

**Aus der Medizinischen Klinik und Poliklinik III der
Universität München**

Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann

**Nachfolgestudie einer
soziodemographischen Erhebung
im Rahmen einer Lebensqualitätsstudie
bei Langzeit-KMT-Überlebenden**

**Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwigs-Maximilians-Universität zu München**

vorgelegt von

Tobit Bracke

aus

Leuven

Jahr

2006

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Prof. Dr. H.-J. Kolb
Mitberichterstatter: Prof. Dr. G. Sauter
**Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:** -----
Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt
Tag der mündlichen Prüfung: 30.11.2006

Aus der Medizinischen Klinik und Poliklinik III

Klinikum der Universität München – Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität
München

Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann

**Nachfolgestudie einer
soziodemographischen Erhebung
im Rahmen einer Lebensqualitätsstudie
bei Langzeit-KMT-Überlebenden**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwigs-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Tobit Bracke

aus

Leuven

Jahr

2006

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. H.-J. Kolb
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. G. Sauter
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	-----
Dekan:	Prof. Dr. med. D. Reinhardt
Tag der mündlichen Prüfung:	30.11.2006

1	Inhaltsverzeichnis	
2	Einleitung	1
2.1	Lebensqualität – Ein komplexer Begriff, nicht nur in der Medizin	1
2.2	Nutzen der Forschung auf dem Gebiet der Lebensqualität	2
2.3	Folgeerscheinungen der KMT und Rückkehr zum Alltag	3
2.3.1	Fatigue	5
2.3.2	Sexualfunktionen	6
2.3.3	Rolle in der Gesellschaft	7
2.3.4	Psychologische Probleme	8
2.3.5	Endokrinologische Erwägungen	10
2.3.6	Sport und Rehabilitation	11
2.3.7	Information	12
2.4	Aufbau der Vorstudie	13
2.4.1	Ziele der Untersuchung	13
2.4.2	Patienten	13
2.4.3	Fragebogen	14
2.4.4	Statistische Analysen	14
2.5	Ergebnisse der Vorstudie	16
2.5.1	Merkmale der Patienten	16
2.5.2	FBK (Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten)	20
2.5.2.1	Der Gesamtbelastungswert (GBW)	20
2.5.2.2	Die Subskalen des FBK	23
2.5.2.3	Sexualität	26
2.6	Diskussion	28
3	Nachfolgestudie	30
3.1	Patienten	30
3.2	Fragestellungen und Hypothesen	31
3.3	Methoden	34
3.4	Ergebnisse	36
4	Diskussion	76
5	Zusammenfassung	84
6	Anhang	86
6.1	Anhang A: Literaturverzeichnis	86
6.2	Anhang B: Fragebogen	96
7	Danksagung	106
8	Lebenslauf	107

2 Einleitung

2.1 Lebensqualität – ein komplexer Begriff, nicht nur in der Medizin

Der Begriff Lebensqualität hat in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen und wird häufig benutzt, doch ist er kein absoluter, sondern ein relativer Begriff. Nicht nur im Alltag, sondern auch in der klinischen Forschung und bei der Patientenbetreuung wird das Denken und Handeln geprägt von dem Bestreben nach Verbesserung der Lebensqualität für den Menschen. Dieser Begriff ist so vielschichtig und komplex, dass seiner Definition und seiner Wertschätzung besondere Bedeutung zukommt. Kompliziert wird es vor allem deshalb, weil hier psychologische Aspekte ins Spiel kommen, die nicht immer sehr einfache Regeln und Gesetzmäßigkeiten erkennen lassen und deren unterschiedliche Bewertung durch einzelne Individuen genau genommen so häufig ist wie die Zahl der beobachteten Menschen. So kann es zum Beispiel sein, dass bei entsprechender Bewertung eine schwere lebensbedrohliche Krankheit positive Effekte hervorrufen kann. Fromm et al. (1996)¹ folgerten, dass solche Aspekte in herkömmlichen Lebensqualitätsmessungen nicht gemessen und miteinbezogen würden. Eine andere bemerkenswerte Studie von Sutherland H. J. et al. (1997)² vergleicht den psychischen Zustand der gesunden Bevölkerung mit dem der 231 allogenen transplantierten Patienten und stellt fest, dass die Patienten bis zu drei Jahre danach zwar insgesamt schlechter, weitere drei Jahre danach aber sogar signifikant besser abschneiden in drei der acht gemessenen psychischen Funktionen (soziale Rolle, Vitalität und generelle mentale Gesundheit), wie z.B. größere Wertschätzung des eigenen Lebens oder eine Vertiefung der zwischenmenschlichen Beziehungen.

¹ Fromm-K; Andrykowski-MA; Hunt-J: Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: Implications for quality of life assessment. *Journal of Behavioural Medicine*. 1996; 19(3):221-240.

² Sutherland H. J., Fyles G. M., Adam G. et al., Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms. *Bone Marrow Transplant*. 1997; 19: 1129-1136.

2.2 Nutzen der Forschung auf dem Gebiet Lebensqualität

Es macht also wenig Sinn, die Lebensqualität zu einem einzigen Wert oder einer Formel zusammenzufassen, vielmehr hat es sich durchgesetzt, verschiedene wichtige Aspekte - meist zusammengefasst zu größeren Themen - gesondert zu betrachten und deren Verbesserung anzustreben, immer mit dem Blick für das Ganze (nach Ferrell et al., 1992³, Wingard et al., 1991⁴). Trotz der Komplexität und Problematik dieser Thematik hat die Praxis in den letzten Jahren denjenigen Recht gegeben, die sich intensiv mit der Lebensqualität auseinandergesetzt haben, auf Probleme hinwiesen und so großartige Veränderungen in der Betreuung und der Führung von Patienten herbeiführen konnten - darin liegt der praktische Wert. Nicht zuletzt wurde dadurch auch die Bedeutung der Psychologie in der Medizin gestärkt. Weis et al. wiesen 1998⁵ und 2000⁶ auf die Bedeutung der psychosozialen Nachsorge hin. Es wird hier gesagt, dass epidemiologische Daten zeigen, dass 40-50% aller Krebspatienten im Laufe ihrer Erkrankung irgendeine Form von psychosozialer Störung entwickeln und ungefähr 30% professionelle Unterstützung benötigen. Sie stellten 2003⁷ fest, dass bereits viele Studien bewiesen hätten, dass psychosoziale Arbeitsgruppen zur Nachsorge beim Coping, also der Bewältigung helfen, Wohlbefinden steigern, Angst und Depression vermindern und die Lebensqualität verbessern. Es wird vermutet, dass sie sogar positive Auswirkungen auf die Überlebensrate haben, aber dies sei noch nicht bewiesen.

Es ist wichtig, den praktischen Wert der Lebensqualitätsmessung bei KMT-Patienten zu nutzen und möglichst differenziert an die jeweilige Patientenpopulation und deren Bedürfnisse anzupassen (nach Yano et al., 1998⁸). Von besonderem Interesse für uns sind die Langzeit-KMT-Überlebenden, da bei diesen mit kurativer Zielsetzung behandelten Patienten-Population die rezidivfreie Überlebenszeit zunehmend steigt und deshalb die Bedeutung der

³ Ferrell-B; Grant-M; Schmidt-G-M; Rhiner-M; Whitehead-C; Fonbuena-P; Forman-S-J.: The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part1+2. 1992. 15 (3/4).

⁴ 1 Wingard, J. R., Curbow, B., Baker, F., Zabora, J., Piantadosi, S.: Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. *Ann. Intern. Med.* 1991; 114: 113-118.

⁵ Weis J, Koch U, Matthey K. Need for psycho-oncologic management in Germany-a comparison of present status and future needs. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 1998 Sep-Oct;48(9-10):417-24.

⁶ Weis J, Blettner G, Schwarz R.: Psychooncological Care in Germany: Quality and Quantity *Z Psychosom Med Psychother.* 2000;46(1):4-17

⁷ Weis J.: Support groups for cancer patients. *Support Care Cancer.* 2003 Dec;11(12):763-8. Epub 2003 Oct 15.

⁸ Yano-K; Yazaki-M; Kitaori-K; Hirabayashi-N; Minami-S; Morishita-Y; Yamada-H; Naoe-T; Kojima-H; Goto-S-I; Kodera-Y; Morishima-Y: Quality of life in adult patients after bone marrow transplantation. *Internat. Journal of Clinical Oncology.* 1998. 3(3): 152-158.

Lebensqualität besonders hoch ist⁹. Information über die Zufriedenheit der Patienten mit der Behandlung und ihre Wahrnehmung der Qualität der Sorge um sie bringt Einsicht in die Bedürfnisse und kann dazu verwendet werden, die Behandlung zu verbessern (sinngemäß nach¹⁰).

In diesem Sinne sind wir in unserer Nacherhebung, basierend auf der beschriebenen Vorstudie, genauer auf die einzelnen Aspekte der Lebensqualität eingegangen und haben die soziodemographischen Daten unserer Langzeit-KMT-Überlebenden nach bestimmten Aspekten und Fragestellungen erweitert.

2.3 Folgeerscheinungen der KMT und Rückkehr zum Alltag

Ein Hauptfaktor eines multidimensionalen Lebensqualitätsmodells ist, ob die Patienten in der Lage sind, zu ihrem normalen Leben zurückzukehren und in welchem Zeitraum dies möglich ist. Syriala et al. (1993)¹¹ fanden heraus, dass die körperlichen Folgeerscheinungen am größten waren während der ersten drei Monate nach KMT. Nach einem Jahr war ihre körperliche Leistungsfähigkeit auf den meisten Gebieten des alltäglichen Lebens wieder vergleichbar mit der vor der KMT. Wie auch unsere Vorstudie (s. u., 3.1.), kommen zahlreiche Studien auf diesem Gebiet zu dem Schluss, dass die Lebensqualität im ersten Jahr nach der KMT am stärksten beeinträchtigt ist (z. B. Kopp et al., 1998¹²) und bezeichnen die Langzeit-Nebenwirkungen in ihrer Diskussion als akzeptabel (u. a. Dalle et al., 2000¹³).

⁹ Chiodi, S.; Spinelli, S.; Ravera, G.; Petti, A.R.; Van-Lint, M.T.; Lamparelli, T.; Gualandi, F.; Occini, D.; Mordini, N.; Berisso, G.; Bregante, S.; Frassoni, F.; Bacigalupo, A.: Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *British Journal of Haematology*. 2000. 110 (3): 614-619.

¹⁰ Schulmeister L, Quiett K, Mayer K: Quality of life, quality of care, and patient satisfaction: perceptions of patients undergoing outpatient autologous stem cell transplantation. *Oncol Nurs Forum*. 2005 Jan 19;32(1):57-67

¹⁰ Syriala K. L., Chapko M. K., Vitaliano P. P. et al., Recovery after allogenic marrow transplantation: prospective study of predictors of long term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplant*. 1993. 11: 319.

¹¹ Syriala K. L., Chapko M. K., Vitaliano P. P. et al.: *Bone Marrow Transplant*. 1993. 11: 319.

¹² Kopp-M; Schweigkofler-H; Holzner-B; Nachbaur-D; Fleischhacker-W-W; Sperner-Unterweger-B. : *Annals of Hematology*. 1998. 77(1-2): 27-32.

¹³ Dalle-J-H; Yakoub-Agha-I; Hervier-A; Facon-T; Bauters-F; Noel-M-P; Jouet-J-P More than 10 years survival after allogeneic bone marrow transplantation (BMT). A single centre study about 40 patients *Blood*. (print) November 16, 2000. (11 Part 2): 346b.

Mehrere Studien berichten, dass die Patienten nach KMT ihr Leben als befriedigend und produktiv einstufen^{14 15}.

Eine Studie der EBMT Working Party on Late Effects (Duell et al., 1997)¹⁶ an Patienten, die länger als 5 Jahre überlebten, zeigt einen hohen Leistungsindex (Karnofsky-Index höher als 80% bei mehr als 90% der Patienten). An dieser multizentrischen, retrospektiven Studie nahmen 46 europäische KMT-Zentren mit insgesamt 798 Patienten teil (477 Erwachsene und 321 Kinder), die vor Dezember 1985 transplantiert wurden. Die Mortalität betrug 8% nach 10 Jahren und 14% nach 15 Jahren. 80% dieser Patienten arbeiteten dabei Vollzeit oder gingen in die Schule. Bei Marks et al. (1999)¹⁷ waren 60% Vollzeit beschäftigt, 15% in Teilzeit-Stellung.

Wingard et al. (1991)¹⁸ verzeichneten 65% Arbeitstätige sechs Monate nach der Transplantation und 67% ihrer Patienten schätzten ihre Gesundheit als „gut“ bis „exzellent“ ein. Chao et al. (1992)¹⁹ berichten über ihre Längsschnittstudie: 90 Tage nach Transplantation klagte etwa ein Drittel der Patienten über Schlafprobleme und Appetitmangel, ein Jahr nach KMT berichten nur noch 5% dieser Patienten über Schlafprobleme, kein einziger über Appetitstörung. Eine Längsschnittstudie in Bezug auf die Verbesserung der Lebensqualität mit der Zeit nach KMT kündigten u. a. Chiodi et al. (2000)²⁰ an.

Obwohl dies gute Ergebnisse sind, darf man auf der anderen Seite regelmäßig wieder auftauchende Probleme nicht vergessen. Diese sind zahlreiche körperliche Folgeerscheinungen, psychische Belastungserscheinungen sowie gemischt psychisch-physische Probleme, besonders die Fatigue (s. u.) und Schlafstörungen. Zu den körperlichen Folge-

¹⁴ Andrykowski, M. A., Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation. *Psychosom* 1994. 35: 13-24.

¹⁵ Wingard, J. R., Curbow, B., Baker, F., Zabora, J., Piantadosi, S.: Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. *Ann. Intern. Med.* 1991. 114: 113-118.

¹⁶ Duell, T., van Lint, M.T., Ljungman, P. Tichelli, A., Socie', G.Apperley, J.F., Weiss, M., Cohen, a., Nekolla, E., Kolb, H-J.: Health and functional status of Long-Term Survivors of Bone Marrow Transplantation. *Ann. Intern. Med.* 1997. 126(3): 184-192.

¹⁷ Marks, D.I., Gale, D.J., Vedhara, K., Bird, J.M. :A quality of life study in 20 adult long –term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation* 1999; 24: 191-195.

¹⁸ Wingard J.R., Curbow B., Baker F., Zabora J, Piantadosi S.: Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. *Ann. Intern. Med.* 1991. 114: 113-118.

¹⁹ Chao N. J., Tierney D. K., Bloom J. R. et al., Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Blood* 1992; 80: 825-830.

²⁰ Chiodi, S.; Spinelli, S.; Ravera, G.; Petti, A.R.; Van-Lint, M.T. ;Lamparelli, T.; Gualandi, F.; Occini, D.; Mordini, N.; Berisso, G.; Bregante, S.; Frassoni, F.; Bacigalupo, A.: Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *British Journal of Haematology.* 1998. 77(1-2): 27-32.

erscheinungen äußern sich beispielsweise Haberman et al (1993)²¹. Hier wurden die hohen Inzidenzen von Nebenwirkungen wie fortdauernde Erkältungen, Influenza, kognitive Defizite, Fatigue und Schmerzen deutlich gemacht. Kiss et al. hatten 2002 in ihrer retrospektiven Querschnittstudie mit 89 Patienten, die mindestens zehn Jahre nach einer allogenen Knochenmarkstransplantation bei CML-Patienten überlebt hatten, festgestellt, dass eine lebenslange Nachsorge notwendig sei. Die Lebensqualität dieser Stichprobe war gut, aber niedriger, insbesondere in Bezug auf die körperliche Leistungsfähigkeit, als in einer Vergleichsgruppe in der Normalbevölkerung²².

2.3.1 Fatigue

Die Leistungsfähigkeit wird bei den KMT-Patienten häufig durch funktionelle Einschränkungen wie Schlafstörungen und Müdigkeit (Andrykowski et al., 1990²³) beeinträchtigt. Die Fatigue scheint von den untersuchten Problemen für Krebs-Patienten das Schwerwiegendste zu sein. Regelmäßig wird hierbei über reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, Schwächegefühl, Verlängerung der Regenerationszeit und ungewöhnliche Müdigkeit berichtet. Vogelzwang et al. (1997)²⁴ zeigen, dass 60% ihrer Patienten unter Fatigue litten. 32% dieser Patienten berichten von täglicher Fatigue, 21% an den meisten Tagen und 14% mindestens einmal in der Woche. Zum Vergleich litten „nur“ 19% unter Schmerzen. Vainio et al. (1996)²⁵ machen deutlich, dass 75% ihrer Patienten mit hämatologischen Erkrankungen unter Fatigue litten. Auch Andrykowski et al. (1997)²⁶ kommen in einer Längsschnittstudie zu vergleichbaren Ergebnissen. In ihren medizinischen Untersuchungen stellten sie fest, dass sich auch 18 Monate nach der ersten Messung

²¹ Habermann M., Bush N., Young K., Sullivan K. M., Quality of life in adult long-term survivors of bone marrow

²² Kiss TL, Abdoell M, Jamal N, Minden MD, Lipton JH, Messner HA: Long-term medical outcomes and quality-of-life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. *Journ. Clin. Oncol.* 2002. 20(9): 2334-43.

²³ Andrykowski, M.A., Altmaier, E.M., Barnett, R.L., Otis, M.L., Gingrich, R. & Henslee-Downey, P.J.: The quality of life in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation. *Transplantation* 1990, 50: 399-406.

²⁴ Vogelzwang et al. *Seminar in Hematology*, 1997; 34 (3): Suppl 2.

²⁵ Vainio, A. et al. *J. Pain Symptom Manage* 1996; 12: 3-10.

²⁶ Andrykowski, M. A., Carpenter J. S., Greiner C. B. et al. Energy level and sleep quality following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1997; 20: 669-679.

Schlafstörungen und Fatigue nicht änderten (Messzeitpunkte 43,5 und 62 Monate nach KMT). Nach einer Studie von Bush et al. (1995)²⁷ war sogar 10 Jahre nach der KMT die Fatigue das zweithäufigste Problem. In einer Schmerzforschungsgruppe von Cleeland et al. (2000)²⁸ mit vielen Krebs-Patienten, darunter auch post-KMT-Patienten, waren die Symptome der Fatigue am schlimmsten für die Patienten. Hann et al. (1997)²⁹ vergleichen 43 KMT weibliche Patienten mit 43 Frauen aus der Normalbevölkerung, zeigen die wesentliche Beeinträchtigung der Physis der Patientinnen auf und stellen eine stark signifikante Beziehung mit der Fatigue her. Prieto et al. (1997)³⁰ verglichen 117 männliche und weibliche Patienten in einer Querschnittstudie und kamen zu ähnlichen Ergebnissen.

2.3.2 Sexuallfunktionen

Einige Studien kommen in ihren Analysen zu dem Schluss, dass Störungen der Sexuallfunktionen im Verlauf der Rehabilitation von der KMT und teilweise lange danach häufig sind³¹. Baruch et al. (1991)³² befragten 46 Männer zu sexuellen Störungen vor (22%) und Jahre nach KMT (48%). Ähnlich ist die Studie von Wingard et al. (1992)³³. In einem Review von Neitzert et al. (1998)³⁴ wird gesagt, dass in der systematisch untersuchten

²⁷ Bush N. E., Habermann M., Donaldson G., Sullivan K. M.: Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Soc. Sci. Med.* 1995; 40: 479-490.

²⁸ Cleeland C.S., Mendoza T.R., Wang XS, Chou C, Harle MT, Morrissey M, Engstrom MC.: Assessing symptom distress in cancer patients: the M.D. Anderson Symptom Inventory *Cancer*. 2000 Oct 1; 89 (7): 1634-46.

²⁹ Hann, D.M., Jacobson, P.B., Martin, S.C. et al. : Quality of life following bone marrow transplantation for breast cancer: a comparative study. *Bone Marrow Transplantation* 1997; 19:257-264.

³⁰ Prieto, J.M., Saez, R., Carreras, E., Atala, J., Sierra, J., Rovira, M., Batlle, M., Blanch, J., Escobar, R., Vieta, E., Gomez, E., Rozman, C., Cirera, E.: Physical and psychosocial functioning of 117 survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 1996. 17: 1133-1142.

³¹ Andersen B. L.: How cancer affects sexual functioning. *Oncology* 1990 (4: 81-94).

³² Baruch J., Benjamin S., Treleaven J. Et al. Male sexual function following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1991; 7 (Suppl. 2): 52.

³³ Wingard, J. R., Curbow, B., Baker, F., Zabora, J., Piantadosi, S.: Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 1992; 9: 185-190.

³⁴ Neitzert CS, Ritvo P, Dancey J, Weiser K, Murray C, Avery J.: The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplant.* 1998. 22(5): 409-22.

³⁴ Cust M. P., Whitehead M. I., Powles R. et al., Consequences and treatment of ovarian failure after total body irradiation for leukemia. *Br Med J* 1989; 299: 1494- 1497.

Literatur der Prozentsatz derjenigen post-KMT-Patienten mit einer sexuellen Störung gleich welcher Ausprägung, bzw. welchen Grades, zwischen 26 und 82 Prozent liegt.

Molassiotis et al. (1996) verglichen KMT-Patienten mit Chemotherapie-Patienten, die jeweils an hämatologischen Grunderkrankungen litten. Die KMT-Patienten schnitten hierbei wesentlich schlechter ab. Die Patienten hatten vor allem Schwierigkeiten mit dem Orgasmus, klagten über ein negatives Körperbild von sich selbst und über reduzierte sexuelle Befriedigung. Cust et al. (1991)³⁵ zeigt die Probleme der weiblichen Patienten auf: Schmerzen treten bei über 80% meist in Verbindung mit einer mangelnden Lubrifikation auf. Baruch et al. (1991)³⁶ berichten über 50% der Männer nach KMT, die Probleme mit Erektion, Ejakulation und Libido haben.

2.3.3 Rolle in der Gesellschaft

Wichtig bei der Beurteilung der Lebensqualität ist die Einstufung der Rolle des Patienten in der Gesellschaft im Vergleich zu der vor der KMT (Altmaier et al., 1991)³⁷. Wettergren et al. (1997)³⁸ beschreiben gestörte soziale Beziehungen und finanzielle Probleme. Baker et al. (1991, 1999)^{39,40} zeigten einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Rückkehr zur gewohnten Rolle in der Gesellschaft und der eigenen Bewertung der Lebensqualität. Diesen Zusammenhang bestätigen auch Kiss T. L. et al (2002). In ihrer Querschnittstudie mit Langzeitüberlebenden Patienten 10 Jahre nach KMT kommen sie zu dem Schluss, dass trotz durchschnittlich mäßig eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit die soziale Wiedereingliederung sehr gut funktioniert hatte. Zudem unterstreichen sie die hohe Zufriedenheit der Patienten mit ihren zwischenmenschlichen Beziehungen.

³⁶ Baruch J., Benjamin S., Treleaven J. et al. Male sexual function following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1991; 7 (Suppl. 2): 52

³⁷ Altmaier E. M., Gingrich R. D., Fyfe M. A.: Two year adjustment of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1991 (7: 311-316).

³⁸ Wettergren, L., Langius, A. Björkholm, M., Björvell, H.: Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation – a prospective study. *Bone Marrow Transplantation* 1997; 20: 497-502.

³⁹ Baker, F., Wingard J. R., Curbow B. et al., Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors. *Bone Marrow Transplant* 1994; 13: 589-596

⁴⁰ Baker, F.; Zabora, J.; Polland, A.; Wingard, J.: Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer practice*. 1999 Jul-Aug; 7(4): 190-7.

Syrialia et al. (1993)⁴¹ und Duell et al. (1997)⁴² kamen zu dem Ergebnis, dass die berufliche Rehabilitation erstaunlich hoch ist, respektive der zuweilen starken körperlichen Einschränkungen.

Zu den Zahlen zum Thema der beruflichen Rehabilitation gibt es jedoch stark unterschiedliche Angaben in der Literatur. Demnach ergaben sich bei Chao et al. (1992)⁴³ ein Jahr nach der Transplantation 75% Berufstätige, sogar mit steigender Tendenz. In der prospektiven Studie von Syrialia et al. (1993)⁴⁴ waren es 36% Vollzeit-Berufstätige ein Jahr, 78% zwei Jahre und 91% drei Jahre nach der Stammzelltransplantation. Im Gegensatz dazu berichten Weis et al. (1998)⁴⁵ von nur 33% Berufstätigen zwei Jahre nach dem Eingriff. Nach Chao et al. (1992)⁴⁶ und Vose et al. (1992)⁴⁷ nimmt der Anteil der Teilzeitarbeitnehmer deutlich zu.

2.3.4 Psychologische Probleme

Dem Literatur-Review von Neitzert et al. (1998)⁴⁸ zufolge gibt es einige Arbeiten zu dieser Thematik. Übereinstimmend sind KMT-Patienten an emotionaler Belastung, psychiatrischen Symptomen und affektiven Störungen, vor allem Angst und Depressionen, betroffen. Sie zitieren unter anderem eine Längsschnittstudie, die deutlich macht, dass jene Patienten stärker unter psychischen als unter physischen Symptomen leiden. Hierbei unterscheiden sich die

⁴¹ Syrialia KL, Chapko MK, Vitaliano PP et al.: Recovering after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplant* 1993; 11: 319.

⁴² Duell, T., van Lint, M.T., Ljungman, P. Tichelli, A., Socie, G., Apperley, J.F., Weiss, M., Cohen, A., Nekolla, E., Kolb, H-J.: Health and functional status of Long-Term Survivors of Bone Marrow Transplantation. *Annals of Internal Medicine* 1997, 126 (3): 184-192.

⁴³ Chao N. J., Tierney D. K., Bloom J. R. et al., Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Blood* 1992; 80: 825-830.

⁴⁴ Syrialia KL, Chapko MK, Vitaliano PP et al.: Recovering after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplant* 1993; 11: 319-327.

⁴⁵ Weis, J., Ehler, K., Mumm, A., Bartsch, H.H.: Quality of Life after a PBSCT/BMT Rehabilitation Programm. *Psycho-Oncology* 1998; 7: 181-213.

⁴⁶ Chao N. J., Tierney D. K., Bloom J. R. et al., Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Blood* 1992; 80: 825-830.

⁴⁷ Vose J. M., Kennedy B. C., Biermann P. J., et al.: Long term sequelae of autologous bone marrow or peripheral stem cell transplantation for lymphoid malignancies. *Cancer* 1992; 69: 784-789.

⁴⁸ Neitzert CS, Ritvo P, Dancey J, Weiser K, Murray C, Avery J.: The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplant*. 1998. 22(5): 409-22.

Ergebnisse auf den Angst- und Depressions-Skalen ein Jahr nach Transplantation bei jeweils knapp der Hälfte der Patienten um mehr als eine Standardabweichung von der Normalbevölkerung (nach ³⁷). Im Gegensatz dazu schneidet der psychische Zustand der Patienten bei Leigh et al. (1995)⁴⁹ neun Monate nach KMT wieder vergleichbar mit dem vor KMT ab. Molassiotis und Morris (1998)⁵⁰ berichten von zwei Suizidversuchen bei ihren Patienten und legen die Vermutung nahe, dass ein Zusammenhang zwischen körperlicher Einschränkung und Depression bestehe. Sie fordern eine genauere psychologische Betreuung der knochenmarkstransplantierten Patienten, gerade um depressive Tendenzen frühzeitig festzustellen und behandeln zu können⁵¹. Krebs ist eine in das Leben einschneidende Veränderung, bei der verschiedene Mechanismen der Bewältigung und Abwehr von Bedeutung sind (nach Hasenbring, 1998⁵² und Molassiotis et al., 1996⁵³). Die positiven Effekte der Psychotherapie auf die Lebensqualität bei KMT-Patienten wurden mehrfach untersucht und unterstrichen. Nach Fawzy (1999)⁵⁴ führt sie zu deutlicher Reduktion von Angst, Depression und Fatigue und Verbesserung der beruflichen und sozialen Situation. Luebbert K., Dahme B., Hasenbring M. (2001)⁵⁵ unterstreichen in ihrer sehr differenzierten Studie die Vorteile der Psychotherapie, speziell des Relaxationstrainings bei der Behandlung von Depression, Angst und Hassgefühlen.

⁴⁹ Leigh S., Wilson K. C. M., Burns R., Clark R. E., Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study. *Bone Marrow Transplant* 1995; 16: 635-640.

⁵⁰ Molassiotis-A; Morris-P-J: The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer-Nurs* 1998. 21(3): 205-11.

⁵¹ S.a. Weis et al. 1998, 2000, 2003; vgl. hierzu S.2.

⁵² Hasenbring, M. (1988). Krankheitsbewältigung bei Krebs. In: H. Kächele & W. Steffens (Hrsg.) *Bewältigung und Abwehr* (S.106-131). Berlin: Springer

⁵³ Molassiotis, A., van den Akker, O.B.A., Miligan, D.W. et al.: Psychological adaptation and symptom distress in bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology* 1996; 5: 9-22.

⁵⁴ Fawzy FI. :Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur. J. Cancer* 1996. 35(11): 1559-64.

⁵⁵ Luebbert K, Dahme B, Hasenbring M. : The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment. *Psychooncology* 2001.10(6): 490-502.

2.3.5 Endokrinologische Erwägungen

Die KMT bringt eine Reihe von hormonellen Veränderungen mit sich, wie man aus der Literatur entnehmen kann. Die wohl wichtigste und am häufigsten untersuchte Veränderung ist die des Sexualhormonspiegels. Syriala et al. (1998) schreiben, dass sexuelle Probleme die Lebensqualität der KMT-Patienten signifikant vermindern, besonders bei Frauen. Eine Hormontherapie, die höchstens ein Jahr nach der Transplantation geschehe, verbessere zwar das Sexualleben, sei aber kein Garant dafür. Sie folgern, dass speziell für Frauen die Notwendigkeit bestehe, Hilfestellung zu leisten mit Hormonbehandlungen, Methoden zur Verbesserung der Mechanik der Sexualität sowie mit verhaltenstherapeutischen Methoden. P.J. Hayden et al. (2004)⁵⁶ beschreiben bei ihren Langzeit-KMT-Überlebenden eine gute Lebensqualität, die nur durch die Beeinträchtigung in der Rollenfunktion, hier insbesondere Beeinträchtigung der Sexualität bei 30% der Patienten, und durch die Einschränkung der kognitiven Funktionen vermindert wurde, bei uneingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit.

Von Interesse in unserer Studie ist auch die Fertilität gewesen. Die meisten männlichen KMT-Überlebenden sind infertil durch Aspermie; die meisten Frauen leiden unter Ovarialzelleninsuffizienz, die vorzeitige Menopause durch die KMT ist häufig⁵⁷. Es wird gefordert, dass bei der Entwicklung von Therapiestrategien zur hormonellen Behandlung für Patienten mit KMT die Lebensqualität berücksichtigt werde⁵⁸. Es ist aus der Literatur bekannt, dass Schwangerschaften und Vaterschaften nach einer KMT möglich sind (N. Giri et al. 1992⁵⁹; Grigg et al. 1999⁶⁰). Oft werden solche Schwangerschaften in case reports erörtert.

⁵⁶ Hayden PJ, Keogh F, Ni Conghaile M, Carroll M, Crowley M, Fitzsimon N, Gardiner N, Vandenberghe E, O'Riordan J, McCann SR.: A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase. *Bone M. Transplant.* 2004. 34(6).

⁵⁷ Grigg A.P., siehe Fußnote 60.

⁵⁸ Watson M, Wheatley K, Harrison GA, Zittoun R, Gray RG, Goldstone AH, Burnett A: Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 trial. *Cancer.* 1999. 86(7):1231-9.

⁵⁹ Giri N., Vowels M. R., Barr A. L., Mameghan H., Successful pregnancy after total body irradiation and allogeneic bone marrow transplantation. 1992; 10: 93-95.

⁶⁰ Grigg A.P., McLachlan R., Zaja J., Szer J.: Reproductive status in long-term bone marrow transplant survivors receiving busulfan-cyclophosphamide (120 mg/kg). *Bone M. Transplant.* 2000. 26(10): 1089-95.

Spontane Schwangerschaften werden berichtet⁶¹, ebenso wie reversible menopausale Veränderungen⁶².

2.3.6 Sport und Rehabilitation

Courneya et al. (2003)⁶³ fassten in einem Review insgesamt 79 Studien zum Thema körperliches Training und Krebs zusammen und kamen zu dem Schluss, die Literatur deute daraufhin, dass die Lebensqualität durch körperliches Training verbessert würde. Sie bemängelten allerdings, dass es noch keine konkreten Fakten zur Wirkung auf Biomarker gäbe, zum Einfluss auf Rezidive und auf Überlebenszeiten. Schon 2000 hatten sie⁶⁴ in einer Studie den positiven Effekt des körperlichen Trainings während eines stationären Aufenthaltes bei Krebspatienten, die sich einer Hochdosis-Chemotherapie oder einer autologen KMT unterzogen, aufgezeigt. Dimeo et al. (1996)⁶⁵ stellten bei einer Gruppe von Patienten mit hämatologischen Grunderkrankungen fest, dass ein regelmäßiges körperliches Trainingsprogramm und geeignete rehabilitative Maßnahmen frühzeitig nach der KMT dazu führte, die Fatigue und den Verlust der körperlichen Leistungsfähigkeit zu korrigieren.

⁶¹ Jacob A, Goodman A, Holmes J.: Fertility after bone marrow transplantation following conditioning with cyclophosphamide and total body irradiation. *Bone M. Transplant.* 1995. 15(3):483-4.

⁶² Hershlag A, Schuster MW.: Return of fertility after autologous stem cell transplantation. *Fertil Steril.* 2002. 77(2).

⁶³ Courneya K.S.: Exercise in cancer survivors: an overview of research. *Med Sci Sports Exerc.* 2003. 35(11).

⁶⁴ Courneya-KS; Keats-MR; Turner-AR. Physical exercise and quality of life in cancer patients following high dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology.* 2000. 9(2): 127-136.

⁶⁵ Dimeo_F; Bertz-H; Finke-J; Fetscher-S; Mertelsmann-R; Keul-J An aerobic exercise program for patients with haematological malignancies after bone marrow transplantation. *Bone M. Transplant.* 1996. 18 (69): 1157-1160.

2.3.7 Information

Zum Thema Informiertheit der Patienten gibt es zunehmend konkrete Studien was die Auswirkung auf die Lebensqualität betrifft. Wingard (1998)⁶⁶ betont die zunehmende Bedeutung der Lebensqualitätsmessung als Maß für den Erfolg der KMT. Es gäbe eine Reihe von Längsschnittstudien und auch Querschnittstudien mit dem Ziel der Verbesserung der psychologischen Nachsorge: Die Aufmerksamkeit auf Bewältigungsstrategien, die Ermutigung zu einem aeroben Trainingsprogramm⁶⁷, Bemühungen, die Ängste der Patienten zu vermindern und die engmaschige Betreuung könnten alle zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen. Krasuska et al. (2002)⁶⁸ stellten fest, dass die Anzahl der Knochenmarkstransplantationen in den letzten zehn Jahren dramatisch angestiegen sei und begründen dies mit dem Rückgang der Mortalität. Dieser Rückgang sei der verbesserten Nachsorge zu verdanken. Ihre wichtigste Forderung ist die Aufklärung und Informierung des Patienten über die Erkrankung, weil dies eine Rolle spielen könnte in der Erholung des Immunsystems.

⁶⁶ Wingard J.R.: Quality of life following bone marrow transplantation

⁶⁷ Anm.: Fitnessprogramm.

⁶⁸ Krasuska ME, Dmoszynska A, Daniluk J, Stanislawek A.: Information needs of the patients undergoing bone marrow transplantation. Ann. Univ. Mariae Curie Sklodowska [Med]. 2002. 57(2): 178-85.

2.4 Aufbau der Vorstudie⁶⁹

2.4.1 Ziele der Untersuchung

Die Studie wurde entworfen, um Langzeitwirkungen auf psychische Belastung sowie soziale und eheliche/sexuelle Beziehungen bei allogenen, syngen und autolog Stammzellen-transplantierten Patienten zu identifizieren. Eine retrospektive Erhebung des Nutzens der Psychotherapie und Rehabilitationseinrichtungen wurde ebenfalls miteinbezogen. Zu diesem Zwecke wurden folgende Variablen berücksichtigt:

- **Alter**
- **Bildung**
- **Fähigkeit der beruflichen Rehabilitation**
- **Stress**
- **Physische Symptome**
- **Psychische Symptome**
- **Teilnahme an einer Psychotherapie**
- **Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme**

2.4.2 Patienten

In der Zeit von 1979 bis Dezember 1996 wurden am Klinikum der Universität München – Großhadern 515 Patienten transplantiert, 284 waren zu Beginn der Studie gestorben. 231 Patienten erfüllten die Einschlusskriterien und wurden schriftlich befragt. 163 der 231 Langzeitüberlebenden (2-16 Jahre nach KMT), die sich einer allogenen (88,4%) oder autologen (11,6%) KMT unterzogen hatten, antworteten und nahmen teil. Es ging um Fragen zur Lebensqualität (LQ), der beruflichen Wiedereingliederung, der Leistungsfähigkeit, möglicher Auswirkungen auf das Familienleben (Partnerschaft und Sexualität), und in welchem Maße psychotherapeutische Interventionen und Rehabilitationsmaßnahmen in Anspruch genommen wurden.

⁶⁹ Die Zusammenfassung wurde aus der Arbeitsgruppe von Prof. Kolb u. Dr. Gruber größtenteils übernommen. Theoretische Überlegungen wurden teils in die Einleitung (S. 1-12) miteinbezogen.

Diese Fragen wurden mittels Fragebögen zu soziodemographischen Daten und zur Lebensqualität (Herschbach, 1987⁷⁰) erhoben.

2.4.3 Fragebogen

Der Fragebogen bestand aus zwei Teilen. Beim ersten handelte es sich um einen selbst entwickelten Fragebogen – dem so genannten QSC (Questionnaire On Stress In Cancer Patients) – zu soziodemographischen Daten wie Kostenträger, Familienstand (vor und nach KMT), Partnersituation (vor und nach KMT), Schulbildung (vor und nach KMT), beruflicher Status (vor und nach KMT), derzeitige Berufsausübung, Dauer der Arbeitsunfähigkeit, Rentenverfahren, Anzahl psychotherapeutischer Behandlungen, Reha-Maßnahmen.

Der Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK) von Herschbach (1987), der zweite Teil der Untersuchung, misst die Lebensqualität. Er dient der Erfassung von Art und Umfang psychischer Belastungen durch Erkrankung und/oder Behandlung von Krebspatienten. Die Fragebogenergebnisse können auf der Ebene der 38 Einzelitems, auf der Ebene von sechs Skalen (Belastungsbereiche) und als Gesamtbelastungswert (GBW) dargestellt werden. Die Belastungsskalen erfragen Schmerzen, Angst/seelische Belastung, Information, Leistungsfähigkeit, Sozialverhalten, Partnerschaft/Familie. An diesen Fragebogen wurden drei Items angefügt: „Seit der KMT habe ich Angst vor Infektionen.“, „Seit der KMT bin ich unsicher in Ernährungsfragen.“ und „Seit der KMT fühle ich mich bei manchen Tätigkeiten rascher erschöpft als vor der Transplantation.“.

2.4.4 Statistische Analysen

Deskriptive Statistiken wurden zur Beschreibung der Stichprobe angewandt, um die Werte der einzelnen Subskalen des FBK zu summieren. Ebenso wurde zwischen Patientengruppen verglichen. Als unabhängige Variablen wurden soziodemographische, krankheitsbezogene

⁷⁰ Herschbach, P., Henrich, G.: Probleme und Problembewältigung von Tumorpatienten in der Stationären Nachsorge. Psychotherapie und Psychosomatische Medizin und Med. Psychologie 1987; 37: 185-192.

Daten und Daten aus dem FBK eingesetzt (z.B. Lebensalter, Transplantationsalter, Geschlecht, Diagnose, Art der KMT, Zeit nach KMT, Familienstand, Schmerzen, Angst/seelische Belastung, Information, Leistungsfähigkeit, Sozialverhalten, Partnerschaft/Familie, Gesamtbelastungswert). Nachdem alle abhängigen Variablen (AV) auf Normalverteilung (mittels des Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstests) getestet worden waren, ergaben sich signifikante Abweichungen von der Normalverteilung bei folgenden Variablen: Schmerzen ($p = .000$), Angst/seelische Belastung ($p = .018$), Information ($p = .000$), Leistungsfähigkeit ($p = .001$), Sozialverhalten ($p = .000$), Partnerschaft/Familie ($p = .000$), Gesamtbelastungswert ($p = .008$). Daher wurde bei den Gruppenvergleichen auf nicht-parametrische Tests (z.B. U-Test nach Mann & Whitney, H-Test nach Kruskal & Wallis) zurückgegriffen. Die Ergebnisse wurden dann als statistisch signifikant betrachtet, wenn die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens bei 0,05 oder weniger lag ($\alpha \leq .05$). Alle Berechnungen wurden mit dem Programmpaket SPSS für Windows 8.0 (Statistical Package for the Social Sciences) durchgeführt.

2.5 Ergebnisse der Vorstudie

2.5.1 Merkmale der Patienten

Von 515 Patienten, die sich einer KMT unterzogen hatten, lebten zum Zeitpunkt der Untersuchung noch 253 Patienten, von denen aufgrund der Auswahlkriterien 163 Patienten die Einschlusskriterien erfüllten. Die soziodemographischen Daten werden in Tabelle 1, die krankheitsspezifischen Daten in Tabelle 2, und einzelne Daten (Familienstand, Schulabschluss und Arbeitslosigkeit) werden im Vergleich zur Gesamtpopulation in Tabelle 3 beschrieben und zusammengefasst.

Tabelle 1: soziodemographische Daten (N = 163)

	Häufigkeit	Prozent
<i>Geschlecht</i>		
männlich	102	62,6
weiblich	61	37,4
<i>Alter zum Zeitpunkt der Studie (in Jahren)</i>		
20 – 29	14	8,6
30 – 39	69	42,3
40 – 49	48	29,4
50 – 59	29	17,8
Über 60	3	1,8
<i>Berufsausübung</i>		
vollzeitbeschäftigt (einschl. in Ausbildg.)	74	45,4
teilzeitbeschäftigt	10	6,1
Hausfrauen	12	7,4
arbeitslos	2	1,2
Rentner	50	30,7
Sonstige	15	9,4
<i>Erwerbstätigkeit</i>		
ja	60	36,8
nein	100	61,4
Sonstige	3	1,8
<i>Arbeitsunfähigkeit (in Wochen)</i>	MW = 63,93	

Die Stichprobe gliedert sich in 62,6% Männer und 37,4% Frauen. Zum Zeitpunkt der Transplantation waren die Teilnehmer durchschnittlich 34,61 Jahre alt ($SD = 9,16$). Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Erhebung betrug 40,68 Jahre (21-62; $SD = 9,12$), wobei der Gipfel bei den 30- bis 39-Jährigen liegt; 42% fallen in diese Altersgruppe. Zum Zeitpunkt der Studie waren 45,4% Vollzeit beschäftigt, bzw. standen in einem Ausbildungsverhältnis, 6,1% gingen einer Teilzeitbeschäftigung nach, 7,4% waren Hausfrauen, 1,2% arbeitslos und 30,7% waren berentet. Dieser hohe Prozentsatz der Rentner ließ die Frage aufkommen, ob es sich hierbei um Renten aufgrund des Alters oder aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen handelte. Es zeigte sich, dass lediglich drei Patienten (1,8%) älter als 60 Jahre alt waren und somit altersberentet sein dürften.

Bezüglich der Erwerbstätigkeit ergab sich folgendes Bild: 61,4% hatten den Status der Erwerbstätigen und 36,8% waren erwerbsunfähig (unbefristete Erwerbsunfähigkeits (EU) - oder Berufsunfähigkeits (BU)-Rente, Studenten, Hausfrauen). Eine BU-Rente beziehen 4,9% ($N = 8$), eine EU-Rente dagegen 25,2% ($N = 41$).

Die für die KMT zugrunde liegenden Diagnosen (vgl. Tabelle 2) wurden in die Gruppen *chronische Leukämien* mit 42,3%, *akute Leukämien* mit 35,6% und *Sonstige* (z.B. SAA, NHL) mit 22,1% zusammengefasst. 85,3% der Patienten unterzogen sich einer allogenen, 11,7% einer autologen und 3,1% einer syngenen KMT. Es wurden Patienten erfasst, deren KMT – zum Zeitpunkt der Studie – mindestens zwei Jahre zurückliegt; durchschnittlich wurden die Patienten vor 6,41 Jahren (2-16; $SD = 3,58$) transplantiert. 50,3% wurden vor zwei bis fünf Jahren transplantiert, 30,7% vor sechs bis neun Jahren, und bei 19% lag die Transplantation länger als zehn Jahre zurück. 9,8% der Patienten hatten nach der KMT ein Rezidiv. Die Möglichkeit einer Psychotherapie (mindestens sieben Sitzungen) nahmen lediglich 9,8% der Teilnehmer wahr. Dagegen hatten 39,3% an einer Reha-Maßnahme teilgenommen.

Tabelle 2: krankheitsspezifische Daten (N = 163)

	Häufigkeit	Prozent
<i>Diagnosen</i>		
Chronische lymphatische/myeloische Leukämie	69	42,3
Akute lymphatische/myeloische Leukämie	58	35,6
Sonstige (aplastische Anämie, Non-Hodgkin-Lymphom etc.)	36	22,1
<i>Art der KMT</i>		
allogen	139	85,3
autolog	19	11,6
syngen	5	3,1
<i>Zeit nach KMT (in Jahren)</i> MW = 6,41 (SD = 3,58)		
2 - 5	82	50,3
6 - 9	50	30,7
länger als 10	31	19,0
<i>Rezidiv</i>		
nein	147	90,2
ja	16	9,8
<i>Psychotherapie</i>		
nein	142	87,1
ja	16	9,8
unbekannt	5	3,1
<i>Reha- Maßnahme</i>		
nein	99	60,7
ja	64	39,3

Die meisten Patienten (vgl. Tabelle 3) waren verheiratet (79,8%), 5,5% geschieden, 13,5% ledig und 1,2% verwitwet. Dagegen galten in der Gesamtpopulation (Stand: 1997)⁷¹ 41,1% als ledig und 46,1% als verheiratet. Diese Daten spiegeln die unterschiedlichen Altersverteilungen von Patientengruppe und Gesamtpopulation wider. Es fällt auf, dass etwa der gleiche Prozentsatz von 5% in beiden Gruppen geschieden ist. Die Variable Schulabschluss gliedert sich folgendermaßen (Gesamtpopulation Stand: April 1998 / Patientengruppe): Hauptschulabschluss (54% / 29%), Realschulabschluss (19% / 25%), Fach-/Hochschulreife (20% / 13%) und Hochschulabschluss (7% / 33%). Auffallend ist der sehr hohe Prozentsatz von Patienten mit Hochschulabschluss.

Tabelle 3: Familienstand, Schulabschluss und Arbeitslosigkeit – ein Vergleich der Patientengruppe (PG) mit der Gesamtpopulation (GG) in Prozent [%]

	GG	PG
<i>Familienstand</i>		
Ledig	41,1	13,5
Verheiratet	46,1	79,8
Geschieden	5,0	5,5
Verwitwet	7,8	1,2
<i>Schulabschluss</i>		
Hauptschule	54	29
Realschule	19	25
Fach-/Hochschulreife	20	13
Hochschulreife	7	33
<i>Arbeitslosigkeit</i>	11,2	1,2

⁷¹ Dem statistischen Bundesamt Wiesbaden sei für die freundliche Übergabe der relevanten Daten gedankt.

2.5.2 FBK (Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten)

Im Folgenden werden Zusammenhänge und Unterschiede zwischen dem GBW, den Subskalen des GBW und der Sexualität und soziodemographischen, bzw. krankheitsbezogenen Variablen beschrieben und in den Tabellen 4, 5 und 6 dargestellt. Um Zusammenhänge zwischen den Variablen festzustellen, wurden Spearman-Rang-Korrelationskoeffizienten errechnet; signifikante Korrelationen auf dem 5% - Niveau sind mit * gekennzeichnet, solche auf dem 1% - Niveau mit **. Um Unterschiede zwischen Gruppen zu untersuchen, wurde der Mann-Whitney-U-Test (für zwei unabhängige Stichproben), bzw. der Kruskal-Wallis-H-Test (für k unabhängige Stichproben) angewandt. Um die Richtung potenzieller Unterschiede zu ermitteln, wurden die Mittelwerte verglichen. Der Test auf Unabhängigkeit, bzw. Abhängigkeit von Variablen wurde mittels Chi-Quadrat-Test nach Pearson (X^2) durchgeführt.

2.5.2.1 Der Gesamtbelastungswert (GBW)

Der GBW, der sich aus den im Abschnitt „Patienten und Methoden/ Fragebogen“ beschriebenen Skalen zusammensetzt, spiegelt die Lebensqualität wider. Von einem niedrigen GBW wird in diesem Zusammenhang gesprochen, wenn er den Wert „1“ (trifft nicht/kaum zu) nicht überschreitet. Ein mittlerer GBW kann einen Wert bis „3“ (trifft etwas zu) annehmen; Werte über „3“ (trifft zu) werden als hoher GBW bezeichnet. Die folgenden Ergebnisse werden in Tabelle 4⁷² im Überblick dargestellt.

Soziodemographische Faktoren

Für den GBW zeigt sich, dass die Variable *Geschlecht* keinen Einfluss auf die Höhe des GBW nimmt ($U = 3038,000$; $p = .802$). Auch das Alter – sowohl zum Zeitpunkt der Untersuchung ($r_{sp} = .114$; $p = .147$) als auch zum Zeitpunkt der KMT ($r_{sp} = .132$; $p = .092$) – weist keinen Zusammenhang mit dem GBW auf. Ebenso lassen sich für die Schulbildung vor KMT ($H = 3,107$; $p = .375$), die Schulbildung nach KMT ($H = 3,115$; $p = .374$) und den Familienstand ($H = 4,754$; $p = .093$) keine Einflüsse auf den GBW feststellen. Es zeigt sich

⁷² siehe S. 22.

dagegen, dass der GBW nicht unabhängig von der Erwerbsfähigkeit ist ($U = 1762,000$; $p = .000$), wobei diejenigen, die erwerbsunfähig sind, im Durchschnitt einen höheren GBW aufweisen ($MW = 1.5288$) im Gegensatz zu den Erwerbstätigen ($MW = .8989$). Es stellte sich in diesem Zusammenhang die Frage, ob die Zeit nach KMT einen Einfluss auf die Erwerbstätigkeit hat; hier zeigte sich kein signifikanter Unterschied ($U = 2769,500$; $p = .414$). Ferner ist das Geschlecht unabhängig zur Erwerbstätigkeit ($X^2 = 0,256$; $p = .613$).

Krankheitsbezogene Faktoren

Für die Zeit nach KMT findet sich kein Unterschied hinsichtlich des GBW in den Gruppen 2-5, 6-9 und ≥ 10 Jahre nach KMT ($H = 3,065$; $p = .216$). Ferner findet sich zwischen den Patienten, die nach der KMT ein Rezidiv erlitten haben und denen, die rezidivfrei geblieben sind, kein Unterschied hinsichtlich des GBW ($U = 1031,500$; $p = .884$) und Diagnose ($H = 0,895$; $p = .639$).

Das Wahrnehmen einer Psychotherapie (Anm.: als Psychotherapie wurde eine solche bezeichnet, wenn mindestens sieben Sitzungen stattfanden) war nicht unabhängig vom Gesamtbelastungswert ($U = 608,000$; $p = .002$). Patienten, die keine Psychotherapie wahrgenommen hatten, hatten im Durchschnitt einen niedrigeren GBW ($MW = 1.0769$; $SD = .8660$) als Patienten, die psychotherapeutisch behandelt wurden ($MW = 1.8661$; $SD = .9790$). Ferner zeigte sich auch die Teilnahme an einer Reha-Maßnahme nicht unabhängig vom Gesamtbelastungswert ($X^2 = 7,269$; $p = .026$). Hier konnte mittels Mann-Whitney-U-Test ein Unterschied ($U = 2261,000$; $p = .002$) zwischen Patienten, die an einer Reha-Maßnahme teilgenommen hatten ($MW = 1.4239$) und solchen, die an keiner Reha-Maßnahme teilgenommen hatten ($MW = .9839$), festgestellt werden; dies bedeutet, dass Patienten, die an einer Reha-Maßnahme teilnehmen, im Durchschnitt einen höheren Gesamtbelastungswert aufweisen.

Themenspezifische Faktoren

Einen stark positiven Zusammenhang mit dem GBW weist die Variable *depressive Verstimmung* auf ($r_{sp} = .708^{**}$; $p = .000$); Patienten mit niedrigerem GBW haben im Durchschnitt einen Wert von 0.32 ($SD = .60$) für diese Variable, Patienten mit hohem GBW einen MW von 2.29 ($SD = .76$). Einen ebenfalls stark positiven Zusammenhang mit dem GBW weist die Variable *Schlafstörung* auf ($r_{sp} = .647^{**}$; $p = .000$), und zwar in folgende

Richtung: Patienten mit niedrigem GBW haben im Durchschnitt einen niedrigeren Mittelwert bei Schlafstörungen (MW = .46; SD = .80), Patienten mit hohem GBW dagegen einen höheren (MW = 2.43; SD = .79). Ebenso verhält es sich für die Variablen *Angst vor Infektionen* ($r_{Sp} = .601^{**}$; $p = .000$) und *Unsicherheit in Ernährungsfragen* ($r_{Sp} = .423^{**}$; $p = .000$), deren Ausprägungen ebenfalls mit der Höhe des GBW zusammenhängen.

Tabelle 4: Der GBW – Zusammenhänge und Unterschiede im Überblick

	GBW	
	Testgröße	p-Wert
<i>Soziodemographische Faktoren</i>		
Geschlecht	U = 3038,000	.802
Alter zum Zeitpunkt der Untersuchung	$r_{Sp} = .114$.147
Alter zum Zeitpunkt der KMT	$r_{Sp} = .132$.092
Schulbildung vor KMT	H = 3,107	.375
Schulbildung nach KMT	H = 3,115	.374
Familienstand	H = 4,754	.093
Erwerbstätigkeit	U = 1762,000	.000
<i>Krankheitsbezogene Faktoren</i>		
Zeit nach KMT	H = 3,065	.216
Rezidiv	U = 1031,500	.420
Art der KMT	H = 0,247	.884
Diagnose	H = 0,895	.639
Psychotherapie	U = 608,000	.002
Reha-Maßnahme	$X^2 = 7,269$.026
<i>Themenspezifische Faktoren</i>		
Depressive Verstimmung	$r_{Sp} = .708^{**}$.000
Schlafstörung	$r_{Sp} = .647^{**}$.000
Angst vor Infektionen	$r_{Sp} = .601^{**}$.000
Unsicherheit in Ernährungsfragen	$r_{Sp} = .423^{**}$.000

** = $\alpha = 0,01$

U = Mann-Whitney-U-Test

H = Kruskal-Wallis-H-Test

p = Irrtumswahrscheinlichkeit

r_{Sp} = Spearman-Rangkorrelationskoeffizient

X^2 = Chi-Quadrat-Test nach Pearson

2.5.2.2 Die Subskalen des FBK

In diesem Teilabschnitt werden Zusammenhänge, Abhängigkeiten und Unterschiede zwischen den Subskalen (Schmerzen, Angst/seelische Belastung, Information, Leistungsfähigkeit, Sozialverhalten, Partnerschaft/Familie), bzw. einzelnen Variablen (Angst vor Infektionen, depressive Verstimmung, Schlafstörung) und soziodemographischen, bzw. krankheitsbezogenen Faktoren beschrieben und in Tabelle 5⁷³ dargestellt.

Soziodemographische Faktoren

Die Variablen *Geschlecht* und *Schulbildung vor KMT* standen zu allen Subskalen in keinem Zusammenhang.

Mit der *Angst vor Infektionen* korrelierte schwach positiv das *Alter zum Zeitpunkt der Studie* ($r_{Sp} = .246^{**}$; $p = .002$) sowie das *Alter zum Zeitpunkt der Transplantation* ($r_{Sp} = .280^{**}$; $p = .000$), was für beide Variablen besagt, dass höheres Alter sowohl zum Zeitpunkt der Untersuchung als auch zum Zeitpunkt der Transplantation mit einer größeren Angst vor Infektionen einhergeht.

Die *Schulbildung nach KMT* (Hauptschul-, Realschul-, Fachhochschul- und Hochschulabschluss) zeigte Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen zur Skala *Sozialverhalten* ($H = 9,895$; $p = .019$), die die Unsicherheit im Umgang mit anderen Menschen, den sozialen Rückzug seit der Erkrankung von Seiten anderer erfasst. Der Unterschied zeigte sich am deutlichsten zwischen Teilnehmern mit einem Hochschulabschluss, die den niedrigsten Belastungswert auf der Skala Sozialverhalten ($MW = .57$; $N = 50$) und Teilnehmern mit Realschulabschluss, die den höchsten Wert ($MW = 1.12$; $N = 30$) aufwiesen.

Bezüglich des *Familienstandes nach KMT* zeigte sich ein tendenzieller Unterschied in den Gruppen *ledig*, *verheiratet*, *geschieden* für die Skala *Angst/seelische Belastung* ($H = 5,765$; $p = .056$), wobei sich die Gruppe der Ledigen im Durchschnitt am wenigsten ängstlich ($MW = .9182$), und die Gruppe der Verheirateten am ängstlichsten ($MW = 1.5203$) zeigte. Die Geschiedenen wiesen einen Mittelwert von 1.3625 auf. Dieser Unterschied für die Ledigen, Verheirateten und Geschiedenen ließ sich ebenso auf der Skala *Partnerschaft/Familie* feststellen ($H = 6,097$; $p = .047$). Der *Familienstand nach KMT* zeigte sich ferner nicht unabhängig von der Variable *Schlafstörung* ($X^2 = 17,745$; $p = .038$), wobei die Ledigen

⁷³ siehe S. 25.

im Durchschnitt den niedrigsten Wert (MW = .68), die Geschiedenen den höchsten (MW = 1.63) zeigten.

Die Erwerbstätigkeit zeigte signifikante Unterschiede in den Gruppen *erwerbstätig* und *erwerbsunfähig* zu mehreren Skalen: zur Skala *Schmerzen* ($U = 1794,500$; $p = .000$), ferner zur Skala *Angst/seelische Belastung* ($U = 2300,500$; $p = .014$), zur Skala *Leistungsfähigkeit* ($U = 1277,000$; $p = .000$), zur Skala *Sozialverhalten* ($U = 1801,000$; $p = .000$) und zur Skala *Partnerschaft/Familie* ($U = 1998,500$; $p = .000$). Bezüglich der Erwerbstätigkeit konnten aber auch Unterschiede (erwerbstätig vs. erwerbsunfähig) für die Variablen *Angst vor Infektionen* ($U = 1988,500$; $p = .000$), *depressive Verstimmung* ($U = 2275,000$; $p = .007$) und *Schlafstörung* ($U = 2117,000$; $p = .001$) festgestellt werden – für diese signifikanten Unterschiede zwischen der Erwerbstätigkeit und den Skalen/Variablen gilt: bezüglich der jeweiligen AV weisen Erwerbsunfähige einen höheren Mittelwert auf als Erwerbstätige.

Krankheitsbezogene Faktoren

Die Variablen *Art der KMT* und *Diagnose* standen zu allen Subskalen in keinem Zusammenhang.

Mit der Skala *Partnerschaft/Familie* korrelierte sehr schwach negativ die *Zeit nach KMT* ($r_{Sp} = -.162^*$; $p = .039$), wobei mittels des Kruskal-Wallis-H-Testes auf Gruppenunterschiede lediglich eine Tendenz feststellbar war ($H = 5,843$; $p = .054$), und zwar in folgender Richtung: Patienten, die vor zwei bis fünf Jahren transplantiert wurden, zeigten einen höheren Mittelwert (MW = 1.0343) als Patienten, für die die KMT sechs bis neun Jahre (MW = .5728), bzw. länger als zehn Jahre (MW = .7284) zurückliegt.

Ferner zeigte sich ein Unterschied zwischen Teilnehmern, die nach der KMT ein Rezidiv erlitten haben und solchen, die rezidivfrei geblieben sind, zur Variable *Angst vor Infektionen* ($U = 734,500$; $p = .011$), wobei die Zeit, d.h. wie lange das Rezidiv zurückliegt, keinen Einfluss auf die Variable *Angst vor Infektionen* hatte ($r_{Sp} = .009$; $p = .974$). Im Durchschnitt zeigten Patienten mit einem Rezidiv bezüglich der Variable *Angst vor Infektionen* einen Wert von 2.19 (SD = .91) und rezidivfrei gebliebene Patienten einen Wert von 1.44 (SD = 1.12); dies bedeutet, dass Patienten, die ein Rezidiv erlitten haben, im Mittel größere Angst vor Infektionen aufwiesen.

Tabelle 5: Zusammenhänge, Abhängigkeiten und Unterschiede zwischen den Subskalen des FBK, bzw. einzelnen Variablen und soziodemographischen, bzw. krankheitsbezogenen Faktoren

	Schmerzen	Angst/ seelische Belastung	Infor- mation	Leistungs- fähigkeit	Sozial- Verhal-ten	Partner- schaft/ Familie	Depr. Ver- stimmung	Schlaf- störung	Angst vor Infektion
Sozio- demogr. Variable									
Alter zum Zeitpunkt der Studie									$r_{Sp} =$.246** $p = .002$
Alter zum Zeitpunkt der KMT									$r_{Sp} =$.280** $p = .000$
Familien- stand nach KMT		H = 5,765 $p = .056$				H = 6,097 $p = .047$		X ² = 13,332 $p = .038$	
Schul- bildung nach KMT					H = 9,895 $p = .019$				
Erwerbs- Tätigkeit	U = 1794,000 $p = .000$	U = 2300,500 $p = .014$		U = 1277,000 $p = .000$	U = 1801,000 $p = .000$	U = 1998,500 $p = .000$	U = 2275,000 $p = .007$	U = 2117,000 $p = .001$	U = 1988,500 $p = .000$
Krank- heitsbe- zogene Variable									
Zeit nach KMT						H = 5,843 $p = .054$			
Rezidiv									U = 734,500 $p = .011$

** = $\alpha = 0,01$

p = Irrtumswahrscheinlichkeit

r_{Sp} = Spearman-Rangskorrelationskoeffizient

U = Mann-Whitney-U-Test

H = Kruskal-Wallis-H-Test

X² = Chi-Quadrat-Test nach Pearson

2.5.2.3 Sexualität

Die Sexualität wurde durch folgende drei Fragen aus dem FBK von Herschbach (1987) erfasst: „Seit der Erkrankung habe ich weniger Interesse an der Sexualität.“ (Frage 33), „Mein Partner ist in der Sexualität zurückhaltender geworden.“ (Frage 34) und „Seit der Erkrankung habe ich weniger sexuellen Verkehr.“ (Frage 35). Die Ergebnisse um den Themenkomplex Sexualität werden in Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6: Sexualität – Ergebnisse im Überblick

Variable	F33	MW (SD) ^a	F34	MW (SD) ^a	F35	MW (SD) ^a
Geschlecht	X ² = 3,646 p = .302		X ² = 1,418 p = .701		X ² = 6,837 p = .077	
Alter (< 40 J. vs. > 40 J.)	U = 2661,000 p = .016	< 40: .66 (1.07) > 40: 1.03 (1.17)	U = 2618,000 p = .004	< 40: .43 (.95) > 40: .82 (1.12)	U = 2476,500 p = .059	< 40: .82 (1.18) > 40: 1.33 (1.20)
Familien- stand	U = 329,000 p = .088		U = 399,500 p = .285		U = 471,500 p = .835	
Zeit nach KMT	H = 5,291 p = .071		H = 2,153 p = .341		H = 5,189 p = .075	
Psycho- therapie	X ² = 12,583 p = .006		X ² = 3,173 p = .366		X ² = 9,240 p = .026	
Angst/seel. Belastung	r _{Sp} = .296** p = .000	0) 1.2168 (1.1410) 1) 1.3520 (1.1450) 2) 1.7474 (.9501) 3) 2.2333 (1.2078)	r _{Sp} = .343** p = .000	0) 1.2112 (1.0863) 1) 1.4000 (1.5184) 2) 1.9500 (.9937) 3) 2.5765 (.9647)	r _{Sp} = .368** p = .000	0) 1.1309 (1.0560) 1) 1.1038 (1.2108) 2) 1.7045 (1.1095) 3) 2.3059 (1.0450)
Schmerzen	r _{Sp} = .353** p = .000	0) 1.0868 (1.2557) 1) 1.4300 (1.2511) 2) 1.7500 (1.3668) 3) 2.4896 (1.4113)	r _{Sp} = .263** p = .001	0) 1.2284 (1.2986) 1) 1.2708 (1.4673) 2) 1.5833 (1.0914) 3) 2.6912 (1.4778)	r _{Sp} = .401** p = .000	0) 1.0000 (1.2228) 1) 1.2500 (1.1336) 2) 1.6932 (1.3339) 3) 2.3897 (1.4304)
Partner-schaft/ Familie	r _{Sp} = .587** p = .000	0) .5066 (.7206) 1) .5560 (.4681) 2) 1.2053 (.6305) 3) 2.1292 (.9382)	r _{Sp} = .603** p = .000	0) .5031 (.6129) 1) .5792 (.3323) 2) 1.3594 (.5208) 3) 2.7206 (.7282)	r _{Sp} = .726** p = .000	0) .3505 (.5237) 1) .4838 (.3553) 2) .9341 (.4346) 3) 2.1915 (.8239)
Depr. Verstimmg.	r _{Sp} = .227** p = .004	0) 1.04 (1.47) 1) 1.08 (1.29) 2) 1.63 (1.61) 3) 2.21 (1.91)	r _{Sp} = .245** p = .002	0) 1.08 (1.48) 1) .92 (1.56) 2) 2.00 (1.64) 3) 2.24 (1.68)	r _{Sp} = .263** p = .001	0) .99 (1.38) 1) .69 (1.26) 2) 1.91 (1.74) 3) 2.06 (1.74)
Körperl. Unvoll- kommen- heit	r _{Sp} = .225** p = .001	0) .82 (1.17) 1) .80 (1.00) 2) .89 (1.05) 3) 2.08 (1.21)	r _{Sp} = .187* p = .017	0) .91 (1.16) 1) .58 (1.08) 2) .89 (1.13) 3) 2.18 (1.13)	r _{Sp} = .343** p = .000	0) .73 (1.12) 1) .69 (.97) 2) .91 (1.11) 3) 2.00 (1.18)

** = $\alpha = 0,01$

* = $\alpha = 0,05$

p = Irrtumswahrscheinlichkeit *

r_{Sp} = Spearman-Rangkorrelationskoeffizient

U = Mann-Whitney-U-Test

H = Kruskal-Wallis-H-Test

X² = Chi-Quadrat-Test nach Pearson

MW = Mittelwert

SD = Standardfehler

^a = Bewertung von 0) bis 3) = Belastung in Sexualität:

0) trifft nicht zu; 1) trifft wenig zu; 2) trifft zu; 3) trifft sehr zu

Soziodemographische Faktoren

Es zeigte sich, dass keine der Variablen F33 bis F35 von der Variable *Geschlecht* abhängt. Das *Alter zum Zeitpunkt der Untersuchung* (älter als 40 Jahre vs. jünger als 40 Jahre) dagegen hat Einfluss auf die Sexualität. Für diese drei Variablen (F33 bis F35) gilt, dass die Gruppe der über 40-Jährigen im Durchschnitt höher belastet ist als die Gruppe der unter 40-Jährigen (nähere Ergebnisse vgl. Tabelle 6).

Um sicherzustellen, dass die Unterschiede im Alter nicht vom Familienstand als Einflussfaktor abhängen, wurde der Kruskal-Wallis-H-Test mit der Gruppenvariable *Familienstand* durchgeführt – es zeigte sich für keine der Variablen zur Sexualität ein signifikanter Unterschied.

Krankheitsbezogene Faktoren

Für die Zeit nach KMT findet sich zwischen den Gruppen 2-5, 6-9 und ≥ 10 Jahre nach KMT kein Unterschied für die Höhe der Belastung in der Sexualität. Das Wahrnehmen einer Psychotherapie dagegen hängt mit der Belastung in der Sexualität (F33 und F35) zusammen.

Subskalen/Variablen (aus dem FBK)

Die Skala *Angst/seelische Belastung* korrelierte positiv mit den Variablen zur Sexualität. Wiederum gilt: je größer die Beeinträchtigung und Belastung in der Sexualität, desto ängstlicher sind die Patienten.

Ferner nimmt die Skala *Schmerzen* Einfluss auf die Sexualität. Hier lassen sich schwache bis mittlere positive Zusammenhänge feststellen: je höher der Wert auf der Skala *Schmerzen*, desto höher ist auch die Belastung in der Sexualität.

Mit der Skala *Partnerschaft/Familie* korrelierten relativ hoch positiv die Variablen zur Sexualität (F33 bis F35): je höher die Belastung in der Partnerschaft/Familie erlebt wird, desto höher ist auch die Belastung in der Sexualität.

Die Variable *depressive Verstimmung* hängt schwach positiv mit den Variablen zur Sexualität (F33 bis F35) zusammen: je höher Patienten in der Sexualität belastet sind, desto depressiver sind sie im Mittel.

Die Ausprägungen der Variable *Ich fühle mich körperlich unvollkommen* zeigten einen schwachen bis mäßigen Zusammenhang mit den Problemen im Bereich der Sexualität (Ergebnisse vgl. Tabelle 6).

2.6 Diskussion

Unsere Studie, an der 163 Patienten, deren KMT zum Zeitpunkt der Erhebung zwei bis 16 Jahre zurücklag, teilgenommen hatten, beschäftigte sich mit Fragen zur Lebensqualität (LQ), der beruflichen Wiedereingliederung, der Leistungsfähigkeit, möglicher Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität, und in welchem Maße psychotherapeutische Interventionen und Rehabilitationsmaßnahmen in Anspruch genommen wurden. Die Daten wurden mittels Fragebögen zu soziodemographischen Variablen und zur Lebensqualität (Herschbach, 1987) erhoben.

Die vorliegende Untersuchung bestätigt Ergebnisse aus früheren Studien, weist aber auch Unterschiede auf. Wichtigstes Ergebnis dieser Untersuchung, welches frühere Studien bestätigen, ist, dass die meisten Patienten ihre Lebensqualität als gut beschreiben. Dies lässt den Schluss zu, dass die wesentlichsten Komplikationen und Probleme in der Zeit bis zwei Jahre nach KMT auftreten. Lediglich 8% der befragten Patienten weisen einen erhöhten Gesamtbelastungswert (GBW) und damit eine niedrigere LQ auf. Hier fällt auf, dass ein erhöhter GBW stark positiv mit depressiver Verstimmung und Schlafstörung zusammenhängt.

In manchen Studien (vgl. Baker et al., 1994) wurde gezeigt, dass Frauen nach KMT negativere Gefühle aufweisen als Männer. Hier wird angedeutet, dass sich das Geschlecht auf das Outcome auswirken könnte. Bezüglich des GBW, der in unserer Untersuchung die Lebensqualität widerspiegelt, zeigte sich aber, dass das Geschlecht keinen Einfluss auf Höhe des GBW nimmt. Es stellt sich die Frage, weshalb Frauen überhaupt einen höheren GBW und damit eine niedrigere LQ nach KMT aufweisen sollen.

Vergleicht man Überlebende, die sich einer autologen, bzw. allogenen KMT unterzogen haben, so zeigte sich, dass die Art der KMT im Gegensatz zu den Ergebnissen aus früheren Studien (Andrykowski et al., 1995) unabhängig zum GBW ist. Auch die Zeit nach KMT nimmt keinen Einfluss auf die Höhe der LQ.

Entgegen früherer Studien (Prieto et al., 1996; Andykowski et al., 1995), in denen ein niedrigerer Bildungsgrad und höheres Alter zum Zeitpunkt der Transplantation als Risikofaktoren für niedrigere LQ festgestellt wurden, fanden sich in unserer Stichprobe keine Zusammenhänge von Schulbildung und LQ. Syrjala et al. (1993) berichten, dass eine große Mehrheit der untersuchten Patienten mindestens die Allgemeine Hochschulreife, 38% sogar ein abgeschlossenes Hochschulstudium hatten. In unserer Studie zeichnete sich ein ähnliches Bild: die Allgemeine Hochschulreife hatten 13% der Patienten, und ein abgeschlossenes Hochschulstudium 33%. Nachdem in der Normalbevölkerung lediglich 7% über ein abgeschlossenes Hochschulstudium verfügen, stellt sich die Frage nach den Gründen dieser hohen Prozentsätze in den KMT-Stichproben. Sicherlich führt Informiertheit zu besserer Compliance, evtl. haben eben solche Patienten eher an derartigen Studien teilgenommen.

3 Nachfolgestudie

Da sich aus den Ergebnissen dieser Studie, die publiziert ist im *European Journal of Cancer Care* (2003), weitere Fragen ergaben, wurden nun in einer Nachfolgestudie bestimmte Aspekte genauer untersucht. Es ging um Fragen zu Folgeerkrankungen, zu Gründen für Erwerbsunfähigkeit, zum beruflichen Status vor der Erkrankung, zu Gründen für berufliche Veränderungen, zu Psychotherapie und Rehabilitationsmaßnahmen sowie sportlicher Aktivität, zur Entwicklung des Familienstandes und zur Informiertheit in verschiedenen Bereichen (Ernährung, Hygiene, Immunsystem, Spätschäden). Von besonderem Interesse war die Erforschung der Hintergründe der besonderen Verteilung des Bildungsstandes sowohl in der Gruppe der Langzeitüberlebenden nach KMT, als auch in der Gruppe der Verstorbenen. Schließlich stand uns nun zur Auswertung und Beurteilung einiger Fragestellungen auch der Karnofskyindex im direkten Vergleich mit den objektiven Gesamtbelastungswerten der Patienten zur Verfügung.

3.1 Patienten

162 Patienten, die sich im Klinikum der Universität München – Großhadern einer KMT unterzogen hatten und die Einschlusskriterien der Studie erfüllten (Alter: über 18 Jahre, Transplantationsdatum: bis Dezember 1996, Überlebenszeit nach KMT: mindestens zwei Jahre), wurden schriftlich befragt. Dazu wurde ein selbst entwickelter Fragebogen⁷⁴ verwendet, welcher 14 verschiedene, soziodemographische Themen beinhaltet. Die angeschriebenen Patienten entsprechen den Patienten der vorhergehenden Studie mit dem Thema *Retrospektive Erhebung der beruflichen und familiären Rehabilitation nach Knochenmarkstransplantation*. Unsere Studie bezieht sich darauf und verwendet die Daten dieser Erhebung als Grundlage.

⁷⁴ siehe Anhang B, S.96.

Bei den 162 Patienten⁷⁵ handelt es sich um Knochenmarkstransplantierte mit den Diagnosen *akute Leukämien* (AML, ALL), *chronische Leukämien* (CML, CLL) und *Sonstige* (z.B.: aplastische Anämie, Non-Hodgkin-Lymphom). Sowohl autolog- (N=19; 11,7%), als auch allogene- (N= 139; 85,3%) und syngene- (N=5; 3,1%) transplantierte Patienten nahmen an der Studie teil. Von diesen 162 angeschriebenen Patienten antworteten, auch nach telefonischer Kontaktierung der übrig gebliebenen Patienten, 111 Patienten, entsprechend 68,5%. Der Zeitraum, in dem die Antworten auf diesen Fragebogen zurückgeschickt wurden, erstreckte sich vom Jahr 2000 bis 2002, d.h. mindestens 4 Jahre, höchstens 23 Jahre nach der Knochenmarkstransplantation (KMT).

3.2 Fragestellungen und Hypothesen⁷⁶

Nachdem aus der vorhergehenden Studie sowie aus der Literatur zahlreicher anderer Forschungsergebnisse bekannt ist, dass die Patientenpopulationen der nach KMT Überlebenden sich in Bezug auf den Bildungsstand grundlegend von dem Querschnitt der gesamten Population der Normalbevölkerung unterscheidet, wurde schon von mehreren Untersuchern die Frage nach dem Hintergrund dieser Tatsache gestellt. Andrykowski et al. (1995)⁷⁷ und Vose et al. (1996)⁷⁸ formulierten, dass ein niedriger Bildungsgrad im Zusammenhang mit geringer Lebensqualität steht.

Da sich die Stichprobe in dem Merkmal *Ausbildungsstand* von dem Querschnitt der Bevölkerung unterscheidet, muss es eine Erklärung geben, warum gerade höher gebildete

⁷⁵ In der Vorstudie war ein Patient, der bereits im Januar 1997 transplantiert wurde und damit nicht die Einschlusskriterien erfüllt, fälschlicherweise in die Stichprobe aufgenommen worden.

⁷⁶ konkrete Formulierungen des Fragebogens entnehmen Sie dem Anhang.

⁷⁷ Andrykowski, M. A., Greiner C. B., Altmaier E. M. et al., Burish, T.G., Antin, J.H., Gingrich, R., McGarigle, C., Henslee-Downey, P.J Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicenter study. Br J Cancer 1995; 71: 1322-1329.

⁷⁸ Prieto, J.M., Saez, R., Carreras, E., Atala, J., Sierra, J., Rovira, M., Batlle, M., Blanch, J., Escobar, R., Vieta, E., Gomez, E., Rozman, C., Cirera, E., Physical and psychosocial functioning of 117 survivors of bone marrow transplantation. Bone Marrow Transplantation 1996; 17: 1133-1142.

Personen besseren Zugang zur Knochenmarkstransplantation haben. Unser Beitrag dazu ist die Erfassung der Informationswege der Patienten über die Möglichkeit zur KMT.

Mit Frage zwei des Fragebogens soll erleuchtet werden, warum die meisten Patienten, die mit einem kurativen Ansatz behandelt wurden, keine privaten Krankenversicherungen und Lebensversicherungen abgeschlossen hatten.

Die nächste Frage greift noch einmal das Thema *Familienstand* auf, wobei ein besonderes Augenmerk auf den Zeitpunkt (bezogen auf die KMT) der Änderung des Familienstandes gelegt wurde. Es wird von der Hypothese ausgegangen, dass die KMT möglicherweise Einfluss auf den Familienstand gehabt haben könnte. Es soll untersucht werden, ob Patienten, die sich vor oder nach der KMT hatten scheiden lassen, unterschiedliche Belastungswerte hatten, krankheitsbezogene oder soziodemographische Unterschiede aufwiesen. Ein Unterpunkt dieser Frage beschäftigt sich speziell mit den möglichen Gründen einer Trennung/Scheidung.

Die Fragen vier bis sechs des Fragebogens beschäftigen sich mit den Folgeschäden der KMT, nachdem diese aus der vorhergehenden Erhebung nicht genau zu entnehmen waren. Es wurden Fragen zu eigenen Kindern (Fertilität), Menstruation, Hormonsubstitution und Hornhauttransplantation gestellt und der Zusammenhang mit dem Gesamtbelastungswert hergestellt.

Die folgenden drei Fragen nehmen die Themen *berufliche Rehabilitation*, *Arbeitsunfähigkeit*, *Erwerbsunfähigkeit*, *Berufsunfähigkeit* und *Rente* genauer unter die Lupe. In der Vorstudie waren die Zahlen zur beruflichen Rehabilitation unserer Stichprobe verglichen worden mit denen aus früheren Studien, u. a. mit einer Studie von Marks et al. (1999)⁷⁹ und einer Studie von Wingard et al. (1991)⁸⁰. Es wurde vermutet, dass weit weniger Patienten zu einer Beschäftigung zurückkehrten als in den genannten Referenzen. In unserer Vorstudie wurde jedoch nicht berücksichtigt, dass in der Gruppe, die als „Rentner“ bezeichnet wurde, sich nach dem deutschen Rentensystem, z.B. BU- Rentner befinden könnten, die trotzdem einer Arbeitstätigkeit nachgehen. Uns interessierte, ob sich die Beschäftigung geändert hatte, wenn ja wie und in welchem Arbeitsverhältnis, ob es einen zeitlichen Zusammenhang zu der Dauer der Arbeitsunfähigkeit gab und ob es zur EU- oder BU-Rente kam und in welchem Arbeitsverhältnis. Schließlich wurde getestet, ob zwischen den

⁷⁹ Marks, D.I., Gale, D.J., Vedhara, K., Bird, J.M.: A quality of life study in 20 adult long-term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation.

⁸⁰ Wingard, J. R., Curbow, B., Baker, F., Zabora, J., Piantadosi, S.: Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation.

Zielgruppen Unterschiede in der Lebensqualität (gemessen durch den Gesamtbelastungswert GBW), dem Karnofskyindex, Alter der Patienten und den jeweiligen Subskalen zu finden waren.

In früheren Studien konnte gezeigt werden, dass eine Psychotherapie die Lebensqualität verbessern kann⁸¹. Trotzdem nahmen nur 9,8% der 162 Patienten diese Möglichkeit wahr. Es wird mit den Ergebnissen zu Frage zehn versucht, die Gründe dafür herauszufinden. Zum einen könnte es daran liegen, dass das Angebot einer Psychotherapie nach der KMT für viele unserer Patienten, die ab 1979 transplantiert wurden, nicht oder unzureichend vorhanden war oder die Möglichkeiten weder von dem medizinischen Personal, noch von dem sozialen Umfeld der Patienten angeboten und die Patienten dabei unterstützt wurden. Auch wird die psychotherapeutische Nachsorge im Klinikum der Universität München - Großhadern erst seit ca. 1993 angeboten. Die Teilnehmer einer Psychotherapie wurden differenziert nach dem Zeitpunkt in Bezug auf die KMT, nach der Motivation zur KMT, und wurden zu ihrer Meinung über diese Maßnahme befragt.

39,3% der 162 Patienten nahmen an Reha-Maßnahmen teil, wie in der Vorstudie gezeigt werden konnte. Das Problem der letzten Studie lag darin, dass keine eindeutige Zuweisung möglich war: Handelte es sich um eine Anschlussheilbehandlung? Wann fand die Reha-Maßnahme statt und wie wird diese heute subjektiv eingeschätzt? Diese Themen sollen durch Frage 11 beantwortet werden.

Des Weiteren wurde die Hypothese aufgestellt, sportliche Betätigung (definiert als mind. zweimal pro Woche eine halbe Stunde Ausdauer- oder Krafttraining) habe möglicherweise Einfluss auf das Wohlbefinden (Gesamtbelastungswert, Karnofskyindex)⁸².

Schließlich wird noch erhoben, wie sich die Patienten in den einzelnen Gebieten *Ernährung*, *Hygiene*, *Immunsystem* und *Spätschäden* jeweils auf einer Skala von 1 bis 5 informiert fühlen. Der Grad an subjektivem Gefühl der Informiertheit könnte in einer Beziehung stehen zu Gesamtbelastungswert, Karnofskyindex oder einzelnen Parametern der genannten Werte.

⁸¹ Vgl. Einleitung S.2 und Diskussion.

⁸² zu Frage 12.

3.3 Methoden

Der von der Arbeitsgruppe selbst entwickelte Fragebogen wurde maßgeschneidert auf die Fragen, die sich aus der vorhergehenden Studie ergeben hatten. Es handelt sich hierbei um weiterführende soziodemographische Fragen. Die 14 Fragen bestehen aus Unterfragen, insgesamt können die Fragebogenergebnisse auf der Ebene von 40 Einzelitems dargestellt werden. Die Antwortmöglichkeiten waren fest vorgegeben, bei einigen Items mussten die Aussagen z. T. frei formuliert werden.

Zur Beschreibung der Stichprobe wurden deskriptive Statistiken angewandt. Die Häufigkeitstabellen geben jeweils in den Spalten die Häufigkeiten, die prozentuale Verteilung, sowie die „gültigen Prozente“ wieder. Bei den „gültigen Prozenten“ wird davon ausgegangen, dass nur die tatsächlichen Antworten zu der Berechnung der Grundgesamtheit verwendet werden. Als „fehlend“ werden diejenigen gewertet, welche die Einschlusskriterien erfüllten, aber nicht antworteten. Als unabhängige Variablen wurden soziodemographische (z.B. Alter, Geschlecht) sowie Daten aus dem Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK) eingesetzt (z.B. Lebensalter, Geschlecht, Zeit nach KMT, Schmerzen, Angst/seelische Belastung, Information, Leistungsfähigkeit, Sozialverhalten, Partnerschaft/Familie, Gesamtbelastungswert). Wichtig zu wissen ist, dass jeweils nicht alle zur Verfügung stehenden Variablen getestet wurden, sondern nur solche, die in dem jeweiligen Zusammenhang sinnvoll und logisch erschienen. Falls getestet wurde, wurde entweder nur der Gesamtbelastungswert (GBW), oder darüber hinausgehend zusätzlich die sechs Subskalen des Gesamtbelastungswertes {i. e. Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen), Skala 2_Item 5-14 (Angst/seelische Belastung), Skala 3_Item 15-19 (Information), Skala 4_Item 20-24 (Leistungsfähigkeit), Skala 5_Item 25-29 (Sozialverhalten) und Skala 6_Item 30-38 (Partnerschaft/Familie)}, der Karnofskyindex, der patientenbestimmte Karnofskyindex, Fragebogenalter und Geschlecht verwendet. Als „Fragebogenalter“ wurde die kontinuierliche Angabe des Alters, verwendet. Diese Daten wurden von der Vorstudie übernommen.

Zweiggruppenvergleiche bei ordinaler oder metrischer Zielgröße wurden anhand des Mann-Whitney-U-Tests, Mehrgruppenvergleiche anhand des Kruskal-Wallis-Tests vorgenommen. Falls sich eine Signifikanz (s. u.) zwischen den Rangunterschieden, i. e. eine Abhängigkeit zwischen Zielgröße und den abhängigen Variablen zeigte, schlossen wir eine explorative Datenanalyse an. Ein höheres Niveau als „metrisch“ wurde von keiner der Zielgrößen erreicht. Die Ergebnisse wurden dann als statistisch signifikant betrachtet, wenn die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens bei 0,05 oder weniger lag ($\alpha \leq .05$). Alle

Berechnungen wurden mit dem Programmpaket SPSS für Windows 9.0 (Statistical Package for the Social Sciences) durchgeführt.

3.4 Ergebnisse

Frage 1: Wie haben Sie von der Möglichkeit einer KMT erfahren?

Es waren Mehrfachantworten möglich. Die nachfolgende Tabelle gibt die genauen Antworten auf die Frage wieder:

Tab. 7

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	selbst kundig gemacht	6	3,7	5,5
	selbst kundig gemacht + Freunde/Verwandte	1	,6	,9
	selbst kundig gemacht + Medien	1	,6	,9
	selbst kundig gemacht + Medien + Hausarzt + Facharzt	1	,6	,9
	selbst kundig gemacht + Hausarzt	1	,6	,9
	selbst kundig gemacht + Hausarzt + Facharzt	1	,6	,9
	selbst kundig gemacht + Facharzt	3	1,9	2,7
	selbst kundig gemacht + Andere	1	,6	,9
	Freunde/Verwandte	1	,6	,9
	Freunde/Verwandte + Hausarzt	1	,6	,9
	Freunde/Verwandte + Hausarzt + Facharzt	1	,6	,9
	Freunde/Verwandte + Facharzt	2	1,2	1,8
	Medien + Facharzt	5	3,1	4,5
	Hausarzt	3	1,9	2,7
	Hausarzt + Facharzt	7	4,3	6,4
	Betriebsarzt + Facharzt	1	,6	,9
	Facharzt	57	35,2	51,8
	Facharzt + Andere	1	,6	,9
	Facharzt + Klinikum	4	2,5	3,6
	Facharzt + Uni Heidelberg	1	,6	,9
	Klinikum	3	1,9	2,7
	Prof. Kolb	2	1,2	1,8
	Uni Augsburg	1	,6	,9
	Uni Düsseldorf	1	,6	,9
	Uni Freiburg	1	,6	,9
	Prof. Volker Diehl	1	,6	,9
	Prof. Schalhorn	1	,6	,9
	Klinikum Neuperlach	1	,6	,9
	Gesamt	110	67,9	100,0
Fehlend	System	52	32,1	
Gesamt		162	100,0	

Die folgende Tabelle stellt eine Zusammenfassung des Inhaltes dar. Die Zahlen in der Zeile „Prozent /110“ geben die prozentuale Verteilung der Informationsquellen bezogen auf 110 Antworten wieder. 84 der 110 Patienten, entsprechend 76,4 Prozent, haben von der Möglichkeit der KMT durch den Facharzt erfahren.

Tab. 8

	Selbst informiert	Verwandte, Freunde, Bekannte	Hausarzt	Niedergelassener Facharzt	Klinikerarzt	Medien	Sonstige
Anzahl	15	6	15	84	15	7	1
Prozent /110	13.6	5.5	13.6	76.4	13.6	6,4	0.9

Frage 2a: Haben Sie versucht, eine private Krankenversicherung abzuschließen?

Tab. 9

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozenze
Gültig	ja	12	7,4	11,2
	nein	95	58,6	88,8
	Gesamt	107	66,0	100,0
Fehlend	System	55	34,0	
Gesamt		162	100,0	

Von 107 gültigen Antworten entfallen 95 auf *nein*, d.h. 95 Patienten haben nicht versucht, eine private Krankenversicherung abzuschließen, das sind 88,8%.

Frage 2b: Wenn ja, hatten Sie dabei Probleme mit dem Versicherer?

Tab. 10

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	ja	6	3,7	50,0
	nein	6	3,7	50,0
	Gesamt	12	7,4	100,0
Fehlend	System	150	92,6	
Gesamt		162	100,0	

12 von 107 Patienten (11,2%) haben versucht, eine private Krankenversicherung abzuschließen. Davon hatten sechs Patienten Probleme mit dem Versicherer, sechs andere nicht.

Frage 2c: Haben Sie nach Ihrer Erkrankung versucht, eine Lebensversicherung abzuschließen?

Tab. 11

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	ja	35	21,6	32,7
	nein	72	44,4	67,3
	Gesamt	107	66,0	100,0
Fehlend	System	55	34,0	
Gesamt		162	100,0	

35 der 107 Patienten, also 32,7% die antworteten, haben versucht, nach der KMT eine Lebensversicherung abzuschließen.

Frage 2d: Wenn ja, hatten Sie dabei Probleme mit dem Versicherer?

Tab. 12

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	ja	25	15,4	67,6
	nein	12	7,4	32,4
	Gesamt	37	22,8	100,0
Fehlend	System	125	77,2	
Gesamt		162	100,0	

Hier ergeben sich 37 gültige Antworten. Es lässt sich sagen, dass 12 dieser Patienten, die versucht haben, eine Lebensversicherung abzuschließen, keine Probleme mit ihrem Versicherer hatten.

Frage 2e: Wenn Sie eine Versicherung abschließen konnten - bei welcher Versicherung haben Sie diese abgeschlossen?

Tab. 13

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Fehlend		144	88,9	88,9
Gültig	Aachener & Münchener	2	1,2	1,2
	Allianz	2	1,2	1,2
	BHW	1	,6	,6
	Debeka	1	,6	,6
	Deutsche Ärzteversicherung	1	,6	,6
	Erste Allgemeine	1	,6	,6
	Fa. Continental	1	,6	,6
	Hamburg-Mannheimer	1	,6	,6
	Hannoversche	1	,6	,6
	Hannoversche Gruppenversicherg	1	,6	,6
	Quelleversicherung	1	,6	,6
	Vereinigte Postversicherung	1	,6	,6
	Vereinte KV	1	,6	,6
	Versicherungs- kammer Bayern	1	,6	,6
	Volksfürsorge	1	,6	,6
	WWK	1	,6	,6
	Gesamt	162	100,0	100,0

Hier sind die Versicherungen aufgelistet, bei denen unsere Patienten Lebensversicherungen abschließen konnten, bzw. abgeschlossen haben. Es gibt 18 gültige Antworten, d.h. 18 Patienten haben eine Lebensversicherung abgeschlossen. Es zeigt sich keine Häufung und damit keine Präferenz für eine bestimmte Versicherung. Inwiefern spezielle Konditionen seitens der Versicherungen angeboten wurden, versucht die nächste Frage zu klären.

Frage 2f: Handelte es sich dabei um eine Versicherung mit speziellen Konditionen?

Tab. 14

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	Ja	6	3,7	33,3
	nein	12	7,4	66,7
	Gesamt	18	11,1	100,0
Fehlend	System	144	88,9	
Gesamt		162	100,0	

Sechs (33,3%) derjenigen Patienten, die eine Lebensversicherung abgeschlossen haben (insgesamt 18), taten dies mit speziellen Konditionen.

Frage 3a: Familienstand vor KMT

Tab. 15

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	ledig	28	17,3	25,2
	verheiratet	81	50,0	73,0
	geschieden	2	1,2	1,8
	Gesamt	111	68,5	100,0
Fehlend	System	51	31,5	
Gesamt		162	100,0	

Von den 111 Patienten, die diese Frage beantwortet haben, waren 81 Patienten, also 73%, vor der KMT verheiratet. Die Anzahl der Ledigen liegt bei 28 Patienten, entsprechend 17,3%. Zwei Patienten waren geschieden.

Frage 3b: Familienstand nach KMT

Tab. 16

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	ledig	15	9,3	13,9
	verheiratet	84	51,9	77,8
	geschieden	7	4,3	6,5
	verwitwet	2	1,2	1,9
	Gesamt	108	66,7	100,0
Fehlend	System	54	33,3	
Gesamt		162	100,0	

Diese Frage haben 108 Patienten beantwortet. Die Zahl der Verheirateten ist von 81 auf 84 gestiegen, die Zahl der Ledigen hat sich fast halbiert. Sieben Patienten sind geschieden, zwei verwitwet.

Setzt man nun die Gruppenvariable *Familienstand vor der KMT* in Zusammenhang mit den Testvariablen Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex), erhält man signifikante Abhängigkeiten der Variablen *Fragebogenalter* ($p=0,000$) und *Partnerschaft/Familie* ($p=0,0026$)⁸³. Tut man das gleiche mit der Gruppenvariable *Familienstand nach der KMT*, zeigt sich, dass die Rangunterschiede in Bezug auf das Fragebogenalter signifikant sind ($p=0,010$)⁸⁴, d.h. es lässt sich ein Unterschied im Fragebogenalter zwischen den Gruppen „ledig“, „verheiratet“, „geschieden“, „verwitwet“ nach der KMT feststellen.

Tab. 17

	Fragebogenalter	Skala 6_Item 30-38 (Partnerschaft/Familie)
Chi-Quadrat	33,616	7,315
df	2	2
Asymptotische Signifikanz	,000	,026

a Kruskal-Wallis-Test

b Gruppenvariable: Familienstand vor KMT

⁸³ Kruskal-Wallis-H-Test, s. Tab 17.

⁸⁴ Kruskal-Wallis-H-Test, s. Tab 18.

Tab. 18

	Fragebogenalter
Chi-Quadrat	11,376
df	3
Asymptotische Signifikanz	,010

a Kruskal-Wallis-Test

b Gruppenvariable: Familienstand nach KMT

Frage 3c: Falls Sie geschieden wurden: vor oder nach KMT?

Tab. 19

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente
Gültig	vor KMT	3	1,9	42,9
	nach KMT	4	2,5	57,1
	Gesamt	7	4,3	100,0
Fehlend	System	155	95,7	
Gesamt		162	100,0	

Insgesamt wurden 7 Patienten geschieden, 3 vor der KMT, 4 nach der KMT. Um zu sehen, ob die beiden Gruppen sich bezüglich der bei den Fragen 3a und 3b getesteten Variablen voneinander unterscheiden, führen wir den nicht-parametrischen Test für zwei unverbundene Stichproben, den Mann-Whitney-U-Test, durch.

Es zeigen sich hier keine Abhängigkeiten, d.h. im Hinblick auf den Zeitpunkt des Ereignisses der Knochenmarkstransplantation zeigen die Scheidungen keine Abhängigkeit zu Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex).

Frage 4a: Als FRAU: Haben Sie nach der KMT eigene Kinder bekommen?

Tab. 20

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	ja	1	,6
	nein	41	25,3
	Gesamt	42	25,9
Fehlend	System	120	74,1
Gesamt		162	

Nur eine der 42 Patientinnen, die auf diese Frage geantwortet haben, bekam nach der KMT ein Kind. Der Gesamtbelastungswert dieser Patientin betrug 0,47. Der patientenbestimmte Karnofskyindex betrug 100%.

Frage 4b: Bekommen Sie Ihre Menstruation noch?

Tab. 21

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	ja	13	35,1
	nein	24	64,9
	Gesamt	37	100,0

Auf diese Frage haben 37 Patientinnen geantwortet. Davon haben 24 (64,9%) angegeben, dass sie ihre Menstruation nicht mehr bekommen.

Es gibt signifikante Abhängigkeiten für die Variablen *Patientenbestimmter Karnofskyindex*, *Fragebogenalter*, *Schmerzen* und *Leistungsfähigkeit* (Tab. 22). Alle diese Variablen sind auf dem 5% - Niveau signifikant mit Ausnahme der Variable *Fragebogenalter*, welche auf dem 1% - Niveau signifikant ist.

Tab. 22

	Patbest. Karnofski	Fragebogenalter	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)	Skala 4_Item 20-24 (Leistungsfähigkeit)
Mann-Whitney-U	84,000	56,000	89,500	83,000
Wilcoxon-W	360,000	147,000	180,500	174,000
Z	-2,199	-3,185	-2,127	-2,331
Asymptotische Signifikanz (2- seitig)	,028	,001	,033	,020
Exakte Signifikanz [2*(1- seitig Sig.)]	,031(a)	,001(a)	,033(a)	,020(a)

a Nicht für Bindungen korrigiert.

b Gruppenvariable: Bekommen Sie Ihre Menstruation noch?

Bei der explorativen Datenanalyse zeigen sich hier folgende Abhängigkeiten:

1. Frauen, die ihre Menstruation noch bekamen, waren im Durchschnitt deutlich jünger (der Mittelwert lag bei 34,46 Jahren) als die Vergleichsgruppe der Frauen, die ihre Menstruation nicht mehr bekamen (Mittelwert 44,75 Jahre).
2. Der patientenbestimmte Karnofskyindex lag bei den Patientinnen mit Menstruation bei 88,46 im Mittel, bei denen ohne Menstruation bei 74,35 im Mittel.
3. Schmerzsymptome wurden von den Frauen ohne Menstruation wesentlich häufiger angegeben als bei der Vergleichsgruppe (Mittelwert 1,72 vs. 0,88).
4. Die Leistungsfähigkeit der Frauen, die ihre Menstruation noch bekamen, war signifikant besser als die der Frauen, die ihre Menstruation nicht mehr bekamen (1,08 vs. 2,28 auf der Skala von 0-5, wobei 0 der beste und 5 der schlechteste Wert ist).

Die Ergebnisse sind in den Abbildungen 1-4 auf Seite 45 dargestellt.

Abb. 1

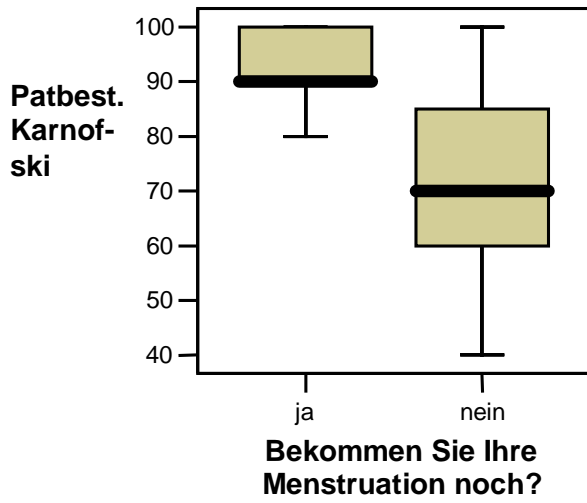


Abb. 2

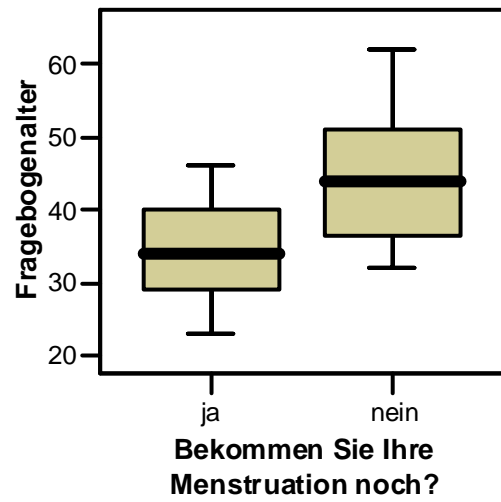


Abb. 3

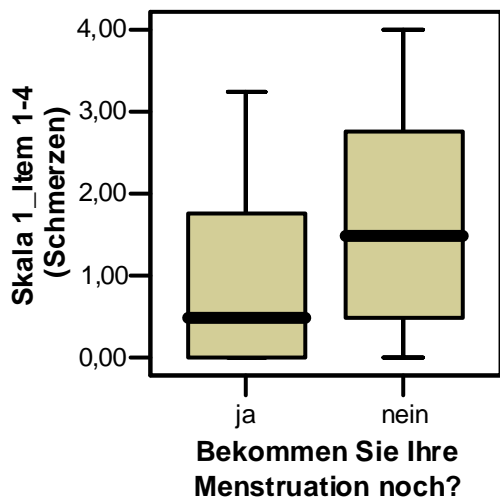
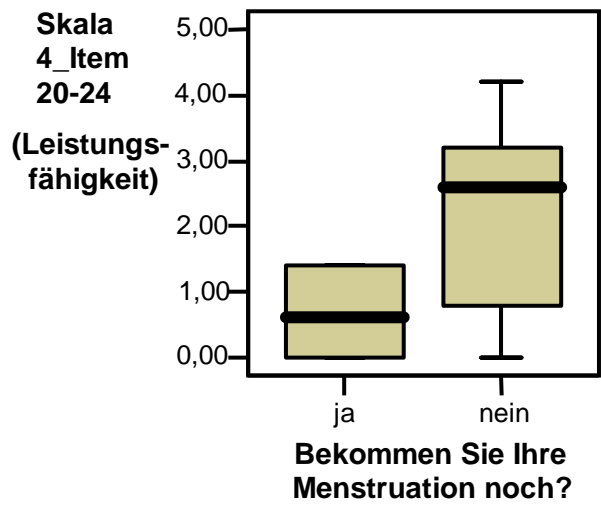


Abb. 4



Frage 4c: Bekommen Sie Ihre Menstruation regelmäßig?

Tab. 23

	Häufigkeit	Gültige Prozente
ja	10	47,6
nein	11	52,4
Gesamt	21	100

10 Frauen antworteten mit „ja“, 11 mit „nein“. Zwischen den beiden Vergleichsgruppen der Frauen, die regelmäßige Monatsblutungen bekommen und denen mit unregelmäßigen Monatsblutungen zeigten sich statistisch auffällige Unterschiede bezüglich des Fragebogenalters ($p=0,043$) und bezüglich der Schmerzen ($p=0,24$)⁸⁵.

Tab. 24

	Fragebogenalter	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)
Mann-Whitney-U	26,500	23,500
Wilcoxon-W	81,500	78,500
Z	-2,010	-2,253
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,044	,024
Exakte Signifikanz [2*(1-seitig Sig.)]	,043(a)	,024(a)

a Nicht für Bindungen korrigiert.

b Gruppenvariable: Bekommen Sie Ihre Menstruation regelmäßig?

Es zeigen sich zwei Abhängigkeiten auf dem 5% - Signifikanzniveau:

1. Die Gruppe der regelmäßig menstruierenden Patientinnen ist im Mittel 33,8 Jahre alt, die Vergleichsgruppe derer mit unregelmäßigem Monatszyklus 41,18 Jahre.
2. Die Patientinnen mit regelmäßigem Monatszyklus haben durchschnittlich weniger Schmerzen als die Vergleichsgruppe.

⁸⁵ Siehe Tab. 24.

Frage 4d: Bekommen Sie eine Hormonsubstitution?

Tab. 25

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	ja	30	78,9
	nein	8	21,1
	Gesamt	38	100,0

Die Mehrheit dieser 38 Patientinnen, i. e. 30 Patientinnen, bekommt eine Hormonsubstitution.

Frage 5a: Als MANN: Haben Sie nach der KMT eigene Kinder bekommen?

Tab. 26

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	ein Kind	2	33,3
	zwei Kinder	3	50,0
	drei Kinder	1	16,7
	Gesamt	6	100,0

Diese Frage war ausschließlich an die männlichen Patienten gerichtet und konnte mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden. Keiner der Patienten kreuzte „nein“ an. Im Zusammenhang muss man jedoch in diesem Fall annehmen, dass eine fehlende Beantwortung mit einem „nein“ gleichzusetzen ist. Für weitere Berechnungen müsste man eine hypothetische Anzahl einer Vergleichsgruppe „nein“ (= Ich habe keine Kinder bekommen.) annehmen. Auch aufgrund der zu geringen Anzahl derjenigen, die Kinder bekommen haben, sind Berechnungen nicht sinnvoll.

Frage 5b: Wenn ja, auf natürlichem Weg?

Tab. 27

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	natürlicher Weg	5	83,3
	Samenspende	1	16,7
	Gesamt	6	100,0

Bei fünf der sechs Patienten, die nach der KMT eigene Kinder bekommen haben, erfolgte dies auf natürlichem Weg. Nur ein Patient gab an, ein Kind mittels einer Samenspende bekommen zu haben.

Frage 6: Wurde bei Ihnen eine Hornhautverpflanzung durchgeführt?

Tab. 28

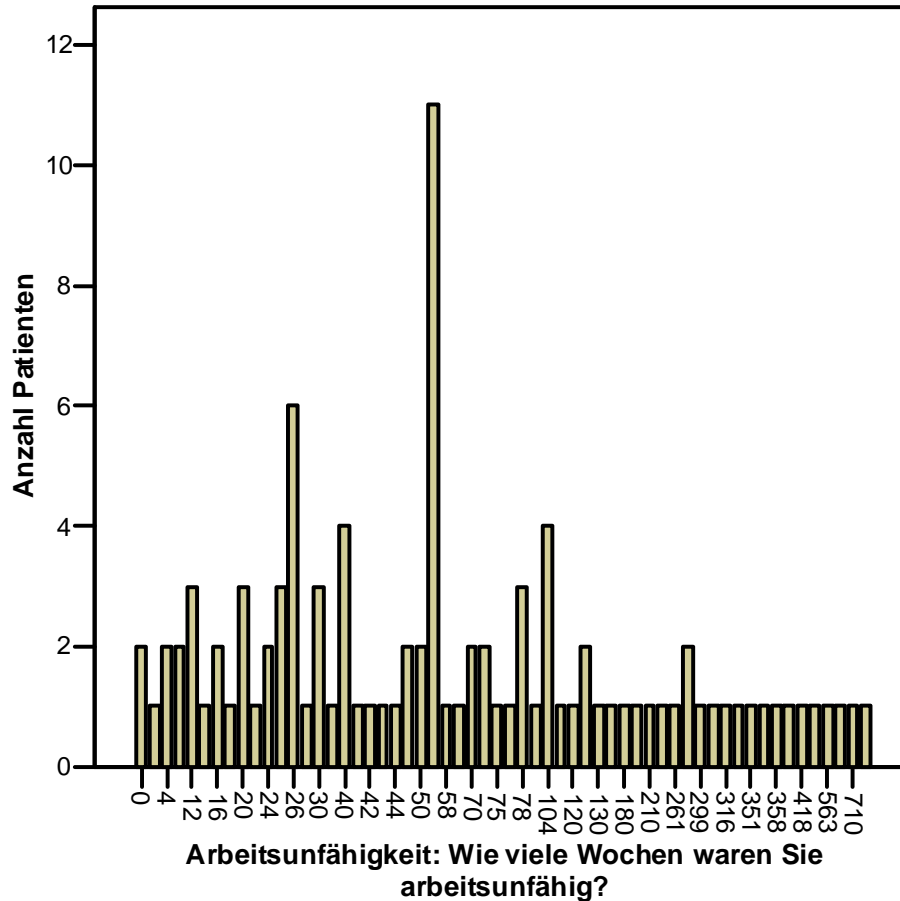
		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	6,5	6,5
	nein	100	93,5	100,0
	Gesamt	107	100,0	
Fehlend	System	55		
Gesamt		162		

Der nicht-parametrische Test für zwei unabhängige Stichproben zeigte keinen signifikanten Zusammenhang mit den Variablen Gesamtbelastungswert, Karnofskyindex, Gruppenkarnofskyindex, patientenbestimmter Karnofskyindex, Alter, Fragebogenalter, sowie den 6 Subskalen des Herschbach-Fragebogens.

Frage 7a: Arbeitsunfähigkeit: Wie viele Wochen waren Sie arbeitsunfähig?

Es wurden 100 Antworten gegeben. Im Folgenden sind die Ergebnisse graphisch dargestellt:

Abb. 5



Die angegebene Zeit der Arbeitsunfähigkeit nach KMT reicht von 0 bis 784 Wochen. Der Mittelwert liegt bei 117,47 Wochen mit einer Standardabweichung von 157,368 Wochen. Der Median liegt bei 52 Wochen. Nur zwei der 100 Patienten gaben an, tatsächlich 0 Wochen arbeitsunfähig gewesen zu sein.

Frage 7b: In welchem Beschäftigungsverhältnis waren Sie arbeitsunfähig?

Tab. 29

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	als Erwerbstätiger in VZ- Beschäftigung	49	59,0	59,0
	als Erwerbstätiger in TZ- Beschäftigung	7	8,4	67,5
	als Erw.tät. in std.-weiser Wiedereingliederung	3	3,6	71,1
	als Nicht-Erwerbstätiger	5	6,0	77,1
	als Nicht-Erwerbstätiger ohne Nebenverdienst	11	13,3	90,4
	als Nicht-Erwerbstätiger mit Nebenverdienst	1	1,2	91,6
	als Selbständiger	7	8,4	100,0
	Gesamt	83	100,0	
Fehlend	System	79		
Gesamt		162		

Diese Frage befasst sich mit dem Beschäftigungsverhältnis der arbeitsunfähigen Patienten aus Frage 7a. 83 Patienten haben hier geantwortet.

Streng genommen ist der Inhalt der Antwortmöglichkeiten in der Tabelle nicht korrekt wiedergegeben. Fünf Patienten antworteten außerhalb der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten (diese waren: „arbeitsunfähig als Nicht-Erwerbstätiger ohne Nebenverdienst“ und „arbeitsunfähig als Nicht- Erwerbstätiger mit Nebenverdienst“).

Zusammenfassend waren 59 Patienten arbeitsunfähig als Erwerbstätige (71,1%), 17 Patienten als Nicht-Erwerbstätige (20,5%) und 7 Patienten als Selbstständige.

Bei der weiteren statistischen Analyse dieser Zahlen mit nicht-parametrischen Tests konnten keine statischen Abhängigkeiten festgestellt werden von den Variablen Gesamtbelastungswert, Alter, Fragebogenalter, Karnofskyindex, Gruppenkarnofskyindex, patientenbestimmtem Karnofskyindex, sowie von den Subskalen des Herschbach-Fragebogens. Weder eine signifikante Abhängigkeit von der Zeit nach der KMT, noch von der Zeit der Arbeitsunfähigkeit ist nachzuweisen.

Frage 7c: Arbeitsunfähigkeit: aus welchem Grund waren Sie arbeitsunfähig?

Tab. 30

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	aufgrund körperlicher Folgeerscheinungen	59	68,6	68,6
	aufgrund körperlicher und psychischer Folgeerscheinungen	14	16,3	84,9
	aufgrund körperlicher und psychischer Folgeer. sowie kein Nachteil durch Nicht-Arbeit	1	1,2	86,0
	aufgrund körperl. Folgeerscheinungen und kein Nachteil durch Nicht-Arbeit	6	7,0	93,0
	aufgrund psych. Folgeerscheinungen und kein Nachteil durch Nicht-Arbeit	1	1,2	94,2
	weil es für mich keinen Nachteil durch Nicht-Arbeit gibt	4	4,7	98,8
	norm. Krankheiten	1	1,2	100,0
	Gesamt	86	100,0	
Fehlend	System	76		
Gesamt		162		

Die meisten gaben an, aufgrund von körperlichen Folgeerscheinungen arbeitsunfähig gewesen zu sein. Die Antworten sind in Tab. 31 zusammengefasst.

Tab. 31

	Anzahl Patienten	Prozent
Körperliche Folgeerscheinungen	81	74,3
Psychische Folgeerscheinungen	16	14,7
Kein Nachteil durch Nicht-Arbeit	12	11,0

Frage 8: Falls Sie BU- oder EU-Rente beziehen: In welchem beruflichen Status waren Sie vor Ihrer Erkrankung?

Tab. 32

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Angestellt	27	16,7	56,3	56,3
	Angestellt + Selbständig	1	,6	2,1	58,3
	Angestellt + Hausfrau	1	,6	2,1	60,4
	Verbeamtet	10	6,2	20,8	81,3
	Selbständig	4	2,5	8,3	89,6
	Hausfrau	2	1,2	4,2	93,8
	Ausbildungs- status	3	1,9	6,3	100,0
	Gesamt	48	29,6	100,0	
Fehlend	System	114	70,4		
Gesamt		162	100,0		

Es fand sich keine signifikante Abhängigkeit der möglichen Gruppen zum Gesamtbelastungswert.

Frage 9a: Haben Sie sich nach der KMT beruflich verändert?

Tab. 33

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	49	47,1	47,1
	nein	55	52,9	100,0
	Gesamt	104	100,0	
Fehlend	System	58		
Gesamt		162		

49 der 104 Patienten geben an, sich beruflich nach der KMT verändert zu haben. Bei der statistischen Analyse⁸⁶ zeigen sich signifikante Rangunterschiede zwischen den beiden Gruppen für folgende Variablen: „Gesamtbelastungswert“ ($p=0,000$), den Subskalen 1

⁸⁶ Mann-Whitney-U-Test.

„Schmerzen“ (p=0,10), 2 „Angst/seelische Belastung“ (p=0,003), 4 „Leistungsfähigkeit“ (U=Zeit nach KMT) (p=0,016), 5 „Sozialverhalten“ (p=0,001), 6 „Partnerschaft“ (p=0,008); „Zeit nach KMT“ (p=0,016), „Karnofskyindex“ (p=0,033), „Gruppenkarnofskyindex“ (p=0,021), „patientenbestimmter Karnofskyindex“ (p=0,000). Die Zusammenhänge sind folgende: Beim GBW sind in der Gruppe „ja“⁸⁷ Mittelwert 1,58 und Median 1,71, und in der Gruppe „nein“ Mittelwert 0,90 und Median 0,73. Bei der Skala 1 „Schmerzen“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 1,95 und Median 2,00, in der Gruppe „nein“ betragen Mittelwert 1,13 und Median 0,75. Bei der Skala 2 „Angst/seelische Belastung“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 1,97 und Median 2,00, in der Gruppe „nein“ betragen Mittelwert 1,11 und Median 0,80. Bei der Skala 4 „Leistungsfähigkeit“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 2,33 und Median 2,80, in der Gruppe „nein“ betragen Mittelwert 1,32 und Median 1,00. Bei der Skala 6 „Partnerschaft“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 1,14 und Median 0,77, in der Gruppe „nein“ betragen Mittelwert 0,60 und Median 0,33. Bei der „Zeit der Arbeitsunfähigkeit nach KMT“ in der Gruppe „ja“ beträgt der Mittelwert 165,6 Wochen, der Median 64,0 Wochen, in der Gruppe „nein“ beträgt der Mittelwert 71,8 Wochen und der Median 42,0 Wochen. Bei dem „Karnofskyindex“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 82,31 und Median 80,00, in der Gruppe „nein“ betragen Mittelwert 89,78 und Median 90,00. Bei dem „Gruppenkarnofskyindex“ in der Gruppe „ja“ betragen Mittelwert 2,67, Median 3,00 und in der Gruppe „nein“ Mittelwert 2,91 und Median 3,00. Bei dem „patientenbestimmten Karnofskyindex“ in der Gruppe „ja“ beträgt der Mittelwert 73,3, der Median 70,0, in der Gruppe „nein“ beträgt der Mittelwert 86,0 und der Median 90,0.⁸⁸

⁸⁷ „ja“ bedeutet „Ja, ich habe mich beruflich nach der KMT verändert“, „nein“ bedeutet „Nein, ich habe mich nach der KMT beruflich nicht verändert“. Der Übersichtlichkeit wegen wurden diese Aussagen vereinfacht.

⁸⁸ Mittelwerte und Mediane wurden mit einer explorativen Datenanalyse identifiziert.

Frage 9b: Wenn ja, in welche Richtung?

Tab. 34

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Hausfrau	2	4,0	4,0
	Rente	27	54,0	58,0
	andere Lehre	9	18,0	76,0
	Studium	2	4,0	80,0
	Selbständig	4	8,0	88,0
	Rente und Lehre begonnen	1	2,0	90,0
	Schule abgebrochen	1	2,0	92,0
	Beruf gewechselt	3	6,0	98,0
	Firma gewechselt	1	2,0	100,0
	Gesamt	50	100,0	
Fehlend	System	112		
Gesamt		162		

Theoretisch gibt es hier signifikante Rangunterschiede zwischen den einzelnen Gruppen für folgende Testvariablen: Gesamtbelastungswert ($p=0,022$), Subskalen 1 (Schmerzen) ($p=0,024$), 2 (Angst/seelische Belastung) ($p=0,044$), 4 (Leistungsfähigkeit) ($p=0,019$), Karnofskyindex ($p=0,009$), patientenbestimmter Karnofskyindex ($p=0,000$), Fragebogenalter ($p=0,014$).

Frage 10a: Hatten Sie VOR der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?

Tab. 35

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	9	27,3	27,3
	nein	24	72,7	100,0
	Gesamt	33	100,0	
Fehlend	System	129		
Gesamt		162		

Frage 10b: Hatten Sie NACH der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?

Tab. 36

		Häufigkeit	Gültige Prozenze	Kumulierte Prozenze
Gültig	ja	21	63,6	63,6
	nein	12	36,4	100,0
	Gesamt	33	100,0	
Fehlend	System	129		
Gesamt		162		

Es zeigt sich eine 1% - Signifikanz, d.h. es gibt eine signifikante Abhängigkeit zwischen den Patienten, die vor der KMT eine Psychotherapie gemacht haben und denen, die dies nach der KMT taten⁸⁹.

Der Zusammenhang der Gruppen aus 9a und 9b mit Faktoren wie Gesamtbelastungswert (GBW), bzw. den Subskalen des GBW, Karnofskyindex (u. ä.), Alter und Geschlecht ergab folgendes: Hinsichtlich der Rangunterschiede zwischen den beiden Gruppen zeigte sich eine signifikante Abhängigkeit auf dem 5% - Niveau.

Die Gruppenvariable „Hatten Sie NACH der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?“ zeigt diese Abhängigkeit zur Subskala „Angst/seelische Belastung“ des Herschbach-Fragebogens ($p=0,036$). Im Gegensatz dazu gibt es keine Abhängigkeit zwischen der Gruppenvariable „Hatten Sie VOR der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?“ und der genannten Subskala.

Tab. 37

	Skala 2_Item 5-14 (Angst/ seel. Belastung)
Mann-Whitney-U	70,000
Wilcoxon-W	148,000
Z	-2,097
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,036
Exakte Signifikanz [2*(1-seitig Sig.)]	,036(a)

a Nicht für Bindungen korrigiert.

b Gruppenvariable: Hatten Sie NACH der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?

⁸⁹ Dazu wurde ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt, $p=0,009$.

Frage 10c: Wie schätzen Sie diese psychotherapeutische Behandlung auf einer Skala von 1-5 heute ein?

Tab. 38

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	10	52,6	52,6
	gut	5	26,3	78,9
	mittel	1	5,3	84,2
	mittel- schlecht	2	10,5	94,7
	schlecht	1	5,3	100,0
	Gesamt	19	100,0	

Tab. 39⁹⁰

	N	Minimum	Maximum	Mittel- wert	Standardab- weichung
Wie schätzen Sie diese psychotherapeutische Behandlung auf einer Skala von 1-5 heute ein?	19	1	5	1,89	1,243
Gültige Werte (Listenweise)	19				

Die Psychotherapie wird retrospektiv insgesamt recht positiv bewertet. Auf einer Skala von 1-5, wobei 1 der beste und 5 der schlechteste Wert ist, liegt der Mittelwert bei 1,89 und der Median bei 1.

⁹⁰ Deskriptive Datenanalyse.

Frage 10d: Aus welchem Grund wurden Sie psychotherapeutisch behandelt?

Tab. 40

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	aufgrund körperlicher Folgeerscheinungen	1	,6	5,0	5,0
	aufgrund von Depressionen	1	,6	5,0	10,0
	aufgrund anderer Probleme	1	,6	5,0	15,0
	aufgrund psych. Folgeerscheinungen: Angst, Depression, Schlafstörungen	1	,6	5,0	20,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Angst, Depression, Beziehungsprobleme	2	1,2	10,0	30,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Angst und Andere	1	,6	5,0	35,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Depression und Andere	2	1,2	10,0	45,0
	aufgrund psych. Folgeerscheinungen: Angst, Beziehungsprobleme	1	,6	5,0	50,0
	aufgrund psych. Folgeerscheinungen: Angst, Depression	5	3,1	25,0	75,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Angst, Depression, Schlafstörungen	2	1,2	10,0	85,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Angst, Schlafstörungen	1	,6	5,0	90,0
	aufgrund psych. Folgeerscheinungen: Beziehungsprobleme und Andere	1	,6	5,0	95,0
	aufgrund körperl. und psych. Folgeerscheinungen: Beziehungsprobleme und Andere	1	,6	5,0	100,0
	Gesamt	20	12,3	100,0	
Fehlend	System	142	87,7		
Gesamt		162	100,0		

Bei dieser Frage (10d) waren Mehrfachantworten und auch freie Antworten möglich⁹¹.

⁹¹ Aggregation und Kommentar siehe Diskussion.

Frage 11a: Haben Sie an einer Reha-Maßnahme teilgenommen?

Tab. 41

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	46	42,6	42,6
	nein	62	57,4	100,0
	Gesamt	108	100,0	
Fehlend	System	54		
Gesamt		162		

In der Hauptstudie wurde bereits der signifikant abhängige Zusammenhang zwischen GBW und Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme gezeigt. In der Stichprobe der Nachfolgerhebung sind es 46 der 108 antwortenden Patienten, entsprechend 42,6%⁹², welche an einer Rehabilitationsmaßnahme teilnahmen. In der untenstehenden Tabelle⁹³ wird aufgezeigt, dass auch in der Nachfolgerhebung hochsignifikante Abhängigkeiten zwischen der Teilnahme an einer Reha-Maßnahme und dem Gesamtbelastungswert wie auch der Subskala 1 „Schmerzen“ und der Subskala 4 „Leistungsfähigkeit“ mit dem nicht-parametrischen Mann-Whitney U-Test nachzuweisen sind. Auf dem 5% - Niveau signifikant ist die Abhängigkeit der Subskalen 5 „Sozialverhalten“ und 6 „Partnerschaft“.

Graphisch dargestellt ist in Abb. Nr. 6⁹⁴ die Richtung der Abhängigkeit: Bei hohem Gesamtbelastungswert ist die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Reha-Maßnahme hoch. Die Gruppe derer, die an einer Reha-Maßnahme teilnahmen, hat im Mittel einen GBW von 1,37 und einen Median von 1,30, die Gruppe derer, die nicht an einer Rehabilitation teilnahmen, einen GBW von 0,93 und einen Median von 0,68⁹⁵.

⁹² Nicht berücksichtigt wurden drei weitere Patienten, die keine Antwort abgegeben hatten zu diesem Thema, respektive der Tatsache, dass insgesamt 111 Patienten den Fragebogen (zumindest teilweise ausgefüllt) zurückgeschickt hatten.

⁹³ Tab. 42 auf S. 59.

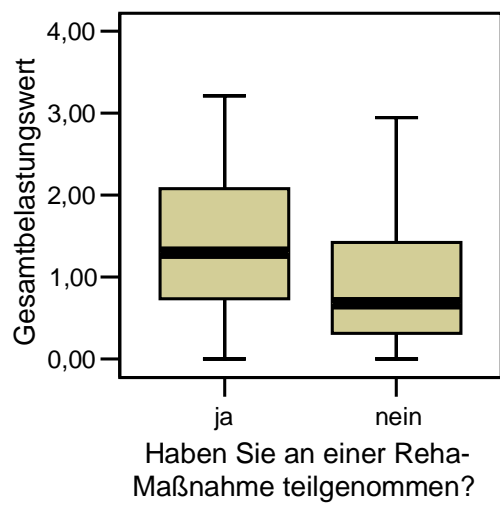
⁹⁴ Der Übersichtlichkeit wegen graphisch nur für den Gesamtbelastungswert dargestellt.

⁹⁵ Hierzu, wie auch für Abb. 6, wurde eine explorative Datenanalyse ausgeführt.

Tab. 42

	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)	Skala 4_Item 20-24 (Leistungsfähigkeit)	Skala 5_Item 25-29 (Sozialverhalten)	Skala 6_Item 30-38 (Partnerschaft/Familie)	Gesamtbelastungswert
Mann-Whitney-U	933,500	992,000	1072,500	1032,000	991,500
Wilcoxon-W	2886,500	2945,000	3025,500	2985,000	2944,500
Z	-3,075	-2,706	-2,261	-2,462	-2,700
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,002	,007	,024	,014	,007

Abb. 6



Frage 11b: In welchem Zeitraum nach der KMT war das?

Tab. 43

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	direkt nach Krankenhaus- Entlassung	6	3,7	13,3	13,3
	1/2 bis 1 Jahr nach KMT	10	6,2	22,2	35,6
	1 bis 2 Jahre nach KMT	5	3,1	11,1	46,7
	2-5 Jahre nach KMT	13	8,0	28,9	75,6
	mehr als 5 Jahre nach KMT	1	,6	2,2	77,8
	mehrere Male zw. 0 und 5 Jahren nach KMT	4	2,5	8,9	86,7
	1/2 Jahr und 1-2 Jahre nach KMT	3	1,9	6,7	93,3
	1/2 Jahr nach KMT und 2-5 Jahre nach KMT	3	1,9	6,7	100,0
	Gesamt	45	27,8	100,0	
Fehlend	System	117	72,2		
Gesamt		162	100,0		

Die Gruppenvariablen zeigten keinen Zusammenhang mit den unabhängigen Variablen Gesamtbelastungswert (sowie dessen Subskalen), Alter, Karnofskyindex (und dessen Derivaten) und Geschlecht. Die wenigsten Reha-Maßnahmen sind als Anschlussheilbehandlung zu sehen. Insbesondere ist zu betonen, dass es keinen Zusammenhang zwischen dem zeitlichen Abstand zwischen KMT und Rehabilitationsmaßnahme und den oben genannten unabhängigen Variablen gibt.

Frage 11c: Wo war das?

Tab. 44

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend		122	75,3	75,3	75,3
Gültig	Asklepios Klinik Westerland, Sylt	1	,6	,6	75,9
	Bad Heilbrunn	2	1,2	1,2	77,2
	Bad Neuheim, Bad Homburg	1	,6	,6	77,8
	Bad Trissl	3	1,9	1,9	79,6
	Bad Trissl, Oberaudorf, Staufenbergklinik, Oberstau- fen	1	,6	,6	80,2
	Bad Wörrishofen	1	,6	,6	80,9
	Bad Wörrishofen, Bad Sachsa, Kohlbruck	1	,6	,6	81,5
	Bava.kl. Freyung, Winterwaldkl./Nord- dra ch, Ostsee kl. Holm, Schönberg	1	,6	,6	82,1
	Bavaria Klinik Freyung	5	3,1	3,1	85,2
	Berufsförderwerk Eckert	1	,6	,6	85,8
	Dobel, Bad Feilnbach	1	,6	,6	86,4
	Freyung-Grafenau	1	,6	,6	87,0
	Inzell	2	1,2	1,2	88,3
	Isny	2	1,2	1,2	89,5
	Kl. Sonnenhof in Lutzenhardt i. Schwarzwald	1	,6	,6	90,1
	Klinik Freiburg	1	,6	,6	90,7
	Klinik Irenengard in Prien	1	,6	,6	91,4
	Klinik Jägerwinkel	1	,6	,6	92,0
	Kurklinik Dr. Schedel in Kellberg	1	,6	,6	92,6
	Neukirchen	1	,6	,6	93,2
	Osterthalklinik in St. Wendel	1	,6	,6	93,8
	Rapp nau	1	,6	,6	94,4
	Schloss Schonhagen	1	,6	,6	95,1
	Schloßbergklinik in Oberstau- fen	1	,6	,6	95,7
	Schloßbergklinik Oberstau- fen	1	,6	,6	96,3
	Sonnenberg Kl. Bad Soden	1	,6	,6	96,9
	Veramed Klinik in Brannenburg, St. Irmingard in Prien	1	,6	,6	97,5
	Wangeroo-ge, Bad Rippoldsau	1	,6	,6	98,1
	Wartenburg, Freyung, Prien, Inzell	1	,6	,6	98,8
	Westerland, Sylt	1	,6	,6	99,4
	Wiedemann Sanatorium, Starnberg	1	,6	,6	100,0
	Gesamt	162	100,0	100,0	

Es sind keine Häufungen und Zusammenhänge nachzuweisen.

Frage 11d: In welchem Jahr, bzw. in welchen Jahren war das?

Tab. 45

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	1985	1	,6	,6	,6
	1986	1	,6	,6	1,2
	1987	1	,6	,6	1,9
	1990	1	,6	,6	2,5
	1990,1999	1	,6	,6	3,1
	1992	2	1,2	1,2	4,3
	1993	1	,6	,6	4,9
	1993, 1994	1	,6	,6	5,6
	1994	5	3,1	3,1	8,6
	1994,1995,1998	1	,6	,6	9,3
	1994,1996,2000	1	,6	,6	9,9
	1995	7	4,3	4,3	14,2
	1995, 1996	1	,6	,6	14,8
	1995,1997	1	,6	,6	15,4
	1995/1996	1	,6	,6	16,0
	1996	5	3,1	3,1	19,1
	1996, 1997	1	,6	,6	19,8
	1996,1997,1998	1	,6	,6	20,4
	1996,1998	1	,6	,6	21,0
	1997	1	,6	,6	21,6
	1998	2	1,2	1,2	22,8
	1999	1	,6	,6	23,5
	2x1994,2x1997, 1999	1	,6	,6	24,1
	Fehlend	123	75,9	75,9	100,0
	Gesamt	162	100,0	100,0	

Man erkennt, dass Patienten, die an einer Reha-Maßnahme teilgenommen hatten, häufig wiederholt Reha-Maßnahmen benötigten.

Frage 11e: Wie schätzen Sie die Reha-Maßnahme auf einer Skala von 1-5 ein?

Tab. 46

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	11	6,8	25,6	25,6
	gut	20	12,3	46,5	72,1
	mittel	6	3,7	14,0	86,0
	mittel-schlecht	5	3,1	11,6	97,7
	schlecht	1	,6	2,3	100,0
	Gesamt	43	26,5	100,0	
Fehlend	System	119	73,5		
Gesamt		162	100,0		

Der Mittelwert lag bei 2,19 („gut“), der Median bei 2,0 („gut“). Die Rehabilitationsmaßnahme wird retrospektiv im Durchschnitt positiv bewertet.

Frage 12a: Haben Sie vor der KMT, bzw. vor der Erkrankung regelmäßig Sport getrieben?

Tab. 47

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	59	36,4	54,1	54,1
	nein	50	30,9	45,9	100,0
	Gesamt	109	67,3	100,0	
Fehlend	System	53	32,7		
Gesamt		162	100,0		

109 Antworten, 59 davon „ja“, 50 „nein“. Setzt man nun die Gruppenvariable „Haben Sie vor der KMT regelmäßig Sport getrieben?“ in Zusammenhang mit den Testvariablen Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex), so findet man keine signifikanten Abhängigkeiten.

Frage 12b: Treiben Sie seit der KMT regelmäßig Sport?

Tab. 48

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	48	29,6	44,0	44,0
	nein	61	37,7	56,0	100,0
	Gesamt	109	67,3	100,0	
Fehlend	System	53	32,7		
Gesamt		162	100,0		

Es besteht eine signifikante Abhängigkeit ($p=0.000$) derer, die vor der KMT Sport getrieben hatten, zu denen, die nach der KMT Sport trieben (Abb.7-8).⁹⁶

Abb. 7

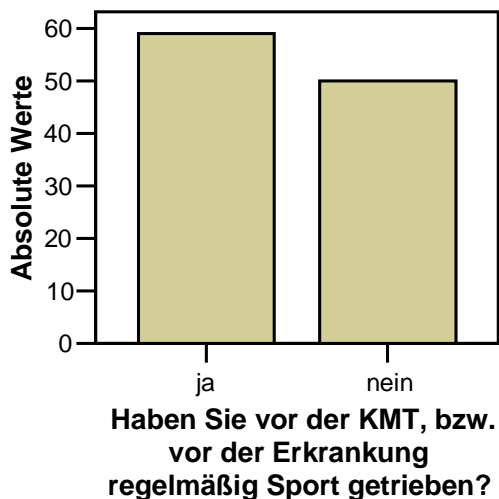
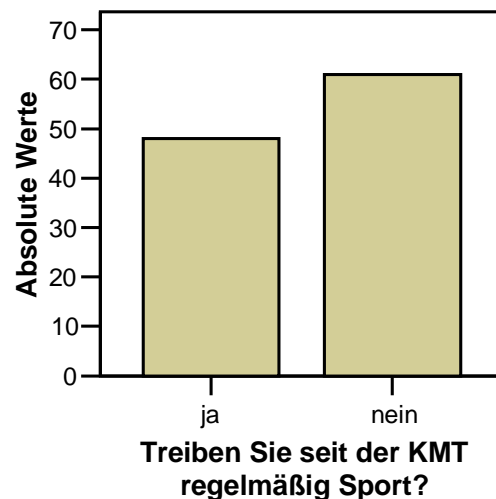


Abb. 8



Tab.49

	Haben Sie vor der KMT, bzw. vor der Erkrankung regelmäßig Sport getrieben?
Mann-Whitney-U	863,500
Wilcoxon-W	2039,500
Z	-4,247
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,000

a Gruppenvariable: Treiben Sie seit der KMT regelmäßig Sport?

⁹⁶ Zunächst werden die beiden Ergebnisse nebeneinander graphisch dargestellt in Abb.7-8, danach in Tab .49 mit einem Chi-Quadrat Test die hochsignifikante Abhängigkeit ($p=0.000$) bestätigt.

Setzt man nun die Gruppenvariable „Treiben Sie seit der KMT regelmäßig Sport?“ in Zusammenhang mit den Testvariablen Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex), erhält man Abhängigkeiten der Variablen Schmerzen, patientenbestimmter Karnofskyindex und Karnofskyindex⁹⁷. Bei der Skala 1 „Schmerzen“ ist in der Gruppe „ja“⁹⁸ der Mittelwert 1,18 und Median 0,75, in der Gruppe „nein“ der Mittelwert 1,62 und der Median 1,50. Bei dem vom Patienten bestimmten Karnofskyindex ist in der Gruppe „ja“ der Mittelwert 90,24, in der Gruppe „nein“ der Mittelwert 85,27, der Median 90,00. Beim Karnofskyindex in der Gruppe „ja“ ist der Mittelwert 84,76 und der Median 90,00, in der Gruppe „nein“ der Mittelwert 77,45 und der Median 80,00. Den jeweiligen Zusammenhang⁹⁹ stellen wir graphisch dar in Abb. 9-11.

Tab. 50

	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)	Pat.best. Karnofsky	Karnofsky-Index
Mann-Whitney-U	1115,000	1100,000	903,500
Wilcoxon-W	2291,000	2870,000	2499,500
Z	-2,141	-2,022	-2,043
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,032	,043	,041

a Gruppenvariable: Treiben Sie seit der KMT regelmäßig Sport?

⁹⁷ Dazu wird eine Mann-Whitney-U-Analyse durchgeführt (Tab. 50).

⁹⁸ „ja“ bedeutet: „Ja, ich treibe seit der KMT regelmäßig Sport.“; „nein“: „Nein, ich treibe seit der KMT nicht regelmäßig Sport“.

⁹⁹ Herausgearbeitet mit der explorativen Datenanalyse.

Abb. 9

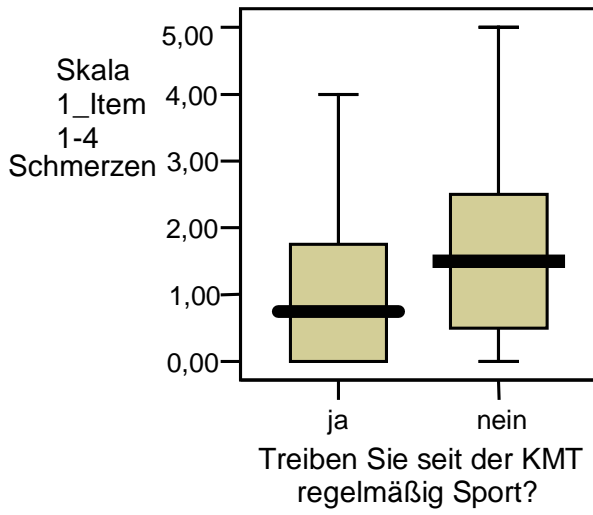


Abb. 10

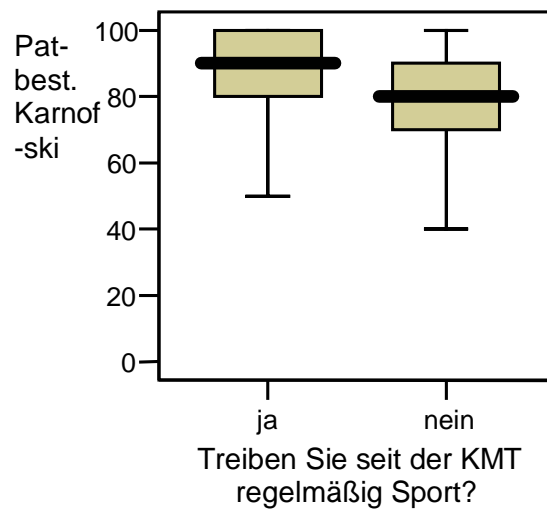
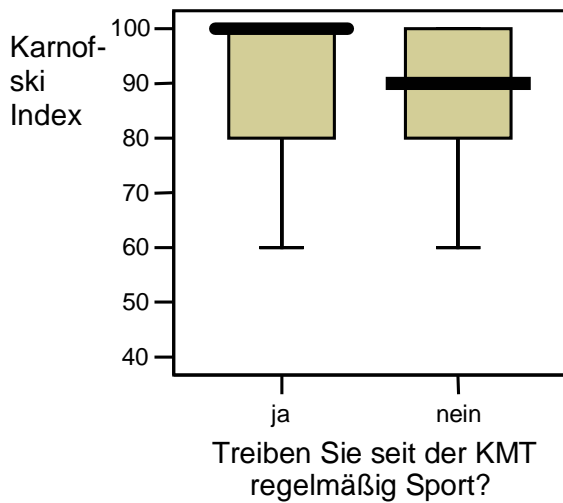


Abb. 11



Frage 12c: Nach welcher Zeit nach KMT haben Sie mit dem Sport begonnen?

Tab. 51

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sofort nach der Entlassung	9	20,9	20,9
	nach 1/2 Jahr	12	27,9	48,8
	nach 1 Jahr	10	23,3	72,1
	nach 2 Jahren	5	11,6	83,7
	später	7	16,3	100,0
	Gesamt	43	100,0	
Fehlend	System	119		
Gesamt		162		

Bei der weiteren statistischen Analyse kann man eine signifikante Abhängigkeit der Gruppenvariable „Nach welcher Zeit nach KMT haben Sie mit dem Sport begonnen?“ zu den abhängigen Variablen GBW¹⁰⁰, zu dessen Subskalen 1¹⁰¹ „Schmerzen“, 2 „Angst“¹⁰² und 6 „Partnerschaft/Familie“ beschreiben^{103 104}. Das Ergebnis für den Gesamtbelastungswert ist graphisch dargestellt in Abb. 12 auf Seite 68.

Tab. 52

	Gesamtbelastungs wert	Skala 6_Item 30-38 (Partnerschaft/ Familie)	Skala 2_Item 5-14 (Angst/seel.Belastung)	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)
Chi-Quadrat	10,149	16,808	9,573	9,990
df	4	4	4	4
Asymptotische Signifikanz	,038	,002	,048	,041

a Kruskal-Wallis-Test

Gruppenvariable: Nach welcher Zeit nach KMT haben Sie mit dem Sport begonnen?

¹⁰⁰ sofort nach..MW=0,75, Median 0,50, nach ½ a MW 0,78, Median 0,63, 1 a nach.. MW 1,16, Median 1,07, 2a nach MW 1,20, Median 0,42, später MW 2,11, Median 1,89.

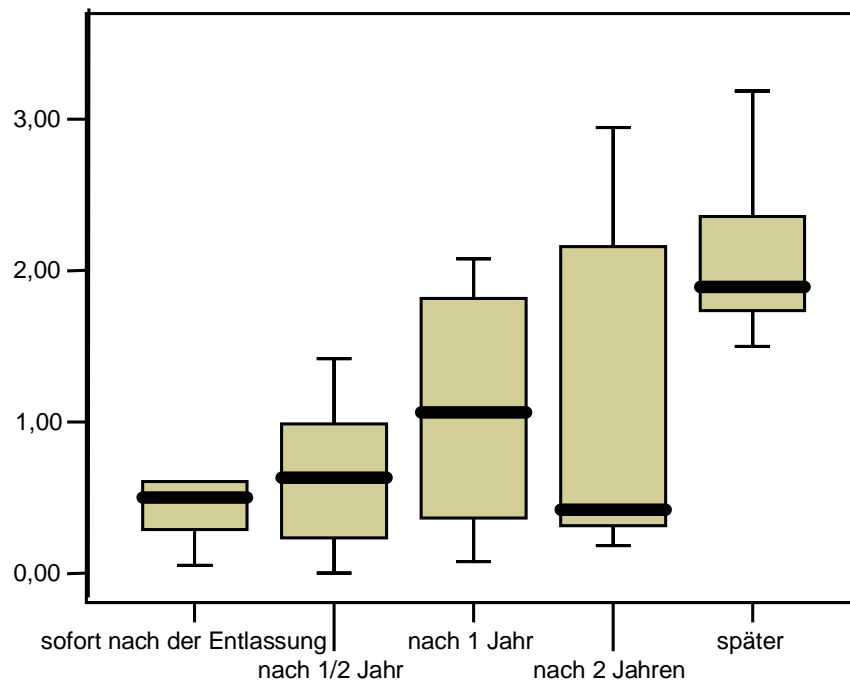
¹⁰¹ sofort nach..MW=1,36, Median 0,75, nach ½ a MW 0,65, Median 0,500, 1 a nach.. MW 0,85, Median 0,65, 2a nach..MW1,40, Median 0,00, später MW 2,42, Median 1,75.

¹⁰² sofort nach..MW=0,72, Median 0,40, nach ½ a MW 1,18, Median 1,20, 1 a nach.. MW 1,34, Median 1,30, 2a nach MW 1,60, Median 0,60, später MW 2,40, Median 2,80.

¹⁰³ sofort nach..MW=1,34, Median 0,11, nach ½ a MW 0,51, Median 0,28, 1 a nach.. MW 1,20, Median 1,17, 2a nach MW 1,04, Median 0,66, später MW 1,90, Median 1,55.

¹⁰⁴ Dies geschieht mit der Kuskal-Wallis-Analyse, Tab. 52.

Abb. 12

GBW

Nach welcher Zeit nach KMT haben Sie mit dem Sport begonnen?

Frage 12d: Welche Sportarten?

Tab. 53

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	116	71,6	71,6	71,6
Ausdauertraining	1	,6	,6	72,2
Ballsport, Wandern	1	,6	,6	72,8
Fitness	2	1,2	1,2	74,1
Fitness, Golf	1	,6	,6	74,7
Fitness, Schwimmen	1	,6	,6	75,3
Fitness, Ski, Golf	1	,6	,6	75,9
Fitness, Ski, Tennis	1	,6	,6	76,5
Fitness, Surfen	1	,6	,6	77,2
Fußball, Ski, Laufen	1	,6	,6	77,8
Gymnastik	1	,6	,6	78,4
Gymnastik, Rad	1	,6	,6	79,0
Krafttraining, Ausdauertraining	1	,6	,6	79,6
Laufen	3	1,9	1,9	81,5
Laufen, Schwimmen, Gymnastik	1	,6	,6	82,1
Laufen, Schwimmen, Rad	1	,6	,6	82,7
Laufen, Ski, Fußball	1	,6	,6	83,3
Laufen, Ski, Tennis	1	,6	,6	84,0
Rad	1	,6	,6	84,6
Rad, Fitness	2	1,2	1,2	85,8
Rad, Fitness, Ballsport	1	,6	,6	86,4
Rad, Gymnastik	1	,6	,6	87,0
Rad, Inlineskaten, Fitness	1	,6	,6	87,7
Rad, Krafttraining, Gymnastik	1	,6	,6	88,3
Rad, Laufen, Fußball	1	,6	,6	88,9
Rad, Schwimmen	2	1,2	1,2	90,1
Rad, Schwimmen, Aerobic	1	,6	,6	90,7
Rad, Ski, Yoga, Wandern	1	,6	,6	91,4
Rad, Tennis	1	,6	,6	92,0
Rad, Wandern	2	1,2	1,2	93,2
Rad, Wandern, Gymnastik	1	,6	,6	93,8
Rad, Wandern, Ski	2	1,2	1,2	95,1
Schwimmen	1	,6	,6	95,7
Ski, Schwimmen, Tauchen, Tanzen	1	,6	,6	96,3
Skifahren, Gymnastik	1	,6	,6	96,9
Squash, Schwimmen, Laufen	1	,6	,6	97,5
Tanzen, Radfahren	1	,6	,6	98,1
Tennis	1	,6	,6	98,8
Tennis, Ski, Schwimmen	1	,6	,6	99,4
Wandern	1	,6	,6	100,0
Gesamt	162	100,0	100,0	

46 Patienten beantworteten diese Frage. Die folgende Tabelle (Tab. 54) fasst die Verteilung zusammen. 21 von 46 Patienten (entsprechend 45.7 Prozent) gaben „Radfahren“ als ihren Sport an. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Tab. 54

	Anzahl Patienten	Prozent
Fußball/Ballsport	4	8.7
Wandern	6	13.0
Fitness	8	17.4
Gymnastik	7	15.2
Kraft	2	4.3
Ausdauertraining	1	2.1
Schwimmen	9	19.6
Radfahren	21	45.7
Laufen	8	17.4
Gymnastik/Yoga	7	15.2
Skifahren	5	10.9
Sonstige	4	8.7

Frage 13a: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: Ernährung?

Tab. 55

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	20	19,0	19,0
	gut	43	41,0	60,0
	mittel	17	16,2	76,2
	mittel- schlecht	10	9,5	85,7
	schlecht	15	14,3	100,0
	Gesamt	105	100,0	
Fehlend	System	57		
Gesamt		162		

Setzt man nun die Gruppenvariable „Wie gut fühlen Sie sich informiert über Ernährung?“ in Zusammenhang mit den Testvariablen Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex), findet man keine signifikanten Abhängigkeiten.

Frage 13b: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: Hygiene?

Tab. 56

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	34	32,4	32,4
	gut	46	43,8	76,2
	mittel	12	11,4	87,6
	mittel- schlecht	6	5,7	93,3
	schlecht	7	6,7	100,0
	Gesamt	105	100,0	
Fehlend	System	57		
Gesamt		162		

Setzt man nun die Gruppenvariable „Wie gut fühlen Sie sich informiert über Hygiene?“ in Zusammenhang mit den Testvariablen Gesamtbelastungswert (sowie den Subskalen des Gesamtbelastungswertes), Alter, Geschlecht, Karnofskyindex (und den assoziierten Variablen des Karnofskyindex), findet man keine signifikanten Abhängigkeiten.

Frage 13c: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: (Aufbau des) Immunsystem(s)?

Tab. 57

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	16	15,2	15,2
	gut	32	30,5	45,7
	mittel	21	20,0	65,7
	mittel- schlecht	15	14,3	80,0
	schlecht	21	20,0	100,0
	Gesamt	105	100,0	
Fehlend	System	57		
Gesamt		162		

Bei der weiteren statistischen Analyse kann man eine signifikante Abhängigkeit der Gruppenvariable „Wie gut fühlen Sie sich informiert über Aufbau des Immunsystems?“ zu den abhängigen Variablen GBW¹⁰⁵, zu dessen Subskalen 2 „Angst“¹⁰⁶ und 4 „Leistungsfähigkeit“, beschreiben^{107 108}. Das Ergebnis für den Gesamtbelastungswert ist graphisch in Abb. 13 auf Seite 73 dargestellt.

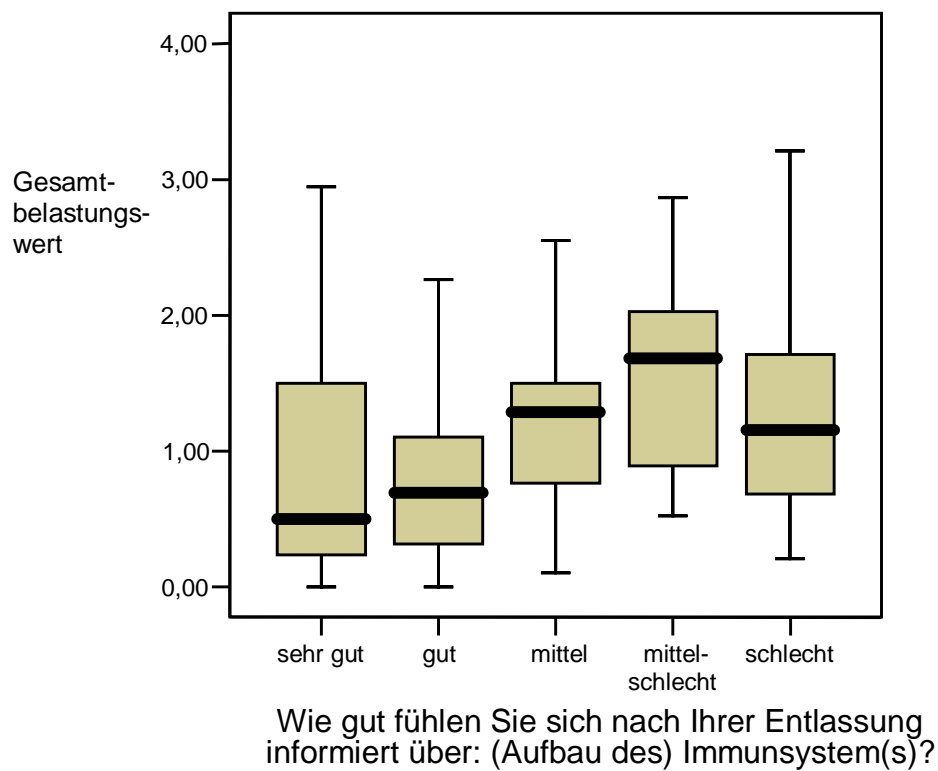
¹⁰⁵ Mittelwerte für den GBW in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 0,91; 2: MW 0,83; 3: MW 1,25; 4: MW 1,54; 5: MW 1,25.

¹⁰⁶ Mittelwerte für die Belastung auf der Skala 2 „Angst/seelische Belastung“ in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 1,26; 2: MW 1,04; 3: MW 1,40; 4: MW 2,03; 5: MW 1,54.

¹⁰⁷ Mittelwerte für die Belastung auf der Skala 4 „Leistungsfähigkeit“ in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 1,18; 2: MW 1,23; 3: MW 2,00; 4: MW 2,28; 5: MW 1,85.

¹⁰⁸ Dies geschieht mit der Kuskal-Wallis-Analyse, Tab. 58.

Abb. 13



Tab. 58

	Gesamtbelastungswert	Skala 4_Item 20-24 (Leistungsfähigkeit)	Skala 2_Item 5-14 (Angst/seel. Belastung)
Chi-Quadrat	13,315	11,346	11,195
df	4	4	4
Asymptotische Signifikanz	,010	,023	,024

a Kruskal-Wallis-Test

b Gruppenvariable: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: (Aufbau des) Immunsystem(s)?

Frage 13d: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: Spätschäden?

Tab. 59

		Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr gut	12	11,4	11,4
	gut	21	20,0	31,4
	mittel	23	21,9	53,3
	mittel- schlecht	26	24,8	78,1
	schlecht	23	21,9	100,0
	Gesamt	105	100,0	
Fehlend	System	57		
Gesamt		162		

Bei der weiteren statistischen Analyse kann man eine signifikante Abhängigkeit der Gruppenvariable „Wie gut fühlen Sie sich informiert über Spätschäden?“ zu den abhängigen Variablen GBW¹⁰⁹, zu dessen Subskalen 1 „Schmerzen“¹¹⁰ und 4 „Leistungsfähigkeit“¹¹¹, zu dem vom Patienten bestimmten Karnofskyindex¹¹² und zum Karnofskyindex¹¹³ beschreiben¹¹⁴.

Tab.60

	Gesamtbelastungswert	Skala 4_Item 20-24 (Leistungsfähigkeit)	Skala 1_Item 1-4 (Schmerzen)	Patbest. Karnofski	Karnofski Index
Chi-Quadrat	12,116	14,448	11,950	12,282	10,334
df	4	4	4	4	4
Asymptotische Signifikanz	,017	,006	,018	,015	,035

a Kruskal-Wallis-Test

b Gruppenvariable: Wie gut fühlen Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über: Spätschäden?

¹⁰⁹ Mittelwerte und Mediane für den GBW in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 0,97, Median 0,50; 2: MW 0,86; Median 0,72 3: MW 1,24, Median 1,29; 4: MW 1,54, Median 1,68; 5: MW 1,30, Median 1,24.

¹¹⁰ Mittelwerte und Mediane für die Belastung auf der Skala 1 „Schmerzen“ in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 1,02, Median 0,90; 2: MW 1,17, Median 1,00; 3: MW 1,59, Median 1,75; 4: MW 1,30, Median 1,00; 5: MW 1,30, Median 1,00.

¹¹¹ Mittelwerte und Mediane für die Belastung auf der Skala 4 „Leistungsfähigkeit“ in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 1,21, Median 0,70; 2: MW 1,26, Median 1,00; 3: MW 1,86, Median 1,80; 4: MW 2,28, Median 2,80; 5: MW 1,94, Median 1,80.

¹¹² Mittelwerte und Mediane für den Pat. Karnofskyindex in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 80,00, Median 85,00; 2: MW 82,14; Median 80,00 3: MW 85,29, Median 90,00; 4: MW 76,00, Median 80,00; 5: MW 80,53, Median 80,00.

¹¹³ Mittelwerte und Mediane für den Karnofskyindex in den Werten der Testgruppen („sehr gut“=1, „gut“=2, „mittel“=3, „mittel-schlecht“=4, schlecht=5): 1: MW 89,30, Median 95,00; 2: MW 89,04; Median 90,00 3: MW 87,06, Median 90,00; 4: MW 83,33, Median 80,00; 5: MW 86,84, Median 90,00

¹¹⁴ Kruskal-Wallis-Analyse, Tab. 60.

Frage 14: Karnofskyindex in ProzentTab. 61¹¹⁵

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	100	26	16,0	24,5	24,5
	90	21	13,0	19,8	44,3
	80	28	17,3	26,4	70,8
	70	16	9,9	15,1	85,8
	60	10	6,2	9,4	95,3
	50	4	2,5	3,8	99,1
	40	1	,6	,9	100,0
	Gesamt	106	65,4	100,0	
Fehlend	System	56	34,6		
Gesamt		162	100,0		

¹¹⁵ dieses Thema wird gesondert von einem anderen Mitarbeiter der Arbeitsgruppe behandelt.

4 Diskussion

Zu Frage 1

Die Frage sollte Aufschluss über die Informationswege der Patienten über die Möglichkeit zur KMT geben und damit einen möglichen Hinweis für eine Erklärung der auffälligen Verteilung des Bildungsstandes in unserer Stichprobe liefern. Es zeigt sich, dass der Facharzt die weitaus wichtigste Rolle spielte. In Bezug auf unsere Hypothese könnte man allerlei Spekulationen anstellen. Denkbar wäre z.B., dass sich unsere im Durchschnitt hoch gebildete Population bei medizinischen Problemen rasch in ärztliche Behandlung begibt.

Interessant wäre, ob es generell bei relativ neu eingeführten und/oder bei Therapien mit relativ hohen Komplikationsraten die Tendenz gibt, dass sie eher von höher gebildeten Patienten wahrgenommen werden. Der Vollständigkeit halber wäre es von Interesse gewesen zu prüfen, ob sich die Population der untersuchten Patienten, also diejenigen, die nach der KMT überlebten (in unserem Fall mind. 2 Jahre), in Bezug auf den Parameter *Bildungsstand* signifikant von der Population der nach/während KMT Verstorbenen unterscheidet, hierzu lagen jedoch keine Daten vor.

Zu Frage 2

Aus der Beantwortung der Frage 2 geht hervor, dass wenige Patienten nach ihrer Erkrankung versucht haben, eine private Krankenversicherung (11,2%, dies sind 12 Patienten) abzuschließen. Weitere Schlüsse daraus sind problematisch, da einerseits nicht bekannt ist, welcher Anteil der Befragten schon vor der KMT privat versichert war oder dies versucht hatte und andererseits, welcher Anteil aufgrund der finanziellen Situation von der gesetzlichen Versicherung befreit und damit in der Lage gewesen wäre, eine private Versicherung zu beantragen. Die Hälfte der Patienten hatte beim Versuch Probleme damit, eine private Versicherung abzuschließen, die andere Hälfte nicht.

Eine private Lebensversicherung versuchten 35 Patienten (32,7%) abzuschließen, 25 Patienten hatten dabei Probleme mit dem Versicherer (67,6%). Auch hier gilt wieder, dass keine ergänzenden Angaben vorlagen (s. o.). Abschließend muss man zu den Fragen 2a-d sagen, dass gültige Aussagen und Folgerungen zu solchen Statistiken nur im Vergleich zu

anderen validen Zahlen, insbesondere im Vergleich mit der Normalbevölkerung, zulässig und sinnvoll wären.

Aus den Fragen 2e und f kann man entnehmen, dass insgesamt 18 Patienten tatsächlich eine private Lebensversicherung abschlossen, also gut die Hälfte der 35 (51,4%). Sechs davon taten dies zu speziellen Konditionen, entsprechend 33,3%. Es lohnt sich offenbar, trotz Probleme beim Abschluss privater Lebensversicherungen, den Versuch zu wagen und eine Versicherung ohne spezielle Konditionen zu beantragen.

Zu Frage 3

Ob die KMT tatsächlich Einfluss auf den Familienstand gehabt hat, kann man aus den Zahlen nicht kausal ableiten. Tatsache ist, dass sich die Zahl der Ledigen von 28 auf 15 verringerte. 81 Patienten waren vor der KMT verheiratet, 84 Patienten nach der KMT; 2 Patienten waren vor der KMT geschieden, 7 Patienten nach der KMT. Die Rangunterschiede in der Verteilung des Fragebogenalters zwischen den Gruppen „ledig“, „verheiratet“ und „geschieden“ erklären sich von selbst. Logisch erscheint auch, dass die Belastung in der Partnerschaft in der Gruppe der Ledigen und Geschiedenen jeweils geringer ist als bei den Verheirateten.

In der Vorstudie wurde bereits gezeigt, dass eine Tendenz der Abnahme der Belastung in Partnerschaft und Familie im Verlauf nach der KMT zu verzeichnen ist, was in dieser Studie nicht mehr weiter analysiert wurde.

Aussagen zu Vergleichen zwischen den Personen unserer Studie, die sich vor, bzw. nach der KMT scheiden ließen, sind wenig aussagekräftig aufgrund der Größe der Gruppen, i.e. 3 bzw. 4 Personen. Rein rechnerisch gibt es zwischen den beiden Gruppen keine Unterschiede bei den Belastungswerten, krankheitsspezifischen Faktoren oder den sozio-demographischen Unterschieden.

Zu Frage 4 bis 6

Hier ging es um körperliche Folgeschäden der KMT und deren Auswirkungen, nachdem in der Vorstudie keine detaillierten Angaben bezüglich Fertilität, Hormonsubstitution¹¹⁶ und Hornhauttransplantation zu entnehmen waren.

Eine der 42 Patientinnen, die auf diese Frage geantwortet haben, bekam nach der KMT ein Kind. Der Gesamtbelastungswert dieser Patientin betrug 0,47; Der patientenbestimmte Karnofskyindex betrug 100%.

Insgesamt 13 Patientinnen bekamen ihre Menstruation noch, wovon 10 regelmäßig. Die scheinbare Diskrepanz zwischen den Zahlen aus Frage 4b („Bekommen Sie Ihre Menstruation noch?“) und 4c („Bekommen Sie Ihre Menstruation regelmäßig?“) könnte daher kommen, dass ein Teil der Frauen, die in 4b mit „Nein“ geantwortet hatten, in 4c angaben, unregelmäßige Menstruationen zu bekommen.

Die signifikante Abhängigkeit zwischen Fragebogenalter und Menstruation muss nicht kommentiert werden. Es zeigt sich, dass Patientinnen mit Menstruation einen höheren selbstbestimmten Karnofskyindex hatten („patientenbestimmter Karnofsky“), der Karnofskyindex, der fremdbestimmt wird, z.B. vom Arzt, jedoch keine Unterschiede in den beiden Gruppen aufwies¹¹⁷. In die gleiche Richtung weisen die folgenden beiden Ergebnisse: Schmerzsymptome wurden von den Frauen ohne Menstruation wesentlich häufiger angegeben als bei der Vergleichsgruppe (Mittelwert 1,72 vs. 0,88).

Die Leistungsfähigkeit der Frauen mit Menstruation war signifikant besser als die der Frauen ohne Menstruation (1,08 vs. 2,28 auf der Skala von 0-5, wobei 0 der beste und 5 der schlechteste Wert ist). Es zeigt sich, dass bereits 30 der 38 Frauen, also 78,9 Prozent, eine Hormonsubstitution bekamen. Spekulieren könnte man, dass sich die oben beschriebenen Ergebnisse der Frauen durch eine Hormonbehandlung nicht weiter hätten verbessern lassen.

Sechs Männer wurden nach der KMT Vater, fünf davon auf „natürlichem“ Wege. Dies ist erfreulich; weitere statistische Analysen konnten nicht durchgeführt werden, da keine Vergleichsgruppe bestand¹¹⁸.

¹¹⁶ Die KMT bringt eine Reihe von hormonellen Veränderungen mit sich, wie man aus der Literatur entnehmen kann. (Neitzert, C.S. et al. 1998). Die wohl wichtigste und am häufigsten untersuchte Veränderung ist die des Sexualhormonspiegels. Syriala et al. (1998) schreiben, dass sexuelle Probleme signifikant die Lebensqualität der KMT-Patienten vermindern, besonders bei Frauen.

¹¹⁷ Zu den unterschiedlichen Arten des Karnofskyindex gibt es eine gesonderte Studie im Rahmen der Arbeitsgruppe von Prof. Kolb.

¹¹⁸ Trotz der vorgegebenen Antwortmöglichkeit „Nein“ (= „Nein, ich habe nach der KMT keine Kinder bekommen.“) antwortete kein einziger mit „Nein“.

Sieben Patienten bekamen eine Hornhauttransplantation des Auges. Rein rechnerisch ergeben sich keine signifikanten Rangunterschiede in Bezug auf die getesteten Variablen, die Größe der Gruppe eignet sich jedoch kaum für statistische Analysen.

Zu Frage 7 bis 9

In der Vorstudie waren die Zahlen zur Arbeitsunfähigkeit, Erwerbstätigkeit und Rente unserer Stichprobe verglichen worden mit denen aus früheren Studien, u. a. mit einer Studie von Marks et al. (1999)¹¹⁹ und einer Studie von Wingard et al. (1991)¹²⁰. Marks et al. berichten, dass in ihrer Stichprobe bei Langzeit-KMT-Überlebenden über 1 Jahr 60% zu einer Vollzeitbeschäftigung und 15% zu einer Teilzeitbeschäftigung zurückkehrten, und dass die Rückkehr aus der Arbeitsunfähigkeit nicht von der Dauer der Arbeitsfähigkeit abhing. Wingard et al. berichten, dass $\frac{3}{4}$ ihrer Patienten wieder einer Beschäftigung nachgehen konnten oder eine Ausbildung (wieder-) aufnahmen und verzeichneten 65% Arbeitstätige sechs Monate nach der Transplantation (wobei 67% ihrer Patienten ihre Gesundheit als „gut“ bis „exzellent“ einschätzten). Im Gegensatz dazu berichten Weis et al. (1998) von nur 33% Berufstätigen zwei Jahre nach dem Eingriff.

Syrialala et al. (1993) und Duell et al. (1997) kamen zu dem Ergebnis, dass die berufliche Rehabilitation erstaunlich hoch ist, respektive der zuweilen starken körperlichen Einschränkungen.

Baker et al. (1991)¹²¹(1999)¹²² bestätigten ihre Hypothese, dass die Erhaltung der Rolle in der Gesellschaft signifikant abhängig ist von der Lebensqualität.

Es wurde vermutet, dass in unserer Stichprobe weniger Patienten zu einer Beschäftigung zurückkehrten als in den genannten Referenzen. Es wurde berechnet, dass der Median der Arbeitsunfähigkeit in unserer Stichprobe genau 52 Wochen betrug, d.h. dass nach

¹¹⁹ A quality of life study in 20 adult long-term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation.

¹²⁰ Wingard, J. R., Curbow, B., Baker, F., Zabora, J., Piantadosi, S.: Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. *Ann. Intern. Med.* 1991; 114: 113-118.

¹²¹ 1: *Soc Sci Med.* 1991;32(6):697-704. Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors. Baker F, Curbow B, Wingard JR.

¹²² Baker, F.; Zabora, J.; Polland, A.; Wingard, J.: Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer practice.* 1999. 7(4): 190-7.

einem Jahr genau 50% der Patienten wieder arbeitsfähig waren. Als Grund der Arbeitsunfähigkeit wurden am häufigsten körperliche Folgeerscheinungen (74,3%) angegeben. Dies zeigt Unterschiede zu den angegebenen Referenzen. Die Patienten unserer Stichprobe scheinen im Durchschnitt länger arbeitsunfähig zu sein und vor allem die körperlichen Folgeerscheinungen scheinen deutlichere Auswirkungen zu zeigen. Im Vergleich gaben Wingard et al. (s. o.) an, in ihrer Stichprobe hätten 67% keine, oder nur eine unbedeutende Beeinträchtigung ihrer Gesundheit, und 80% hätten keine oder nur geringfügige Beeinträchtigung in ihrer sozialen Rolle. Kritisch anzumerken ist, dass in deren Studie die Patienten, die ein akutes, lebensbedrohliches Rezidiv hatten, nicht in die Studie miteinbezogen wurden. Der Hauptgrund, dass sich die Zahlen unterscheiden, kann am ehesten in der Verteilung der Beschäftigungsverhältnisse vor der KMT gesehen werden: Hier waren 20,5 nicht erwerbstätig und damit nach der KMT arbeitsunfähig als Nicht-Erwerbstätige.

Auffällig und bemerkenswert war, dass fast die Hälfte, nämlich 47,1% unserer Stichprobe angaben, sich nach der KMT beruflich verändert zu haben. 54% davon gaben als berufliche Veränderung die Berentung an.

In der Auswertung der Frage 8 zeigt sich, dass sich die BU-/EU-Rentner aus 29% Angestellten, 10% Beamten, 4% Selbständigen und 3% Auszubildenden zusammensetzen.

Die Lebensqualität derjenigen, die sich beruflich veränderten, war deutlich schlechter als die der Vergleichsgruppe. Signifikante Unterschiede gab es hierbei sowohl beim Gesamtbelastungswert, als auch in fast allen Subskalen des Gesamtbelastungswertes, ausgenommen der Subskala „Information“. Sowohl der Karnofskyindex, als auch der vom Patienten bestimmte Karnofskyindex waren bei denen, die sich beruflich veränderten, signifikant niedriger (= schlechter). Diese Patienten waren ebenso signifikant länger arbeitsunfähig, wobei sich hier die Mittelwerte mit 165,6 im Vergleich zu 71,8 deutlicher unterschieden als die Mediane mit 64,0, im Vergleich zu 42,0¹²³.

¹²³ Angaben zur Zeit der Arbeitsunfähigkeit jeweils in der Einheit „Wochen“.

Zu Frage 10

Es gibt eine signifikante Abhängigkeit zwischen den Patienten, die vor der KMT eine Psychotherapie gemacht haben und denen, die dies nach der KMT taten. Im Klartext bedeutet dies, dass Patienten, die schon vor der KMT eine Psychotherapie gehabt oder begonnen hatten, häufiger auch nach der KMT an einer Psychotherapie teilnahmen oder diese fortsetzten.

Interessanter ist die Frage, ob die Teilnahme an einer Psychotherapie in irgendeiner Art und Weise im Zusammenhang steht mit Faktoren wie Gesamtbelastungswert (GBW), bzw. den Subskalen des GBW, Karnofskyindex (u. ä.), Alter und Geschlecht.

Es zeigt sich eine signifikante Abhängigkeit auf dem 5% - Niveau: Die Gruppenvariable: „Hatten Sie NACH der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?“ zeigt diese Abhängigkeit zur Subskala „Angst/seelische Belastung“ des Herschbach-Fragebogens ($p=0,036$). Bei der weiteren statistischen Testung fiel auf, dass keine signifikanten Abhängigkeiten, auch nicht zur Subskala „Angst“, gefunden werden konnten bei der Testgruppe Psychotherapie VOR der KMT. Auf die Nachfrage nach den Gründen, die zu einer Psychotherapie geführt haben, gaben insgesamt¹²⁴ 14 Patienten „Angst“, 13 Patienten „Depressionen“, 4 „Beziehungsprobleme“, 3 „Schlafstörungen“ und 5 „Andere“ an.

Es zeigt sich die Tendenz, dass die Ängste die stärkste Motivation zu einer psychotherapeutischen Betreuung NACH der KMT sein könnten. Auch Depressionen spielen offenbar eine große Rolle. Dies bestätigen die Ergebnisse in der Literatur. Im Gegensatz zur Vorstudie, in der 9,8% der Patienten angegeben hatten, die Möglichkeit zur Psychotherapie wahrgenommen zu haben, gaben jetzt 21 der 111 antwortenden Patienten, also 19,1% an, dies getan zu haben. Offenbar spielt die Zeit nach der KMT eine große Rolle, und offensichtlich begannen viele erst lange nach der KMT mit einer solchen Maßnahme. Unsere Patienten, die an einer psychotherapeutischen Maßnahme teilgenommen hatten, beurteilten die Maßnahme retrospektiv recht positiv.

Unsere Ergebnisse konnten die Ergebnisse der Literatur unterstreichen. Das Angebot der Psychotherapie scheint sehr wichtig zu sein. Autoren von Studien, die sich mit dem Thema Lebensqualität und Nachsorge nach der KMT beschäftigen, betonen immer wieder die Notwendigkeit der engmaschigen Betreuung des Patienten und die Integration der Familie in

¹²⁴ es folgen aggregierte Daten.

Betreuung und Nachsorge^{125 126}.

Zu Frage 11

In der Nachfolgeerhebung wurden 42,6% Patienten vermerkt, die an einer Reha-Maßnahme teilnahmen. Wie schon in der Vorstudie beschrieben, ist bei hohem Gesamtbelastungswert die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Reha-Maßnahme hoch. Ebenso zeigen sich gleichsinnige Abhängigkeiten zu den Subskalen 1 (Schmerzen), 4 (Leistungsfähigkeit), 5 (Sozialverhalten) und 6 (Partnerschaft/Familie). Insbesondere ist zu betonen, dass es keinen Zusammenhang zwischen dem zeitlichen Abstand zwischen KMT und Rehabilitationsmaßnahme sowie den oben genannten unabhängigen Variablen gibt, d.h. die „Zeit nach der KMT“ spielt keine Rolle bei dem Zusammenhang zwischen GBW und Teilnahme an einer Rehabilitation. Dabei wurden die wenigsten Reha-Maßnahmen als direkte Anschlussheilbehandlung identifiziert. Patienten, die an einer Reha-Maßnahme teilgenommen hatten, nahmen häufig an weiteren Reha-Maßnahmen teil. Hier spielt sicherlich eine Rolle, dass die Patienten, die an einer Reha-Maßnahme teilnahmen, einen schlechteren Gesamtbelastungswert aufwiesen (s. o.).

Zu Frage 12

Verallgemeinert gesagt kann man daraus entnehmen, dass Patienten, die rasch nach KMT mit dem Sport begonnen haben, eine niedrigere Gesamtbelastung hatten und im Einzelnen besonders auf den Gebieten „Schmerzen“, „Angst“ und „Partnerschaft/Familie“ weniger belastet waren als die Patienten, die erst nach längerer Zeit wieder mit dem Sport begonnen hatten. Möglicherweise ist das Ergebnis aber darauf zurückzuführen, dass Patienten mit

¹²⁵ Bressi, C.; Guggerigi, G.; Capra, E.; Brambilla, V.; Guidotti, B.; Parma, L.; Lambertenghi- Delilieres, G.; Intervernizzi, G.: Integrated psychological intervention in the cancer patient and his family. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*. 1997 Jan-Mar; Vol. 13(1); 71-78

¹²⁶ Case, P.F. The impact of bone marrow transplantation on the quality of life of cancer patients and their families: A longitudinal study. *Dissertation Abstracts International Section A. Humanities and Social Sciences*. 2000 Jul; Vol 61(1-A):381 IS:0419-4209.

niedrigem Gesamtbelastungswert tendenziell dazu neigen, nicht mit dem Sport zu beginnen. Auf jeden Fall besteht eine signifikante Abhängigkeit ($p=0.000$) derer, die vor der KMT Sport getrieben hatten zu denen, die nach der KMT Sport trieben. Daraus kann man folgern, dass Patienten, die prinzipiell Sport trieben, auch schon vor der KMT, dies nach der KMT auch taten. Die absolute Zahl derer, die Sport trieben, war nach der KMT deutlich geringer als vor der KMT.

Zusammenfassend: Es kann sein, dass eine Kausalität besteht, dass die Gesamtbelastung derer, die Sport trieben niedriger war, *weil* sie Sport trieben, wie in der Literatur beschrieben; dies konnten wir nicht beweisen. Möglicherweise ist eine frühzeitige Förderung und Ermutigung der Patienten nach der KMT wichtig. Geeignet sind dazu v. a. Langzeitstudien.

Zu Frage 13

Auf dem Gebiet der Information des Patienten im Zusammenhang mit der Lebensqualität gibt es noch nicht viel validierte Literatur, aber eindeutige Tendenzen. Unsere Hypothese war, dass Informiertheit zu einer niedrigeren Gesamtbelastung, d. h. zu einer besseren Lebensqualität führen könnte. Die Analyse der Daten unserer Stichprobe konnte diesen Zusammenhang bestätigen in den Punkten „Informiertheit über das Immunsystem“ und „Informiertheit über Spätschäden“. Dieser Zusammenhang konnte nicht hergestellt werden in den Punkten „Informiertheit über Ernährung“ und „Informiertheit über Hygiene.

Verallgemeinert gesagt kann man aus der Statistik entnehmen, dass Patienten, die sich gut informiert fühlen über das Thema „Immunsystem“, eine niedrigere Gesamtbelastung hatten, hier im Einzelnen besonders auf dem Gebiet „Angst“ weniger belastet waren und im Durchschnitt leistungsfähiger waren. Patienten, die sich gut informiert fühlten über das Thema „Spätschäden“, hatten eine niedrigere Gesamtbelastung, klagten weniger über Schmerzen, waren leistungsfähiger und hatten sowohl einen höheren Karnofskyindex, als auch einen höheren selbst bestimmten Karnofskyindex (Pat. Karnofskyindex).

5 Zusammenfassung

Die Themen dieser Arbeit ergaben sich aus der retrospektiven Studie der Arbeit von Frau Dr. U. Gruber in einer Arbeitsgruppe von Prof. Kolb; diese wurde im Jahr 2003 im *European Journal of Cancer Care*¹²⁷ veröffentlicht.

Die Ergebnisse dieser Studie warfen Fragen auf, die teilweise schwer zu erklären waren. Das Thema Lebensqualität spielt bei KM-transplantierten Patienten zunehmend eine Rolle, insbesondere deshalb, weil die Langzeit-Überlebensrate mit der Zeit größer geworden ist. Es zeigte sich, dass die Schwierigkeiten bei Langzeitüberlebenden sowohl im Bereich physischer, als auch psychischer Probleme liegen, ganz besonders aber in Bereichen, die sowohl physische als auch psychische Aspekte haben, wie *Fatigue*, *Sexualität* und *Schmerzen*. In dem Bestreben, die Lebensqualität der KM-transplantierten Patienten zu verbessern, zeichnete sich die Bedeutung der Nachsorge, aber auch der Information der Patienten vor und nach der Transplantation immer klarer ab. Diese Anstrengungen gehen in die Richtung, die Vorgänge um die eigentliche Transplantation herum zu optimieren. In der Bemühung, diese Bedeutung zu unterstreichen und die Notwendigkeit von prospektiven, randomisierten Studien herauszustellen, wurde die retrospektive Studie im Rahmen der Nacherhebung um zahlreiche Fakten ergänzt.

Auf der Basis der Unklarheiten und Vermutungen, die sich ergeben hatten, wurde ein Fragebogen zusammengestellt. Formal handelte es sich teils um offene, teils um geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Dies sind Aussagen auf niedrigem statistischem Niveau. Es zeigt sich auch, dass die Nacherhebung durch den großen zeitlichen Abstand der Befragungen den Charakter einer Längsschnittstudie bekommen hat.

Zur Bewertung der Ergebnisse wurden die bereits stark zusammengefassten und teils gewichteten Daten der Vorstudie herangezogen. Dieses methodische Vorgehen hat einerseits die Konsequenz, dass die Aussagen, die sich ergaben, teils ungenau, nicht valide, manchmal auch unbrauchbar sind (z.B. Frage 4-6 mangels präziser Hypothesen, und Frage 3 aufgrund der Größe der Fallzahlen der relevanten Aussagen). Aufgrund der zahlreichen Antwortmöglichkeiten bei manchen Fragen mussten einige Daten sehr umständlich und künstlich aggregiert werden, in dem zuweilen angestregten Versuch, brauchbare Aussagen zu bekommen. Beispielsweise kann die Frage, warum höher gebildete Patienten häufiger KM-

¹²⁷ *European Journal of Cancer Care*, 2003, 12, 249-256.

transplantiert wurden, nicht zufriedenstellend beantwortet werden. Es wäre aber prinzipiell interessant, in prospektiven, randomisierten Studien zu bestätigen oder zu widerlegen, ob und warum es generell bei relativ neu eingeführten Therapien mit hohen Komplikationsraten die Tendenz gibt, dass diese von höher gebildeten Patienten wahrgenommen werden.

Es entstanden teilweise Ergebnisse, die aufgrund des methodischen Vorgehens ganz offensichtlich nicht aussagekräftig sind, z.B. lässt sich zum Sport als rehabilitative Maßnahme aus der Studie nicht ableiten, ob die Ausübung des Sports tatsächlich der Gesundheit der Patienten nützt oder gesündere Patienten eher Sport treiben. Andererseits ergaben sich auch interessante Aspekte und Tendenzen, teilweise sogar gute Hinweise in Bezug auf Fragen, die im Zusammenhang der Bemühungen um die Langzeitüberlebenden der KMT häufig gestellt werden. Beispielsweise zeigte sich, dass im Verlauf der Zeit zwischen der retrospektiven Studie und der Nachfolgerhebung die Quote der Patienten, die an einer psychotherapeutischen Maßnahmen teilnahmen, von knapp 10% auf knapp 20% stieg. Die Auswertung des Themengebietes „berufliche Wiedereingliederung“ gibt Hinweise darauf, dass die starken Unterschiede in verschiedenen Untersuchungen, und auch insbesondere auf unsere Patienten, zum einen in der unpräzisen Formulierung der Fragestellung, zum anderen auch darin liegt, dass die Zahlen der Studien in unterschiedlichen Ländern durchgeführt wurden und deshalb aufgrund struktureller Unterschiede des Erwerbs- und Rentensystems nicht miteinander vergleichbar sind.

Wichtig für eine gute Patientenzufriedenheit scheint eine gute Information des Patienten durch die Betreuenden insbesondere in Bezug auf schwierige medizinische Themen zu sein. Auch hier wären weitere Studien sinnvoll.

6 Anhang

6.1 Anhang A: Literaturverzeichnis (References)

Altmaier E. M., Gingrich R. D., Fyfe M. A.: *Two year adjustment of bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant 1991 (7: 311-316).

Andersen B. L.: *How cancer affects sexual functioning*. Oncology 1990 (4: 81-94).

Andrykowski, M.A., Altmaier, E.M., Barnett, R.L., Otis, M.L., Gingrich, R. & Henslee-Downey, P.J.: *The quality of life in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation*. Transplantation 1990; 50: 399-406.

Andrykowski, M. A.: *Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation*. Psychosom 1994; 35: 13-24.

Andrykowski, M. A., Greiner C. B., Altmaier E. M. et al., Burish, T.G., Antin, J.H., Gingrich, R., McGarigle, C., Henslee-Downey, P.J.: *Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicenter study*. Br J Cancer 1995; 71: 1322-1329.

Andrykowski, M. A., Bruehl,S.; Brady,M.J.; Henslee-Downey,P.J.: *Physical and psychosocial status of one-year after bone marrow transplantation; a prospective study*. Bone marrow transplantation. 1995 Jun; 15(6): 837-44.

Andrykowski, M. A., Carpenter J. S., Greiner C. B. et al.: *Energy level and sleep quality following bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant 1997; 20: 669-679.

- Baker, F., Curbow, B., Wingard, J.R.: *Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors*. Soc.Sci. Med 1991; 6: 697-704.
- Baker, F., Wingard J. R., Curbow B. et al.: *Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors*. Bone Marrow Transplant 1994; 13: 589-596.
- Baker, F., Zabora, J., Polland, A., Wingard, J.: *Reintegration after bone marrow transplantation*. Cancer practice. 1999 Jul-Aug; 7(4): 190-7.
- Baruch J., Benjamin S., Treleaven J. Et al.: *Male sexual function following bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant 1991; 7 (Suppl. 2): 52.
- Bressi, C., Guggerigi, G., Capra, E.; Brambilla, V., Guidotti, B., Parma, L., Lambertenghi-Deliliers, G., Invernizzi, G.: *Integrated psychological intervention in the cancer patient and his family*. New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry. 1997 Jan-Mar; Vol. 13(1); 71-78.
- Bush N. E., Habermann M., Donaldson G., Sullivan K. M.: *Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation*. Soc Sci Med 1995; 40: 479-490.
- Case, P.F.: *The impact of bone marrow transplantation on the quality of life of cancer patients and their families: A longitudinal study Dissertation Abstracts International Section A*. Humanities and Social Sciences. 2000 Jul; Vol. 61(1-A):381 IS: 0419-4209.
- Chao, N. J., Tierney D. K., Bloom J. R. et al.: *Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation*. Blood 1992; 80: 825-830.

- Chiodi, S., Spinelli, S., Ravera, G., Petti, A.R., Van-Lint, M.T., Lamparelli, T., Gualandi, F., Occini, D., Mordini, N., Berisso, G., Bregante, S., Frassoni, F., Bacigalupo, A.: *Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation*. British Journal of Haematology. 2000; 110 (3): 614-619.
- Cleeland, C.S., Mendoza T.R., Wang X.S., Chou C., Harle M.T., Morrissey M., Engstrom M.C.: *Assessing symptom distress in cancer patients: the M.D. Anderson Symptom Inventory Cancer*. 2000 Oct 1; 89 (7): 1634-46.
- Courneya, K.S., Keats, M.R., Turner, A.R.: *Physical exercise and quality of life in cancer patients following high dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation*. Psycho-Oncology. 2000; 9(2): 127-136.
- Courneya K.S.: *Exercise in cancer survivors: an overview of research*. Med. Sci. Sports Exerc. 2003 Nov; 35(11):1846-52.
- Cust M. P., Whitehead M. I., Powles R. et al.: *Consequences and treatment of ovarian failure after total body irradiation for leukemia*. Br. Med. J. 1989; 299: 1494-1497.
- Dalle, J.H., Yakoub-Agha, I., Hervier, A., Facon, T., Bauters, F., Noel, M.P., Jouet, J.P.: *More than 10 years survival after allogeneic bone marrow transplantation (BMT). A single centre study about 40 patients* Blood. (print) November 16, 2000; 96 (11 Part 2): 346b.
- Dimeo, F., Bertz, H., Finke, J., Fetscher, S., Mertelsmann, R., Keul, J.: *An aerobic exercise program for patients with haematological malignancies after bone marrow transplantation*. Bone marrow transplantation. 1996; 18 (69) 1157-1160.

- Duell, T., van Lint, M.T., Ljungman, P. Tichelli, A., Socié, G. Apperley, J.F., Weiss, M., Cohen, A., Nekolla, E., Kolb, H.-J.: *Health and functional status of Long-Term Survivors of Bone Marrow Transplantation*. Annals of Internal Medicine 1997; 126(3):184-192.
- Fawzy, FI.: *Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't*. Eur. J Cancer. 1999 Oct;35(11):1559-64.
- Ferrell, B., Grant M., Schmidt G.M., Rhiner M., Whitehead C., Fonbuena P., Forman S.J.: *The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part1*. The impact of bone marrow transplantation on quality of life Cancer-Nurs. 1992 Jun; 15(3): 153- 60.
- Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G.M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena P., Forman S.J.: *The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 2*. Improving quality of life for bone marrow transplant Cancer-Nurs. 1992 Aug; 15(4):247-53.
- Fromm, K., Andrykowski M.A., Hunt, J.: *Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: Implications for quality of life assessment*. Journal of Behavioural Medicine. 1996;19(3): 221-240.
- Giri, N., Vowels M. R., Barr A. L., Mameghan H.: *Successful pregnancy after total body irradiation and allogenic bone marrow transplantation*. 1992; 10: 93-95.
- Glaus, A., Crow, R., Hammond, S.: *A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals*. Support cancer Care 1996; 4: 82-86.

- Glaus, A.: *Fatigue and Cancer- From Ideas to Theoretical Concepts*. *Onkologie* 1999; 22: 352.
- Grigg AP, McLachlan R, Zaja J, Szer J.: *Reproductive status in long-term bone marrow transplant survivors receiving busulfan-cyclophosphamide (120 mg/kg)*. *Bone Marrow Transplant*. 2000 Nov; 26(10):1089-95.
- Hann, D.M., Jacobson, P.B., Martin, S.C. et al. : *Quality of life following bone marrow transplantation for breast cancer: a comparative study*. *Bone Marrow Transplantation* 1997; 19:257-264.
- Habermann M., Bush N., Young K., Sullivan K. M.: *Quality of life in adult long-term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data*. *Oncol. nursing Forum* 1993; 20: 1545-1553.
- Hasenbring, M.: *Krankheitsbewältigung bei Krebs*. In: H. Kächele & W. Steffens (Hrsg.): *Bewältigung und Abwehr* (S.106-131). Berlin: Springer, 1988.
- Hayden P.J., Keogh F., Ni Conghaile M., Carroll M., Crowley M., Fitzsimon N., Gardiner N., Vandenberghe E., O'Riordan J., McCann S.R.: *A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase*. *Bone Marrow Transplant*. 2004 Sep;34(6):545-56.
- Herschbach, P., Henrich, G.: *Probleme und Problembewältigung von Tumorpatienten in der Stationären Nachsorge*. *Psychotherapie und Psychosomatische Medizin und Med. Psychologie* 1987; 37: 185-192.

- Hershlag A., Schuster M.W.: *Return of fertility after autologous stem cell transplantation*. Fertil Steril. 2002 Feb;77(2):419-21.
- Jacob A., Goodman A., Holmes J.: *Fertility after bone marrow transplantation following conditioning with cyclophosphamide and total body irradiation*. Bone Marrow Transplant. 1995 Mar;15(3):483-4.
- Kiss TL, Abdoell M., Jamal N., Minden M.D., Lipton J.H., Messner H.A.: *Long-term medical outcomes and quality-of-life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation*. J Clin Oncol. 2002 May 1;20(9):2334-43.
- Kopp M., Schweigkofler H., Holzner B., Nachbaur D., Fleischhacker W.W., Sperner Unterweger B.: *Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life: Results of a cross-sectional investigation using two different instruments for quality of life assessment*. Annals of Hematology. July-Aug.,1998; 77 (1-2) 27-32.
- Krasuska M.E., Dmoszynska A., Daniluk J., Stanislawek A.: *Information needs of the patients undergoing bone marrow transplantation*. Ann Univ. Mariae Curie Sklodowska [Med]. 2002; 57(2):178-85.
- Leigh S., Wilson K.C.M., Burns R., Clark R.E.: *Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study*. Bone Marrow Transplant 1995; 16: 635-640
- Luebbert K., Dahme B., Hasenbring M.: *The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review*. Psychooncology. 2001 Nov-Dec;10(6):490-502.

- Marks, D.I., Gale, D.J., Vedhara K., Bird, J.M.: *A quality of life study in 20 adult long – term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplantation 1999; 24: 191-195.
- Molassiotis, A., van den Akker, O.B.A., Miligan, D.W. et al.: *Quality of life in long-term survivors of bone marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy*. Bone Marrow Transplant 1996; 17: 249- 258.
- Molassiotis A., van den Akker O.B.A., Miligan D.W. et al.: *Psychological adaption and symptom distress in bone marrow transplantation*. Psycho-Oncology 1996; 5:9-22.
- Molassiotis A., Morris P.J.: *The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors*. Cancer-Nurs. 1998 Jun; 21(3): 205-11.
- Neitzert C.S., Ritvo P., Dancey J., Weiser K., Murray C., Avery J.: *The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature*. Bone Marrow Transplant. 1998 Sep;22(5):409-22.
- Prieto, J.M., Saez, R., Carreras, E., Atala, J., Sierra, J., Rovira, M., Batlle, M., Blanch, J., Escobar, R., Vieta, E., Gomez, E., Rozman, C., Cirera, E.: *Physical and psychosocial functioning of 117 survivors of bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplantation 1996; 17: 1133-1142.
- Sanders J. E., Hawley J., Levy W. et al.: *Pregnancies following high-dose cyclophosphamide with or without high-dose busulfan or total-body irradiation and bone marrow transplantation*. Blood 1996; 87: 3045-3052.

Schulmeister L., Quiett K., Mayer K.: Quality of life, quality of care, and patient satisfaction: perceptions of patients undergoing outpatient autologous stem cell transplantation. *Oncol Nurs Forum*. 2005 Jan 19;32(1):57-67.

Sutherland H.J., Fyles G.M., Adam G. et al.: *Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms*. *Bone Marrow Transplant* 1997; 19: 1129-1136.

Syrialala K.L., Chapko M.K., Vitaliano P.P. et al.: *Recovering after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long term physical and psychosocial functioning*. *Bone Marrow Transplant* 1993; 11: 319-327.

Syrjala K.L., Roth-Roemer S.L., Abrams J.R., Scanlan J.M., Chapko M.K., Visser S., Sanders, J.E.: *Prevalence and predictors of sexual dysfunction in long-term survivors of marrow transplantation*. *Journal Clin. Oncol*. 1998 Sep; 16(9):3148-57.

Vainio A., Auvinen, A.: *Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaboration study*. *Symptom Prevalence Group*. *J. Pain Symptom Manage* 1996; 12: 3-10.

Vogelzang N.J., Breitbart W., Cella D., Curt G.A., Groopman J.E., Horning S.J., Itri L.M., Johnson D.H., Scherr S.L., Portenoy R.K.: *Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey*. *The Fatigue Coalition. Semin Hematol*. 1997 Jul;34(3 Suppl 2):4-12. University of Chicago, IL 60637-1463, USA.

Vose J.M., Kennedy B.C., Biermann P.J. et al.: *Long term sequelae of autologous bone marrow or peripheral stem cell transplantation for lymphoid malignancies*. *Cancer* 1992; 69: 784-789.

- Watson M., Wheatley K., Harrison G.A., Zittoun R., Gray R.G., Goldstone A.H., Burnett A.: *Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 trial*. *Cancer*. 1999 Oct 1; 86(7):1231-9.
- Weis J., Ehler K., Mumm A., Bartsch H.H.: *Quality of Life after a PBSCT/BMT Rehabilitation Programm*. *Psycho-Oncology* 1998; 7: 181-213.
- Weis J., Flechtner H. & Ruffer J.U.: *Fatigue und Krebs*. *DKG* 1999; 14: 780.
- Weis J., Koch U., Matthey K.: *Need for psycho-oncologic management in Germany--a comparison of present status and future needs*. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 1998 Sep-Oct;48(9-10):417-24.
- Weis J., Blettner G., Schwarz R.: *Psychooncological Care in Germany: Quality and Quantity*. *Psychosom Med Psychother*. 2000;46(1):4-17.
- Weis J.: *Support groups for cancer patients*. *Support Care Cancer*. 2003 Dec;11(12):763-8. Epub 2003 Oct 15.
- Wettergren L., Langius A. Björkholm M., Björvell H.: *Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation – a prospective study*. *Bone Marrow Transplantation* 1997; 20: 497-502.
- Whedon M.; Ferrell B.R.: *Quality of life in adult bone marrow transplant patients: beyond the first year* *Seminars in Oncology nursing*. 1994 Feb; 10(1): 42-57.
- Wingard J. R., Curbow B., Baker F., Zabora J., Piantadosi S.: *Health functional status and employment of adult survivors of bone marrow transplantation*. *Annual Internal Medicine*. 1991; 114: 113-118.

Wingard J.R., Curbow B., Baker F., Zabora J., Piantadosi S.: *Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplantation, 1992; 9: 185-190.

Wingard J.R.: *Quality of life following bone marrow transplantation*. Curr Opin Oncol. 1998. Mar; 10(2):108-11.

Yano K., Yazaki M., Kitaori K., Hirabayashi N., Minami S., Morishita Y., Yamada H., Naoe T., Kojima H., Goto S.I., Koderu Y., Morishima Y.: *Quality of life in adult patients after bone marrow transplantation*. International Journal of Clinical Oncology. 1998; 3(3):152-158.

6.2 Anhang B: Fragebogen

Soziodemographische Daten- Ergänzung

Zutreffendes bitte ankreuzen

1. Wie haben Sie von der Möglichkeit der KMT erfahren? (Mehrfachnennungen möglich)

- ich habe mich selbst kundig gemacht
- Freunde/ Verwandte
- Medien
- Hausarzt
- Betriebsarzt
- Facharzt
- Andere: Welche? _____

2. Versicherung

Haben Sie nach Ihrer Erkrankung versucht, eine private Krankenversicherung abzuschließen?

- Ja Nein

Wenn Ja, hatten Sie dabei Probleme mit dem Versicherer?

- Ja Nein

Haben Sie nach Ihrer Erkrankung versucht eine Lebensversicherung abzuschließen?

 Ja Nein

Hatten Sie dabei Probleme mit dem Versicherer?

 Ja Nein

Wenn Sie eine Lebensversicherung abschließen konnten - bei welcher Versicherung haben Sie diese abgeschlossen?

Versicherung (bitte Namen angeben) _____

Handelte es sich dabei um eine Versicherung mit speziellen Konditionen (z.B. Risikozuschlag)

 Ja Nein

Wenn ja, welche Sonderkonditionen? (bitte nennen) _____

3. Familienstand

Vor der Erkrankung		Nach der Erkrankung	
0a	ledig		0b
1a	verheiratet/Lebensgefährte (zusammen lebend)		1b
2a	geschieden		2b
3a	verwitwet		3b

Bei Scheidung:

Wann hat sich der Familienstand verändert?

- vor KMT nach KMT

Wie viele Jahre nach KMT? ____ Jahre

Aufgrund der Erkrankung?

- Ja, aus welchem Grund?
- Körperliche Folgeerscheinungen (z.B. GvH)
 - Psychische Folgeerscheinungen (z.B. Angst, Depression)
 - Soziale Beeinträchtigungen (z.B. Arbeitslosigkeit)
- Nein

4. Bitte beantworten, wenn Sie eine Frau sind.

A Haben Sie nach KMT eigene Kinder bekommen? Ja, Anzahl: _____ Nein

B Bekommen Sie Ihre Menstruation noch? Ja Nein

C Bekommen Sie Ihre Menstruation regelmäßig? Ja Nein

D Bekommen Sie eine Hormona substitution? Ja Nein

5. Bitte beantworten, wenn Sie ein Mann sind.

Haben Sie nach der KMT eigene Kinder bekommen?

Ja, Anzahl: _____ Nein

Wenn Ja: auf natürlichem Wege

aufgrund einer Samenspende vor KMT

6. Wurde bei Ihnen eine Hornhautverpflanzung nach KMT durchgeführt?

Ja Nein

7. Arbeitsunfähigkeit

Wie viele Wochen waren Sie nach der KMT arbeitsunfähig? _____ Wochen

- als Erwerbstätiger
 - in Vollzeitbeschäftigung
 - in Teilzeitbeschäftigung
 - stundenweise Wiedereingliederung
- als Nicht-Erwerbstätiger (Hausfrauen, Schüler, Studenten, Rente aufgrund des Alters)
 - ohne Nebenverdienst
 - mit Nebenverdienst
- als Arbeitsloser
- als Selbstständiger

Aus welchem Grund waren Sie arbeitsunfähig? (Mehrfachnennungen möglich)

- Körperliche Folgeerscheinungen
- Psychische Folgeerscheinungen
- Kein Nachteil durch Nicht-Arbeit

8. Folgende Fragen bitte beantworten, wenn Sie eine BU- oder EU- Rente beziehen.

In welchem beruflichen Status waren Sie vor Ihrer Erkrankung?

- Angestellt
- Verbeamtet
- Selbstständig
- Hausfrau
- Ausbildungsstatus (Studium, Schule)

9. Haben Sie sich nach der KMT beruflich verändert?

- Ja
- Nein

Wenn Ja, in welche Richtung?

- Hausfrau geworden
- Rente
- andere Lehre begonnen
- Abitur (auf zweitem Bildungsweg)
- Studium aufgenommen
- Selbstständig geworden

10. Bitte nur beantworten, wenn Sie psychotherapeutisch behandelt wurden (mehr als 5 Sitzungen).

A Hatten Sie vor der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?

Ja

Nein

B Hatten Sie während/nach der KMT eine psychotherapeutische Behandlung?

Ja

Nein

C Wie schätzen Sie diese psychotherapeutische Behandlung auf einer Skala von 1 bis 5 heute ein? (1=sehr gut, 5=schlecht) - bitte zutreffende Zahl ankreuzen

1

2

3

4

5

sehr gut

schlecht

D Aus welchem Grund wurden sie psychotherapeutisch behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)

Körperliche Folgeerscheinungen

Psychische Folgeerscheinungen

Angst

Depression

Schlafstörungen

Beziehungsprobleme

Andere: Welche _____

11. Haben Sie an einer Reha-Maßnahme teilgenommen? Ja Nein

Wenn Ja, wann?

 direkt nach der Krankenhaus-Entlassung 1/2 Jahr bis 1 Jahr nach KMT 1 bis 2 Jahre nach KMT 2 bis 5 Jahre nach KMT

Wo (bitte Namen angeben)? _____

Wann (in welchem Jahr)? 19_____

Wie schätzen Sie diese Reha- Maßnahme auf einer Skala von 1 bis 5 heute ein?

(1=sehr gut, 5=schlecht) - bitte zutreffende Zahl ankreuzen!

1

2

3

4

5

sehr gut

schlecht

12. Fragen zum Thema Sport

(regelmäßig Sport betreiben bedeutet: 2-3 mal wöchentlich 20 bis 30 Minuten z.B.:
Radfahren, Schwimmen, Kraft-, Ausdauertraining, usw.)

Haben Sie vor KMT bzw. vor der Erkrankung regelmäßig Sport betrieben?

 Ja Nein

Treiben Sie seit der KMT regelmäßig Sport?

Ja

Nein

Nach welcher Zeit nach KMT haben Sie mit dem Sport begonnen?

sofort nach der Entlassung

nach ½ Jahr

nach 1 Jahr

nach 2 Jahren

später

Welche Sportarten?

13. Fragen zur Information nach KMT

Wie gut fühlten Sie sich nach Ihrer Entlassung informiert über folgende Bereiche – bitte zutreffende Zahl ankreuzen (1= sehr gut, 5= schlecht).

A Ernährung

1

2

3

4

5

sehr gut

schlecht

B Hygiene

1

2

3

4

5

sehr gut

schlecht

C (Aufbau des) Immunsystem(s)

1	2	3	4	5
sehr gut				schlecht

D Spätschäden

1	2	3	4	5
sehr gut				schlecht

(14. Einschätzung der eigenen Aktivität)*

Wie aktiv, bzw. krank fühlen Sie sich z. Zt.? Bitte lesen Sie folgende Skala nach Karnofsky und ordnen Sie sich einer der angegebenen Prozentzahlen zu (nur 10er Schritte).

Ihr Karnofskyindex in %: _____

*gehört zu einer anderen Arbeit. Siehe M. Bergner

7 Danksagung

Für die Unterstützung bedanke ich mich von Herzen bei Annette Gaddum.

8 Lebenslauf

Name: Tobit Bracke

Geburtsdatum: 15.03.1975

Geburtsort: Leuven, Belgien

Eltern: Raphael Bracke, Dr. phil.
Alice Bracke, geb. Pardaens

Geschwister: Ruben Bracke

Schulausbildung: Volksschule München, Wilhelms-Gymnasium München

Studium: 1996 Studienbeginn
1998 Physikum
2000 Erstes Staatsexamen
2002 Zweites Staatsexamen
2002 Auslandsaufenthalt: Praktisches Jahr an der University of
Cape Town, Südafrika
2003 Drittes Staatsexamen