedarf (1.)	33,1	35,7	37,5	39,6
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	17,7	55,0	17,5	44,6
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	21,9	57,5	17,5	53,6
Partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	16,7	30,0	15,0	28,6
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	22,9	55,0	28,8	37,5
Informationsbedarf (2.)	27,1	60,0	33,8	41,1

Tabelle 14: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der funktionellen Belastung (Skindex-16)

7.7 Einflussnehmende psychosoziale Ressourcen

Im Folgenden werden die Ausprägungen der erhobenen psychosozialen Ressourcen/Variablen dargelegt. Dabei werden Zusammenhänge zwischen diesen Ressourcen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), sowie dem Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) analysiert. Darüber hinaus werden Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf herausgearbeitet, welche sich zwischen Befragten mit unterschiedlich stark ausgeprägten psychosozialen Ressourcen ergeben.

7.7.1 Resilienz

Zur Beurteilung der Widerstandsfähigkeit wurde die **CD-RISC 10** (Connor-Davidson Resilience Scale) bei der Erstbefragung der PatientInnen eingesetzt. Diese beinhaltet Items wie „Ich bin fähig mich anzupassen, wenn sich etwas ändert.“, „Ich komme mit allem klar, was sich mir in den Weg stellt.“, „Der Umgang mit Stress kann mich stärken.“, oder „Wenn ich versage, lasse ich mich nicht leicht entmutigen.“, welche mittels fünfstufiger Antwortskala bewertet werden (0 = trifft gar nicht zu; 4=trifft sehr zu). Damit ergibt sich ein **Summenindex**, welcher von **0** (geringste Ausprägung der Resilienz) bis **40** (höchstmögliche Ausprägung der Resilienz) reicht.

Die Befragten weisen einen **durchschnittlichen Summenindex** von rund **30** (MW 29.6, MED 30, SW 5.6) auf (vgl. Abbildung 3). Ein detaillierter tabellarischer Einblick in das Antwortverhalten der Befragten findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 22). Es zeigt sich eine mittlere ($r_s = -0.411$) und statistisch signifikante ($p = 0.022$) Korrelation zwischen der **Resilienz** und der **funktionellen Belastung** bei der Erstbefragung, sowie ein Trend hin zu einem signifikanten Zusammenhang ($r_s = -0.433$, $p = 0.082$) zwischen der Resilienz und dem physischen Unterstützungsbedarf bei der Zweitbefragung.

Befragte mit überdurchschnittlich ausgeprägter Resilienz weisen im Allgemeinen niedrigere Belastungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und niedrigeren Unterstützungsbedarf auf als Befragte mit (unter-)durchschnittlichen Resilienzwerten (vgl. Tabelle 14). Die Ausnahme stellen hierbei der psychologische und partnerschaftsbezogene Unterstützungsbedarf bei der Erstbefragung dar, wenngleich diese Unterschiede vergleichsweise gering ausfallen und nicht statistisch signifikant sind. PatientInnen mit überdurchschnittlicher **Resilienz** weisen im Vergleich jedoch eine signifikant niedrigere **funktionelle Belastung** ($p = 0.049$) bei der Erstbefragung auf, zudem zeigt sich ein Trend hin zu niedrigerem physischen Unterstützungsbedarf ($p = 0.088$) bei der Zweitbefragung.

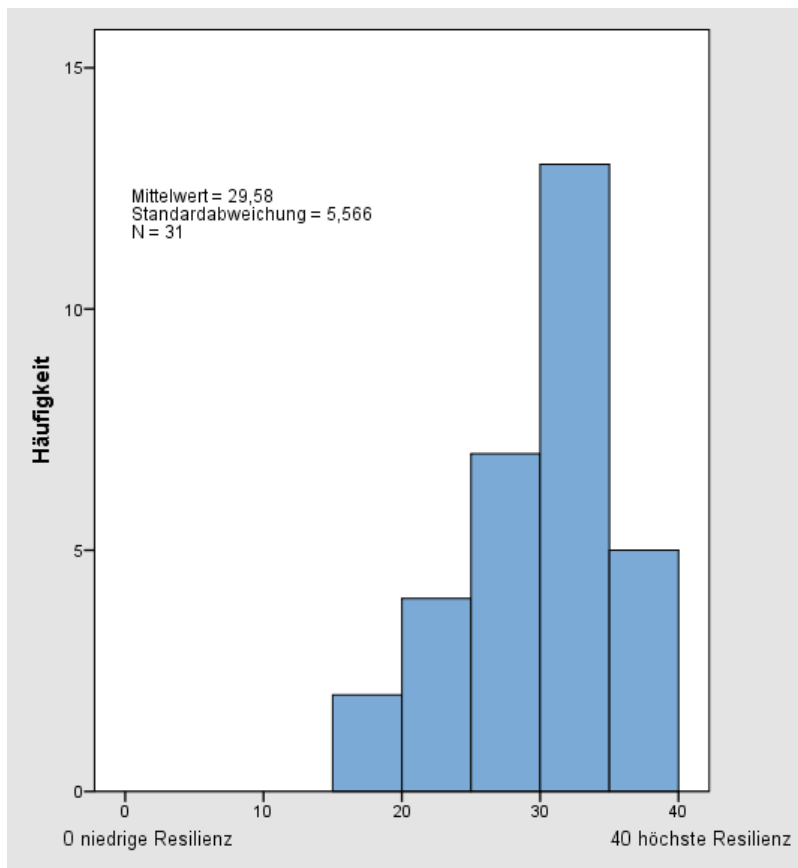


Abbildung 3: Ausprägung der Resilienz (CD-RISC 10) bei Erstbefragung

Ausprägung der Resilienz	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW
Index Hautsymptombelastung (1.)	42,2	29,2
Index Emotionale Belastung (1.)	40,0	21,2
Index Funktionelle Belastung (1.)	31,2	12,0
Index Hautsymptombelastung (2.)	41,3	28,6
Index Emotionale Belastung (2)	36,1	15,3
Index Funktionelle Belastung (2)	26,5	7,9
physischer Unterstützungsbedarf (1)	27,3	23,3
psychologischer Unterstützungsbedarf (1)	33,6	35,8
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1)	14,1	15,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1)	31,3	25,0
Informationsbedarf (1)	39,1	28,6
physischer Unterstützungsbedarf (2)	40,0	12,5
psychologischer Unterstützungsbedarf (2)	40,0	21,4
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2)	22,5	17,9
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2)	42,5	17,9
Informationsbedarf (2)	50,0	17,9

Tabelle 15: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der Resilienz (CD-RISC 10)

7.7.2 Dispositioneller Optimismus

Die globale optimistische Erwartungshaltung wurde bei der Erstbefragung mittels **LOT-R** (Life Orientation Test – Revised) erfasst, wobei Items wie „Meine Zukunft sehe ich immer optimistisch.“, „Alles in allem erwarte ich, dass mir mehr Gutes als Schlechtes widerfährt.“, oder „Auch in ungewissen Zeiten erwarte ich normalerweise das Beste.“ anhand einer fünfstufigen Antwortskala (0 = trifft gar nicht zu; 4=trifft sehr zu) beurteilt werden. Ein detaillierter Einblick in das Antwortverhalten der Befragten findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 24).

Bei einem **Summenindex**, welcher von **0** bis **24** (geringster bis am stärksten ausgeprägter Optimismus) reicht zeigt sich bei den Befragten insgesamt ein durchschnittlicher Wert von rund **16** (MW 15.5, MED 15, SW 3.4) für den dispositionellen Optimismus. Um den dispositionellen und behandlungsspezifischen Optimismus vergleichen zu können (siehe 7.7.3) wurde der Summenindex zudem auf den Wertebereich von 0 bis 100 (MW 64.5, SW 14.2) transformiert (vgl. Tabelle 15). Es zeigt sich eine mittlere ($r_s = -0.483$) und statistisch hochsignifikante ($p = 0.006$) Korrelation zwischen dem **dispositionellen Optimismus** und dem **partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarf** bei der Erstbefragung.

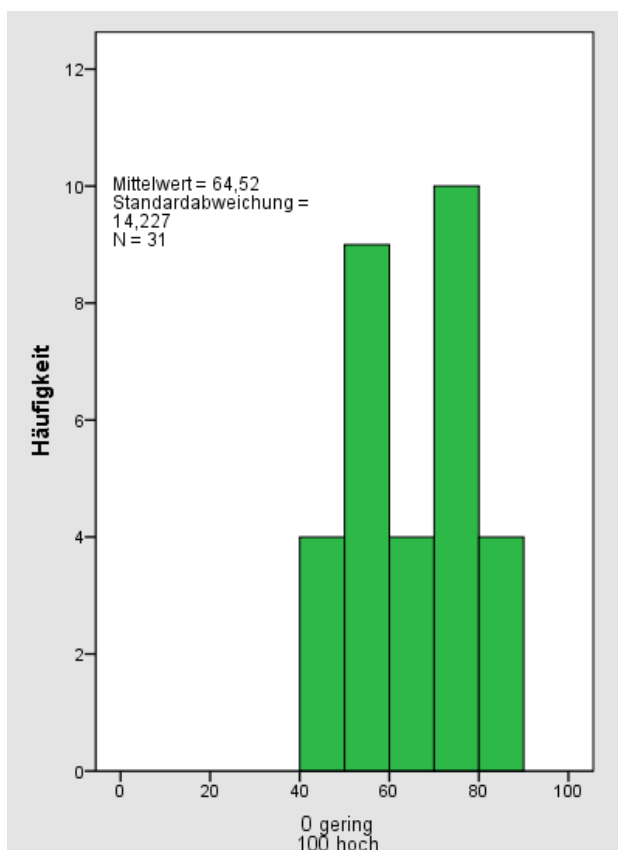


Tabelle 16: Ausprägung des dispositionellen Optimismus (LOT-R) bei Erstbefragung, transformiert auf den Wertebereich 0-100

Im Allgemeinen zeigt sich zudem, dass PatientInnen mit ausgeprägtem dispositionellem Optimismus eine niedrigere Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und einen niedrigeren Unterstützungsbedarf aufweisen als Jene mit niedriger ausgeprägtem Optimismus. Dieser Unterschied ist in Bezug auf den **partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarf** bei der Erstbefragung signifikant ($p = 0.030$). Bei einigen Indizes verhält sich dies jedoch umgekehrt, wobei die Differenzen zwischen Befragten mit stark und weniger stark ausgeprägtem Optimismus, mit Ausnahme der Hautsymptombelastung bei der Zweitbefragung (MW 34.1 vs. MW 39.6), relativ gering ausfallen.

Ausprägung des dispositionellen Optimismus	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW
Index Hautsymptombelastung (1.)	36,7	35,0
Index Emotionale Belastung (1.)	32,4	29,3
Index Funktionelle Belastung (1.)	23,1	20,7
Index Hautsymptombelastung (2.)	34,1	39,6
Index Emotionale Belastung (2.)	28,2	26,2
Index Funktionelle Belastung (2.)	20,9	15,0
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	25,0	25,8
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	38,3	30,8
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	23,4	5,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	33,6	22,3
Informationsbedarf (1.)	37,5	30,4
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	28,4	29,2
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	31,8	33,3
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	27,3	8,3
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	38,6	20,8
Informationsbedarf (2.)	38,6	33,3

Tabelle 17: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung des dispositionellen Optimismus (LOT-R)

7.7.3 Behandlungsspezifischer Optimismus

Der situationsbedingte, behandlungsspezifische Optimismus wurde mit der **TSO** (Treatment-Specific Optimism Scale) bei allen drei Erhebungszeitpunkten erfasst. Diese Skala beinhaltet positiv wie negativ formulierte Items in Bezug auf die Krebstherapie, wie beispielsweise „Ich bin zuversichtlich was meine Behandlung angeht.“ oder „Ich mache mir große Sorgen über meine Behandlung.“. Diese Items werden auf einer fünfstufigen Antwortskala (1 = trifft gar nicht zu; 5 = trifft sehr zu) bewertet, somit ergibt sich ein **Summenindex** von **10** bis **50** (geringster bis am stärksten ausgeprägter behandlungsspezifischer Optimismus).

Sowohl bei der Erstbefragung, als auch bei der Zweitbefragung erweisen sich die **Zuversicht bezüglich der Behandlung** (Erstbefragung: 84% antworteten trifft sehr bzw. eher zu; Zweitbefragung: 88%), die **Erwartungshaltung, dass die Behandlung den Krebs aufhalten kann** (78% bzw. 59%) und die **Erwartungshaltung, dass mit der Behandlung eine Heilung erzielt werden kann** (69% bzw. 65%) als die Frageitems, welchen am stärksten zugestimmt wurde (vgl. Abbildung 4 und Abbildung 5). Die geringste Zustimmung bei den ersten beiden Befragungen erhielten die **Erwartungshaltung mehr Probleme mit der Behandlung zu haben als andere Patienten** (Erstbefragung: 9% antworteten trifft sehr bzw. eher zu; Zweitbefragung: 6%) und **Unsicherheit bezüglich des Umgangs mit den Folgen der Behandlung** (13% bzw. 6%). Vergleichbar sind die Werte bei der Drittbefragung. Ein detaillierter Einblick in das Antwortverhalten der Befragten bei allen drei Erhebungszeitpunkten findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 27; Tabelle 28; Tabelle 29).

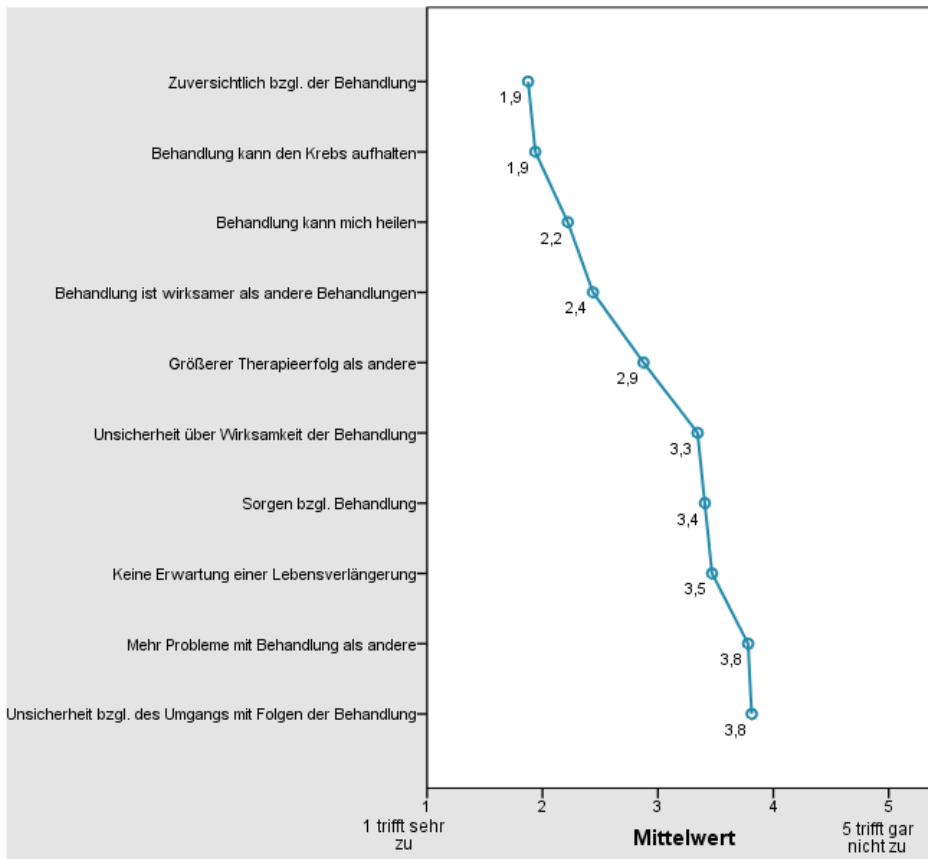


Abbildung 4: Antwortprofil TSO bei Erstbefragung (CAVE: hier 1 = trifft sehr zu; 5 = trifft gar nicht zu)

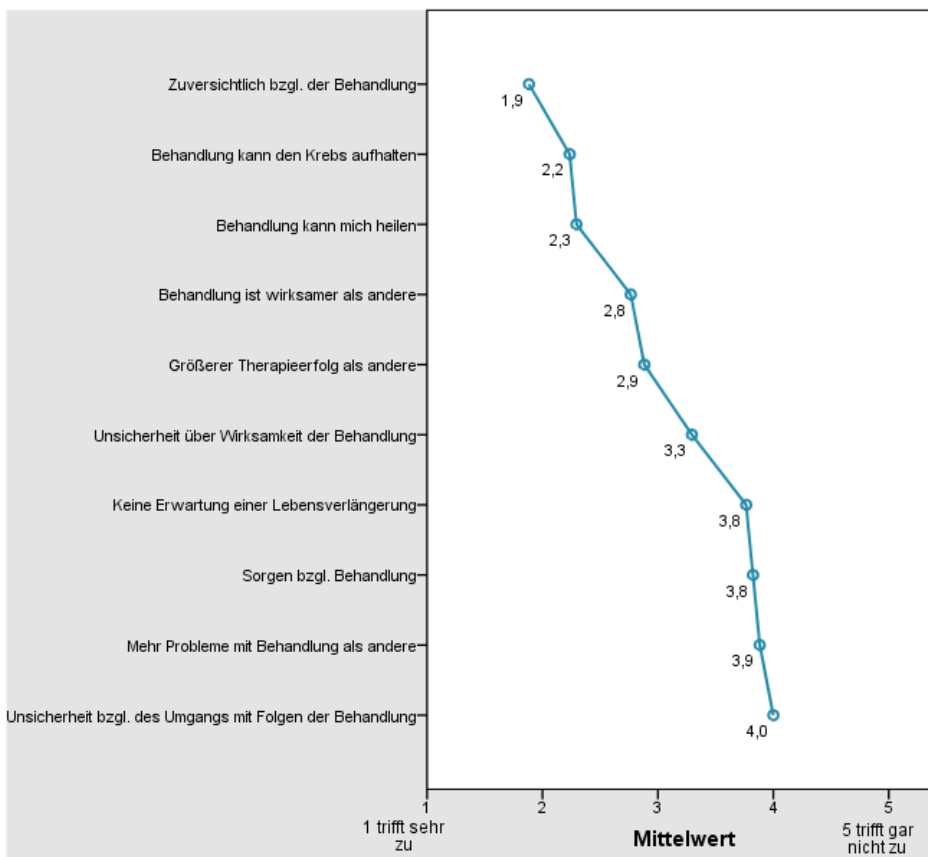


Abbildung 5: Antwortprofil TSO bei Zweitbefragung (CAVE: hier 1 = trifft sehr zu; 5 = trifft gar nicht zu)

Der durchschnittliche **Summenindex** der Befragten bei der Erst- und Zweitbefragung liegt bei rund **37** (Erstbefragung: MW 36.5, MED 37, SW 4.9; Zweitbefragung: 36.7, MED 37, SW 7.2) und bei rund **38** (MW 37.5, MED 39, SW 6.2) bei der Drittbefragung. Zwischen der Erst- und Zweitbefragung kam es zu keiner signifikanten Veränderung ($p > 0.05$) des behandlungsspezifischen Optimismus. Eine signifikante Korrelation ($r_s = -0.490$, $p = 0.046$) zeigt sich zwischen dem **behandlungsspezifischem Optimismus** bei der Erstbefragung und dem **psychologischen Unterstützungsbedarf** bei der Zweitbefragung.

Auch die Indizes des behandlungsspezifischen Optimismus bei der Erstbefragung (MW 66.2, SW 12.2) und Zweitbefragung (MW 66.8, SW 18.1) wurden auf den Wertebereich 0 bis 100 transformiert, um diese mit dem dispositionellen Optimismus vergleichen zu können (vgl. Abbildung 6 im Anhang). Entgegen der Erwartung zeigen sich jedoch bei beiden Befragungszeitpunkten keine signifikanten ($p > 0.05$) Unterschiede zwischen behandlungsspezifischen und dispositionellen Optimismus.

Abermals zeigt sich jedoch auch bei dieser psychosozialen Ressource, dass PatientInnen mit überdurchschnittlich ausgeprägtem behandlungsspezifischem Optimismus im Allgemeinen niedrigere Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und einen niedrigeren Unterstützungsbedarf bei den ersten beiden Befragungen aufweisen, als Jene mit (unter-)durchschnittlicher Ausprägung dieser Ressource. Auch bei dieser Analyse zeigen sich jedoch gegenläufige Tendenzen: PatientInnen mit ausgeprägtem behandlungsspezifischen Optimismus bei der Erstbefragung weisen etwa eine höhere Hautsymptombelastung bei der Zweitbefragung auf. Ähnlich verhält es sich mit dem behandlungsspezifischen Optimismus (2. Befragung) und dem psychologischen Unterstützungsbedarf, dem Versorgungs- und Unterstützungsbedarf, sowie dem Informationsbedarf bei der Zweitbefragung. Diese Unterschiede sind allerdings nicht statistisch signifikant. Annähernd zeichnen sich jedoch Trends ab, dass die Befragten mit überdurchschnittlichem behandlungsspezifischem Optimismus bei der Erstbefragung sowohl bei der Erstbefragung ($p = 0.110$) als auch bei der Zweitbefragung ($p = 0.113$) einen niedrigeren psychologischen Unterstützungsbedarf aufweisen (vgl. Tabelle 17)

Ausprägung des behandlungsspezifischen Optimismus	1. Befragung		2. Befragung	
	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich	unterdurchschnittlich / durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW	MW	MW
Index Hautsymptombelastung (1.)	31,6	40,2	40,6	22,3
Index Emotionale Belastung (1.)	29,2	33,3	36,4	17,9
Index Funktionelle Belastung (1.)	25,6	16,9	23,0	7,9
Index Hautsymptombelastung (2.)	31,9	42,0	38,8	32,1
Index Emotionale Belastung (2.)	31,4	21,9	31,4	21,9
Index Funktionelle Belastung (2.)	26,5	7,9	25,5	9,3
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	33,6	20,3	20,0	44,6
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	40,6	26,6	31,3	50,0
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	17,2	10,9	22,5	21,4
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	31,3	23,3	31,9	26,8
Informationsbedarf (1.)	39,1	29,2	36,1	41,1
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	35,0	19,6	28,8	28,6
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	47,5	10,7	25,0	42,9
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	27,5	10,7	22,5	17,9
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	36,3	26,8	27,5	39,3
Informationsbedarf (2.)	41,3	30,4	23,8	55,4

Tabelle 18: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung des behandlungsspezifischen Optimismus (TSO)

7.7.4 Soziale Unterstützung

Zur Erfassung der zur Verfügung stehenden sozialen Unterstützung wurde die **MSPSS** (Multidimensional Scale of Perceived Social Support) bei der Erstbefragung eingesetzt. Mittels eines fünfstufigem Antwortformats (1 = trifft gar nicht zu; 5 = trifft sehr zu) werden jeweils vier Aussagen zur subjektiven Angemessenheit der verfügbaren sozialen Unterstützung durch Familie, Freunde und sonstige Bezugspersonen („eine bestimmte Person“) beurteilt (vgl. Tabelle 31 im Anhang). Somit wurden **drei Summenindizes** (Familie, Freunde, Bezugspersonen) berechnet, welche jeweils von **4** (am schwächsten ausgeprägte soziale Unterstützung) bis **20** (am stärksten ausgeprägte soziale Unterstützung) reichen.

Als im Durchschnitt am stärksten ausgeprägt erweist sich der Index der **Unterstützung durch eine Bezugsperson** (MW 18.4, MED 20, SW 3.4), gefolgt von den Indizes der **freundschaftlichen Unterstützung** (MW 17.2, MED 18, SW 3.3) und der **familiären Unterstützung** (MW 16.7, MED 19, SW 4.8). Ein detaillierter Einblick in das Antwortverhalten der Befragten findet sich im Anhang (Tabelle 31).

Es zeigt sich ein mittlerer und statistisch signifikanter Zusammenhang ($r_s = -0.483$, $p = 0.048$) zwischen der **freundschaftlichen Unterstützung** bei der Erstbefragung und dem **physischen Unterstützungsbedarf** bei der Zweitbefragung. Zudem lassen sich Trends hin zur statistischen Signifikanz von weiteren Zusammenhängen beobachten: Zum einen zwischen der freundschaftlichen Unterstützung und der funktionellen Belastung bei der Zweitbefragung ($r_s = -0.417$, $p = 0.095$). Zum anderen zeigt sich – entgegen der Erwartung – ein positiver Zusammenhang zwischen der Unterstützung durch Bezugspersonen und dem physischen Unterstützungsbedarf bei der Erstbefragung ($r_s = 0.313$, $p = 0.086$).

Auch bei dieser psychosozialen Ressource lässt sich für die ersten beiden Befragungszeitpunkte festhalten, dass eine stärkere Ausprägung der sozialen Unterstützung zumeist mit höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität und niedrigerem Unterstützungsbedarf einhergeht (vgl. Tabelle 18 und Tabelle 19). Gegenläufige, jedoch statistisch nicht signifikante Tendenzen zeigen sich am deutlichsten bezüglich des bei der Zweitbefragung erhobenen psychologischen Unterstützungsbedarf (MW 45.8 vs. MW 25) und des Informationsbedarfs (MW 50 vs. MW 29.5), wobei ausgeprägte familiärer Unterstützung mit höherem Unterstützungsbedarf einhergeht. Ähnliche gegenläufige Tendenzen - bei mehreren Indizes - finden sich bei der Analyse der freundschaftlichen Unterstützung, wobei diese Unterschiede deutlich schwächer ausgeprägt sind.

Eine Analyse von Unterschieden zwischen Befragten mit stark und schwach ausgeprägter sozialer Unterstützung war lediglich im Hinblick auf die freundschaftliche und familiäre Unterstützung möglich, da der Median des Index Unterstützung durch Bezugsperson (MED 20) dem maximalen Indexwert entspricht und somit keine Teilung zulässt. Es zeigt sich, dass PatientInnen mit überdurchschnittlicher **familiärer Unterstützung** eine signifikant niedrigere **Hautsymptombelastung** ($p = 0.048$) bei der Erstbefragung aufweisen. Zudem kann ein gleichläufiger Trend hin zur Signifikanz für die emotionale Belastung ($p = 0.087$) bei der Erstbefragung festgestellt werden. Ein weiterer Trend lässt sich bezüglich der freundschaftlichen Unterstützung und der funktionellen Belastung ($p = 0.104$) bei der Zweitbefragung festhalten.

Ausprägung der familiären Unterstützung	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW
Index Hautsymptombelastung (1.)	44,0	18,8
Index Emotionale Belastung (1.)	37,8	16,4
Index Funktionelle Belastung (1.)	27,1	11,0
Index Hautsymptombelastung (2.)	38,6	31,3
Index Emotionale Belastung (2.)	32,5	18,5
Index Funktionelle Belastung (2.)	24,5	8,3
physischer Unterstützungsbedarf (1.)	24,4	27,5
psychologischer Unterstützungsbedarf (1.)	39,9	23,8
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1.)	19,0	5,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1.)	30,0	25,0
Informationsbedarf (1.)	33,8	35,0
physischer Unterstützungsbedarf (2.)	29,5	27,1
psychologischer Unterstützungsbedarf (2.)	25,0	45,8
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2.)	20,5	20,8
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2.)	30,7	35,4
Informationsbedarf (2.)	29,5	50,0

Tabelle 19: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der familiären Unterstützung (MSPSS)

Ausprägung der freundschaftlichen Unterstützung	unterdurchschnittlich/ durchschnittlich	überdurchschnittlich
	MW	MW
Index Hautsymptombelastung (1)	40,1	29,2
Index Emotionale Belastung (1)	35,2	24,1
Index Funktionelle Belastung (1)	26,8	14,2
Index Hautsymptombelastung (2)	34,4	40,0
Index Emotionale Belastung (2)	31,8	17,1
Index Funktionelle Belastung (2)	25,0	4,0
physischer Unterstützungsbedarf (1)	24,3	27,1
psychologischer Unterstützungsbedarf (1)	34,9	34,4
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (1)	13,2	16,7
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (1)	27,6	29,5
Informationsbedarf (1)	32,9	36,4
physischer Unterstützungsbedarf (2)	35,4	12,5
psychologischer Unterstützungsbedarf (2)	35,4	25,0
partnerschaftsbezogener Unterstützungsbedarf (2)	18,8	25,0
Versorgungs- und Unterstützungsbedarf (2)	36,5	22,5
Informationsbedarf (2)	43,8	20,0

Tabelle 20: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der freundschaftlichen Unterstützung (MSPSS)

8 Zusammenfassung und Diskussion

Die vorliegende Studie zeigt eine Fülle von Detailergebnissen auf, weshalb im Weiteren die zentralsten Merkmale und Erkenntnisse der Studie zusammengefasst und diskutiert werden. Ebenso wird auf Limitationen und Implikationen der Studie eingegangen.

8.1 Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Unterstützungsbedarf

Die Stichprobe der Studie setzt sich aus einer heterogenen Gruppe von onkologischen PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zusammen. Insbesondere bei der ersten Befragung wurde der überwiegende Teil der StudienteilnehmerInnen aufgrund eines Kolon- oder Rektumkarzinoms mit einer EGFR-Inhibitor Therapie (vornehmlich dem Wirkstoff Cetuximab) und zudem chemotherapeutisch behandelt. Die Befragten waren überwiegend männlich, über 55 Jahre alt, verheiratet, bereits pensioniert, nicht allein lebend und verfügten über eine Ausbildung über dem Pflichtschulniveau.

Toxische Hautreaktionen aufgrund der EGFR-Inhibitor Therapie traten bei den Befragten in früheren Therapiezyklen (Erstbefragung) überwiegend im Bereich des **Kopf/Gesichts**, des **Oberkörpers** und der **Arme/Beine** auf. Während sich die Anzahl der betroffenen Körperregionen in späteren Behandlungszyklen nicht signifikant ändert zeigt sich jedoch, dass die **Lokalisationen der Hautbeschwerden** durchaus **variabel** sind.

Im Hinblick auf individuelle Faktoren, welche die gesundheitsbezogene Lebensqualität einschränken, erweisen sich sowohl in früheren wie späteren Therapiezyklen (Erst- bzw. Zweitbefragungen) **Hautirritationen** und **Juckreiz der Haut** (Faktoren der „physischen“ Hautsymptombelastung) als am stärksten belastend. Auch Faktoren der emotionalen Belastung aufgrund der Hautreaktionen erweisen sich als bedeutsam, wobei in früheren Therapiezyklen das **Aussehen der Haut** und in späteren Zyklen das **Fortbestehen und Wiederauftreten von Hautproblemen** am häufigsten als belastend angegeben wurden.

Die drei erfassten Dimensionen (Indizes), welche die durchschnittliche Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgrund der Hautreaktionen abbilden, waren der Fokus der weiterführenden Analysen. Hier zeigt sich, dass die **Hautsymptombelastung** (physische Manifestationen wie Irritationen oder Juckreiz) zu allen Befragungszeitpunkten am stärksten ausgeprägt ist. Etwas weniger ausgeprägt ist die **emotionale Belastung** (etwa Frustration, Ärger, Schamgefühle), deutlich geringer erwies sich die **funktionelle Belastung**

(etwa Beeinträchtigungen von zwischenmenschlichen Beziehungen). Während die Hautsymptombelastung zwischen den ersten beiden Befragungszeitpunkten relativ konstant geblieben ist, zeigt sich im gleichen Zeitraum eine geringfügige Abnahme der emotionalen und funktionellen Belastung. Diese Veränderungen sind jedoch nicht statistisch signifikant, weshalb davon auszugehen ist, dass die **Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität** aufgrund toxischer Hautreaktionen im Rahmen einer EGFR-Inhibitor Therapie **über mehrere Therapiezyklen konstant bleibt**. Zudem wurden deutliche und überwiegend hochsignifikante Korrelationen zwischen den Belastungsdimensionen (Indizes) beobachtet, wobei der Zusammenhang zwischen emotionaler und funktioneller Belastung besonders hervortritt. Dies kann als Indiz dafür betrachtet werden, dass sich die subjektiv empfundene **emotionale Belastung** deutlicher auf die **funktionelle Belastung** auswirkt (bzw. umgekehrt) als die physische Ausprägung der Hautsymptome.

Da bislang keine Grenzwerte für den SKINDEX-16 publiziert wurden⁵⁶, müssen Werte die für den SKINDEX-26 (umfangreichere Fragebogenversion) identifiziert wurden zur Interpretation des Schweregrades der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität herangezogen werden⁵⁷. Im Hinblick auf diese Grenzwerte für klinisch bedeutsame und schwere Beeinträchtigungen der Lebensqualität aufgrund der Hautsymptombelastung (≥ 52), der emotionale Belastung (≥ 39) und der funktionelle Belastung (≥ 37) zeigt sich, dass **keine schwerwiegende Beeinträchtigung** bei den TeilnehmerInnen dieser Studie gegeben ist. Die erzielten Durchschnittswerte für die Hautsymptombelastung (36-47), die emotionale Belastung (28-31) und funktionelle Belastung (16-21) liegen zu allen Erhebungszeitpunkten zum Teil deutlich unter den genannten Grenzwerten. Dies kann als Hinweis dafür gelten, dass sich die Ausprägungen der toxischen Hautreaktionen im Rahmen der EGFR-Inhibitor Therapie, bei entsprechend erfolgreicher dermatologischer Versorgung der PatientInnen, im Allgemeinen in Grenzen halten. Dennoch zeigt sich, dass insbesondere im Bereich der **Hautsymptombelastung** und **emotionalen Belastung** in der Praxis **nicht gänzlich zu vernachlässigende Beeinträchtigungen** auf Seiten der PatientInnen vorliegen, auch wenn hierbei statistisch definierte Grenzwerte für besonders schwerwiegende Beeinträchtigungen unterschritten wurden.

Ähnlich gilt es festzuhalten, dass der überwiegende Teil der Befragten **keinen unerfüllten Unterstützungsbedarf** angibt beziehungsweise bereits in ausreichendem Maße Unterstützung erhält. Allerdings zeigt sich ebenso, dass jeweils über **ein Drittel** der Befragten sowohl bei Erst- wie Zweitbefragung zumindest in geringem Maße **mehr Unterstützung** etwa

⁵⁶ Chren (2012)

⁵⁷ Prinsen et al. (2010)

bezüglich Verhaltensänderungen um das Wohlbefinden zu steigern, schnellstmöglicher Kommunikation von Testergebnissen, Ängsten vor Rezidiven oder Krankheitsprogression und Ungewissheit bezüglich der Zukunft benötigen. Im Detail zeigen sich jedoch auch Unterschiede zwischen Erst- und Zweitbefragung, welche darauf hinweisen, dass der Unterstützungsbedarf bezüglich **Müdigkeit/Erschöpfung** (Fatigue) in früheren Therapiezyklen ausgeprägter ist als in späteren Zyklen und der Unterstützungsbedarf bei der **Erladigung von Alltagsangelegenheiten** erst in späteren Therapiezyklen zunimmt. Dies kann als Indiz dafür gelten, dass im Therapieverlauf etwa im Rahmen des Symptommanagements verstärkt auf die Problematik der Fatigue eingegangen wird, die Therapie- und Krankheitsbelastungen jedoch dennoch in zunehmendem Maße die Verrichtung von Alltagsaufgaben erschwert.

Der größte Unterstützungsbedarf ist zu allen Befragungszeitpunkten im Bereich des **Informationsbedarfs** gegeben, ein Umstand welcher sich auch in internationalen Studien bestätigt⁵⁸, wobei der **psychologische Unterstützungsbedarf** nur unwesentlich geringer ausgeprägt ist. Dies mag im Wesentlichen auf die prinzipielle Ungewissheit zurückzuführen sein, die mit einer Krebserkrankung und Krebstherapie (Therapieerfolg, Rezidive, Progression) verbunden ist. Jedoch könnte sich hier auch die angespannte personelle Situation in österreichischen Krankenhäusern widerspiegeln, wodurch entlastende Gespräche und psychologische Beratung nicht jederzeit in ausreichendem Maße gewährleistet werden können. Einzig im Bereich des **partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarfs** zeigen sich durchwegs niedrige Werte, was auf sehr stabile partnerschaftliche Bindungen der PatientInnen schließen lässt.

Zwischen den einzelnen Unterstützungsbereichen zum Zeitpunkt der ersten beiden Befragungen wurden starke und signifikante Zusammenhänge identifiziert. Insbesondere lässt sich daraus schließen, dass der **physische Unterstützungsbedarf** in früheren Therapiezyklen den **psychologischen Unterstützungsbedarf** in späteren Zyklen beeinflusst. Zudem beeinflusst der anfängliche **psychologische Unterstützungsbedarf** den späteren **Versorgungs- und Unterstützungsbedarf** (etwa Wertschätzung von Gefühlen im Krankenhaus). Somit erscheint es notwendig, den PatientInnen frühzeitige und umfassende Unterstützungsangebote anzubieten, um Folgeproblematiken und unerfüllte Bedürfnisse im späteren Therapieverlauf zu minimieren.

Wenngleich der unerfüllte Unterstützungsbedarf der Befragten sich nicht rein auf die toxischen Hautreaktionen der EGFR-Inhibitor Therapie zurückführen lässt, sondern vielmehr

⁵⁸ Harrison et al. (2009)

auch im Gesamtkontext der Erkrankung und (anderweitigen) Therapien zu betrachten ist, so zeigen sich dennoch deutliche und signifikante Zusammenhänge. In früheren Therapiezyklen gehen etwa höhere **Hautsymptombelastung** und größere **funktionelle Belastung** mit einem höheren **psychologischen Unterstützungsbedarf** einher. In späteren Therapiezyklen gehen größere **emotionale** und **funktionelle Belastungen** mit höherem **physischem** und **psychologischem Unterstützungsbedarf** einher. StudienteilnehmerInnen mit überdurchschnittlich ausgeprägter Hautsymptombelastung, sowie emotionaler und funktioneller Belastung weisen im Vergleich mit den weniger belasteten PatientInnen durchwegs **größeren Unterstützungsbedarf** in fast allen Unterstützungsbereichen auf. Der Bedarf ist insbesondere in Bezug auf den **physischen** und **psychologischen Unterstützungsbedarf** signifikant höher ausgeprägt. Dies deutet darauf hin, dass sich toxische Hautreaktionen (und damit verbundene emotionale und funktionelle Belastungen) negativ auf Müdigkeit und Erschöpfung, Erledigung von Alltagsangelegenheiten, sowie Ängste vor Rezidiven/Progressionen und Ungewissheit über die Zukunft auswirken können. Prinzipiell ist jedoch auch der Umkehrschluss denkbar.

8.2 Psychosoziale Ressourcen

In dieser Studie konnte der grundsätzlich positive Einfluss psychosozialer Ressourcen in Form von Resilienz, dispositionellem und behandlungsspezifischem Optimismus, sowie sozialer Unterstützung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den Unterstützungsbedarf der PatientInnen nachgewiesen werden. StudienteilnehmerInnen mit ausgeprägten psychosozialen Ressourcen gaben im Vergleich zu Jenen mit geringer ausgeprägten psychosozialen Ressourcen im Allgemeinen einen niedrigeren Unterstützungsbedarf und eine geringere Belastung der Lebensqualität in vielfältigen Bereichen an.

Die Befragten weisen im Durchschnitt recht hohe **Resilienzwerte** (MW 29.6, SW 5.6) auf, dies bedeutet, dass die PatientInnen eine positive Selbsteinschätzung bezüglich ihrer Widerstandsfähigkeit in (allgemeinen) schwierigen Lebenssituationen aufweisen. Die erzielten Werte sind dabei höher als in einer belgischen Studie in welcher Brustkrebspatientinnen untersucht wurden (MW 27.6, SW 5.9)⁵⁹. Diese Werte decken sich mit einer vorangegangenen Studie des Instituts für Pflegewissenschaft, welche in derselben Krankenanstalt und ebenfalls mit PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen durchgeführt wurde⁶⁰. Als mögliche Erklärungen können hierfür sowohl das Alter, als auch Charakteristika der Erkrankung dienen. Da der Großteil der Befragten über 55 Jahre alt war

⁵⁹ Markovitz & Peters (2014)

⁶⁰ Köck-Hódi et al. (2014)

und alle Befragten aufgrund einer fortgeschrittenen Krebserkrankung behandelt wurden ist durchaus von längeren und vielfältigen vorangegangenen Krankheits- und Therapieerfahrung auszugehen, womit die Entwicklung und der Einsatz eines breiten Repertoires an Bewältigungsstrategien einhergehen kann. Somit kann letztendlich die subjektive Einschätzung der eigenen Widerstandsfähigkeit positiv beeinflusst worden sein. Der protektive Effekt der Resilienz, im Sinne der subjektiv eingeschätzten Fähigkeit zur Stressbewältigung, wird in der onkologischen Forschung insbesondere in Bezug auf Indikatoren der psychischen Gesundheit als bedeutsam beschrieben⁶¹. In dieser Studie zeigen sich jedoch lediglich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der **Resilienz** und der **funktionellen Belastung**, sowie ein Trend bezüglich eines Zusammenhangs von **Resilienz** und **physischem Unterstützungsbedarf**.

Ein ähnlicher schützender Effekt war ebenfalls bezüglich des dispositionellen und vor allem bezüglich des behandlungsspezifischen Optimismus zu erwarten. In anderen Studien konnten etwa die positiven Auswirkungen des behandlungsspezifischen Optimismus auf die körperliche und psychische Symptombelastung nachgewiesen werden⁶². In dieser Studie zeigten sich bei den Befragten Tendenzen hin zu recht ausgeprägtem **dispositionellem Optimismus** (MW 16 auf einer Skala von 0-24), sowie noch etwas stärker ausgeprägtem **behandlungsspezifischem Optimismus** (MW 37 bei 1. und 2. Befragung, auf einer Skala von 10 bis 50). Bemerkenswert ist hierbei vor allem vor dem Hintergrund der Behandlung einer fortgeschrittenen Erkrankung, dass über **drei Viertel** der PatientInnen bei der Erstbefragung eine hohe Zuversicht bezüglich der Behandlung und eine ausgeprägte Erwartungshaltung äußern, dass die Behandlung den Krebs aufhalten kann. Rund **zwei Drittel** der Befragten erwarten zu beiden Befragungszeitpunkten eine Heilung der Krebserkrankung durch die erhaltene Therapie. Kontraintuitiv erscheint es daher, dass bei der Zweitbefragung weniger Patienten (59%) zustimmten, dass die Behandlung den Krebs aufhalten kann. Unter Umständen weist dies auf ein divergentes Verständnis der Terminologien „Krebs aufhalten“ und „Krebs heilen“ auf Seiten der PatientInnen hin. Denkbar ist etwa das StudienteilnehmerInnen die aufgrund eines Rezidivs behandelt wurden sich eine „temporäre“ Heilung des Rezidivs erwarten, jedoch nicht annehmen künftige Rezidive oder weitere Krebserkrankungen dauerhaft „aufhalten“ zu können.

Weitere kontraintuitive (wenngleich nicht signifikante) Ergebnisse in Bezug auf die beiden erhobenen Optimismusformen bedürfen zusätzlicher Erläuterung: Bei einigen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Unterstützungsbedarf zeigt sich bei jenen

⁶¹ Min et al. (2013); Sharpley, Wootten, Bitsika, and Christie (2013)

⁶² Cohen et al. (2001); de Moor et al. (2006); Kurtz et al. (2008); Scheier and Carver (1992)

Befragten mit stärker ausgeprägtem Optimismus eine stärkere Belastung der Lebensqualität bzw. ein größerer Unterstützungsbedarf, im Vergleich zu Jenen mit schwächer ausgeprägtem Optimismus. Neben statistischen Erklärungen (siehe Kapitel 8.3) für dieses Phänomen gibt es hierfür weitere Erklärungen: Zum einen kann etwa das Ausmaß der Hautsymptombelastung, also die rein physische Ausprägung der Hautreaktionen, unabhängig von optimistischen Erwartungshaltungen sein. Zum anderen ist es möglich, dass jene PatientInnen die besonders optimistische Erwartungshaltungen besitzen (und entsprechend etwa nur geringe Symptombelastungen aufgrund der Therapie erwarten haben) vom tatsächlich auftretenden Ausmaß der Belastungen/Einschränkungen überrascht werden und folglich einen erhöhten Unterstützungsbedarf bzw. eine niedrigere Lebensqualität angeben. Letzteres erscheint jedoch eher unwahrscheinlich, da in der Literatur auch sogenannte „positive Illusionen“ (=nicht objektiv gerechtfertigte positive Erwartungshaltungen) als grundsätzlich positiv für das Individuum beschrieben werden: Optimismus, welcher in unkontrollierbaren Situationen gewissermaßen falsifiziert/widerlegt wird kann zwar durchaus Enttäuschung zur Folge haben, Studienergebnisse sprechen jedoch dafür, dass diese keine gravierenden psychischen Folgen mit sich bringen muss⁶³.

Statistisch signifikante Unterschiede bezüglich des Optimismus konnten auch festgehalten werden. Befragte mit ausgeprägtem **dispositionellem Optimismus** gaben bei der Erstbefragung signifikant geringeren **partnerschaftsbezogenen Unterstützungsbedarf** an als Jene mit weniger ausgeprägtem Optimismus. Dies kann als klare Wechselwirkung interpretiert werden, da beide Kausalitätsrichtungen denkbar sind. Ebenso zeigen sich nicht-signifikante Trends, dass Befragte mit ausgeprägtem behandlungsspezifischen Optimismus bei der Erstbefragung sowohl bei der Erst- wie Zweitbefragung niedrigeren **psychologischen Unterstützungsbedarf** aufweisen als Jene mit weniger ausgeprägtem Optimismus. Entgegen den Erkenntnissen aus einem vorangegangenen Projekt⁶⁴ und der Literatur⁶⁵ zeigen sich in dieser Studie keine signifikanten Unterschiede zwischen dem dispositionellen und behandlungsspezifischen Optimismus. Aufgrund dieses Widerspruches ist jedoch davon auszugehen, dass beide Konzepte dennoch voneinander zu differenzieren sind, womit der behandlungsspezifische Optimismus (welcher in dieser Studie im Zusammenhang mit dem Unterstützungsbedarf steht) eine relevante Größe bei der Entwicklung von Interventionen sein kann.

Die soziale Unterstützung der Befragten ist bemerkenswert hoch ausgeprägt. Befragte mit überdurchschnittlicher **familiärer Unterstützung** weisen im Vergleich eine signifikant

⁶³ Hoyer (2000)

⁶⁴ Köck-Hódi et al. (2014)

⁶⁵ Cohen et al. (2001)

niedrigere **Hautsymptombelastung** auf. Es zeigt sich auch ein Trend, dass jene die über eine stärker ausgeprägte **freundschaftliche Unterstützung** verfügen eine niedrigere **funktionelle Belastung** aufweisen als Jene, deren Unterstützung weniger stark ausgeprägt ist. Sowohl die **Unterstützung durch eine Bezugsperson** (MW 18.4), die **freundschaftliche Unterstützung** (MW 17.2), als auch die **familiäre Unterstützung** (MW 16.7) nähern sich dem maximal erreichbaren Summenindex von 20. Ähnlich hohe Werte wurden in einem vorangegangenen Projekt⁶⁶ erzielt. Aber auch in anderen Forschungsarbeiten⁶⁷, in denen dasselbe Messinstrument verwendet wurde, erweist sich die soziale Unterstützung der PatientInnen als sehr stark ausgeprägt. Allerdings wurden diese Studien in der Türkei durchgeführt, weshalb deren Ergebnisse von den AutorInnen mit dem familiären Gefüge des Landes interpretiert werden. Warum trotz unterschiedlicher familiärer Strukturen in diesen Ländern eine ähnliche hohe soziale Unterstützung besteht, bedarf zukünftig einer tiefergehenden Betrachtung. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass in der vorliegenden Studie zwar alle Formen an sozialer Unterstützung relativ hoch ausgeprägt sind, jedoch die meiste soziale Unterstützung von „einer (bestimmten) Person“ ausgeht. Die familiäre Unterstützung ist niedriger ausgeprägt. Dies lässt darauf schließen, dass die PatientInnen zwar nicht immer Rückhalt innerhalb eines weitläufigen Familienverbandes haben, jedoch alternativ von zumindest einer Person stark unterstützt werden. Möglicherweise gleicht sich das Ausmaß der sozialen Unterstützung somit in Ländern mit unterschiedlichen familiären Strukturen letztendlich weitgehend aus.

8.3 Limitationen der Studie

Mehrere Limitationen müssen bei der Betrachtung und Interpretation der Ergebnisse dieser Studie berücksichtigt werden. Diese lassen sich im Wesentlichen auf die relativ geringe Stichprobengröße, insbesondere bei den Zweit- und Drittbefragungen, zurückführen.

Die Rekrutierung von Studienteilnehmern gestaltete sich aus mehreren Gründen schwierig. Vier potentielle Studienteilnehmer lehnten eine Befragung aufgrund prinzipiellen Desinteresses an einer Studienteilnahme bzw. keinerlei subjektiv empfundenen Belastung aufgrund von Hautreaktionen ab. Acht PatientInnen lehnten eine Studienteilnahme ab, da sie sich aufgrund ihres momentanen physischen oder psychischen Zustandes nicht in der Lage sahen an einer Befragung dieses Umfangs teilzunehmen. Der Umfang des Fragebogens bei der Erstbefragung ist damit durchaus auch kritisch zu betrachten. Weitere 5 PatientInnen sahen sich aufgrund mangelhafter deutscher Sprachkenntnisse nicht in der Lage an der Studie teilzunehmen. Somit verringerte sich nicht nur die Teilnehmerzahl, sondern es

⁶⁶ Köck-Hódi et al. (2014)

⁶⁷ Ogce, Ozkan, and Baltalarli (2007); Oztunc, Yesil, Paydas, and Erdogan (2013)

konnten auch potentiell besonders vulnerable Gruppen (MigrantInnen mit geringer Sprachkompetenz und PatientInnen mit schlechtem Allgemeinzustand) nicht in die Studie miteingeschlossen werden. Dies schränkt nicht zuletzt die Repräsentativität der gewonnenen Daten ein.

Die Teilnehmerzahl bei den Zweit- und insbesondere Drittbefragung ist überaus gering, weshalb lediglich die Daten der ersten beiden Befragungszeitpunkte vertieft analysiert werden konnten. Dies lässt sich darauf zurückführen, dass diese Befragungen nur dann durchgeführt wurden, wenn es aus Sicht der PatientInnen zu Veränderungen des Hautzustandes gekommen ist. Zudem kam es bei einigen PatientInnen zu kurzfristigen Therapieänderungen oder zu Verlegungen, welche keine weitere Studienteilnahme zuließen. In einigen Fällen waren zudem lediglich einige wenige Therapiezyklen der EGFR-Inhibitor Therapie geplant, womit die Gelegenheit zur mehrfachen Befragung eingeschränkt war.

In diesem Licht gilt es auch zu betrachten, dass sich insbesondere der Einfluss der psychosozialen Ressourcen innerhalb dieser Studie nur teilweise abzeichnet. Für viele Zusammenhänge und Unterschiede ergeben sich lediglich statistische Trends, welche in einer größeren Stichprobe sehr wahrscheinlich statistische Signifikanz erreicht hätten. Somit ist es möglich, dass die Bedeutung psychosozialer Ressourcen für die PatientInnen unterschätzt wird. Ebenfalls bleibt somit weitgehend ungeklärt, weshalb PatientInnen mit stark ausgeprägten psychosozialen Ressourcen in einigen Bereichen der Lebensqualität und des Unterstützungsbedarfs ungünstigere Werte erzielten als PatientInnen mit weniger stark ausgeprägten Ressourcen. Dabei handelt es sich entweder um statistische Anomalien bzw. Artefakte, oder aber es handelt sich um hochrelevante Indizen dafür, dass diese stark ausgeprägten psychosozialen Faktoren sowohl als protektive Ressource, als auch als „Risikofaktor“ für die Lebensqualität und den Unterstützungsbedarf der PatientInnen fungieren können (vgl. Kapitel 8.2). Dieser Schluss wäre aufgrund der vorliegenden Datenlage jedoch verfrüht.

Aufgrund des geringen Stichprobenumfanges ist überdies die Auswahl an statistischen Auswertungsverfahren beschränkt worden, womit die gewonnenen Daten wenige Kausalschlüsse zulassen. Dies schränkt auch die Generalisierbarkeit der gewonnenen Daten ein. Die Heterogenität der untersuchten PatientInnengruppe kann sowohl als Stärke, wie auch als Limitation der Studie betrachtet werden. Zum einen war es somit nicht möglich spezifische Charakteristika von Untergruppen (etwa nach Diagnose oder chemotherapeutischer Behandlung) statistisch zu analysieren. Zum anderen ermöglicht eine solche Stichprobe Einblicke in die Befindlichkeit einer breiten Gruppe von onkologischen PatientInnen.

8.4 Reflexion und Empfehlungen

In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass toxische Hautreaktionen im Rahmen einer EGFR-Inhibitor Therapie in einem nicht zu vernachlässigendem Ausmaß negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den unerfüllten Unterstützungsbedarf der StudienteilnehmerInnen nehmen. Dies spricht dafür, dass die EGFR-Inhibitor Therapie, neben unter Umständen parallel verabreichter Chemotherapie, einen durchaus relevanten Belastungsfaktor für die PatientInnen darstellen kann.

Zusammenhänge innerhalb und zwischen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des unerfüllten Unterstützungsbedarfs bestärken diese Einschätzung und zeigen auf, dass aufgrund dieser Wechselwirkungen bei der Planung, Entwicklung und Umsetzung von Interventionsmaßnahmen vielfältige Aspekte berücksichtigt werden müssen. In Bezug auf die Hautbeschwerden bedeutet dies etwa, nicht nur die objektive, physische Manifestation von Hautreaktionen zu erfassen und zu behandeln, sondern damit verbundene emotionale und funktionelle Belastungen gleichermaßen zu berücksichtigen. Im Hinblick auf den Unterstützungsbedarf bedeutet dies umfassende physische als auch psychische Unterstützungsangebote zu entwickeln und frühzeitig im Therapieverlauf umzusetzen, um Folgebedürfnisse und Folgeproblematiken reduzieren zu können. Besonderer Wert sollte hierbei auf die Vermittlung von Information gelegt werden. Sowohl eine rasche Kommunikation von Testergebnissen, als auch Informationen über Verhaltensänderungen um das Wohlbefinden zu steigern sind hierbei essentiell.

Die in dieser Studie eingesetzten Instrumente zur Erfassung der Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgrund von Hautreaktionen und des unerfüllten Unterstützungsbedarfs eignen sich aufgrund ihres Umfangs sowohl für den Forschungs- als auch Praxiseinsatz, etwa im Rahmen von Routinescreenings. Es gilt jedoch in weiterer Forschung zu klären, in welchen Zeitintervallen bzw. in welcher Frequenz diese Instrumente eingesetzt werden sollten, insbesondere um den damit verbundenen Arbeitsaufwand der PatientInnen zu minimieren. Je nach Zielgruppe der Forschung bzw. des Screenings in der ärztlichen und pflegerischen Praxis erscheint zudem ein situationsangepasstes Vorgehen bei der Erfassung des Unterstützungsbedarfs sinnvoll. Der hierfür in dieser Studie eingesetzte Fragebogen ist zwar ein sehr kompaktes und sensibles Messinstrument, deckt jedoch vor allem globale Themenfelder ab, womit sehr spezifische Problemlagen von PatientInnen mit unterschiedlichen Krebserkrankungen eventuell nicht ausreichend abgedeckt werden können.

Hinsichtlich der in dieser Studie erhobenen psychosozialen Ressourcen zeigten sich im Wesentlichen positive Einflüsse auf die Lebensqualität und den Unterstützungsbedarf der Befragten. Diese Ergebnisse gilt es zunächst jedoch in zukünftiger Forschung mit umfangreicheren Stichproben zu verifizieren und zu vertiefen. Der Umfang der Instrumente scheint für den Forschungseinsatz angemessen, sofern die Befragten einen relativ guten Allgemeinzustand aufweisen. Bei stärker belasteten PatientInnengruppen, sowie im Praxiseinsatz (etwa im Rahmen von Routinescreenings) wäre jedoch ein anlassbezogener und zielgerichteter Einsatz vorzuziehen, um die Belastung für die PatientInnen (response burden) gering zu halten. Wünschenswert wäre dementsprechend auch die Entwicklung von noch kompakteren Instrumenten, welche relevante psychosoziale Ressourcen erfassen können.

Dennoch lässt sich bereits jetzt festhalten, dass die verstärkte Berücksichtigung von psychosozialen Ressourcen eine Chance sowohl für die onkologische Forschung, als auch die onkologische Praxis darstellt. Zum einen können auf diesem Weg bedeutende Forschungsbeiträge geleistet werden, zum anderen würde dies den Weg bereiten hin zu einer weniger defizitorientierten onkologischen Betreuung, in welcher Ressourcen der PatientInnen aktiv erhoben, berücksichtigt und gestärkt werden. Dies scheint gerade auch bei PatientInnen die mit einer EGFR-Inhibitor Therapie behandelt werden als ein zielführender Weg um die Lebensqualität der PatientInnen zu steigern oder zu erhalten, sowie um effektive Unterstützungsmaßnahmen implementieren zu können.

9 Anhang

9.1 Literaturverzeichnis

- Akin, S., Can, G., Aydiner, A., Ozdilli, K., & Durna, Z. (2010). Quality of life, symptom experience and distress of lung cancer patients undergoing chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*, 14(5), 400-409. doi: 10.1016/j.ejon.2010.01.003
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*, 48(8), 977-988.
- American Nurses Association. (1995). *Standards of Clinical Practice and Scope of Practice for the Acute Care Nurse Practitioner*. American Nurses Association. Washington DC, USA.
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R., & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 14(3), 211-222. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00541.x
- Balagula, Y. et al. (2011): Clinical presentation and management of dermatological toxicities of epidermal growth factor receptor inhibitors. In: *International Journal of Dermatology*, 50(2), 129-146.
- Beesley, V. L., Price, M. A., Webb, P. M., O'Rourke, P., Marquart, L., & Butow, P. N. (2013). Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psychooncology*, 22(7), 1565-1571. doi: 10.1002/pon.3169
- Boone, SL et al. (2007): Impact and management of skin toxicity associated with anti-epidermal growth factor receptor therapy: survey results. *Oncology* 72(3-4), 152-159.
- Bowen, D. J., Morasca, A. A., & Meischke, H. (2003). Measures and correlates of resilience. *Women Health*, 38(2), 65-76.
- Bredart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., . . . Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Ann Oncol*, 24(8), 2151-2158. doi: 10.1093/annonc/mdt128
- Brix, C., Schleussner, C., Fällner, J. r., Roehrig, B., Wendt, T. G., & Strauss, B. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 541-548.
- Cakar, B., Karaca, B., & Uslu, R. (2013). Sexual dysfunction in cancer patients: a review. *J BUON*, 18(4), 818-823.
- Campbell-Sills, L., & Stein, M. B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the Connor-davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *J Trauma Stress*, 20(6), 1019-1028.
- Caplan, N., & Nelson, S. D. (1973). On being useful: the nature and consequences of psychological research on social problems. *Am Psychol*, 28(3), 199-211.
- Carver, C. S. (1998). Resilience and Thriving: Issues, Models, and Linkages. *Journal of Social Issues*, 54(2), 245-266. doi: 10.1111/j.1540-4560.1998.tb01217.x
- Chen, S. C., Lai, Y. H., Liao, C. T., Chang, J. T., Lin, C. Y., Fan, K. H., & Huang, B. S. (2013). Supportive care needs in newly diagnosed oral cavity cancer patients receiving radiation therapy. *Psychooncology*, 22(6), 1220-1228. doi: 10.1002/pon.3126

- Chen, S. C., Yu, W. P., Chu, T. L., Hung, H. C., Tsai, M. C., & Liao, C. T. (2010). Prevalence and correlates of supportive care needs in oral cancer patients with and without anxiety during the diagnostic period. *Cancer Nurs*, 33(4), 280-289. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181d0b5ef
- Cheng, K. K., & Lee, D. T. (2011). Effects of pain, fatigue, insomnia, and mood disturbance on functional status and quality of life of elderly patients with cancer. *Crit Rev Oncol Hematol*, 78(2), 127-137. doi: 10.1016/j.critrevonc.2010.03.002
- Cheng, K. K., & Yeung, R. M. (2013). Symptom distress in older adults during cancer therapy: impact on performance status and quality of life. *J Geriatr Oncol*, 4(1), 71-77. doi: 10.1016/j.jgo.2012.08.006
- Chren, M. M. et al. (2001): Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery: incorporating Medical and Surgical Dermatology*, 5(2), 105-110.
- Chren, Mary-Margaret. (2012). The Skindex Instruments to Measure the Effects of Skin Disease on Quality of Life. *Dermatologic Clinics*, 30(2), 231-236. doi: 10.1016/j.det.2011.11.003
- Cohen, L., de Moor, C., & Amato, R. J. (2001). The association between treatment-specific optimism and depressive symptomatology in patients enrolled in a Phase I cancer clinical trial. *Cancer*, 91(10), 1949-1955.
- Cohen, S., Gottlieb, B., & Underwood, L. (2000). Social relationships and health. In S. Cohen, Underwood, L., Gottlieb, B. (Ed.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. (pp. 368). New York: Oxford University Press.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18(2), 76-82.
- De Geest, S., Moons, P., Callens, B., Gut, C., Lindpaintner, L., & Spirig, R. (2008). Introducing Advanced Practice Nurses / Nurse Practitioners in health care systems: a framework for reflection and analysis. *Swiss Med Wkly*, 138(43-44), 621-628. doi: 2008/43/smw-12293
- de Moor, J. S., de Moor, C. A., Basen-Engquist, K., Kudelka, A., Bevers, M. W., & Cohen, L. (2006). Optimism, Distress, Health-Related Quality of Life, and Change in Cancer Antigen 125 Among Patients With Ovarian Cancer Undergoing Chemotherapy. *Psychosomatic Medicine*, 68(4), 555-562. doi: 10.1097/01.psy.0000222379.71389.91
- Den Oudsten, B. L., Traa, M. J., Thong, M. S., Martijn, H., De Hingh, I. H., Bosscha, K., & van de Poll-Franse, L. V. (2012). Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *Eur J Cancer*, 48(17), 3161-3170. doi: 10.1016/j.ejca.2012.04.004
- Deshields, T. L., Potter, P., Olsen, S., & Liu, J. (2014). The persistence of symptom burden: symptom experience and quality of life of cancer patients across one year. *Support Care Cancer*, 22(4), 1089-1096. doi: 10.1007/s00520-013-2049-3
- Dirksen, S. R., & Epstein, D. R. (2008). Efficacy of an insomnia intervention on fatigue, mood and quality of life in breast cancer survivors. *J Adv Nurs*, 61(6), 664-675. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04560.x
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., . . . Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs*, 33(5), 668-676.
- Douillard JY, et al. (2010): Randomized, open-label, phase 3 study of panitumumab with FOLFOX4 vs FOLFOX4 alone as 1st-line treatment for Metastatic Colorectal Cancer: efficacy by skin toxicity. In: *Journal of Clinical Oncology*, 28, 15.

- Dunne, M. (2012): Skin and Nail Alteration. In: Brows, C.G. (Hg.): A guide to Oncology Symptom Management. Pittsburgh: ONS Publishing Division. 457-471.
- Edmonds, K., & Spencer-Shaw, A. (2010). Managing adverse events associated with sorafenib in renal cell carcinoma. *British Journal of Nursing*, 19(1), 58-60.
- Eom, C. S., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., Jo, H. S., Kweon, S. S., . . . Park, J. H. (2013). Impact of perceived social support on the mental health and health-related quality of life in cancer patients: results from a nationwide, multicenter survey in South Korea. *Psychooncology*, 22(6), 1283-1290. doi: 10.1002/pon.3133
- Filazoglu, G., & Griva, K. (2008). Coping and social support and health related quality of life in women with breast cancer in Turkey. *Psychol Health Med*, 13(5), 559-573. doi: 10.1080/13548500701767353
- Flynn, P., Kew, F., & Kisely, S. R. (2009). Interventions for psychosexual dysfunction in women treated for gynaecological malignancy. *Cochrane Database Syst Rev*(2), Cd004708. doi: 10.1002/14651858.CD004708.pub2
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro Oncol*, 14(4), 392-404. doi: 10.1093/neuonc/nor229
- Frieze, DA. & Mc Cunes JS. (2006): Current status of cetuximab for the treatment of patients with solid tumor. *The Annals of Pharmacotherapy*, 40, 241-250.
- Fujisawa, D., Park, S., Kimura, R., Suyama, I., Koyama, Y., Takeuchi, M., . . . Kashima, H. (2010). Unmet supportive needs of cancer patients in an acute care hospital in Japan--a census study. *Support Care Cancer*, 18(11), 1393-1403. doi: 10.1007/s00520-009-0761-9
- Fulcher, C. D., Kim, H. J., Smith, P. R., & Sherner, T. L. (2014). Putting evidence into practice: evidence-based interventions for depression. *Clin J Oncol Nurs*, 18(0), 26-37. doi: 10.1188/14.cjon.s3.26-37
- Glaesmer, H., Hoyer, J., Klotsche, J., & Herzberg, P. Y. (2008). Die deutsche Version des Life-Orientation-Tests (LOT-R) zum dispositionellen Optimismus und Pessimismus. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 16(1), 26-31. doi: 10.1026/0943-8149.16.1.26
- Gupta, D., Lis, C. G., & Grutsch, J. F. (2007). The relationship between cancer-related fatigue and patient satisfaction with quality of life in cancer. *J Pain Symptom Manage*, 34(1), 40-47. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.012
- Harrison, J., Young, J., Price, M., Butow, P., & Solomon, M. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5
- Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience? *Can J Psychiatry*, 56(5), 258-265.
- Herschbach, P. (2002). Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 52(3/4), 141-150.
- Hofso, K., Rustoen, T., Cooper, B. A., Bjordal, K., & Miaskowski, C. (2013). Changes over time in occurrence, severity, and distress of common symptoms during and after radiation therapy for breast cancer. *J Pain Symptom Manage*, 45(6), 980-1006. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.06.003
- Hou, W. K., Law, C. C., Yin, J., & Fu, Y. T. (2010). Resource loss, resource gain, and psychological resilience and dysfunction following cancer diagnosis: a growth mixture modeling approach. *Health Psychol*, 29(5), 484-495. doi: 10.1037/a0020809

- Hoyer, J. (2000). Optimismus und Gesundheit: Überblick, Kritik und Forschungsperspektiven. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 8(3), 111-122. doi: 10.1026//0943-8149.8.3.111
- Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. *CA Cancer J Clin.*, 58(4), 214-230. Epub 2008 Jun 2016.
- 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(2), 251-258. doi: 10.1016/j.pec.2008.01.020
- Karakoc, T., & Yurtsever, S. (2010). Relationship between social support and fatigue in geriatric patients receiving outpatient chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*, 14(1), 61-67. doi: 10.1016/j.ejon.2009.07.001
- Kazarian, S. S., & McCabe, S. B. (1991). Dimensions of social support in the MSPSS: Factorial structure, reliability, and theoretical implications. *Journal of Community Psychology*, 19(2), 150-160. doi: 10.1002/1520-6629(199104)19:2<150::AID-JCOP2290190206>3.0.CO;2-J
- Kirkova, J., Walsh, D., Rybicki, L., Davis, M. P., Aktas, A., Tao, J., & Homsy, J. (2010). Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med*, 24(3), 330-339. doi: 10.1177/0269216309356380
- Klikovac, T., & Djurdjevic, A. (2010). Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. *J BUON*, 15(1), 153-156.
- Knoll, N., & Schwarzer, R. (2006). Soziale Ressourcen und Gesundheit: soziale Unterstützung und dyadisches Bewältigen. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Eds.), *Gesundheitspsychologie* (pp. 107-121). London: Springer.
- Köck-Hódi, S., Matzka, M., Breuer, J., Wallner, M., Koller, M., & Mayer, H. (2014). „Individuelle Krebstherapien“ – Symptomerleben und Symptombelastung im Rahmen einer antiangiogenetischen Therapie bei fortgeschrittener Darmkrebserkrankung. *Projektendbericht Januar 2014*: Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien.
- Koornstra, R. H., Peters, M., Donofrio, S., van den Borne, B., & de Jong, F. A. (2014). Management of fatigue in patients with cancer -- a practical overview. *Cancer Treat Rev*, 40(6), 791-799. doi: 10.1016/j.ctrv.2014.01.004
- Krebs, L. U. (2012). Sexual health during cancer treatment. *Adv Exp Med Biol*, 732, 61-76. doi: 10.1007/978-94-007-2492-1_5
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. A. (2008). Patient Optimism and Mastery—Do They Play a Role in Cancer Patients' Management of Pain and Fatigue? *J Pain Symptom Manage*, 36(1), 1-10. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.08.010
- Lacouture, M. E. et al. (2011). Clinical practice guidelines for the prevention and treatment of EGFR inhibitor-associated dermatologic toxicities. *Support Care Cancer* 19, 1079-1095.
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *J Adv Nurs*, 25(1), 95-100.
- Lehmann, C., Koch, U., & Mehnert, A. (2012). Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-G). *Support Care Cancer*, 20(10), 2415-2424. doi: 10.1007/s00520-011-1351-1
- Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psychooncology*, 17(4), 317-328. doi: 10.1002/pon.1245

- Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *ANS Adv Nurs Sci*, 19(3), 14-27.
- Liao, M. N., Chen, S. C., Chen, S. C., Lin, Y. C., Hsu, Y. H., Hung, H. C., . . . Jane, S. W. (2012). Changes and predictors of unmet supportive care needs in Taiwanese women with newly diagnosed breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 39(5), E380-389. doi: 10.1188/12.onf.e380-e389
- Loprinzi, C. E., Prasad, K., Schroeder, D. R., & Sood, A. (2011). Stress Management and Resilience Training (SMART) Program to Decrease Stress and Enhance Resilience Among Breast Cancer Survivors: A Pilot Randomized Clinical Trial. *Clin Breast Cancer*, 11(6), 364-368. doi: 10.1016/j.clbc.2011.06.008
- Lynch, T. et al. (2007). Epidermal growth factor receptor inhibitor-associated cutaneous toxicities: an evolving paradigm in clinical management. *The Oncologist*, 12(5), 610-621.
- Maes, A., Huygh, I., Weltens, C., Vandeveld, G., Delaere, P., Evers, G., & Van den Bogaert, W. (2002). De Gustibus: time scale of loss and recovery of tastes caused by radiotherapy. *Radiother Oncol*, 63(2), 195-201.
- Mallinckrodt, B., Armer, J. M., & Heppner, P. P. (2012). A threshold model of social support, adjustment, and distress after breast cancer treatment. *J Couns Psychol*, 59(1), 150-160. doi: 10.1037/a0026549
- Markovitz S, Peters ML (2014). Psychometrische evaluatie van de CD-Risc in een Nederlandstalige populatie: een multi- of unifactorieel meetinstrument om veerkracht te meten? *Tijdschrift Klinische Psychologie* 44:55 - 68.
- MASCC. (2014) Retrieved 20.11.2014, from <http://www.mascc.org/>
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J., & Chambers, S. K. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psychooncology*, 19(5), 508-516. doi: 10.1002/pon.1604
- McLeod, D. L., & Hamilton, J. (2013). Sex talk and cancer: who is asking. *Can Oncol Nurs J*, 23(3), 197-207.
- Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, 18(6), 659-665. doi: 10.1007/s00520-010-0814-0
- Milbury, K., Tannir, N. M., & Cohen, L. (2011). Treatment-related optimism protects quality of life in a phase II clinical trial for metastatic renal cell carcinoma. *Ann Behav Med.*, 42(3), 313-320. doi: doi: 10.1007/s12160-011-9301-1.
- Min, J. A., Yoon, S., Lee, C. U., Chae, J. H., Lee, C., Song, K. Y., & Kim, T. S. (2013). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Support Care Cancer*, 21(9), 2469-2476. doi: 10.1007/s00520-013-1807-6
- Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C., & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. *Psychooncology*, 17(1), 58-65. doi: 10.1002/pon.1174
- Mitchell, S. A., Hoffman, A. J., Clark, J. C., DeGennaro, R. M., Poirier, P., Robinson, C. B., & Weisbrod, B. L. (2014). Putting evidence into practice: an update of evidence-based interventions for cancer-related fatigue during and following treatment. *Clin J Oncol Nurs*, 18(0), 38-58. doi: 10.1188/14.cjon.s3.38-58
- National Cancer Institute. U.S. Department of Health and Human Services. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) Version 4.0 Published: May 28, 2009 (v4.03: June 14, 2010). http://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf (Zugriff am 19.11.2012)

- Ocvirk, J., & Cencelj, S. (2010). Management of cutaneous side-effects of cetuximab therapy in patients with metastatic colorectal cancer. *Journal of the European Academy of Dermatology & Venereology*, 24(4), 453-459.
- Ogce, F., Ozkan, S., & Baltarli, B. (2007). Psychosocial stressors, social support and socio-demographic variables as determinants of quality of life of Turkish breast cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, 8(1), 77-82.
- Oh, H. S., & Seo, W. S. (2011). Systematic review and meta-analysis of the correlates of cancer-related fatigue. *Worldviews Evid Based Nurs*, 8(4), 191-201. doi: 10.1111/j.1741-6787.2011.00214.x
- Osio, A. et al. (2009): Cutaneous side-effects in patients on long-term treatment with epidermal growth factor receptor inhibitors. In: *British Journal of Dermatology*, 161(3), 515-521.
- Ostrowska, A. (2012). Health inequalities--gender perspective. *Przegl Lek*, 69(2), 61-66.
- Oztunc, G., Yesil, P., Paydas, S., & Erdogan, S. (2013). Social support and hopelessness in patients with breast cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*, 14(1), 571-578.
- Pettersson, G., Bertero, C., Unosson, M., & Borjeson, S. (2014). Symptom prevalence, frequency, severity, and distress during chemotherapy for patients with colorectal cancer. *Support Care Cancer*, 22(5), 1171-1179. doi: 10.1007/s00520-013-2069-z
- Phipps, E., Braitman, L. E., Stites, S., & Leighton, J. C. (2008). Quality of life and symptom attribution in long-term colon cancer survivors. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(2), 254-258. doi: 10.1111/j.1365-2753.2007.00842.x
- Pothoff, K., M. et al. (2010): Therapie und Prophylaxe EGFR-Inhibitor-indizierter Hautreaktionen. *Arzneimitteltherapie*, 28(6), 191-198.
- Prinsen, Cecilia A. C., Lindeboom, Robert, Sprangers, Mirjam A. G., Legierse, Catharina M., & de Korte, John. (2010). Health-Related Quality of Life Assessment in Dermatology: Interpretation of Skindex-29 Scores Using Patient-Based Anchors. *J Invest Dermatol*, 130(5), 1318-1322.
- Rhodes, V. A., & Watson, P. M. (1987). Symptom distress--the concept: past and present. *Semin Oncol Nurs*, 3(4), 242-247.
- Romito, F. et al. (2010): Psychological effects of cetuximab-induced cutaneous rash in advanced colorectal cancer patients. In: *Supportive Care in Cancer*, 18(3), 329-334.
- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 1-12. doi: 10.1196/annals.1376.002
- Saltz, L.B. et al.(2004): Phase II trial of cetuximab in patients with refractory colorectal cancer that expresses the epidermal growth factor receptor. In: *Journal of Clinical Oncology* 22, 1201–1208.
- Sammarco, A., & Konecny, L. M. (2008). Quality of life, social support, and uncertainty among Latina breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*, 35(5), 844-849. doi: 10.1188/08.onf.844-849
- Sanders, S. L., Bantum, E. O., Owen, J. E., Thornton, A. A., & Stanton, A. L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psychooncology*, 19(5), 480-489. doi: 10.1002/pon.1577
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 201-228. doi: 10.1007/bf01173489

- Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Muller, M., Dassen, T., & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 17(1), 22-29. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.003
- Segaert, S. et al. (2009). Skin toxicities of targeted therapies. *European Journal of Cancer*, 45, Supplement 1(0), 295-308.
- Sharpley, C. F., Wootten, A. C., Bitsika, V., & Christie, D. R. (2013). Variability over time-since- diagnosis in the protective effect of psychological resilience against depression in Australian prostate cancer patients: implications for patient treatment models. *Am J Mens Health*, 7(5), 414-422. doi: 10.1177/1557988313477126
- Shi, Q., Mendoza, T. R., Gunn, G. B., Wang, X. S., Rosenthal, D. I., & Cleeland, C. S. (2013). Using group-based trajectory modeling to examine heterogeneity of symptom burden in patients with head and neck cancer undergoing aggressive non-surgical therapy. *Qual Life Res*, 22(9), 2331-2339. doi: 10.1007/s11136-013-0380-2
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M. B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, 9(8), 597-605.
- Speck, R. M., DeMichele, A., Farrar, J. T., Hennessy, S., Mao, J. J., Stineman, M. G., & Barg, F. K. (2013). Taste alteration in breast cancer patients treated with taxane chemotherapy: experience, effect, and coping strategies. *Support Care Cancer*, 21(2), 549-555. doi: 10.1007/s00520-012-1551-3
- Sprangers, M. A. (2002). Quality-of-life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta Oncol*, 41(3), 229-237.
- Sprangers, M. A., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*, 48(11), 1507-1515.
- Statistik Austria. (2012). Spitalsentlassungen nach ausgewählten Diagnosen. Retrieved 15.01.2014, from http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/stationaere_aufenthalte/spitalsentlassungen_nach_ausgewaehlten_diagnosen/index.html
- Stein, K. D., Denniston, M., Baker, F., Dent, M., Hann, D. M., Bushhouse, S., & West, M. (2003). Validation of a Modified Rotterdam Symptom Checklist for use with cancer patients in the United States. *J Pain Symptom Manage*, 26(5), 975-989. doi: 10.1016/S0885-3924(03)00321-X
- Stintzing, S. et al. (2013): Prognostic value of cetuximab-related skin toxicity in metastatic colorectal cancer patients and its correlation with parameters of the epidermal growth factor receptor signal transduction pathway: Results from a randomized trial of the GERMAN AIO CRC Study Group. In: *International Journal of Cancer*, 132(1), 236-245.
- Stromgren, A. S., Niemann, C. U., Tange, U. B., Farholt, H., Sonne, N. M., Ankersen, L., . . . Kurita, G. P. (2014). Quality of life and symptoms in patients with malignant diseases admitted to a comprehensive cancer centre. *Support Care Cancer*, 22(7), 1843-1849. doi: 10.1007/s00520-014-2149-8
- Tamagawa, R., Garland, S., Vaska, M., & Carlson, L. (2012). Who benefits from psychosocial interventions in oncology? A systematic review of psychological moderators of treatment outcome. *Journal of Behavioral Medicine*, 1-16. doi: 10.1007/s10865-012-9398-0
- Teunissen, S. C., de Graeff, A., Voest, E. E., & de Haes, J. C. (2007). Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliat Med*, 21(4), 341-346. doi: 10.1177/0269216307079067
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2012). Health-related quality of life in women after cancer treatment. *Przegl Lek.*, 69(2), 67-71.

- Trueb, R. M. (2010). Chemotherapy-induced alopecia. *Curr Opin Support Palliat Care*, 4(4), 281-284. doi: 10.1097/SPC.0b013e3283409280
- Tusaie, K. R., & Patterson, K. (2006). Relationships among trait, situational, and comparative optimism: clarifying concepts for a theoretically consistent and evidence-based intervention to maximize resilience. *Arch Psychiatr Nurs.*, 20(3), 144-150.
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, 13(8), 3569-3572.
- Visovsky, C., Collins, M., Abbott, L., Aschenbrenner, J., & Hart, C. (2007). Putting evidence into practice: evidence-based interventions for chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clin J Oncol Nurs*, 11(6), 901-913. doi: 10.1188/07.cjon.901-913
- Wen, K. Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 11. doi: 10.1186/1477-7525-2-11
- Wickham, R. S., Rehwaldt, M., Kefer, C., Shott, S., Abbas, K., Glynn-Tucker, E., . . . Blendowski, C. (1999). Taste changes experienced by patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*, 26(4), 697-706.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8(2), 94-104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x
- Yeager, C. E., & Olsen, E. A. (2011). Treatment of chemotherapy-induced alopecia. *Dermatol Ther*, 24(4), 432-442. doi: 10.1111/j.1529-8019.2011.01430.x
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41. doi: 10.1207/s15327752jpa5201_2
- Zimet, G. D., Powell, S. S., Farley, G. K., Werkman, S., & Berkoff, K. A. (1990). Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 55(3-4), 610-617. doi: 10.1080/00223891.1990.9674095

9.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Antwortprofil Skindex-16 bei Erstbefragung	20
Abbildung 2: Antwortprofil Skindex-16 bei Zweitbefragung	20
Abbildung 3: Ausprägung der Resilienz (CD-RISC 10) bei Erstbefragung.....	29
Abbildung 4: Antwortprofil TSO bei Erstbefragung (CAVE: hier 1 = trifft sehr zu; 5 = trifft gar nicht zu)	33
Abbildung 5: Antwortprofil TSO bei Zweitbefragung (CAVE: hier 1 = trifft sehr zu; 5 = trifft gar nicht zu)	33
Abbildung 6: Dispositioneller Optimismus (LOT-R) bei Erstbefragung - Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO) bei Erstbefragung - Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO) bei Zweitbefragung	67

9.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einteilung der EGFR-induzierten Hautreaktionen nach Schweregrad entsprechend der NCI-CTCAE-Kriterien (Übersetzung und Modifikation nach)	4
Tabelle 2: Demographische Daten	14
Tabelle 3: ICD-Klassifikation	15
Tabelle 4: Häufigkeiten Tumorart nach ICD-Klassifikation	16
Tabelle 5: Medizinische Daten	17
Tabelle 6: Lokalisation der Hautbeschwerden	18
Tabelle 7: Korrelationen der Skindex-16 Indizes bei Erst- und Zweitbefragung (Spearman's Rho)	21
Tabelle 8: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) in Bereichen	23
Tabelle 9: Korrelationen der SCNS-SF9 Indizes bei Erst- und Zweitbefragung (Spearman's Rho)	24
Tabelle 10: Korrelationen zwischen Skindex-16 (Indizes) und SCNS-SF9 (Indizes) bei Erstbefragung (Spearman's Rho)	25
Tabelle 11: Korrelationen zwischen Skindex-16 (Indizes) und SCNS-SF9 (Indizes) bei Zweitbefragung (Spearman's Rho)	25
Tabelle 12: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der Hautsymptombelastung (Skindex-16)	26
Tabelle 13: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der emotionalen Belastung (Skindex-16)	27
Tabelle 14: Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der funktionellen Belastung (Skindex-16)	27
Tabelle 15: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der Resilienz (CD-RISC 10)	29
Tabelle 16: Ausprägung des dispositionellen Optimismus (LOT-R) bei Erstbefragung, transformiert auf den Wertebereich 0-100	30
Tabelle 17: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung des dispositionellen Optimismus (LOT-R)	31
Tabelle 18: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung des behandlungsspezifischen Optimismus (TSO)	35
Tabelle 19: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der familiären Unterstützung (MSPSS)	37
Tabelle 20: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Skindex-16) und Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9) nach Ausprägung der freundschaftlichen Unterstützung (MSPSS)	37
Tabelle 21: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Erstbefragung	59
Tabelle 22: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Zweitbefragung	60

Tabelle 23: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Drittbefragung	61
Tabelle 24: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Erstbefragung	62
Tabelle 25: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Zweitbefragung .	62
Tabelle 26: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Drittbefragung...	63
Tabelle 27: Selbsteinschätzung der Resilienz (CD-RISC 10), Frageitems bei Erstbefragung....	63
Tabelle 28: Dispositioneller Optimismus (LOT-R), Frageitems bei Erstbefragung.....	64
Tabelle 29: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Erstbefragung	64
Tabelle 30: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Zweitbefragung.....	65
Tabelle 31: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Drittbefragung	65
Tabelle 32: Soziale Unterstützung (MSPSS), Frageitems bei Erstbefragung.....	66

9.3.1 Übersicht Fragenblöcke

1. Befragung: Ausmaß der Belastung durch	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Juckreiz der Haut	6	18,8	5	15,6	6	18,8	3	9,4	12	37,5	32	100
Brennen der Haut	1	3,1	4	12,5	5	15,6	6	18,8	16	50	32	100
Schmerzende Haut	4	12,5	2	6,3	3	9,4	5	15,6	18	56,3	32	100
Hautirritationen	6	18,8	12	37,5	0	0	5	15,6	9	28,1	32	100
Wiederauftreten von Hautproblemen	4	12,5	7	21,9	5	15,6	3	9,4	13	40,6	32	100
Sorge über den Zustand der Haut	4	12,5	4	12,5	5	15,6	4	12,5	15	46,9	32	100
Aussehen der Haut	4	12,5	9	28,1	4	12,5	2	6,3	13	40,6	32	100
Frustration über den Hautzustand	1	3,1	9	28,1	4	12,5	4	12,5	14	43,8	32	100
Beschämung aufgrund der Hautprobleme	1	3,1	5	15,6	3	9,4	5	15,6	18	56,3	32	100
Verärgerung über den Hautzustand	3	9,4	5	15,6	4	12,5	4	12,5	16	50	32	100
Depression aufgrund der Hautprobleme	1	3,1	1	3,1	5	15,6	6	18,8	19	59,4	32	100
Beeinträchtigung der sozialen Interaktion	0	0	2	6,3	6	18,8	2	6,3	22	68,8	32	100
Beeinträchtigung des Verlangens nach Gesellschaft	0	0	4	12,5	5	15,6	2	6,3	21	65,6	32	100
Beeinträchtigung des Zeigens von Zuneigung	0	0	3	9,4	6	18,8	6	18,8	17	53,1	32	100
Beeinflussung von täglichen Aktivitäten	3	9,4	2	6,3	3	9,4	3	9,4	21	65,6	32	100
Erschwerung der Arbeit/freudiger Aktivitäten	5	15,6	3	9,4	3	9,4	3	9,4	18	56,3	32	100

Tabelle 21: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Erstbefragung

2. Befragung: Ausmaß der Belastung durch	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Juckreiz der Haut	1	5,9	5	29,4	1	5,9	4	23,5	6	35,3	17	100
Brennen der Haut	1	5,9	2	11,8	2	11,8	4	23,5	8	47,1	17	100
Schmerzende Haut	2	11,8	1	5,9	2	11,8	7	41,2	5	29,4	17	100
Hautirritationen	2	11,8	6	35,3	1	5,9	5	29,4	3	17,6	17	100
Wiederauftreten von Hautproblemen	2	11,8	5	29,4	1	5,9	5	29,4	4	23,5	17	100
Sorge über den Zustand der Haut	1	5,9	3	17,6	1	5,9	1	5,9	11	64,7	17	100
Aussehen der Haut	1	5,9	3	17,6	4	23,5	3	17,6	6	35,3	17	100
Frustration über den Hautzustand	1	5,9	0	0	3	17,6	4	23,5	9	52,9	17	100
Beschämung aufgrund der Hautprobleme	0	0	3	17,6	2	11,8	1	5,9	11	64,7	17	100
Verärgerung über den Hautzustand	1	5,9	2	11,8	4	23,5	3	17,6	7	41,2	17	100
Depression aufgrund der Hautprobleme	0	0	1	5,9	2	11,8	5	29,4	9	52,9	17	100
Beeinträchtigung der sozialen Interaktion	0	0	1	5,9	3	17,6	4	23,5	9	52,9	17	100
Beeinträchtigung des Verlangens nach Gesellschaft	1	5,9	1	5,9	1	5,9	3	17,6	11	64,7	17	100
Beeinträchtigung des Zeigens von Zuneigung	1	5,9	1	5,9	1	5,9	4	23,5	10	58,8	17	100
Beeinflussung von täglichen Aktivitäten	0	0	1	5,9	2	11,8	5	29,4	9	52,9	17	100
Erschwerung der Arbeit/freudiger Aktivitäten	0	0	3	17,6	1	5,9	3	17,6	10	58,8	17	100

Tabelle 22: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Zweitbefragung

3. Befragung: Ausmaß der Belastung durch	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Juckreiz der Haut	1	25	2	50	0	0	0	0	1	25	4	100
Brennen der Haut	0	0	2	50	0	0	0	0	2	50	4	100
Schmerzende Haut	0	0	1	25	1	25	0	0	2	50	4	100
Hautirritationen	0	0	3	75	0	0	0	0	1	25	4	100
Wiederauftreten von Hautproblemen	0	0	3	75	0	0	0	0	1	25	4	100
Sorge über den Zustand der Haut	0	0	1	25	0	0	2	50	1	25	4	100
Aussehen der Haut	0	0	2	50	0	0	1	25	1	25	4	100
Frustration über den Hautzustand	0	0	1	25	0	0	1	25	2	50	4	100
Beschämung aufgrund der Hautprobleme	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Verärgerung über den Hautzustand	0	0	1	25	0	0	1	25	2	50	4	100
Depression aufgrund der Hautprobleme	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Beeinträchtigung der sozialen Interaktion	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Beeinträchtigung des Verlangens nach Gesellschaft	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Beeinträchtigung des Zeigens von Zuneigung	0	0	0	0	0	0	1	25	3	75	4	100
Beeinflussung von täglichen Aktivitäten	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Erschwerung der Arbeit/freudiger Aktivitäten	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100

Tabelle 23: Ausmaß der Belastung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SKINDEX-16), Frageitems bei Drittbefragung

1. Befragung: Unterstützungsbedarf im Hinblick auf	habe hier kein Problem		werde bereits unterstützt		gering		mittel		hoch		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
	Müdigkeit und Erschöpfung	14	43,8	7	21,9	3	9,4	7	21,9	1	3,1	32
Erledigung von Alltagsangelegenheiten	17	53,1	6	18,8	3	9,4	5	15,6	1	3,1	32	100
Ängste vor Rezidiv/Progression	11	34,4	10	31,3	3	9,4	4	12,5	4	12,5	32	100
Ungewissheit bzgl. Zukunft	12	37,5	8	25	5	15,6	4	12,5	3	9,4	32	100
Veränderungen in Partnerschaft	22	68,8	3	9,4	6	18,8	1	3,1	0	0	32	100
Wertschätzung der Gefühle durch Krankenhauspersonal	15	48,4	7	22,6	2	6,5	5	16,1	2	6,5	31	100
Berücksichtigung der Emotionen im Krankenhaus	16	50	6	18,8	3	9,4	4	12,5	3	9,4	32	100
Schnellstmögliche Testergebnis	16	50	4	12,5	4	12,5	2	6,3	6	18,8	32	100
Verhaltensänderungen um Wohlbefinden zu steigern	13	41,9	6	19,4	3	9,7	3	9,7	6	19,4	31	100

Tabelle 24: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Erstbefragung

2. Befragung: Unterstützungsbedarf im Hinblick auf	habe hier kein Problem		werde bereits unterstützt		gering		mittel		hoch		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
	Müdigkeit und Erschöpfung	8	47,1	5	29,4	0	0	3	17,6	1	5,9	17
Erledigung von Alltagsangelegenheiten	7	41,2	3	17,6	4	23,5	2	11,8	1	5,9	17	100
Ängste vor Rezidiv/Progression	8	47,1	3	17,6	1	5,9	2	11,8	3	17,6	17	100
Ungewissheit bzgl. Zukunft	9	52,9	2	11,8	2	11,8	1	5,9	3	17,6	17	100
Veränderungen in Partnerschaft	11	64,7	2	11,8	1	5,9	2	11,8	1	5,9	17	100
Wertschätzung der Gefühle durch Krankenhauspersonal	8	47,1	3	17,6	0	0	2	11,8	4	23,5	17	100
Berücksichtigung der Emotionen im Krankenhaus	9	52,9	2	11,8	2	11,8	3	17,6	1	5,9	17	100
Schnellstmögliche Testergebnis	8	47,1	3	17,6	0	0	0	0	6	35,3	17	100
Verhaltensänderungen um Wohlbefinden zu steigern	9	52,9	2	11,8	1	5,9	1	5,9	4	23,5	17	100

Tabelle 25: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Zweitbefragung

3. Befragung: Unterstützungsbedarf im Hinblick auf	habe hier kein Problem		werde bereits unterstützt		gering		mittel		hoch		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
	Müdigkeit und Erschöpfung	2	50	1	25	1	25	0	0	0	0	4
Erledigung von Alltagsangelegenheiten	2	50	1	25	0	0	1	25	0	0	4	100
Ängste vor Rezidiv/Progression	3	75	0	0	1	25	0	0	0	0	4	100
Ungewissheit bzgl. Zukunft	2	50	0	0	1	25	0	0	1	25	4	100
Veränderungen in Partnerschaft	3	75	0	0	1	25	0	0	0	0	4	100
Wertschätzung der Gefühle durch Krankenhauspersonal	2	50	1	25	1	25	0	0	0	0	4	100
Berücksichtigung der Emotionen im Krankenhaus	2	50	0	0	1	25	1	25	0	0	4	100
Schnellstmögliche Testergebnis	2	50	0	0	1	25	0	0	1	25	4	100
Verhaltensänderungen um Wohlbefinden zu steigern	2	50	0	0	1	25	1	25	0	0	4	100

Tabelle 26: Subjektiver Unterstützungsbedarf (SCNS-SF9), Frageitems bei Drittbefragung

Resilienz (1. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Fähigkeiten sich bei Veränderungen anzupassen	10	32,3	20	64,5	1	3,2	0	0	0	0	31	100
Mit allen Widrigkeiten klarkommen	6	19,4	19	61,3	3	9,7	3	9,7	0	0	31	100
Probleme mit Humor sehen	9	29	16	51,6	4	12,9	2	6,5	0	0	31	100
Stärkung durch den Umgang mit Stress	5	16,1	8	25,8	9	29	7	22,6	2	6,5	31	100
Gute Erholung nach Erkrankung	10	32,3	16	51,6	3	9,7	2	6,5	0	0	31	100
Erreichung von Zielen trotz Hindernissen	10	32,3	17	54,8	3	9,7	1	3,2	0	0	31	100
Klares, fokussiertes Denken trotz Druck	8	25,8	17	54,8	4	12,9	2	6,5	0	0	31	100
Keine Entmutigung bei Versagen	7	22,6	17	54,8	5	16,1	2	6,5	0	0	31	100
Starke Selbsteinschätzung	10	32,3	14	45,2	5	16,1	2	6,5	0	0	31	100
Guter Umgang mit schmerzhaften Gefühlen	7	22,6	18	58,1	2	6,5	4	12,9	0	0	31	100

Tabelle 27: Selbsteinschätzung der Resilienz (CD-RISC 10), Frageitems bei Erstbefragung

Dispositioneller Optimismus (1. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Positive Erwartungshaltung in ungewissen Zeiten	7	22,6	16	51,6	6	19,4	2	6,5	0	0	31	100
Das Meiste läuft schief	5	16,1	5	16,1	10	32,3	9	29	2	6,5	31	100
Optimistische Zukunftsaussicht	8	25,8	16	51,6	4	12,9	3	9,7	0	0	31	100
Dinge entwickeln sich nicht nach den persönlichen Vorstellungen	2	6,5	5	16,1	10	32,3	8	25,8	6	19,4	31	100
Es widerfährt mir nur selten etwas Gutes	2	6,5	4	12,9	9	29	14	45,2	2	6,5	31	100
Es widerfährt mir mehr Gutes als Schlechtes	8	25,8	16	51,6	7	22,6	0	0	0	0	31	100

Tabelle 28: Dispositioneller Optimismus (LOT-R), Frageitems bei Erstbefragung

Behandlungsspezifischer Optimismus (1. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Behandlung kann mich heilen	8	25	14	43,8	7	21,9	1	3,1	2	6,3	32	100
Zuversichtlich bzgl. der Behandlung	11	34,4	16	50	3	9,4	2	6,3	0	0	32	100
Mehr Probleme mit Behandlung als andere	0	0	3	9,4	11	34,4	8	25	10	31,3	32	100
Behandlung ist wirksamer als andere Behandlungen	5	15,6	10	31,3	15	46,9	2	6,3	0	0	32	100
Sorgen bzgl. Behandlung	1	3,1	7	21,9	7	21,9	12	37,5	5	15,6	32	100
Unsicherheit über Wirksamkeit der Behandlung	0	0	8	25	8	25	13	40,6	3	9,4	32	100
Keine Erwartung einer Lebensverlängerung	3	9,4	7	21,9	2	6,3	12	37,5	8	25	32	100
Unsicherheit bzgl. des Umgangs mit Folgen der Behandlung	0	0	4	12,5	9	28,1	8	25	11	34,4	32	100
Größerer Therapieerfolg als andere	0	0	9	28,1	19	59,4	3	9,4	1	3,1	32	100
Behandlung kann den Krebs aufhalten	11	34,4	14	43,8	6	18,8	0	0	1	3,1	32	100

Tabelle 29: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Erstbefragung

Behandlungsspezifischer Optimismus (2. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Behandlung kann mich heilen	5	29,4	6	35,3	3	17,6	2	11,8	1	5,9	17	100
Zuversichtlich bzgl. der Behandlung	5	29,4	10	58,8	1	5,9	1	5,9	0	0	17	100
Mehr Probleme mit Behandlung als andere	1	5,9	0	0	5	29,4	5	29,4	6	35,3	17	100
Behandlung ist wirksamer als andere Behandlungen	1	5,9	5	29,4	9	52,9	1	5,9	1	5,9	17	100
Sorgen bzgl. Behandlung	1	5,9	1	5,9	5	29,4	3	17,6	7	41,2	17	100
Unsicherheit über Wirksamkeit der Behandlung	1	5,9	3	17,6	6	35,3	4	23,5	3	17,6	17	100
Keine Erwartung einer Lebensverlängerung	1	5,9	2	11,8	3	17,6	5	29,4	6	35,3	17	100
Unsicherheit bzgl. des Umgangs mit Folgen der Behandlung	0	0	1	5,9	3	17,6	8	47,1	5	29,4	17	100
Größerer Therapieerfolg als andere	2	11,8	5	29,4	5	29,4	3	17,6	2	11,8	17	100
Behandlung kann den Krebs aufhalten	6	35,3	4	23,5	5	29,4	1	5,9	1	5,9	17	100

Tabelle 30: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Zweitbefragung

Behandlungsspezifischer Optimismus (3. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Behandlung kann mich heilen	2	50	2	50	0	0	0	0	0	0	4	100
Zuversichtlich bzgl. der Behandlung	2	50	2	50	0	0	0	0	0	0	4	100
Mehr Probleme mit Behandlung als andere	1	25	0	0	1	25	0	0	2	50	4	100
Behandlung ist wirksamer als andere Behandlungen	0	0	1	25	2	50	1	25	0	0	4	100
Sorgen bzgl. Behandlung	0	0	1	25	1	25	1	25	1	25	4	100
Unsicherheit über Wirksamkeit der Behandlung	1	25	0	0	0	0	0	0	3	75	4	100
Keine Erwartung einer Lebensverlängerung	1	25	0	0	2	50	0	0	1	25	4	100
Unsicherheit bzgl. des Umgangs mit Folgen der Behandlung	0	0	0	0	1	25	1	25	2	50	4	100
Größerer Therapieerfolg als andere	2	50	0	0	1	25	0	0	1	25	4	100
Behandlung kann den Krebs aufhalten	2	50	1	25	0	0	0	0	1	25	4	100

Tabelle 31: Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO), Frageitems bei Drittbefragung

Soziale Unterstützung (1. Befragung)	trifft sehr zu		trifft eher zu		weder noch		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu		Gesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Bestimmte Person ist da wenn man sie braucht	25	80,6	4	12,9	0	0	1	3,2	1	3,2	31	100
Bestimmte Person zum Teilen von Freuden und Sorgen	24	77,4	5	16,1	0	0	1	3,2	1	3,2	31	100
Hilfe durch Familie	25	80,6	1	3,2	1	3,2	2	6,5	2	6,5	31	100
Seelische Unterstützung durch Familie	21	67,7	5	16,1	1	3,2	1	3,2	3	9,7	31	100
Bestimmte Person die tröstet	22	71	6	19,4	1	3,2	1	3,2	1	3,2	31	100
Hilfe durch Freunde	15	48,4	13	41,9	2	6,5	0	0	1	3,2	31	100
Verlassen können auf Freunde	17	54,8	11	35,5	2	6,5	0	0	1	3,2	31	100
Mit Familie über Probleme reden können	21	67,7	3	9,7	2	6,5	3	9,7	2	6,5	31	100
Freunde zum Teilen von Freuden und Sorgen	14	45,2	14	45,2	2	6,5	0	0	1	3,2	31	100
Bestimmte Person die sich um Psyche kümmert	24	77,4	4	12,9	2	6,5	0	0	1	3,2	31	100
Hilfe durch Familie bei Entscheidungen	12	38,7	10	32,3	2	6,5	2	6,5	5	16,1	31	100
Freunde zum Besprechen von Probleme	13	41,9	15	48,4	0	0	2	6,5	1	3,2	31	100

Tabelle 32: Soziale Unterstützung (MSPSS), Frageitems bei Erstbefragung

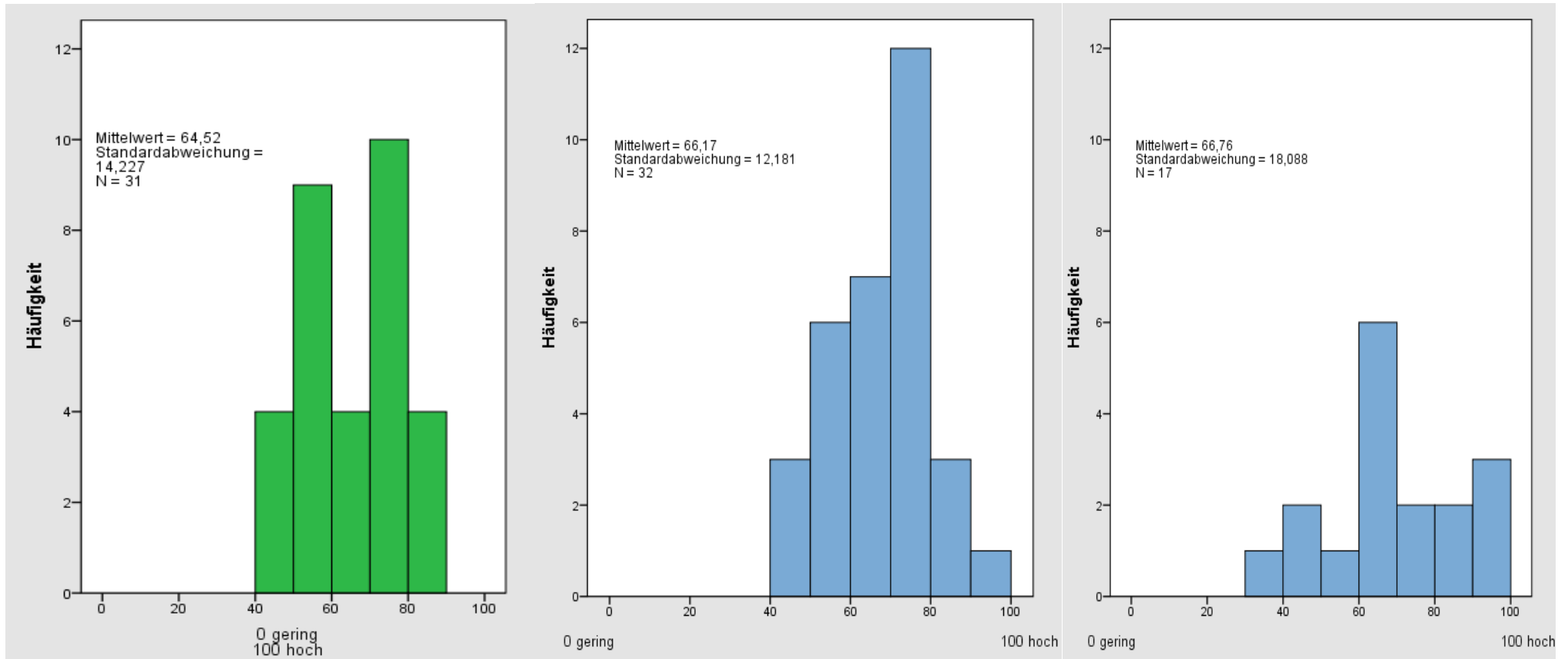


Abbildung 6: Dispositioneller Optimismus (LOT-R) bei Erstbefragung - Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO) bei Erstbefragung - Behandlungsspezifischer Optimismus (TSO) bei Zweitbefragung