

Aus der Medizinischen Universitätsklinik und Poliklinik Tübingen

Abteilung Innere Medizin VI

(Schwerpunkt: Psychosomatische Medizin und Psychotherapie)

Psychoonkologisches Belastungsempfinden, Lebensqualität
und Unterstützungbedürfnisse bei Patientinnen mit
Mamma- und Ovarialkarzinom in Abhängigkeit von einer
BRCA- Mutation

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung

des Doktorgrades

der Medizin

der Medizinischen Fakultät

der Eberhard Karls Universität

zu Tübingen

vorgelegt von

Horstmeier, geb. Wochnowski, Christina

2019

Dekan: Professor Dr. med. I.B. Autenrieth

1. Berichterstatter: Professor Dr. S. Zipfel

2. Berichterstatter: Privatdozentin Dr. I.V. Gruber

Tag der Disputation: 28.11.2019

- Für meine Eltern-

In Dankbarkeit für die Ermöglichung meines Studiums

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	IV
Formelverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VI
1. Einleitung	1
1.1 Theoretischer Hintergrund.....	1
1.2 Das Mammakarzinom	2
1.3 Das Ovarialkarzinom	3
1.3.1 Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom	4
1.3.2 BRCA- Mutation - Biologische Grundlagen.....	5
1.3.3 BRCA1- und 2 Mutation	6
1.3.4 Genetisches Testen – Ablauf und Indikationsstellung	7
1.3.5 Interpretation der Testergebnisse	11
1.4 Psychoonkologische Determinanten - Definition Distress und Lebensqualität.....	14
1.5 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Patienten mit Malignomen	14
1.5.1 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Mamma- und Ovarialkarzinom.....	15
1.5.2 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Patientinnen mit Mamma- und Ovarialkarzinom und BRCA Mutation	16
1.6 Definition Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse	19
1.7 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse bei Patientinnen mit Malignomen	19
1.7.1 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse von Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom.....	20
1.7.2 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse bei Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom und einer BRCA- Mutation	21
1.8 Fragestellungen	21
2. Material und Methoden	23
2.1 Studiendesign	23
2.2 Stichprobenbeschreibung.....	23
2.3 Ablauf der Befragung	24
2.4 Rekrutierung.....	25
2.5 Ein- und Ausschlusskriterien	25
2.6 Erhebungsinstrumente	26

2.6.1	Distress Thermometer	26
2.6.2	Hornheider Screening Instrument	27
2.6.3	EQ-5D- 3L (Lebensqualität)	28
2.6.4	Supportive care needs survey (SCNS 34)	29
2.7	Datenauswertung	30
2.7.1	Statistik	30
2.7.2	Umgang mit Missing Data.....	31
3.	Ergebnisse.....	32
3.1	Dekriptive Beschreibung der Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen 33	
3.2	Belastungsempfinden, Lebensqualität und Unterstützungsbedarf der untersuchten Kohorte.....	42
3.2.1	Distress.....	42
3.2.2	Lebensqualität	47
3.2.3	Unterstützungsbedarf	51
3.3	Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress und der Lebensqualität für die Gesamtpopulation.....	57
3.3.1	Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress und der Lebensqualität für die BRCA- Gruppen.....	58
3.4	Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress, der Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit den Unterstützungsbedürfnissen für die Gesamtpopulation.....	59
3.4.1	Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress, der Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit den Unterstützungsbedürfnissen für die BRCA-Gruppen	60
3.5	Zusammenhänge zwischen den Unterstützungsbedürfnissen	65
3.6	Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse	66
3.6.1	Gesamtpopulation.....	66
3.6.2	Prädiktoren aufgeteilt nach BRCA- Mutationsstatus.....	67
3.7	Wahrscheinlichkeiten in Bezug auf die Entwicklung von Distress und Lebensqualität und dem BRCA- Status.....	72
3.8	Wahrscheinlichkeiten in Bezug auf die Entwicklung von Unterstützungsbedürfnissen und dem BRCA- Status	73
4.	Diskussion	74
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	74
4.2	Prüfung der Fragestellungen und Beurteilung der Ergebnisse.....	78
4.3	Beurteilung der Ergebnisse in Hinblick auf die aktuelle Literatur.....	80
4.3.1	Distress.....	80

4.3.2	Lebensqualität	81
4.3.3	Unterstützungsbedürfnisse	83
4.4	Kritik und Reflexion	85
4.4.1	Kritik an der Methodik	85
4.4.2	Kritik an den Messinstrumenten.....	86
4.5	Stärken und Limitationen der Studie	87
4.6	Klinische Implikationen und Ausblick.....	87
5.	Zusammenfassung der Studie	90
6.	Literaturverzeichnis.....	92
7.	Erklärung zum Eigenanteil	106
8.	Danksagung.....	106
9.	Lebenslauf	107
10.	Anhang.....	109
10.1	Fragebogen.....	109
10.2	Ergänzende demografische Daten zur Studienpopulation	120
10.3	Schiefe und Kurtosis Gesamtpopulation und BRCA Gruppen	126
10.4	Distress Tabelle Gesamtpopulation und BRCA Gruppen	126
10.5	Lebensqualität Tabelle Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen...	128
10.6	Korrelationskoeffizienten Distress/ Lebensqualität Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen	129
10.7	Zusammenhänge zwischen den einzelnen Unterstützungsbedürfnissen für die Gesamtpopulation und BRCA-Gruppen 131	
10.8	Zusammenhänge zwischen Distress, Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit dem Unterstützungsbedarf für die Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen.....	133
10.9	Statistische Voraussetzungen für die Berechnung der Regressionsanalyse.....	135
10.10	Tabelle Regressionsanalyse Gesamtpopulation	137
10.11	Tabelle Regressionsanalyse BRCA- Gruppen	140

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Früherkennungsprogramme nach Mutationsstatus	13
Abbildung 2:	Mutationsstatus der Gesamtpopulation	24
Abbildung 3:	Dauer der Erkrankung BRCA- Gruppen	35
Abbildung 4:	Krebsentitäten BRCA- Gruppe "BRCA positiv"	38
Abbildung 5:	Krebsentitäten BRCA- Gruppe "Status negativ"	38
Abbildung 6:	Krebsentitäten BRCA- Gruppe „Status unbekannt“	39

Abbildung 7: Ersterkrankung Vergleich BRCA- Gruppen	40
Abbildung 8: Distressthermometer VAS Gesamtpopulation	42
Abbildung 9: Distressthermometer VAS BRCA- Gruppen	43
Abbildung 10: HSI gewichteter Wert Gesamtpopulation.....	44
Abbildung 11: HSI gewichteter Wert BRCA- Gruppen.....	45
Abbildung 12: HSI Summenscore Gesamtpopulation	46
Abbildung 13: HSI Summenscore BRCA- Gruppen	47
Abbildung 14: VAS EQ5D Gesamtpopulation.....	48
Abbildung 15: VAS EQ5D BRCA- Gruppen	49
Abbildung 16: Indexwert EQ5D Gesamtpopulation	50
Abbildung 17: Indexwert EQ5D BRCA- Gruppen	51
Abbildung 18: SCNS-34 "Sexualität"	56
Abbildung 19: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe "Status positiv"	121
Abbildung 20: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe "Status negativ"	121
Abbildung 21: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe „Status unbekannt“	122
Abbildung 22: Partnerschaft BRCA "Status positiv"	123
Abbildung 23: Partnerschaft BRCA "Status negativ"	123
Abbildung 24: Partnerschaft BRCA- Gruppe „Status unbekannt“	124
Abbildung 25: Kinderstatus BRCA "Status positiv"	124
Abbildung 26: Kinderstatus BRCA "Status negativ"	125
Abbildung 27: Kinderstatus BRCA "Status unbekannt“	125

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wahrscheinlichkeiten " Nachweis einer Mutation"	10
Tabelle 2: Übersicht Studienpopulation	33
Tabelle 3: Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation	52
Tabelle 4: Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen	53
Tabelle 5: Mittelwerte SCNS-34 Gesamtpopulation	54
Tabelle 6: Mittelwerte SCNS-34 BRCA-Gruppen	55
Tabelle 7: Odds Ratio, Distress, Lebensqualität.....	72
Tabelle 8: Odds Ratio, Unterstützungsbedürfnisse	73
Tabelle 9: Schiefe/Kurtosis Gesamtpopulation.....	126
Tabelle 10: Schiefe/Kurtosis BRCA- Gruppen.....	126
Tabelle 11: Distress Gesamtpopulation.....	126
Tabelle 12: Distress BRCA- Gruppen.....	127
Tabelle 13: Lebensqualität Gesamtpopulation	128
Tabelle 14: Lebensqualität BRCA- Gruppen	128
Tabelle 15: Korrelationskoeffizienten Distress und LQ Gesamtpopulation.....	129
Tabelle 16: Korrelation Distressthermometer und VAS EQ5D BRCA- Gruppen	129
Tabelle 17: Korrelation Distressthermometer und Indexwert EQ5D BRCA	129
Gruppen	129
Tabelle 18: Korrelation HSI und VAS EQ5D BRCA Gruppen.....	130
Tabelle 19: Korrelation HSI und Indexwert EQ5D BRCA Gruppen	130
Tabelle 20: Korrelationen Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation	131

Tabelle 21: Korrelationen Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen	132
Tabelle 22: Korrelationen, Distress, LQ, Alter, Erkrankungsdauer mit dem Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation	133
Tabelle 23: Korrelationen zwischen Distress, LQ, Alter, Erkrankungsdauer und dem Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen	134
Tabelle 24: Varianzinflationsfaktoren	135
Tabelle 25: Schiefe/Kurtosis Voraussetzung Regressionsanalyse	136
Tabelle 26: Regressionsanalyse Gesamtpopulation „Psychisches Befinden“	137
Tabelle 27: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Gesundheitssystem und Information"	137
Tabelle 28: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Physisches Befinden und Alltag"	138
Tabelle 29: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Pflege und Unterstützung"	138
Tabelle 30: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Sexualität"	139
Tabelle 31: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen " Psychisches Befinden" ..	140
Tabelle 32: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Gesundheitssystem und Information"	141
Tabelle 33: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Physisches Befinden und Alltag"	142
Tabelle 34: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Pflege und Unterstützung"	143
Tabelle 35: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Sexualität"	144

Formelverzeichnis

Formel 1: Diskriminanzfunktion HSI	28
Formel 2: Formel, "Adjusted Value" SCNS-34	30
Formel 3: Formel, Standardisierter Wert SCNS-34	30

Abkürzungsverzeichnis

AV	Adjusted Value
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften
BRCA	Breast Cancer Gene
BRCA „Status negativ“	Gruppe mit negativem Mutationsnachweis
BRCA „Status positiv“	Gruppe mit positivem Mutationsnachweis
BRCA „Status unbekannt“	Gruppe, die nicht genetisch getestet wurde
bzw.	beziehungsweise
d.h.	das heißt
DT	Distressthermometer
EndometriumCa	Endometriumkarzinom
EQ5D	Euro- QoL- Fragebogen- 5D
et al.	Et alii, et aliae, et alia
EuroQol	Euro- Quality of Life (Organisation)
GenitalCa	Karzinome im Genitalbereich
ggf.	gegebenenfalls
gW	Gewichteter Wert
HNPCC	Hereditäres nicht- Polyposis assoziiertes kolorektales Karzinom
HSI	Hornheider Screening Instrument
MammaCa	Mammakarzinom
MCAR	Missing completely at random
MRT	Magnetresonanztomograph
OR	Odds ratio
OvarialCa	Ovarialkarzinom
PAHC	Psychological aspects of hereditary cancer
SCNS	Supportive Care Needs Survey
SD	Standardabweichung
Sign.	Signifikanzwert
SS	Summenscore

SW	Standardisierter Wert
UV	Unclassified Variant/ Unklare Variante
VAS	Visuelle Analogskala
VIF	Varianzinflationsfaktor
z.B.	Zum Beispiel
Z.f.K.d. RKI	Zentrum für Krebsregisterdaten des RKI
ZervixCa	Zervixkarzinom

1. Einleitung

1.1 Theoretischer Hintergrund

Die Fokussierung auf die psychosomatische Betreuung der Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom gewinnt immer mehr an Relevanz. Patientinnen haben während der Therapiephase einen hohen Bedarf an professioneller psychosozialer Unterstützung. Nur ein geringer Anteil erhält diese Unterstützung tatsächlich (Singer et al., 2011). Mittlerweile beträgt die 5 Jahres-Überlebensrate einer an einem Mammakarzinom erkrankten Frau circa 88 % (Robert Koch Institut, 2015). Viele Frauen sind daher damit konfrontiert nach überstandener Krebserkrankung in ihren Alltag und in das Arbeitsleben zurückzufinden (Mehnert, A, 2011). In der S3- Leitlinie zum Mammakarzinom und zum Ovarialkarzinom ist die psychoonkologische Betreuung und eine regelmäßige Reevaluation der Lebensqualität fester Bestandteil (Kreienberg, R et al., 2013; Wagner et al., 2013). Die Frauen benötigen Unterstützung in den verschiedensten Lebensbereichen, sowohl während der Erkrankungs- und Therapiephase als auch in der Zeit nach der Erkrankung (Mehnert, 2009). Bekannt ist, dass durch psychoonkologische Betreuung Distress vermindert und die Lebensqualität gesteigert werden kann; weiterhin kann es zu einer Reduzierung körperlicher Symptome beitragen sowie die Chronifizierung psychischer Störungen verhindern (Kaiser, 2013). Bei einem Teil dieser Patientengruppe ist das Malignom auf eine Mutation des BRCA- Gens zurückzuführen; sie sind daher hereditär erkrankt (Hahnen et al., 2017). Diese Patientengruppe hat neben einer höheren Erkrankungswahrscheinlichkeit und einer möglichen Weitergabe des Gens an ihre Kinder auch ein höheres Rezidivrisiko sowie ein höheres Risiko an weiteren Malignomen außerhalb des gynäkologischen Formenkreises zu erkranken (Crohns et al., 2009). Es liegen bereits umfangreiche Studien zu Distress und Lebensqualität bei Mutationsträgerinnen vor. Allerdings nur wenige Studien, die gezielt die Auswirkungen des Mutationsstatus bei bereits symptomatischen Frauen, d.h. an einem Malignom erkrankten Frauen, betrachten. Es werden die die Gruppen der Frauen untersucht, die sicher wissen an einer BRCA- Mutation erkrankt zu sein sowie die Gruppe derer bei denen in molekulargenetischen Untersuchungen

keine Mutation nachgewiesen werden konnte und die Gruppen, die nicht über ihren Mutationsstatus informiert sind. Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit liegt auf der Darstellung der Unterschiede im Distresserleben als auch im Erleben der Lebensqualität und der Unterstützungsbedürfnisse der erkrankten Frauen mit einer Genmutation und ohne Genmutation. Die Datenlage hierzu ist sehr rar, da die meisten Studien an präsymptomatischen Frauen durchgeführt wurden (Farrelly et al., 2013). Die Frage ist, inwiefern das Erleben von Distress und der Lebensqualität ein Prädiktor für das Auftreten von Unterstützungsbedürfnissen ist. Dazu werden die verschiedenen Gruppen je nach Mutationsstatus einzeln betrachtet und verglichen. In dieser Studie wird ein besonderer Schwerpunkt auf diesen Einflussfaktor gelegt. Es wird dargelegt, ob der Mutationsstatus einen Einfluss auf das Distresserleben, die Lebensqualität und die Unterstützungsbedürfnisse hat. Des Weiteren werden verschiedene Korrelationen zwischen Distress, der Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf untersucht, sowohl in der Gesamtpopulation als auch nach Aufteilung in die unterschiedlichen Mutationsgruppen.

1.2 Das Mammakarzinom

Das Mammakarzinom ist ein maligner Tumor, der vom Epithel der Drüsenlobuli oder der Milchgänge der Brust ausgeht. Es ist der häufigste bösartige Tumor der Frau. In der Altersgruppe der 35 bis 59- Jährigen ist Brustkrebs mit 40 % aller Tumorerkrankungen und 30 % aller krebsbedingten Todesfälle führend (Stauber et al., 2013). Die Neuerkrankungsrate lag im Jahr 2012 bei 69.550 Frauen. Die 5- Jahres- Überlebensrate von Frauen betrug 2012 circa 88 %, wobei eine ansteigende Tendenz zu verzeichnen ist (Robert Koch Institut, 2015). Es spielen sowohl endogene Faktoren wie das Alter, eine familiäre Häufung und eine frühe Menarche und/ oder späte Menopause eine Rolle sowie auch exogene Einflüsse wie unter anderem Adipositas, Rauchen, fleisch- und fettreiche Ernährung, ein Alkoholkonsum >20 g Ethanol/Tag, sowie die erste Geburt nach dem 30. Lebensjahr, eine Hormonersatztherapie und eine Exposition mit ionisierender Strahlung. Die Ätiologie ist demnach in der überwiegenden Anzahl der Erkrankungsfälle multifaktoriell (Beckmann, MW et al., 2004; Kreienberg, Rolf et al., 2006). Die mittlere Erkrankungswahrscheinlichkeit einer Frau ohne

zusätzliches genetisches Risiko beträgt zwischen 9 und 10 %, d.h. jede 10. bis 11. Frau wird in ihrem Leben an Brustkrebs erkranken (Katalinic et al., 2006). Nahezu 30 % aller neuerkrankten Frauen sind bei der Diagnosestellung jünger als 55 Jahre. Damit ist das Mammakarzinom ein früh auftretendes Karzinom im Gegensatz zu anderen Malignomen (Kreienberg, R et al., 2013; Robert Koch Institut, 2015).

1.3 Das Ovarialkarzinom

Unter dem Begriff Ovarialkarzinom werden verschiedenste Tumorentitäten subsummiert (Karst et al., 2010). Der überwiegende Anteil aller Ovarialkarzinome ist aber epithelialen Ursprungs (Rein et al., 2006). Das Ovarialkarzinom hat einen Anteil von 4,5 % an der Gesamtheit aller malignen Tumoren der Frau (Stauber et al., 2013). Das sporadische Lebenszeitrisiko einer Frau an einem Ovarialkarzinom zu erkranken beträgt circa 1,5 bis 2 % (Thomssen et al., 2012). Die jährliche Neuerkrankungsrate betrug in Deutschland für das Jahr 2012 7.380 Frauen. Die 5- Jahresüberlebensrate betrug circa 41 %, was einer hohen Sterblichkeit von über 50 % entspricht (Robert Koch Institut, 2015). Der Grund dafür liegt darin, dass das Ovarialkarzinom häufig erst spät symptomatisch wird oder unspezifische Symptome zeigt und demnach der Diagnosezeitpunkt sehr spät ist (Mayr, 2016). Dadurch wird das Karzinom häufig erst in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium diagnostiziert. Die Erkrankungs- und Sterberaten sind in Deutschland leicht rückläufig. Die Wahrscheinlichkeit an einem Ovarialkarzinom zu erkranken steigt mit zunehmendem Lebensalter. Die genaue Ätiologie ist zwar unklar, aber die familiäre Häufung scheint ein beeinflussender Faktor zu sein. Eine weitere Hypothese ist ein Zusammenhang mit dem generativen Verhalten bzw. der Anzahl der Ovulationen (Robert Koch Institut, 2015). Es zeigte sich eine Erhöhung des Karzinomrisikos bei einer geringen Anzahl durchgemachter Schwangerschaften und einer selteneren Einnahme von Ovulationshemmern. Weiterhin scheint Übergewicht das Risiko einer Erkrankung zu erhöhen (Fasching et al., 2004; Robert Koch Institut, 2015). Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei circa 58 Jahren (Kiechle, M et al., 2002). Damit liegt auch dieser Tumor des gynäkologischen Formenkreises unter dem

mittleren Erkrankungsalter für Malignome in Deutschland, welches in den letzten Jahren in Deutschland um das 70. Lebensjahr liegt (Kaatsch et al., 2013).

1.3.1 Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom

Das Risiko an Brustkrebs zu erkranken verdoppelt sich bei einer Brustkrebserkrankung eines Verwandten 1. Grades. Ist diese Person bereits vor ihrem 50. Lebensjahr erkrankt, erhöht sich dieses Risiko noch. Besonders hoch ist es, wenn Mutter oder Schwester erkrankt sind. Mit der Anzahl an erkrankten Personen in der Verwandtschaft erhöht sich auch das Risiko selbst an Brustkrebs zu erkranken, besonders bei einem jungen Alter der Betroffenen in der Verwandtschaft (Lax, 2017). Diese Fakten zeigen einen genetischen, zumindest in einem gewissen Umfang, Anteil in der Ätiologie des Mamma- und/oder Ovarialkarzinoms. Bei bis zu 10 % der an einem Mammakarzinom erkrankten Frauen geht man von einer erblich bedingten Prädisposition der Erkrankung aus (Crohns et al., 2009). Circa 90 % der Karzinome sind demnach sporadisch. 25 bis 40 % aller Mammakarzinome werden bei einem jungen Erkrankungsalter unter 35 Jahren mit einer genetischen Mutation in Verbindung gebracht (Lux et al., 2005). Bei circa 20 % aller hereditären Mamma- und/oder Ovarialkarzinome oder insgesamt bei bis zu 3 bis 8 % der Gesamtfälle an Mamma- und Ovarialkarzinomen geht man von einer Mutationen in den Tumorsuppressorgenen BRCA1 und BRCA2 aus (Fasching et al., 2004). Andere genetische Ursachen können im Rahmen anderer seltener Erkrankungen wie dem Peutz- Jeghers Syndrom, dem Li-Fraumeni- oder dem Cowden- Syndrom gefunden werden bzw. weitere Genmutationen (Economopoulou et al., 2015; Resta et al., 2013; Riegert-Johnson et al., 2010). In circa 54 % der Fälle an hereditärem Mamma- und Ovarialkarzinom geht man von noch nicht identifizierten „Brust- und Ovarialkrebsgenen“ oder von einem polygenen Erbgang bzw. der Kombination mehrerer Mutationen aus (Lux et al., 2005). Neben den Hochrisikomutationen wie BRCA1 und 2 gibt es noch weitere Hochrisikomutationen sowie auch niedrigpenetrante Varianten. Diese führen zu einer niedrigen bis moderaten Risikoerhöhung (Beckmann, MW et al., 2004; Crohns et al., 2009; Thomssen et al., 2012). Insgesamt wird aber davon ausgegangen, dass circa 5 bis 10 % aller Ovarialkarzinomerkrankungen

hereditär bedingt sind (Gevensleben et al., 2010). In der Bundesrepublik wird von circa 115.000 errechneten Mutationsträgerinnen ausgegangen (Lux et al., 2004). Mutationen in diesen Hochrisikogenen führen einerseits zu einem frühen Erkrankungsalter und einem insgesamt höheren Risiko im Laufe seines Lebens an einem Mamma- und/oder Ovarialkarzinom zu erkranken; andererseits weisen sie auch eine höhere Rezidivrate und auch eine höhere Rate an assoziierten Zweitmalignomen auf (Gerhardus et al., 2005). Bei Mammakarzinomen tritt beispielsweise gehäuft ein bilateraler Befall auf (Kuschel et al., 2002).

1.3.2 BRCA- Mutation - Biologische Grundlagen

BRCA1- und 2 sind Tumorsuppressorgene. Die Genprodukte dieser Gene wirken als negative Regulatoren der Zellproliferation. Veränderungen dieser Gene führen daher zu unkontrolliertem Zellwachstum. Mutationen in diesen Genen werden autosomal- dominant vererbt, d.h. es findet eine nicht an die Geschlechtschromosomen gebundene Vererbung statt (Pristauz et al., 2010). Frauen und Männer können diese Mutation gleichermaßen auf ihre Nachkommen weitervererben und das mit einem Risiko von 50 % (Eißing, 2015). Die Mutation verhält sich wie eine rezessive Mutation, da es erst durch den Verlust oder die Inaktivierung des bisher gesunden Allels in der somatischen Zelle zu einer Manifestation der malignen Erkrankung kommt (Beckmann, MW et al., 1996). Bei Mutationsträgern ist eines von zwei Allelen bereits von Geburt an verändert. Dies erklärt das erhöhte Risiko einer Erkrankung. Es ist nur ein Mutationsereignis notwendig um unkontrolliertes Zellwachstum auszulösen, im Gegensatz zu Nicht- Mutationsträgern, bei denen beide Allele von Geburt an keine Mutation aufweisen. Hier ist das Risiko einer Erkrankung demnach deutlich geringer. Man spricht in diesem Zusammenhang von der „Knudson- Hypothese“ oder einem „Loss of Heterozygosity“ (Knudson, 2001). Die Mutation weist eine eingeschränkte Penetranz auf (Knabben et al., 2006). Selbst bei Nachweis der Mutation heißt es nicht, dass diese konkrete Person unweigerlich an einem Malignom erkranken wird. Sie kann auch ihr ganzes Leben gesund bleiben, da die Penetranz des Gens nicht 100 % beträgt (Branković-Magić et al., 2012).

1.3.3 BRCA1- und 2 Mutation

Das BRCA1- Gen liegt auf Chromosom 17q21.1. BRCA1 enthält 24 Exons und kodiert insgesamt für ein 220.000 Dalton schweres Protein (Gadzicki et al., 2007; Kuschel et al., 2002). Das Gen wurde 1994 zuerst beschrieben (Miki et al., 1994). Bislang liegen für das Gen über 2000 pathologische Mutationsnachweise vor sowie Mutationsnachweise von bislang unklarer Bedeutung ohne klare pathologische Zuordnung (Hahnen et al., 2017; Schlehe et al., 2008). Bei einer Mutation im BRCA1 -Gen liegt das Lebenszeitrisiko an einem Mammakarzinom zu erkranken bei bis zu 85 %. Das mittlere Erkrankungsalter liegt zwischen 40 und 50 Jahren und damit deutlich früher als beim sporadischen Mammakarzinom (Crohns et al., 2009; Gevensleben et al., 2010; Thomssen et al., 2012). Die Wahrscheinlichkeit an einem Ovarialkarzinom zu erkranken wird mit circa 40 % angegeben (Antoniou et al., 2003; Gevensleben et al., 2010; King et al., 2003). Weiterhin gibt es noch verschiedene assoziierte Tumoren für die ebenso ein erhöhtes Risiko besteht. Dazu gehören bestimmte Formen des Magenkarzinoms, des Pankreaskarzinoms, des Nierenzellkarzinoms, Leukämien und des Prostatakarzinoms (Bratt et al., 2015; Mersch et al., 2015). Das Lebenszeitrisiko an einem kontralateralen Mammakarzinom zu erkranken wird mit circa 40 % angegeben (Crohns et al., 2009).

Das BRCA2- Gen liegt auf Chromosom 13q12. Es ist ein großes Gen mit 27 Exons, welches für ein 384.000 Dalton schweres Protein kodiert (Gadzicki et al., 2007; Kuschel et al., 2002). Das Gen wurde 1995 entdeckt (Wooster et al., 1995). Für dieses Gen liegen circa 1000 pathologische Mutationsnachweise vor sowie auch hier zahlreiche Nachweise unklarer Signifikanz (Hahnen et al., 2017; Schlehe et al., 2008). Die Erkrankungswahrscheinlichkeit für die BRCA2 Mutation liegt bei 40 bis 70 % für das Mammakarzinom und bei 10 bis 15 % für das Ovarialkarzinom. Damit liegt die Erkrankungswahrscheinlichkeit, insbesondere für das Ovarialkarzinom, unter dem der BRCA1- Mutation. Frauen mit BRCA2- Mutation erkranken durchschnittlich etwas später als Frauen mit BRCA1- Mutation. Der Altersgipfel liegt hier um das 60. Lebensjahr und ähnelt damit dem der sporadischen Malignome. Auch hier findet man weitere assoziierte Tumoren wie Magenkarzinome, Pankreaskarzinome, Gallengangs- und

Gallenblasenkarzinome, Karzinome im Kopf- und Halsbereich als auch maligne Melanome. Außerdem ist die BRCA2- Mutation insbesondere mit einem erhöhten Mammakarzinomrisiko für den Mann assoziiert. Betroffene Männer leiden, neben den schon beschriebenen Malignomen, häufiger an Neoplasien des Kolons und der Prostata (Bosse et al., 2018; Crohns et al., 2009; Hahnen et al., 2017; Meindl et al., 2011). Das Risiko für ein Zweitkarzinom ist mit circa 12 % deutlich vorhanden (Crohns et al., 2009).

Eine klare Zuordnung zwischen Mutation und Krankheitspenetranz lässt sich aufgrund der vielen unterschiedlichen Mutationen und Mutationsorte innerhalb der beiden BRCA- Gene nicht herstellen (Kast et al., 2014). Es treten Schwankungen zwischen den einzelnen untersuchten Populationen und auch zwischen einzelnen Familien auf (Kuschel et al., 2002). Interessant ist auch, dass Frauen mit positivem Mutationsnachweis ohne Häufungen von Erkrankungen in der Familie ein deutlich geringeres Risiko haben als Frauen mit positiver Familiengeschichte (Scharf et al., 2002). Ein weiterer interessanter Faktor ist, dass das Risiko durch die BRCA- Mutation an einer Neoplasie zu erkranken deutlich durch die Kombination mit bestimmten Niedrigrisikovarianten mitbeeinflusst wird. Zudem können auch Kombinationen aus Moderat- und Niedrigrisikovarianten das Krebsrisiko im Sinne eines multifaktoriellen Erbganges erheblich beeinflussen (Meindl et al., 2011). Die Identifizierung weiterer Gene und möglicher krankheitsverursachender Kombinationen aus moderat- und niedrigpenetranten Varianten ist Gegenstand aktueller Forschungen (Hauke et al., 2015).

1.3.4 Genetisches Testen – Ablauf und Indikationsstellung

Das Testen erfolgt in spezialisierten Zentren in Zusammenarbeit mit der Gynäkologie und der Humangenetik. Es erfolgt eine Stammbaumanalyse über mindestens 3 Generationen mit Datierung des jeweiligen Erkrankungsalters, der Tumorentität/-en und ggf. der Identifizierung des Indexpatienten. Aus den verschiedenen Faktoren wird ein Risikoprofil der Ratsuchenden erstellt. Mit verschiedenen Modellen kann errechnet werden wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist bei der Ratsuchenden eine Mutation nachzuweisen (Beckmann, M et al., 2002; Fasching et al., 2004; Lux et al., 2005). Es erfolgt ein ausgiebiges

Beratungsgespräch durch einen Facharzt für Humangenetik bzw. einen Facharzt mit Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik über den möglichen Benefit des Ergebnisses. Auch die Nachteile und die Möglichkeit eines unsicheren bzw. falsch positiver und falsch negativer Ergebnisse werden besprochen (Beckmann, MW et al., 2004; Gevensleben et al., 2010). Bei schriftlicher Einwilligung der Patientin kann eine genetische Untersuchung vorgenommen werden. Eine prädiktive Mutationsanalyse auf BRCA1 und 2 kann nur bei volljährigen Personen vorgenommen werden (Aretz et al., 2006). Die Entscheidung über die Durchführung der genetischen Untersuchung liegt ganz allein beim Ratsuchenden; jeder hat ein Recht auf „Nicht- Wissen“ (Kiechle, Marion et al., 2008). Bei Nachweis einer Mutation muss diese nochmals mit einer zweiten Mutationsanalyse bestätigt werden (Fasching et al., 2004). Im Tübinger Universitätsklinikum ist das genetische Testen in speziell dafür eingerichteten Sprechstunden für Ratsuchende möglich (Tübingen, 2018).

Es erfolgt nicht bei jeder Mamma- oder Ovarialkarzinomneuerkrankung eine genetische Diagnostik. Allerdings sollte sich bei jeder Mamma- und/oder Ovarialkarzinomerkrankung zumindest die Frage zur Indikation einer humangenetischen Beratung gestellt werden. Diese ist auch in der aktuellen Leitlinie zum Mamma- als auch Ovarialkarzinom verankert. Eine genetische Diagnostik ist nur in Fällen indiziert, bei denen die Familienanamnese einen Hinweis auf eine familiäre Prädisposition ergibt. Insbesondere ist eine erbliche Komponente wahrscheinlich, wenn zu der positiven Familienanamnese ein prämenopausales Erkrankungsalter, Zweitneoplasien, Rezidive und eine Pleiotropie, d.h. es sind mehrere Organe betroffen (z.B. ein primäres Mammakarzinom gleichzeitig mit einem primären Ovarialkarzinom) hinzukommen. Zusätzlich kann bei Vorliegen spezifischer Tumorphistologie eine genetische Testung empfohlen werden (AWMF, 2012, 2017). Man spricht von einer Hochrisikofamilie, wenn mindestens eines der folgenden Kriterien in einer Linie der Familie (mütterlicherseits oder väterlicherseits) erfüllt ist, was dann eine Indikation für eine genetische Beratung darstellt. Die Indikation kann aber auch in einer subjektiven Besorgnis des ratsuchenden Patienten bestehen (Schmutzler et al., 2003; Thomssen et al., 2012). Die Mutationsdetektionsrate

variiert dabei je nach Risikoprofil zwischen circa 9 und 48 % (siehe Abbildung 1). Im Allgemeinen kann davon ausgegangen werden, dass bei Erfüllung der folgenden Einschlusskriterien eine Mutation in 15- 42 % der Familien gesichert werden kann (Meindl et al., 2011; Thomssen et al., 2012).

- mindestens 3 Frauen an einem Mammakarzinom und/oder einem Ovarialkarzinom erkrankt unabhängig vom Alter
- mindestens 2 Frauen an Brustkrebs erkrankt, davon eine vor dem 51. Lebensjahr
- zwei Frauen an einem Ovarialkarzinom erkrankt in einer Linie unabhängig vom Alter
- einseitiges Mammakarzinom unter 35 Jahren
- bilaterales Mammakarzinom mit wenigstens einer Erkrankung unter 50 Jahren
- eine Frau an einem Mamma- und Ovarialkarzinom erkrankt unabhängig vom Alter
- eine Frau an einem Mammakarzinom und eine an einem Ovarialkarzinom erkrankte Frau in einer Linie unabhängig vom Alter erkrankt
- mindestens 1 Mann an einem Mammakarzinom und eine Frau an einem Mamma- oder Ovarialkarzinom erkrankt in einer Linie (Rhiem et al., 2013).

Tabelle 1: Wahrscheinlichkeiten "Nachweis einer Mutation"

Konstellation	Mutationswahrscheinlichkeit
<i>≥ 3 Mammakarzinome, davon 2 unter 51 Jahren, kein Ovarialkarzinom, kein männliches Mammakarzinom</i>	30,7 %
<i>≥ 3 Mammakarzinome unabhängig vom Alter, kein Ovarialkarzinom, kein männliches Mammakarzinom</i>	22,4 %
<i>2 Mammakarzinome, beide unter 51 Jahren, kein Ovarialkarzinom, kein männliches Mammakarzinom</i>	19,3 %
<i>2 Mammakarzinome, davon 1 unter 51 Jahren, kein Ovarialkarzinom, kein männliches Mammakarzinom</i>	9,2 %
<i>≥ 1 Mammakarzinom und ≥ Ovarialkarzinom unabhängig vom Alter, kein männliches Mammakarzinom</i>	48,8 %
<i>≥ 2 Ovarialkarzinome unabhängig vom Alter, kein weibliches oder männliches Mammakarzinom</i>	45,0 %
<i>1 Mammakarzinom unter 36 Jahren, kein männliches Mammakarzinom</i>	10,1 %
<i>1 bilaterales Mammakarzinom, das erste unter 51 Jahren, kein Ovarialkarzinom, kein männliches Mammakarzinom</i>	24,8 %
<i>≥ 1 männliches Mammakarzinom und ≥ weibliches Mammakarzinom oder Ovarialkarzinom</i>	42,1 %

(Rhiem et al., 2013)

Als Einschlusskriterium für eine genetische Diagnostik gilt derzeit auf Grundlage des deutschen Konsortiums eine errechnete empirische Mutationsdetektionsrate von 10% oder ein Lebenszeiterkrankungsrisiko von 30% (Buchera et al., 2016).

Das prädiktive Testen auf eine Mutation dient dabei vor allem dem Zweck noch nicht erkrankte Frauen und Männer einem engmaschigeren Vorsorgeprogramm zuzuführen (Meindl et al., 2011) und sie über die Möglichkeit der prophylaktischen Mastektomie und Oophorektomie aufzuklären, was zu einer höheren Überlebenswahrscheinlichkeit führt (Buchera et al., 2016). Dazu gehören sowohl engmaschige Tastuntersuchungen, Mammographien, Sonographien der Mamma als auch jährliche MRT- Untersuchungen, da dieses bei jungen Frauen die sensitivste Methode ist um Tumoren früh entdecken zu können (Kreienberg, R et al., 2013). Auch für das Ovarialkarzinom bestehen

Früherkennungsuntersuchungen wie der transvaginale Ultraschall; diese haben sich aber generell als wenig effektiv erwiesen, weshalb Frauen auf die die geringe Sensitivität der Früherkennungsuntersuchungen hingewiesen werden sollten. Frauen, die Hochrisikogruppen angehören sollten über die Möglichkeit der prophylaktischen Operation daher ausgiebig beraten werden (AWMF, 2017). Der signifikante Nutzen der Früherkennungsuntersuchungen zur Krebsfrüherkennung in Bezug auf eine Senkung der Mortalität ist allerdings umstritten; eine Reduzierung der Mortalitäten ist bisher nicht nachgewiesen (Lux et al., 2004; Rhiem et al., 2013). Auch bei bereits symptomatisch gewordenen Mutationsträgerinnen machen intensivierete Nachsorgen durchaus Sinn zur Früherkennung eines möglichen Rezidivs oder z.B. die Beratung über weiterführende Maßnahmen z.B. die Ovariectomie. Es erfolgen die Kontrollintervalle wie beim sporadischem Mammakarzinom, aber die intensivierten Früherkennungsuntersuchungen werden mit eingeschlossen (AWMF, 2012).

1.3.5 Interpretation der Testergebnisse

Die Interpretation der BRCA1/2 Mutationsanalyse ist nicht immer eindeutig. Sie ist abhängig vom jeweiligen Familienstammbaum und einer womöglich bereits bekannten BRCA - Mutation in der Familie. Das Krebsrisiko ist ebenso von zusätzlichen exogenen Faktoren abhängig, die das Krebsrisiko sowohl bei Mutationsträgerinnen als auch bei Nicht- Mutationsträgerinnen beeinflussen (Rhiem et al., 2013; Zimmermann, 2013).

BRCA positiv:

Ein positives Testergebnis deutet auf ein erhöhtes Krebsrisiko für die getestete Person hin. Es bedeutet allerdings nicht, dass diese Person unmittelbar Krebs entwickelt. Grund hierfür ist die unvollständige Penetranz der Mutation. Ein positives BRCA- Ergebnis liegt dann vor, wenn bei einer Person eine sicher krebsassoziierte Mutation nachgewiesen wird; das Ergebnis ist dann sicher positiv (Thomssen et al., 2012). Es werden daher bei Erstdetektion einer möglichen Mutation vorzugsweise Personen getestet, die bereits erkrankt sind um die Wahrscheinlichkeit einer Assoziation zwischen Genmutation und

Erkrankung zu erhöhen. Bei Nachweis einer eindeutig pathogenen Mutation ist dann eine prädiktive Testung weiterer Familienangehöriger möglich (Crohns et al., 2009).

BRCA negativ:

Ein Ergebnis in der Mutationsanalyse ist dann sicher negativ, wenn eine in der Familie bekannte, eindeutig krebsassoziierte Mutation bei der untersuchten Person nicht nachgewiesen werden kann. Die Person hat dann ein mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbares Risiko ein Mammakarzinom oder Ovarialkarzinom zu entwickeln. Das Ergebnis bietet daher keinen verbindlichen Schutz davor im Verlauf an einem Mamma- und/oder Ovarialkarzinom zu erkranken, da weitere exogene Einflussfaktoren, wie oben erwähnt, das Erkrankungsrisiko modellieren (Crohns et al., 2009; Thomssen et al., 2012).

BRCA unsicher:

Ein Testergebnis ist unsicher, wenn keine eindeutig krankheitsassoziierte Mutation nachgewiesen werden kann, aber die Familienanamnese stark auf einen genetischen Hintergrund hindeutet. Es ist dann davon auszugehen, dass bestimmte krankheitsrelevante Varianten noch nicht bekannt sind und somit durch die Mutationsanalyse nicht erfasst werden. („Unklare Variante“ UV) (Crohns et al., 2009; Thomssen et al., 2012). Zusätzlich gibt es Varianten mit einem unklaren Krankheitsrisiko (Witzel et al., 2018).

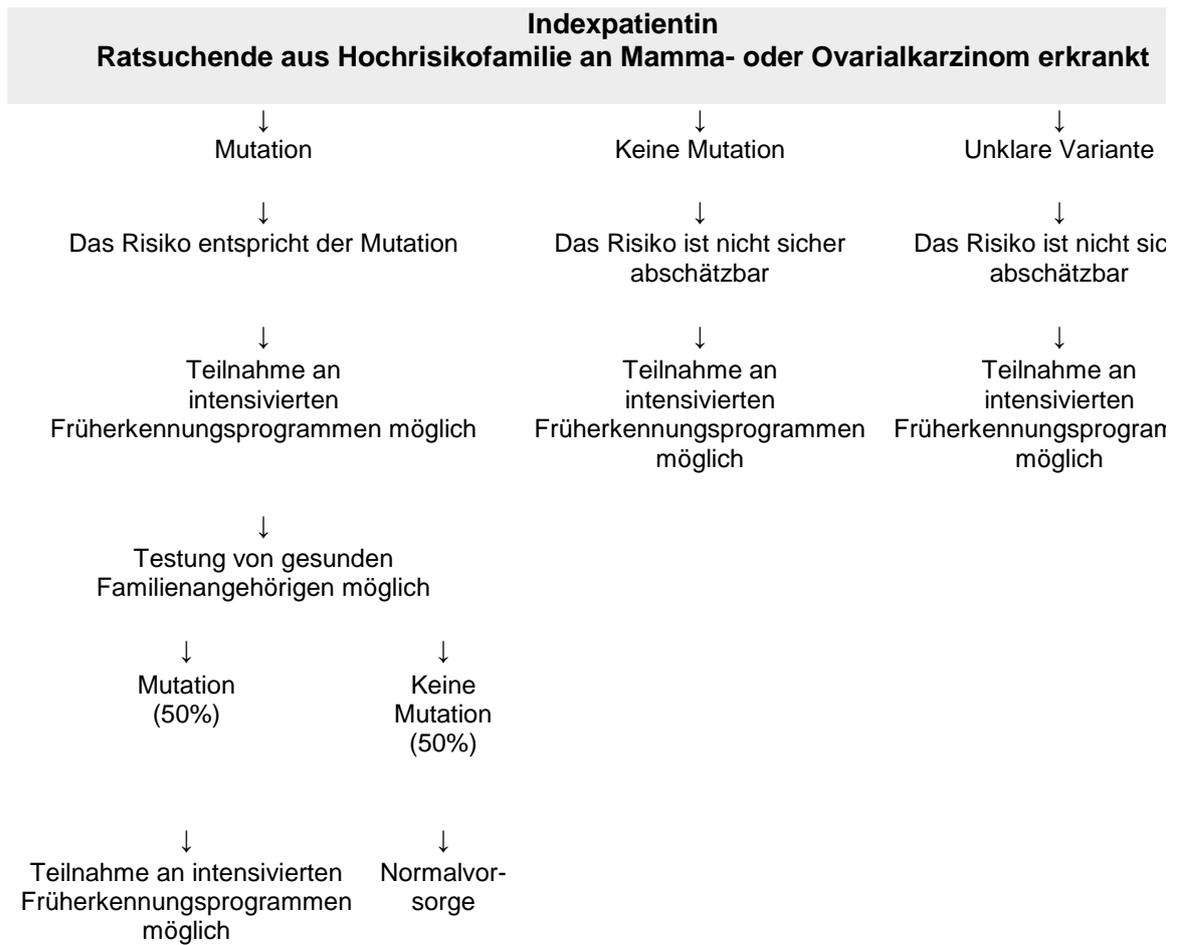


Abbildung 1: Früherkennungsprogramme nach Mutationsstatus

(Crohns et al., 2009)

1.4 Psychoonkologische Determinanten - Definition Distress und Lebensqualität

Psychosoziale Belastung (Distress) wird vom „National Comprehensive Cancer Network“ definiert als ein multifaktorielles Konstrukt, welches im Endeffekt unangenehme emotionale Erfahrungen zur Folge hat. Es fließen psychosoziale, kognitive, emotionale als auch spirituelle Elemente ein, die die Fähigkeit eines Menschen beeinflussen mit der Diagnose und Behandlung einer Krebserkrankung aber auch anderen einschneidenden Lebenserfahrungen umzugehen (Hong et al., 2015).

Lebensqualität wird von der „World Health Organization“ seit 1997 als „eine subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und zu den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Maßstäbe und Anliegen“ definiert (Renneberg et al., 2006). Es handelt sich um ein „breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen und die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt“ (Renneberg et al., 2006). Es ist demnach ein multidimensionales Konstrukt mit vielen Einflussfaktoren und verschiedenen Variablen (Bullinger, 2014).

1.5 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Patienten mit Malignomen

Onkologische Patientinnen sind spezifischen Belastungen ausgesetzt. Durch die potenziell lebensverkürzende Diagnose eines bösartigen Tumors kann Distress entstehen. Da sich die Überlebensraten von Patienten in den letzten Jahrzehnten immer weiter verbessert haben (Schilling, 2015), treten die Früherkennung und Behandlung von psychosozialen Belastungen sowie komorbiden psychischen Störungen immer mehr in den Vordergrund als Teil der ganzheitlichen Betreuung onkologischer Patienten (Weis, J et al., 2007). Bis zu circa einem Drittel aller onkologischen Patienten leiden zu einem Zeitpunkt in ihrem Krankheitsverlauf unter einer klinisch relevanten depressiven Störung, einer Angststörung oder einer Anpassungsstörung (Mehnert, Anja et al., 2014; Vehling et al., 2012; Walker et al., 2014; Zabora et al., 2001). Der genaue Anteil kann nicht exakt beziffert

werden, da die Prävalenzstudien an den unterschiedlichsten Studienpopulationen in Hinblick auf Krebsentität, Krankheitsstadium und Prognose sowie Behandlungszeitpunkt durchgeführt wurden und die Prävalenz somit erheblich variiert (Weis, J et al., 2011). Allgemein kann gesagt werden, dass Patienten mit einer schlechten Prognose und einer hohen Mortalität die höchsten Belastungen aufweisen (Zabora et al., 2001). Dabei ist der Anteil an Patienten mit hohen Distresswerten bzw. Angstwerten, die aber nicht die Kriterien für eine psychische Störung erfüllen, wesentlich höher (Herschbach et al., 2004; Krähenbühl et al., 2007). Inwiefern ein Patient Distress oder sogar eine klinisch relevante psychische Störung entwickelt, ist abhängig von verschiedensten Faktoren. So sind zum Beispiel bereits vor der Erkrankung bestehende Belastungen, das Krankheitsstadium sowie die Prognose, individuelle Copingstrategien und familiäre sowie professionelle Unterstützung wichtige Prognosefaktoren (Breitbart et al., 2009). Des Weiteren sind das Alter, das Geschlecht und die Tumorentität wichtige Faktoren, die die Erfahrung von Angst oder Depression beeinflussen (Linden et al., 2012).

1.5.1 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Mamma- und Ovarialkarzinom

Patientinnen, die von einem Mamma- und/oder Ovarialkarzinom betroffen sind, zeigen zusätzlich zu ihrer Krebserkrankung Belastungen, die das Selbstbild und das weibliche Selbstverständnis betreffen (Rauchfuß et al., 2004; Schneider, 2007). In verschiedenen Studien werden Frauen mit gynäkologischen Tumoren, insbesondere Frauen mit Mammakarzinom, als besonders belastete Patientengruppe, im Vergleich zu anderen Krebsentitäten, beschrieben (Mehnert, Anja et al., 2014; Walker et al., 2014). Als belastend werden von Patientinnen mit Mammakarzinom vor allem die Krebsdiagnose an sich und das Gefühl von Unsicherheit beschrieben, besonders zu Krankheitsbeginn und in der ersten Phase der Behandlung. Patientinnen mit Mammakarzinom leiden häufig unter Depressionen, Angststörungen und Anpassungsstörungen, auch im Vergleich zu anderen Krebsentitäten (Mehnert, Anja et al., 2014). Eine Studie aus dem Jahr 2010 stellt dar, dass 30% der befragten Frauen mit Mammakarzinom ein erhöhtes Level an Distress empfinden. Diese Belastung

würde mit der Erkrankungsdauer zwar nachlassen, aber ein signifikanter Anteil an Frauen zeige selbst nach längerer Erkrankungsdauer noch erhöhte Angst- und Distresswerte (Vahdaninia et al., 2010). Die Lebensqualität wird dabei durch verschiedene Faktoren beeinflusst wie z.B. die Art der Behandlung, das Alter bei Diagnosestellung und durch psychische als auch physische Komorbiditäten bzw. Einschränkungen oder Hilfsbedürftigkeit (Chopra et al., 2012).

Ähnliche Ergebnisse zeigen sich in Bezug auf Patientinnen mit einer Ovarialkarzinomkrankung. Demografische, die Krankheit und Lebensqualität betreffende Faktoren korrelieren mit der Erfahrung von Distress. Insbesondere ein jüngeres Erkrankungsalter, viele körperliche Symptome und ein fortgeschrittenes Krebsstadium sowie eine erst vor kurzem erfolgte Diagnose scheinen signifikante Einflussfaktoren zu sein (Arden-Close et al., 2008; Norton et al., 2004). Die Wahrnehmung von Lebensqualität korreliert mit dem Erkrankungsstadium. Patientinnen mit einem metastasiertem Stadium weisen eine geringere Lebensqualität auf als Patientinnen mit Ersterkrankung oder Rezidiv (Lidgren et al., 2007). Ein hohes Maß an sozialer Unterstützung scheint ein Prädiktor für eine höherer Lebensqualität zu sein (Hill, 2016).

Für beide Patientengruppen (Mammakarzinom als auch Ovarialkarzinom) scheint ein wichtiger Aspekt zu sein, inwiefern die Patientinnen bereits vor der Erkrankung mit Depression oder Angst zu kämpfen hatten (Stafford et al., 2016) bzw. dass der psychische Status bei Diagnose auch die Lebensqualität und das Wohlbefinden im Verlauf beeinflusst (Dahl et al., 2013).

Diese Ergebnisse machen die Wichtigkeit früher psychoonkologischer Interventionen in dieser Patientengruppe sichtbar (Mehnert, Anja et al., 2007). Die psychoonkologische Anbindung der Patientinnen ist fester Bestandteil der aktuellen Leitlinien (AWMF, 2012, 2017).

1.5.2 Psychosoziale Belastungen und Lebensqualität bei Patientinnen mit Mamma- und Ovarialkarzinom und BRCA Mutation

Patientinnen mit dem Wissen um eine BRCA- Mutation und einer Mamma- und/oder Ovarialkrebserkrankung können im Gegensatz zu erkrankten Frauen ohne Mutation abweichenden Belastungen ausgesetzt sein, die in den letzten

Jahren in der Literatur kontrovers diskutiert werden (Beran et al., 2008; Graves et al., 2012; Halbert et al., 2011). Die Diagnose einer BRCA- Mutation bedeutet für die Frauen ihr Leben lang mit dem Risiko (erneut) Krebs entwickeln zu können konfrontiert zu sein; ebenso können Gefühle auftreten sich nicht länger als tatsächlich geheilt zu fühlen nach überstandener Erkrankung (Bonadona et al., 2002). Generell sind die Studienergebnisse aber sehr heterogen. Auf der einen Seite scheint genetisches Testen bei bereits erkrankten Frauen keine zusätzlichen negativen psychischen Auswirkungen auszulösen. Sie sehen das genetische Testen vielmehr als Entscheidungshilfe für eventuelle weitere präventive Operationen und Behandlungsinterventionen (Reichelt et al., 2004; Schlich-Bakker et al., 2008; Zilliacus et al., 2012). Weiterhin wird ein positives Testergebnis auch als ein Ende der Unsicherheit wahrgenommen (Schlich-Bakker et al., 2006). Ein negatives Testergebnis kann zudem auch zu einer Reduktion der Angst und des Distress beitragen (Schwartz et al., 2002). Andererseits gibt es Studien, die angeben, dass genetisches Testen nach einer Krebsdiagnose zu zusätzlichem Distresserleben führt (Ringwald et al., 2016). Für bereits erkrankte Frauen scheint das genetische Testen hier einen größeren Stressor darzustellen als für präsymptomatische Frauen (Ringwald et al., 2016). Sie zeigen höhere Angst- und Depressionswerte und damit eine erhöhte Vulnerabilität, besonders kurz nach der Diagnose. Diese erhöhten Angst- und Depressionswerte müssen nicht zwingend klinisch relevant sein (Claes et al., 2004). Allerdings scheint der Distress im Langzeitverlauf nachzulassen (Vansenne et al., 2009). Die Langzeitauswirkungen des genetischen Testens sind bisher weniger untersucht als die kurzfristigen Auswirkungen. Kurz nach dem Testen können, wie oben beschrieben, erhöhte Distress- und Angstwerte nachgewiesen werden. Im Langzeitverlauf lassen sich aber keine signifikanten Unterschiede mehr feststellen (Ringwald et al., 2016) oder die Distress- und Angstwerte gehen auf Ausgangswerte zurück (Beran et al., 2008). In der Gruppe der Mutationsträgerinnen sind hohe Angst- und Depressionswerte schon vor dem genetischen Testen wichtige Prognosefaktoren für das Ausmaß an Distress durch das Testen (Bosch et al., 2012; Hirschberg et al., 2014; Smith et al., 2008). Inwiefern eine bereits erfolgte Krebsdiagnose das Ausmaß an Distress und Angst

beeinflusst, wird unterschiedlich dargestellt. Einerseits zeigen Mutationsträgerinnen, die bereits von Krebs betroffen sind, signifikant höhere Distress- und Angstwerte (Bosch et al., 2012). Andererseits scheint eine vorherige Krebsdiagnose keinen Einfluss zu haben (Halbert et al., 2011; Smith et al., 2008; van Dijk et al., 2006). Ein direktes Übertragen des Distress- und des Angsterlebens zwischen präsymptomatischen und symptomatischen Frauen scheint daher schwierig zu sein.

Ringwald, Wochnowski und Kollegen fassten die Ergebnisse verschiedener Studien in einem Review zu den Langzeitauswirkungen von genetischem Testen bei symptomatischen Frauen zusammen. Es wird dargestellt, dass genetisches Testen in der ersten Zeit nach Mutationsbekanntgabe zu einem vermehrtem Distress, Angst und zu Depressionen führen kann. Allerdings gehen diese Werte im Langzeitverlauf auf klinisch nicht relevante Werte zurück (Ringwald et al., 2016). Hier besteht noch großer Forschungsbedarf vor allem in der exakten Differenzierung von Persönlichkeitsstrukturen und Copingstrategien bei an Krebs erkrankten Frauen. Insgesamt gibt es sehr wenige Studien, die das Distresserleben und die Lebensqualität bei bereits symptomatisch gewordenen Mutationsträgerinnen untersuchen. Deshalb ist auch wenig darüber bekannt inwiefern sich die Patientinnen gegenüber erkrankten Patientinnen ohne Mutation unterscheiden. Distress scheint keine Variable zu sein, die lediglich durch den Genstatus beeinflusst wird, sondern multimodal durch die Krankheitsgeschichte, das Geschlecht, soziodemographische Daten und psychologische Variablen (Ringwald et al., 2016). Auch individuelle Copingstrategien nehmen Einfluss auf das Distresserleben (Tercyak et al., 2001; van der Meer et al., 2015).

Bezüglich der Lebensqualität bei Mutationsträgerinnen sind insbesondere Studien vorhanden, die die Lebensqualität nach erfolgten prophylaktischen Operationen wie einer Mastektomie oder Ovariectomie untersuchen (Finch et al., 2013; Hooker et al., 2014). Der genaue Einfluss des Mutationsstatus auf die Lebensqualität ist wenig untersucht. Es gibt aber Hinweise darauf, dass bei bereits an Krebs erkrankten Frauen die Mitteilung des Mutationsstatus keinen zusätzlichen Einfluss auf die Lebensqualität hat (Smith et al., 2008).

1.6 Definition Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse

Patienten mit einer Krebserkrankung können spezifische Bedürfnisse entwickeln. Die Kenntnis solcher Bedürfnisse ist ein entscheidender Faktor bei der Unterstützung und Therapie der Patienten. Die Bedürfnisse entstehen dabei in den verschiedensten Bereichen, die sowohl physische als auch psychosoziale Domänen umfassen (Mehnert, A, 2011). Psychosoziale Gesundheit ist dabei definiert als eine Kombination aus mentalen, emotionalen, sozialen und spirituellen Dimensionen (Howell et al., 2012). Die Unterstützung dieser Bedürfnisse ist definiert als die Hilfe bei einer an Krebs erkrankten Person und dessen Umfeld mit der Situation besser umgehen zu können; also die Unterstützung des individuellen Copingprozesses (Harrison et al., 2009). Dies betrifft den kompletten Krankheitsverlauf von der Zeit vor der Diagnose, die Zeit während der Therapie und auch die Zeit nach der Behandlung bis hin zum Sterbeprozess oder der Zeit nach der Heilung von der Erkrankung (Weis, Joachim et al., 2015). Unbefriedigte Bedürfnisse können einen negativen Einfluss auf das Wohlergehen und die Lebensqualität der Patienten haben (Cheng et al., 2016; Newell et al., 1999). Im Gegenzug dazu kann soziale Unterstützung die Lebensqualität verbessern und Distress reduzieren (Burnette et al., 2016).

1.7 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse bei Patientinnen mit Malignomen

Das Auftreten von unbefriedigten Bedürfnissen und einem daraus resultierenden Unterstützungsbedarf ist ein häufiges Problem im Rahmen einer Krebserkrankung. Bis zu 2/3 der Patienten geben einen Bedarf an Unterstützung an (McDowell et al., 2010). Ein hoher Bedarf besteht insgesamt im psychologischen Bereich (Progredienzangst, Ungewissheit, Traurigkeit, Erhalt einer positiven Sichtweise); gefolgt vom Bereich „Gesundheitssystem und Informationserhalt“ (Rosenberger et al., 2012). Weitere Bereiche sind die Sexualität, soziale und körperliche Probleme, Spiritualität sowie die Arzt-Patienten-Kommunikation (Mehnert, A, 2011). Diese Bedürfnisse der Patienten werden oft seitens des onkologischen Behandlungsteams nicht ausreichend erfasst. Dadurch kommt es häufig zu unzureichender oder verspäteter Diagnostik und Therapie (Mehnert, Anja, 2014). In mehreren Studien wird der höchste

Bedarf im Bereich „Alltägliches Leben“ angegeben, gefolgt von psychosozialen, physischen und den Informationsbedarf betreffenden Faktoren. Weniger oft genannte Bedürfnisse betreffen die Bereiche Spiritualität, Kommunikation und Sexualität. Diese Bedürfnisse scheinen allerdings nicht konstant zu sein und variieren im Verlauf der Behandlung (Harrison et al., 2009; Sanson-Fisher et al., 2000). Solch unbefriedigte Bedürfnisse können auch noch lange Zeit nach der Diagnose und Behandlung persistieren (McDowell et al., 2010). Ein junges Erkrankungsalter, Tumorprogredienz und das weibliche Geschlecht scheinen Variablen zu sein, die mit einem hohen Unterstützungsbedarf einhergehen (Faller et al., 2017; Fiszer et al., 2014; Moghaddam et al., 2016).

1.7.1 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse von Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom

Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom können Unterstützungsbedürfnisse aufweisen, die von denen anderer Krebsentitäten abweichen. Ein hoher Anteil (circa 40 %) an Patientinnen mit Mammakarzinom hat einen Wunsch nach psychosozialen Unterstützungsangeboten. Patientinnen mit einem hohen Bedarf an Unterstützung weisen dabei auch signifikant höhere Belastungswerte auf als Frauen ohne Unterstützungsbedarf (Schäffeler et al., 2010). Patientinnen mit Mammakarzinom haben einen kontinuierlich hohen Informationsbedarf; des Weiteren beziehen sich die Unterstützungsbedürfnisse auf physische Einschränkungen wie Fatigue, Beschwerden durch die Menopause und ein verändertes Körperbild (Schmid-Büchi et al., 2013). Weiterhin treten bei Frauen mit gynäkologischen Tumoren psychische Bedürfnisse in den Bereichen Umgang mit Angst, Niedergeschlagenheit, Depressivität, Progredienzangst, Einschränkungen und Veränderungen in der Rollenfunktion auf (Beesley, Vanessa et al., 2008; Mehnert, 2009; Schmid-Büchi et al., 2008). Für Frauen mit Ovarialkarzinom sind ähnliche Bedürfnisse bekannt. Die Bedürfnisse liegen hier primär in einem ausreichenden Informationsbedarf. Das Ausmaß an Bedarf wird auch hier durch psychosoziale Faktoren beeinflusst (Stewart et al., 2000). Diese Bedürfnisse sind variabel und verändern sich mit der Erkrankungsdauer. Psychische und physische Bedürfnisse scheinen aber konstant zu sein, wohingegen sich der Unterstützungsbedarf im Bereich

Informationsbedarf, zur pflegerischen Unterstützung und zur Sexualität im Verlauf eher vermindert (Beesley, Vanessa L et al., 2013).

1.7.2 Psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse bei Patientinnen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom und einer BRCA- Mutation

Die Datenlage zu symptomatischen BRCA- Mutationsträgerinnen ist rar. Studien an präsymptomatischen Frauen zeigen, dass Patientinnen mit einer BRCA-Mutation unbefriedigte Bedürfnisse bzw. einen Bedarf an Unterstützung aufweisen (Metcalf et al., 2000). Einflussfaktoren sind ein noch nicht langes Zurückliegen des Mutationsergebnisses, weiterhin keine Vertrauensperson zu haben mit der man über seine Mutation sprechen kann und ein jüngeres Alter. Patientinnen, die viele unbefriedigte Bedürfnisse aufweisen, zeigen auch höhere Distresswerte. Die am häufigsten genannten Bedürfnisse sind dabei die Unsicherheit über die eigene Zukunft und die Angst davor Krebs zu entwickeln (Farrelly et al., 2013). Auch Patientinnen, die nicht die Kriterien für eine psychische Störung erfüllen, haben Bedürfnisse nach psychosozialer Unterstützung. Das Distresserleben allein scheint dabei kein Prädiktor für das Ausmaß an Unterstützungsbedürfnissen zu sein; es ist eher ein multifaktorielles Phänomen (VosAsperen et al., 2013). Eine Studie aus dem Jahr 2012 stellt dar, dass der Unterstützungsbedarf von Frauen mit BRCA- Mutation hoch ist besonders in den Bereichen Umgang mit der Unsicherheit über die Zukunft, Gefühle der Isolation und Informationsbedarf über das Brustkrebsrisiko. Allerdings konnten hier weder eine vorherige Krebsdiagnose, das Vorhandensein von Kindern oder die Zeit seit Bekanntgabe des Mutationstestergebnisses als Prädiktoren für vermehrte Unterstützungsbedürfnisse ermittelt werden (White et al., 2012).

1.8 Fragestellungen

Ziel dieser Studie ist es, einen Vergleich des subjektiven Belastungsempfindens, der Lebensqualität und der Unterstützungsbedürfnisse von Patientinnen mit Mamma und/oder Ovarialkarzinom in Abhängigkeit von ihrem BRCA-Mutationsstatus zu erreichen. Folgende Fragen sollen demnach beantwortet bzw. diskutiert werden:

1. Sind Frauen mit BRCA- Mutation stärkeren Belastungen bzw. Distress ausgesetzt als Frauen mit negativem bzw. unbekanntem Mutationsstatus?
2. Unterscheiden sich Frauen mit BRCA- Mutation in Bezug auf die Lebensqualität von Frauen mit negativem bzw. unbekanntem BRCA- Mutationsstatus?
3. Gibt es Unterschiede in den Unterstützungsbedürfnissen zwischen den verschiedenen BRCA- Mutationsgruppen?
4. Beeinflusst der empfundene Distress die Lebensqualität und die Unterstützungsbedürfnisse, unterschieden nach den BRCA- Mutationsgruppen?
5. Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und den Unterstützungsbedürfnissen, unterschieden nach BRCA- Mutationsgruppen?
6. Ist der BRCA- Mutationsstatus ein Prädiktor für vermehrtes Distresserleben, eine verminderte Lebensqualität oder einen erhöhten Unterstützungsbedarf bzw. stellt der Mutationsstatus einen Schutzfaktor dar?

In dieser Arbeit wird die weibliche Personenbezeichnung, aufgrund der größtenteils weiblichen Betroffenen und Studiendurchführung an Frauen, bevorzugt verwendet. Sofern männliche Personen- oder Gruppenbezeichnungen Verwendung finden, ist hier auch stets die weibliche Form gemeint. Die Verfasserin sieht daher bewusst von einer geschlechterneutralen Ausdrucksweise ab.

2. Material und Methoden

2.1 Studiendesign

Die Studie ist eine retrospektive Querschnittsstudie. Der Ansatz des Studiendesigns ist quantitativ. Die abhängige Variable „Unterstützungsbedürfnisse“ wird anhand der unabhängigen Variablen Distress und Lebensqualität untersucht. Die unterschiedlichen Mutationsgruppen (BRCA „Status positiv“, „Status negativ“ und „Status unbekannt“) werden dabei untereinander verglichen. Die Erhebung der Variablen erfolgte auf verschiedenen Skalenniveaus (Nominal-,Ordinal- und Intervallskala), abhängig von den hier verwendeten Fragebogen.

2.2 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt wurden 1172 Fragebogen durch die Befragten ausgefüllt. 771 Fragebogen konnten in den Analysen eingeschlossen werden. 401 Datensets wurden aufgrund zu hoher Missing Data ausgeschlossen (siehe Kapitel 2.6.2). Insgesamt 373 Befragte machten Angaben zu ihrem Mutationsstatus (BRCA „Status positiv“, „Status negativ“, „Status unbekannt“). Diese Untergruppe wurde in dieser Arbeit untersucht und ist Grundlage der Berechnungen. Daher schließt die hier untersuchte Stichprobe 373 Patientinnen ein, die Angaben zu ihrem BRCA- Mutationsstatus machten. Ausgehend von der gesamten Studienpopulation von 771 Befragten entspricht dies 48.38%. Aufgeteilt nach BRCA Status entfallen von den 373 Patientinnen 43 (11.53%) auf die BRCA „Status positiv“- Gruppe, 84 (22.52%) auf die BRCA“ Status negativ“ Gruppe und 246 (65.95%) Patientinnen auf die BRCA „Status unbekannt“ Gruppe (siehe Abbildung 2).

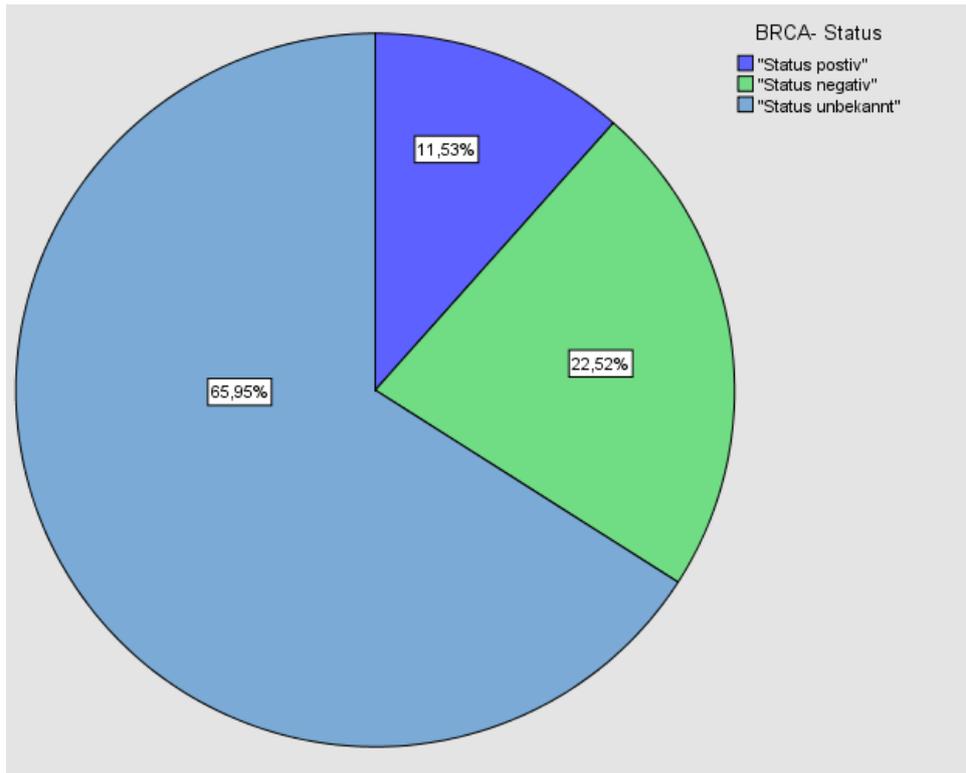


Abbildung 2: Mutationsstatus der Gesamtpopulation

2.3 Ablauf der Befragung

Die psychometrische Datenerhebung erfolgte mittels Fragebogen. Die Befragung erfolgte sowohl online über das Tool Questback® als auch über eine Paper- Pencil Version in der Universitätsklinik Tübingen sowie im vollstationären Bereich als auch in der Tagesklinik der Gynäkologie. Neben den unten beschriebenen psychometrischen Erhebungsinstrumenten wurden die Patientinnen zu Beginn des Fragebogens zu soziodemographischen Daten befragt: Alter, Partnerschaft und Kindern. Darauf folgen dann krankheitsspezifische Daten: Krebsentität, aktueller Erkrankungsstatus (Ersterkrankung, Metastasierung, Rezidiv), Jahr der Erstdiagnose und BRCA-Status („Status positiv“, „Status negativ“, „Status unbekannt“), ebenso beinhaltete die Anfangsseite die Aufklärung sowie die Einverständniserklärung zu der Studie. Für die Erhebung des Distress wurde das Distressthermometer (DT) und das Hornheider Screening- Instrument (HSI); für die Erhebung der Lebensqualität der EQ5D und für die Erhebung der Unterstützungsbedürfnisse der SCNS-SF-34-G

verwendet (siehe Fragebogen im Anhang). Die Dauer für die psychometrische Testung betrug circa 10 bis 20 Minuten pro Patientin.

Die Datenerhebungen erfolgten von September 2013 bis Februar 2014 in der Universitätsfrauenklinik Tübingen im ambulanten und stationären Bereich, der Krebsberatungsstelle und im Rahmen von Konsilen des Psychoonkologischen Dienstes mittels einer Paper- Pencil- Version des Fragebogens. Zeitgleich wurde eine Onlineversion (erstellt mit Questback®) des Fragebogens auf verschiedenen krankheitsspezifischen Onlineportalen wie z.B. verschiedenen Facebookgruppen veröffentlicht und es wurden Selbsthilfegruppen sowie Vereine (z.B. BRCA Netzwerk, Brustkrebs Deutschland e.v.) per Email angeschrieben mit der Bitte um Weitergabe des Fragebogenlinks an ihre Mitglieder.

2.4 Rekrutierung

Von den in die Studie eingeschlossenen 373 Frauen machten 359 (96,2 %) Frauen Angaben dazu wie sie auf die Studie aufmerksam geworden sind; 14 (3,8 %) Befragte machten keine Angaben. Insgesamt wurden 99 Befragte (27,58 %) über Selbsthilfegruppen rekrutiert, 4 (1,11 %) über die Krebsberatungsstelle, 17 (4,74 %) Patientinnen über einen Verein/ eine Stiftung und eine Frau (0,28 %) über ihre Ärztin/Arzt. Der Großteil von 183 (50,97 %) Frauen wurden durch soziale Netzwerke auf den Fragebogen aufmerksam und 10 (2,79 %) über Bekannte oder Freunde. 15 Patientinnen (4,18 %) wurden im stationären Rahmen befragt und 24 (6,69 %) über die onkologische Tagesklinik sowie 6 (1,67 %) über sonstige Wege.

2.5 Ein- und Ausschlusskriterien

Frauen waren berechtigt an der Studie teilzunehmen, wenn sie volljährig (> 18 Jahre) waren, deutschsprachig, in der Lage die psychometrischen Erhebungsinstrumente selbstständig auszufüllen und an einem gynäkologischen Malignom in unterschiedlichen Krankheitsstadien erkrankt waren. Ausschlusskriterien waren Faktoren, die das selbstständige Ausfüllen des Fragebogens unmöglich machten, keine Volljährigkeit und andere Malignome als

die des gynäkologischen Formenkreises. Frauen, die andere Malignome angaben, wurden im Nachhinein aus der Studie ausgeschlossen.

2.6 Erhebungsinstrumente

- | | | |
|---|---|----------------------|
| 1. Distress- Thermometer (DT) | } | Distress |
| 2. Hornheider- Screening- Instrument (HSI) | | |
| 3. Gesundheitsfragebogen (EQ-5D) | } | Lebensqualität |
| 4. Supportive care needs survey (SCNS- SF-34-G) | } | Unterstützungsbedarf |

2.6.1 Distress Thermometer

Das Distress- Thermometer wurde vom National Comprehensive Cancer Network (NCCN) in den USA im Rahmen der Erarbeitung von Leitlinien zur psychosozialen Versorgung onkologischer Patienten 1998 entwickelt. Es dient als einfaches und sensitives Screeninginstrument bei der Erfassung und der Ausmaßeinschätzung psychosozialer Belastungen bei onkologischen Patienten aller Tumordiagnosegruppen, Tumorstadien und Behandlungsarten (Herschbach et al., 2008). Der Patient soll seine Belastung auf einer Skala von 0 bis 10 selbstständig einschätzen, wobei 0 dem Zustand „Gar nicht belastet“ und 10 dem Zustand „Extrem belastet“ entspricht. Ein „Cut- off Wert“ von 5 wird als Hinweis darauf gewertet, dass ein Patient auffällig belastet ist und Unterstützung benötigt (Mehnert, AnjaMüller et al., 2006). In manchen internationalen Studien wird auch ein „Cut- off Wert“ von 4 verwendet (Herschbach et al., 2008). Zusätzlich zu dem Thermometer gibt es eine Problemliste, die ebenfalls vom Patienten selbstständig auszufüllen ist, die Belastungen in fünf Lebensbereichen abfragt (praktische, familiäre, emotionale, spirituelle und körperliche Probleme) (Mehnert, AnjaLehmann et al., 2006). Diese Liste fand aber in unserer Studie keine Verwendung. Das Distressthermometer ist bereits mehrfach validiert worden und ist ein sehr sensitives Screeninginstrument (Jacobsen et al., 2005; Roth et al., 1998).

2.6.2 Hornheider Screening Instrument

Das Hornheider Screening Instrument wurde aus dem Hornheider Fragebogen abgeleitet, der speziell für dermatologische Patienten konzipiert wurde. Es ist für alle Tumordiagnosen, Stadien und Behandlungsarten geeignet mit dem Ziel die relevanten Dimensionen der Betreuungsbedürftigkeit zu erfassen (Strittmatter et al., 2008). Es existieren zwei Versionen des Hornheider Screeninginstrumentes zurzeit nebeneinander. Die HSI- Interview- Version und die HSI- Fragebogenversion, die in der aktuellen Studie Verwendung findet. Beide Versionen bestehen aus 7 verschiedenen Fragen:

1. Globalfrage zu körperlichem Empfinden
2. Globalfrage zum seelischen Befinden
3. Frage nach Vorhandensein krankheitsunabhängiger Belastungen
4. Frage nach Vorhandensein einer Vertrauensperson
5. Frage nach dem Vorhandensein einer Belastung in der Familie
6. Frage nach Vorhandensein zeitweiliger innerer Ruhe
7. Frage zur Güte der Information über Krankheit und Behandlung
(Herschbach et al., 2008)

Für die Fragen existieren verschiedene Antwortkategorien. Für die Items 1,2 und 7 gibt es die Antwortkategorien 0= eher gut, 1= mittel und 2= eher schlecht. Für die Items 3 und 5 gibt es die Möglichkeiten 2= ja und 0= nein. Sowie für die Fragen 4 und 6 die Kategorien 0= ja und 2= nein. Die Auswertung erfolgt mittels einer Excel Tabelle mit dem Ergebnis „Betreuungsbedarf“ oder „Kein Betreuungsbedarf“. Eine Möglichkeit der Bewertung ist die Erstellung eines Summenscores. Dieser kann Werte von 0 bis 14 erreichen. Ein Patient wird als betreuungsbedürftig angesehen bei Werten ≥ 4 (Strittmatter et al., 2008). Eine andere Möglichkeit ist die Auswertung mittels einer Diskriminanzfunktion. Werte $y > 0.3$ werden als betreuungsbedürftig angesehen (Herschbach et al., 2008). Das Hornheider- Screening- Instrument ist mehrfach validiert und weist eine gute Spezifität und Sensitivität auf (Herschbach et al., 2008; Rumpold et al., 2001).

Formel Diskriminanzfunktion:

$$Y = b_1 X_1 + b_2 X_2 + b_3 X_3 + b_4 X_4 + b_5 X_5 + b_6 X_6 + b_7 X_7 + b_8 X_8 - b_0$$

(Y: Diskriminanzvariable, X1-7: Merkmalsvariablen (Itemwerte), X8: Gesamtscore, b0: Konstante, b1-8: Diskriminanzkoeffizienten $Y = 0,569 X_1 + 0,476 X_2 + 0,444 X_3 + 0,057 X_4 - 0,081 X_5 + 0,063 X_6 + 0,973 X_7 + 0,109 X_8 - 1,722$)

Formel 1: Diskriminanzfunktion HSI

(Herschbach et al., 2008)

2.6.3 EQ-5D- 3L (Lebensqualität)

Der EQ-5D ist ein Fragenbogen zur Lebensqualität, der bereits 1987 von einem interdisziplinären Team, der EuroQol Group, entwickelt wurde. 1990 kam die Visuelle Analogskala zur Selbsteinschätzung hinzu. Der Fragebogen deckt 5 Dimensionen zum heutigen Gesundheitszustand ab.

1. Mobilität
2. Für sich selbst sorgen
3. Alltägliche Tätigkeiten
4. Schmerz/ Körperliche Beschwerden
5. Angst/ Niedergeschlagenheit

(Herdman et al., 2011)

Der Patient hat jeweils drei Antwortmöglichkeiten zur Auswahl: „Keine Probleme“ (1) über „Einige Probleme“ (2) bis hin zu „Extremen Problemen“ (3). Der Befragte sollte die Aussage ankreuzen, die am ehesten auf ihn zutrifft. Bei der Auswertung entsteht dann ein fünfstelliger Zahlencode, der die Probleme des Patienten beschreibt. Insgesamt gibt es 243 Gesundheitszustände, die der Patient mittels der Beantwortung der fünf Fragen beschreiben kann. Für die Bewertung der verschiedenen Zahlencodes gibt es unterschiedliche mathematische Modelle. Es kann ein Indexwert, der die Lebensqualität im Verhältnis zur Allgemeinbevölkerung darstellt, berechnet werden. Dieser Wert liegt zwischen 0 und 1 und findet in der vorliegenden Arbeit Verwendung (Hinz et al., 2006). Im Literaturverzeichnis findet sich ein Link zu der verwendeten Excel Tabelle des „Crosswalk Index Value Calculator“ (EuroQol, 2015).

Zusätzlich gibt es noch die Visuelle Analogskala, mit deren Hilfe der Patient seinen heutigen Gesundheitszustand darstellen kann. Auf einer Skala von 0 („Schlechtester denkbare Gesundheitszustand“) bis 100 („Beste denkbare Gesundheitszustand“) soll sich der Patient einordnen (Greiner, 2012; Hinz et al., 2006). Dieses Messinstrument weist eine gute Validität und Reliabilität auf (Ravens-Sieberer et al., 2010).

2.6.4 Supportive care needs survey (SCNS 34)

Der SCNS ist ein psychometrisches Erhebungsinstrument zur Bewertung der Bedürfnisse onkologischer Patienten unabhängig von Tumordiagnose, Stadien und Behandlungsart. Er wurde durch das „Centre for Health Research & Psychology“ entwickelt. Insgesamt gibt es zwei Versionen des Fragebogens „Supportive Care Needs Survey“. Einmal die lange Version mit 59 Items und einmal die kurze Version mit 34 Items, die 2009 entwickelt wurde. Der Fragebogen mit 34 Items fand in unserer Studie Verwendung (Mc Elduff et al., 2004). Der Fragebogen ist auf deutsch validiert worden (Lehmann et al., 2012).

Der SCNS 34 beinhaltet 5 Subskalen:

1. Psychisches Befinden (10 Items)
 2. Gesundheitssystem und Information (11 Items)
 3. Physisches Befinden und Alltag (5 Items)
 4. Pflege und Unterstützung (5 Items)
 5. Sexualität (3 Items)
- (Boyes et al., 2009)

Auf einer 5 Punkt Likert Skala geben die Patienten an ob sie Unterstützung benötigen und wie groß das Bedürfnis nach Unterstützung bezogen auf das jeweilige Item ist. Es kann ein standardisierter Wert zwischen 0 und 100 und ein bereinigter Wert berechnet werden („Adjusted Value“) (Boyes et al., 2009).

Bei Auswahl der Items 1 und 2 kann „Kein Bedarf“ postuliert werden, bei Auswahl der Items 3,4 und 5 wird „Bedarf“ angenommen (Mc Elduff et al., 2004). Der SCNS ist ein valides Messinstrument (Boyes et al., 2009).

Formel „Adjusted Value“:

AV= Summe der Likertskala - Anzahl der Items der jeweiligen Rubrik

Formel 2: Formel, "Adjusted Value" SCNS-34

(Mc Elduff et al., 2004)

Formel „Standardisierter Wert“ (0-100):

$$SW = \frac{\text{(Summe der Likertskala-Anzahl der Items der jeweiligen Rubrik)}}{\text{(Anzahl der Items} \times (5-1))}$$

Formel 3: Formel, Standardisierter Wert SCNS-34

(Mc Elduff et al., 2004)

2.7 Datenauswertung

2.7.1 Statistik

Die Dateneingabe und die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit SPSS 22 für Windows. Die vorliegende Arbeit stellt eine Querschnittsstudie dar, die mit dem BRCA- Status als Unterteilung der Gesamtpopulation die Variablen Distress und Lebensqualität als unabhängige Variablen nutzt um die abhängige Variable die fünf verschiedene Unterstützungbedürfnisse zu erklären.

In einem ersten Schritt wurden Gruppenunterschiede zwischen den Gruppen BRCA „Status positiv“, „Status negativ“ und „Status unbekannt“ herausgearbeitet. Dazu wurden sowohl kategoriale Merkmale verglichen als auch die Mittelwerte der verwendeten psychometrischen Erhebungsinstrumente. Es erfolgte bei allen Variablen die Überprüfung auf Normalverteilung. Zur Überprüfung signifikanter Unterschiede erfolgte eine Varianzanalyse (ANOVA, Bonferroni) bei stetigen Variablen sowie eine Überprüfung mittels Chi- Quadrat- Test bei kategorialen Variablen. Bei signifikanten Unterschieden wurden anschließend post hoc Mehrfachvergleiche nach Bonferroni genutzt um herauszuarbeiten zwischen welchen BRCA- Gruppen Unterschiede vorliegen. Aufgrund der allgemein formulierten Fragestellungen wurden die BRCA- Gruppenvergleiche zweiseitig

überprüft. In einem zweiten Schritt erfolgten Korrelationsberechnungen nach Pearson für die Untersuchung von mathematischen Zusammenhängen zwischen Distress, Lebensqualität und Unterstützungsbedürfnissen. Anschließend erfolgte eine multiple lineare Regressionsanalyse zur Identifizierung möglicher Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse, um eventuelle Kausalitäten der vorherigen signifikanten Korrelationen nachzuweisen. Nach Ausschluss einer Multikollinearität als Voraussetzung zur Durchführung einer Regressionsanalyse zur Überprüfung ob eine zu starke Korrelation zwischen den erklärenden Variablen vorliegt, gingen die Variablen in die Regressionsanalyse ein. Abschließend erfolgte die Berechnung der Odds Ratio um Einflüsse des BRCA Mutationsstatus als kategoriale Variable auf das Distresserleben, die Lebensqualität und die Bedürfnisse der Patientinnen zu ermitteln.

2.7.2 Umgang mit Missing Data

Fragebogen wurden nur ab einer Ausfüllquote von mindestens 80 % in die Statistik aufgenommen. Bei dem Fragebogen SCNS- 34 wurden 8.9 % fehlende Daten ermittelt, was mit Daten aus vorherigen Studien übereinstimmt (Mc Elduff et al., 2004). Es wurde ein Little`s MCAR Test durchgeführt um nachzuweisen, dass die Daten zufällig fehlen und eine Inputation erfolgen kann. Es erfolgte ein Inputationsalgorithmus (Expectation – Maximization Algorithmus).

3. Ergebnisse

Nachfolgend sind alle Befragten, die Angaben zu ihrem Mutationsstatus machten, als Gesamtpopulation bezeichnet. Es wurden drei verschiedene Einteilungen vorgenommen: als erstes die Gruppe von Patientinnen, bei denen in einer genetischen Untersuchung ein positiver Mutationsstatus für das BRCA-Gen festgestellt wurde (BRCA „Status positiv“). Dann als zweites die Gruppe, die sicher als negativ getestet wurde (BRCA „Status negativ“), d.h. es liegt sicher kein mutiertes Gen vor und als letztes die Gruppe, die an keiner genetischen Untersuchung teilgenommen hat und deren Mutationsstatus somit unbekannt ist (BRCA „Status unbekannt“). Als erstes werden die erhobenen Daten deskriptiv beschrieben, nachfolgend werden wichtige Korrelationen der Variablen dargestellt und abschließend erfolgt die explorative Statistik zur Identifizierung möglicher Prädiktoren und zur Ermittlung möglicher Kausalzusammenhänge zwischen den abhängigen und unabhängigen Variablen.

3.1 Dekriptive Beschreibung der Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen

Tabelle 2: Übersicht Studienpopulation

	BRCA „Status positiv“ N= 43	BRCA „Status negativ“ N= 84	BRCA „Status unbekannt“ N= 246	„Gesamtpopulation“ N=373
<i>Alter (in Jahren)</i>	M= 47.51 (SD= 10.67)	M= 48.98 (SD= 10.26)	M= 50.45 (SD= 10.68)	M= 49.78 (SD=10.6)
<i>Erkrankungsbeginn (Jahr)</i>	M= 2006.9 (SD= 6.65)	M= 2009.65 (SD= 4.73)	M= 2009.79 (SD= 4.99)	M= 2009.45 (SD= 5.2)
<i>Dauer der Erkrankung in Jahren</i>	M= 7.1 SD= (6.25)	M= 4.35 (SD=4.73)	M= 4.21 (SD= 4.99)	M= 4.55 (SD= 5.2)
<i>Partnerschaft</i>	Ja= 38 (88.4%) Nein= 5 (11.6%)	Ja= 71 (84.5%) Nein= 13 (15.5%)	Ja= 205 (83.3%) Nein= 41 (16.7%)	Ja= 314 (84.2%) Nein= 59 (15.8%)
<i>Kinder</i>	Ja= 33 (76.7%) Nein= 10 (23.3%)	Ja= 64 (76.2%) Nein= 20 (23.8%)	Ja= 182 (74.0%) Nein= 64 (26.0 %)	Ja= 279 (74.8%) Nein= 94 (25.2%)
<i>Krebsentitäten</i>	MammaCa= 42 (86.0%) OvarialCa= 5 (10.0%) ZervixCa= 1 (2.0%) EndometriumCa= 1 (2.0%) Karzinom Genitalbereich= -	MammaCa= 74 (93.02%) OvarialCa= 4 (4.65%) ZervixCa= - EndometriumCa= 2 (2.33%) Karzinom Genitalbereich= -	MammaCa= 212 (85.83%) OvarialCa= 16 (6.48%) ZervixCa= 9 (3.64%) EndometriumCa= 7 (2.83%) Karzinom Genitalbereich= 3 (1.21%)	MammaCa= 328 (87.23%) OvarialCa= 25 (6.65%) ZervixCa= 10 (2.66%) EndometriumCa= 10 (2.66%) Karzinom Genitalbereich= 3 (0.8%)
<i>Erkrankungsstadium</i>	Ersterkrankung= 26 (55.32%) Metastasierung= 4 (8.51%) Rezidiv= 17 (36.17%)	Ersterkrankung= 70 (80.46%) Metastasierung= 8 (9.2%) Rezidiv= 9 (10.34%)	Ersterkrankung= 211 (83.4%) Metastasierung= 24 (9.49%) Rezidiv=18 (7.11%)	Ersterkrankung= 307 (79.33%) Metastasierung= 36 (9.3%) Rezidiv=44 (11.37%)

- Das mittlere Alter für die gesamte BRCA- Population beträgt 49.78 Jahre ($SD= 10.6$) mit einer Range von 25 bis 78 Jahren. Das mittlere Alter für die Gruppe „BRCA Status positiv“ beträgt 47.51 Jahre ($SD= 10.67$), für die BRCA „Status negativ“ Gruppe 48.98 Jahre ($SD= 10.26$) und für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ 50.45 Jahre ($SD= 10.68$). In der BRCA „Status positiv“ Gruppe liegt die Range zwischen 29 und 73 Jahren; in der Gruppe der BRCA „Status negativ Gruppe“ liegt die Varianz zwischen 27 und 78 Jahren und schließlich für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ zwischen 25 und 77 Jahren. Sowohl in der Gesamtpopulation als auch in den einzelnen BRCA-Gruppen liegt eine Normalverteilung für die Variable „Alter“ vor (siehe Tabellen 9 und 10 im Anhang). Die Unterschiede des Merkmales „Alter“ zwischen den drei BRCA- Gruppen sind nicht signifikant. Die Berechnung erfolgte als unabhängige Stichprobe.
 - BRCA positiv/ BRCA negativ: $t(125)= -0.751, p= .454$
 - BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $t(287)= -1.655, p= .097$
 - BRCA negativ/BRCA unbekannt: $t(328)=-1.104, p= .271$

Die Gruppe BRCA „Status positiv“ weist von allen drei Gruppen das niedrigste mittlere Erkrankungsalter auf (siehe Tabelle 2).

- Die Dauer der Erkrankung liegt für die Gesamtpopulation bei 4.55 Jahren ($SD= 5.2$). Die längste Krankheitsdauer ist mit 34 Jahren angegeben. Die Kürzeste liegt mit 0 Jahren im Jahr 2014. Das Merkmal „Erkrankungsbeginn“ ist sowohl in der Gesamtpopulation als auch in den einzelnen BRCA- Gruppen nicht normalverteilt In der Wertedarstellung zeigt sich das Merkmal rechtsschief (siehe Tabelle 9 und 10 im Anhang). Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der Mittelwert bei 7.1 Jahren ($SD= 6.25$) mit einem Minimum bei einem Jahr und einem Maximum von 23 Jahren. Die Gruppe BRCA „Status negativ“ zeigt einen Mittelwert von 4.35 Jahren ($SD= 4.73$) und einem Minimum von einem Jahr und einem Maximum von 25 Jahren. Der Mittelwert für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegt bei 4.21 Jahren ($SD=$

4.99) mit einer längsten Dauer von 34 Jahren und einer kürzesten Krankheitsdauer von 0 Jahren (siehe Abbildung 3 und Tabelle 2).

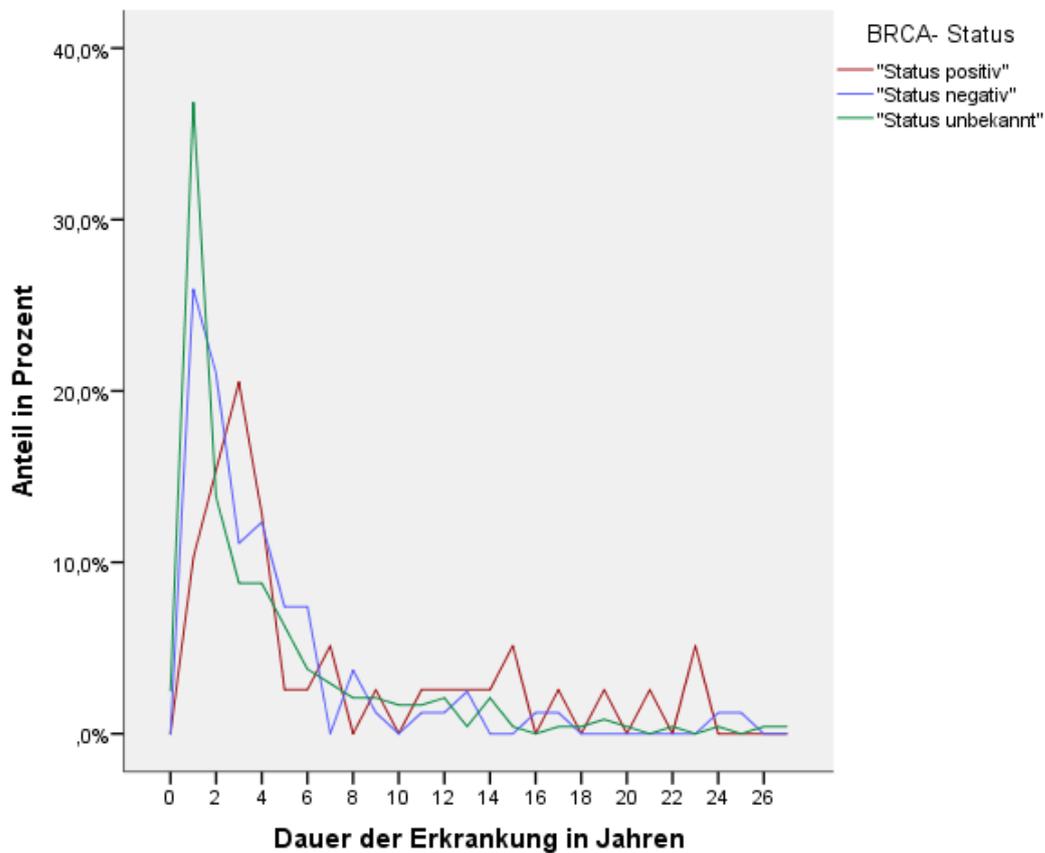


Abbildung 3: Dauer der Erkrankung BRCA- Gruppen

Die Gruppe BRCA „Status positiv“ unterscheidet sich signifikant von den anderen beiden Gruppen in Bezug auf das Merkmal „Dauer der Erkrankung“ mit einem signifikant längeren Erkrankungsverlauf. Zwischen den BRCA-Gruppen „Status negativ“ und „Status unbekannt“ findet sich kein signifikanter Unterschied.

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $t(118) = 2.608, p = .01$
- BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $t(276) = 3.189, p = .002$
- BRCA negativ/BRCA unbekannt: $t(318) = .215, p = .83$

- Alle 373 Befragten machten Angaben zu ihrem Partnerschaftsstatus. Ausgehend von der gesamten Population zeigt sich folgende Verteilung für die Variable „Partnerschaft“. 314 Patientinnen (84.2%) gaben an in einer Partnerschaft zu leben im Gegensatz zu 59 Patientinnen (15.8%) ohne Partnerschaft. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ leben 38 (88.4%) der Befragten in einer Partnerschaft. 5 Patientinnen (11.6%) geben an in keiner Partnerschaft zu leben. 71 (84.5%) Befragte der Gruppe BRCA „Status negativ“ geben an in einer Partnerschaft zu leben, im Gegensatz dazu 13 (15.5%) ohne Partnerschaft. Bezogen auf den Status BRCA „Status unbekannt“ leben 205 (83.3%) der Patientinnen in einer Partnerschaft, 41 (16.7%) hingegen nicht (siehe Tabelle 2). Die BRCA-Gruppen unterscheiden sich in dem Merkmal „Partnerschaft“ nicht signifikant voneinander.

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $\chi^2(2, N=127)= 0,344, p=0,558$
- BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=289)= 0,065, p=0,799$
- BRCA negativ/BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=330)= 0,705, p=0,703$

Eine grafische Darstellung findet sich im Anhang (siehe Abbildungen 22, 23 und 24 im Anhang).

- Alle 373 Befragten machten Angaben zu ihrem Kinderstatus. In der Gesamtpopulation geben 279 Patientinnen (74.8%) an Kinder zu haben, 94 Patientinnen (25.2%) gaben Kinderlosigkeit an. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ geben 33 (76.7%) der Patientinnen an Kinder zu haben, 10 (23,3 %) hingegen nicht. 64 (76.2%) Befragte in der Gruppe BRCA „Status negativ“ haben Kinder; 20 (23.8%) haben keine Kinder. Ähnliches gilt für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“: 182 (74.0%) der Frauen geben an Kinder zu haben, 64 (26.0%) hingegen sind kinderlos (siehe Tabelle 2). Die BRCA-Gruppen unterscheiden sich daher nicht signifikant in dem Merkmal „Kinderstatus“.

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $\chi^2(2, N=127)= 0,005, p= .945$

- BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=289)= 0,160, p= .689$
- BRCA negativ/BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=330)= 0,259, p= .879$

Eine grafische Darstellung findet sich im Anhang (siehe Abbildungen 25, 26 und 27 im Anhang).

- Alle 373 Patientinnen machten Angaben zu ihrer Krebsentität bzw. ihren Krebsentitäten. Die Patientinnen hatten die Möglichkeit mehrere Krebsentitäten anzugeben wie z.B. die Kombination aus „Mammakarzinom“ und „Ovarialkarzinom“. In der Gesamtpopulation entfallen 328 (87.23%) der Krebsentitäten auf das Mammakarzinom; weitere 25 (6.65%) auf das Ovarialkarzinom, 10 (2,66%) auf das Zervixkarzinom, 10 (2.66%) auf das Endometriumkarzinom und 3 (0.8%) auf Karzinome im Genitalbereich (siehe Tabelle 2). In der Gruppe BRCA „Status positiv“ entfallen 42 (86.0%) Patientinnen auf das Mammakarzinom, 5 (10.0%) auf das Ovarialkarzinom, eine Patientin (2.0%) auf das Zervixkarzinom sowie eine Patientin auf das Endometriumkarzinom (2.0%). Für die Gruppe BRCA „Status negativ“ sind 74 Frauen (93.02%) an einem Mammakarzinom erkrankt, 4 (4.65%) an einem Ovarialkarzinom sowie 2 (2.33%) an einem Endometriumkarzinom. Die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ zeigt eine Verteilung von 212 (85.83%) Patientinnen für das Mammakarzinom, 16 (6.48%) für das Ovarialkarzinom, 9 (3.64%) für das Zervixkarzinom, 7 (2.83%) für das Endometriumkarzinom und 3 (1.21%) auf Karzinome im Genitalbereich (siehe Tabelle 2 und Abbildungen 4, 5 und 6).

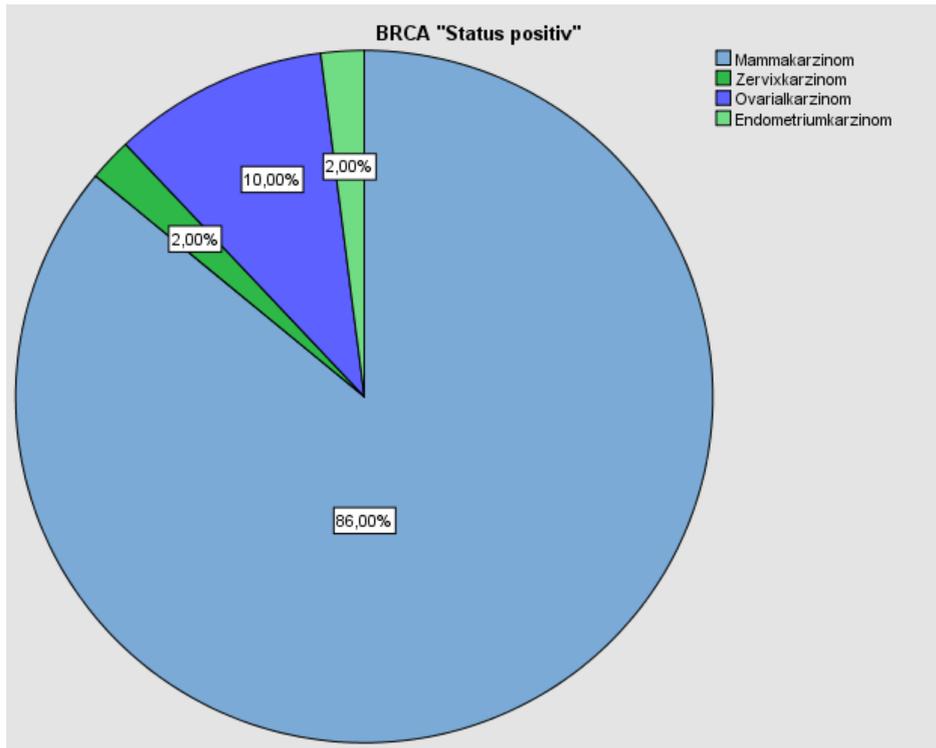


Abbildung 4: Krebsentitäten BRCA- Gruppe "BRCA positiv"

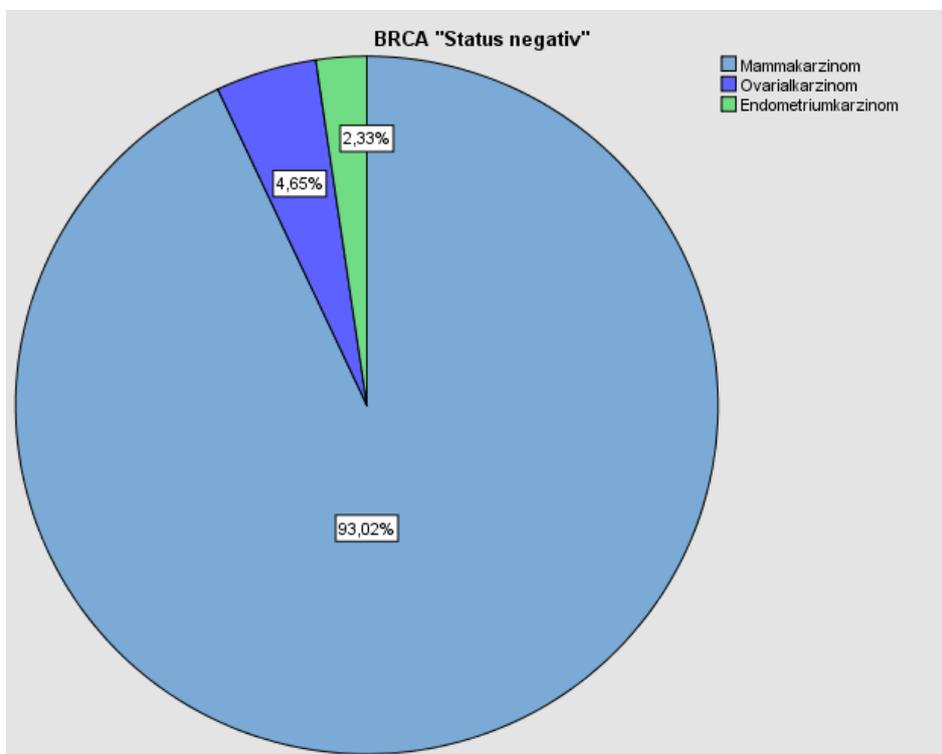


Abbildung 5: Krebsentitäten BRCA- Gruppe "Status negativ"

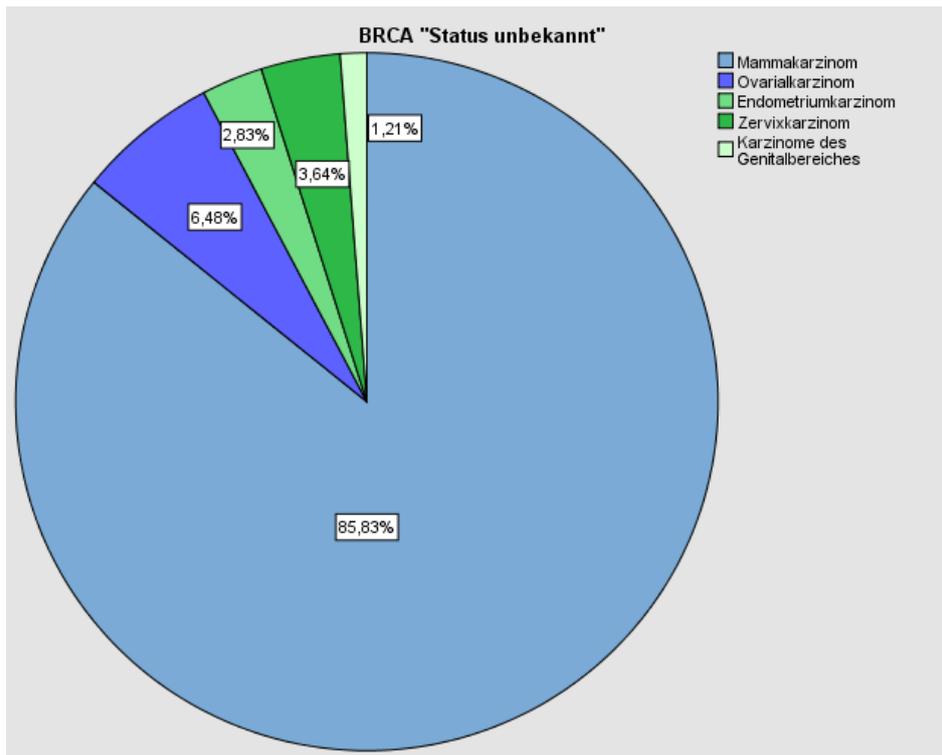


Abbildung 6: Krebsentitäten BRCA- Gruppe „Status unbekannt“

Die Gruppen unterscheiden sich signifikant in dem Merkmal „Krebsentität Mammakarzinom“; die Gruppe BRCA „Status negativ“ weist einen signifikant höheren Anteil auf an dieser Erkrankung auf.

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $\chi^2(2, N=127) = 0,2098, p = .014$
 - BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=289) = 0,852, p = .148$
 - BRCA negativ/BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=330) = 0,343, p = .05$
- Alle 373 Befragten machten Angaben zu ihrem Erkrankungsstadium einzuordnen in „Ersterkrankung“, „Rezidiv“ und/oder „Metastasierung“. Für die Patientinnen war es möglich mehr als eine Möglichkeit anzukreuzen z.B. eine Kombination aus „Ersterkrankung“ und „Metastasierung“. Über die gesamte Stichprobe von 373 untersuchten Patientinnen gaben 307 (79.33%) der Frauen an einer Ersterkrankung zu leiden; 36 (9.3%) an einem metastasierten Krankheitsstadium und 44 (11.37%) an einem Rezidiv.

Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ geben 26 (55.32%) Patientinnen an, an einer Ersterkrankung zu leiden, 4 (8.51%) an einer Metastasierung und 17 (36.17%) an einem Rezidiv. In der Gruppe BRCA „Status negativ“ sind insgesamt 70 (80.46%) Patientinnen erstmals erkrankt, 8 (9.2%) haben einen metastasierten Erkrankungsstatus und 9 (10.34%) ein Rezidiv. Für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ entfallen 211 (83.4%) auf die Rubrik Ersterkrankung, 24 (9.49%) geben einen metastasierten Krankheitsstatus an und 18 (7.11%) ein Rezidiv (siehe Tabelle 2 und Abbildung 7).

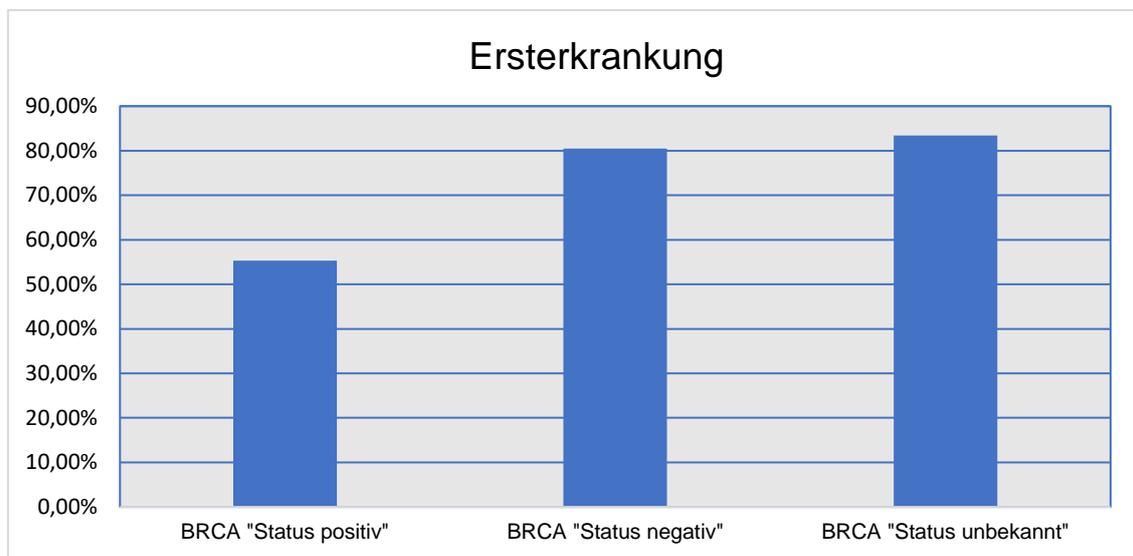


Abbildung 7: Ersterkrankung Vergleich BRCA- Gruppen

Die Gruppen unterscheiden sich signifikant in Bezug auf das Merkmal „Ersterkrankung“ und „Rezidiv“. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ weist einen signifikant geringeren Anteil an Ersterkrankungen auf als die beiden anderen Gruppen wohingegen die Gruppe BRCA „Status positiv“ einen signifikant höheren Anteil an Rezidiven aufweist.

Ersterkrankung:

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $\chi^2(2, N=127)= 7,997, p= .005$
- BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=289)= 16,132, p= .00$
- BRCA negativ/BRCA unbekannt: $\chi^2(2, N=330)= 0,294, p= .588$

Rezidiv:

- BRCA positiv/ BRCA negativ: $\chi^2 (2, N=127)= 14,3976, p= .00$
- BRCA positiv/ BRCA unbekannt: $\chi^2 (2, N=289)= 36,538, p= .00$
- BRCA negativ/BRCA unbekannt: $\chi^2 (2, N=330)= 0,959, p= .327$

3.2 Belastungsempfinden, Lebensqualität und Unterstützungsbedarf der untersuchten Kohorte

3.2.1 Distress

Alle 373 Befragten machten Angaben zu ihrem subjektiv empfundenen Distress anhand des Distressthermometers. 109 Frauen (29.2%) der Gesamtpopulation haben einen Wert von < 5 Werte angeben. Die Mehrzahl, mit 264 Befragten (70.8%), hingegen gibt Werte an, die einer unterstützungsbedürftigen Belastung entsprechen. Der Mittelwert für die gesamte BRCA- Population liegt bei 5,68 (SD=2.54, Range 0- 10). (siehe Tabelle 11 im Anhang und Abbildung 8).

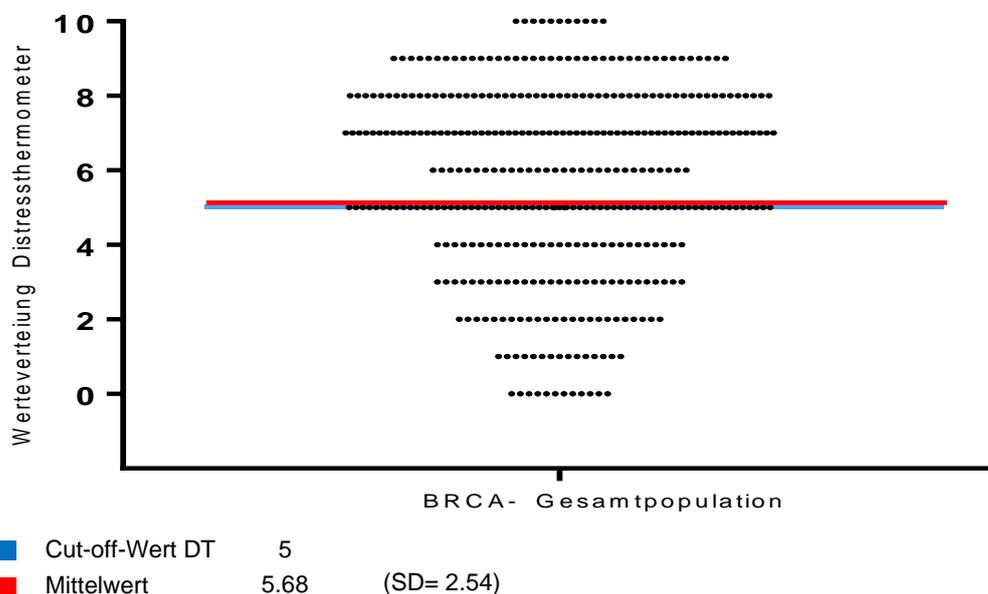


Abbildung 8: Distressthermometer VAS Gesamtpopulation

Aufgeteilt nach BRCA – Status zeigen sich die folgenden Verteilungen. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigen 34 (79.1%) Patientinnen eine Belastung; 54 (64.3%) sind in der Gruppe BRCA „Status negativ“ belastet. In der Gruppe BRCA „Status unbekannt“ sind 176 (71.5%) belastet (siehe Tabelle 12 im Anhang und Abbildung 9).

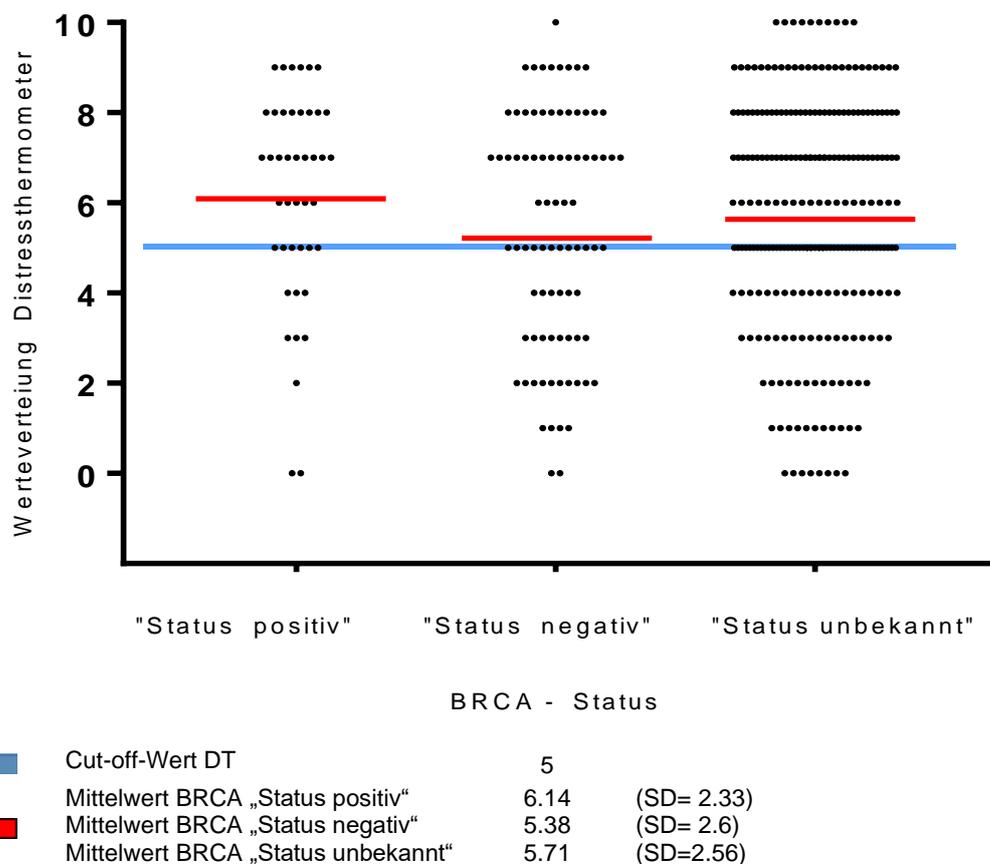


Abbildung 9: Distressthermometer VAS BRCA- Gruppen

Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der angegebene Mittelwert auf dem Distressthermometer bei 6.14 (SD= 2.33), bei der Gruppe BRCA „Status negativ“ bei 5.38 (SD=2.6). Für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegt der Mittelwert bei 5.71 (SD=2.56). Somit gibt die Gruppe BRCA „Status positiv“ die höchsten Distresswerte im Mittel an. Alle BRCA- Subgruppen liegen mit dem Mittelwert über dem Cut- off- Wert von 5. Über alle BRCA- Gruppen hinweg liegt der niedrigste angegebene Wert bei 0, der höchste Wert in den Gruppen BRCA „Status negativ und unbekannt“ bei 10, in der Gruppe BRCA „Status positiv“ bei 9 (siehe Tabelle 12 und Abbildung 9).

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Messung des Distress mittels des Hornheider Screening Instrumentes. Alle 373 Befragten machten hier Angaben zu ihrem empfundenen Distress. Anhand des Cut- off Wertes von ≥ 0.3 für den gewichteten Wert zeigt sich für die Gesamtpopulation eine Verteilung von 62.5%

betreuungsbedürftigen Befragten zu 37.5% nicht betreuungsbedürftigen Befragten (siehe Tabelle 11)

Der Mittelwert für die gesamte Population von 373 Befragten anhand des gewichteten Wertes liegt bei 0.76 ($SD=1.49$) mit einem Minimum bei -1.72 und einem Maximum bei 4.8 (siehe Tabelle 12 im Anhang und Abbildung 10).

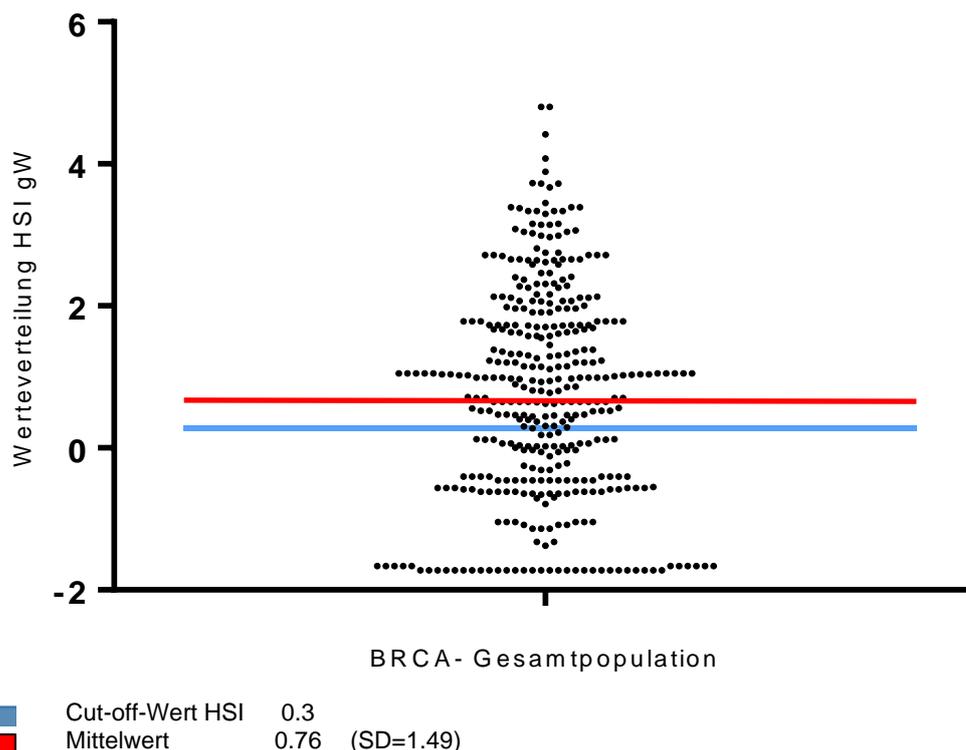


Abbildung 10: HSI gewichteter Wert Gesamtpopulation

Aufgeteilt nach BRCA- Status zeigt sich eine Verteilung von 62.8% betreuungsbedürftigen Befragten für die Gruppe BRCA „Status positiv“, 63.1% für die Gruppe BRCA „Status negativ“ und 62.2% für die Gruppe „Status unbekannt“ (siehe Tabelle 12 im Anhang).

Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der Mittelwert bei 0.63 ($SD= 1.47$); bei der BRCA Gruppe „Status negativ“ bei 0.67 ($SD= 1.45$). Für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegt der Mittelwert bei 0.81 ($SD= 1.5$). Die höchsten angegebenen Werte finden sich demnach in der Gruppe BRCA „Status

unbekannt“. Alle BRCA- Subgruppen liegen oberhalb des Cut- off- Wertes von 0,3 (siehe Tabelle 12 im Anhang und Abbildung 11).

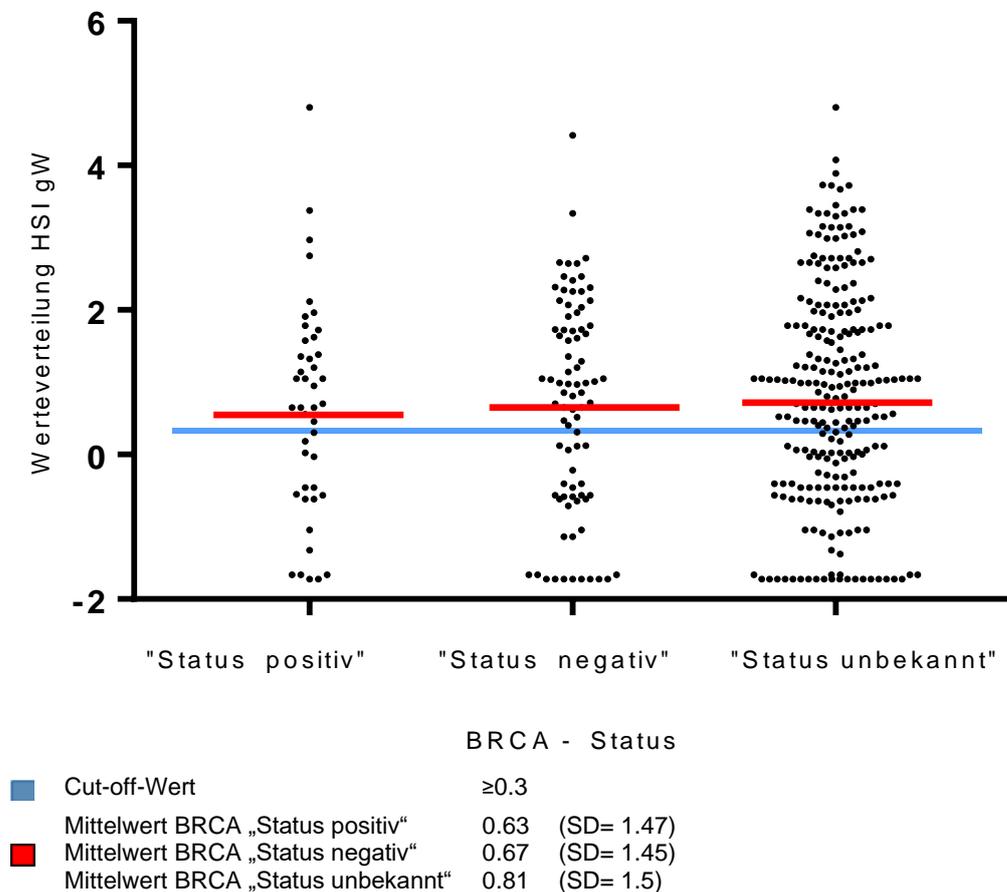


Abbildung 11: HSI gewichteter Wert BRCA- Gruppen

Die Messung mittels des Summenscores reiht sich in die zuvor vorgenommenen Messungen ein. Der Summenscore für die Gesamtpopulation beträgt 5.35 (SD= 3.16). Anhand dieses Summenscores geben 70.8% der Befragten im Gesamtsample Werte ≥ 4 an, was einer betreuungsbedürftigen Belastung entspricht. Nur 29.2% der Befragten geben Werte < 4 an (siehe Tabelle 11 im Anhang und Abbildung 12).

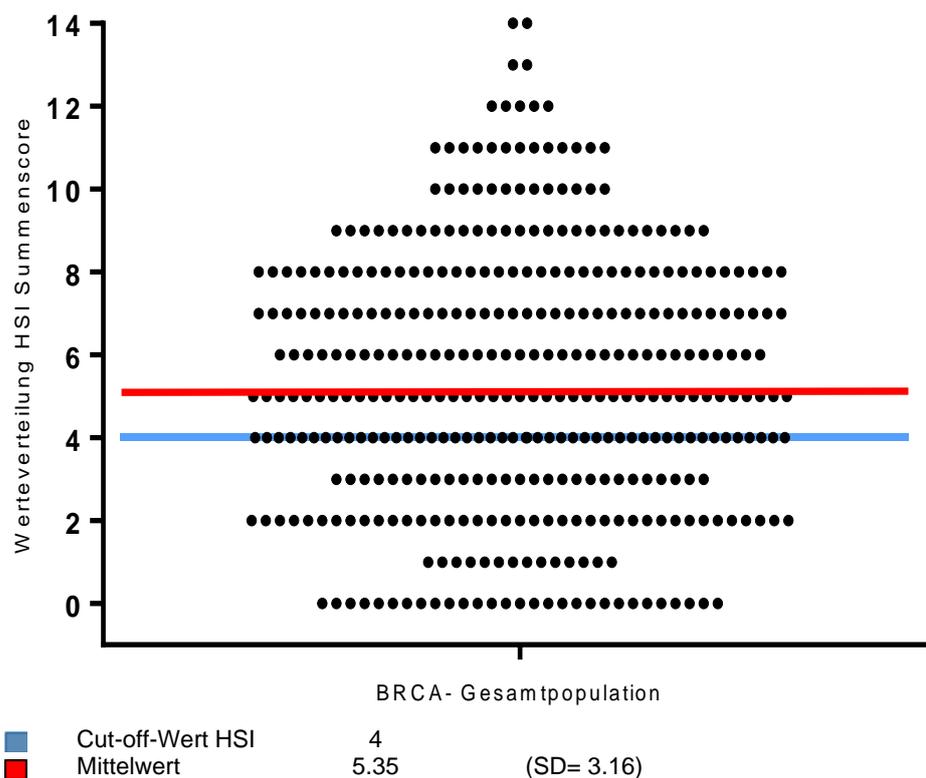


Abbildung 12: HSI Summenschore Gesamtpopulation

Aufgeteilt nach BRCA- Status finden sich ähnliche Verteilungen. Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der Anteil belasteter Frauen bei 72.1%, in der Gruppe BRCA „Status negativ“ 69.0% und für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ bei 71.1% der Befragten (siehe Tabelle 12 im Anhang).

Die Mittelwerte betragen für die Gruppe BRCA „Status positiv“ 5.39 ($SD= 3.22$), für die BRCA „Status negativ“ 5.23 ($SD= 3.16$) und für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ 5.38 ($SD= 3.16$). Alle BRCA- Gruppen liegen somit über dem Cut-off-Wert von 4. In den Gruppen BRCA „Status positiv“ und „Status unbekannt“ beträgt der minimalste Wert 0, der höchste Wert 14. In der Gruppe BRCA „Status negativ“ liegt der niedrigste Wert bei 0, der höchste bei 12 (siehe Tabelle 12 im Anhang und Abbildung 13).

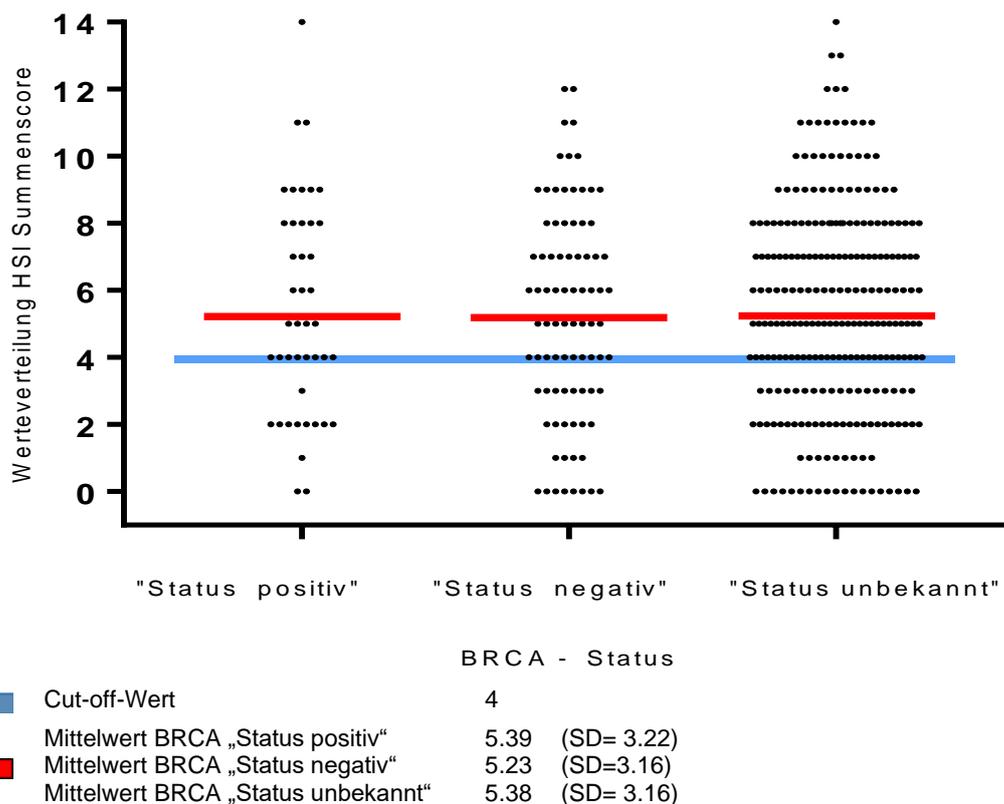


Abbildung 13: HSI Summenschore BRCA- Gruppen

Anhand des Distressthermometers ergeben sich zwischen den BRCA- Gruppen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. $F(2,370)= 1.298, p= .274$.

Ebenso gibt es keine signifikanten Unterschiede bei der Berechnung mittels des Hornheider Screening Instrumentes mit dem gewichteten Wert ($F(2,370)= 0.412, p= .662$) als auch mittels des Summenscores ($F(2,370)= 0,078, p= .925$).

3.2.2 Lebensqualität

In der gesamten Population machten alle 373 Patienten Angaben zu ihrer Lebensqualität gemessen mittels der Visuellen Analogskala des EQ5D.

Der Mittelwert der visuellen Analogskala liegt bei 62.27 ($SD= 20.13$) für die gesamte Population. Der niedrigste angegebene Wert liegt bei 0, der höchste Wert ist der Maximalwert 100 (siehe Tabelle 13 im Anhang und Abbildung 14).

Ergebnisse

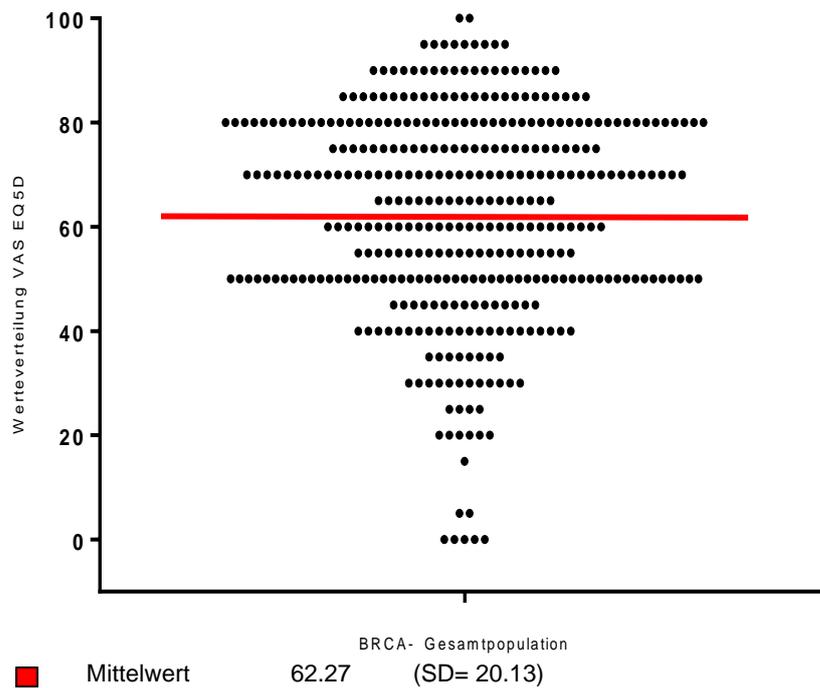
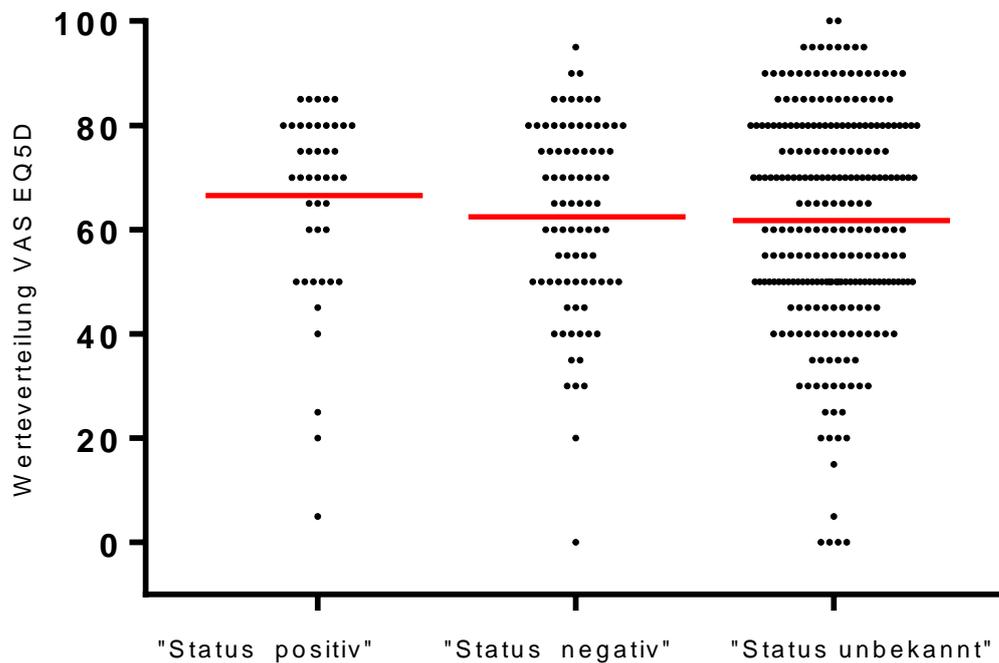


Abbildung 14: VAS EQ5D Gesamtpopulation

Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der Mittelwert bei 65.58 ($SD= 18.5$) mit einer Varianz der Werte von 5 bis 85. In der Gruppe BRCA „Status negativ“ Gruppe liegt der Mittelwert bei 62.26 ($SD=18.23$) mit einem Minimum von 0 und einem Maximum von 95 sowie für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ bei 61.69 ($SD= 21.02$) mit einem minimal angegebenen Wert von 0 und einem maximal angegebenen Wert von 100. Die Gruppe mit der am höchsten angegebenen Lebensqualität ist die Gruppe mit positivem Mutationsstatus. (siehe Tabelle 14 im Anhang und Abbildung 15).



BRCA - Status		
■	Mittelwert BRCA „Status positiv“	65.58 (SD= 18.5)
■	Mittelwert BRCA „Status negativ“	62.26 (SD= 18.23)
■	Mittelwert BRCA „Status unbekannt“	61.69 (SD= 21.02)

Abbildung 15: VAS EQ5D BRCA- Gruppen

Für 371 der Fälle konnte der Indexwert des EQ5D errechnet werden. Der minimalste angegebene Wert beläuft sich auf 0.7010 und der der höchste Wert auf den Maximalwert 1.0. Der Mittelwert liegt bei 0.91 ($SD= 0.07$) (siehe Tabelle 13 im Anhang und Abbildung 16).

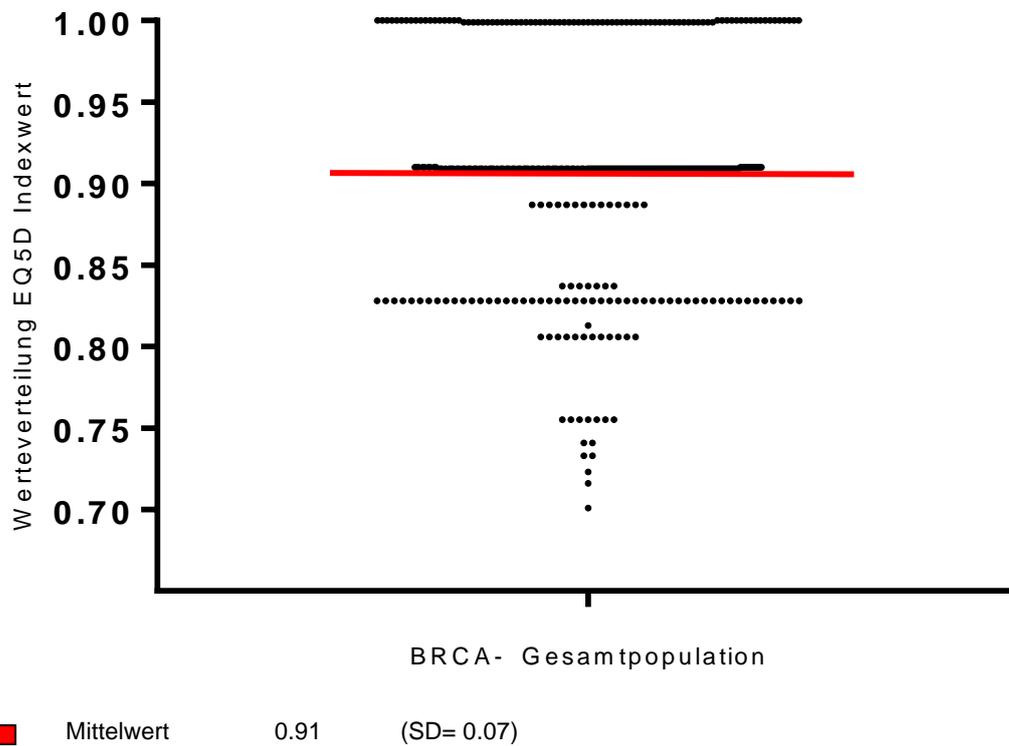


Abbildung 16: Indexwert EQ5D Gesamtpopulation

In der Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt der Mittelwert bei 0.92 ($SD= 0.07$) mit einem Minimum von 0.741 und einem Maximum von 1.0; in der Gruppe BRCA „Status negativ“ bei 0.9 ($SD= 0.07$) mit einem Minimum von 0.716 und einem Maximum von 1.0. Für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegt der Mittelwert bei 0.91 ($SD= 0.064$) mit einem Minimum von 0.701 und einem Maximum von 1.0 (siehe Tabelle 14 im Anhang und Abbildung 17).

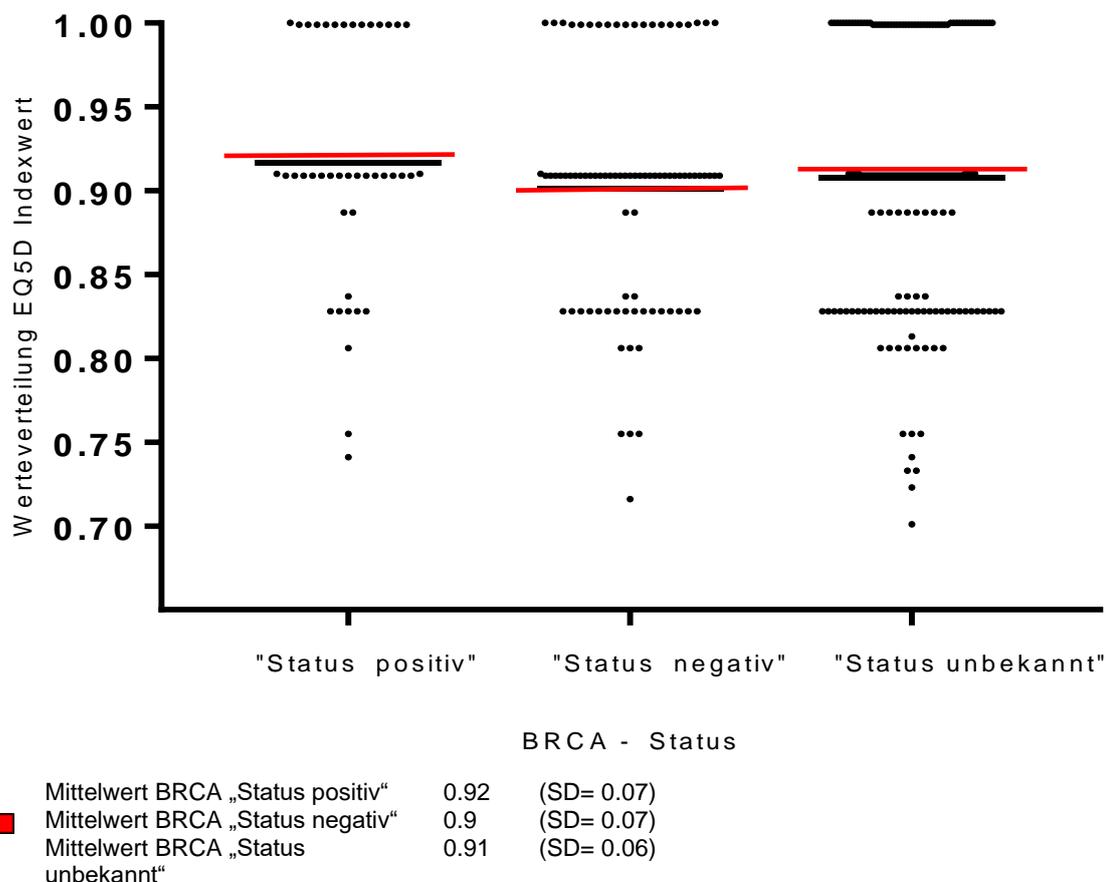


Abbildung 17: Indexwert EQ5D BRCA- Gruppen

Gemessen mit der visuellen Analogskala des EQ5D ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den BRCA- Gruppen ($F(2,370)= 0,684, p= .505$). Auch gemessen mit dem Indexwert des EQ5D ergeben sich keine signifikanten Unterschiede ($F(2,368)= 0,739, p= .478$) zwischen den BRCA- Gruppen.

3.2.3 Unterstützungsbedarf

Befragte, die Punkt 1 oder 2 auf der Skala des SCNS ankreuzten, wurden mit „kein Bedarf“ klassifiziert. Diejenigen, die 3,4 oder 5 angaben, als Befragte „mit Bedarf“ (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“ N= 373		
	<i>Bedarf</i>	<i>Kein Bedarf</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	283 (75.9%)	90 (24.1%)
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	249 (66.8%)	124 (33.2%)
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	235 (63.0%)	138 (37.0%)
<i>Pflege und Unterstützung</i>	203 (54.4%)	170 (45.6%)
<i>Sexualität</i>	243 (65.1%)	130 (34.9%)

Der höchste prozentuale Anteil an Bedarf wird bei Betrachtung der gesamten Population in der Rubrik „Psychisches Befinden“ angegeben. 75.9% aller Befragten geben hier einen Unterstützungsbedarf an. Es zeigt sich aber auch ein hoher Anteil an Frauen mit Unterstützungsbedarf mit jeweils circa 2/3 Anteil in den Subskalen „Gesundheitssystem und Information“, „Physisches Befinden und Alltag“ und „Sexualität“. Der geringste Anteil findet sich in der Rubrik „Pflege und Unterstützung“ mit 54.4% (siehe Tabelle 3).

Auch in den einzelnen BRCA- Gruppen zeigt sich über alle Subskalen hinweg ein hoher Bedarf an Unterstützung. Ein besonders hoher Anteil an Patientinnen mit Unterstützungsbedarf zeigt sich in der Rubrik „Psychisches Befinden“. Besonders in der Gruppe BRCA „Status positiv“ ist der Anteil mit 83.7% sehr hoch, aber auch der Unterstützungsbedarf in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ist in allen Gruppen relativ hoch und in der Gruppe BRCA „Status positiv“ mit 74.4% prozentual am höchsten. Ebenso zeigt sich ein besonders hoher Anteil für die Subskala „Sexualität“ in der Gruppe BRCA „Status positiv“ (81.4%) (siehe Tabelle 4).

Ergebnisse

Tabelle 4: Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen

BRCA-Status	„Status positiv“ N= 43		„Status negativ“ N= 84		„Status unbekannt“ N= 246	
	Bedarf	Kein Bedarf	Bedarf	Kein Bedarf	Bedarf	Kein Bedarf
Psychisches Befinden	36 (83.7%)	7 (16.3%)	63 (75.0%)	21 (25.0%)	184 (74.8%)	62 (25.2%)
Gesundheitssystem und Information	32 (74.4%)	11 (25.6%)	60 (71.4%)	24 (28.6%)	157 (63.8%)	89 (36.2%)
Physisches Befinden und Alltag	28 (65.1%)	15 (34.9%)	54 (64.3%)	30 (35.7%)	153 (62.2%)	93 (37.8%)
Pflege und Unterstützung	27 (62.8%)	16 (37.2%)	49 (58.3%)	35 (41.7%)	127 (51.6%)	119 (48.4%)
Sexualität	35 (81.4%)*	8 (18.6%)	57 (67.9%)	27 (32.1%)	151 (61.4%)*	95 (38.6%)

*auf dem Niveau 0,01 signifikant

Für die Gesamtpopulation liegen die Mittelwerte in den Rubriken „Psychisches Befinden“ ($M= 21.37$; $SD= 11.78$) und „Gesundheitssystem und Information“ ($M= 21.35$; $SD= 14.78$), gemessen mit dem AV (Adjusted Value) des SCNS-34, am höchsten. Niedrigere Mittelwerte werden für die die Bereiche „Physisches Befinden und Alltag“ ($M= 8.06$; $SD= 5.36$), „Pflege und Unterstützung“ ($M= 7.4$; $SD= 6.24$) sowie „Sexualität“ ($M= 5.51$; $SD= 3.96$) gemessen. Das Item mit dem am höchsten gemessenem Wert ist das Item „Ängste über das Fortschreiten der Erkrankung oder das Wiederauftreten“ in der Rubrik „Psychisches Befinden“. Eine ähnliche Verteilung zeigt sich bei der Berechnung mittels des standardisierten Wertes. Der höchste Mittelwert findet sich für die Rubrik „Psychisches Befinden“ ($M= 53.44$; $SD= 29.44$), knapp darunter die Rubrik „Gesundheitssystem du Information“ ($M= 48.53$; $SD= 33.6$) und „Sexualität“ ($M= 45.91$; $SD= 32.98$). „Physisches Befinden und Alltag“ sowie „Pflege und Unterstützung“ liegen etwas darunter ($M= 40.31$; $SD= 26.78$) und $36,99$ ($M= 36.99$; $SD= 31.19$) (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Mittelwerte SCNS-34 Gesamtpopulation

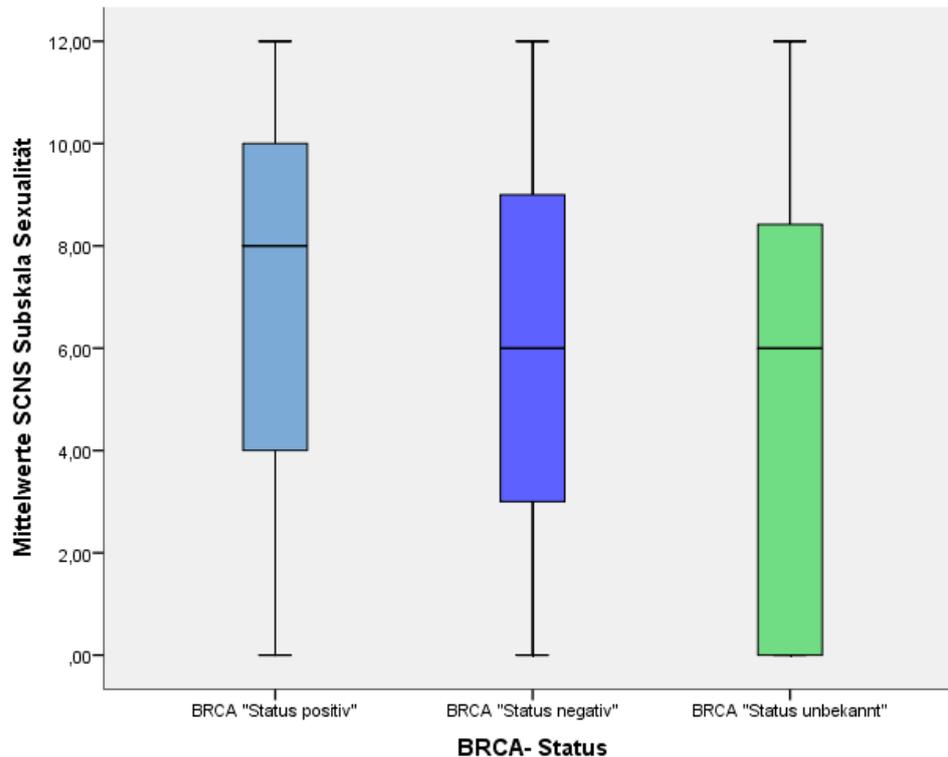
„Gesamtpopulation“ N= 373		
	<i>Mittelwerte mit Standardabweichung (Adjusted Value)</i>	<i>Mittelwerte Standardisierter Wert (0-100)</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	M= 21.37 SD= 11.78	M= 53.44 SD= 29.44
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	M= 21.35 SD= 14.78	M= 48.53 SD= 33.6
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	M= 8.06 SD= 5.36	M= 40.31 SD= 26.78
<i>Pflege und Unterstützung</i>	M= 7.4 SD= 6.24	M= 36.99 SD= 31.19
<i>Sexualität</i>	M= 5.51 SD= 3.96	M= 45.91 SD= 32.98

Die höchsten gemessenen Mittelwerte zeigen sich in allen drei Gruppen in den Bereichen „Psychisches Empfinden“ und „Gesundheitssystem und Information“. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigt hier, errechnet mit dem „Adjusted Value“, im Bereich „Psychisches Befinden“ einen Mittelwert von 23.12 ($SD= 11.4$) und für den Bereich „Gesundheitssystem und Information“ einen Mittelwert von 22.95 ($SD= 14.39$). Ähnliches gilt für die Gruppe BRCA „Status negativ“: „Psychisches Befinden“ ($M= 22.15$; $SD= 12.11$) und „Gesundheitssystem und Information“ ($M= 22.5$; $SD= 14.91$) sind hier die beiden Rubriken mit den höchsten Mittelwerten. Bei der Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegen die Rubriken mit dem höchsten Unterstützungsbedarf ebenso in den beiden vorher genannten Rubriken mit Mittelwerten von 20,8 ($SD= 11.77$) und 20,67 ($SD= 14.82$). Niedrigere Unterstützungsbedürfnisse zeigen sich in den Subskalen „Physisches Befinden und Alltag“, „Pflege und Unterstützung“ sowie „Sexualität“. Das Item mit den höchsten gemessenen Mittelwerten ist über alle Subgruppen hinweg das Item „Ängste vor dem Fortschreiten der Erkrankung oder dem Wiederauftreten der Erkrankung“ (siehe Tabelle 6).

Ergebnisse

Tabelle 6: Mittelwerte SCNS-34 BRCA-Gruppen

BRCA-Status	„Status positiv“ N= 43		„Status negativ“ N= 84		„Status unbekannt“ N= 246	
	Mittelwerte mit Standardabweichung (Adjusted Value)	Mittelwerte Standardisierter Wert (0- 100)	Mittelwerte mit Standardabweichung (Adjusted Value)	Mittelwerte Standardisierter Wert (0- 100)	Mittelwerte mit Standardabweichung (Adjusted Value)	Mittelwerte Standardisierter Wert (0- 100)
<i>Psychisches Befinden</i>	M= 23.12 SD= 11.14	M= 57.8 SD= 27.85	M= 22.15 SD= 12.11	M= 55.39 SD= 30.28	M= 20.8 SD= 11.77	M= 52.01 SD= 29.43
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	M= 22.95 SD= 14.39	M= 52.15 SD= 32.71	M= 22.5 SD= 14.91	M= 41.15 SD= 33.88	M= 20.67 SD= 14.82	M= 47.0 SD= 33.69
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	M= 8.08 SD= 4.87	M= 40.39 SD= 24.35	M= 8.39 SD= 5.4	M= 41.96 SD= 26.99	M= 7.95 SD= 5.44	M= 39.74 SD= 27.19
<i>Pflege und Unterstützung</i>	M= 8.37 SD= 6.26	M= 41.85 SD= 31.31	M= 8.07 SD= 6.5	M= 40.34 SD= 32.46	M= 7.0 SD= 6.13	M= 35.01 SD= 30.66
<i>Sexualität</i>	M= 6.83 SD= 3.65	M= 56.89 SD= 30.38	M= 5.78 SD= 3.75	M= 48.17 SD= 31.25	M= 5.19 SD= 4.04	43.22 SD= 33.65



$$F(2,370) = 3,443, p = .033$$

Abbildung 18: SCNS-34 "Sexualität"

In der Darstellung der Rubrik „Sexualität“ („Adjusted Value“) mittels Boxplot zeigt sich für die Gruppe BRCA „Status positiv“ eine Verteilung von 50 % der Werte im Bereich zwischen 4,0 und 10,0. Der Median liegt bei 8,0. Für die Gruppe BRCA „Status negativ“ liegt der Median bei 6,0 mit einer Verteilung von 50 % der Werte zwischen 3,0 und 9,0. Die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ zeigt einen Median von 6,0 mit einer Verteilung von 50 % der Werte zwischen 0 und 8,0. Die Gruppe „Status unbekannt“ hat daher die größte Verteilungsbreite. Ausreißer gibt es in keiner BRCA- Gruppe. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ gibt im Vergleich den höchsten Median an. 50 % der BRCA „Status positiv“ Gruppe geben also einen Wert von über 8,0 an, im Gegensatz zu den beiden anderen Gruppen, in der 50 % der Befragten Werte über 6,0 angeben (siehe Abbildung 18).

Zwischen den einzelnen BRCA- Gruppen ergeben sich signifikante Unterschiede im Bereich „Sexualität“ ($F(2,370) = 3,443, p = .033$). Die Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigt dabei signifikant höhere Werte im Unterstützungsbedarf im Bereich

„Sexualität“. Die Unterschiede in den anderen Kategorien des SCNS sind nicht signifikant.

- Psychisches Empfinden: $F(2,370)= 3,443, p= .39$
- Gesundheitssystem und Information: $F(2,370)= .76, p= .389$
- Physisches Befinden und Alltag: $F(2,370)= .214, p= .80$
- Pflege und Unterstützung: $F(2,370)= 1.51, p= .222$

Auch bei dem Vergleich der Häufigkeitsverteilung des angegebenen Unterstützungsbedarfs gibt es lediglich in der Kategorie „Sexualität“ einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($\chi^2(2, N= 373)= 6.789, p= .034$) (siehe Tabelle 8). In den übrigen Kategorien gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den BRCA- Gruppen.

- Psychisches Empfinden: $\chi^2(2, N= 373)= 1.633, p= .442$
- Gesundheitssystem und Information: $\chi^2(2, N= 373)= 2.911, p= .233$
- Physisches Befinden und Alltag: $\chi^2(2, N= 373)= .210, p= .9$
- Pflege und Unterstützung: $\chi^2(2, N= 373)= 2.501, p= 0.286$

3.3 Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress und der Lebensqualität für die Gesamtpopulation

Es zeigt sich bei Betrachtung der gesamten Studienpopulation eine konsequente signifikante negative Korrelation zwischen dem subjektiv empfundenen Distress und der Lebensqualität, sowohl gemessen mit dem Distressthermometer als auch mit dem Hornheider Screening Instrument sowie in Korrelation gesetzt zu der Visuellen Analogskala des EQ5D als auch zu dem EQ5D- Indexwert. Es gehen demnach niedrige Werte auf dem Distressthermometer oder im HSI mit hohen Werten des EQ5D (Visuelle Analogskala und Indexwert) einher. Die Korrelationen sind signifikant. Die Korrelationskoeffizienten liegen dabei zwischen Werten $r= - 0,296$ und $r= - 0,372$ (siehe Tabelle 15 im Anhang).

Zwischen dem Distressthermometer und der Visuellen Analogskala des EQ5D bestehen signifikante Korrelationen ($r(373)= -.315, p< .01$), ebenso zwischen dem Distressthermometer und dem Indexwert des EQ5D ($r(373)= -.296, p< .01$). Darüber hinaus bestehen zwischen den Werten des Hornheider

Screeninginstrumentes und der Visuellen Analogskala des EQ5D signifikante Korrelationen ($r(373) = -.344, p < .01$ und $r(373) = -.327, p < .01$); ähnliche Korrelationen zeigen sich zwischen dem Hornheider Screening Instrument und dem Indexwert des EQ5D ($r(373) = -.368, p < .01$ und $r(373) = -.372, p < .01$) (siehe Tabelle 15 im Anhang).

3.3.1 Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress und der Lebensqualität für die BRCA- Gruppen

Auch bei Aufteilung nach BRCA- Status zeigen sich signifikante negative Korrelationen sowohl bei der Gruppe BRCA „Status negativ“ als auch bei der Gruppe BRCA „Status unbekannt“: zwischen dem Distressthermometer und der visuellen Analogskala des EQ5D. Es finden sich signifikante Korrelationen für die BRCA- Gruppen ($r(373) = -.398, p < .01$ und $r(373) = -.356, p < .01$) außer für die Gruppe BRCA „Status positiv“ ($r(373) = .103, p = .51$) (siehe Tabelle 16 im Anhang). Zwischen dem Distressthermometer und dem Indexwert des EQ5D finden sich ebenso signifikante Korrelationen für die Gruppen BRCA „ Status negativ“ und „ Status unbekannt“ ($r(373) = -.42, p < .01$ und $r(373) = -.303, p < .01$). Für die Gruppe BRCA „ Status positiv“ besteht keine signifikante Korrelation ($r(373) = -.044, p = .782$) (siehe Tabelle 17 im Anhang).

Bei Betrachtung des Distress mittels des Hornheider Screeninginstrumentes zeigen sich aber über alle Subgruppen hinweg signifikante negative Korrelationen, auch für die Gruppe BRCA „Status positiv“, sowohl gemessen mit dem Summenscore als auch mit dem „gewichteten Wert“. Hohe gemessene Distresswerte gehen demnach mit gegenläufigen Lebensqualitätsniveaus einher. Die Korrelationskoeffizienten liegen dabei zwischen $r = -0.25$ und $r = -0,511$. Zwischen dem gewichtetem Wert des Hornheider Screeninginstrumentes und der Visuellen Analogskala finden sich folgende signifikante Korrelationen: BRCA „Status positiv“ $r(373) = -.402, p < .01$; BRCA „ Status negativ“ $r(373) = -.304, p < .01$ und BRCA „Status unbekannt“ $r(373) = -.346, p < .01$) (siehe Tabelle 18 im Anhang). Nachfolgend zeigen sich zwischen dem Summenscore und der Visuellen Analogskala des EQ5D für die Gruppen BRCA „Status positiv“, „Status negativ“ und „Status unbekannt“ signifikante Korrelationen: $r(373) = -.485, p < .01$; $r(373) = -.25, p < .01$ und $r(373) = -.328, p < .01$ (siehe Tabelle 18 im Anhang).

Ebenso durchweg signifikante Korrelationen ergeben sich zwischen dem gewichteten Wert des Hornheider Screeninginstrumentes und dem Indexwert des EQ5D Analogskala ($r(373) = -.463, p < .01$; $r(373) = -.435, p < .01$ und $r(373) = -.33, p < .01$) sowie zwischen dem Summenscore des EQ5D und dem Indexwert ($r(373) = -.463, p < .01$; $r(373) = -.439, p < .01$ und $r(373) = -.326, p < .01$) (siehe Tabelle 19 im Anhang).

3.4 Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress, der Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit den Unterstützungsbedürfnissen für die Gesamtpopulation

Es finden sich signifikante Korrelationen zwischen dem Distress und der Lebensqualität mit dem Unterstützungsbedarf. Für das Alter der Befragten und die Erkrankungsdauer konnten keine signifikanten Korrelationen ermittelt werden. Die Korrelationskoeffizienten für Distress und dem Unterstützungsbedarf schwanken zwischen $r = 0,322$ und $r = 0,535$.

Für die Lebensqualität schwanken die Koeffizienten zwischen $r = -0,221$ und $r = -0,476$. (siehe Tabelle 22 im Anhang).

Zwischen den Werten des Distressthermometer und dem Unterstützungsbedarf bestehen über alle Kategorien des SCNS signifikante Korrelationen (siehe Tabelle 22).

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .478, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .35, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .496, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .322, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .322, p < .01$

Ebenso für den gewichteten Wert des Hornheider Screening Instrumentes und den Summenscore.

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .513, p < .01$ und $r(373) = .535, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .431, p < .01$ und $r(373) = .423, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .449, p < .01$ und $r(373) = .481, p < .01$

- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .443, p < .01$ und $r(373) = .425, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .383, p < .01$ und $r(373) = .42, p < .01$

Auch zwischen der Lebensqualität gemessen mit der Visuellen Analogskala und dem Indexwert des EQ5D ergeben sich durchweg signifikante Korrelationen.

- Psychisches Empfinden: $r(373) = -.344, p < .01$ und $r(373) = -.356, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = -.25, p < .01$ und $r(373) = -.312, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = -.433, p < .01$ und $r(373) = -.476, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = -.289, p < .01$ und $r(373) = -.333, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = -.221, p < .01$ und $r(373) = -.222, p < .01$.

Zwischen dem Alter und der Erkrankungsdauer und dem Unterstützungsbedarf ergeben sich hingegen keine signifikanten Korrelationen (siehe Tabelle 22 im Anhang).

3.4.1 Zusammenhang des subjektiv empfundenen Distress, der Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit den Unterstützungsbedürfnissen für die BRCA-Gruppen

Bei Analyse der BRCA- Subgruppen fällt auf, dass in der Gruppe BRCA „Status positiv“ keine signifikanten Korrelationen zwischen den erhobenen Distresswerten, erhoben mit dem Distressthermometer, und dem Unterstützungsbedarf zu finden sind. Im Gegensatz dazu stehen die anderen beiden Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“. Hier finden sich konsequent positive signifikante Korrelationen mit Korrelationskoeffizienten zwischen $r = 0.251$ und $r = 0.613$ (siehe Tabelle 23 im Anhang).

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Korrelationsrechnung zwischen dem Hornheider Screening Instrument (gW) und den Unterstützungsbedürfnissen. In

den Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“ finden sich über alle Kategorien hinweg signifikante positive Korrelationen mit Koeffizienten zwischen $r = 0.371$ und $r = 0.565$. Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ finden sich lediglich in den Bereichen „Gesundheitssystem und Information“, „Physisches Befinden und Alltag“ und „Pflege und Unterstützung“ signifikante Korrelationen ($r = 0.355$; $r = 0.31$; $r = 0.408$). Allerdings liegen hier die Korrelationskoeffizienten unter dem Niveau dessen der beiden anderen BRCA- Gruppen (siehe Tabelle 23 im Anhang). Nachfolgen finden sich zunächst die Korrelationen zwischen dem Distressthermometer und den Unterstützungsbedürfnissen, nachfolgend zwischen dem Hornheider Screeninginstrument (gewichteter Wert) und den Unterstützungsbedürfnissen.

BRCA „Status positiv“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = -.015$, $p = .0.924$ und $r(373) = .153$, $p = 0.328$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .119$, $p = .0.447$ und $r(373) = .355$, $p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .0067$, $p = .67$ und $r(373) = .31$, $p < .05$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .055$, $p = .0.725$ und $r(373) = .408$, $p < .05$
- Sexualität: $r(373) = .02$, $p = .0.901$ und $r(373) = .299$, $p = .052$

BRCA „Status negativ“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .5$, $p < .01$ und $r(373) = .565$, $p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .356$, $p < .01$ und $r(373) = .466$, $p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .613$, $p < .01$ und $r(373) = .528$, $p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .251$, $p < .01$ und $r(373) = .408$, $p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .402$, $p < .0.1$ und $r(373) = .512$, $p < .01$

BRCA „Status unbekannt“

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .545, p < .01$ und : $r(373) = .56, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .387, p < .01$ und $r(373) = .439, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .522, p < .01$ und $r(373) = .447, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .395, p < .01$ und $r(373) = .471, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .339, p < .01$ und $r(373) = .371, p < .01$

Gemessen mit dem Summenscore des Hornheider Screeninginstrumentes können für alle BRCA- Mutationsgruppen signifikante positive Korrelationen ermittelt werden außer für den Bereich „Psychisches Befinden“ für die Gruppe BRCA „Status positiv“. Die Korrelationskoeffizienten schwanken hier zwischen $r = 0,352$ und $r = 0,582$. Die höchsten Koeffizienten findet man für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ (siehe Tabelle 23).

BRCA „ Status positiv“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .257, p = .12$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .392, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .398, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .472, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .381, p < .01$

BRCA „ Status negativ“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .54, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .429, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .508, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .352, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .339, p < .01$

BRCA „ Status unbekannt“

- Psychisches Empfinden: $r(373) = .582, p < .01$

- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = .429, p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = .487, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = .447, p < .01$
- Sexualität: $r(373) = .404, p < .01$

Bei Betrachtung der Lebensqualität gibt es in allen Subgruppen signifikante negative Korrelationen, sowohl gemessen mit der Visuellen Analogskala des EQ5D als auch mit dem Indexwert des EQ5D mit Korrelationskoeffizienten zwischen $r = -0,211$ und $r = -0,523$. Eine nicht signifikante Korrelation findet sich zwischen dem Indexwert des EQ5D in der Rubrik Sexualität für die Gruppe BRCA „Status positiv“. Weiterhin eine nicht signifikante Korrelation in der Gruppe BRCA „Status negativ“ für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ und „Pflege und Unterstützung“ zwischen der visuellen Analogskala des EQ5D und dem Unterstützungsbedarf. Nachfolgend werden die Korrelationen für die Visuelle Analogskala des EQ5D und zwischen dem Indexwert des EQ5D und den Unterstützungsbedürfnissen aufgeführt.

BRCA „Status positiv“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = -.363, p < .01$ und $r(373) = -.283, p = 0.1$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = -.354, p < .05$ und $r(373) = -.377, p < .05$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = -.393, p < .01$ und $r(373) = -.474, p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = -.427, p < .01$ und $r(373) = .354, p < .05$
- Sexualität: $r(373) = -.351, p < .01$ und $r(373) = .178, p = .26$

BRCA „Status negativ“:

- Psychisches Empfinden: $r(373) = -.268, p < .05$ und $r(373) = -.353, p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = -.176, p = .11$ und $r(373) = -.257, p < .05$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = -.472, p < .01$ und $r(373) = -.523, p < .01$

- Pflege und Unterstützung: $r(373) = -.179$, $p = .104$ und $r(373) = -.328$, $p < .01$
- Sexualität: $r(373) = -.238$, $p < .05$ und $r(373) = .309$, $p < .01$

BRCA „Status unbekannt“

- Psychisches Empfinden: $r(373) = -.374$, $p < .01$ und $r(373) = -.376$, $p < .01$
- Gesundheitssystem und Information: $r(373) = -.263$, $p < .01$ und $r(373) = -.324$, $p < .01$
- Physisches Befinden und Alltag: $r(373) = -.43$, $p < .01$ und $r(373) = .462$, $p < .01$
- Pflege und Unterstützung: $r(373) = -.313$, $p < .01$ und $r(373) = -.335$, $p < .01$
- Sexualität: $r(373) = -.213$, $p < .01$ und $r(373) = .211$, $p < .01$

Keine signifikanten Korrelationen finden sich hingegen zwischen dem Alter und dem Unterstützungsbedarf. Auch zwischen der Erkrankungsdauer und dem Unterstützungsbedarf finden sich lediglich in der Gruppe BRCA „Status negativ“ signifikante negative Korrelationen in den Bereichen „Psychisches Befinden“, „Physisches Befinden und Alltag“ sowie „Sexualität“, aber insgesamt auf einem eher niedrigen Niveau ($r = 0,224$ bis $r = 0,257$) sowie eine signifikante Korrelation in der Gruppe BRCA „Status positiv“ in der Rubrik „Pflege und Unterstützung“ ($r = 0,391$) (siehe Tabelle 23 im Anhang).

Insgesamt finden sich signifikante Korrelationen zwischen Distress, der Lebensqualität und den Unterstützungsbedürfnissen. Hohe Distresswerte gehen mit einem hohen Unterstützungsbedarf einher, im Gegensatz dazu geht ein hohes Level an Lebensqualität mit einem eher niedrigeren Unterstützungsbedarf einher. Besonders hohe Korrelationskoeffizienten finden sich zwischen dem Distress und den Rubriken „Psychisches Befinden“ und „Physisches Befinden und Alltag“ sowie zwischen der Lebensqualität und dem Bereich „Physisches Befinden und Alltag“ (siehe Tabelle 23 im Anhang).

3.5 Zusammenhänge zwischen den Unterstützungsbedürfnissen

Sowohl in der Gesamtpopulation als auch in den einzelnen Mutationsgruppen bestehen signifikante Korrelationen zwischen den einzelnen Rubriken des SCNS-34. Insgesamt finden sich zwischen allen Rubriken hohe Korrelationen. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ finden sich besonders hohe Korrelationen zwischen den Rubriken „Psychisches Befinden“ und „Gesundheitssystem und Information“ ($r(373) = -.644, p < .01$) als auch zwischen „Gesundheitssystem und Information“ und „Pflege und Unterstützung“ ($r(373) = -.813, p < .01$). In der Gruppe BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“ ebenso zwischen den Kategorien „Gesundheitssystem und Information“ und „Pflege und Unterstützung“ ($r(373) = -.873, p < .01$ und $r(373) = -.842, p < .01$) (siehe Tabelle 20 und 21 im Anhang).

3.6 Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse

Die Ermittlung möglicher Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse erfolgte anhand signifikanter Korrelationen zwischen Distress, Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf in den vorherigen Berechnungen. Eine Multikollinearität zwischen Distress und Lebensqualität konnte mathematisch ausgeschlossen werden, da sowohl in der Gesamtpopulation als auch in den einzelnen BRCA-Gruppen der VIF zwischen 1 und 2 liegt (siehe Tabelle 24 Anhang). Daher werden als mögliche Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse Distress und Lebensqualität gewählt. Hierfür wurden das Distressthermometer, der gewichtete Wert des Hornheider Screeninginstrumentes und der Indexwert des EQ5D gewählt, da hier die höchsten Korrelationen errechnet werden konnten (siehe Tabelle 21 und 22 im Anhang). Für den Unterstützungsbedarf wird der „Adjusted Value“ des SCNS gewählt. Als weitere Voraussetzung wurde die Normalverteilung der möglichen Prädiktoren überprüft (siehe Tabelle 25 im Anhang). Das Alter und die Erkrankungsdauer wurden nicht in die Regressionsanalyse einbezogen, da hier zuvor keine signifikanten Korrelationswerte errechnet werden konnten.

3.6.1 Gesamtpopulation

Die Regressionsanalyse für die Gesamtpopulation zeigt für die möglichen Prädiktoren Distress und Lebensqualität in den verschiedenen Bereichen der Unterstützungsbedürfnisse unterschiedliche Varianzen für die Einflussgrößen. Die höchste Varianzaufklärung findet sich für den Bereich „Physisches Befinden und Alltag“ und „Psychisches Befinden“ mit 38 % und 34.1% Aufklärungsanteil. In den übrigen Bereichen finden sich deutlich niedrigere Quoten mit 22.2% für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“, 22.9% für den Bereich „Pflege und Unterstützung“ sowie lediglich 16.4% für den Bereich „Sexualität“. Das errechnete β lässt erkennen, dass über alle Rubriken hinweg der Distress einen großen Anteil zur Varianzaufklärung beiträgt.

Für die Rubrik „Psychisches Befinden“ beträgt die Varianzaufklärung 34.1%. Der gemessene Distress (Distressthermometer) konnte als wichtiger Prädiktor identifiziert werden ($b=.274$, $t(369)= 4.973$, $p< .01$). Die eingehenden Variablen erklären einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der

Rubrik „Psychisches Befinden“ ($R^2=.341$, $F(3,269)=64.925$, $p=.00$) (siehe Tabelle 26 im Anhang).

Für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ist die Varianzaufklärung mit 22.2% geringer. Auch hier konnte Distress (HSI, gewichteter Wert) als Prädiktor ermittelt werden ($b=.288$, $t(369)=4.386$, $p=.00$). Insgesamt erklären die eingehenden Prädiktoren einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ($R^2=.222$, $F(3,269)=36.125$, $p=.00$) (siehe Tabelle 27 im Anhang).

In der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ liegt eine Varianzaufklärung von 38% vor. Wiederum konnte Distress (Distressthermometer) als Prädiktor identifiziert werden ($b=.321$, $t(369)=8.081$, $p=.00$). Hier erklären die Prädiktoren insgesamt einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ ($R^2=.38$, $F(3,269)=76.745$, $p=.00$) (siehe Tabelle 28 im Anhang).

Im Folgenden wurde die Kategorie „Pflege und Unterstützung“ untersucht. Auch hier konnte Distress (Hornheider Screening Instrument, gewichteter Wert) als Prädiktor bestimmt werden ($b=.317$, $t(369)=4.673$, $p=0.00$). Insgesamt tragen die Variablen einen signifikanten Anteil zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.229$, $F(3,269)=37.557$, $p=.00$) (siehe Tabelle 29 im Anhang).

Als letzte Rubrik konnte in der Rubrik „Sexualität“ Distress (Hornheider Screening Instrument gewichteter Wert) als Prädiktor für Unterstützungsbedarf ermittelt werden ($b=.268$, $t(369)=4.678$, $p=0.00$). Die in die Regressionsanalyse eingehenden Variablen tragen insgesamt 16.4% zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.164$, $F(3,269)=25.22$, $p=.00$) (siehe Tabelle 30 im Anhang).

3.6.2 Prädiktoren aufgeteilt nach BRCA- Mutationsstatus

Die Regressionsanalyse für die BRCA- Untergruppen zeigt unterschiedliche Ergebnisse in der Varianzaufklärung. Für die Gruppe BRCA „Status positiv“ sind durchweg in allen Rubriken des Unterstützungsbedarfs geringere Anteile der Einflussvariablen an der Zielvariablenaufklärung zu finden als in den beiden anderen BRCA Gruppen. Im Bereich „Sexualität“ und im Bereich „Psychisches

Befinden“ finden sich Anteile von 0 % und 0,8 % an der Zielvariablenaufklärung durch die untersuchten Einflussvariablen. Hier zeigt das Gesamtmodell keine statistische Signifikanz. Weiterhin fällt auf, dass durch das errechnete β in der Gruppe BRCA „Status positiv“ für diese Gruppe die Lebensqualität einen wesentlich höheren Einfluss zur Aufklärung beiträgt als das Distressempfinden. Das höchste Bestimmtheitsmaß für die Gruppe BRCA „Status positiv“ liegt mit 17,1% im Bereich „Physisches Befinden und Alltag“.

Prädiktoren BRCA „Status positiv“:

Für die Rubrik „Psychisches Befinden“ beträgt die Varianzaufklärung .8%. Die gemessene Lebensqualität (Indexwert EQ5D) konnte als nicht signifikanter Prädiktor identifiziert werden ($b=-.298$, $t(39)=-1.696$, $p<.098$). Die eingehenden Variablen erklären damit keinen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Psychisches Befinden“ ($R^2=.008$, $F(3,39)=1.112$, $p=.356$) (siehe Tabelle 31 im Anhang).

Für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ liegt die Varianzaufklärung bei 11.6%. Auch hier konnte die Lebensqualität (Indexwert EQ5D) als Prädiktor ermittelt werden ($b=-.292$, $t(369)=-.292$, $p=.086$). Insgesamt erklären die eingehenden Prädiktoren aber keinen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ($R^2=.116$, $F(3,39)=2.793$, $p=.053$) (siehe Tabelle 32 im Anhang).

In der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ liegt eine Varianzaufklärung von 17.1% vor. Die Lebensqualität (Indexwert EQ5D) konnte als Prädiktor identifiziert werden ($b=-.441$, $t(39)=-2.75$, $p=.009$). Hier erklären die Prädiktoren insgesamt einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ ($R^2=.171$, $F(3,39)=3.821$, $p=.017$) (siehe Tabelle 33 im Anhang).

Als nächste wurde die Kategorie „Pflege und Unterstützung“ untersucht. Hier konnten keine signifikanten Prädiktoren bestimmt werden ($b=.279$, $t(39)=1.672$, $p=0.103$). Insgesamt tragen die eingehenden Variablen keinen signifikanten Anteil

zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.124$, $F(3,39)=2.927$, $p=.046$) (siehe Tabelle 34 im Anhang).

Als letzte Rubrik konnte in der Rubrik „Sexualität“ kein Prädiktor ermittelt werden. ($b=.229$, $t(39)=1.285$, $p=0.206$). Die in die Regressionsanalyse eingehenden Variablen tragen insgesamt 0% zur Varianzaufklärung bei ($R^2= .00$, $F(3,39)=25.22$, $p=.955$) (siehe Tabelle 35 im Anhang).

Prädiktoren BRCA „Status negativ“:

Für die Gruppe BRCA „Status negativ“ variiert das Bestimmtheitsmaß für die Zielvariablen zwischen 16.5% im Bereich „Pflege und Unterstützung“ und 45.8% im Bereich „Physisches Befinden und Alltag“. Die Distresswerte tragen hier den Großteil zur Varianzaufklärung bei.

Für die Rubrik „Psychisches Befinden“ beträgt die Varianzaufklärung 34.0%. Der gemessene Distress (Hornheider Screening Instrument, gewichteter Wert) konnte als wichtiger Prädiktor identifiziert werden ($b=.389$, $t(80)= 3.349$, $p< .001$). Die eingehenden Variablen erklären einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Psychisches Befinden“ ($R^2=.34$, $F(3,80)=15.271$, $p=.00$) (siehe Tabelle 31 im Anhang).

Für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ist die Varianzaufklärung mit 19.8% geringer. Auch hier konnte Distress (HSI, gewichteter Wert) als Prädiktor ermittelt werden ($b=.382$, $t(80)= 2.928$, $p= .004$). Insgesamt erklären die eingehenden Prädiktoren einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ($R^2=.198$, $F(3,80)=7.824$, $p=.00$) (siehe Tabelle 32 im Anhang).

In der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ liegt eine Varianzaufklärung von 45.8% vor. Wiederum konnte Distress (Distressthermometer) als Prädiktor identifiziert werden ($b=.393$, $t(80)=3.762$, $p=.00$). Hier erklären die Prädiktoren insgesamt einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ ($R^2=.458$, $F(3,80)=24.356$, $p=.00$) (siehe Tabelle 33 im Anhang).

Im Folgenden wurde die Kategorie „Pflege und Unterstützung“ untersucht. Auch hier konnte Distress (HSI gewichteter Wert) als Prädiktor bestimmt werden ($b=.35$, $t(80)=2.681$, $p=0.009$). Insgesamt tragen die Variablen einen signifikanten Anteil zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.165$, $F(3,80)=6.477$, $p=.001$) (siehe Tabelle 34 im Anhang).

Als letzte Rubrik konnte in der Rubrik „Sexualität“ Distress (HSI gewichteter Wert) als Prädiktor für Unterstützungsbedarf ermittelt werden ($b=.402$, $t(80)=3.225$, $p=0.002$). Die in die Regressionsanalyse eingehenden Variablen tragen insgesamt 25.4% zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.254$, $F(3,80)=10.397$, $p=.00$) (siehe Tabelle 35 im Anhang).

Prädiktoren BRCA „Status unbekannt“:

In der Gruppe BRCA „Status unbekannt“ liegt das Bestimmtheitsmaß zwischen 15,8 % im Bereich „Sexualität“ und 41,4 % im Bereich „Psychisches Befinden“. Auch hier zeigen die Distresswerte ein höheres β als die Lebensqualitätswerte. Für die Rubrik „Psychisches Befinden“ beträgt die Varianzaufklärung 41.4%. Der gemessene Distress (Hornheider Screening Instrument, gewichteter Wert) konnte als wichtiger Prädiktor identifiziert werden ($b=.337$, $t(242)= 5.692$, $p< .00$). Die eingehenden Variablen erklären einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Psychisches Befinden“ ($R^2=.414$, $F(3,242)=58.492$, $p=.00$) (siehe Tabelle 31 im Anhang).

Für die Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ist die Varianzaufklärung mit 24.0% geringer. Auch hier konnte Distress (HSI, gewichteter Wert) als Prädiktor ermittelt werden ($b=.283$, $t(242)= 4.203$, $p= .00$). Insgesamt erklären die eingehenden Prädiktoren einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ ($R^2=.24$, $F(3,242)=.24$, $p=.00$) (siehe Tabelle 32 im Anhang).

In der Rubrik „Physisches Befinden und Alltag“ liegt eine Varianzaufklärung von 38.3% vor. Hier konnte Distress (Distressthermometer) als Prädiktor identifiziert werden ($b=.341$, $t(242)=5.664$, $p=.00$). Hier erklären die Prädiktoren insgesamt einen signifikanten Anteil der Varianz des Unterstützungsbedarfes in der Rubrik

„Physisches Befinden und Alltag“ ($R^2=.383$, $F(3,242)=51.583$, $p=.00$) (siehe Tabelle 33 im Anhang).

Auch in der Kategorie „Pflege und Unterstützung“ konnte Distress (HSI gW) als Prädiktor bestimmt werden ($b=.322$, $t(242)=4.865$, $p=0.00$). Insgesamt tragen die Variablen einen signifikanten Anteil zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.267$, $F(3,242)=30.637$, $p=.00$) (siehe Tabelle 34 im Anhang).

Als letzte Rubrik konnte in der Rubrik „Sexualität“ Distress (HSI gewichteter Wert) als Prädiktor für Unterstützungsbedarf ermittelt werden ($b=.249$, $t(242)=3.507$, $p=0.001$). Die in die Regressionsanalyse eingehenden Variablen tragen insgesamt 15.8% zur Varianzaufklärung bei ($R^2=.158$, $F(3,242)=16.217$, $p=.00$) (siehe Tabelle 35 im Anhang).

3.7 Wahrscheinlichkeiten in Bezug auf die Entwicklung von Distress und Lebensqualität und dem BRCA- Status

Die Berechnung der Odds Ratio zeigt für den Faktor Distress (Wert Distressthermometer ≥ 5), dass die Gruppe mit positivem Mutationsstatus kein höheres Risiko hat Distress zu entwickeln. Vielmehr liegt die Odds unter 1, sodass die Gruppen „Status negativ“ und „Status unbekannt“ ein höheres berechnetes Risiko haben Distress zu entwickeln. Ähnliche Ergebnisse sieht man in Bezug auf die Lebensqualität. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ hat im Gegensatz zu den anderen beiden Gruppen eine Odds Ratio von circa 1.8, sodass die Gruppe mit positivem Mutationsstatus eine circa 1,8-fach höhere Chance hat eine Lebensqualität von über 70 zu haben (= hier festgelegt als hohe Lebensqualität, Visuelle Analogskala EQ5D) (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Odds Ratio, Distress, Lebensqualität

	<i>Distress</i>	<i>Lebensqualität (> 70 = hohe LQ)</i>
OR „ <i>Status positiv</i> “ / „ <i>Status negativ</i> “	0.476	1.851
OR „ <i>Status positiv</i> “ / „ <i>Status unbekannt</i> “	0.666	1.8
OR „ <i>Status negativ</i> “ / „ <i>Status unbekannt</i> “	1.397	0.972

3.8 Wahrscheinlichkeiten in Bezug auf die Entwicklung von Unterstützungsbedürfnissen und dem BRCA- Status

Die Berechnung der Odds Ratio (OR) zeigt sowohl in der Rubrik „Psychisches Befinden“ als auch in der Rubrik „Sexualität“ eine deutlich höhere Odds für die Gruppe BRCA „Status positiv“ im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“. In den anderen Rubriken lässt sich keine höhere Risikowahrscheinlichkeit für einen höheren Unterstützungsbedarf durch den „Risikofaktor“ BRCA – Status ermitteln. In der Rubrik „Psychisches Befinden“ zeigt sich, dass die Frauen mit positivem Mutationsstatus eine höhere Wahrscheinlichkeit haben Unterstützungsbedürfnisse in diesem Bereich zu entwickeln. Ein noch höheres Risiko lässt sich im Bereich „Sexualität“ erkennen. Hier haben Frauen mit nachgewiesener Mutation ein 2 bis 3- fach erhöhtes Risiko Unterstützungsbedürfnisse im Bereich Sexualität zu entwickeln (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Odds Ratio, Unterstützungsbedürfnisse

	Psychisches Befinden	Gesundheits- system und Information	Physisches Befinden und Alltag	Pflege und Unterstützung	Sexualität
OR „Status positiv“ / „Status“ negativ“	1.714	1.164	1.037	1.205	2.072
OR „Status positiv“ / „Status unbekannt“	1.733	1.649	1.135	1.581	2.752
OR „Status negativ“ / „Status unbekannt“	1.011	1.417	1.094	1.312	1.328

4. Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In der vorliegenden Studie konnten verschiedene Ergebnisse herausgearbeitet werden. Als erster Schritt erfolgte die Darstellung von Unterschieden zwischen den drei verschiedenen BRCA- Gruppen. In Bezug auf den erhobenen Distress konnten sowohl in der Erhebung mittels Distressthermometer und dem Hornheider Screening Instrument keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen herausgearbeitet werden bei insgesamt hohen vorherrschenden Distressleveln. So liegen in allen BRCA- Gruppen die Mittelwerte der Distresslevel, gemessen mit dem Distressthermometer, über dem Cut- off- Wert von 5, was bedeutet, dass die Patientin belastet ist und Unterstützung benötigt. Der höchste gemessene Mittelwert ist in der Gruppe BRCA „Status positiv“ zu finden. Auch prozentual liegt in dieser Gruppe ein Anteil von 79.1% der Befragten in dem Bereich was einer unterstützungsbedürftigen Belastung entspricht. In den beiden anderen Gruppen liegt dieser Prozentsatz mit 64.3 % für die Gruppe BRCA „Status negativ“ und 71.5% für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ deutlich darunter, allerdings immer noch insgesamt auf einem hohen Level. Der Unterschied zwischen den Gruppen ist aber nicht signifikant. Ähnliches zeigt sich bei der Distresserhebung mittels Hornheider Screening Instrument. Circa 75% aller Befragten geben hier Werte an, die einem Betreuungsbedarf entsprechen. Die Gruppe mit dem größten Anteil an Betreuungsbedarf ist auch hier die Gruppe BRCA „Status positiv“ mit 72.1 %, aber auch hier finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Diese Ergebnisse sprechen für ein ähnliches Stresserleben aller drei Gruppen. Allerdings werden auch hier durch die Befragten durchweg Werte oberhalb des Cut-off Wertes von ≥ 0.3 für den gewichteten Wert und ≥ 4 für den Summenscore des Hornheider Screeninginstrumentes angegeben, was für ein insgesamt hohes Distresslevel spricht. In Bezug auf die subjektive Wahrnehmung von Lebensqualität konnte ebenso kein signifikanter Unterschied herausgearbeitet werden. Alle drei Gruppen geben auf der visuellen Analogskala des EQ5D ähnliche Werte an. Auch der errechnete Indexwert des EQ5D lässt keine signifikante Differenzierung zwischen den Gruppen zu. Dieser liegt aber mit Mittelwerten > 0.9 in allen drei

Gruppen sehr hoch. Bei der Erhebung mittels der Visuellen Analogskala des EQ5D konnten ebenso keine signifikanten Unterschiede herausgearbeitet werden. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigt hier die höchsten gemessenen Lebensqualitätswerte, aber insgesamt liegen die Werte aller BRCA- Gruppen knapp über 60, was einer eingeschränkten Lebensqualität entspricht. Ähnliches gilt für die Unterstützungsbedürfnisse. Alle drei Gruppen geben einen relativ hohen Bedarf in allen fünf Rubriken des SCNS-34 an. Der prozentual am höchsten angegebene Anteil an Unterstützungsbedarf für die gesamte Kohorte wird für die Rubrik „Psychisches Befinden“ erreicht. Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass besonders die Gruppe BRCA „Status positiv“ mit 83.7% „Bedarf“ einen sehr hohen Wert in dieser Rubrik aufweist. Es zeigt sich aber kein signifikanter Unterschied zu den anderen beiden Gruppen. Ein ähnlich hoher Anteil an Befragten mit Unterstützungsbedarf findet sich für diese Gruppe in der Rubrik „Sexualität“ mit 81.4% im Gegensatz zu den Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“, die zwar auch noch einen hohen Bedarf angeben, aber dieser im Vergleich zu der Gruppe BRCA „Status positiv“ deutlich niedriger ausfällt. In den übrigen Kategorien „Gesundheitssystem und Information“, „Physisches Befinden und Alltag“ sowie „Pflege und Unterstützung“ liegen die Werte aller drei Gruppen auf einem ähnlichen Niveau. Circa 2/3 der Befragten geben hier einen Bedarf an Unterstützung an. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind in allen Kategorien nicht signifikant außer in der Rubrik „Sexualität“. Hier zeigt die Gruppe BRCA „Status positiv“ einen signifikant höheren Anteil an Befragten mit Unterstützungsbedarf in diesem Bereich. Gleiches gilt für den Vergleich der Mittelwerte („Adjusted Value“ und standardisierter Wert). Es finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den BRCA- Gruppen, außer für den Bereich Sexualität. Das Item mit dem am höchsten gemessenem Wert ist das Item „Ängste über das Fortschreiten der Erkrankung oder das Wiederauftreten“ sowohl in der Gesamtpopulation als auch nach Unterteilung in die BRCA- Gruppen.

In einem nächsten Schritt erfolgte die Berechnung von Korrelationen. Zwischen den Werten für Distress mit den Messinstrumenten Distressthermometer und Hornheider Screening Instrument und Lebensqualität mit den Messinstrumenten

des EQ5D (VAS und Indexwert) konnten für die gesamte Kohorte signifikante negative Korrelationen erzielt werden, allerdings auf relativ niedrigem Korrelationsniveau. In der Gruppe BRCA „Status positiv“, gemessen mit dem Distressthermometer, konnten keine signifikanten Korrelationen nachgewiesen werden. Dieser Effekt konnte allerdings mit dem Hornheider Screening Instrument als Messinstrument nicht reproduziert werden. Hier erzielte die Gruppe BRCA „Status positiv“ sogar die höchsten negativen Korrelationen, sowohl in Korrelation mit der Visuellen Analogskala des EQ5D als auch mit dem EQ5D- Indexwert mit Koeffizienten zwischen .2 und .3. Es finden sich relativ niedrige Korrelationen für die Korrelationsberechnungen der einzelnen BRCA- Gruppen zwischen dem Distressthermometer und den Messinstrumenten der Lebensqualität sowie den Berechnungen zwischen dem Hornheider Screening Instrument und der Lebensqualität für die einzelnen BRCA- Gruppen. Zwischen Distress (Hornheider Screening Instrument und Distressthermometer) und den Unterstützungsbedürfnissen finden sich signifikante Korrelationen. Auch in der Korrelationsrechnung für die einzelnen BRCA- Gruppen zeigen sich zwischen Distress und den Unterstützungsbedürfnissen für die Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“ ubiquitär signifikante Korrelationen in allen Rubriken des SCNS- 34. Die höchsten Korrelationen finden sich dabei für die Rubriken „Psychisches Befinden“ und „Physisches Befinden und Alltag“. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ finden sich zwischen dem gemessenen Distress mittels Distressthermometer und den Unterstützungsbedürfnissen keine signifikanten Korrelationen. Allerdings finden sich zwischen den Werten des Hornheider Screeninginstrumentes und den Unterstützungsbedürfnissen zumindest signifikante Korrelationen in den Rubriken „Gesundheitssystem und Information“, „Physisches Befinden und Alltag“ und „Pflege und Unterstützung“ auf niedrigem Niveau. Zwischen Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf finden sich ebenso signifikante Korrelationen für die Gesamtpopulation. Auch zwischen der Lebensqualität, sowohl gemessen mit der Visuellen Analogskala des EQ5D als auch mit dem EQ5D- Indexwert, und dem Unterstützungsbedarf finden sich signifikante negative Korrelationen über alle Rubriken und alle BRCA- Gruppen hinweg. Die Rubrik mit den höchsten Korrelationen ist der Bereich

„Physisches Befinden und Alltag“. Zwischen dem Merkmal Alter und Erkrankungsdauer und den Unterstützungsbedürfnissen finden sich keine signifikanten Korrelationen. Eindrücklich sind weiterhin die sehr hohen Korrelationen zwischen den einzelnen Rubriken des SCNS. Besonders hohe Korrelationskoeffizienten konnten zwischen den Rubriken „Gesundheitssystem und Information“ und „Pflege und Unterstützung“ nachgewiesen werden und auch nach Aufteilung in die BRCA- Gruppen finden sich zwischen allen Rubriken signifikante positive Korrelationen.

Zur Ermittlung möglicher Prädiktoren für den Unterstützungsbedarf wurde eine Regressionsanalyse gerechnet mit den Variablen Distress (Distressthermometer und Hornheider Screening Instrument (gW)) und Lebensqualität (Indexwert EQ5D). Das Merkmal Alter und die Erkrankungsdauer wurden nicht mit einbezogen aufgrund fehlender signifikanter Korrelationen in den vorangegangenen Berechnungen. Hier zeigen sich für die Gesamtkohorte insgesamt relativ niedrige Bestimmtheitsmaße für die Erklärung der Zusammenhänge zwischen Einfluss variable und Zielvariable. Die höchsten Erklärungsanteile finden sich für die Rubriken „Psychisches Befinden“ und „Physisches Befinden und Alltag“ mit 34.1% und 38%. Die anderen Rubriken werden mit 16.4 („Sexualität“) bis 22.9% („Pflege und Unterstützung“) deutlich weniger aufgeklärt. Bei Aufteilung in die einzelnen BRCA- Gruppen zeigen sich für die BRCA „Status positiv“- Gruppe deutlich niedrigere Zusammenhänge als für die beiden anderen Gruppen. Allerdings ist das Gesamtmodell für die Rubriken „Psychisches Befinden“ „Gesundheitssystem und Information“ sowie „Sexualität“ statistisch nicht signifikant. Hier zeigen sich sehr niedrige Varianzaufklärungen zwischen 0% („Sexualität“) und 11.6% („Gesundheitssystem und Information“). Insgesamt scheint für die Gruppe BRCA „Status positiv“ die gemessene Lebensqualität einen höheren Einflussfaktor bei der Aufklärung darzustellen als der gemessene Distress, der bei den anderen BRCA- Gruppen im Vordergrund der Varianzaufklärung steht. Für die Gruppe BRCA Status negativ“ konnte die höchste Varianzaufklärung im Bereich „Physisches Befinden und Alltag“ mit 45.8% erzielt werden. Die geringste Aufklärung findet sich für den Bereich „Pflege und Unterstützung“ mit 16.5%. Die

Gruppe BRCA „Status unbekannt“ erzielte die höchste Varianzaufklärung im Bereich „Psychisches Befinden“ mit 41.4% und die niedrigste im Bereich „Sexualität“ mit 15.8%.

Um auch die kategorialen Variablen mit einzubeziehen folgte als nächstes die Berechnung der Odds Ratio. In Bezug auf das Distresserleben hat die BRCA „Status positiv“ Gruppe ein geringeres Risiko als die beiden anderen Gruppen unterstützungsbedürftige Distresswerte anzugeben. Außerdem hat die Gruppe mit positivem Mutationsstatus eine höhere Wahrscheinlichkeit Werte anzugeben, die einer hohen Lebensqualität entsprechen (festgelegt als ≥ 70 Visuelle Analogskala EQ5D). Ebenso ist auffällig, dass die Gruppe BRCA „Status positiv“ eine circa 1.7-mal größere Chance hat einen Bedarf in der Rubrik „Psychisches Befinden“ und eine circa 2-mal höhere Wahrscheinlichkeit in dem Bereich „Sexualität“ zu entwickeln als die Gruppe BRCA „Status negativ“. Auch im Verhältnis zu der Gruppe BRCA „Status unbekannt“ besteht eine 1.7-mal höhere Chance einen Bedarf in der Rubrik „Psychisches Befinden“ und sogar eine 2.7-mal größere Chance einen Bedarf in der Rubrik „Sexualität“ zu entwickeln. Zwischen den Gruppen BRCA „Status negativ“ und BRCA „Status unbekannt“ bestehen keine solch hohen Differenzen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die BRCA- Gruppen ähnliche Werte im Bereich Distress und Lebensqualität angeben. Auch im Unterstützungsbedarf gibt es keine signifikanten Unterschiede, außer für den Bereich „Sexualität“. Distress und Lebensqualität tragen einen Teil zu der Aufklärung eines entstehenden Unterstützungsbedarfs bei, aber doch insgesamt eher auf einem niedrigen Niveau. Die untersuchte Studienpopulation zeigt sich insgesamt als hoch belastet.

4.2 Prüfung der Fragestellungen und Beurteilung der Ergebnisse

Die oben beschriebenen Ergebnisse machen deutlich, dass in Bezug auf das Distresserleben und das Erleben von Lebensqualität keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen bestehen. Es können aber erste Trends abgeschätzt werden. So gibt die Gruppe BRCA „Status positiv“ die höchsten Mittelwerte in Bezug auf den Distress an und stellt auch den größten Anteil an belasteten Befragten bei Erhebung mittels Distressthermometer dar. Insgesamt

ist zu sagen, dass die Distresslevel innerhalb der untersuchten Kohorte generell sehr hoch sind. Ein Unterschied zwischen den Gruppen ist schwierig herauszuarbeiten und in dieser untersuchten Kohorte nicht signifikant darstellbar. Auch in Bezug auf die empfundene Lebensqualität konnte kein signifikanter Unterschied gefunden werden. Alle Gruppen zeigen eine Einschränkung ihrer Lebensqualität. Auch in ihrem Unterstützungsbedarf unterscheiden sich die Gruppen nur unwesentlich. Generell liegt aber ein hoher Bedarf an Unterstützung vor. Einziger signifikanter Unterschied ist die Rubrik „Sexualität“. Hier gibt die Gruppe BRCA „Status positiv“ einen wesentlich höheren Bedarf an Unterstützung an als die beiden anderen Gruppen. Wie erwartet korrelieren die Unterstützungsbedürfnisse mit den Distress- bzw. Lebensqualitätleveln, was darauf schließen lässt, dass sowohl das Distresserleben als auch die Lebensqualität einen Einflussfaktor für den Bedarf an Unterstützung darstellen. Dieses wurde dann in der folgenden Regressionsanalyse überprüft. Hier ist generell zu sagen, dass nur geringe Aufklärungsraten durch die beiden unabhängigen Variablen Distress und Lebensqualität erreicht werden konnten. Es scheinen noch andere als die untersuchten Prädiktoren eine Rolle zu spielen, besonders für die Gruppe BRCA „Status positiv“, da hier in einigen Rubriken für den Unterstützungsbedarf nur sehr niedrige Aufklärungsraten erzielt werden konnten bzw. die Regressionsanalyse keine statistische Signifikanz erreichte. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der empfundene Distress und die Lebensqualität einen Einfluss haben auf den Bedarf an Unterstützung, aber dass noch andere, hier nicht mit untersuchte, Variablen als Prädiktoren einen Einfluss auf den Bedarf haben. Ob der Mutationsstatus einen Einfluss hat auf den Unterstützungsbedarf ist nur kontrovers zu beantworten. Bei unseren Ergebnissen scheint es so als ob die Gruppe „Status positiv“ ein höheres Risiko hat Unterstützungsbedürfnisse zu entwickeln, besonders in den Rubriken „Psychisches Befinden“ sowie „Sexualität“. Hier liegt eine 2 bis 3 -fach höhere Wahrscheinlichkeit vor, aber auch für eine höhere Lebensqualität besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit als für die beiden anderen Gruppen.

Durch die spezielle Konstellation eines hohen Niveaus an Distress in der Studienpopulation könnte der Einflussfaktor Mutationsstatus teilweise überdeckt

sein bzw. die Variable Distress könnte als Mediatorvariable Einfluss auf den Unterstützungsbedarf haben. Der Mutationsstatus stellt in unserer Untersuchung nicht den ausschlaggebenden Faktor für die Entwicklung von Distress oder Lebensqualität bzw. für den Unterstützungsbedarf dar. Distress und Lebensqualität sind zwar Prädiktoren für Unterstützungsbedarf, aber es müssen noch andere Variablen Einfluss nehmen. Auch der BRCA- Status kann nicht sicher als ein Schutzfaktor vor Belastungen interpretiert werden. Die BRCA „Status positiv“ Gruppe hat in der hier vorliegenden Untersuchung ein höheres Risiko für einen Unterstützungsbedarf im Bereich „Psychisches Befinden“ und „Sexualität“.

4.3 Beurteilung der Ergebnisse in Hinblick auf die aktuelle Literatur

4.3.1 Distress

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind mit Ergebnissen aus anderen Studien durchaus vergleichbar. Patientinnen mit Mammakarzinom sind durch ihre Erkrankung belastet (Kunz et al., 2014). Die Werte des Distressthermometers sind vergleichbar mit vorherigen Studien auch wenn die Werte dort knapp unterhalb des Cut- off Wertes von 5 liegen (Kunz et al., 2014; Schäffeler et al., 2010). In der hier untersuchten Population zeichnet sich eine Tendenz zu einem höheren Distress ab. Die Mittelwerte des Distressthermometers liegen in allen BRCA- Gruppen im unterstützungsbedürftigem Bereich. Eine Studie an Frauen „mit Triple negativem“ Mammakarzinom (was gehäuft bei Patientinnen mit BRCA- Mutation vorkommt), konnte keinen Unterschied zu Frauen mit anderen Subtypen herausarbeiten anhand des Distressthermometers (Jäger et al., 2014). Weiterhin decken sich unsere Ergebnisse insofern, dass genetisches Testen nicht zu zusätzlichem Distress führt nach erhaltener Diagnose eines Mammakarzinoms (Schlich-Bakker et al., 2008; Schlich-Bakker et al., 2006; Wevers et al., 2012). Diese Resultate können auch bei Patientinnen mit aktueller Therapie reproduziert werden. Genetisches Testen wird hier nicht als Einflussfaktor für zusätzlichen Distress hervorgehoben (Schlich-Bakker et al., 2008). In der vorliegenden Studie unterscheiden sich Patientinnen mit positivem Mutationsstatus nicht signifikant von den anderen beiden Gruppen in ihrem Distresserleben. Andere Studien

konnten im Vergleich dazu bei symptomatischen Patientinnen geringere Effekte durch genetisches Testen nachweisen als bei „noch“ asymptomatischen Frauen. Durch genetisches Testen konnte bei asymptomatischen Frauen ein stärkerer Rückgang von Distress beobachtet werden als bei bereits symptomatischen Frauen (Pieterse et al., 2011). In vorherigen Studien wird aber eher das genetische Testen an sich als Einflussfaktor untersucht als der BRCA-Mutationsstatus an sich. Daher sind die Ergebnisse nur bedingt vergleichbar. Eine qualitative retrospektive Studie stellt dar, dass Frauen mit positivem Mutationsstatus zwar ein Gefühl von Kontrolle über die Erkrankung verspüren, aber doch über negative emotionale Auswirkungen und Sorgen besonders über die Kinder berichten. Frauen, die negativ getestet wurden, verspürten Erleichterung nach dem Testergebnis (Claes et al., 2004). Teilweise wird von Frauen ein Testergebnis, egal mit welchem Resultat, als ein Ende der Unsicherheit wahrgenommen (Hallowell et al., 2002). In unseren Resultaten zeigten die positiv getesteten Frauen im Vergleich zu den beiden anderen BRCA-Gruppen ein geringeres Risiko höhere Distresswerte zu entwickeln. Frauen, die sich dem Vorgang des genetischen Testens unterziehen, können vermehrten Distress entwickeln. Dieser geht aber im Verlauf der Erkrankung zurück bzw. reduziert sich auf Ausgangswerte (Ringwald et al., 2016).

4.3.2 Lebensqualität

In der Studie konnten unterschiedliche Ergebnisse herausgearbeitet werden. Im Vergleich zu anderen Studien bei Malignompatienten sind die erhobenen Werte auf der Visuellen Analogskala des EQ5D als eher niedrig einzustufen (Lidgren et al., 2007; Polsky et al., 2002). Gleiches zeigt sich beim Vergleich mit Werten der Allgemeinbevölkerung (Hinz et al., 2006). Anders zeigen sich die Werte bei Betrachtung des Indexwertes des EQ5D. Im Vergleich zu anderen Studien siedeln sich hier die Werte eher im höheren Bereich an (Kimman et al., 2009; Lidgren et al., 2007). Frauen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom zeigen eine Einschränkung ihrer Lebensqualität (Bodurka-Bevers et al., 2000; Klinkhammer-Schalke et al., 2014). Es finden sich aber keine Studien, die gezielt die Auswirkungen eines positiven Mutationsstatus auf die Lebensqualität untersuchen. Allerdings finden sich einige Studien, die den Vorgang des

genetischen Testens auf die Lebensqualität näher beleuchten. Hier wird postuliert, dass genetisches Testen keine Langzeitauswirkungen auf die Lebensqualität hat (Smith et al., 2008). Weiterhin konnten in unsere Studie signifikante positive Korrelationen zwischen Distress und der Lebensqualität nachgewiesen werden. Auch dieses Phänomen konnte in vorherigen Studien bereits dargelegt werden (Costa-Requena et al., 2013; Kwon et al., 2012). Ebenso finden sich negative signifikante Korrelationen zwischen der Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf. Dieser Zusammenhang wurde bereits in mehreren Studien untersucht (Akechi et al., 2011; Hansen et al., 2013). Zusätzlich wurde untersucht ob die Lebensqualität einen Prädiktor für vermehrten Unterstützungsbedarf darstellen kann. Dazu konnte in der Literatur keine korrespondierende Studie gefunden werden. Allerdings stellen unbefriedigte Bedürfnisse einen Risikofaktor für eine verringerte Lebensqualität bei Krebspatienten dar (Hansen et al., 2013). Studien an asymptomatischen Mutationsträgerinnen postulieren eine verringerte Lebensqualität im Vergleich zu negativ getesteten Frauen (Dagan et al., 2009). Eine Studie von Qiu et al. untersuchte Unterschiede der Lebensqualität bei Patientinnen mit Mammakarzinom. Hier konnten keine Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Mutationsträgerinnen und Nicht- Mutationsträgerinnen gefunden werden (Qiu et al., 2016). Auch in der vorliegenden Studie konnte kein Unterschied zwischen den Mutationsgruppen festgestellt werden. Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass ein Großteil der Befragten eine relativ kurze Erkrankungsdauer aufweist, sich noch in aktueller Therapie befindet und dadurch in Lebensqualität relativ stark eingeschränkt ist. Der Effekt des Mutationsstatus könnte dadurch überdeckt sein könnte. Diese Erklärung kann durch die relativ niedrigen Lebensqualitätlevel auf der Visuellen Analogskala des EQ5D in allen BRCA- Gruppen gestützt werden.

4.3.3 Unterstützungsbedürfnisse

Es zeigen sich Ähnlichkeiten unserer Ergebnisse zu den Unterstützungsbedürfnissen bei Krebspatienten aus früheren Studien. Allgemein besteht in der untersuchten Population ein hoher Unterstützungsbedarf im Gegensatz zu früher durchgeführten Studien. Die Mittelwerte liegen deutlich höher als bei einer 2012 durchgeführten Studie zum Unterstützungsbedarf bei unterschiedlichen Krebsentitäten. Der Unterstützungsbedarf liegt dort vor allem im Bereich „Psychisches Befinden“ und „Gesundheitssystem und Information“ (Lehmann et al., 2012). Auch in der vorliegenden Studie liegen hier die höchsten gemessenen Werte. Auch Studien, die speziell bei Frauen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinomkrankung durchgeführt wurden, zeigen einen hohen Unterstützungsbedarf. Hier zeigt sich das Frauen insbesondere Unterstützungsbedarf im Bereich „Psychisches Befinden“ aufweisen und dass der Unterstützungsbedarf mit den angegebenen Distresswerten korreliert (Fischer et al., 2014; Steele et al., 2008). Dies mag unter anderem der Tatsache geschuldet sein, dass Frauen mit Mamma- und/oder Ovarialkarzinom generell unter den Krebsentitäten als eine sehr hoch belastete Gruppe gelten (Mehnert, Anja et al., 2014; Walker et al., 2014). Weiterhin ist aus diesen Studie auch bekannt, dass die betroffenen Frauen häufig Schwierigkeiten haben mit ihrem Unterstützungsbedarf umzugehen bzw. auch für manche Bedürfnisse gar keine professionelle Unterstützung wünschen (Fitch et al., 2010). Für Frauen, die sich genetisch testen lassen, ist bekannt, dass diese Gruppe ein besonderes Bedürfnis nach Informationen hat, die sich auf den Vorgang des genetischen Testens beziehen. Ein Großteil der Ratsuchenden zeigt sich aber auch zufrieden mit dem Informationsbedarf (Metcalf et al., 2000). In der vorliegenden Studie besteht eine signifikante Korrelation zwischen dem Distress und dem Unterstützungsbedarf. Dieser Zusammenhang ist in der Vergangenheit ausführlich untersucht worden (Chambers et al., 2012; Fischer et al., 2014; Lehmann et al., 2012). Für Frauen mit hereditärem Mamma- und/oder Ovarialkarzinom ist die Datenlage zu ihren speziellen Unterstützungsbedürfnissen rar. Auch bei Frauen mit positivem Mutationsstatus zeigen die Bedürfnisse eine Korrelation zu dem angegebenen Distress. Dies wird

auch durch eine Studie unterstützt, die Bedürfnisse bei Frauen mit BRCA-Mutation untersucht. Es zeigt sich, dass ein jüngeres Alter, keine Vertrauensperson zu haben in Bezug auf die Mutation und eine kürzere Dauer seit Bekanntgabe der Mutationsanalyse als signifikante Prädiktoren für Unterstützungsbedarf gelten (Farrelly et al., 2013). In der hier vorliegenden Studie konnten hingegen keine signifikanten Korrelationen zwischen dem Alter, der Erkrankungsdauer und dem Unterstützungsbedarf ermittelt werden. Weiterhin scheinen Frauen mit BRCA-Mutation spezielle Unterstützungsbedürfnisse aufzuweisen wie den Umgang mit der Unsicherheit für die Zukunft, Angst davor Krebs (erneut) zu entwickeln sowie damit umzugehen, dass ein defektes Gen in der Familie vorliegt und Gefühle von Isolation (Farrelly et al., 2013). In der vorliegenden Studie zeigte sich ein signifikant höherer Bedarf im Bereich „Sexualität“ im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen. Dies kann darin begründet sein, dass diese Subgruppe bereits prophylaktische Operationen wie Mastektomien und/oder Ovariectomien durchgeführt haben könnte. Frauen mit diesen Operationen berichten häufig über postmenopausale Beschwerden wie vaginale Trockenheit, Hitzewallungen, Libidoverlust, Osteoporose etc. (Bonadies et al., 2011). Es finden sich aber keine Studien, die gezielt die Unterschiede im Bereich „sexuelle Bedürfnisse“ für die unterschiedlichen Mutationsstatusgruppen untersuchen. Ebenso sind Studien, die generell das psychosoziale Outcome in Abhängigkeit der erfolgten Behandlung untersuchen sehr rar. Es ist aber ausführlich in der bisherigen Literatur beschrieben, dass ein hoher Bedarf im Bereich Sexualität im Verlauf der Behandlung besteht und auch nach erfolgter Behandlung fortbestehen kann (Emilee et al., 2010). Auch Frauen mit sporadischem Mamma- und Ovarialkarzinom können ähnliche Beschwerden durch die Therapie (Operation, Radiatio, Chemotherapie, Hormontherapie) entwickeln (Ahrendt et al., 2015). Allerdings stehen Frauen mit BRCA-Mutation natürlich häufig schon vor einer Krebserkrankung vor der Frage sich derartigen prophylaktischen Operationen zu unterziehen und die Risiken gegeneinander abzuwägen, was einen höheren Bedarf in dem Bereich „Sexualität“ erklären könnte. Bei der untersuchten Stichprobe konnte nachgewiesen werden, dass ein hoher Unterstützungsbedarf

in einem Bereich mit hohen Unterstützungsbedürfnissen in den anderen Bereichen einhergeht. Wie bereits in der Literatur beschrieben, finden sich für alle Subskalen des SCNS untereinander signifikante positive Korrelationen (Lehmann et al., 2012). Bei der hier untersuchten Stichprobe können keine Unterschiede für die einzelnen BRCA- Gruppen erfasst werden.

4.4 Kritik und Reflexion

4.4.1 Kritik an der Methodik

An dem Studiendesign können in der Retrospektive verschiedene Punkte kritisiert werden. Im Rahmen der Online Befragung ist es theoretisch möglich, dass auch asymptomatische oder bereits als geheilt geltende Frauen an der Studie teilgenommen haben. Eventuell wäre es sicherer gewesen den Mutationsstatus medizinischer Dokumentation zu entnehmen, da durch eventuell geringe medizinische Kenntnisse der Teilnehmerinnen die Frage nach dem BRCA- Mutationsstatus falsch eingeschätzt werden könnte. Ebenso hätte eine weitere Verbesserung sein können zu erfragen wann genau die Mutationsanalyse durchgeführt wurde im Hinblick darauf, dass es zu Verschiebungen im Distresserleben, in der Lebensqualität und im Unterstützungsbedarf kommen kann durch den Faktor Zeit nach Ergebnismitteilung (Di Mattei, Valentina et al., 2016) oder auch aufgrund der jeweiligen Erfahrungen z.B. eine zuvor erlittene Krebserkrankung (Di Mattei, Valentina Elisabetta et al., 2018). Je nachdem wie lang oder kurz die Diagnose schon zurückliegt sowie ob bereits prädiktiv vor der jetzigen Erkrankung oder erst bei der aktuellen Erkrankung getestet wurde, könnten Unterschiede auftreten (Graves et al., 2012). Weiterhin gilt zu bedenken, dass die Stichprobengröße der BRCA „Status positiv“ Gruppe mit $n= 43$ sehr klein ist im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen mit $n= 84$ („Status negativ“) und $n= 246$ Patientinnen („Status unbekannt“). Weiterhin wäre es sehr interessant gewesen weitere Variablen wie spezielle Copingstrategien oder andere Persönlichkeitsmerkmale und deren Einfluss auf den Unterstützungsbedarf zu untersuchen. Des Weiteren könnte eine Verzerrung der rekrutierten Studienpopulation vorliegen. Die untersuchte Population zeigt sich hoch belastet. Gerade Frauen, die einer hohen Belastung ausgesetzt sind, empfinden es als besonders wichtig an Studien

teilzunehmen. Außerdem ist anzumerken, dass das Durchschnittsalter mit < 50 Jahren in der vorliegenden Population sehr niedrig ist. Frauen in diesem Alter sind mit unterschiedlichsten zusätzlichen Faktoren wie Kindern und Beruf konfrontiert, die den Distress und die Lebensqualität beeinflussen.

4.4.2 Kritik an den Messinstrumenten

In dieser Studie wurden langjährig bewährte und mehrfach validierte Messinstrumente zur Erhebung des Distress, der Lebensqualität und des Unterstützungsbedarfs verwendet. In einer Studie von 2013 wurde bereits die Frage diskutiert ob diese Messinstrumente geeignet sind speziell den durch genetisches Testen verursachten Distress komplett zu erfassen (VosAsperen et al., 2013; VosMenko et al., 2013). 2014 wurde eine Instrument entwickelt, das den spezifisch durch genetisches Testen entstehenden Distress misst (Eijzenga et al., 2014). Dies ist ein neu entwickelter Fragebogen (Psychological aspects of hereditary cancer questionnaire (PAHC)) mit insgesamt 6 Domänen: Genetik, praktische Probleme, Familie, Leben mit Krebs, Emotionen und Kinder. Allerdings liefert diese Studie auch das Ergebnis, dass das Distressthermometer mit den Werten des „Psychological aspects of hereditary cancer questionnaire“ korreliert und somit in Kombination mit dem neuen Fragebogen verwendet werden sollte. Die Studie verwendet den internationalen Cut- off Wert von ≥ 4 . Es wird ein Screening mittels PAHC in Kombination mit dem Distressthermometer von den Autoren empfohlen (Eijzenga et al., 2014). In unserer Studie fand das Distressthermometer Verwendung mit Werten stets ≥ 5 . Der Mittelwert lag in der Gesamtpopulation bei 5.68 (SD= 2.54). Es ist daher wahrscheinlich, dass auch mittels des PAHC bei Betroffenen, die genetisch getestet wurden, („Status positiv“ und „Status negativ“) erhöhte Werte gemessen würden. Die weiteren verwendeten Messinstrumente für Distress und Lebensqualität sind jeweils für onkologische Patienten konzipiert worden und nicht speziell für Patienten, die genetisch getestet werden; auch der Fragebogen zum Unterstützungsbedarf (SCNS-34) fragt vor allem die Bedürfnisse onkologischer Patienten ab. In unserer Studie ist die größte Gruppe diejenige mit unbekanntem Mutationsstatus, d.h. diejenigen, die nicht genetisch getestet wurden. Um diese große Gruppe mit abzudecken sind nicht die speziell für genetisches Testen konzipierten

Fragebogen zum Einsatz gekommen, sondern die speziell auf onkologische Patienten ausgerichteten Messinstrumente.

4.5 Stärken und Limitationen der Studie

Eine hervorzuhebende Stärke der vorliegenden Studie ist die insgesamt große Fallzahl und die hohe Variabilität der befragten Frauen durch die Rekrutierung in den unterschiedlichen Settings sowie die Vielfalt an verwendeten Instrumenten. Weiterhin liegt eine fundierte Literaturrecherche zugrunde, die auch in einem systematischen Review veröffentlicht wurde. Limitationen bestehen vor allem in der Größe der Population der BRCA „Status positiv“- Gruppe. Das Nicht-Erreichen statistischer Signifikanz für einige Kategorien der Regressionsanalyse kann für die Gruppe „Status positiv“ eventuell auf diesen Umstand zurückzuführen sein. Insgesamt besteht eine Heterogenität in der Stichprobe. Es finden sich signifikante Unterschiede in der Variable Erkrankungsdauer und Erkrankungsstadium. Durch ein Matching in Bezug auf Stadium der Erkrankung und die Erkrankungsdauer hätte möglicherweise eine höhere Homogenität der Studienpopulation erreicht werden können und der Einfluss des Mutationsstatus hätte ggf. mehr herausgearbeitet werden können. Möglicherweise fungieren hier einige Variablen als Störvariablen. Eine weitere Aufteilung in Subgruppen war aber aufgrund der eingeschränkten Größe der Studienpopulation nicht möglich.

4.6 Klinische Implikationen und Ausblick

In der vorliegenden Studie finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf Distress und Lebensqualität. Einzig in Bezug auf die Unterstützungsbedürfnisse findet sich ein signifikanter Unterschied im Bereich „Sexualität“ bezüglich der Gruppe BRCA- Gruppe „Status positiv“. Der Mutationsstatus scheint allenfalls einen geringen Einfluss zu haben auf die hier untersuchten Variablen. In der Regressionsanalyse konnten Distress und Lebensqualität als Prädiktoren für das Auftreten von Unterstützungsbedürfnissen identifiziert werden. Allerdings zeigte sich die Gesamtaufklärungsrate durch die Variablen Distress und Lebensqualität relativ gering, was den Einfluss weiterer, hier nicht untersuchter Variablen, vermuten lässt. Allerdings konnte ermittelt werden, dass Patientinnen mit positivem Mutationsstatus ein geringeres Risiko haben Distress zu entwickeln als die beiden anderen Gruppen, was mitunter

damit zu erklären ist, dass sich diese Gruppe bereits im Vorfeld ihrer jetzigen Erkrankung mit der Problematik einer möglichen Krebserkrankung auseinandergesetzt haben könnte. Diese Gruppe zeigte trotz hoher Distresswerte eine höhere Wahrscheinlichkeit für eine hohe Lebensqualität. Die Gruppe „Status negativ“ zeigte hingegen gegenüber den anderen beiden Gruppen ein höheres Risiko für vermehrten Distress. Auch bei den Unterstützungsbedürfnissen zeigt sich ein heterogenes Bild. Mutationsträgerinnen scheinen hier ein höheres Risiko für das Entwickeln von Unterstützungsbedürfnissen vor allem in den Bereichen „Psychisches Empfinden“ und „Sexualität“ zu haben. Allerdings zeigen beispielsweise in der Rubrik „Gesundheitssystem und Information“ die Gruppen BRCA „Status positiv“ und „Status negativ“ eine ähnliche Odds ratio, was darauf schließen lässt, dass der Mutationsstatus nicht der ausschlaggebende Faktor ist, sondern durch andere Faktoren vermittelt wird. Es ist daher umso wichtiger jeden Patienten individuell zu betreuen und auch zu befragen. Ein Screening nach Distress ist im klinischen Setting sehr sinnvoll, da dies mit dem Unterstützungsbedarf korreliert. Interessant wäre die Betrachtung und Untersuchung mittels neu implementierter Messinstrumente wie dem oben beschriebenen PAHC für spezifischen, durch genetisches Testen, ausgelösten Distress. Eine reine Anpassung der psychosozialen Betreuung anhand des Mutationsstatus erscheint nicht sinnvoll. Zu viele Einflussvariablen wie verschiedene Copingstrategien und spezifische Persönlichkeitsmerkmale nehmen Einfluss auf das Distresserleben, die empfundene Lebensqualität und den Unterstützungsbedarf. Weiterhin kann allein durch erhöhte Distresswerte oder erniedrigte Lebensqualitätswerte nicht auf einen Unterstützungsbedarf geschlossen werden. Ein besonderes Augenmerk sollte in der Gruppe BRCA „Status positiv“ auf den Unterstützungsbedarf im Bereich „Sexualität“ gelegt werden. Patientinnen, die als positiv getestet wurden, haben häufig schon präventive Mastektomien oder Ovariectomien hinter sich, was einen negativen Einfluss auf das Körperbild und das weibliche Selbstverständnis haben kann. Diese Gruppe sollte gezielt auf etwaige Probleme angesprochen werden. Allerdings gilt dies auch generell für die anderen Patientengruppen, da auch die Behandlung eines sporadischen Mammakarzinoms oder Ovarialkarzinoms zu

körperlichen Veränderungen durch die Operation und Radiatio führt. Die Lebensqualität sollte im Verlauf der Erkrankung und Behandlung stets reevaluiert werden, da sie keine statische Variable ist und Änderungen im Krankheitsverlauf unterliegt. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen abschließend, dass die BRCA-Mutation allein kein sicherer Prädiktor für ein erhöhtes Erleben von Distress oder erhöhte Unterstützungsbedürfnisse ist. Sie ist sicher ein Teil der erklärenden Variablen. Es ist daher wichtig weitere Forschung auf diesem Gebiet zu betreiben und weitere Einflussvariablen auf Unterstützungsbedürfnisse zu verifizieren. Interessant wäre dabei vor allem die Untersuchung von spezifischen Persönlichkeitsmerkmalen, Bindungstypen und Copingstrategien um eine individuellere Betreuung der Patientinnen zu gewährleisten und auch die langfristigen Auswirkungen zu berücksichtigen. Deshalb ist es wichtig in diesem psychoonkologischen Teilgebiet intensive Forschung zu betreiben um eine umfassende Therapie und Betreuung der Patientinnen gewährleisten zu können.

5. Zusammenfassung der Studie

In dieser Studie wurden Unterschiede und Gemeinsamkeiten im Distresserleben, der Lebensqualität und dem Unterstützungsbedarf bei Patientinnen mit Mamma und/oder Ovarialkarzinom mit unterschiedlichem Mutationsstatus untersucht. Dabei wurden unterschiedliche Gruppen gebildet und verglichen: BRCA „Status positiv“, „Status negativ“ und „Status unbekannt“. Zu diesem Ziel wurden die Frauen mit Fragebogen, sowohl online als auch mit einer Paper- Pencil- Version mit verschiedenen psychometrischen Erhebungsinstrumenten befragt. Die einzelnen Gruppen wurden daraufhin in Bezug auf das Distressempfinden, die Lebensqualität und ihre Unterstützungsbedürfnisse, sowohl in kategorialen Merkmalen als auch stetigen Variablen, untersucht. Eine anschließende Regressionsanalyse wurde durchgeführt, um Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse zu identifizieren. Darüber hinaus erfolgte eine Risikoberechnung mittels Odds Ratio für das Erleben von Distress, Lebensqualität und Unterstützungsbedürfnisse. Unterschiede finden sich in der deskriptiven Statistik in Bezug auf die Erkrankungsdauer, die Verteilung der Tumorentitäten und das Krankheitsstadium. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigt sich eine signifikant längere Erkrankungsdauer als auch ein höherer Anteil an Rezidivkrankungen im Gegensatz zu den beiden anderen BRCA- Gruppen; darüber hinaus ein höherer Anteil an Ovarialkarzinomkrankungen. Die explorative Datenanalyse zeige keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen BRCA- Gruppen in Bezug auf Distress und Lebensqualität bei einem insgesamt sehr hohem Belastungsniveau. Auch für die Unterstützungsbedürfnisse findet sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen, außer für den Bereich „Sexualität“. Hier zeigt die Gruppe BRCA „Status positiv“ einen signifikant höheren Bedarf an Unterstützung als die beiden anderen Gruppen. In der Regressionsanalyse konnte gezeigt werden, dass Distress und Lebensqualität Prädiktoren für Unterstützungsbedürfnisse darstellen. Dies ist besonders deutlich für die Gruppen BRCA „Status negativ“ und „Status unbekannt“. Besonders ein hoher Distress ist hier ein Prädiktor für vermehrte Unterstützungsbedürfnisse. In der Gruppe BRCA „Status positiv“ konnte ein wesentlich geringerer Anteil für die Aufklärung der Zusammenhänge

zwischen Einfluss- und Zielvariablen errechnet werden. Darüber hinaus scheint hier das Distresserleben wesentlich weniger zur Aufklärung der Zielvariable beizutragen als in den beiden anderen BRCA Gruppen, d.h. also insgesamt ein unbedeutenderer Prädiktor für diese Patientengruppe zu sein. In der BRCA-Gruppe „Status positiv“ ist eher eine niedrige Lebensqualität ein Prädiktor für auftretende Unterstützungsbedürfnisse. In der Risikoberechnung mittels Odds ratio konnte weiterhin gezeigt werden, dass die Gruppe BRCA „Status positiv“ ein geringeres Risiko aufweist Distress zu entwickeln als die beiden anderen Gruppen; aber dafür eine höhere Wahrscheinlichkeit hat eine höhere Lebensqualität anzugeben. Somit kann hier der positive Mutationsstatus nicht als erhöhtes Risiko für Distress bzw. für eine geringere Lebensqualität herangezogen werden. Allerdings zeigt sich ebenso, dass die Gruppe BRCA „Status positiv“ ein erhöhtes Risiko hat Unterstützungsbedürfnisse zu entwickeln, besonders im Bereich „Psychisches Befinden“ und „Sexualität“. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Distress, Lebensqualität und der Mutationsstatus Prädiktoren für den Unterstützungsbedarf darstellen; allerdings gibt es weit mehr Einflussvariablen, auf die in zukünftiger Forschungsarbeit eingegangen werden sollte, um einen möglichen Unterstützungsbedarf im klinischen Setting frühzeitig erkennen und therapieren zu können. Auf diesem Gebiet besteht ein hoher Forschungsbedarf, um eine ganzheitliche, individuelle und effiziente Behandlung und Versorgung der Frauen gewährleisten zu können. Über alle BRCA- Gruppen hinweg besteht in der hier vorliegenden Studie ein hoher Unterstützungsbedarf, der mit Einschränkungen der Lebensqualität und einem vermehrtem Distresserleben einhergeht, in allen Stadien der Erkrankung. Unabhängig vom Mutationsstatus sollte daher allen erkrankten Frauen ein Zugang zu psychoonkologischen Therapiemöglichkeiten und auch supportiven Behandlungen ermöglicht werden. Auf die Patientengruppe mit positivem Mutationsstatus sollte aber ein besonderes Augenmerk gelegt werden, da diese Gruppe häufig einen besonderen Unterstützungsbedarf zeigt, insbesondere weil sich diese Gruppe häufig schon bereits im Vorfeld einer Krebserkrankung mit den Möglichkeiten prophylaktischer Operationen konfrontiert sieht, was wiederum einen speziellen Unterstützungsbedarf erzeugen kann.

6. Literaturverzeichnis

Ahrendt, H-J, & Friedrich, C. (2015). Mammakarzinom und Sexualität. In *Sexualmedizin in der Gynäkologie* (pp. 161-172): Springer.

Akechi, Tatsuo, Okuyama, Toru, Endo, Chiharu, Sagawa, Ryuichi, Uchida, Megumi, Nakaguchi, Tomohiro, . . . Furukawa, Toshiaki A. (2011). Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psycho-Oncology*, 20(5), 497-505.

Antoniou, Anthony, Pharoah, PDP, Narod, Steven, Risch, Harvey A, Eyfjord, Jorunn E, Hopper, JL, . . . Borg, Åke. (2003). Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. *The American Journal of Human Genetics*, 72(5), 1117-1130.

Arden-Close, Emily, Gidron, Yori, & Moss-Morris, Rona. (2008). Psychological distress and its correlates in ovarian cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1061-1072.

Aretz, Stefan, Propping, Peter, & Nöthen, Markus M. (2006). Indikationen zur molekulargenetischen Diagnostik bei erblichen Krankheiten. *Dtsch Arztebl*, 103(9), A550-560.

AWMF. (2012). Interdisziplinäre S3 Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. *AWMF*, 2012, 362.

AWMF. (2017). S3 Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge maligner Ovarialtumoren. 130.

Beckmann, M, Fasching, P, Gall, C, Bani, M, Brumm, C, & Krämer, S. (2002). Genetische Risikofaktoren des mammakarzinoms. *Der Gynäkologe*, 35(6), 527-536.

Beckmann, MW, & Lux, MP. (2004). Hereditäres mammakarzinom. *Der Onkologe*, 10(1), 20-28.

Beckmann, MW, Picard, F, An, HX, Van Roeyen, CR, Dominik, SI, Mosny, DS, . . . Niederacher, D. (1996). Clinical impact of detection of loss of heterozygosity of BRCA1 and BRCA2 markers in sporadic breast cancer. *British Journal of Cancer*, 73(10), 1220.

Beesley, Vanessa, Eakin, Elizabeth, Steginga, Suzanne, Aitken, Joanne, Dunn, Jeff, & Battistutta, Diana. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*, 17(4), 392-400.

Beesley, Vanessa L, Price, Melanie A, Webb, Penelope M, O'Rourke, Peter, Marquart, Louise, & Butow, Phyllis N. (2013). Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1565-1571.

Beran, Tammy M, Stanton, Annette L, Kwan, Lorna, Seldon, Joyce, Bower, Julianne E, Vodermaier, Andrea, & Ganz, Patricia A. (2008). The trajectory of psychological impact in BRCA1/2 genetic testing: does time heal? *Annals of behavioral medicine*, 36(2), 107-116.

Bodurka-Bervers, Diane, Basen-Engquist, Karen, Carmack, Cindy L, Fitzgerald, Mary A, Wolf, Judith K, de Moor, Carl, & Gershenson, David M. (2000). Depression, anxiety, and quality of life in patients with epithelial ovarian cancer. *Gynecologic oncology*, 78(3), 302-308.

Bonadies, Danielle Campfield, Moyer, Anne, & Matloff, Ellen T. (2011). What I wish I'd known before surgery: BRCA carriers' perspectives after bilateral salpingo-oophorectomy. *Familial cancer*, 10(1), 79-85.

Bonadona, Valérie, Saltel, Pierre, Desseigne, Françoise, Mignotte, Hervé, Saurin, Jean-Christophe, Wang, Qing, . . . Plauchu, Henri. (2002). Cancer Patients Who Experienced Diagnostic Genetic Testing for Cancer Susceptibility Reactions and Behavior after the Disclosure of a Positive Test Result. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 11(1), 97-104.

Bosch, Nina, Junyent, Núria, Gadea, Neus, Brunet, Joan, y Cajal, Teresa Ramon, Torres, Asunción, . . . Mensa, Irene. (2012). What factors may influence psychological well being at three months and one year post BRCA genetic result disclosure? *The Breast*, 21(6), 755-760.

Bosse, K, Oberlechner, E, Hoffmann, A, Fugunt, R, Gruber, I, Helms, G, . . . Kommoss, S. (2018). Prädiktive Testung bei Familienangehörigen von BRCA1, BRCA2 und CHEK2 Mutationsträgerinnen am Universitätsbrustzentrum Tübingen—eine klinische retrospektive unizentrische Kohortenstudie. *Senologie-Zeitschrift für Mammadiagnostik und-therapie*, 15(02), 21.

Boyes, Allison, Girgis, Afaf, & Lecathelinais, Christophe. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of evaluation in clinical practice*, 15(4), 602-606.

Branković-Magić, Mirjana, Dobričić, Jelena, & Krivokuća, Ana. (2012). Genetics of breast cancer: contribution of BRCA1/2 genes alterations to hereditary predisposition. *Vojnosanitetski pregled*, 69(8), 700-706.

Bratt, Ola, & Loman, Niklas. (2015). Clinical management of prostate cancer in men with BRCA mutations. *European urology*, 68(2), 194-195.

Breitbart, William S, & Alici, Yesne. (2009). Psycho-oncology. *Harvard review of psychiatry*, 17(6), 361-376.

Buchera, Susanne, Aebib, Stefan, Güntherta, Andreas, & Schwedlera, Kathrin. (2016). Prävention des Mammakarzinoms bei Frauen mit hohem Risiko.

Bullinger, Monika. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin—Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(2), 97-103.

Burnette, Denise, Duci, Veronika, & Dhembo, Elona. (2016). Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania. *Psycho-Oncology*.

Chambers, Suzanne Kathleen, Girgis, A, Occhipinti, Stefano, Hutchison, S, Turner, J, Morris, B, & Dunn, Jeffrey. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, 21(2), 213-223.

Cheng, KKF, Wong, WH, & Koh, C. (2016). Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2025-2033.

Chopra, Ishveen, & Kamal, Khalid M. (2012). A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and quality of life outcomes*, 10(1), 14.

Claes, Erna, Evers-Kiebooms, Gerry, Boogaerts, Andrea, Decruyenaere, Marleen, Denayer, Lieve, & Legius, Eric. (2004). Diagnostic genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients: women's looking back on the pre-test period and a psychological evaluation. *Genetic testing*, 8(1), 13-21.

Costa-Requena, Gema, Rodríguez, Ana, & Fernández-Ortega, Paz. (2013). Longitudinal assessment of distress and quality of life in the early stages of breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 77-83.

Crohns, C, & Mundhenke, C. (2009). Das hereditäre Mammakarzinom. *Der Gynäkologe*, 42(9), 665-670.

Dagan, Efrat, & Shochat, Tamar. (2009). Quality of life in asymptomatic BRCA1/2 mutation carriers. *Preventive medicine*, 48(2), 193-196.

Dahl, Lotte, Wittrup, Inge, Væggemose, Ulla, Petersen, Lone Kjeld, & Blaakaer, Jan. (2013). Life after gynecologic cancer—a review of patients quality of life, needs, and preferences in regard to follow-up. *International Journal of Gynecological Cancer*, 23(2), 227-234.

Di Mattei, Valentina, Bernardi, Martina, Madeddu, Fabio, & Sarno, Lucio. (2016). Psychological distress and coping strategies among women who undergo cancer genetic testing. *Psychology Applications & Developments II Advances in Psychology and Psychological Trends Series Edited by: Prof. Dr. Clara Pracana*, 15.

Di Mattei, Valentina Elisabetta, Carnelli, Letizia, Bernardi, Martina, Bienati, Rebecca, Brombin, Chiara, Cugnata, Federica, . . . Candiani, Massimo. (2018). Coping Mechanisms, Psychological Distress, and Quality of Life prior to Cancer Genetic Counselling. *Frontiers in Psychology*, 9, 1218.

Economopoulou, P, Dimitriadis, G, & Psyrris, A. (2015). Beyond BRCA: new hereditary breast cancer susceptibility genes. *Cancer treatment reviews*, 41(1), 1-8.

Eijzena, Willem, Bleiker, Eveline MA, Hahn, Daniela EE, Kluijt, Irma, Sidharta, Grace N, Gundy, C, & Aaronson, Neil K. (2014). Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC) questionnaire: development and testing of a screening questionnaire for use in clinical cancer genetics. *Psycho-Oncology*, 23(8), 862-869.

Eißing, Tabea. (2015). Vorbeugen und Verhindern. Über den vereindeutigenden Umgang mit Unsicherheit bei Frauen mit einer BRCA-Mutation. In *Die Regierung der Gene* (pp. 57-82): Springer.

Emilee, Gilbert, Ussher, Jane M, & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas*, 66(4), 397-407.

EuroQol. (2015, Download: 11.10.2016). Crosswalk Index Value Calculator - EuroQol.

http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/Excel/Crosswalk_5L/EQ-5D-5L_Crosswalk_Index_Value_Calculator.xls.

Faller, Hermann, Brähler, Elmar, Härter, Martin, Keller, Monika, Schulz, Holger, Wegscheider, Karl, . . . Richard, Matthias. (2017). Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress. A comparison between gynecological and breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*.

Farrelly, Ashley, White, Victoria, Meiser, Bettina, Jefford, Michael, Young, Mary-Anne, Ieropoli, Sandra, . . . Duffy, Jessica. (2013). Unmet support needs and distress among women with a BRCA1/2 mutation. *Familial cancer*, 12(3), 509-518.

Fasching, PA, Lux, MP, Bani, M, & Beckmann, MW. (2004). Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom-ein Update Teil I-molekulare Grundlagen, Tumorrisikoberatung und Risikoberechnung. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 64(09), 900-911.

Finch, Amy, Metcalfe, Kelly A, Chiang, Jaclyn, Elit, Lorraine, McLaughlin, John, Springate, Caitlin, . . . Rosen, Barry. (2013). The impact of prophylactic salpingo-oophorectomy on quality of life and psychological distress in women with a BRCA mutation. *Psycho-Oncology*, 22(1), 212-219.

Fiszer, Chavie, Dolbeault, Sylvie, Sultan, Serge, & Brédart, Anne. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(4), 361-374.

Fitch, Margaret I, & Steele, Rose. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 20(2), 66-74.

Gadzicki, Dorothea, Meindl, Alfons, & Schlegelberger, Brigitte. (2007). Erblicher Brust- und Eierstockkrebs. *medizinische Genetik*, 19(2), 202-209.

Gerhardus, Ansgar, Schleberger, Henriette, Schlegelberger, Brigitte, & Schwartz, Friedrich Wilhelm. (2005). *BRCA-Erblicher Brust- und Eierstockkrebs*: Springer.

Gevensleben, H, Serçe, N, & Büttner, R. (2010). Hereditäre Mamma-und Ovarialkarzinome. *Der Pathologe*, 31(6), 438-444.

Graves, Kristi D, Vegella, Patti, Poggi, Elizabeth A, Peshkin, Beth N, Tong, Angie, Isaacs, Claudine, . . . Luta, George. (2012). Long-term psychosocial outcomes of BRCA1/BRCA2 testing: differences across affected status and risk-reducing surgery choice. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*.

Greiner, Wolfgang. (2012). 4 Der EQ-5D der EuroQol-Gruppe. *Gesundheitsökonomische Evaluationen*, 411-422.

Hahnen, Eric, Wappenschmidt, Barbara, Rhiem, Kerstin, & Schmutzler, Rita. (2017). Hereditäre Tumordiagnostik–Mammakarzinom: BRCA1, BRCA2 und derzeitiger Stand der Multigenanalysen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 77(01), 36-40.

Halbert, Chanita Hughes, Stopfer, Jill E, McDonald, Jasmine, Weathers, Benita, Collier, Aliya, Troxel, Andrea B, & Domchek, Susan. (2011). Long-term reactions to genetic testing for BRCA1 and BRCA2 mutations: does time heal women's concerns? *Journal of Clinical Oncology*, 29(32), 4302-4306.

Hallowell, Nina, Foster, Claire, Ardern-Jones, Audrey, Eeles, Rosalind, Murday, Victoria, & Watson, Maggie. (2002). Genetic testing for women previously diagnosed with breast/ovarian cancer: examining the impact of BRCA1 and BRCA2 mutation searching. *Genetic Testing*, 6(2), 79-87.

Hansen, Dorte Gilså, Larsen, Pia Veldt, Holm, Lise Vilstrup, Rottmann, Nina, Bergholdt, Stinne Holm, & Søndergaard, Jens. (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Acta oncologica*, 52(2), 391-399.

Harrison, James D, Young, Jane M, Price, Melanie A, Butow, Phyllis N, & Solomon, Michael J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128.

Hauke, Jan, Engel, Christoph, Wappenschmidt, Barbara, Müller, Clemens R, & Hahnen, Eric. (2015). Klassifizierung von „variants of unknown significance“ (VUS) beim familiären Brust-und Eierstockkrebs. *medizinische genetik*, 27(2), 211-216.

Herdman, M, Gudex, Claire, Lloyd, A, Janssen, MF, Kind, P, Parkin, D, . . . Badia, Xavier. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of life research*, 20(10), 1727-1736.

Herschbach, P, Keller, M, Knight, L, Brandl, T, Huber, B, Henrich, G, & Marten-Mittag, B. (2004). Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *British Journal of Cancer*, 91(3), 504-511.

Herschbach, P, & Weis, J. (2008). Screeningverfahren in der Psychoonkologie. *Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. Deutsche Krebsgesellschaft e. V, Berlin*.

- Hill, Erin M. (2016). Quality of life and mental health among women with ovarian cancer: examining the role of emotional and instrumental social support seeking. *Psychology, health & medicine*, 21(5), 551-561.
- Hinz, Andreas, Klaiberg, Antje, Brähler, Elmar, & König, Hans-Helmut. (2006). Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 56, 42-48.
- Hirschberg, April Malia, Chan-Smutko, Gayun, & Pirl, William F. (2014). Psychiatric implications of cancer genetic testing. *Cancer*.
- Hong, Jing-Fang, Zhang, Wei, Song, Yong-Xia, Xie, Lun-Fang, & Wang, Wei-Li. (2015). Psychological distress in elderly cancer patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(1), 23-27.
- Hooker, Gillian W, King, Lesley, VanHusen, Lauren, Graves, Kristi, Peshkin, Beth N, Isaacs, Claudine, . . . Schwartz, Marc D. (2014). Long-term satisfaction and quality of life following risk reducing surgery in BRCA1/2 mutation carriers. *Hereditary cancer in clinical practice*, 12(1), 9.
- Howell, D, Mayo, S, Currie, S, Jones, G, Boyle, M, Hack, T, . . . McLeod, D. (2012). Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: a consensus-based guideline. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3343-3354.
- Jacobsen, Paul B, Donovan, Kristine A, Trask, Peter C, Fleishman, Stewart B, Zabora, James, Baker, Frank, & Holland, Jimmie C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 103(7), 1494-1502.
- Jäger, M, Lerch, J, Stepien, J, & Hass, HG. (2014). Psychische Belastung bei Patientinnen mit Brustkrebs in Abhängigkeit der vorliegenden Tumor-Subklassifikation–Haben Patientinnen mit" triple-negativem" Mammakarzinom mehr krankheitsbezogene Ängste? 23. *Rehabilitationswissenschaftliches*, 418.
- Kaatsch, Peter, Spix, Claudia, Hentschel, Stefan, Katalinic, Alexander, Luttmann, Sabine, Stegmaier, Christa, . . . Folkerts, Juliane. (2013). Krebs in Deutschland 2009/2010.
- Kaiser, Jochen. (2013). Brustkrebs als Auslöser von psychosozialen Belastungen, Angst und Depression sowie Angebote, Methoden und Effekte psychoonkologischer Interventionen. In *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand?* (pp. 389-398): Springer.
- Karst, Alison M, & Drapkin, Ronny. (2010). Ovarian cancer pathogenesis: a model in evolution. *Journal of oncology*, 2010.
- Kast, K, & Fischer, C. (2014). BRCA1 und BRCA2– genetische und nichtgenetische Einflussfaktoren. *Der Gynäkologe*, 47(10), 759-768.
- Katalinic, A, & Bartel, Carmen. (2006). Epidemiologie Mammakarzinom. *Lübeck: Institut für Krebs epidemiologie eV an der Universität zu Lübeck*.
- Kiechle, M, & Schmutzler, R. (2002). Epidemiologie, Genetik und Prävention des Ovarialkarzinoms. *Der Onkologe*, 8(11), 1142-1148.

- Kiechle, Marion, Arnold, Norbert, & Schlegelberger, Brigitte. (2008). Hereditäres Ovarialkarzinom. *Der Onkologe*, 14(11), 1120-1129.
- Kimman, Merel L, Dirksen, Carmen D, Lambin, Philippe, & Boersma, Liesbeth J. (2009). Responsiveness of the EQ-5D in breast cancer patients in their first year after treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 1.
- King, Mary-Claire, Marks, Joan H, & Mandell, Jessica B. (2003). Breast and ovarian cancer risks due to inherited mutations in BRCA1 and BRCA2. *Science*, 302(5645), 643-646.
- Klinkhammer-Schalke, M, Lindberg, P, Koller, M, Steinger, B, Ortmann, O, Hofstädter, A, . . . Lorenz, W. (2014). Patientenwohl. Lebensqualität bei Brustkrebs-Patientinnen–Implementierung und Umsetzung in die Routineversorgung. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 74(06), 531-534.
- Knabben, Laura, & Sager, Patrizia. (2006). Hereditäre Karzinome in der Gynäkologie Mehr als BRCA 1 und 2?!
- Knudson, Alfred G. (2001). Two genetic hits (more or less) to cancer. *Nature Reviews Cancer*, 1(2), 157-162.
- Krähenbühl, Zwahlen, Knuth, Schnyder, Jenewein, Kuhn, & Büchi. (2007). Prävalenz von Angst und Depression bei ambulanten Krebspatienten und deren Angehörigen. *Praxis*, 96(24), 973-979.
- Kreienberg, R, Albert, US, Follmann, M, Kopp, IB, Kühn, T, & Wöckel, A. (2013). Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. *Senologie-Zeitschrift für Mammadiagnostik und-therapie*, 10(03), 164-192.
- Kreienberg, Rolf, Jonat, Walter, Volm, Tanja, Möbus, Volker, Alt, Dieter, Kreienberg, Rolf, . . . Alt, Dieter. (2006). Krankheitsbild: Mammakarzinom. *Management des Mammakarzinoms*, 69-71.
- Kunz, K, Paepke, D, Paepke, S, Grosse-Lackmann, K, Kiechle, M, & Schmalfeldt, B. (2014). Psychosoziale Belastung von Patientinnen mit Mammakarzinom. Ergebnisse einer Erhebung aus einem zertifizierten Brustzentrum. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 74(S 01), PO_Onko06_18.
- Kuschel, B, Aigner, M, & Kiechle, M. (2002). Das hereditäre Mammakarzinom. *Der Onkologe*, 8(8), 790-796.
- Kwon, Eun Jin, & Yi, Myungsun. (2012). Distress and quality of life in breast cancer survivors in Korea. *Asian Oncology Nursing*, 12(4), 289-296.
- Lax, SF. (2017). Familiäres Mamma-und OvarialkarzinomHereditary breast and ovarian cancer. *Der Pathologe*, 38(3), 149-155.
- Lehmann, Claudia, Koch, Uwe, & Mehnert, Anja. (2012). Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-G). *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2415-2424.

Lidgren, Mathias, Wilking, Nils, Jönsson, Bengt, & Rehnberg, Clas. (2007). Health related quality of life in different states of breast cancer. *Quality of life research*, 16(6), 1073-1081.

Linden, Wolfgang, Vodermaier, Andrea, MacKenzie, Regina, & Greig, Duncan. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of affective disorders*, 141(2), 343-351.

Lux, MP, Fasching, PA, Bani, M, & Beckmann, MW. (2004). Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom-ein Update Teil II-Früherkennung, Prävention und Therapie. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 64(10), 1037-1051.

Lux, MP, Kreis, H, Fasching, PA, Wenkel, E, Bautz, WA, Schulz-Wendtland, R, & Beckmann, MW. (2005). Risiko und Früherkennung des Mammakarzinoms. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 65(03), R45-R60.

Mayr, Doris. (2016). Ovarialkarzinom ist nicht gleich Ovarialkarzinom. *Der Gynäkologe*, 1-8.

Mc Elduff, Patrick, Boyes, Allison, Zucca, Alison, & Girgis, Afaf. (2004). Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis. *Newcastle: Centre for Health Research & Psycho-oncology*.

McDowell, Michelle Elizabeth, Occhipinti, Stefano, Ferguson, M, Dunn, Jeffrey, & Chambers, SK. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 508-516.

Mehnert. (2009). Psychoonkologie bei Brustkrebs.

Mehnert, A. (2011). Psychosoziale Probleme von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung. *Der Onkologe*, 17(12), 1143-1148.

Mehnert, Anja. (2014). Psychoonkologische Mitbetreuung und Nachsorge-Identifikation, Unterstützungsangebote und Umgang mit den Krankheitsfolgen. *Der Klinikarzt*, 43(07/08), 364-367.

Mehnert, Anja, Brähler, Elmar, Faller, Hermann, Härter, Martin, Keller, Monika, Schulz, Holger, . . . Hund, Bianca. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, JCO. 2014.2056. 0086.

Mehnert, Anja, Brähler, Elmar, Faller, Hermann, Härter, Martin, Keller, Monika, Schulz, Holger, . . . Hund, Bianca. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3540-3546.

Mehnert, Anja, & Koch, Uwe. (2007). Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psycho-Oncology*, 16(3), 181-188.

Mehnert, Anja, Lehmann, Claudia, Cao, Patrizia, & Koch, Uwe. (2006). Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie-Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 56(12), 462-479.

Mehnert, Anja, Müller, Diana, Lehmann, Claudia, & Koch, Uwe. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers: Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54(3), 213-223.

Meindl, Alfons, Ditsch, Nina, Kast, Karin, Rhiem, Kerstin, & Schmutzler, Rita K. (2011). Familiäres mamma-und ovarialkarzinom. *Dtsch Arztebl Int*, 108(19), 323-330.

Mersch, Jacqueline, Jackson, Michelle A, Park, Minjeong, Nebgen, Denise, Peterson, Susan K, Singletary, Claire, . . . Litton, Jennifer K. (2015). Cancers associated with BRCA1 and BRCA2 mutations other than breast and ovarian. *Cancer*, 121(2), 269-275.

Metcalf, Kelly A, Liede, Alexander, Hoodfar, Elizabeth, Scott, Adrienne, Foulkes, William D, & Narod, Steven A. (2000). An evaluation of needs of female BRCA1 and BRCA2 carriers undergoing genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 37(11), 866-874.

Miki, Yoshio, Swensen, Jeff, Shattuck-Eidens, Donna, Futreal, P Andrew, Harshman, Keith, Tavtigian, Sean, . . . Ding, Wei. (1994). A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266(5182), 66-71.

Moghaddam, Nima, Coxon, Helen, Nabarro, Sally, Hardy, Beth, & Cox, Karen. (2016). Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3609-3622.

Newell, Sallie, Sanson-Fisher, Rob William, Girgis, Afaf, & Ackland, Stephen. (1999). The physical and psycho-social experiences of patients attending an outpatient medical oncology department: a cross-sectional study. *European journal of cancer care*, 8, 73-82.

Norton, Tina R, Manne, Sharon L, Rubin, Stephen, Carlson, John, Hernandez, Enrique, Edelson, Mitchell I, . . . Bergman, Cynthia. (2004). Prevalence and predictors of psychological distress among women with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(5), 919-926.

Pieterse, Arwen H, Ausems, Margreet GEM, Spreeuwenberg, Peter, & van Dulmen, Sandra. (2011). Longer-term influence of breast cancer genetic counseling on cognitions and distress: smaller benefits for affected versus unaffected women. *Patient education and counseling*, 85(3), 425-431.

Polsky, Daniel, Keating, Nancy L, Weeks, Jane C, & Schulman, Kevin A. (2002). Patient choice of breast cancer treatment: impact on health state preferences. *Medical care*, 40(11), 1068-1079.

Pristauz, Gunda, Geigl, Jochen B, & Petru, Edgar. (2010). BRCA1-und BRCA2-Genmutationen: Klinische Konsequenzen beim vererbaren Brust-und Eierstockkrebs. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 160(7-8), 158-162.

Qiu, Jiajia, Guan, Jiaqin, Yang, Xiaochen, Wu, Jiong, Liu, Guangyu, Di, Genhong, . . . Shen, Zhenzhou. (2016). Quality of Life and Psychological State in Chinese Breast Cancer Patients Who Received BRCA1/2 Genetic Testing. *PloS one*, 11(7), e0158531.

Rauchfuß, M, Blohmer, JU, Neises, M, Danzer, G, & Klapp, BF. (2004). Psychoonkologische Versorgung in einem Brustzentrum. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 64(11), 1158-1166.

Ravens-Sieberer, Ulrike, Wille, Nora, Badia, Xavier, Bonsel, Gouke, Burström, Kristina, Cavrini, Gulia, . . . Herdman, Michael. (2010). Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of life research*, 19(6), 887-897.

Reichert, Jon G, Heimdal, Ketil, Møller, Pål, & Dahl, Alv A. (2004). BRCA1 testing with definitive results: a prospective study of psychological distress in a large clinic-based sample. *Familial cancer*, 3(1), 21-28.

Rein, D, Arnold, N, & Niederacher, D. (2006). Ovarialkarzinom. *Der Gynäkologe*, 39(6), 420-427.

Renneberg, Babette, & Lippke, Sonia. (2006). Lebensqualität. *Gesundheitspsychologie*, 29-34.

Resta, Nicoletta, Pierannunzio, Daniela, Lenato, Gennaro Mariano, Stella, Alessandro, Capocaccia, Riccardo, Bagnulo, Rosanna, . . . Loconte, Daria Carmela. (2013). Cancer risk associated with STK11/LKB1 germline mutations in Peutz–Jeghers syndrome patients: Results of an Italian multicenter study. *Digestive and Liver Disease*, 45(7), 606-611.

Rhiem, K, & Schmutzler, RK. (2013). Hereditäre Disposition für Krebserkrankungen–Familiäres Mamma-und Ovarialkarzinom. *Senologie-Zeitschrift für Mammadiagnostik und-therapie*, 10(02), 79-82.

Riegert-Johnson, Douglas L, Gleeson, Ferga C, Tholen, Krysta, Youngborg, Lauren, Boardman, Lisa A, Roberts, Maegan, & Bullock, Melvin. (2010). Cancer and Lhermitte-Duclos disease are common in Cowden syndrome patients. *Hereditary cancer in clinical practice*, 8(1), 6.

Ringwald, Johanna, Wochnowski, Christina, Bosse, Kristin, Giel, Katrin Elisabeth, Schäffeler, Norbert, Zipfel, Stephan, & Teufel, Martin. (2016). Psychological Distress, Anxiety, and Depression of Cancer-Affected BRCA1/2 Mutation Carriers: a Systematic Review. *Journal of genetic counseling*, 1-12.

Ringwald, Johanna, Wochnowski, Christina, Bosse, Kristin, Giel, Katrin Elisabeth, Schäffeler, Norbert, Zipfel, Stephan, & Teufel, Martin. (2016). Psychological distress, anxiety, and depression of cancer-affected BRCA1/2 mutation carriers: A systematic review. *Journal of genetic counseling*, 25(5), 880-891.

Robert Koch Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten. (2015, Download: 11.10.2016).

http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Brustkrebs/brustkrebs_node.html.

Robert Koch Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten. (2015, Download: 11.10.2016).

<http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Ovarialkrebs/ovarialkrebs.html>.

Rosenberger, Christina, Höcker, Anja, Cartus, Michaela, Schulz-Kindermann, Frank, Härter, Martin, & Mehnert, Anja. (2012). Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 62(5), 185-194.

Roth, Andrew J, Kornblith, Alice B, Batel-Copel, Laure, Peabody, Elizabeth, Scher, Howard I, & Holland, Jimmie C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma. *Cancer*, 82(10), 1904-1908.

Rumpold, Gerhard, Augustin, Matthias, Zschocke, Ina, Strittmatter, Gerhard, & Söllner, Wolfgang. (2001). Die Validität des Hornheider Fragebogens zur psychosozialen Unterstützung bei Tumorpatienten. *PPmP-Psychotherapie-Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 51(01), 25-33.

Sanson-Fisher, Rob, Girgis, Afaf, Boyes, Allison, Bonevski, Billie, Burton, Louise, & Cook, Peter. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.

Schäffeler, Norbert, Enck, Paul, Rießen, Ines, Seitz, Diana, Marmé, Alexander, Wallwiener, Diethelm, & Zipfel, Stephan. (2010). Screening psychischer Belastungen und Erhebung des Wunsches nach psychosozialen Unterstützungsangeboten bei Patientinnen mit Mammakarzinom. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 207-219.

Scharf, A, Günter, H-H, & Sohn, C. (2002). Screening auf Ovarialkarzinom. *Der Gynäkologe*, 35(6), 537-547.

Schilling, Georgia. (2015). Geheilt und doch nicht gesund: Langzeitfolgen einer Krebserkrankung. *Leidfaden*, 4(2), 75-78.

Schlehe, Bettina, & Schmutzler, Rita. (2008). Hereditäres Mammakarzinom. *Der Chirurg*, 79(11), 1047-1054.

Schlich-Bakker, Kathryn J, Ausems, Margreet GEM, Schipper, Maria, ten Kroode, Herman FJ, Wárlám-Rodenhuis, Carla C, & van den Bout, Jan. (2008). BRCA1/2 mutation testing in breast cancer patients: a prospective study of the long-term psychological impact of approach during adjuvant radiotherapy. *Breast cancer research and treatment*, 109(3), 507-514.

Schlich-Bakker, Kathryn J, ten Kroode, Herman FJ, & Ausems, Margreet GEM. (2006). A literature review of the psychological impact of genetic testing on breast cancer patients. *Patient education and counseling*, 62(1), 13-20.

Schmid-Büchi, Silvia, Halfens, Ruud JG, Müller, Marianne, Dassen, Theo, & van den Borne, Bart. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 22-29.

Schmid-Büchi, Silvia, Halfens, Ruud JG, Dassen, Theo, & Van Den Borne, Bart. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of clinical nursing*, 17(21), 2895-2909.

Schmutzler, Rita, Schlegelberger, Brigitte, Meindl, Alfons, Gerber, W-D, & Kiechle, Marion. (2003). Beratung, genetische Testung und Prävention von Frauen mit einer familiären Belastung für das Mamma-und Ovarialkarzinom. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 125(12), 494-506.

Schneider, C. (2007). Psychoonkologische Aspekte bei gynäkologischen malignomen. *Der Gynäkologe*, 40(11), 865-871.

Schwartz, Marc D, Peshkin, Beth N, Hughes, Chanita, Main, David, Isaacs, Claudine, & Lerman, Caryn. (2002). Impact of BRCA1/BRCA2 mutation testing on psychologic distress in a clinic-based sample. *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 514-520.

Singer, Susanne, Hohlfeld, Sylvia, Müller-Briel, Daniel, Dietz, Andreas, Brähler, Elmar, Schröter, Katharina, & Lehmann-Laue, Antje. (2011). Psychosoziale Versorgung von Krebspatienten. *Psychotherapeut*, 56(5), 386-393.

Smith, Ashley Wilder, Dougall, Angela Liegey, Posluszny, Donna M, Somers, Tamara J, Rubinstein, Wendy S, & Baum, Andrew. (2008). Psychological distress and quality of life associated with genetic testing for breast cancer risk. *Psycho-Oncology*, 17(8), 767-773.

Stafford, Lesley, Komiti, Angela, Bousman, Chad, Judd, Fiona, Gibson, Penny, Mann, G Bruce, & Quinn, Michael. (2016). Predictors of depression and anxiety symptom trajectories in the 24 months following diagnosis of breast or gynaecologic cancer. *The Breast*, 26, 100-105.

Stauber, Manfred, & Weyerstahl, Thomas. (2013). *Duale Reihe Gynäkologie und Geburtshilfe*, 267ff, 352ff

(Vol. 2). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Steele, Rose, & Fitch, Margaret I. (2008). Supportive care needs of women with gynecologic cancer. *Cancer nursing*, 31(4), 284-291.

Stewart, Donna E, Wong, F, Cheung, AM, Dancy, J, Meana, Marta, Cameron, JI, . . . Rosen, B. (2000). Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecologic oncology*, 77(3), 357-361.

Strittmatter, G, & Gerhards, M. (2008). Hornheider Screening Instrument. *Herschbach, P., Weis, J.(Hg.): Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft e. V.*

Tercyak, Kenneth P, Lerman, Caryn, Peshkin, Beth N, Hughes, Chanita, Main, David, Isaacs, Claudine, & Schwartz, Marc D. (2001). Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk. *Health psychology*, 20(3), 217.

Thomssen, C, & Wand, D. (2012). Hereditärer Brustkrebs. *Der Onkologe*, 18(3), 216-223.

Tübingen, Universitätsklinikum. (2018).

Vahdaninia, Mariam, Omidvari, Sepideh, & Montazeri, Ali. (2010). What do predict anxiety and depression in breast cancer patients? A follow-up study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 45(3), 355-361.

van der Meer, Lucienne B, van Duijn, Erik, Giltay, Erik J, & Tibben, Aad. (2015). Do Attachment Style and Emotion Regulation Strategies Indicate Distress in Predictive Testing? *Journal of genetic counseling*, 24(5), 862-871.

van Dijk, Sandra, Timmermans, Daniëlle RM, Meijers-Heijboer, Hanne, Tibben, Aad, van Asperen, Christi J, & Otten, Wilma. (2006). Clinical characteristics affect the impact of an uninformative DNA test result: the course of worry and distress experienced by women who apply for genetic testing for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 3672-3677.

Vansenne, Fleur, Bossuyt, Patrick MM, & de Borgie, Corianne AJM. (2009). Evaluating the psychological effects of genetic testing in symptomatic patients: a systematic review. *Genetic testing and molecular biomarkers*, 13(5), 555-563.

Vehling, Sigrun, Koch, Uwe, Ladehoff, Natalie, Schön, Gerhard, Wegscheider, Karl, Heckl, Ulrike, . . . Mehnert, Anja. (2012). Prävalenz affektiver und Angststörungen bei Krebs: systematischer Literaturreview und Metaanalyse. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 62(7), 249-258.

Vos, Joël, Asperen, Christi J, Oosterwijk, Jan C, Menko, Fred H, Collee, Margriet J, Garcia, Encarna Gomez, & Tibben, Aad. (2013). The counselees' self-reported request for psychological help in genetic counseling for hereditary breast/ovarian cancer: not only psychopathology matters. *Psycho-Oncology*, 22(4), 902-910.

Vos, Joël, Menko, Fred H, Oosterwijk, Jan C, Asperen, Christi J, Stiggelbout, Anne M, & Tibben, Aad. (2013). Genetic counseling does not fulfill the counselees' need for certainty in hereditary breast/ovarian cancer families: an explorative assessment. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1167-1176.

Wagner, U, Harter, P, Hilpert, F, Mahner, S, Reuß, A, du Bois, A, . . . König, K. (2013). S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge maligner Ovarialtumoren. *Geburtsh Frauenheilk*, 73, 1-16.

Walker, Jane, Hansen, Christian Holm, Martin, Paul, Symeonides, Stefan, Ramessur, Ravi, Murray, Gordon, & Sharpe, Michael. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The Lancet Psychiatry*, 1(5), 343-350.

Weis, J, & Boehncke, A. (2011). Psychische Komorbidität bei Krebserkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 54(1), 46-51.

Weis, J, Schumacher, A, Blettner, G, Determann, M, Reinert, E, Ruffer, JU, . . . Weyland, P. (2007). Psychoonkologie. *Der Onkologe*, 13(2), 185-194.

Weis, Joachim, LebensBlicke, & Stiftung. (2015). Psychoonkologische Betreuung mit und nach Krebs. *Der Gastroenterologe*, 5, 457.

Wevers, Marijke R, Hahn, Daniela EE, Verhoef, Senno, Bolhaar, Marijke DK, Ausems, Margreet GEM, Aaronson, Neil K, & Bleiker, Eveline MA. (2012). Breast cancer genetic counseling after diagnosis but before treatment: a pilot study on treatment consequences and psychological impact. *Patient education and counseling*, 89(1), 89-95.

White, V, Farrelly, A, Meiser, B, Jefford, M, Young, M, Winship, I, . . . Koehler, J. (2012). What are the unmet support needs of women with a known BRCA1/2 mutation? *Hereditary cancer in clinical practice*, 10(2), 1.

Witzel, I, & Speiser, D. (2018). Früherkennung von Karzinomen. *Der Gynäkologe*, 51(5), 391-396.

Wooster, Richard, Bignell, Graham, Lancaster, Jonathan, Swift, Sally, Seal, Sheila, Mangion, Jonathan, . . . Micklem, Gos. (1995). Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*, 378(6559), 789-792.

Zabora, James, Brintzenhofeszoc, Karlynn, Curbow, Barbara, Hooker, Craig, & Piantadosi, Steven. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28.

Zilliacus, E, Meiser, B, Gleeson, M, Watts, K, Tucker, K, Lobb, EA, & Mitchell, G. (2012). Are we being overly cautious? A qualitative inquiry into the experiences and perceptions of treatment-focused germline BRCA genetic testing amongst women recently diagnosed with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2949-2958.

Zimmermann, Wolfgang. (2013). Krebsrisikos bei BRCA1-und BRCA2-Mutationen. *Im Focus Onkologie*, 16(7-8), 36-36.

7. Erklärung zum Eigenanteil

Die Arbeit wurde in der „Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie“ (Medizinische Klinik VI) unter Betreuung von Herrn Prof. Dr. med. Stephan Zipfel und Prof. Dr. med. Martin Teufel durchgeführt. Die Konzeption der Studie erfolgte in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. med. Martin Teufel und Frau Dr. rer. nat. Johanna Ringwald. Die statistische Auswertung erfolgte, nach Beratung durch das Institut für Biometrie in Tübingen durch Dr. Gunnar Blumenstock sowie durch mich in Zusammenarbeit mit meiner Betreuerin Frau Johanna Ringwald. Die Korrektur meiner Arbeit erfolgte durch Herrn Prof. Dr. med. Martin Teufel und Frau Johanna Ringwald. Ich versichere, das Manuskript selbständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben. Als Zweitautorin habe ich an der Erstellung des bereits veröffentlichten Reviews mitgewirkt (Ringwald et al., 2016).

8. Danksagung

Ich danke Herrn Prof. Dr. med. Zipfel und Herrn Prof. Dr. med. Martin Teufel für die Bereitstellung meines Themas und Anleitung bei der Erstellung der Dissertation und Frau Dr. rer. nat. Johanna Ringwald für die enge und geduldige Zusammenarbeit. Weiterhin danke ich Herrn Phillip Horstmeier für seine Unterstützung.

9. Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name	Christina Horstmeier, geb. Wochnowski
Geburtsort	Osnabrück
Geburtsdatum	13.11.1985
Familienstand	verheiratet
Email	c.horstmeier@gmx.de

Schulische Bildung:

Abitur: 2005

Studium:

seit Wintersemester 2010 /11	Studium der Humanmedizin an der Eberhard- Karls- Universität Tübingen
14.09.2012	1. Staatsexamen
15.10. 2015	2. Staatsexamen
07.12.2016	Approbation

.

Veröffentlichung:

April 2016	Ringwald, J., Wochnowski, C. , Bosse, K., Giel, K. E., Schäffeler, N., Zipfel, S., & Teufel, M. (2016). Psychological Distress, Anxiety, and Depression of Cancer-Affected BRCA1/2 Mutation Carriers: a Systematic Review. Journal of genetic counseling, 1-12.
------------	--

10. Anhang

10.1 Fragebogen



Evaluation psychosozialer Themen bei Patientinnen mit Krebs

Liebe Patientin,

wir möchten Sie bitten die folgenden Fragebogen vollständig auszufüllen. Diese werden anschließend für die Entwicklung eines Gruppentrainings verwendet. Das Gruppentraining soll dazu beitragen Fertigkeiten zu erlernen um mit Belastungen, die im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auftreten, besser umgehen zu können.

Versuchen Sie bitte nicht zu lange über die Fragen nachzudenken, sondern spontan zu antworten. Es ist unbedingt notwendig, dass Sie die Fragen selbst beantworten und sich nicht „helfen“ oder gar „vertreten“ lassen. Hilfe ist auch gar nicht nötig, denn bei allen Fragen gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Die Beantwortung der Fragen dauert in etwa 10 Minuten. Alle Daten werden selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt. Durch Ihre aktive Teilnahme wird die psychologische Versorgung von Patientinnen mit Krebs in Zukunft verbessert werden.

Wir danken Ihnen sehr herzlich für Ihre Zeit und Ihr Engagement!

Bei Fragen zur Evaluation können Sie sich jederzeit melden:

Johanna Ringwald
Diplom –Psychologin
Psychoonkologischer Dienst
Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Osianderstraße 5
72076 Tübingen
☎ 07071-2986701
Johanna.Ringwald@med.uni-tuebingen.de

Bitte geben Sie zu Anfang ein paar Angaben zu sich an:

Wie alt sind Sie?Jahre

Leben Sie in einer Partnerschaft? Ja Nein

Haben Sie Kinder? Ja Nein

Wenn ja, wie viele?.....Welches Alter?.....

Welche Erkrankung haben Sie?

- Brustkrebs Gebärmutterhalskrebs Gebärmutterkrebs
 Eierstockkrebs Genitalkrebs

Sind Sie Trägerin des BRCA-Gens? Ja Nein Weiß ich nicht

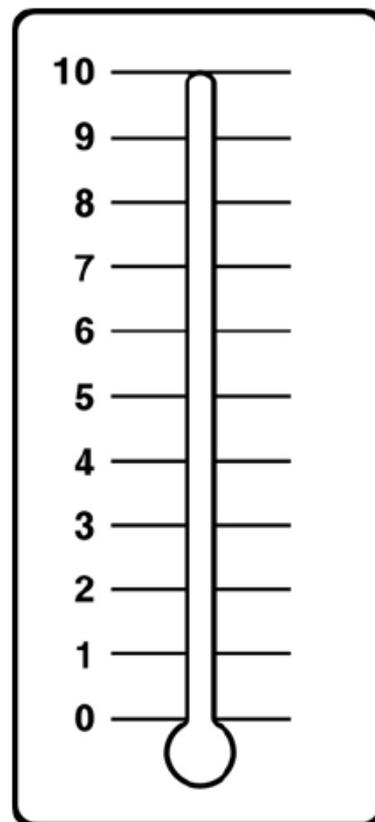
Welchen Erkrankungsstatus haben Sie?

- Ersterkrankung Metastasierung (Streuung) Rezidiv (Wiederauftreten)

Erstdiagnose am:.....

Belastung

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



Extrem belastet

Gar nicht belastet

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen

1.	Wie fühlten Sie sich körperlich in den letzten drei Tagen?	eher gut <input type="radio"/>	mittel <input type="radio"/>	eher schlecht <input type="radio"/>
2.	Wie fühlten Sie sich seelisch in den letzten drei Tagen?	eher gut <input type="radio"/>	mittel <input type="radio"/>	eher schlecht <input type="radio"/>
3.	Gibt es etwas, was Sie unabhängig von der jetzigen Krankheit stark belastet?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>	
4.	Haben Sie jemanden, mit dem Sie über Ihre Sorgen und Ängste sprechen können?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>	
5.	Ist jemand in Ihrer Familie durch den Krankenhausaufenthalt besonders belastet?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>	
6.	Können Sie innerlich tagsüber zur Ruhe kommen?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>	
7.	Wie gut fühlen Sie sich über Krankheit und Behandlung informiert?	eher gut <input type="radio"/>	mittel <input type="radio"/>	eher schlecht <input type="radio"/>

Lebensqualität

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kreis jeder Gruppe machen.

Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe einige Probleme herumzugehen
- Ich bin ans Bett gebunden

Für sich selbst sorgen

- Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen
- Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

Alltägliche Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

Schmerzen/Körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

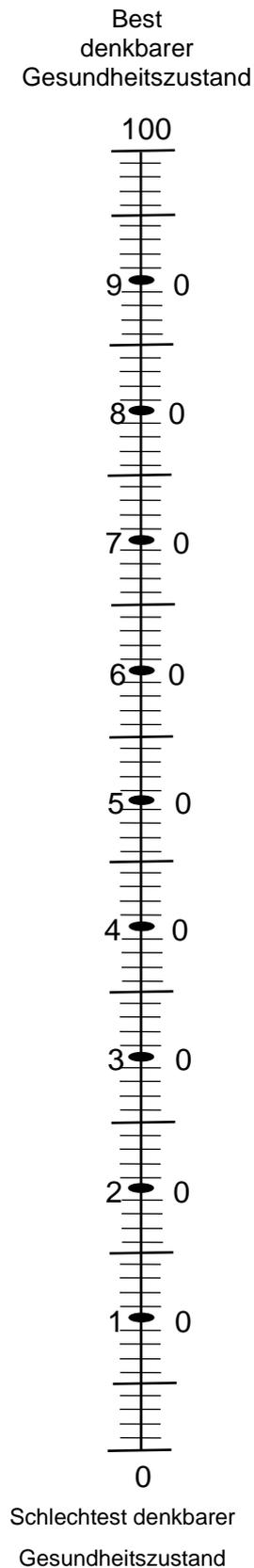
Angst/Niedergeschlagenheit

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Lebensqualität

Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0". Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt

Ihr heutiger
Gesundheitszustand



Umgang mit der Erkrankung

Wir möchten gern erfahren, ob und in welchem Ausmaß Sie Unterstützung beim Umgang mit ihrer Erkrankung benötigen. Bitte geben sie dazu für jeden der unten aufgeführten Aspekte an, ob sie während des letzten Monats Unterstützung benötigten. Kreuzen Sie bitte die Antwortmöglichkeit an, die am besten ihr Bedürfnis nach Unterstützung beschreibt.

		<u>kein</u> Bedürfnis nach Unterstützung		Bedürfnis nach Unterstützung		
Während des letzten Monats : Wie groß war Ihr Unterstützungsbedarf im Hinblick auf...		habe hier kein Problem	werde bereits unterstützt	gering	mittel	hoch
1.	Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Müdigkeit und Erschöpfung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Unwohlsein (meiste Zeit des Tages)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Arbeit im Haushalt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Erledigung von Alltagsangelegenheiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Angst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Niedergeschlagenheit oder Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Ängste vor dem Wiederauftreten/ Fortschreiten der Krebserkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Sorgen darüber, das Ergebnis der Behandlung nicht kontrollieren zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Ungewissheit über die Zukunft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Erlangung eines Gefühls von Kontrolle über die Situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Erhalt einer positiven Sichtweise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Gedanken über Tod und Sterben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Veränderungen in der Sexualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Veränderungen in der Partnerschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Gedanken über Sorgen Ihrer Angehörigen/Freunde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.	Freiheit bei der Wahl des behandelnden Arztes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.	Freiheit bei der Wahl des Krankenhauses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20.	Verständnis und Wertschätzung der medizinischen Behandler (z.B. Ärzte, Pfleger) für Ihre Gefühle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.	Behandlung körperlicher Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22.	Berücksichtigung Ihrer emotionalen Reaktionen während des Krankenhausaufenthaltes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23.	Erhalt von schriftlichen Informationen über zentrale Behandlungsaspekte	<input type="radio"/>				
-----	---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Umgang mit der Erkrankung

		<u>kein</u> Bedürfnis nach Unterstützung		Bedürfnis nach Unterstützung		
Während des letzten Monats: Wie groß war Ihr Unterstützungsbedarf im Hinblick auf...		habe hier kein Problem	werde bereits unterstützt	gering	mittel	hoch
25.	Erklärungen von Untersuchungsergebnissen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26.	Erhalt von umfassenden Informationen zu Wirksamkeit und Nebenwirkungen der Behandlung vor Beginn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27.	schnellstmögliche Information über Testergebnisse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28.	schnellstmögliche Information über Tumorfreiheit bzw. Kontrolle der Krebserkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29.	Information über mögliche Verhaltensänderungen, die das Wohlbefinden steigern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30.	Zugang zu professioneller Beratung (z.B. Psychologe, Sozialarbeiter) für Sie oder Angehörige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31.	Erhalt von Informationen über Sexualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32.	Behandelt zu werden wie ein Mensch, nicht wie ein „Fall“	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33.	Behandlung in einem Krankenhaus mit freundlicher Ausstattung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34.	fester Ansprechpartner für alle Fragen zur Erkrankung, Behandlung und Nachsorge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35.	Umgang mit dem „Diagnoseschock“	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.	Veränderungen des Aussehens z.B. Haarverlust; Gewichtszunahme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37.	Thema Weiblichkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38.	Erhaltung der Lebensqualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39.	Umgang mit Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40.	Glaube/ Spiritualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41.	Erlernen von Entspannungstechniken z.B. progressive Muskelentspannung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Beziehungen

Die folgenden Aussagen beziehen sich darauf, wie Sie sich in emotional bedeutsamen Partnerschaften fühlen. Von Interesse ist dabei vor allem, **wie Sie im Allgemeinen Partnerschaften erleben oder erlebt haben**, nicht so sehr, was gerade in einer aktuellen Partnerschaft passiert.

Bitte nehmen Sie zu jeder Aussage Stellung, indem sie eine Zahl ankreuzen, um darzustellen, wie sehr Sie der Aussage für sich zustimmen.

		stimme gar nicht zu						stimme völlig zu
1.	Ich habe Angst, die Liebe meines Partners/meiner Partnerin zu verlieren.	1	2	3	4	5	6	7
2.	Ich mache mir oft Sorgen, dass mein Partner/meine Partnerin nicht bei mir bleiben will.	1	2	3	4	5	6	7
3.	Ich fühle mich wohl damit, meine privaten Gedanken und Gefühle mit meinem Partner/meiner Partnerin zu teilen.	1	2	3	4	5	6	7
4.	Es fällt mir leicht, mich auf meinen Partner/meine Partnerin zu verlassen.	1	2	3	4	5	6	7
5.	Ich befürchte, dass ich meinem Partner/meiner Partnerin weniger bedeute, als er/sie mir.	1	2	3	4	5	6	7
6.	Ich ziehe es vor, meinem Partner/meiner Partnerin nicht nahe zu sein.	1	2	3	4	5	6	7
7.	Mir wird unwohl, wenn ein Partner/eine Partnerin mir sehr nahe sein will.	1	2	3	4	5	6	7
8.	Ich habe den Eindruck, dass mein Partner/meine Partnerin nicht so viel Nähe möchte wie ich.	1	2	3	4	5	6	7
9.	Ich bespreche vieles mit meinem Partner/meiner Partnerin.	1	2	3	4	5	6	7
10.	Ich habe Angst, dass sobald ein Partner/eine Partnerin mich näher kennen lernt, er/sie mich nicht so mag, wie ich wirklich bin.	1	2	3	4	5	6	7
11.	Es macht mich wütend, dass ich von meinem Partner/meiner Partnerin nicht die Zuneigung und Unterstützung bekomme, die ich brauche.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Es fällt mir leicht, meinem Partner/meiner Partnerin gegenüber liebevoll zu sein.	1	2	3	4	5	6	7

Gruppentraining

Welche Themen fänden Sie für ein Gruppentraining bei Patientinnen mit Krebs wichtig?

		sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig	unwichtig
1.	Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Krankheitsverarbeitung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Hilflosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Überforderung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Sinnfindung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Diagnoseschock	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Selbstwert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Umgang mit körperlichen Veränderung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Weiblichkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Selbstvertrauen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Lebensqualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Anpassung an die neue Lebenssituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Sexualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Umgang mit Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Umgang mit Angehörigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.	Glaube/ Spiritualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.	Entspannungstechniken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Was wären für Sie noch wichtige Themen, die oben noch nicht genannt worden sind?

.....

.....

.....

.....

.....

Wie geeignet finden Sie diese Formate für die Vermittlung der oben genannten Themen?

		sehr geeignet	geeignet	nicht geeignet
1.	(Einzel-) Psychotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Gruppentraining mit Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	(Krebs-) Beratungsstelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Seelsorge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Telefonische Beratung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Selbsthilfegruppe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Informationstage/ Workshops	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Familie/ Freunde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	onkologischer Facharzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10.	Frauenarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Hausarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Expertenratgeber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Bücher	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Fernseh-/ Radiosendungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gruppentraining

Wie geeignet finden Sie diese Formate für die Vermittlung der oben genannten Themen?				
		sehr geeignet	geeignet	nicht geeignet
15.	Infoseite im Internet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Chats/ Blogs mit Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Videokonferenz z.B. per Skype	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.	(Info-) Email	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.	Per Post	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20.	Telefon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.	Weiteres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22.	Weiteres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23.	Weiteres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nehmen Sie zurzeit eine psychosoziale Unterstützung in Anspruch?

Ja Nein

Wenn ja, welche?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Psychoonkologischer Dienst
<input type="radio"/> (Krebs)-Beratungsstelle
<input type="radio"/> Selbsthilfegruppe | <input type="radio"/> Seelsorge
<input type="radio"/> (Einzel-) Psychotherapie
<input type="radio"/> |
|--|--|

Wie sind Sie auf unseren Fragebogen aufmerksam geworden?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Psychoonkologischer Dienst
<input type="radio"/> (Krebs)-Beratungsstelle
<input type="radio"/> Selbsthilfegruppe
<input type="radio"/> soziale Netzwerke (z.B. Facebook)
<input type="radio"/> | <input type="radio"/> Stiftung
<input type="radio"/> Verein
<input type="radio"/> Arzt/ Ärztin
<input type="radio"/> Bekannte/Freunde |
|--|--|

Haben Sie Interesse an einem psychologisch geleiteten Gruppentraining (8 Sitzungen) in Zukunft für Patientinnen mit Krebs aktiv teilzunehmen? Ihre Zusage ist unverbindlich!

Ja Nein

Wenn ja, geben Sie bitte Ihre Kontaktadressen an:

Name, Vorname..... @.....

Straße..... .....

PLZ/Ort.....

Oder melden Sie sich bei:

Johanna.Ringwald@med.uni-tuebingen.de

10.2 Ergänzende demografische Daten zur Studienpopulation

Erkrankungsbeginn:

359 (96.25%) Befragte machten Angaben zu ihrem Erkrankungsbeginn. Für die gesamte untersuchte Population liegt der durchschnittliche Erkrankungsbeginn im Jahr 2009 (SD= 5.2 Jahre) mit einem Range zwischen dem Jahr 1980 und 2014. Die Verteilung des Merkmales „Erkrankungsbeginn“ ist nicht normalverteilt. Es liegt eine linksschiefe Verteilung vor (Schiefe= -2.299, SD= .129; Kurtosis= 6.045, SD= .257).

Der Erkrankungsbeginn der verschiedenen Gruppen liegt für die BRCA „Status positiv“ Gruppe im Mittel im Jahr 2007 (SD= 6.65 Jahre) mit dem frühesten Erkrankungsjahr 1991 und dem spätesten Erkrankungsjahr 2013. In dieser Gruppe machten insgesamt 39 Patientinnen Angaben zu ihrem Ersterkrankungsbeginn. Bei der Gruppe BRCA „Status negativ“ liegt der Mittelwert im Jahr 2010 (SD= 4.73 Jahre) mit dem frühesten Erkrankungsbeginn im Jahr 1989 und einem spätesten Erkrankungsbeginn im Jahr 2013. 81 Patientinnen machten hier Angaben zu ihrem Ersterkrankungsjahr. Die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ zeigt einen Mittelwert von 2010 (SD= 4.99) mit dem frühesten Erkrankungsjahr 1980 und dem spätesten im Jahr 2014. 239 Befragte machten in dieser Gruppe eine Aussage zu ihrem Erkrankungsbeginn (siehe Abbildung 19,20 und 21).

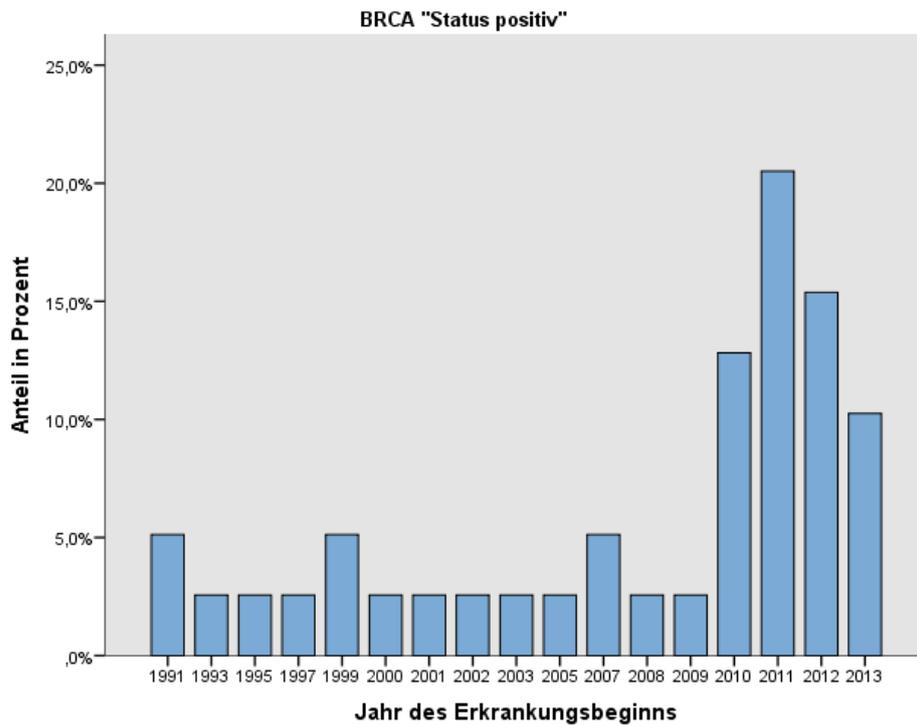


Abbildung 19: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe "Status positiv"

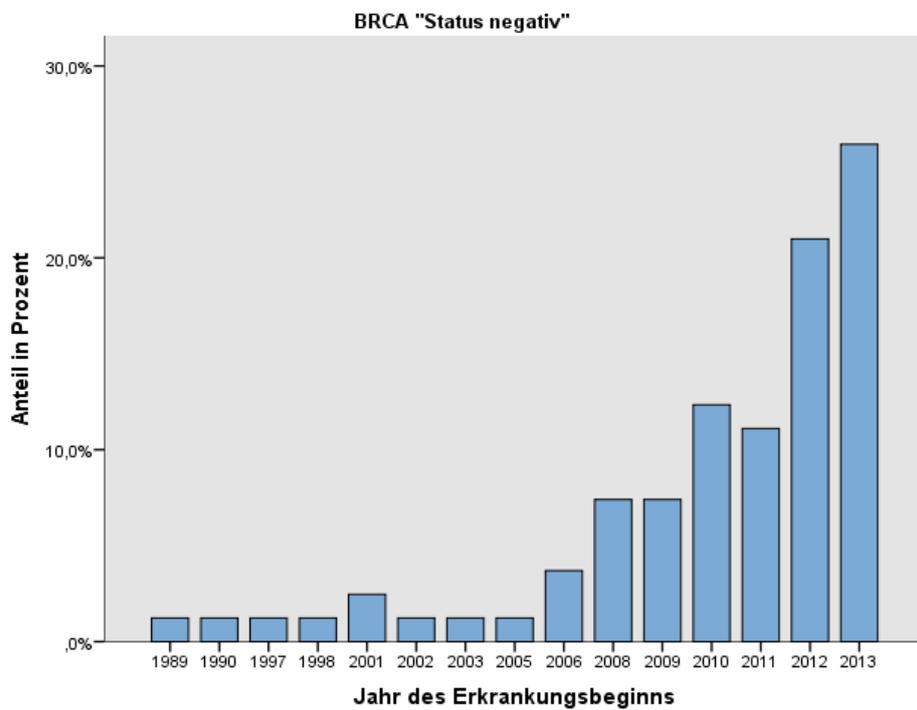


Abbildung 20: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe "Status negativ"

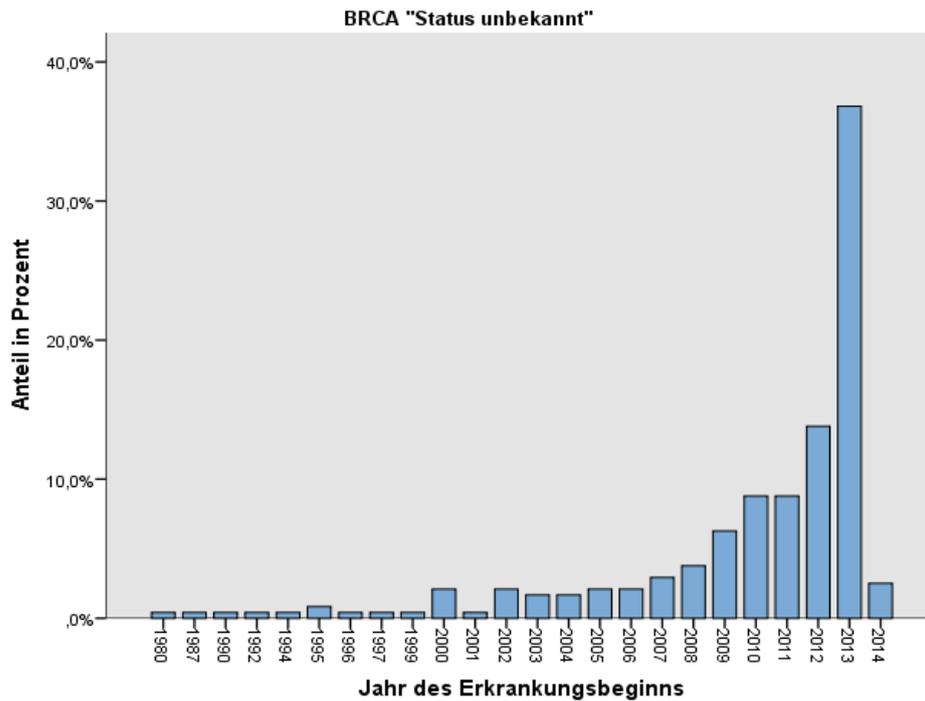


Abbildung 21: Jahr des Erkrankungsbeginns BRCA- Gruppe „Status unbekannt“

Auch in den einzelnen BRCA- Gruppen ist das Merkmal „Erkrankungsbeginn“ nicht normalverteilt. Für alle Gruppen findet sich eine linksschiefe Verteilung. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ weist eine Schiefe von -1.193 ($SD= 0.378$) und eine Kurtosis von 0.196 ($SD= 0.741$) auf. Für die Gruppe BRCA „Status negativ“ liegt die Schiefe bei Schiefe= -2.583 ($SD= 0.267$) und die Kurtosis bei 7.565 ($SD= 0.529$) und zuletzt findet sich für die Gruppe BRCA „Status unbekannt“ eine Schiefe von -2.555 ($SD= 0.157$) und eine Kurtosis von 8.358 ($SD= 0.314$). Es unterscheiden sich die Gruppen BRCA „Status positiv“ und BRCA „Status negativ“ sowie die Gruppen BRCA „Status positiv“ und BRCA „Status unbekannt“ signifikant voneinander. Die Gruppe BRCA „Status positiv“ zeigt dabei einen signifikant früheren Erkrankungsbeginn als die beiden anderen betrachteten Gruppen ($F(2,356)=5.398$, $p=.005$).

Partnerschaft:

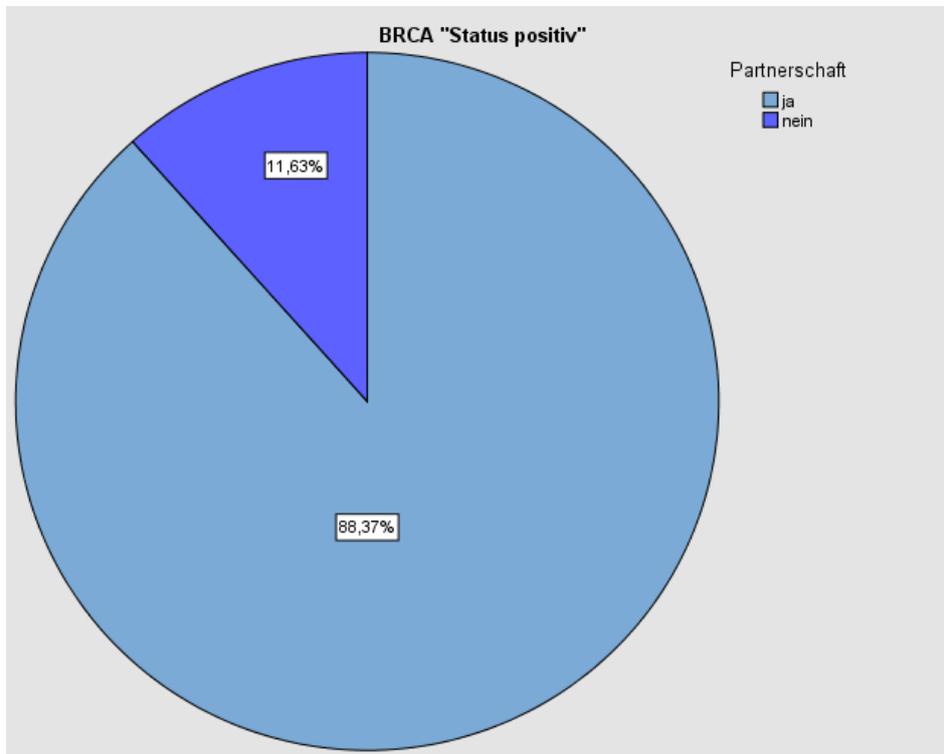


Abbildung 22: Partnerschaft BRCA "Status positiv"

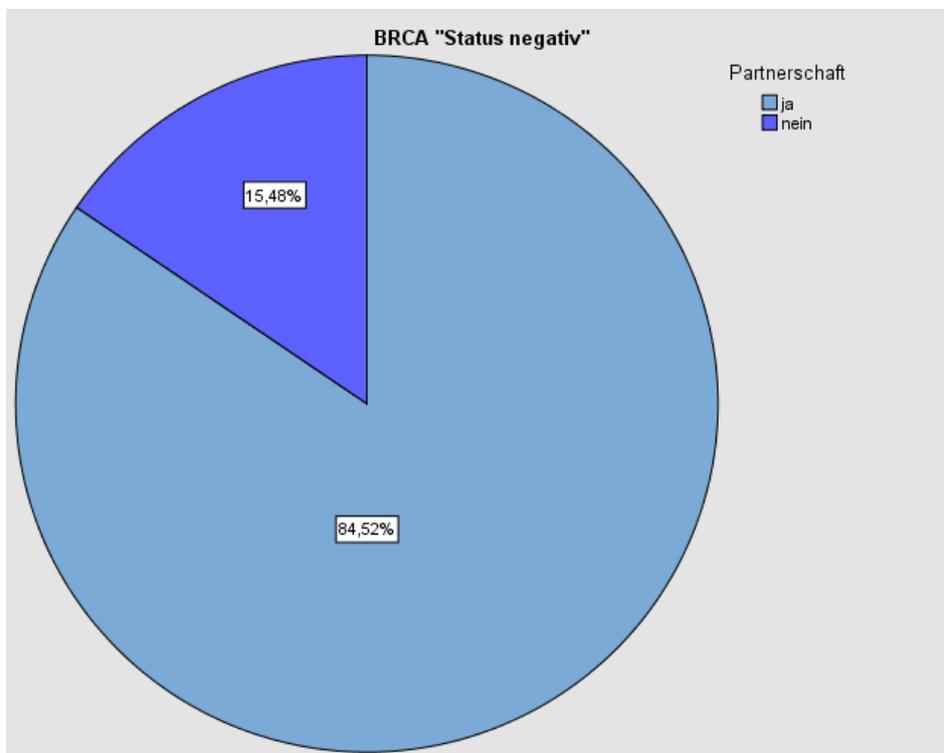


Abbildung 23: Partnerschaft BRCA "Status negativ"

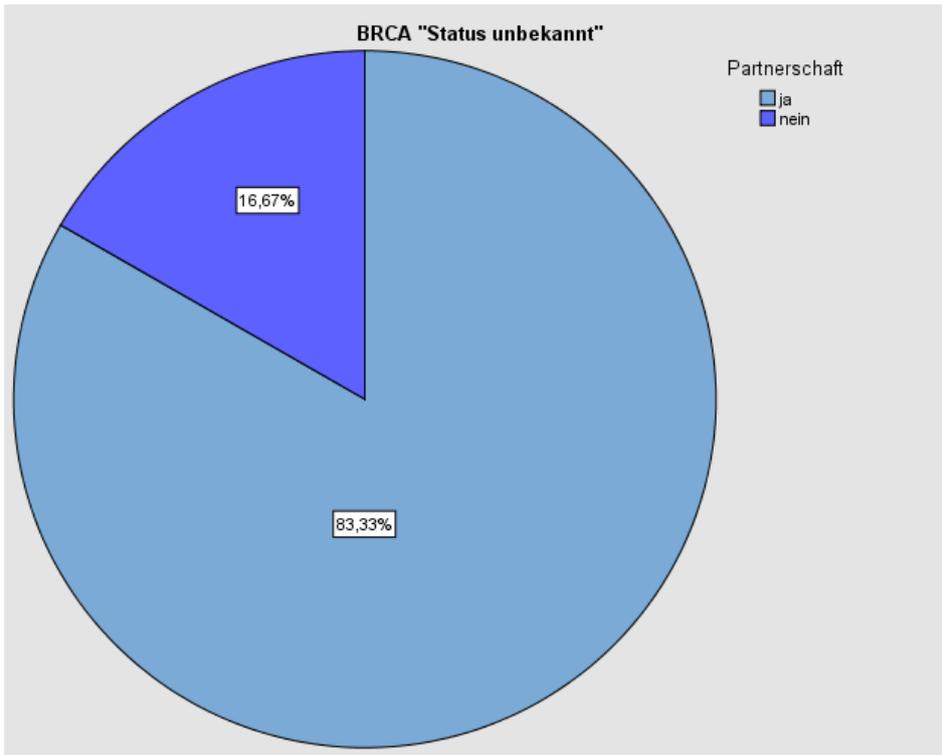


Abbildung 24: Partnerschaft BRCA- Gruppe „Status unbekannt“

Kinderstatus:

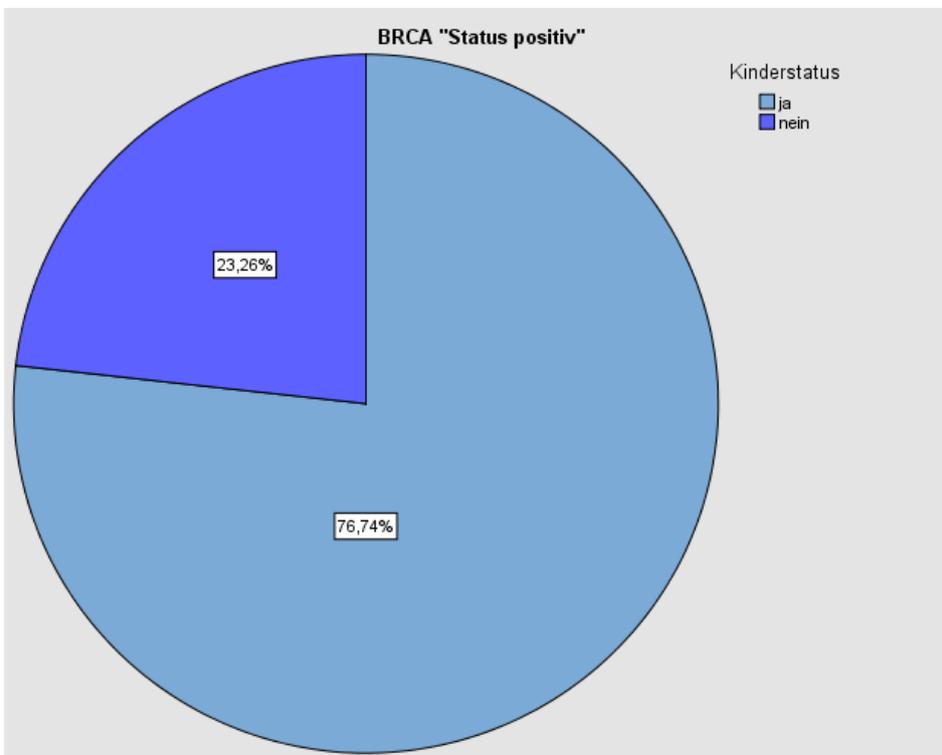


Abbildung 25: Kinderstatus BRCA "Status positiv"

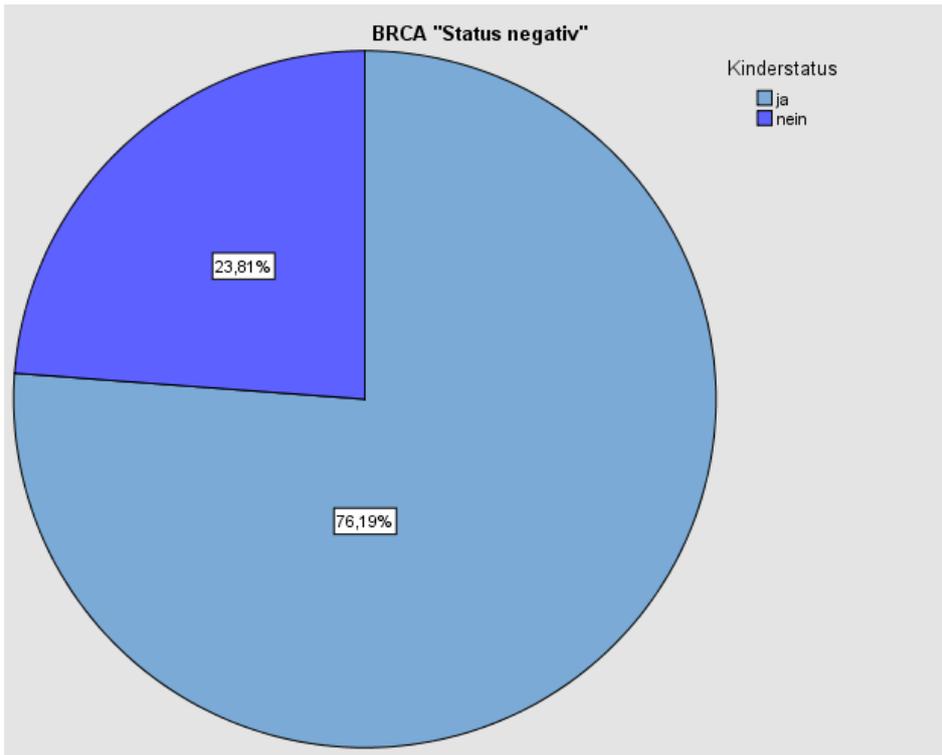


Abbildung 26: Kinderstatus BRCA "Status negativ"

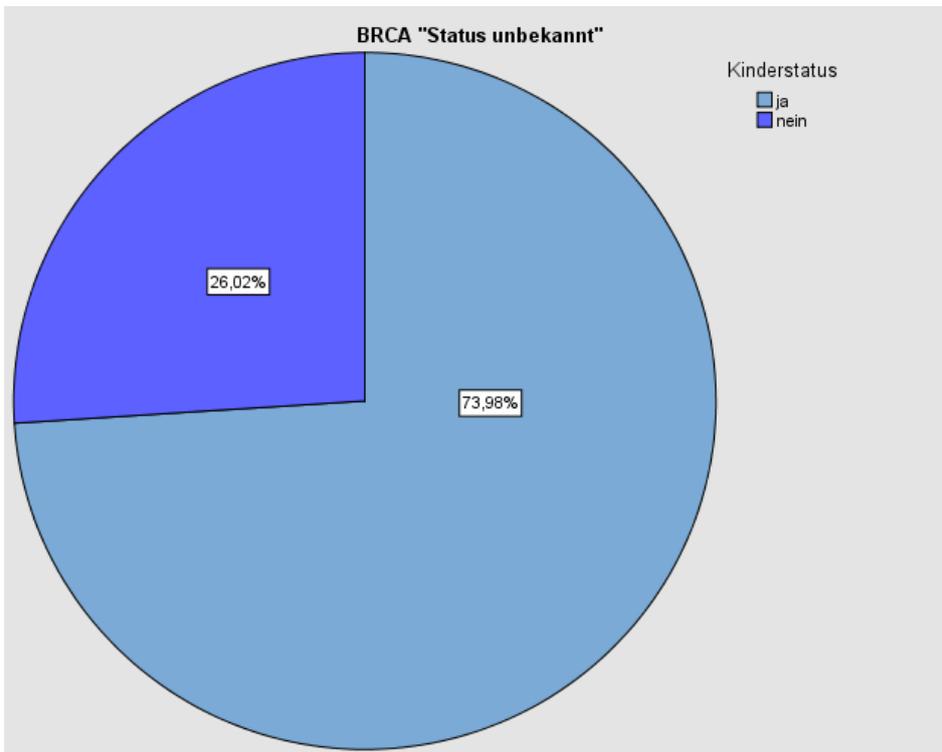


Abbildung 27: Kinderstatus BRCA "Status unbekannt"

10.3 Schiefe und Kurtosis Gesamtpopulation und BRCA Gruppen

Tabelle 9: Schiefe/Kurtosis Gesamtpopulation

	Schiefe	Kurtosis
Alter N= 373	0.094 (SD=-.126)	-.232 (SD=.252)
Erkrankungsjahr N= 373	2.299 (SD=.129)	6.045 (SD=.257)

Tabelle 10: Schiefe/Kurtosis BRCA- Gruppen

	Schiefe/Kurtosis BRCA „Status positiv“ N= 43	Schiefe/Kurtosis BRCA „Status negativ“ N= 84	Schiefe/Kurtosis BRCA „Status unbekannt“ N=246
Alter	.289/-.371	.254/.066	-.01/-.207
Erkrankungsjahr	-1,193/.196	-2.583/7.565	-2.555/8.358

10.4 Distress Tabelle Gesamtpopulation und BRCA Gruppen

Nachfolgend finden sich die Übersichtstabellen der Mittelwerte für das Distresserleben (erhoben mittels Distressthermometer und dem Hornheider Screening Instrument sowohl mit dem gewichteten Wert sowie dem Summenscore) für die Gesamtpopulation als auch die einzelnen BRCA-Mutationsgruppen.

Tabelle 11: Distress Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“ N= 373	
Distressthermometer (Mittelwert, Cut- off- Wert 5)	M= 5.68 (SD= 2.54)
	Belastet= 70.8%
	Nicht belastet= 29.2%
Hornheider Screening Instrument (Mittelwert, gewichteter Wert, Betreuungsbedarf ≥ 0,3)	M= 0.76 (SD= 1.49)
	Betreuungsbedarf= 62.5%
	Kein Betreuungsbedarf= 27.5%

„Gesamtpopulation“

N= 373

<i>Hornheider Screening Instrument (Mittelwert, Summenscore, Cut- off- Wert 4)</i>	M= 5.35 (SD= 3.16)
	Betreuungsbedarf= 70.8%
	Kein Betreuungsbedarf= 29.2%

Tabelle 12: Distress BRCA- Gruppen

BRCA- Status	„Status positiv“ N= 43	„Status negativ“ N= 84	„Status unbekannt“ N= 246
<i>Distressthermometer (Mittelwert, Cut- off- Wert 5)</i>	M= 6,14 (SD= 2.33)	M= 5.38 (SD= 2.6)	M= 5.71 (SD= 2.56)
	Belastet= 79.1%	Belastet= 64.3%	Belastet= 71.5%
	Nicht belastet= 20.9%	Nicht belastet= 35.7%	Nicht belastet= 28.5%
<i>Hornheider Screening Instrument (Mittelwert, gewichteter Wert, Betreuungsbedarf ≥ 0,3)</i>	M= 0.63 (SD= 1.47)	M= 0.67 (SD= 1.45)	M= 0.81 (SD= 1.5)
	Betreuungsbedarf= 62.8%	Betreuungsbedarf= 63.1%	Betreuungsbedarf= 62.2%
	Kein Betreuungsbedarf= 27.2%	Kein Betreuungsbedarf= 26.9%	Kein Betreuungsbedarf= 27.8%
<i>Hornheider Screening Instrument (Mittelwert, Summenscore, Cut- off- Wert 4)</i>	M= 5.39 (SD= 3.22)	M= 5.23 (SD= 3.16)	M= 5.38 (SD= 3.16)
	Betreuungsbedarf= 72.1%	Betreuungsbedarf= 69.0%	Betreuungsbedarf= 71.1%
	Kein Betreuungsbedarf= 27.9%	Kein Betreuungsbedarf= 31.0%	Kein Betreuungsbedarf= 28.9%

10.5 Lebensqualität Tabelle Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen

Nachfolgend findet sich eine Übersicht der Mittelwerte in Bezug auf die Lebensqualität (Visuelle Analogskala EQ5D und EQ5D Indexwert) für die Gesamtpopulation und die BRCA- Mutationsgruppen.

Tabelle 13: Lebensqualität Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“	
N= 373	
<i>Visuelle Analogskala EQ5D (Mittelwert)</i>	<i>M= 62.27 SD= 20.13</i>
<i>EQ5D Fragebogen Indexwert (Mittelwert)</i>	<i>M= 0.91 SD= 0.07</i>

Tabelle 14: Lebensqualität BRCA- Gruppen

	„Status positiv“ N= 43	„Status negativ“ N= 84	„Status unbekannt“ N= 246
<i>Visuelle Analogskala EQ5D (Mittelwert)</i>	<i>M= 65.58 SD= 18.5</i>	<i>M= 62.26 SD=18.23</i>	<i>M= 61.69 SD=21.02</i>
<i>EQ5D Fragebogen Indexwert (Mittelwert)</i>	<i>M= 0.92 SD=0.07</i>	<i>M= 0.9 SD=0.07</i>	<i>M= 0.91 SD= 0.06</i>

10.6 Korrelationskoeffizienten Distress/ Lebensqualität Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen

Tabelle 15: Korrelationskoeffizienten Distress und LQ Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“		
N= 373		
	<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>	<i>Indexwert EQ5D</i>
<i>Distressthermometer</i>	r= - .315 **	r= -.296 **
<i>Hornheider Screening Instrument (gewichteter Wert)</i>	r= -.344**	r= -.368**
<i>Hornheider Screening Instrument (Summenscore)</i>	r= -.327 **	r= -.372 **

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 16: Korrelation Distressthermometer und VAS EQ5D BRCA- Gruppen

BRCA- Status	„Status positiv“	„Status negativ“	„Status unbekannt“
	N= 43	N= 84	N= 246
	<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>	<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>	<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>
<i>Distressthermometer</i>	r= .103	r= -.398 **	r= -.356 **

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 17: Korrelation Distressthermometer und Indexwert EQ5D BRCA Gruppen

BRCA Status	„Status positiv“	„Status negativ“	„Status unbekannt“
	N= 43	N= 84	N= 246
	<i>Indexwert EQ5D</i>	<i>Indexwert EQ5D</i>	<i>Indexwert EQ5D</i>
<i>Distressthermometer</i>	r= -.044	r= -.420 **	r= -.303 **

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 18: Korrelation HSI und VAS EQ5D BRCA Gruppen

BRCA- Status	„Status positiv“ N= 43	„Status negativ“ N= 84	„Status unbekannt“ N= 246
	<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>	<i>Visuelle AnalogskalaEQ5D</i>	<i>Visuelle AnalogskalaEQ5D</i>
<i>Hornheider Screening Instrument (gewichteter Wert)</i>	<i>r= -.402**</i>	<i>r= -.304**</i>	<i>r= -.346**</i>
<i>Hornheider Screening Instrument (Summenscore)</i>	<i>r= -.511 **</i>	<i>r= -.250 **</i>	<i>-.328 **</i>

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 19: Korrelation HSI und Indexwert EQ5D BRCA Gruppen

BRCA- Status	„Status positiv“ N= 43	„Status negativ“ N= 84	„Status unbekannt“ N= 246
	<i>Indexwert EQ5D</i>	<i>Indexwert EQ5D</i>	<i>Indexwert EQ5D</i>
<i>Hornheider Screening Instrument (gewichteter Wert)</i>	<i>r= -.463**</i>	<i>r= -.435**</i>	<i>r= -.33**</i>
<i>Hornheider Screening Instrument (Summenscore)</i>	<i>r= -.511 **</i>	<i>r= -.439 **</i>	<i>-.326 **</i>

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

10.7 Zusammenhänge zwischen den einzelnen Unterstützungsbedürfnissen für die Gesamtpopulation und BRCA-Gruppen

Tabelle 20: Korrelationen Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“ N= 373					
	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	r= 1	r= .644 **	r= .681 **	r= .639 **	r= .615 **
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	r= .644 **	r= 1	r= .545 **	r= .846 **	r= .575 **
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	r= .681 **	r= .545 **	r= 1	r= .592 **	r= .514 **
<i>Pflege und Unterstützung</i>	r= .639 **	r= .846 **	r= .592 **	r= 1	r= .565 **
<i>Sexualität</i>	r= .615 **	r= .575 **	r= .514 **	r= .565 **	r= 1

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 21: Korrelationen Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen

BRCA „Status positiv“ N= 43					
	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	r= 1	r= .644 **	r= .585 **	r= .595 **	r= .421 **
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	r= .644 **	r= 1	r= .553 **	r= .813 **	r= .431 **
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	r= .585 **	r= .553 **	r= 1	r= .518 **	r= .417 **
<i>Pflege und Unterstützung</i>	r= 0,595 **	r= 0,813 **	r= 0,518 **	r= 1	r= 0,499 **
<i>Sexualität</i>	r= .421 **	r= .431**	r= .417 **	r= .499 **	r= 1
BRCA „Status negativ“ N= 84					
	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	r= 1	r= .601 **	r= .626 **	r= .593 **	r= .621 **
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	r= .601 **	r=1	r= .443 **	r= .873 **	r= .408 **
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	r= .626 **	r= .443 **	r= 1	r= .504 **	r= .533 **
<i>Pflege und Unterstützung</i>	r= .593 **	r= .873 **	r= .504 **	r= 1	r= .375 **
<i>Sexualität</i>	r= .621 **	r= .408 **	r= .533 **	r= .375 **	r= 1
BRCA „Status unbekannt“ N= 246					
	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>Psychisches Befinden</i>	r= 1	r= .657 **	r= .714 **	r= .661**	r= .640 **
<i>Gesundheitssystem und Information</i>	r= .657 **	r= 1	r= .578 **	r= .842 **	r= .648 **
<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	r= .714 **	r= .578 **	r= 1	r= .636 **	r= .526 **
<i>Pflege und Unterstützung</i>	r= .661 **	r= .842 **	r= .636 **	r= 1	r= .634 **
<i>Sexualität</i>	r= .640 **	r= .648 **	r= .526 **	r= .634 **	r= 1

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

10.8 Zusammenhänge zwischen Distress, Lebensqualität, Alter und Erkrankungsdauer mit dem Unterstützungsbedarf für die Gesamtpopulation und BRCA- Gruppen

Tabelle 22: Korrelationen, Distress, LQ, Alter, Erkrankungsdauer mit dem Unterstützungsbedarf Gesamtpopulation

„Gesamtpopulation“ N= 373					
	Psychisches Befinden	Gesundheits-system und Information	Physisches Befinden und Alltag	Pflege und Unterstützung	Sexualität
<i>Distressthermometer</i>	r= .478 **	r= .35 **	r= .496 **	r= .322 **	r=.322 **
<i>Hornheider Screening Instrument (gewichteter Wert)</i>	r= .513**	r= .431**	r= .449**	r= .443**	r= .383**
<i>Hornheider Screening Instrument (Summenscore)</i>	r= .535 **	r= .423 **	r= .481**	r= .425 **	r= .420**
<i>Visuelle Analogskala EQ5D</i>	r= -.344 **	r= -.25 **	r= -.433 **	r= -.289 **	r= -.221 **
<i>EQ5D Indexwert</i>	r= -.356 **	r= -.312 **	r= -.476 **	r= -.333 **	r= -.222 **
<i>Alter</i>	r= -.066	r= -.007	r= -.036	r= -.043	r= -.078
<i>Dauer der Erkrankung</i>	r= -.058	r= -.036	r= -.039	r= -.001	r= -.04

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

Tabelle 23: Korrelationen zwischen Distress, LQ, Alter, Erkrankungsdauer und dem Unterstützungsbedarf BRCA- Gruppen

BRCA „Status positiv“ N= 43

	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>DT</i>	$r = .015$	$r = .119$	$r = .067$	$r = .055$	$r = .022$
<i>HSI (gW)</i>	$r = .153$	$r = .355^{**}$	$r = .31^*$	$r = .408^*$	$r = .299$
<i>HSI (SS)</i>	$r = .257$	$r = .392^{**}$	$r = .398^{**}$	$r = .472^{**}$	$r = .381^*$
<i>VAS EQ5D</i>	$r = -.363^*$	$r = -.354^*$	$r = -.393^{**}$	$r = -.427^{**}$	$r = -.351^{**}$
<i>EQ5D Indexwert</i>	$r = -.283$	$r = -.377^*$	$r = -.474^{**}$	$r = -.354^*$	$r = -.178$
<i>Alter</i>	$r = -.16$	$r = -.005$	$r = -.176$	$r = -.073$	$r = -.06$
<i>Dauer der Erkrankung</i>	$r = .141$	$r = .215$	$r = .09$	$r = .391^*$	$r = -.008$

BRCA „Status negativ“ N= 84

	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>DT</i>	$r = .5^{**}$	$r = .356^{**}$	$r = .613^{**}$	$r = .251^*$	$r = .402^{**}$
<i>HSI (gW)</i>	$r = .565^{**}$	$r = .466^{**}$	$r = .528^{**}$	$r = .408^{**}$	$r = .512^{**}$
<i>HSI (SS)</i>	$r = .54^{**}$	$r = .429^{**}$	$r = .508^{**}$	$r = .352^{**}$	$r = .514^{**}$
<i>VAS EQ5D</i>	$r = -.268^*$	$r = -.176$	$r = -.472^{**}$	$r = -.179$	$r = -.238^*$
<i>EQ5D Indexwert</i>	$r = -.353^{**}$	$r = -.257^*$	$r = -.523^{**}$	$r = -.328^{**}$	$r = -.309^{**}$
<i>Alter</i>	$r = .061$	$r = .044$	$r = .165$	$r = -.089$	$r = -.032$
<i>Dauer der Erkrankung</i>	$r = -.228^*$	$r = -.198$	$r = -.224^*$	$r = -.215$	$r = -.257^*$

BRCA „Status unbekannt“ N= 246

	<i>Psychisches Befinden</i>	<i>Gesundheitssystem und Information</i>	<i>Physisches Befinden und Alltag</i>	<i>Pflege und Unterstützung</i>	<i>Sexualität</i>
<i>DT</i>	$r = .545^{**}$	$r = .387^{**}$	$r = .522^{**}$	$r = .395^{**}$	$r = .339^{**}$
<i>HSI (gW)</i>	$r = .56^{**}$	$r = .439^{**}$	$r = .447^{**}$	$r = .471^{**}$	$r = .371^{**}$
<i>HSI (SS)</i>	$r = .582^{**}$	$r = .429^{**}$	$r = .487^{**}$	$r = .447^{**}$	$r = .404^{**}$

VAS EQ5D	$r = -.374^{**}$	$r = -.263^*$	$r = -.43^{**}$	$r = -.313^{**}$	$r = -.213^*$
EQ5D Indexwert	$r = -.376^{**}$	$r = -.324^{**}$	$r = -.462^{**}$	$r = -.335^*$	$r = -.211^*$
Alter	$r = -.084$	$r = .014$	$r = -.077$	$r = -.035$	$r = -.077$
Dauer der Erkrankung	$r = -.061$	$r = -.05$	$r = -.009$	$r = -.022$	$r = -.018$

**auf dem Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig)

*auf dem Niveau 0.05 signifikant (zweiseitig)

10.9 Statistische Voraussetzungen für die Berechnung der Regressionsanalyse

Tabelle 24: Varianzinflationsfaktoren

	VIF Gesamtpopulation N= 373	VIF BRCA „Status positiv“ N= 43	VIF BRCA „Status negativ“ N= 84	VIF BRCA „Status unbekannt“ N= 246
<i>Distressthermometer</i>	1.453	1.028	1.668	1.431
<i>HSI (gW)</i>	1.178	1.305	1.695	1.459
<i>Indexwert EQ5D</i>	1.377	1.274	1.294	1.152

Tabelle 25: Schiefe/Kurtosis Voraussetzung Regressionsanalyse

	Schiefe/ Kurtosis Gesamtpopulation N= 373	Schiefe/ Kurtosis BRCA „Status positiv“ N= 43	Schiefe/ Kurtosis BRCA „Status negativ“ N= 84	Schiefe/ Kurtosis BRCA „Status unbekannt“ N= 246
<i>DT</i>	- .414 (SD= 0.126) - .66 (SD= 0.252)	- .928 (SD= .361) .531 (SD= .709)	-.279 (SD= .263) -1,051 (SD= .52)	-.389 (SD= .155) - .604 (SD= .309)
<i>HSI (gW)</i>	.108 (SD= .126) -.6 (SD= .252)	.352 (SD= .361) .345 (SD= .709)	-.095 (SD= .263) -.72 (SD= .52)	.126 (SD= .155) -.689 (SD= .309)
<i>Indexwert EQ5D</i>	-.354 (SD= .127) -.053 (SD= .253)	-.49 (SD= .365) -.318 (SD=.717)	-.225 (SD= .263) -.443 (SD= .52)	-.387 (SD=0,156) .145 (SD=0,31)

10.10 Tabelle Regressionsanalyse Gesamtpopulation

Prädiktoren für „Psychisches Befinden“:

Tabelle 26: Regressionsanalyse Gesamtpopulation „Psychisches Befinden“

n= 373 („Gesamtpopulation“)

Variable	B	SE	β	T-Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.341 (34.1%)	64.925 (0.00)
Konstante	38.103	7.661		4.973 (0.00)		
Distressthermometer	1.263	.228	.274	5.54 (0.00)		
HSI (gW)	2.445	.401	.31	6.094 (0.00)		
Indexwert EQ5D	-28.297	8.047	-.161	-3.516 (0.00)		

Prädiktoren für „Gesundheitssystem und Information“:

Tabelle 27: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Gesundheitssystem und Information"

n= 373 („Gesamtpopulation“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.222 (22.2%)	36.125 (0.00)
Konstante	45.984	10.484		4.386 (0.00)		
Distressthermometer	.912	.312	.157	2.923 (0.004)		
HSI (gW)	2.864	.549	.288	5.216 (0.00)		
<u>Indexwert EQ5D</u>	<u>-35.16</u>	<u>11.011</u>	<u>-.159</u>	<u>-3.193</u> <u>(0.002)</u>		

Prädiktoren für „Physisches Befinden und Alltag“:

Tabelle 28: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Physisches Befinden und Alltag"

n= 373 („Gesamtpopulation“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.38 (38.0%)	76.745 (0.00)
Konstante	27.176	3.39		8.018 (0.00)		
Distressthermometer	.673	.101	.321	6.678 (0.00)		
HSI (gW)	.588	.177	.163	3.311 (.001)		
Indexwert EQ5D	-25.744	3.56	-.321	-7.231 (0.00)		

Prädiktoren für „Pflege und Unterstützung“:

Tabelle 29: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Pflege und Unterstützung"

n= 373 („Gesamtpopulation“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					0.229 (22.9%)	37.557 (0.00)
Konstante	20.59	4.406		4.673 (0.00)		
Distressthermometer	.259	.131	.106	1.976 (.049)		
HSI (gW)	1.33	.231	.317	5.765 (0.00)		
Indexwert EQ5D	-17.239	4.628	-.185	-3.725 (0.00)		

Prädiktoren für „Sexualität“:

Tabelle 30: Regressionsanalyse Gesamtpopulation "Sexualität"

n= 373 („Gesamtpopulation“)

<i>Variable</i>	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>T- Wert</i> (<i>Sign.</i>)	<i>R</i> ²	<i>F</i> (<i>Sign.</i>)
					0.164 (16.4%)	25.22 (0.00)
<i>Konstante</i>	7.591	2.906		2.612 (0.009)		
<i>Distressthermometer</i>	.253	.086	.163	2.929 (0.004)		
<i>HSI (gW)</i>	.712	.152	.268	4.678 (0.00)		
<i>Indexwert EQ5D</i>	-4.449	3.052	-0.075	-1.457 (0.146)		

10.11 Tabelle Regressionsanalyse BRCA- Gruppen

Prädiktoren für „Psychisches Befinden“:

Tabelle 31: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen " Psychisches Befinden"

n= 43 (BRCA „Status positiv“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.008 (.8%)	1.112 (0,356)
Konstante	64.567	24.647		2.62 (0.013)		
Distressthermometer	-.023	.72	-.005	-.031 (.975)		
HSI (gW)	-.237	1.302	-.032	-1.182 (0.857)		
Indexwert EQ5D	-44.323	26.135	-.298	-1.696 (0.098)		

n= 84 (BRCA „Status negativ“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.34 (34.0%)	15.271 (0.00)
Konstante	28.098	16.676		1.685 (0.096)		
Distressthermometer	1.053	.537	.226	1.961 (0.053)		
HSI (gW)	3.246	.969	.389	3.349 (0.001)		
Indexwert EQ5D	-15.308	17.378	-.089	-.881 (0.381)		

n= 246 („Status unbekannt“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.414 (41.4%)	58.492 (0.00)
Konstante	38.81	9.143		4.245 (0.00)		
Distressthermometer	1.429	.269	.311	5.311 (0.00)		
HSI (gW)	2.626	.461	.337	5.692 (0.00)		
Indexwert EQ5D	-31.107	9.583	-.171	-3.246 (.001)		

Prädiktoren für „Gesundheitssystem und Information“:

Tabelle 32: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Gesundheitssystem und Information"

n= 43 (BRCA „Status positiv“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.116 (11.6%)	2.793 (0.053)
Konstante	71.243	30.618		2.327 (0,025)		
Distressthermometer	.583	.894	.097	.653 (0.518)		
HSI (gW)	1.687	1.617	.175	1.043 (0,303)		
Indexwert EQ5D	-57.228	32.467	-.292	-1.763 (0.086)		

n= 84 (BRCA „Status negativ“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.198 (19.8%)	7.824 (0.00)
Konstante	25.719	22.635		1.136 (0.259)		
Distressthermometer	.595	.729	.104	0,816 (0.417)		
HSI (gW)	3.923	1.315	.382	2.928 (0.004)		
Indexwert EQ5D	-10.051	23.588	-.048	-0.426 (0.617)		

n= 246 („Status unbekannt“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.24 (24.0%)	26.733 (0,00)
Konstante	49.297	13.139		3.752 (0.00)		
Distressthermometer	1.040	.387	.18	2.69 (0.008)		
HSI (gW)	2.787	.663	.283	4.203 (0.00)		
Indexwert EQ5D	-40.495	13.772	-.176	-2.94 (0.004)		

Prädiktoren für „Physisches Befinden und Alltag“:

Tabelle 33: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Physisches Befinden und Alltag"

n= 43 (BRCA „Status positiv“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R2	F (Sign.)
					.171 (17.1%)	3.821 (0.017)
Konstante	34.183	10.002		3.418 (0.002)		
Distressthermometer	.112	.292	.055	.382 (0.704)		
HSI (gW)	.211	.528	.065	.399 (0.692)		
Indexwert EQ5D	-29.171	10.606	-.441	-2.75 (0.009)		

n= 84 (BRCA „Status negativ“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R2	F (Sign.)
					.458 (45.8%)	24.356 (0.00)
Konstante	23.384	6.737		3.456 (0.001)		
Distressthermometer	.816	.217	.393	3.762 (0.00)		
HSI (gW)	.612	.392	.165	1.564 (0.122)		
Indexwert EQ5D	-21.854	.021	-.286	-3.112 (0.003)		

n= 246 („Status unbekannt“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R2	F (Sign.)
					.383 (38.3%)	51.583 (0.00)
Konstante	26.72	4.346		6.148 (0.00)		
Distressthermometer	.725	.128	.341	5.664 (0.00)		
HSI (gW)	.591	.219	.165	2.695 (0.008)		
Indexwert EQ5D	-25.751	4.555	-.305	-5.653 (0.00)		

Prädiktoren für „Pfleger und Unterstützung“:

Tabelle 34: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Pfleger und Unterstützung"

n= 43 (BRCA „Status positiv“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.124 (12.4%)	2.927 (0.046)
<i>Konstante</i>	25.203	13.387		1.883 (0.067)		
<i>Distressthermometer</i>	.037	.391	.014	.096 (0.924)		
<i>HSI (gW)</i>	1.182	.707	.279	1.672 (0.103)		
<i>Indexwert EQ5D</i>	-19.262	14.196	-.224	-1.357 (0.183)		

n= 84 (BRCA „Status negativ“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					0.165 (16.5%)	6.477 (0,001)
<i>Konstante</i>	23.72	10.055		2.359 (0.021)		
<i>Distressthermometer</i>	- .111	.324	-.044	-.342 (0.733)		
<i>HSI (gW)</i>	1.566	.584	.35	2.681 (0.009)		
<i>Indexwert EQ5D</i>	-17.875	10.478	-.195	-1.706 (0.092)		

n= 246 („Status unbekannt“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.267 (26.7%)	30.637 (0.00)
<i>Konstante</i>	19.075	5.337		3.574 (0.00)		
<i>Distressthermometer</i>	.399	.157	.166	2.539 (0.012)		
<i>HSI (gW)</i>	1.31	.269	.322	4.865 (0.00)		
<i>Indexwert EQ5D</i>	-16.952	5.594	-.178	-3.030 (0.003)		

Prädiktoren für „Sexualität“:

Tabelle 35: Regressionsanalyse BRCA- Gruppen "Sexualität"

n= 43 (BRCA „Status positiv“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.00 (0%)	.995 (0.406)
Konstante	9.85	8.144		1.209 (0.234)		
Distressthermometer	-.003	.238	-.002	-.011 (0.991)		
HSI (gW)	.553	.43	.229	1.286 (0.206)		
Indexwert EQ5D	-3.509	8.636	-.072	-.406 (0.687)		

n= 84 (BRCA „Status negativ“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.254 (25.4%)	10.397 (0.00)
Konstante	8.125	5.492		1.479 (0.143)		
Distressthermometer	.176	.177	.122	.994 (0.323)		
HSI (gW)	1.039	.319	.402	3.225 (0.002)		
Indexwert EQ5D	-4.428	5.724	-.083	-.774 (0.441)		

n= 246 („Status unbekannt“)

Variable	B	SE	β	T- Wert (Sign.)	R ²	F (Sign.)
					.158 (15.8%)	16.217 (0.00)
Konstante	7.278	3.765		1.933 (0.054)		
Distressthermometer	.284	.111	.18	2.562 (0.011)		
HSI (gW)	0.666	.19	.249	3.507 (0.001)		
Indexwert EQ5D	-4.664	3.947	-.075	-1.182 (0.238)		