

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie  
der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

**Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken  
und der psychosozialen Belastung bei  
Langzeitüberlebenden nach einer  
Brustkrebserkrankung**

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von

Maren Bredehöft

aus Bremen

Lübeck 2015

1. Berichterstatterin: Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Annika Waldmann

2. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Dorothea Fischer

Tag der mündlichen Prüfung: 16.06.2016

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 16.06.2016

- Promotionskommission der Sektion Medizin -

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	I
Abbildungsverzeichnis .....	IV
Tabellenverzeichnis .....	V
Abkürzungsverzeichnis .....	VI
1. Einleitung .....	1
2. Theoretischer Hintergrund .....	3
2.1. Epidemiologie und Bedeutung des Brustkrebs .....	3
2.2. Long-Term Survivorship .....	4
2.2.1. Survivorship Research und Definitionen .....	4
2.2.2. Körperliche Spät- und Langzeitfolgen .....	6
2.2.3. Positive Folgen .....	7
2.2.4. Nachsorge und Survivorship Care Plans .....	8
2.3. Psychosoziale Konsequenzen des Brustkrebs .....	9
2.3.1. Definitionen und Prävalenz .....	9
2.3.2. Psychosoziale Belastungen .....	10
2.3.2.1. Globale Lebensqualität .....	10
2.3.2.2. Depressionen und Angststörungen .....	11
2.3.2.3. Fatigue und Schlafstörungen .....	12
2.3.2.5. Berufliche und finanzielle Belastung .....	12
2.3.3. Psychoonkologie .....	13

## Inhaltsverzeichnis

2.4.	Soziale Netzwerke .....	14
2.4.1.	Definitionen sozialer Netzwerke und Unterstützung .....	14
2.4.2.	Einfluss sozialer Netzwerke auf die Gesundheit .....	15
2.4.3.	Einfluss sozialer Netzwerke bei Krebs .....	16
2.5.	Fragestellung und Zielsetzung .....	19
<b>3.</b>	<b>Material und Methoden .....</b>	<b>20</b>
3.1.	Die CAESAR-Studie .....	20
3.2.	Verwendete Fragebögen .....	23
3.2.1.	LSNS-6 (Lubben Social Network Scale) .....	23
3.2.2.	FBK-R10 (Fragebogen zur Belastung von Krebskranken) .....	24
3.2.3.	EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-Modul) .....	25
3.2.4.	GDS (Geriatric Depression Scale) .....	26
3.2.5.	BFS (Benefit Finding Scale) .....	27
3.2.6.	PTGI (Posttraumatic Growth Inventory).....	27
3.2.7.	Einzelfragen .....	27
3.3.	Statistische Analysen .....	28
<b>4.</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>31</b>
4.1.	Deskription der Stichprobe .....	31
4.1.1.	Teilnahmeraten und Non-Responder-Analyse .....	31
4.1.2.	Soziodemographische Angaben der Teilnehmerinnen.....	33
4.1.3.	Angaben zu Tumor und Therapie.....	35
4.2.	Psychosoziale Belastung.....	36
4.2.1.	Determinanten der psychosozialen Belastung.....	38

## Inhaltsverzeichnis

4.3.	Soziale Netzwerke und soziale Isolation.....	40
4.3.1.	Determinanten der sozialen Netzwerke und sozialer Isolation .....	41
4.4.	Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung .....	45
5.	Diskussion .....	48
5.1.	Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse.....	48
5.2.	Repräsentativität .....	49
5.3.	Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur .....	50
5.3.1.	Prävalenz und Determinanten psychosozialer Belastung.....	50
5.3.2.	Prävalenz und Determinanten sozialer Isolation und Netzwerke.....	55
5.3.3.	Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und Isolation und der psychosozialen Belastung .....	60
5.4.	Stärken und Schwächen.....	64
5.5.	Bedeutung für die klinische Praxis und weitere Forschung.....	68
6.	Zusammenfassung und Fazit.....	71
7.	Literaturverzeichnis .....	73
8.	Anhang.....	93
9.	Danksagung.....	125
10.	Lebenslauf .....	126

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Zeiträume der Diagnose und Rekrutierung der verschiedenen CAESAR- Teilkohorten .....	22
Abbildung 2 Flussdiagramm der Studienstichprobe.....	32
Abbildung 3 Prävalenz psychosozialer Belastung (FBK >14) nach Altersgruppen .....	36
Abbildung 4 CAESAR-Fragebogen: Deckblatt .....	103
Abbildung 5 CAESAR-Fragebogen: Hinweise zum Ausfüllen I.....	104
Abbildung 6 CAESAR-Fragebogen: Hinweise zum Ausfüllen II .....	105
Abbildung 7 CAESAR-Fragebogen: soziodemographische Angaben I .....	106
Abbildung 8 CAESAR-Fragebogen: soziodemographische Angaben II.....	107
Abbildung 9 CAESAR-Fragebogen: EORTC QLQ-C30 I.....	108
Abbildung 10 CAESAR-Fragebogen: EORTC QLQ-C30 II.....	109
Abbildung 11 CAESAR-Fragebogen: GDS (Geriatric Depression Scale) und Einzelfrage, ob Verwandte und Bekannte so häufig gesehen werden, wie gewünscht (Frage 16) .....	110
Abbildung 12 CAESAR-Fragebogen: BFS (Benefit Finding Scale).....	111
Abbildung 13 CAESAR-Fragebogen: PTGI (Posttraumatic Growth Inventory) .....	112
Abbildung 14 CAESAR-Fragebogen: FBK-R10 (Fragebogen zur Belastung von Krebskranken) .....	113
Abbildung 15 CAESAR-Fragebogen: LSNS-6 (Lubben Social Network Scale).....	114
Abbildung 16 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie I .....	115
Abbildung 17 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie II und drei Einzelfragen zur Belastung durch die Tumorerkrankung.....	116
Abbildung 18 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie III.....	117
Abbildung 19 CAESAR-Fragebogen: Angaben zu Komorbiditäten I.....	118
Abbildung 20 CAESAR-Fragebogen: Angaben zu Komorbiditäten II.....	119
Abbildung 21 CAESAR-Fragebogen: Soziodemographische Angaben III.....	120
Abbildung 22 CAESAR-Fragebogen: letzte Seite, Datumsangabe.....	121
Abbildung 23 Ethik-Votum der Medizinischen Fakultät Heidelberg (S-438/2008) .....	122
Abbildung 24 Ethik-Votum der Universität zu Lübeck (09-054) .....	124

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Teilnahmeraten nach Bundesländern .....	33
Tabelle 2	Prävalenz der Belastung in den Einzelfragen nach Altersgruppen.....	37
Tabelle 3	Prävalenzen von Depressionen (GDS) und Lebensqualität/emotionaler Funktion (EORTC) nach Altersgruppen.....	37
Tabelle 4	Ergebnisse der univariaten Regressionen zur psychosozialen Belastung .....	39
Tabelle 5	Prävalenz sozialer Isolation insgesamt und in den Subskalen (Familie und Freunde) nach Altersgruppen (LSNS-6) .....	40
Tabelle 6	Prävalenz der Einzelfrage „Sehen Sie Ihre Verwandten und Bekannten so häufig, wie Sie es gern hätten?“ nach Altersgruppen .....	40
Tabelle 7	Univariate Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“ .....	41
Tabelle 8	Multivariates Regressionsmodell zur sozialen Isolation Familie .....	43
Tabelle 9	Multivariates Regressionsmodell zur sozialen Isolation Freunde/Nachbarn.....	45
Tabelle 10	Multivariates Regressionsmodell zur psychosozialen Belastung unter Ausschluss von Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen.....	47
Tabelle 11	Vergleich von Respondern und Non-Respondern .....	93
Tabelle 12	Basisbeschreibung der Studienpopulation – Soziodemographische Angaben, differenziert nach Bundesland .....	94
Tabelle 13	Basisbeschreibung der Studienpopulation – Angaben zum Tumor, differenziert nach Bundesland.....	96
Tabelle 14	Basisbeschreibung der Studienpopulation – Angaben zur Therapie, differenziert nach Bundesland.....	97
Tabelle 15	Basisbeschreibung der Studienpopulation – Komorbiditäten, differenziert nach Bundesland.....	98
Tabelle 16	Prävalenz psychosozialer Belastung gesamt und nach Altersgruppen (FBK-R10) .....	99
Tabelle 17	Univariate Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“ (LSNS-6).....	99
Tabelle 18	Multivariates Regressionsmodell zur sozialen Isolation insgesamt .....	101
Tabelle 19	Erstes multivariates Regressionsmodell zur psychosozialen Belastung unter Einschluss von Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen.....	102

## Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
adj.	adjustiert
ASR [E]	Altersstandardisierte Rate nach altem Europastandard
bzw.	beziehungsweise
BFS	Benefit Finding Scale
CAESAR	Cancer Survivorship – a multi-regional population-based study
d. h.	das heißt
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-Modul
ESTHER	Epidemiologische Studie zu Chancen der Verhütung, Früherkennung und optimierten Therapie chronischer Erkrankungen in der älteren Bevölkerung
et al.	et alii: und andere
etc.	et cetera: und so weiter
FBK-R10	Fragebogen zur Belastung von Krebskranken
ggf.	gegebenenfalls
LSNS-6	Lubben Social Network Scale
mind.	mindestens
MW	Mittelwert
n	Anzahl
NRW	Nordrhein Westfalen
OR	Odds Ratio
OVIS	Onkologische Versorgung von Tumorpatienten in Schleswig-Holstein
PTGI	Posttraumatic growth inventory
S.	Seite(n)
SD	Standard Deviation (Standardabweichung)
v. a.	vor allem
V. a.	Verdacht auf
VERDI	Verlauf der diagnostischen Abklärung bei Krebspatienten
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel
z. T.	zum Teil
95 % CI	95 Prozent Konfidenzintervall

## 1. Einleitung

Etwa jede achte Frau wird im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkranken, was ihn mit einem knappen Drittel zum mit Abstand häufigsten malignen Tumor der Frau macht. Da über 80 % die Erkrankung dank verbesserter Diagnostik und Therapie überleben, steigt die Anzahl von Langzeitüberlebenden stetig an (206). Spät- und Langzeitfolgen von Erkrankung und Therapie, die fünf und mehr Jahre nach Diagnose auftreten, rücken erst allmählich in den Fokus der Forschung. Dabei wird meist eine gute globale Lebensqualität beschrieben, die mit der gleichaltriger Frauen vergleichbar ist (2,176). Gerade jüngere Überlebende leiden jedoch häufiger unter Ängsten, Depressionen, Fatigue und in der Folge Einschränkungen im privaten und Berufsleben (105,164). Diese Probleme können unter dem Begriff der psychosozialen Belastung zusammengefasst werden, die meist als „ein breites Spektrum von unangenehmen emotionalen Erfahrungen psychischer, sozialer oder spiritueller Art, die von normalen Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst bis hin zu stark einschränkenden Problemen wie Depression, Angststörungen, Panik, sozialer Isolation und spirituellen Krisen reichen“, definiert wird (168). In der Literatur bewegt sich die Prävalenz psychosozialer Belastung gemittelt über alle Krebslangzeitüberlebenden zwischen 20 und 30 %, wobei Brustkrebspatientinnen oft als stärker beeinträchtigt beschrieben werden (74).

Soziale Netzwerke werden unterschiedlich definiert, bezeichnen im Kern aber das Netz sozialer Beziehungen eines Individuums und die Charakteristika dieser Verbindungen (24). Der Begriff der sozialen Unterstützung wird häufig synonym verwendet, aber als qualitative Komponente des eher quantitativ erfassbaren Netzwerks gewertet. Soziale Netzwerke und Unterstützung wirken sich auch bei Brustkrebspatientinnen positiv auf die Lebensqualität aus (130,171). Zwei Theorien versuchen die beobachteten Auswirkungen sozialer Netzwerke zu erklären. Cobbs ging von puffernden Effekten in akuten Belastungssituationen aus, Cohen und Wills beschrieben dagegen direkte Effekte, die außerhalb von Krisensituationen kontinuierlich wirken (45,48).

Während die Auswirkungen sozialer Unterstützung auf die Lebensqualität im Allgemeinen und auch bei Brustkrebspatientinnen bereits relativ gut erforscht sind, liegen nur wenige Ergebnisse zu Langzeitüberlebenden mindestens fünf Jahre nach Diagnose vor. Aus den umfangreichen Daten der CAESAR-Studie sollen daher Rückschlüsse auf die psychosoziale Belastung von Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung gezogen werden und der Zusammenhang mit sozialen Netzwerken näher untersucht werden. Die CAESAR-Studie, die in Kooperation von sechs epidemiologischen Krebsregistern entstand, ist eine

der größten deutschen populationsbezogenen Studien zur Lebensqualität von Krebslangzeitüberlebenden mindestens fünf Jahre nach der Diagnose.

In der vorliegenden Arbeit sollen Prävalenz und Determinanten von psychosozialer Belastung sowie sozialer Isolation und Netzwerken unter Brustkrebsüberlebenden mit fünf oder mehr Jahren Abstand zur Diagnose herausgearbeitet werden. Der Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung soll unter Berücksichtigung weiterer Einflussfaktoren erfasst werden. Die Forschungshypothese lautet dabei, dass intakte soziale Netzwerke bei Brustkrebslangzeitüberlebenden mit weniger psychosozialen Belastungen assoziiert sind.

## 2. Theoretischer Hintergrund

### 2.1. Epidemiologie und Bedeutung des Brustkrebs

Brustkrebs ist mit einem Anteil von 31,3 % der mit Abstand häufigste maligne Tumor bei Frauen in Deutschland. Mit einem Lebenszeitrisiko von 12,9 % wird etwa jede achte Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkranken. Jährlich erkranken rund 70.000 Frauen, was 2010 einer altersstandardisierten Erkrankungsrate nach altem Europastandard von 119,6 pro 100.000 entsprach. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt 64 Jahre, ein Viertel der Diagnosen wird jedoch noch vor dem 55. Lebensjahr gestellt. Im Jahr 2010 verstarben rund 17.500 Frauen in Deutschland an Brustkrebs. Die Mortalitätsrate lag mit 24,0 pro 100.000 (ASR [E]) wesentlich niedriger als die Inzidenzrate und mit einer relativen 5-Jahres-Überlebensrate von 87 %, bzw. absolut 79 % wird die große Mehrheit der Patientinnen die Krebserkrankung überleben (206). Ein Vergleich der Bundesländer zeigte deutlich geringere Erkrankungsraten in den neuen Bundesländern. Hamburg und Schleswig-Holstein wiesen 2010 mit 147 pro 100.000 (ASR [E]) die höchsten Inzidenzen auf, während Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt mit 93,2 bzw. 99,3 pro 100.000 (ASR [E]) die niedrigsten Erkrankungsraten verzeichneten. Auch Bremen (115,1) und das Saarland (117,7) lagen leicht unter dem Bundesdurchschnitt (268).

Die Hälfte der Diagnosen wird in Deutschland im Stadium T1 gestellt, bei Frauen im Alter zwischen 50 und 69 Jahren waren es sogar 61 %. Weitere 37 % entfielen auf das Stadium T2, so dass die fortgeschrittenen Stadien T3 und T4 nur einen geringen Anteil von 5 % bzw. 6 % ausmachten. Früherkennungsprogramme wie das ab 2005 schrittweise eingeführte bundesweite Mammographie-Screening können die zunehmende Diagnose früher Krebsstadien erklären, wurden jedoch auch für eine Überdiagnose sonst lebenslang unerkannter Krebserkrankungen kritisiert (206). Bleyer und Welch schätzten den Anteil der Überdiagnosen in den USA sogar auf 31 % (25). In Deutschland wurde die Einführung des Mammographie-Screenings für den sprunghaften Anstieg der Inzidenzraten ab 2005 verantwortlich gemacht, der jedoch seit 2009 wieder leicht rückläufig ist. Der allgemeine Trend war ein deutlicher Anstieg der Inzidenzrate um 50 %, der absoluten Erkrankungsfälle sogar um 67 % seit 1980, der sich seit 1990 vor allem auf die 45 bis 69-Jährigen bezog. Die Mortalität sank seit 1990 um ca. 5 %, was die absolute Anzahl der Sterbefälle auf annähernd gleichem Niveau hielt. Lag die relative 5-Jahres-Überlebensrate 1980 noch bei 69 %, so erreichte sie für Diagnosen zwischen 2000 und 2004 81 % und wurde 2010 auf 87 % geschätzt (205). Inzidenzraten für den Diagnosezeitraum von 1995 bis 2005 liegen nicht

vollständig für alle Bundesländer vor, werden aber auf ca. 96 pro 100.000 (ASR [E]) für 1995 und ca. 109 pro 100.000 (ASR [E]) für 2010 geschätzt (268). Die Mortalitätsrate sank laut Daten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes von 43,1 pro 100.000 (ASR) 1995 auf 36,6 pro 100.000 (ASR) im Jahr 2005 (79).

Steigende Inzidenz- und sinkende Mortalitätsraten führten zu einer zunehmenden Prävalenz von Brustkrebs. 2004 lebten in Deutschland ca. 386.500 Frauen, bei denen in den vorangegangenen zehn Jahren Brustkrebs diagnostiziert wurde, etwa die Hälfte von ihnen war 50 bis 69 Jahre alt. Betrachtet man die gesamte weibliche Bevölkerung, so entspricht dies ca. 0,9 %; bei den über 50-Jährigen sogar 2 %. Zwischen 1990 und 2004 stieg die Prävalenz relativ um 44 %, wobei der relative Anstieg in der Altersgruppe von 50 bis 69 Jahren mit über 50 % besonders deutlich war. Für 2010 wurde die 10-Jahres-Prävalenz auf 416.000 geschätzt. Ursächlich für die steigende Prävalenz sind vor allem Fortschritte in der Therapie, frühere Diagnosen und demographische Veränderungen (205).

## 2.2. Long-Term Survivorship

### 2.2.1. Survivorship Research und Definitionen

In den letzten Jahren rückte wegen steigender Erkrankungs- und Überlebensraten mit der „Survivorship Research“ zunehmend die stetig größer werdende Gruppe der Krebsüberlebenden in den Fokus der Forschung (70). Überlebte 1930 nur einer von fünf Krebspatienten insgesamt seine Erkrankung (81), waren es in Deutschland 1980 schon 38 % der Männer und 53 % der Frauen. 2010 lag die relative 5-Jahres-Überlebensrate für alle Krebserkrankungen in Deutschland bei 61 % für Männer und 67 % für Frauen. So hatten 2010 gut 1,5 Millionen Menschen in Deutschland in den vorangegangenen fünf Jahren eine Krebsdiagnose erhalten, die 10-Jahresprävalenz lag mit über 2,2 Millionen Menschen noch weit höher (205,206). In den USA wurde die Zahl aller Krebsüberlebenden insgesamt nach aktuellen Daten von 2010 auf über 13 Millionen geschätzt, was ca. 1,2 % der Gesamtbevölkerung entsprach. Bei den über 70-Jährigen lag der Anteil mit 4,5 % höher. Bei einem guten Drittel lag die Diagnose in den vorangegangenen fünf Jahren, gute 40 % dagegen lebten schon mehr als zehn Jahre mit einer Krebsdiagnose. Brustkrebsüberlebende machten mit 2,8 Millionen bei den Frauen einen Anteil von 40 % aller Cancer Survivors aus und stellten die größte Gruppe aller Krebslangzeitüberlebenden dar. Ihre Diagnosen lagen zu 70 % mehr als fünf Jahre zurück (107).

Die Bewegung der „Survivorship Research“ hat ihre Ursprünge in den USA der 1980er Jahre und breitete sich seit den 1990er Jahren nach Europa aus, wobei übergreifende, europäische Institutionen mit Fokus auf Langzeitüberlebende noch immer fehlen (209). Aziz beschrieb 2007 einen Wandel von der rein medizinischen Analyse von Defiziten und Funktionseinschränkungen hin zu einem multi- und interdisziplinären Konzept der Survivorship Research. Im Mittelpunkt der Forschung ständen dabei die körperlichen und psychosozialen Langzeitfolgen von Krebs und der Krebstherapie sowie mögliche Begleiterkrankungen. Ziel sei die Entwicklung von Leitlinien zur optimierten Nachsorge sowie von gesundheitsfördernden Maßnahmen und Lebensstil-Interventionen. Auch Unterschiede in Dauer und Qualität des Überlebens in Abhängigkeit von soziodemographischen Daten und Tumorlokalisation sowie Auswirkungen auf die Familien Überlebender müssten in kommenden Studien genauer untersucht werden (13). Rowland et al. schlossen sich 2013 dieser Einschätzung an und sprachen sich für mehr Austausch und Zusammenarbeit in der Forschung aus (209).

Ab wann ein Krebspatient als Überlebender oder Langzeitüberlebender gilt, ist nicht einheitlich definiert (118,119). 1985 prägte Fitzhugh Mullan, ein US-amerikanischer Arzt, der selbst eine Krebserkrankung überlebt hat, als erstes den Begriff des Cancer Survivorship durch drei Phasen oder auch Jahreszeiten: Die Akutphase beinhalte die Diagnose, die Therapie und ihre Nebenwirkungen. Daran schließe sich die ausgedehnte Überlebensphase oder auch Remission an, welche laut Mullan nach ca. 24 Monaten intensiver Nachsorge ende. Die Phase des permanenten Überlebens, während der Rückfall und Verschlechterung unwahrscheinlich seien, deckt sich am besten mit dem Long-Term Survivorship (178). Tatsächlich wurde die Einteilung des Überlebens in drei Phasen von vielen Wissenschaftlern vor allem in Europa übernommen und der Begriff „Long-Term Survivorship“ oder „Langzeitüberleben“ bezeichnet meist ein Überleben von mindestens 5 Jahren oder mehr nach der Diagnose (13,169). Um den vielen Veränderungen vor allem in der Therapie seit den 80er Jahren gerecht zu werden, wird das Langzeitüberleben heute oft weiter eingeteilt. Miller et al. schlugen 2008 vor, auch chronische Verläufe einer Krebserkrankung zu berücksichtigen, bei denen eine Remission nur durch andauernde medikamentöse Therapie erreicht werde. Ein Beispiel sei die Trastuzumab-Therapie bei metastasiertem Brustkrebs. Auch unter den „krebsfreien“ Langzeitüberlebenden müsse man unterscheiden, ob Spätfolgen oder sogar ein Sekundärmalignom vorlägen oder ob die Betroffenen gar nicht mehr unter der zurückliegenden Krebsdiagnose litten (172). Das US-amerikanische National Cancer Institute dagegen definiert jeden Patienten ab der Diagnosestellung als Krebsüberlebenden und fasst sogar Familienmitglieder und Pfleger mit ein, die diese Überlebensphase begleiten (269).

Obwohl in der Wissenschaft noch über genaue Definitionskriterien des Krebsüberlebens diskutiert wird, ist wenig bekannt darüber, wie in der Gesellschaft mit dem Begriff umgegangen wird und inwiefern sich Menschen nach einer Krebserkrankung tatsächlich selbst mit dieser Bezeichnung identifizieren können. Das „Survivorship“-Konzept scheint vor allem in den USA gut angenommen zu werden, wohingegen die Bezeichnung als Überlebender in Europa eher unüblich ist (202). Deimling et al. befragten 1997 und 2007 US-Amerikaner, inwiefern sie sich mit den Begriffen „Krebsüberlebender“, „ehemaliger Krebspatient“, „Krebspatient“ oder „Opfer einer Krebserkrankung“ identifizieren konnten. Während sich jeweils ca. 90 % als Krebsüberlebende sahen, wurden die anderen Bezeichnungen in der späteren Studie, die sich auf Langzeitüberlebende mehr als fünf Jahre nach der Diagnose bezog, seltener genannt (ehemaliger Krebspatient 42 % statt 60 %, Krebspatient und Opfer einer Krebserkrankung jeweils 13 % statt 22 bzw. 30 %). Die Autoren führten diese Ergebnisse unter anderem auf den positiven und optimistischen Umgang mit dem Thema Krebs in der US-amerikanischen Öffentlichkeit zurück, der vor allem durch Stiftungen und Patientenvertretungen unterstützt werde (56). Eine Identifikation als Krebsüberlebender in rund 80 % der Fälle fanden auch weitere Studien, die Assoziationen zu aktiver Beteiligung an der „Survivorship“-Bewegung in den USA, optimistischer Sicht auf die eigene Prognose und besserer psychischen Gesundheit nannten (113,191). Khan et al. stellten dagegen 2012 in einer qualitativen Studie fest, dass die Mehrheit der 40 befragten Langzeitüberlebenden aus Großbritannien sich nicht mit dieser Bezeichnung identifizieren konnten und sie auch unterschiedlich interpretierten. Hauptargumente waren die zu heldenhafte Konnotation des Begriffs und der Ausschluss eines möglichen Rezidivs (118). Auch Kaiser beschrieb 2008 in einer qualitativen Studie zu Brustkrebsüberlebenden in den USA ähnliche Argumente und eine Ablehnung in der Hälfte der Fälle (116).

### 2.2.2. Körperliche Spät- und Langzeitfolgen

Krebslangzeitüberlebende nach einer Brustkrebserkrankung geben meist eine gute globale Lebensqualität an, einige leiden jedoch auch Jahre nach Ende der Behandlung unter den Folgen der Krebserkrankung und der oft aggressiven Therapie (2,176). Allgemein wird zwischen anhaltenden Langzeitfolgen („long-term effects“), die bereits in der Therapiephase beginnen und darüber hinaus persistieren, und Spätfolgen („late effects“), die erst mit einer Latenzzeit nach Ende der Therapie auftreten, unterschieden (13). Stein et al. schlugen für Langzeitfolgen eine Persistenz von mindestens fünf Jahren vor und zählten exemplarisch Fatigue, kognitive und sexuelle Beeinträchtigungen sowie Angstzustände und periphere Neuropathien auf. Teilweise sei eine Abgrenzung schwierig wie bei Depressionen,

wohingegen muskuloskelettale oder kardiovaskuläre Komplikationen sicher den Spätfolgen zuzuordnen seien (237). Kausal wird oft nach Art der Therapie eingeteilt und zwischen den Auswirkungen von Operationen, Chemotherapie, hormoneller Therapie und Bestrahlung unterschieden (13). Im Folgenden soll auf häufige Probleme von Langzeitüberlebenden unter besonderer Berücksichtigung des Brustkrebses eingegangen werden. Dabei stehen zunächst die körperlichen und funktionalen Auswirkungen im Vordergrund, während (positive) psychosoziale Folgen im folgenden Kapitel besprochen werden.

In der Literatur werden am häufigsten chronische Schmerzen, Probleme im Schulter-Arm-Bereich einschließlich Lymphödemen, kardiale Erkrankungen, Osteoporose sowie Übergewicht und sekundäre Malignome genannt (34,65,135,194,235). Lymphödem und chronische Schmerzen vor allem in der Schulter-Arm-Region treten bei durchschnittlich einem Drittel der Brustkrebspatientinnen auf, wobei ein junges Alter sowie Lymphknotenentfernungen der Axilla und Strahlentherapie als Risikofaktoren genannt werden (65,104,194). Das Risiko einer Gewichtszunahme besteht laut den meisten Studien vor allem im ersten Jahr nach der Diagnose bei adjuvanter oder mit einer Hormontherapie kombinierter Chemotherapie (94,254). Eine kardiotoxische Wirkung wurde sowohl bei Chemotherapeutika wie Anthrazyklinen, als auch bei Bestrahlung beobachtet. Das Risiko, eine kardiale Folgeerkrankung wie eine Herzinsuffizienz zu entwickeln, hing von kumulativen Dosen der Chemotherapie, dem Zeitpunkt und der Art der Bestrahlung ab (29,53,196). Die Datenlage zur möglichen Erhöhung des Osteoporose- und Frakturrisikos bei Langzeitüberlebenden vor allem durch Aromatasehemmer ist dagegen uneinheitlich (19,192). In der Literatur wird auch die Frage nach Sekundärmalignomen als Folge der Krebserkrankung oder ihrer Therapie kontrovers diskutiert. Teilweise konnte kein Zusammenhang festgestellt werden, andere Studien fanden ein mehr als verdoppeltes Risiko (44,121,155).

### 2.2.3. Positive Folgen

Die meist gute globale Lebensqualität von Krebslangzeitüberlebenden trotz funktioneller Einschränkungen wird häufig durch den „response shift“ erklärt, eine Verschiebung eigener Erwartungen, Sichtweisen und Werte nach einem einschneidenden Erlebnis, (187). Die neue subjektive Bewertung der eigenen Lebensqualität beruhe dabei auf Veränderungen der eigenen Bewertungsskala („scale recalibration“) und der veränderten Bedeutung einzelner Dimensionen der Lebensqualität („reprioritization“) sowie einer Anpassung der eigenen Definition des Konstrukts der Lebensqualität („reconceptualization“) (222,234). Schwartz et al. konnten 2006 in einer Metaanalyse von 19 longitudinalen Studien zum

Einfluss des response shift auf die Lebensqualität jedoch keine eindeutigen, klinisch signifikanten Ergebnisse finden und forderten standardisierte Messinstrumente (221). So schlugen zum Beispiel Aota et al. 2014 die Integration solcher Messinstrumente in longitudinale Studien zu Lebensqualität vor, um einen möglichen Bias durch response shift herausrechnen zu können (6).

Eine Krebserkrankung hat nicht nur negative Folgen für die Betroffenen, sondern kann sich auch positiv in Form von „benefit finding“ und posttraumatischer Reifung („posttraumatic growth“) auswirken. Beide Begriffe werden häufig synonym genutzt und überlappen sich teilweise, bezeichnen aber unterschiedliche Konzepte. Beim benefit finding werden in einem negativen Ereignis Vorteile erkannt und davon profitiert. Dieser Prozess beginne meist direkt nach dem Trauma und sei abhängig von persönlichen Eigenschaften wie Optimismus, Hoffnung und Bildung. Patienten sehen etwas Gutes im Schlechten (61,224). Die posttraumatische Reifung könne dagegen nicht durch persönliche Eigenschaften vorausgesagt werden, sondern sei vielmehr abhängig von der Intensität des Traumas, der kognitiven Auseinandersetzung mit diesem und der Zeit, die seitdem vergangen ist (224,244). Tedeschi und Calhoun beschrieben dabei mehrere Phasen. Zu Beginn stehe das Trauma, welches das eigene Lebenskonzept stark erschüttere und zum Teil zerstöre. Im Folgenden fänden eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Erlebten und eine kognitive Bewältigung statt, die zu einer Umstrukturierung des Lebenskonzeptes führten. Am Ende sei der Betroffene an seinen negativen Erfahrungen gewachsen, was in fünf Kategorien unterteilt werden könne: Intensivierung der Wertschätzung des Lebens, persönlicher Beziehungen und des spirituellen Bewusstseins, Bewusstwerdung der eigenen Stärken und Entdeckung von neuen Möglichkeiten im Leben (57). Positive Auswirkungen berichteten die meisten Krebsüberlebenden (115,128) und Brustkrebslangzeitüberlebende auch bis zu 15 Jahre nach der Diagnose (36,141,142,177), vor allem in den Bereichen der Wertschätzung des Lebens, persönlicher Beziehungen und eigener Stärken. Posttraumatische Reifung wirkte sich positiv auf die Lebensqualität und psychosoziale Belastung aus (177,210).

#### 2.2.4. Nachsorge und Survivorship Care Plans

Angesichts der wachsenden Gruppe von Krebslangzeitüberlebenden wird sich das Gesundheitssystem an deren besondere Bedürfnisse anpassen müssen. Vor allem in den USA wird zurzeit an der Entwicklung von „Survivorship Care Plans“ gearbeitet, zu der McCabe et al. in ihrem Review von 2013 einen guten Überblick gaben. Ziel seien „das Screening auf Symptome von Rezidiven und Spätfolgen, eine Unterstützung zur Optimierung von

Lebensqualität, körperlichem und seelischem Wohlbefinden sowie eine erfolgreiche Wiedereingliederung in den Beruf und in das soziale Leben“. Individuelle Pläne sollen auf einem ausführlichen Entlassbrief des behandelnden Onkologen basieren, der auch auf potentielle Langzeitfolgen, Screening- und Therapiemöglichkeiten hinweist und die Kooperation von Haus- und Fachärzten vereinfacht. Doch obwohl diese Ziele formal festgehalten wurden, gestaltet sich ihre Umsetzung noch schwierig und es fehlt an evidenzbasierten, einheitlichen Leitlinien (156). In Europa variierten die Ansätze stark von Land zu Land (156,209). Während in England mit der „National Cancer Survivorship Initiative“ 2008 der Grundstein für eine nationale Versorgung der Krebsüberlebenden in Anlehnung an das US-amerikanische Modell geschaffen wurde (57,152), konzentriert sich in Deutschland die Versorgung weiterhin v. a. auf die Rehabilitation (96,163). Alle gesetzlich rentenversicherte Krebspatienten, auch Rentenbezieher und nicht versicherte Angehörige, haben grundsätzlich Anspruch auf eine onkologische Rehabilitationsleistung innerhalb eines Jahres nach Ende der Erstbehandlung, wenn die Krankheitsfolgen positiv beeinflussbar sind und eine ausreichende Belastbarkeit gegeben ist. Ebenso kann die Krankenversicherung Kostenträger sein (59). Die durchschnittlich dreiwöchige Rehabilitation erfolgt meist stationär und wird den Bedürfnissen des Patienten individuell angepasst mit dem Ziel die körperliche, psychische und soziale Funktionsfähigkeit zu verbessern (163). Die kurzfristige Wirksamkeit ist durch Studien belegt, es fehlen jedoch häufig Daten zu langfristigen Ergebnissen (87). Leitlinien gliedern die Nachsorge in ein interdisziplinäres Konzept ein, welches die ersten fünf Jahre nach Diagnose umfasst (138). Eine langfristige Einbindung der Langzeitüberlebenden im Anschluss an diese Nachsorge ist mit Ausnahme der jährlichen Kontrolluntersuchungen auf Rezidive zurzeit in Deutschland nicht vorgesehen.

### 2.3. Psychosoziale Konsequenzen des Brustkrebs

#### 2.3.1. Definitionen und Prävalenz

Die Definitionen psychosozialer Belastung variieren, bezeichnen in einer sehr weit gefassten Definition aber „ein breites Spektrum von unangenehmen emotionalen Erfahrungen psychischer, sozialer oder spiritueller Art, die von normalen Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst bis hin zu stark einschränkenden Problemen wie Depression, Angststörungen, Panik, sozialer Isolation und spirituellen Krisen reichen“ (168). In der englischsprachigen Literatur hat sich der Begriff „Distress“ durchgesetzt, der einer Stigmatisierung belasteter Patienten vorbeugen soll (102). Das US-amerikanische National Comprehensive Cancer Network definiert „Distress“ dabei als „einen psychologischen (kognitiven, verhaltensbezogenen oder emotionalen), sozialen und / oder spirituellen Zustand, der die

effektive Bewältigung der Krebserkrankung, ihrer körperlichen Symptome und Therapien einschränken kann“ (181). Zu den häufigsten psychosozialen Belastungen, die Langzeitüberlebende im alltäglichen Leben einschränken können, gehören Fatigue, Depressionen, Ängste, Schlafstörungen, kognitive Beeinträchtigungen, sexuelle Probleme und Infertilität sowie eine eingeschränkte Arbeitsfähigkeit und damit häufig einhergehend eine finanzielle Belastung (4,74,123,169). Eine Studie von Herschbach et al. ergab einen Anteil von 40,9 % belasteter Brustkrebspatientinnen unter Verwendung des Fragebogens zur Belastung Krebskranker, der fünf Dimensionen enthält: Psychosomatische Beschwerden, Ängste, Alltagseinschränkungen, Informationsdefizite und soziale Belastungen (97). Angaben zur Prävalenz psychosozialer Belastung unter Langzeitüberlebenden bewegten sich laut einem systematischen Review von Foster et al. 2009 im Bereich von 20 – 30 % (74). Das Fortbestehen psychosozialer Belastung über die ersten fünf Jahre nach Diagnose hinweg ließ sich laut Lam et al. anhand der Schwere der Belastung innerhalb der ersten Monate abschätzen (134). Da sich die vier Dimensionen körperlicher, psychologischer, sozialer und spiritueller Gesundheit des Konzeptes der Lebensqualität Brustkrebsüberlebender nach Ferrel et al. (69) gerade im Bereich der psychischen und sozialen Dimensionen mit der psychosozialen Belastung überschneiden, wird im Folgenden auch Literatur zur Lebensqualität mit eingeschlossen.

### 2.3.2. Psychosoziale Belastungen

#### 2.3.2.1. Globale Lebensqualität

In vielen Studien wird auf die Lebensqualität von Krebsüberlebenden eingegangen, die global meist als sehr gut eingeschätzt wird, obwohl teilweise Defizite in einzelnen Funktionsbereichen bestehen (2,108,125,176,195). Kornblith et al. berichten 2003 über nur minimale Einschränkungen bei 153 Brustkrebslangzeitüberlebenden 20 Jahre nach Abschluss der Therapie. Demnach wiesen nur fünf Prozent klinisch relevante Belastungssymptome auf und 15 % berichteten von zwei oder mehr Symptomen einer posttraumatischen Belastungsstörung (126). Eine Verbesserung der Lebensqualität mit der Zeit seit der Diagnose beobachteten Hsu et al., die 166 Brustkrebsüberlebende nach der Diagnose, ein und bis zu 11,5 Jahre später befragt haben. Dabei zeigten sich durchschnittliche Verbesserungen der globalen Lebensqualität um 5,3 % nach einem Jahr und 12,2 % bei der letzten Befragung. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe fanden sie nur minimale Unterschiede in den Bereichen kognitiver und finanzieller Einschränkungen (108). Auch eine französische Studie zeigte eine stetige Verbesserung der Lebensqualität und Funktionsskalen mit der Zeit, so dass 15 Jahr nach Diagnose keine klinisch relevanten Unterschiede mehr feststellbar

waren (122). Koch et al. beschrieben dagegen 2013 in einer longitudinalen Studie vor allem bei jungen Überlebenden Einschränkungen der Rollen-, sozialen und kognitiven Funktionsfähigkeit, die sich zwischen dem fünften und zehnten Jahr nach Diagnose verschlechtert hatten. Die globale Lebensqualität war trotzdem mit der gesunder Probandinnen vergleichbar (125). Auch Bloom et al. hoben die besondere Belastung jüngerer Brustkrebsüberlebender hervor und fanden ähnliche Abnahmen der Funktionsfähigkeit, die mit der Anzahl chronischer Begleiterkrankungen nach fünf Jahren im Zusammenhang standen (26).

### 2.3.2.2. Depressionen und Angststörungen

Depressive Symptome erlebt laut einem Review von Reich et al. jede vierte bis zweite Brustkrebspatientin im Laufe ihrer Erkrankung, vor allem während der Diagnose, Therapie und möglicher Rezidive. Dabei schränken Depressionen und andere psychische Erkrankungen wie Angststörungen die Lebensqualität ein (200). Burgess et al. beschrieben 2005 in einer longitudinalen Studie mit 170 Teilnehmerinnen eine Abnahme der Prävalenz depressiver und ängstlicher Symptome von fast 50 % im ersten Jahr nach der Diagnose auf rund 25 % in den folgenden drei Jahren und nur noch 15 % im fünften Jahr. Das Risiko, eine depressive Episode zu erleben, hing dabei mehr von persönlichen Faktoren wie bereits vorbestehenden psychischen Erkrankungen und sozialer Isolation ab, als von der Krankheit oder Therapie selbst (37). Ein Review aus dem Jahr 2013 ergab, dass Krebsüberlebende im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger an Angststörungen litten, wohingegen die Anteile von Depressionen vergleichbar waren (174). In einer koreanischen Studie litt ein Viertel der knapp 2.000 Langzeitüberlebenden auch durchschnittlich 4,6 Jahre nach der Diagnose unter moderaten bis starken Depressionen (120). Eine aktuelle US-amerikanische Studie mit 240 Teilnehmerinnen zwischen sechs und dreizehn Jahre nach Diagnose fand in 16 % der Fälle eine Depression. Die Anteile variierten erheblich in Abhängigkeit von der Zeit seit der Diagnosestellung. So gaben sechs Jahre nach Diagnose über ein Drittel der Teilnehmerinnen depressive Symptome an, während es nach zwölf Jahren nur noch fünf Prozent waren. Auch junge Überlebende und diejenigen, die zusätzlich an einer rheumatoiden Arthritis litten, hatten ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Depression (203). In einer Studie mit 1.083 am Krebsregister Hamburg gemeldeten Brustkrebspatientinnen, deren Diagnose im Schnitt knapp vier Jahre zurück lag, waren 43 % in irgendeiner Weise psychisch belastet. 38 % litten unter Angststörungen, 22 % unter Depressionen und 12 % unter posttraumatischen Belastungsstörungen. Zu den Risikofaktoren zählten ein junges Alter, ein Fortschreiten der Erkrankung, geringe soziale Unterstützung und geringe Bildung (164).

Krebspatienten haben oft auch Jahre nach Abschluss der Therapie Angst vor einem Fortschreiten oder Wiederauftreten der Erkrankung. Meist bewegt sich die Angst jedoch auf einem niedrigen bis moderaten Niveau (124). Eine longitudinale Studie aus Canada zeigte 2013 nach einer initialen Verbesserung der Angstsymptomatik zwei Monate nach Krebsdiagnose keine weiteren Veränderungen bis zum Ende der Beobachtung nach 18 Monaten. Fast die Hälfte aller Patienten berichtete demnach von Ängsten (215). In einer Studie mit 1.083 Brustkrebsüberlebenden des Krebsregisters Hamburg hatte knapp ein Viertel moderat bis hoch eingeschätzte Ängste, die sich im Hinblick auf die Zeit seit der Diagnose (18 bis 78 Monate) nicht signifikant unterschieden. Die höchsten Raten fanden sich bei jüngeren Teilnehmerinnen, Müttern, einem Fortschreiten der Erkrankung und psychiatrischen Vorerkrankungen (161). Die gleichen Risikofaktoren nannten 2013 auch Lebel et al. in einer Studie mit 3.239 Brustkrebslangzeitüberlebenden (137).

### 2.3.2.3. Fatigue und Schlafstörungen

Krebsassoziierte Fatigue, ein „subjektives Gefühl von Müdigkeit, Kraftlosigkeit oder Antriebslosigkeit“, schränkt den Alltag vieler Krebspatienten im Verlauf ihrer Erkrankung und Therapie ein - in rund einem Drittel der Fälle auch im späteren zeitlichen Verlauf (30,173). Zwei bis fünf Jahre nach Diagnose waren in einer Studie von Meeske et al. 41 % der Brustkrebsüberlebenden unabhängig von der Zeit seit der Diagnose von Fatigue betroffen (159), in einer anderen Studie dagegen nur 13 % nach vier Jahren (5). Angaben zur Prävalenz bei Langzeitüberlebenden sind schwer zu finden und variieren zwischen 30 % bis 66 %, wobei vor allem chronische Verläufe mit einem Verlust an Lebensqualität einhergehen können (30,120,219). Schlafstörungen betrafen je nach Studie ein bis zwei Drittel der Brustkrebspatientinnen vor allem während der Therapie und der frühen Überlebensphase (52,111,190,212). Schlafstörungen schränkten häufig die Lebensqualität ein und waren zudem eng verbunden mit anderen Auswirkungen psychosozialer Belastung wie Fatigue, Depressionen, Ängsten und kognitiven Einschränkungen sowie Schmerzen (89,147,238).

### 2.3.2.5. Berufliche und finanzielle Belastung

Eine Krebsdiagnose kann in jüngerem Alter zu beruflichen Problemen bis hin zum Verlust des Arbeitsplatzes und daraus folgenden finanziellen Belastungen führen. Laut einem aktuellen Review kehrten im Mittel rund 65 % der Krebsüberlebenden an ihren Arbeitsplatz zurück, wobei der Anteil in verschiedenen Studien erheblich schwankte (162). Die Zeit seit Diagnose hatte einen großen Einfluss auf den beruflichen Wiedereinstieg. Während in den ersten sechs Monaten nur 40 % wieder berufstätig waren, stieg dieser Anteil stetig auf

62 % nach einem und 89 % nach zwei Jahren (160). In Deutschland nahmen mit 59 % vergleichsweise wenige Brustkrebsüberlebende nach Abschluss von Therapie und Rehabilitation wieder eine Arbeit auf, was unter anderem auf eine gute soziale Absicherung zurückgeführt wurde (166,204). Eine andere deutsche Studie aus dem Jahr 2012 dagegen gab den Anteil wieder arbeitender Brustkrebsüberlebenden ein Jahr nach Rehabilitation mit 78 % an (165). Als Risikofaktoren gegen den Berufswiedereinstieg wurden unter anderem ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium, eine schlechtere globale Lebensqualität, Fatigue, Chemotherapie und ein geringerer Bildungsstand sowie mangelnde Kooperation des Arbeitgebers genannt (90,93,145,162,185). Im Vergleich zu gesunden Vergleichspersonen hatten Brustkrebsüberlebende laut einer Metaanalyse von Boer et al. ein leicht erhöhtes Risiko, arbeitslos zu werden (RR 1,28) (54). Der Anteil Frühberenteter unter den Brustkrebslangzeitüberlebenden lag laut einer weiteren skandinavischen Studie bei 11 %. Dabei waren ein hohes Alter, geringere Bildung sowie körperliche Einschränkungen, Komorbidität und Schmerzen Risikofaktoren (145). Die Studienlage zu finanziellen Einbußen und damit verbundenen psychischen Belastungen ist uneinheitlich und schwankt zwischen zwölf und bis zu 27 % des Jahreseinkommens (136,160,227,240). Insgesamt kann jedoch davon ausgegangen werden, dass nach mehr als fünfjährigem Langzeitüberleben nicht mehr mit beruflichen und finanziellen Einschränkungen zu rechnen ist, sondern sich diese vielmehr auf die frühe Überlebensphase beschränken (229).

### 2.3.3. Psychoonkologie

Fiszer et al. beschrieben 2014 in einem systematischen Review das Bedürfnis von Brustkrebspatientinnen nach unterstützender Betreuung. Zwischen 20 und 70 % der Betroffenen nannten Defizite vor allem in den Bereichen informativer und psychologischer Unterstützung, wobei sich die größte Sorge auf die Ausbreitung oder das Wiederauftreten der Erkrankung bezog (72). Zur Psychoonkologie erschien im „Nervenarzt“ 2010 eine zertifizierte Fortbildung, die einen sehr guten Überblick zu Behandlungskonzepten, Zielen und Organisation der Betreuung von Krebspatienten gibt (233). Hervorgehoben wurden die Interdisziplinarität und Integration in ein umfassendes onkologisches Gesamtkonzept mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern und Krankheitsbewältigungsstrategien zu fördern. Die psychoonkologische Grundversorgung durch die behandelnden Ärzten und Pflegekräfte sei von der spezifischen Versorgung durch psychiatrische und psychotherapeutische Fachkräfte zu unterscheiden. Ein Screening mithilfe verschiedener Fragebögen wurde empfohlen (siehe auch „Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie - Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends“ (168)).

Die psychoonkologischen Interventionen ließen sich in psychoedukative Verfahren und Informationsvermittlung, symptomorientierte Maßnahmen (kognitiv-behaviorale Verfahren und Entspannungstechniken) sowie psychotherapeutische und psychopharmakologische Behandlungen einteilen. In Deutschland ist die „Erkennung psychosozialen Unterstützungsbedarfs [...] bei Krebspatienten und Angehörigen“ sowie die „Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen Versorgung“ im Nationalen Krebsplan festgeschrieben (182) und es gibt eine eigene S3-Leitlinie (139), die eine feste Verankerung in die onkologische Therapie sichern soll. Trotzdem haben die rund 30 % der Krebspatienten, die psychosoziale Unterstützung in Anspruch nehmen wollen, noch informative, organisatorische und auch finanzielle Hürden zu überwinden (98).

### 2.4. Soziale Netzwerke

#### 2.4.1. Definitionen sozialer Netzwerke und Unterstützung

Soziale Netzwerke werden unterschiedlich definiert, bezeichnen im Kern aber das „Netz sozialer Beziehungen eines Individuums und die Charakteristika dieser Verbindungen“ (24). Berkman et al. beschrieben ein soziales Netzwerk durch mehrere Charakteristika wie Größe, Dichte, Homogenität, Nähe und Erreichbarkeit sowie Verbundenheit durch klassische Gruppenzugehörigkeit wie Familien, Nachbarschaft oder Arbeitskollegen. Die einzelnen Verbindungen zwischen den Mitgliedern eines Netzwerks ließen sich durch die Anzahl der Kontakte, die Art der Kontakte (z.B. persönlich, per Telefon etc.), die Dauer der Beziehung und ihre Intimität beschreiben. Die egozentrischen Netzwerke eines Einzelnen wurden im kulturellen und sozialen Kontext der Gesellschaft gesehen, die ihrerseits die Grundbedingungen sozialer Netzwerke schaffe (24). Lin et al. teilten die Netzwerke nach der Intensität ihrer Verbindungen in drei Schichten ein. Die äußere Schicht bestimme eine Zugehörigkeit beispielsweise zu Vereinen oder Gemeinden, während die mittlere Schicht in den Freundes- und Nachbarschaftskreis einbinde. Als innere Schicht wurden die intimsten Verbindungen zu engsten Familienangehörigen und Partnern aufgezählt (146).

Der Begriff der sozialen Unterstützung wird häufig synonym verwendet, ist aber eher als qualitative und funktionale Komponente des quantitativ erfassbaren, strukturellen Netzwerks zu werten (151). Unterschieden wird die wahrgenommene von der tatsächlich erhaltenen Unterstützung (186). Oft findet zudem eine Unterteilung in emotionale, instrumentelle und informative Unterstützung sowie Wertschätzung statt (261). Dabei werde laut Berkman et al. unter instrumenteller Unterstützung sowohl finanzielle Hilfe als auch Unter-

stützung bei alltäglichen Aufgaben im Haushalt verstanden. Gerade die emotionale Unterstützung gehe meist von vertrauten Personen wie dem Partner aus. Abzugrenzen seien außerdem der soziale Einfluss, der über gemeinsame Normen und Werte wirke, und das soziale Engagement, welches durch Annahme verschiedener Rollenfunktionen eine Teilnahme am sozialen Leben ermögliche (24). Es taucht zudem der Begriff der sozialen Integration auf, die durch die Teilnahme an verschiedenen sozialen Aktivitäten und die Ausfüllung sozialer Rollen ein Gefühl der Zusammengehörigkeit und Identität vermitteln könne (47). Als ebenfalls subjektive Komponente kann die Einsamkeit als Gegenstück der empfundenen Unterstützung betrachtet werden. Das Gefühl, einsam zu sein, entstehe aus einem subjektiv empfundenen Mangel an sozialen Kontakten und sozialer Unterstützung und sei völlig unabhängig von der tatsächlichen Integration in ein Netzwerk, allerdings immer unangenehm und belastend (193).

#### 2.4.2. Einfluss sozialer Netzwerke auf die Gesundheit

Zum Einfluss der sozialen Netzwerke und Unterstützung auf die Gesundheit postulierte Stanley Cobb 1976 zunächst die „buffering hypothesis“, laut der nach einschneidenden Erlebnissen und Traumata, wie sie beispielsweise auch eine Krebserkrankung darstellt, die negativen Auswirkungen durch den sozialen Rückhalt abgepuffert werden. Die wahrgenommenen Möglichkeiten sozialer Unterstützung und Hilfe hatten dabei einen größeren Einfluss, als die tatsächlich erfolgte Unterstützung oder die Größe des sozialen Netzwerkes. Es reiche die Gewissheit, dass kompetente Hilfe verfügbar wäre, um selbst besser mit schwierigen Situationen umgehen zu können und diese als weniger belastend zu empfinden (45). 1985 ergänzten Cohen und Wills das Konzept durch eine zweite Hypothese über direkte Effekte, die kontinuierlich und unabhängig von belastenden Situationen wirkten. Die auch „Haupteffekte“ genannten Auswirkungen auf die Gesundheit hingen vor allem mit der Struktur des Netzwerkes zusammen. Die soziale Integration vermittele ein Gefühl der Zugehörigkeit, Identität und Sicherheit, das sich positiv auf die psychische und körperliche Verfassung auswirke (48). Es wurden zudem die Bedeutung des sozialen Einflusses auf gesundheitsrelevantes Verhalten und der bessere Zugang zu Informationen durch größere Netzwerke hervorgehoben (117). Es gibt Evidenz für beide Theorien, so dass heute meist von einer synergistischen Wirkung beider Effekte ausgegangen wird (48,242). Nach der neueren „relationalen Regulationstheorie“ wirken die Haupteffekte über Gespräche und gemeinsame Aktivitäten, die Emotionen regulieren, aber nicht im Zusammenhang mit belastenden Situationen oder deren Klärung stehen. So hingen die Effekte sozialer Unterstützung weniger von der Belastung, sondern vielmehr von der Persönlichkeit ab (133).

Einen positiven Einfluss sozialer Netzwerke und Unterstützung auf die körperliche (183,248,251) und psychische Gesundheit (117,225,250,251) sowie die Lebensqualität (95) konnten viele Studien nachweisen. Lange Zeit wurde der Einfluss auf die psychische Gesundheit auch für die Auswirkungen auf die körperliche Gesundheit gesehen, ein aktueller Review konnte dafür jedoch keine Evidenz finden, so dass der genaue Wirkmechanismus weiterhin unklar bleibt (249). Cornwell und Waite unterschieden zwischen einer strukturellen sozialen Isolation im Sinne kleiner Netzwerke, der familiären Wohnsituation und Teilnahme an sozialen Aktivitäten sowie der empfundenen Isolation, die sich mehr auf das Gefühl von Einsamkeit und fehlender Unterstützung bezog. Sie beschrieben einen Einfluss der strukturellen sozialen Isolation auf die physische Gesundheit sowie der empfundenen Einsamkeit auf die psychische Verfassung (50). Positive Effekte auf die allgemeine Mortalität wurden mit recht hohen mittleren Odds-Ratio-Werten von 1,5 beschrieben (103). Eine britische Studie ergab einen Einfluss von sozialer Isolation, nicht aber von empfundener Einsamkeit auf die Mortalität älterer Menschen (OR 1,26) (239).

Während die wahrgenommene Unterstützung sich gerade in Stresssituationen meist positiv auf die Gesundheit auswirkt, ist die Datenlage für die erfolgte Unterstützung uneinheitlich. Es konnten sowohl positive, als auch negative Auswirkungen beobachtet werden, was den Schluss nahe legt, dass die Art der Unterstützung und die Art und Weise wie diese angeboten, erbracht und wahrgenommen wird, entscheidend ist. Negative Effekte wurden dabei vor allem auf eine erhöhte Abhängigkeit, Schuldgefühle und verminderte Selbstachtung zurückgeführt. Als mögliche Ursache der Diskrepanz zwischen Studien zu wahrgenommener und erhaltener Unterstützung wurde unter anderem die schwierige Messung der subjektiven Wahrnehmung genannt (186). Reinhardt et al. wiesen dabei vor allem der instrumentellen Unterstützung negative Auswirkungen zu, wohingegen bei emotionaler sowie empfundener Unterstützung positive Effekte beobachtet wurden (201).

#### 2.4.3. Einfluss sozialer Netzwerke bei Krebs

Sozialen Netzwerken und sozialer Unterstützung wird allgemein ein positiver Einfluss auf die Lebensqualität von Krebspatienten und –überlebenden bescheinigt (8,35,85,232,252). Die meisten Studien bezogen sich dabei auf die ersten Monaten nach der Diagnose, es zeichnete sich jedoch ein ähnlicher Trend im Langzeitverlauf ab (42,144,213). Soziale Unterstützung wirkte sich zudem positiv auf die posttraumatische Reifung (101,220) und einen aktiveren, gesünderen Lebensstil (35,49) aus.

In vielen Studien wurde ein positiver Einfluss sozialer Netzwerke und Unterstützung auf die Mortalität aufgezeigt (18,43,129,131,132). Eine Metaanalyse über verschiedene Krebsarten ergab 2010 eine Mortalitätssenkung um 25 % durch mehr soziale Unterstützung, um 20 % durch größere soziale Netzwerke und um 12 % durch das Vorhandensein eines Ehepartners (197). Kroenke et al. führten mehrere Studien mit Brustkrebspatientinnen durch und gaben bei sozialer Isolation ein um 33 bis 66 % erhöhtes relatives Mortalitätsrisiko an, das sich vor allem auf die Qualität der empfundenen Unterstützung und weniger auf die reine Größe des Netzwerkes bezog (129,131,132).

Brustkrebspatientinnen standen gerade in frühen Krankheitsphasen häufig im Mittelpunkt der Forschung zum Einfluss sozialer Unterstützung auf die Lebensqualität. Dabei wurden allgemein positive Effekte beobachtet, die teilweise den einzelnen Dimensionen zugeordnet werden konnten. In mehreren Studien wurde der emotionalen und der informativen Unterstützung der größte Einfluss zugeordnet (10,76,143), soweit diese als hilfreich und positiv empfunden wurde. Es konnten auch negative Auswirkungen beobachtet werden (10,27). Dabei kam gerade bei der emotionalen Unterstützung dem (Ehe)Partner eine entscheidende Rolle zu (241). Wie die Unterstützung von den Betroffenen empfunden wurde, hing laut einer niederländischen Studie neben dem Level an Fatigue vor allem von der Persönlichkeit ab (189).

Im zeitlichen Verlauf der Brustkrebserkrankung hatten die Unterstützung und soziale Integration sowohl vor der Diagnose (110,143), als auch während (10,27) und nach (258) der Therapie einen hohen Einfluss auf die psychische Anpassung an die Brustkrebserkrankung und die Lebensqualität. Häufig wurde eine Abnahme der Unterstützung im Laufe des ersten Jahres nach Diagnosestellung beobachtet (10,189,211), eine Studie (143) konnte dagegen stabile Verhältnisse innerhalb von je drei Jahren vor und nach Diagnose feststellen. Sozialer Unterstützung wurde zudem eine moderierende Rolle bei der Auswirkung von Depressionen auf die Lebensqualität zugeordnet (109). Krebspezifische Unterstützung und eine hohe Belastung führten in einer Studie zu mehr posttraumatischer Reifung, wohingegen das allgemeine Wohlbefinden eher mit der gesamten Unterstützung und niedriger Belastung zusammenhing (157).

Der Großteil der Literatur bezog sich auf die soziale Unterstützung und weniger auf die Netzwerke selbst. Laut einer italienischen Studie waren die Netzwerke von Brustkrebspatientinnen im Vergleich zu denen gesunder Probandinnen kleiner, aber dichter und setzten sich zu höheren Anteilen aus Familienangehörigen und weniger aus Freunden und

Bekanntem zusammen (76). Kroenke et al. maßen 2013 jedem einzelnen Mitglied des sozialen Netzwerkes ebenso wie der sozialen Unterstützung allgemein eine hohe Bedeutung für positive Auswirkungen auf die Lebensqualität von über 3.000 Brustkrebspatientinnen zwei Monate nach Diagnosestellung bei (130). Michael et al. gaben in einer großen prospektiven Studie eine soziale Isolation vor der Diagnose als Risikofaktor für eine schlechtere Lebensqualität an (171). Die sozialen Netzwerke von Langzeitüberlebenden wurden selten untersucht, Bloom et al. zeigten aber 2012 einen Zusammenhang zwischen kleineren sozialen Netzwerken fünf Jahre nach Diagnose und schlechterer sozialer Funktionsfähigkeit nach weiteren fünf Jahren auf (26).

Als weiterer Risikofaktor für eine soziale Isolation ist das zunehmende Alter der Langzeitüberlebenden zu nennen (245,266), da auch in der nicht von Krebs betroffenen, älteren Bevölkerung die sozialen Netzwerke häufig schrumpfen (17). Hier konnten vor allem engere familiäre Verbindungen und eine geringere Zahl freundschaftlicher Kontakte (228,246) bei insgesamt kleineren Netzwerken beobachtet werden, was einen negativen Einfluss auf die psychische und körperliche Gesundheit hatte (148).

Neben emotionaler und informativer Unterstützung wurde als weitere wichtige Form die erfahrungsbezogene Unterstützung durch Leidensgenossinnen hervorgehoben (231), die sich vor allem im Konzept der Selbsthilfegruppen wiederfindet. Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland sowohl im primären klinischen Setting als auch im Rahmen der Rehabilitation und im anschließenden ambulanten Bereich in gemischten und auf die jeweilige Krebsart begrenzten Formen (260). Es konnten eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmer und positive Auswirkungen auf die Lebensqualität beobachtet werden (82), allerdings sind die Teilnehmerraten mit durchschnittlich knapp unter zehn Prozent eher gering (75,214,216). Die Gründe für eine Teilnahme sind derzeit noch nicht abschließend geklärt, scheinen laut einer aktuellen deutschen Studie aber weder im medizinischen Bereich noch in der psychosozialen Belastung zu liegen (214), wohingegen eine geringere soziale Unterstützung und eine positive Einstellung gegenüber Selbsthilfegruppen Einfluss nahmen (83). Seit einigen Jahren werden zunehmend internetbasierte Unterstützungsformen angeboten, die von Email-Listen über spezifische Webseiten und Foren bis hin zu Gruppen innerhalb großer sozialer Netzwerke wie Facebook (21) reichen (20,23). Genutzt werden diese online Angebote vor allem für die informative und erfahrungsbezogene und weniger für die emotionale Unterstützung (22,198).

## 2.5. Fragestellung und Zielsetzung

Der Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung von Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung wurde bis jetzt noch nicht explizit erforscht. Populationsbezogene Daten aus Deutschland mit großen Fallzahlen gibt es nicht. In der vorliegenden Arbeit sollen Prävalenz und Determinanten von psychosozialer Belastung und sozialer Isolation unter Brustkrebspatientinnen mit fünf oder mehr Jahren Abstand zur Diagnose herausgearbeitet werden. Der Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung soll unter Berücksichtigung weiterer Einflussfaktoren erfasst werden. Die Fragestellungen lauten wie folgt:

- 1 a) Wie hoch ist die Prävalenz von psychosozial belasteten Patientinnen (d. h. im FBK-R10 >14 Punkte) in der Gesamtstichprobe und in 10-Jahresaltersgruppen?  
b) Welche soziodemographischen und klinischen Determinanten sind mit der psychosozialen Belastung assoziiert?
- 2 a) Wie hoch ist die Prävalenz von Patientinnen ohne „Social Network“ (d. h. in der LSNS-6 <12 Punkte) in der Gesamtstichprobe und in 10-Jahresaltersgruppen?  
b) Welche soziodemographischen und klinischen Determinanten sind mit dem sozialen Netzwerk bzw. der sozialen Isolation assoziiert?
- 3 Wie stark ist der Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung unter Kontrolle weiterer Einflussfaktoren (ermittelt als OR mit 95 % CI; logistische Regression; schrittweise Vorwärtsselektion)?

Insgesamt liegt den Fragestellungen die Hypothese zu Grunde, dass intakte soziale Netzwerke bei Brustkrebslangzeitüberlebenden mit weniger psychosozialen Belastungen assoziiert sind.

### 3. Material und Methoden

#### 3.1. Die CAESAR-Studie

Unter dem Akronym CAESAR (Cancer Survivorship – a multi-regional population-based study) wurde zwischen 2009 und 2011 eine Studie mit Krebslangzeitüberlebenden durchgeführt. Ziel waren die Beschreibung der Lebensqualität sowie die Identifikation von Determinanten und Mechanismen, die sich positiv oder negativ auf diese auswirken. Die Studie basierte auf einer gepoolten Analyse von mehreren Kollektiven von Langzeitüberlebenden fünf oder mehr Jahre nach einer Brust-, Prostata- oder Darmkrebserkrankung aus dem Einzugsbereich sechs bevölkerungsbezogener, epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (Bremen, Hamburg, Münster/NRW, Rheinland-Pfalz, Saarland, Schleswig-Holstein). Möglichst hohe Fallzahlen sollten eine Generalisierbarkeit sowie subgruppenspezifische Auswertungen (Alter, Geschlecht, Behandlungsart) ermöglichen. Im Rahmen einer schriftlichen postalischen Erhebung wurden die Patienten zwischen 2009 und 2010, fünf bis 15 Jahre nach Diagnose, zu verschiedenen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Das Erstvotum für die Studie wurde von der Ethikkommission in Heidelberg eingeholt (Referenznummer: S-438/2008, siehe Abb. 23 im Anhang). Die Zustimmungen der regional zuständigen Ethikkommissionen lag ebenfalls vor, in unserem Fall die der Universität zu Lübeck (Zweitvotum, Aktenzeichen: 09-054, siehe Abb. 24 im Anhang). Die Deutsche Krebshilfe förderte die Studie finanziell. Da in der vorliegenden Arbeit nur Langzeitüberlebende nach einer Brustkrebserkrankung betrachtet werden, beschränkt sich die folgende Beschreibung der Studie auf dieses Kollektiv. Eingeschlossen wurden Patientinnen mit der Erstdiagnose eines invasiven Mamma-Karzinoms zwischen dem 1.1.1994 und dem 30.06.2004, die einem der beteiligten Register gemeldet wurden, zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 20 und 75 Jahren alt waren und zwischenzeitlich nicht verstorben waren.

Die Identifikation der potentiellen, lebenden Studienteilnehmer erfolgte über die Krebsregister. Hierzu wurden aus den epidemiologischen Registerbeständen jeweils eine Vollerhebung vorgenommen und die Kenn-Nummern der potenziellen Studienteilnehmer an die Vertrauensstelle (Treuhandstelle) übermittelt. Während die Registerstellen Bremen, Hamburg, Rheinland-Pfalz und Saarland ausschließlich über anonymisierte Daten verfügen, verfügt das Krebsregister NRW für die vor 2005 erkrankten Patienten aus dem Regierungsbezirk Münster über Personendaten einschließlich der Adressen. Für alle Register musste die Nutzung der Daten bzw. die Re-Identifizierung bei der zuständigen Landesbehörde und

ggf. dem betreffenden wissenschaftlichen Beirat vorab beantragt werden. Über die Vertrauensstelle bzw. eine Treuhänderstelle erfolgte dann die Dechiffrierung / Re-Identifizierung der Studienteilnehmer, und es wurde eine Datei mit Namen, Adresse und Geburtstag aller potenziellen Studienteilnehmer erzeugt. Im Saarland wurden zusätzlich zwei bestehende Kohorten (ESTHER-II und VERDI) befragt und in die Gesamtstudienkohorte einbezogen. In Schleswig-Holstein dagegen wurde die schon vorhandene populationsbezogene OVIS - Kohorte nachbefragt. Der aktuelle Vitalstatus wurde vor dem Erstversand der Teilnehmerfragebögen über einen Abgleich mit dem Landeskrebsregister und bei Bedarf über die kommunalen Meldebehörden ermittelt, soweit dies datenschutzrechtlich zulässig war.

Die Kontaktaufnahme mit den Studienteilnehmern erfolgte dezentral für jedes Krebsregister. In Rheinland-Pfalz und Bremen dürfen Patienten laut Gesetz nicht direkt durch die Krebsregister angeschrieben werden, so dass die initiale Kontaktaufnahme über die behandelnden oder meldenden Ärzte bzw. Kliniken erfolgte. War bei Patienten, die an das Krebsregister im Regierungsbezirk Münster gemeldet waren, der meldende bzw. behandelnde Arzt nicht mehr ermittelbar, konnte die Teilnahmebereitschaft durch einen Studienarzt festgestellt werden (GDSG-NRW § 20, Absatz 2). In Hamburg und dem Saarland konnten Patienten bereits bei der Meldung an das Krebsregister ihre Einwilligung für die Kontaktaufnahme zur Studienteilnahme geben, so dass sie nach Anhörung der meldenden bzw. behandelnden Stelle direkt angeschrieben wurden (HmbKrebsRG § 10; SKRG § 13). Die OVIS-Studienkohorte aus Schleswig-Holstein, die bereits 2004 an einer Erhebung zur Lebensqualität teilgenommen hatte, wurde im Kontext des beantragten Studienprojekts fortgeführt, ebenso das 10-Jahres-Follow-up der VERDI-Studienkohorte sowie das 5-Jahres-Follow-up der ESTHER-II-Kohorte (beides Saarland). Patienten in Rheinland-Pfalz, Münster/NRW und Bremen erhielten zunächst von ihrem meldenden, behandelnden oder Studien-Arzt ein Informationsschreiben über das Studienvorhaben und konnten ihre Zustimmung zur Kontaktaufnahme direkt an das zuständige regionale Studienzentrum schicken. Die Studienzentren lagen in räumlicher Nähe der Krebsregister, waren strukturell und bezüglich der Datenhaltung aber von diesen getrennt. Nach Zusendung der kompletten Studienunterlagen durch das Studienzentrum erfolgte dann die eigentliche Einwilligung zur Studie für alle Patienten aller Krebsregister gleichermaßen.

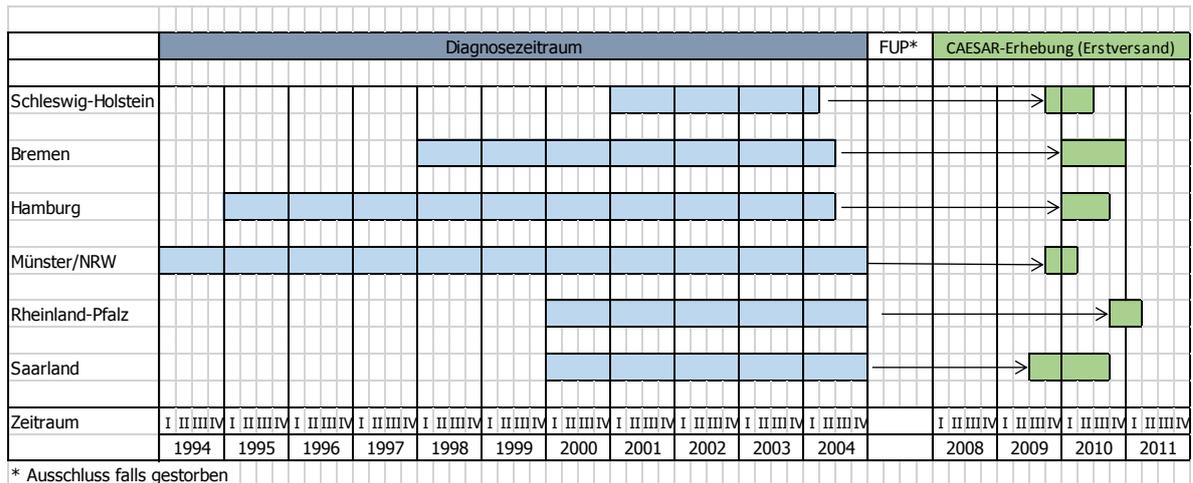


Abbildung 1 Zeiträume der Diagnose und Rekrutierung der verschiedenen CAESAR-Teilkohorten

Die Datenerhebung mit einem selbstauszufüllenden Fragebogen sollte ursprünglich im Zeitraum von April 2009 bis September 2009 erfolgen, konnte aber aufgrund langwieriger Abstimmungen mit einzelnen Landesbehörden erst mit 18 monatiger Verspätung im April 2011 abgeschlossen werden (siehe auch Abb. 1). Mit der Befragung der ESTHER-II/VERDI-Kohorte im Saarland wurde bereits im Frühjahr 2008 begonnen, damit die 5- bzw. 10-Jahres-Fristen eingehalten werden konnten. Zu diesem Zeitpunkt stand die Bewilligung der CAESAR-Studie noch nicht fest und es wurde eine Vorversion des Fragebogens eingesetzt, die aber in den wesentlichen Teilen der endgültigen Fassung entsprach. Allen potenziellen Studienteilnehmern wurde unabhängig von der initialen Kontaktaufnahme ein Fragebogen postalisch zugestellt. In Ausnahmefällen wie beispielsweise bei stark beeinträchtigtem Sehvermögen wurde eine telefonische Befragung angeboten. Der Fragebogen beinhaltete neben Angaben zur Lebensqualität Fragen zu medizinischer und soziodemographischer Anamnese und Therapie sowie körperlichen Beschwerden und basierte in weiten Teilen auf international anerkannten Instrumenten (siehe Anhang). Die für die vorliegende Arbeit relevanten Instrumente (LSNS-6, FBK-R10, EORTC QLQ-C30, GDS, BFS und PTGI) werden im nächsten Unterkapitel beschrieben.

Der Rücklauf der Fragebögen wurde im regionalen Studienzentrum dokumentiert und auf Vollständigkeit geprüft mit der Möglichkeit einer telefonischen Nachfrage, sofern die Studienteilnehmer dieser zugestimmt und eine Telefonnummer angegeben hatten. Bei Ausbleiben einer Rückantwort wurde nach drei Wochen ein Erinnerungsbrief verschickt, nach sechs Wochen erfolgte eine weitere schriftliche Erinnerung oder, wenn die Telefonnummer vorlag, eine telefonische Nachfrage. Falls auf diese Weise keine Kontaktaufnahme möglich war, wurde die aktuelle Adresse der entsprechenden Person über die Einwohnermeldeämter

überprüft und gegebenenfalls eine erneute schriftliche Erinnerung zugestellt. Angaben zum Tumorstadium, der Histologie und Datum der Diagnose wurden aus dem Datenbestand der Krebsregister übernommen.

### 3.2. Verwendete Fragebögen

#### 3.2.1. LSNS-6 (Lubben Social Network Scale)

Die Lubben Social Network Scale ist ein Fragebogen zu sozialen Netzwerken und Unterstützung, der vor allem für die ältere Bevölkerung entwickelt wurde (150). Die vorliegende Version LSNS-6 ist mit sechs Items eine verkürzte Variante des ursprünglichen Fragebogens mit zehn Items aus dem Jahr 2006, die vor allem dem Screening auf soziale Isolation dienen soll.

Der Fragebogen (siehe Abb. 15 im Anhang) besteht aus zwei Teilen mit je drei Fragen zur Familie einschließlich Ehepartner, angeheirateter Verwandter und sonstiger Verwandter bzw. zu Freunden oder Nachbarn. Die Antwort erfolgt auf einer fünfstufigen Skala, die die Anzahl der Familienangehörigen beziehungsweise Freunde oder Nachbarn bezeichnet (keine, 1, 2, 3 oder 4, 5 bis 8, 9 oder mehr) (149). Der Fragebogen soll dabei drei Aspekte sozialer Netzwerke abdecken: empfundene emotionale und instrumentelle Unterstützung sowie die tatsächliche Größe des Netzwerkes (151).

Die LSNS-6 wurde 2006 von Lubben et al. anhand einer Stichprobe von 7.432 älteren Teilnehmern aus drei europäischen Staaten auf seine psychometrischen Eigenschaften sowie sinnvolle Cutoff-Werte untersucht. Die Reliabilität war mit einer internen Konsistenz des Gesamtfragebogens von Cronbach's  $\alpha = 0,83$  sehr gut. Für die Subkategorie Familie ergab sich für  $\alpha$  ein Wert zwischen 0,84 und 0,89 während sich für den Freundeskreis Werte zwischen 0,80 und 0,82 ergaben. Die durchschnittliche Trennschärfe des Gesamtfragebogens variierte zwischen 0,68 und 0,78, die der Subskalen waren höher, was sich durch die noch höhere Homogenität der Fragen innerhalb der Subskalen erklärt (0,80-0,91). Um die diskriminante Validität zu untersuchen, wurden Subgruppen verglichen. Es zeigte sich, dass Teilnehmer mit niedriger emotionaler Unterstützung, die allein lebten und nicht an Gruppenaktivitäten teilnahmen, signifikant niedrigere Gesamt- und Subskalenscores in der LSNS-6 aufwiesen ( $p < 0,001$ ). Es bestand zudem eine starke Korrelation mit Indikatoren sozialer Integration (emotionale Unterstützung, Verfügbarkeit einer Bezugsperson, Teilnahme an Gruppenaktivitäten, Zusammenleben mit Partner) sowie physischer und

psychischer Gesundheit, woraus Lubben et al. auf eine gute konvergente Validität schlussfolgerten (149).

Ein geeigneter Cutoff-Wert sollte Personen in der sozialen Isolation sowie solche, die ein hohes Risiko dazu haben, herausfiltern um ihnen weitere Untersuchungen sowie gegebenenfalls Interventionen zukommen zu lassen. Lubben et al. erarbeiteten dazu eine auf Redundanz basierende Theorie: jede Aufgabe eines sozialen Netzwerks sollte von mehr als nur einer Person wahrgenommen werden. Somit gilt als sozial integriert, wer zu mindestens zwei Familienangehörigen und zwei Freunden Kontakt und Vertrauen hat. Es ergibt sich ein Cutoff-Wert von 12 Punkten im Gesamtscore bzw. je 6 Punkten in den Subskalen Familie und Freunde. Lubben et al. kamen damit auf Anteile sozialer Isolation in der Testpopulation, die zuvor auf Basis anderer Studien angenommen wurden (10-15 %). Zu beachten ist jedoch, dass hohe Werte in einer Subskala Defizite in der anderen verdecken können und auch der regelmäßige Kontakt zu vielen Personen ohne weiterführendes Vertrauen und Unterstützung zu hohen Punktzahlen führen kann (149). Normdaten für Krebspatienten oder Langzeitüberlebende nach einer Krebserkrankung liegen nicht vor.

### 3.2.2. FBK-R10 (Fragebogen zur Belastung von Krebskranken)

Der „Fragebogen zur Belastung von Krebskranken“ (FBK) dient der Erfassung von psychosozialen Belastungen bei Krebspatienten und wurde 2003 von Herschbach et al. entwickelt und validiert. Die ursprüngliche, längere Version FBK-R23 umfasst 23 Items zu fünf Dimensionen psychosozialer Belastung und wurde in der vorliegenden Version FBK-R10 auf zehn Items verkürzt (siehe Abb. 14 im Anhang). In alltagsnahen Fragen werden die folgenden Dimensionen abgefragt: Psychosomatische Beschwerden, Angst, Informationsdefizite, Alltagseinschränkungen und soziale Belastungen. In dem Selbstbeurteilungsinstrument in Paper-Pencil-Form wird jede Frage zweifach beantwortet. Es wird nicht nur das Vorliegen des Problems bejaht oder verneint (0 „Trifft nicht zu.“), sondern auch die Höhe der entstehenden Belastung auf einer fünfstufigen Skala angegeben (99).

Book et al. untersuchten die psychometrischen Eigenschaften des FBK-R10 zwischen 2007 und 2009 an 1.850 Krebspatienten in Deutschland. Die Reliabilität war mit einer internen Konsistenz des Gesamtfragebogens von Cronbach's  $\alpha = 0,85$  sehr gut. Die Intra-Klassen-Korrelation betrug 0,894 (95 % CI: 0,797–0,946). Die durchschnittlichen Trennschärfen variierten zwischen 0,44 (Empathie des Partners) und 0,65 (Anspannung und Nervosität). Die konvergente Konstruktvalidität war durch signifikante Korrelationen mit international

gebräuchlichen Fragebögen (HADS, DT, EORTC QLQ-C30 und KPS) gegeben ( $p < 0,001$ ). Zur Untersuchung der diskriminanten Validität wurden Subgruppen mit und ohne Metastasen, mit und ohne psychologischer Vorbehandlung sowie nach Krankheitsdauer und derzeitiger psychoonkologischer Therapie gebildet. Der Vergleich der Subgruppen ergab signifikant unterschiedliche Ergebnisse mit größerer Belastung bei den Patienten mit Metastasen, psychologischer Vorbehandlung, psychoonkologischen Therapie und nach einer Krankheitsdauer von einem Jahr ( $p < 0,001$ ). Book et al. schlugen einen Cutoff-Wert von  $>14$  Punkten im Gesamtscore vor, der im Vergleich mit dem HADS eine Sensitivität von 81,0 % und Spezifität von 73,2 % für das Vorliegen von belasteten bzw. betreuungsbedürftigen Patienten ergab (28). Alternativ wurde eine Grenze von mindestens 1 x 5 oder mindestens 3 x 4 Punkten vorgeschlagen mit einer Sensitivität von 83 % und einer Spezifität von 73 % (100). In der vorliegenden Arbeit wurde ein Cutoff-Wert von  $>14$  Punkten gewählt, der nur berechnet wurde, wenn mindestens 70 %, also sieben von zehn Items ausgefüllt waren. Bei Doppelkreuzen wurde der Mittelwert verwendet.

Da der FBK krebsspezifisch ist, liegen keine Normdaten der Allgemeinbevölkerung vor. Zum FBK-R23 gibt es eine Datenbank mit  $n=3.573$  Tumorpatienten (100). Eine Studie von Herschbach et al. ergab einen Anteil von 40,9 % belasteter Patientinnen unter den Brustkrebspatientinnen ( $n=394$ ) (97). Vergleichsdaten von Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung liegen nicht vor.

### 3.2.3. EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-Modul)

Die Lebensqualität wurde mit einem validierten krebsspezifischen Fragebogen der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) erfasst, dem EORTC-QLQ-C30. Die erste Fassung des Fragebogens von 1987 wurde stetig weiterentwickelt, so dass heute die dritte Version mit 30 Fragen international weit verbreitet ist. Der EORTC-QLQ-C30 umfasst fünf Funktionsskalen (körperliche, Rollen-, kognitive, emotionale und soziale Funktion), drei Symptomskalen (Fatigue, Schmerzen und Übelkeit / Erbrechen), je eine globale Gesundheits- und Lebensqualitätsskala sowie fünf einzelne Symptom-Items (Dyspnoe, Appetitverlust, Schlafstörungen, Verstopfung und Durchfall) und eine Frage zur finanziellen Belastung durch die Krebserkrankung. Mit Ausnahme der globalen Gesundheits- und Lebensqualitätsskala, welche auf einer siebenstufigen Skala bewertet wird, ist für alle anderen Fragen eine vierstufige Skala vorgesehen. Aaronson et al. belegten 1993 die psychometrischen Eigenschaften, Reliabilität und Validität ausführlich (1). In die vorliegende Arbeit flossen nur die emotionale Funktionsskala, die sich aus vier Einzelfragen zusammensetzte, und der globale Gesundheits- und Lebensqualitätsstatus, gebildet aus zwei

Einzelfragen, ein (siehe Abb. 9,10 im Anhang). Zur Berechnung der Skalen wurde zunächst der Mittelwert berechnet, welcher in einem zweiten Schritt auf eine Skala von 0 bis 100 transformiert wurde. Dabei gibt ein höherer Wert in der Funktionsskala, eine bessere Funktion an. Wie in den Anleitungen zur Auswertung vorgeschlagen, wurden bei mindestens 50 % ausgefüllten Items einer Skala nur die bearbeiteten Items zur Berechnung des Mittelwertes berücksichtigt (67). Bei Doppelkreuzen erfolgte eine zufällige Auswahl bei nebeneinanderstehenden Antworten, sonst wurde der Wert als fehlend angegeben. Zum Fragebogen liegen Normdaten vieler nationaler Bevölkerungen vor, so auch zur deutschen (257).

#### 3.2.4. GDS (Geriatric Depression Scale)

Die GDS („Geriatric Depression Scale“) dient dem Screening auf Depression bei älteren Menschen. Die erste Version wurde 1983 von Yesavage et al. entwickelt (264), seit 1986 gibt es auch die hier vorliegende Kurzform mit nur 15 statt ursprünglich 30 Items (siehe Abb. 11 im Anhang) (265). Um besonders älteren Menschen gerecht zu werden, enthält die GDS keine Fragen nach somatischen Beschwerden und ist einfach aufgebaut, so dass auch bei leichten bis mittleren kognitiven Einschränkungen eine Verwendung möglich ist. Die Fragen zum seelischen Befinden der vorangegangenen Woche werden mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet und mit je einem Punkt bewertet (264).

Laut Yesavage et al. kann die GDS sowohl bei gesunden, wie auch bei kranken älteren Menschen verwendet werden. In einer ersten Prüfung der Kurzform schnitt diese vergleichbar mit der längeren Version ab und wies eine gute Trennschärfe auf ( $r=0,84$   $p<0,001$ ), weshalb Yesavage et al. sie als Screeninginstrument empfahlen (265). Burke et al. verglichen 1991 die beiden Versionen der GDS anhand einer Stichprobe von 283 Personen. Bei einem Cutoff-Wert von  $\geq 5$  Punkten lag die Sensitivität der Kurzversion bei 80 % (für kognitiv nicht eingeschränkte Personen 93 %) und die Spezifität bei 56 %. Die Validität der Kurzform war jedoch bei kognitiver Einschränkung durch eine Demenz stark heruntergesetzt (Sensitivität 60 % Spezifität 63 %) (38). Für die vorliegende Arbeit wurden die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie beachtet, nach denen ein Wert von  $\geq 5$  Punkten den Verdacht auf eine Depression anzeigt und ein Wert von  $\geq 11$  Punkten als manifeste Depression gewertet wird (58,262). Der Cutoff wurde nur berechnet, wenn maximal fünf Items fehlten, die dann durch den Mittelwert ersetzt wurden.

### 3.2.5. BFS (Benefit Finding Scale)

Die BFS („Benefit Finding Scale“) wurde 2001 von Antoni et al. zur Erfassung positiver Folgen einer Erkrankung entwickelt (7). Der zunächst auf Brustkrebspatientinnen ausgerichtete Fragebogen wurde durch Mohamed et al. 2004 auf Krankheiten allgemein ausgeweitet und in einer deutschen Fassung anhand von 136 Tumorpatienten validiert. Es entstand zudem die vorliegende Kurzversion mit zehn statt 17 Items, die auf einer fünfstufigen Skala beantwortet werden (siehe Abb. 12 im Anhang). Die Eindimensionalität des Fragebogens wurde in der Studie bestätigt, trotzdem wurden je zwei bis drei Items aus allen abgefragten inhaltlichen Bereichen übernommen (Akzeptanz von Mängeln, verstärkte Nähe zu anderen, verbesserte Coping-Fertigkeiten und neue Schwerpunkt- und Zielsetzung im Leben). Für die Kurzversion ergab sich eine hohe interne Konsistenz (Cronbach's  $\alpha = 0,90$ ) sowie eine starke Korrelation mit der langen Version, so dass sie als Screening-Instrument gut geeignet ist (175). Normdaten liegen nicht vor.

### 3.2.6. PTGI (Posttraumatic Growth Inventory)

Der PTGI („Posttraumatic Growth Inventory“) wurde 1996 von Tedeschi und Calhoun zur Erfassung positiver Veränderungen nach einem traumatischen Erlebnis entwickelt. Die Originalversion enthält 21 Items, deren Zutreffen auf einer sechsstufigen Likert-Skala eingeschätzt wird („Überhaupt nicht“, „kaum“, „ein wenig“, „ziemlich“, „stark“, „sehr stark“). Die interne Konsistenz des Gesamtfragebogens ist sehr gut (Cronbach's  $\alpha = 0,90$ ), die Test-Retest-Reliabilität akzeptabel ( $r=0,71$ ) und auch die strukturelle Unterteilung in fünf Dimensionen (Cronbach's  $\alpha = 0,83-0,91$ ) wurde wiederholt belegt, durch Brunet et al. auch anhand von Überlebenden nach einer Brustkrebserkrankung (36,41,243). Von den ursprünglich fünf Dimensionen wurden in der vorliegenden Kurzform mit zehn Items nur drei übernommen: Neue Möglichkeiten (Fragen 3, 5, 6, 8 und 9), Wertschätzung des Lebens (Fragen 1, 2 und 7) und Spirituelle Veränderungen (Fragen 4 und 10), so dass kein Gesamtscore gebildet werden kann (siehe Abb. 13 im Anhang).

### 3.2.7. Einzelfragen

In den Fragebogen wurden vier für diese Arbeit relevante Einzelfragen integriert, die im Folgenden kurz beschrieben werden sollen. Drei dichotome Fragen (ja/nein) prüfen, ob sich die Teilnehmerinnen noch immer als Tumorpatienten fühlen, ob die Behandlung der Tumorerkrankung für sie abgeschlossen ist und ob sie ihre Verwandten und Bekannten so häufig sehen, wie sie es gern hätten. Die vierte Frage, „Wie sehr belastet Sie die Tumorerkrankung

momentan?“, wurde auf einer vierstufigen Skala beantwortet (1 gar nicht bis 4 sehr; siehe Abb. 11 und 17 im Anhang).

### 3.3. Statistische Analysen

Die statistischen Analysen wurden mit der 22. Version des „Statistical Package for Social Science“ (SPSS; IBM) und Excel 2013 (Windows) durchgeführt.

Die Angaben aus den Krebsregistern wurden deskriptiv analysiert um Non-Responder und Responder zu vergleichen. Metrische Variablen wurden dabei als Mittelwert mit Standardabweichung und ggf. Spannweite oder als Median angegeben; für nominale Variablen wurden die absolute Anzahl und der prozentuale Anteil dargestellt. Beim Vergleich der Responder und Non-Responder wurde auf eine Signifikanztestung verzichtet, da sich für die hohen Fallzahlen schon bei geringen Unterschieden signifikante Abweichungen ergaben. Eine kritische Überprüfung der Unterschiede auf klinische Relevanz erschien angebrachter. Um eine bessere Aussagekraft durch weniger fehlende Werte zu erhalten, wurde bei der Tumorausbreitung und beim UICC-Stadium ein fehlender M-Wert in der TNM-Klassifikation als M0 interpretiert. Da bei Langzeitüberlebenden eine Fernmetastasierung bei Diagnose, die mit einer erheblich schlechteren Prognose einhergehen würde, eher unwahrscheinlich ist, wird ein möglicher Fehler als vernachlässigbar eingeschätzt gegenüber dem Zugewinn an Aussagekraft.

Auf gleiche Art und Weise wurde mit den soziodemographischen und klinischen Angaben der Teilnehmer zur Deskription der Studienpopulation verfahren. Die Darstellung erfolgt deskriptiv und bestehende Unterschiede zwischen den Studienteilnehmern aus den unterschiedlichen Bundesländern wurden auf klinische Relevanz hin untersucht.

Die psychosoziale Belastung und soziale Isolation insgesamt sowie in den Subskalen Familie und Freunde/Nachbarn – erhoben mit FBK-R10 und LSNS-6 – wurde deskriptiv mit Mittelwerten und Standardabweichungen der Gesamtscores in 10 Jahres-Altersgruppen und für die Gesamtpopulation dargestellt. Die Prävalenz belasteter (Cutoff-Wert FBK >14 Punkte) bzw. sozial isolierter Teilnehmerinnen (Cutoff-Wert LSNS-6-Gesamt <12 Punkte, Familie und Freunde je <6 Punkte) wurde als absolute Anzahl sowie als prozentualer Anteil angegeben. Zusätzlich wurden die Ergebnisse der GDS (Cutoff-Werte  $\geq 5$  und  $\geq 11$  Punkte) und der vier Einzelfragen zur Belastung durch die Tumorerkrankung und dem Sehen von Verwandten

und Bekannten, in 10-Jahres-Altersgruppen als absolute Anzahl und prozentualer Anteil angegeben. Die beiden Skalen des EORTC zur globalen Lebensqualität und emotionalen Funktion wurden als Mittelwerte mit Standardabweichung für die Altersgruppen berechnet.

Zur Untersuchung soziodemographischer und klinischer Determinanten der psychosozialen Belastung einerseits und der sozialen Isolation andererseits wurden zunächst Kreuztabellen und univariate binär logistische Regressionen durchgeführt. Die abhängige Variable war die psychosoziale Belastung (FBK-R10 Cutoff-Wert) bzw. die soziale Isolation insgesamt und beide Subskalen (LSNS-6 Cutoff-Werte). Als unabhängige Variablen wurden die klinischen und soziodemographischen Daten sowie die Summenscores der drei Skalen des PTGI, die Scores der BFS (gesamt und Subskalen) und die Scores des EORTC QLQ-C30 (globale Lebensqualität und emotionale Funktionsskala) eingegeben. Alle Scores wurden jeweils auf 0-100 Skala transformiert. Die GDS wurde als kategoriale Variable in die Regressionen eingegeben (keine Depression, Verdacht auf Depression, manifeste Depression). Berücksichtigt wurden zudem die weiter oben beschriebenen vier Einzelfragen. Fehlende Werte gingen als Ausprägung „unbekannt“ in die Berechnungen ein – mit der Ausnahme stetiger Variablen. Es wurden der prozentuale Anteil belasteter bzw. sozial isolierter Personen und das Odds Ratio mit 95 %-Konfidenzintervall für eine Belastung bzw. soziale Isolation errechnet.

In einem zweiten Schritt wurden multivariate binär logistische Regressionen durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen sozialen Netzen und der psychosozialen Belastung unter Berücksichtigung weiterer Einflussfaktoren zu quantifizieren. Fehlende Angaben gingen als Ausprägung „unbekannt“ der jeweiligen Variable in die Berechnungen ein, um möglichst hohe Fallzahlen in die Analysen einzuschließen. Ausnahmen bildeten die stetigen Variablen (BFS mit Subskalen, PTGI-Subskalen, EORTC QLQ-C30 mit globaler Lebensqualität und emotionaler Funktionsskala) sowie die Variablen, in denen die fehlenden Angaben unter einen Prozent der Fälle darstellten. Dies betraf die folgenden Variablen: Kinder, Komorbiditäten, Depression (GDS), „Verwandte so häufig sehen wie gewünscht“ und Familienstand (nur für die Regression mit sozialer Isolation als zu erklärende Variable verwendet). Angesichts der großen Anzahl von Variablen wurde zunächst überprüft, ob die möglichen Einflussvariablen untereinander korrelieren. Miteinander hoch korrelierende Variablen wurden identifiziert (definiert als Spearman's Rangkorrelationskoeffizient über 0,6). Es wurde diejenige der betroffenen Variablen von der multivariaten Regression ausgeschlossen, die in der univariaten Regression den geringeren Einfluss hatte (dies waren: Zusammenleben mit Partner, Subskalen des BFS, Wertschätzung des Lebens des PTGI). Da

sich der LSNS-6-Gesamtscore aus den beiden Subskalen Familie und Freunde zusammensetzt und jeweils hoch mit diesen korrelierte, wurden nur die Subskalen in die Regressionsanalyse eingeschlossen.

Für die multivariate binär logistische Regression mit der abhängigen Variablen der psychosozialen Belastung (FBK-Cutoff) wurde statt einer direkten Eingabe aller Variablen zunächst ein erster Block mit den unabhängigen Variablen „LSNS-6-Cutoff Familie und Freunde“ eingegeben (Methode „Enter“ in SPSS). Ein zweiter Block mit den übrigen Variablen wurde durch schrittweise Vorwärtsselektion in das Regressionsmodell eingeschlossen (Methode „Stepwise forward“ in SPSS). Dieses Vorgehen wurde gewählt, da der Zusammenhang zwischen den sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung unter Berücksichtigung möglicher weiterer Einflussfaktoren ermittelt werden sollte.

Die multivariaten Regressionen zur sozialen Isolation insgesamt und in den Subskalen wurden ebenfalls mit einer schrittweisen Vorwärtsselektion errechnet, die jedoch nur aus einem Block mit allen Variablen bestand.

Wegen grenzwertiger Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman nahe an der zuvor gewählten Grenze von 0,6 zwischen der psychosozialen Belastung (FBK) und der globalen Lebensqualität (EORTC; 0,483), der emotionalen Funktion (EORTC; 0,598) und Depressionen (GDS; 0,497) sowie der inhaltlichen Nähe und möglichen Überschneidung der jeweiligen Konzepte wurde ein weiteres, finales multivariate Regressionsmodell unter Ausschluss der drei Variablen gerechnet. Das Vorgehen wurde nur für die Outcome-Variable „psychosoziale Belastung“, zu welcher die Überschneidungen bestehen, angewendet, nicht aber für die soziale Isolation, da hier keine konzeptuellen Überschneidungen zu erwarten waren.

Alle errechneten Modelle wurden mit Odds Ratio mit 95%-Konfidenzintervall, p-Werten, Nagelkerkes R-Quadrat und den eingeflossenen Variablen berichtet. Das Signifikanzniveau wurde mit  $p < 0,05$  festgelegt.

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Deskription der Stichprobe

#### 4.1.1. Teilnahmeraten und Non-Responder-Analyse

Von den 6.306 Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung, die aus den sechs teilnehmenden Krebsregistern an die Studienzentrale als potentiell eligibel gemeldet worden waren, erfüllten zum Zeitpunkt der Fragebogenausendung 6.063 die Einschlusskriterien. Wie aus Abbildung 2 ersichtlich ist, wurden 243 potentielle Teilnehmerinnen ausgeschlossen, da sie zwischenzeitlich verstorben waren, vor 1994 oder nach 2004 diagnostiziert wurden oder bei Diagnose über 75 Jahre alt waren. Weiter wurden ein Duplikat und Frauen mit in situ oder nicht malignen Tumoren, falscher oder unbekannter Lokalisation ausgeschlossen. Mit 3.369 Non-Respondern haben etwas mehr als die Hälfte der 6.063 Frauen ihre Teilnahme verweigert. Dies geschah meist passiv durch Nicht-Zurücksenden des Fragebogens. Seltener verweigerten die Frauen aktiv die Studienteilnahme oder konnten aufgrund nicht zustellbarer Fragebögen nicht erreicht werden. Bei einer Teilnehmerquote von 44,4 % lagen 2.694 ausgefüllte Fragebögen vor. An 40 Teilnehmerinnen waren nur Kurzversionen des Fragebogens verschickt worden, die nicht in die Auswertung eingegangen sind. Weitere 45 Frauen erklärten sich nicht mit der Weitergabe ihrer Daten aus den epidemiologischen Krebsregistern einverstanden mit der Folge, dass fünf von ihnen nachträglich ausgeschlossen werden mussten, da kein Diagnosejahr und damit kein Alter bei Diagnose vorlag. Für die vorliegende Arbeit konnten somit 2.649 Fälle in die Auswertung eingeschlossen werden.

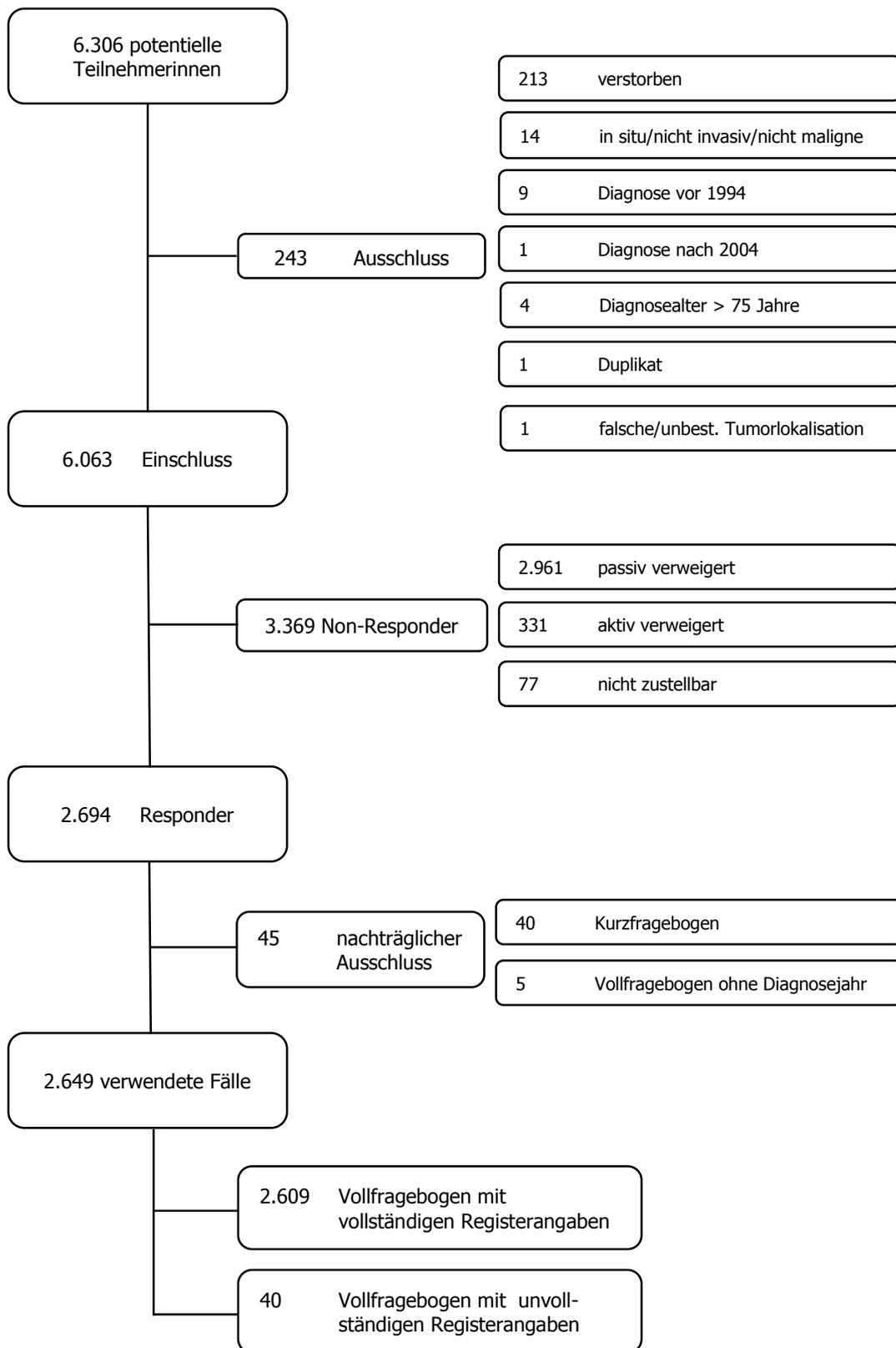


Abbildung 2 Flussdiagramm der Studienstichprobe

Wie in Tabelle 1 ersichtlich, unterschieden sich die Teilnehmerraten in Abhängigkeit vom Krebsregister und der jeweilig möglichen Art der Kontaktaufnahme erheblich. Die niedrigsten Teilnahmequoten gab es in den Studienregionen, in denen die Einwilligung zur Kontaktaufnahme über den behandelnden Arzt (Rheinland-Pfalz, Bremen) oder einen Studienarzt erfolgen musste. Auch in Hamburg, wo die Fragebögen direkt versendet wurden, gab es niedrigere Teilnahmeraten als im Saarland und in Schleswig-Holstein, wo durch die Nachbefragung der bereits bestehenden Kohorten ESTHER-II, VERDI und OVIS hohe Raten erzielt wurden.

Tabelle 1 Teilnahmeraten nach Bundesländern

	Bremen	Hamburg	Münster/NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
Responder	313 (29,0%)	312 (42,0%)	477 (39,0%)	245 (21,8%)	982 (78,6%)	365 (56,4%)	2694 (44,4%)
Non-Responder	765 (71,0%)	431 (58,0%)	745 (61,0%)	879 (78,2%)	267 (21,4%)	282 (43,6%)	3369 (55,6%)
Gesamt	1078 (17,8%)	743 (12,3%)	1222 (20,2%)	1124 (18,5%)	1249 (20,6%)	647 (10,7%)	6063 (100%)

Die Teilnahmebereitschaft war vor allem bei älteren (Geburtsjahr vor 1929) als auch bei jüngeren Langzeitüberlebenden (Geburtsjahr nach 1960), Frauen mit fortgeschrittenem Tumorstadium und solchen, deren Tumor bereits vor dem Jahr 2000 diagnostiziert wurde, oder die bei der Diagnose noch sehr jung (<40 Jahre) oder schon älter (>70 Jahre) waren, etwas niedriger als beim Durchschnitt aller angeschriebenen Frauen. Diese Selektion hatte keinen wesentlichen Einfluss auf die Vergleichbarkeit von Respondern und Non-Respondern. Die Tumorstadien beider Gruppen unterscheiden sich nicht, allerdings fanden sich in der Gruppe der Responder etwas weniger Frauen, die bereits vor 2000 diagnostiziert wurden, die bei der Diagnose schon über 70 oder bei Befragung über 80 Jahre alt waren, als in der Gruppe der Non-Responder (siehe Tabelle 11 im Anhang).

#### 4.1.2. Soziodemographische Angaben der Teilnehmerinnen

Das mittlere Alter bei Befragung betrug 65,0 Jahre (SD 9,7; Spannweite 34 bis 88) und war in den Subpopulationen der sechs Krebsregister annähernd gleich (Tabelle 12 im Anhang). Laut Angaben aus dem Fragebogen besaßen 98,8 % die deutsche Staatsbürgerschaft und 96,9 % gaben Deutsch als Muttersprache an. Der Bildungsstand verteilte sich zu annähernd gleichen Teilen auf weniger als 10 Jahre Schulbildung (51,8 %) und 10 Jahre oder mehr (48,2 %). Im Saarland und in Rheinland-Pfalz überwog ein geringerer Bildungsstand mit 65,1 % und 60,9 %, wohingegen die Teilnehmerinnen in Hamburg, Bremen und Schleswig-Holstein tendenziell einen höheren Bildungsstand hatten.

Die Angaben zum (zuletzt) ausgeübten Beruf erschienen relativ homogen zwischen den Subpopulationen, wobei eine Mehrheit von 70,6 % angab, Angestellte zu sein oder gewesen zu sein. Gut die Hälfte der Teilnehmerinnen war zum Zeitpunkt der Befragung im Ruhe- oder Vorruhestand (52,8 %), wobei sich für Hamburg (64,1 %) und Bremen (58,9 %) etwas höhere Anteile ergaben. Jede Fünfte gab an, Hausfrau zu sein (21,5 %). In Hamburg lag dieser Anteil mit 10,8 % jedoch wesentlich niedriger, während er im Saarland (32,4 %) sowie in Münster/NRW und Rheinland-Pfalz mit 27,3 % bzw. 27,4 % eher höher lag. Das Haushaltseinkommen lag zu 64,5 % zwischen 1.000 und 3.000 Euro.

Die Angaben zur Größe des Wohnorts unterschieden sich in den verschiedenen Bundesländern stark, verteilten sich aber in der Gesamtpopulation auf je ein Drittel weniger als 10.000 Einwohner, 10.000-100.000 Einwohner und mehr als 100.000 Einwohner. In den Stadtstaaten Bremen und Hamburg überwog die Größe von mehr als 100.000 Einwohnern (je 89,1 %). In Münster/NRW lebten 60,6 % in mittelgroßen Städten von 10.000-100.000 Einwohnern und 25,3 % in größeren Städten, wohingegen die Kleinstädte unter 10.000 Einwohnern in Rheinland-Pfalz mit 64,0 % überwogen. In Schleswig-Holstein und dem Saarland lebte rund die Hälfte in Kleinstädten sowie knapp 40 % in Städten mit 10.000-100.000 Einwohnern.

Fast alle Teilnehmerinnen lebten im eigenen Haushalt, nur ein Prozent gab an, bei anderen oder in einem Alters- oder Pflegeheim zu leben. 3,4 % der Befragten nahmen professionelle Pflegedienste oder Haushaltshilfen in Anspruch. Knapp ein Viertel der Befragten lebte allein (24,4 %), in Hamburg und Bremen war es sogar ein Drittel (34,1 % und 32,2 %). Die Mehrheit lebte in Zweipersonenhaushalten (60,1 %) und nur 15,5 % gaben an, in einem Haushalt mit drei oder mehr Personen zu leben. Hier wiesen Hamburg und Bremen mit 10,0 % und 8,7 % niedrigere Werte auf als Rheinland-Pfalz und Münster/NRW mit 22,0 % und 21,5 %. Die Angabe, dass in nur 10,9 % der Haushalte mindestens eine Person unter 15 Jahre lebt, erscheint vor dem Hintergrund des Alters der Stichprobe plausibel, so dass die meisten der vielen fehlenden Angaben als „keine Person“ zu interpretieren ist.

Die große Mehrheit von 84,2 % gab an, Kinder zu haben, mit einer durchschnittlichen Anzahl von zwei Kindern (SD 1,0). 72,2 % der Befragten befanden sich in einer festen Partnerschaft, zwei Drittel (66,8 %) lebten mit dem Partner zusammen. Hier ergaben sich in den Stadtstaaten Hamburg und Bremen leicht niedrigere Werte. Der Großteil (65,8 %) gab den Familienstand mit „verheiratet“ an, nur 5,5 % waren ledig (Ausnahme Bremen mit

9,1 %) und jede Zehnte geschieden (9,8 %, Ausnahmen Hamburg und Bremen mit 14,1 % und 14,8 %). Fast jede fünfte Teilnehmerin war verwitwet (18,9 %).

#### 4.1.3. Angaben zu Tumor und Therapie

Bei Diagnose lag das mittlere Alter bei 56,9 Jahren (SD 9,7; Spannweite 26 bis 75) und es lagen im Mittel 8,2 Jahre zwischen Diagnose und Befragung (SD 2,1; Spannweite 5 bis 16). Während in Schleswig-Holstein und dem Saarland zwischen Diagnose und Befragung durchschnittlich 7,2 bzw. 7,5 Jahren vergangen waren, lagen die Diagnosen in Hamburg mit 10,1 Jahren schon etwas länger zurück (siehe Tabelle 13 im Anhang).

Die Angaben zum TNM-Stadium, Grading und der Tumorausbreitung wurden nicht den Fragebögen entnommen, sondern aus den Registerdaten der epidemiologischen Krebsregister bezogen. 60,4 % der Tumore wurden als T1 klassifiziert, weitere 33,7 % als T2 und nur 3,0 % als T3 und 2,8 % als T4. Zwei Drittel (67,1 %) hatten bei Diagnose keinen Lymphknotenbefall (N0), wohingegen 27,9 % als N1, 3,8 % als N2 und 1,1 % als N3 klassifiziert wurden. Fast alle Teilnehmerinnen waren bei Diagnosestellung frei von Metastasen (M1=1,4 %). Im Grading überwogen mit 59,1 % die mäßig differenzierten G2 Tumoren, gefolgt von 29,0 % schlecht differenzierten G3 Tumoren. Nur 11,6 % waren gut differenziert (G1) und 0,4 % undifferenziert (G4). 9,8 % der Befragten gaben an, ein Rezidiv erlitten zu haben, 8,8 % gaben Metastasen im Verlauf der Erkrankung an. Beide Angaben fielen in Hamburg und Münster/NRW etwas höher aus. Mit 65,8 % lagen bei Diagnose größtenteils lokal begrenzte Tumorstadien vor, ein Drittel (32,9 %) war regional metastasiert und nur 1,2 % wiesen bereits Fernmetastasen auf.

Als Behandlung gaben zwei Drittel der Frauen im Fragebogen eine brusterhaltende OP und ein Viertel eine Mastektomie an (siehe Tabelle 14 im Anhang). In Bremen war der Anteil von brusterhaltenden OPs mit 57,7 % geringer und der Anteil der Mastektomien mit 31,2 % etwas höher als in den anderen Bundesländern. 7,6 % gaben eine Mastektomie mit Wiederaufbau der Brust an, was allerdings in Schleswig-Holstein mit 3,5 % seltener war. Fast alle gaben eine Lymphadenektomie an (94,3 %) und mit 84,0 % bekam die große Mehrheit eine Radiotherapie. 60,9 % gaben eine Chemotherapie an und die Hälfte erhielt eine Hormontherapie (49,1 %), wohingegen nur 10,8 % eine biologische Therapie erhielten. Die große Mehrheit nahm an Nachsorgeprogrammen teil (89,1 %) und 61,7 % nahmen eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch. Hier sticht Bremen mit einem Anteil von 73,8 % heraus. Nur jede Fünfte nahm eine psychologische Beratung in Anspruch (20,5 %) und nur

etwa jede Zehnte erhielt eine behandlungsbegleitende psychologische Beratung (11,4 %). Teilnehmerinnen aus Bremen und Rheinland-Pfalz nahmen diese Angebote etwas häufiger in Anspruch, während dies in Schleswig-Holstein eher seltener war. 9,1 % der Befragten gaben an, eine Selbsthilfegruppe besucht zu haben, an professionelle Beratungsstellen wandten sich nur 5,0 % mit einer Ausnahme von 15,8 % in Bremen.

Nur ein Viertel (24,7 %) der Befragten gab abgesehen von der Krebserkrankung keine andere Erkrankung an (siehe Tabelle 15 im Anhang). Ein weiteres Viertel (26,4 %) gab eine und ein gutes Drittel (35,1 %) zwei bis drei weitere Erkrankungen an. An mehr als drei weiteren Erkrankungen litten nur 13,8 % der Teilnehmerinnen mit Ausnahme von Bremen, wo es 17,8 % waren. Die am häufigsten angegebene Erkrankung war mit 39,1 % Arthrose gefolgt von Depressionen (23,0 %, davon 5,2 % einmalig, 12,5 % wiederholt und 5,3 % dauernd). Teilnehmerinnen aus dem Saarland gaben dagegen zu 31,6 % an, unter Depressionen zu leiden, wobei sich dies vor allem auf wiederholte und dauernde Depressionen bezog. Auch Osteoporose (18,1 %) und weitere Krebserkrankungen (11,8 %) gehörten zu den häufig genannten Komorbiditäten.

#### 4.2. Psychosoziale Belastung

Die Prävalenz der psychosozialen Belastung wurde mit Hilfe des FBK-R10 ermittelt und ist in Abbildung 3 dargestellt. Insgesamt waren 35,2 % der Teilnehmerinnen psychosozial belastet (Cutoff-Wert >14 Punkte; Tabelle 16 im Anhang), wobei die höchsten Werte bei den jüngeren Teilnehmerinnen zu finden waren. So waren unter den 20- bis 49-Jährigen 42,5 % und unter den 50- bis 59-Jährigen 43,9 % psychosozial belastet, während es bei den über 60-Jährigen nur rund ein Drittel waren.

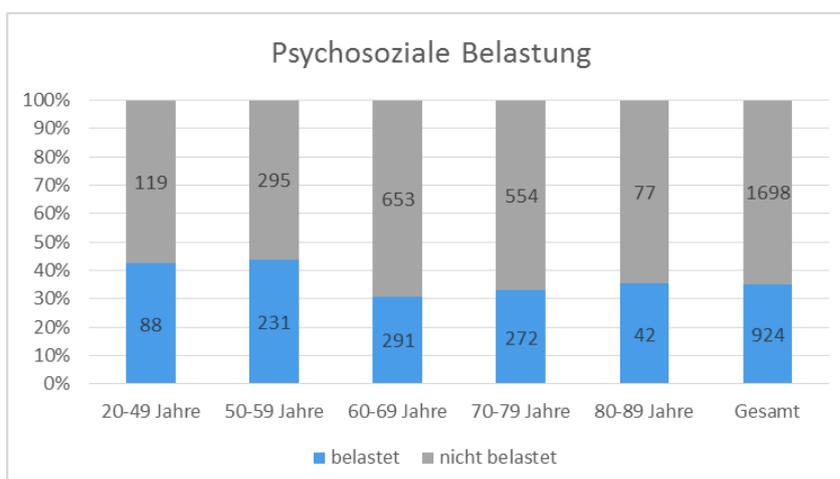


Abbildung 3 Prävalenz psychosozialer Belastung (FBK >14) nach Altersgruppen

Auch in den Einzelfragen zur Belastung durch die Krebserkrankung und Identität als Krebspatienten erschienen die jüngeren Teilnehmerinnen belasteter (siehe Tabelle 2). Fast ein Drittel der Teilnehmerinnen fühlten sich auch viele Jahre nach der Diagnose und Abschluss der akuten Phase noch immer als Tumorpatienten und ein knappes Viertel empfand die Behandlung der Tumorerkrankung als noch nicht abgeschlossen. Nur 40,6 % gaben an, aktuell gar nicht durch die Tumorerkrankung belastet zu sein.

Tabelle 2 Prävalenz der Belastung in den Einzelfragen nach Altersgruppen

		20-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	80-89 Jahre	Gesamt
Anzahl (%)		208 (7,9%)	529 (20,0%)	950 (35,9%)	840 (31,7%)	122 (4,6%)	2649 (100%)
Behandlung abgeschlossen	ja	151 (73,3%)	385 (73,8%)	712 (76,6%)	629 (77,7%)	97 (82,2%)	1974 (76,3%)
	nein	55 (26,7%)	137 (26,2%)	218 (23,4%)	181 (22,3%)	21 (17,8%)	612 (23,7%)
	fehlend	2	7	20	30	4	63
als Tumorpatient fühlen	nein	131 (64,3%)	311 (60,4%)	630 (68,9%)	586 (73,3%)	87 (75,7%)	1745 (68,2%)
	ja	73 (35,8%)	204 (39,6%)	296 (32,0%)	214 (26,8%)	28 (24,3%)	815 (31,8%)
	fehlend	4	14	24	40	7	89
aktuelle Belastung durch Tumorerkrankung	gar nicht	57 (27,4%)	151 (28,7%)	379 (40,6%)	397 (49,7%)	66 (55,9%)	1050 (40,6%)
	2	102 (49,9%)	237 (45,1%)	367 (39,3%)	247 (30,9%)	36 (30,5%)	989 (38,3%)
	3	37 (17,8%)	91 (17,3%)	130 (13,9%)	113 (14,1%)	9 (7,6%)	380 (14,7%)
	sehr	12 (5,8%)	47 (8,9%)	57 (6,1%)	42 (5,3%)	7 (5,9%)	165 (6,4%)
	fehlend	0	3	17	41	4	65

Die Ergebnisse aus den Fragebögen zur Depression (GDS) und Lebensqualität (EORTC) sind in Tabelle 3 dargestellt. Demnach bestand bei den jüngsten und ältesten Teilnehmerinnen in einem guten Drittel der Fälle der Verdacht einer Depression oder bereits eine manifeste Erkrankung. Die globale Lebensqualität wurde dagegen von den jüngeren Teilnehmerinnen besser eingeschätzt als von den älteren, wohingegen es sich mit der emotionalen Funktion genau umgekehrt verhielt.

Tabelle 3 Prävalenzen von Depressionen (GDS) und Lebensqualität/emotionaler Funktion (EORTC) nach Altersgruppen

		20-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	80-89 Jahre	Gesamt
Anzahl (%)		208 (7,9%)	529 (20,0%)	950 (35,9%)	840 (31,7%)	122 (4,6%)	2649 (100%)
Depressionen (GDS)	keine D.	136 (65,7%)	361 (68,4%)	731 (77,4%)	622 (74,7%)	75 (63,6%)	1925 (73,2%)
	V. a. D.	57 (27,5%)	129 (24,4%)	174 (18,4%)	181 (21,7%)	38 (32,2%)	579 (22,0%)
	manifeste D.	14 (6,8%)	38 (7,2%)	39 (4,1%)	30 (3,6%)	5 (4,2%)	126 (4,8%)
	fehlend	1	1	6	7	4	19
Globale Lebensqualität (EORTC)	(MW ± SD)	67,4 ± 21,6	65,0 ± 23,9	65,9 ± 22,2	61,0 ± 22,4	55,3 ± 21,4	63,8 ± 22,7
	fehlend	1	1	3	5	2	12
Emotionale Funktion (EORTC)	(MW ± SD)	61,1 ± 26,7	60,3 ± 28,5	69,3 ± 26,2	70,0 ± 25,5	70,8 ± 26,3	67,1 ± 26,8
	fehlend	0	1	1	8	2	12

#### 4.2.1. Determinanten der psychosozialen Belastung

Mögliche Einflussfaktoren der psychosozialen Belastung wurden mit Kreuztabellen und univariaten Regressionsanalysen analysiert. Hierbei erwiesen sich mehrere soziodemographische und klinische Merkmale als statistisch signifikant (siehe Tabelle 4). Die höchsten Odds Ratio Werte fanden sich bei Verdacht auf oder bei manifester Depression sowie bei einer hohen Anzahl von Komorbiditäten und Arbeitslosigkeit. Signifikant mit einer höheren Belastung vergesellschaftet waren zudem ein junges Alter, vorhandene Partnerschaft, ein geringes Einkommen, regional metastasierte Krankheitsstadien, Metastasen und Rezidive, Mastektomie, Wiederaufbau und Chemotherapie. Auch die Teilnahme an einer Reha, psychologischer Beratung, behandlungsbegleitender psychologischen Betreuung und Selbsthilfegruppen war mit einer höheren Belastung verbunden. Teilnehmerinnen, die sich noch als Tumorpatienten fühlten und die Tumortherapie noch nicht für abgeschlossen hielten oder angaben, ihre Verwandten und Bekannten nicht so häufig zu sehen wie gewünscht, waren häufiger psychosozial belastet. Einige Subskalen des Benefit Findings und der Posttraumatischen Reifung waren zudem mit einem geringfügig erhöhten Risiko für eine psychosoziale Belastung assoziiert. Nur eine bessere globale Lebensqualität und emotionale Funktionsfähigkeit sowie die Strahlentherapie waren mit geringfügig niedrigeren Belastungswerten assoziiert.

In der finalen multivariaten Regression unter Ausschluss der Variablen globale Lebensqualität, emotionale Funktion und Depressionen bestätigte sich der starke Zusammenhang zwischen der psychosozialen Belastung und hoher Belastung durch die Tumorerkrankung sowie vielen Komorbiditäten (siehe Tabelle 10 in Kapitel 4.4.). Für ein niedrigeres Alter bei Befragung, geringeres Einkommen, eine Partnerschaft und Mastektomien ergaben sich ebenfalls erhöhte ORs. Auch die Angabe, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen, wie gewünscht, war mit mehr psychosozialer Belastung assoziiert.

Tabelle 4 Ergebnisse der univariaten Regressionen zur psychosozialen Belastung

		n	belastet	OR (95% CI)			n	belastet	OR (95% CI)	
Alter bei Befragung	20-49 Jahre	207	42,5%	1,66 (1,22-2,26)	Hormontherapie	nein	1228	34,6%	1 (Referenz)	
	50-59 Jahre	526	43,9%	1,76 (1,41-2,19)		ja	1182	36,4%	1,08 (0,91-1,28)	
	60-69 Jahre	944	30,8%	1 (Referenz)		unbekannt	212	32,5%	0,91 (0,67-1,24)	
	70-79 Jahre	826	32,9%	1,10 (0,90-1,35)		Biologische Therapie	nein	2009	34,9%	1 (Referenz)
	80-89 Jahre	119	35,5%	1,22 (0,82-1,83)			ja	244	40,6%	1,27 (0,97-1,67)
				unbekannt	369		33,3%	0,93 (0,74-1,18)		
Partnerschaft	nein	714	32,2%	1 (Referenz)	Kur Reha	nein	965	29,5%	1 (Referenz)	
	ja	1877	36,3%	1,20 (1,00-1,44)		ja	1558	39,6%	1,56 (1,32-1,86)	
	unbekannt	31	38,7%	1,33 (0,63-2,78)		unbekannt	99	22,2%	0,68 (0,42-1,12)	
Zusammenleben mit Partner	nein	838	32,8%	1 (Referenz)	Psychologische Beratung	nein	1925	32,6%	1 (Referenz)	
	ja	1696	36,6%	1,18 (0,99-1,41)		ja	496	49,2%	2,00 (1,64-2,45)	
	unbekannt	88	31,8%	0,96 (0,60-1,53)		unbekannt	201	26,4%	0,74 (0,53-1,03)	
Kinder	nein	415	35,9%	1 (Referenz)	behandlungsbegl. psych. Beratung	nein	2264	33,7%	1 (Referenz)	
	ja	2203	35,1%	0,97 (0,78-1,20)		ja	294	47,6%	1,79 (1,40-2,29)	
	unbekannt	4	25,0%	0,60 (0,06-5,77)		unbekannt	64	32,8%	0,96 (0,57-1,63)	
Bildung	unter 10 Jahre	1334	36,6%	1 (Referenz)	Selbsthilfegruppe	nein	2322	34,6%	1 (Referenz)	
	über 10 Jahre	1252	33,6%	0,88 (0,75-1,03)		ja	235	43,0%	1,42 (1,09-1,87)	
	unbekannt	36	41,7%	1,24 (0,63-2,42)		unbekannt	65	30,8%	0,84 (0,49-1,43)	
Berufliche Situation	vollzeitbeschäftigt	207	32,4%	1 (Referenz)	persönl. Beratung in Beratungsstelle	nein	2414	34,8%	1 (Referenz)	
	teilzeitbeschäftigt	405	34,8%	1,12 (0,78-1,59)		ja	128	43,0%	1,41 (0,99-2,02)	
	arbeitslos	35	74,3%	6,04 (2,68-13,60)		unbekannt	80	36,3%	1,07 (0,67-1,69)	
	Hausfrau (Vor)Ruhestand	537	32,6%	1,01 (0,72-1,42)	Depression (GDS)	keine Depression	1911	20,5%	1 (Referenz)	
	unbekannt	1322	34,8%	1,12 (0,82-1,52)		V. a. Depression	575	72,2%	10,09 (8,14-12,48)	
Einkommen	unter 1.000 Euro	398	43,5%	1,39 (1,11-1,74)		manifeste Depr.	125	90,4%	36,61 (19,98-67,06)	
	1.000-3.000 Euro	1550	35,6%	1 (Referenz)		unbekannt	11	45,5%	3,24 (0,98-10,67)	
	über 3.000 Euro	453	29,1%	0,74 (0,59-0,93)	Benefit Finding (BFS)	insgesamt			1,06 (0,98-1,16)	
	unbekannt	221	30,3%	0,79 (0,58-1,07)		Akzeptanz Mängel			1,10 (1,02-1,19)	
Komorbiditäten	keine andere Erkr.	649	17,7%	1 (Referenz)		Nähe zu anderen			1,12 (1,04-1,21)	
	1 andere Erkr.	687	25,3%	1,58 (1,21-2,05)		Coping-Fähigkeiten			0,96 (0,90-1,04)	
	2-3 andere Erkr.	917	42,5%	3,44 (2,70-4,37)		Neue Schwerpunkte			1,01 (0,94-1,08)	
	mehr als 3 andere	363	67,2%	9,52 (7,07-12,82)	Posttraumatische Reifung (PTGI)	Religiöse Veränderung			1,05 (1,03-1,08)	
	unbekannt	6	16,7%	0,93 (0,11-8,02)		Wertschätzung d. Lebens			1,01 (0,98-1,03)	
				Neue Möglichkeiten				1,01 (0,99-1,02)		
Zeitspanne seit Diagnose	5-7 Jahre	1145	37,0%	1 (Referenz)	EORTC globale Lebensqualität emotionale Funktionsskala	globale Lebensqualität			0,94 (0,93-0,94)	
	8-10 Jahre	1154	33,3%	0,85 (0,71-1,01)		emotionale Funktionsskala			0,95 (0,95-0,96)	
	über 10 Jahre	323	35,9%	0,95 (0,74-1,23)	Behandlung ist für Pat. abgeschlossen	ja	1958	30,0%	1 (Referenz)	
	Tumor- ausbreitung	lokalisiert	1628	33,4%		1 (Referenz)	nein	608	51,8%	2,51 (2,08-3,03)
regional metastasiert		814	37,8%	1,22 (1,02-1,45)		unbekannt	56	39,3%	1,51 (1,08-2,61)	
fern-metastasiert		31	45,2%	1,65 (0,81-3,36)	Noch als Tumor patient fühlen	nein	1731	27,1%	1 (Referenz)	
unbekannt	149	39,6%	1,31 (0,93-1,85)	ja		812	52,7%	3,00 (2,52-3,57)		
				unbekannt		79	34,2%	1,40 (0,87-2,25)		
Metastasen	nein	2120	33,9%	1 (Referenz)	Aktuelle Belastung durch Tumor- erkrankung	1 gar nicht	1037	14,9%	1 (Referenz)	
	ja	207	53,6%	2,26 (1,70-3,01)		2	985	36,3%	3,25 (2,62-4,03)	
	unbekannt	295	32,2%	0,93 (0,72-1,20)		3	378	67,5%	11,80 (8,96-15,53)	
Rezidiv	nein	2318	33,1%	1 (Referenz)		4 sehr	165	82,4%	26,69 (17,26-41,26)	
	ja	253	51,8%	2,17 (1,67-2,82)		unbekannt	57	35,1%	3,08 (1,74-5,44)	
	unbekannt	51	51,0%	2,10 (1,21-3,67)	Verwandte/Bekannte so häufig sehen, wie gewünscht	ja	1750	28,1%	1 (Referenz)	
OP	Brusterhaltende OP	1641	30,7%	1 (Referenz)		nein	860	49,7%	2,53 (2,13-2,99)	
	Mastektomie	806	45,4%	1,88 (1,58-2,24)		unbekannt	12	41,7%	1,83 (0,58-5,78)	
	unbekannt	175	31,4%	1,04 (0,74-1,45)	Soziale Netzwerke insgesamt (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	2057	31,7%	1 (Referenz)	
Wiederaufbau der Brust	nein	2109	34,5%	1 (Referenz)		Sozial isoliert	468	50,6%	2,21 (1,80-2,70)	
	ja	224	50,0%	1,90 (1,44-2,51)		unbekannt	97	35,1%	1,16 (0,76-1,78)	
	unbekannt	289	29,4%	0,79 (0,61-1,04)	Soziale Netzwerke Familie (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	2195	33,8%	1 (Referenz)	
Lymph- adenektomie	nein	146	34,9%	1 (Referenz)		Sozial isoliert	376	44,1%	1,55 (1,24-1,93)	
	ja	2422	35,5%	1,03 (0,72-1,46)		unbekannt	51	31,4%	0,90 (0,49-1,63)	
	unbekannt	54	22,2%	0,53 (0,26-1,10)	Soziale Netzwerke Freunde (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	1946	32,0%	1 (Referenz)	
Bestrahlung	nein	412	42,5%	1 (Referenz)		Sozial isoliert	607	45,8%	1,80 (1,49-2,17)	
	ja	2164	33,8%	0,69 (0,56-0,86)		unbekannt	69	34,8%	1,14 (0,69-1,88)	
	unbekannt	46	37,0%	0,79 (0,42-1,49)						
Chemotherapie	nein	984	32,7%	1 (Referenz)						
	ja	1536	37,2%	1,22 (1,03-1,44)						
	unbekannt	102	29,4%	0,86 (0,55-1,34)						

Anmerkung: Die OR sind Schätzer für das Vorhandensein einer psychosozialen Belastung.

## 4.3. Soziale Netzwerke und soziale Isolation

Die LSNS-6 wurde zur Erfassung sozialer Isolation und sozialer Netzwerke angewendet. Bei einem Cutoff-Wert von <12 Punkten waren insgesamt 18,6 % der Teilnehmerinnen von einer sozialen Isolation bedroht. Wie in Tabelle 5 zu sehen ist, nahm dieser Anteil mit ansteigendem Alter zu, wobei sich bei den 50- bis 59-Jährigen ein etwas höherer Anteil fand als bei den 60- bis 69-Jährigen. Der Mangel sozialer Netzwerke zeichnete sich vor allem im Bereich von Freunden und Nachbarn ab, wo knapp ein Viertel der Befragten von sozialer Isolation bedroht war. Die große Mehrheit wies dagegen ein gutes soziales Netzwerk im Familienkreis auf. Eine Ausnahme bildete die Altersgruppe von 80 bis 89 Jahren, in der ein gutes Viertel der Befragten in der Unterkategorie Familie und fast ein Drittel in der Unterkategorie Freunde und Nachbarn von sozialer Isolation bedroht waren. Unter den Teilnehmerinnen im Alter von unter 70 Jahren war jede Achte in der Familienkategorie und jede Fünfte in der Freundeskategorie von sozialer Isolation bedroht.

Tabelle 5 Prävalenz sozialer Isolation insgesamt und in den Subskalen (Familie und Freunde) nach Altersgruppen (LSNS-6)

	20-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	80-89 Jahre	Gesamt
Anzahl (%)	208 (7,9%)	529 (20,0%)	950 (35,9%)	840 (31,7%)	122 (4,6%)	2649 (100%)
Gesamtscore (MW ± SD)	17,75 ± 5,32	16,95 ± 5,78	16,62 ± 5,28	16,12 ± 5,54	15,35 ± 6,71	16,57 ± 5,55
Sozial Isoliert (n (%))	25 (12,1%)	96 (18,4%)	154 (16,7%)	164 (20,9%)	33 (31,1%)	472 (18,6%)
fehlend	2	8	28	54	16	108
Skala Familie (MW ± SD)	9,22 ± 2,95	8,90 ± 3,24	8,75 ± 2,99	8,71 ± 3,19	8,00 ± 3,76	8,77 ± 3,14
Sozial Isoliert (n (%))	25 (12,1%)	79 (15,1%)	123 (13,2%)	123 (15,2%)	30 (26,5%)	380 (14,7%)
fehlend	1	5	17	29	9	61
Skala Freunde (MW ± SD)	8,51 ± 3,49	8,03 ± 3,56	7,90 ± 3,40	7,37 ± 3,43	7,48 ± 3,89	7,79 ± 3,49
Sozial Isoliert (n (%))	38 (18,4%)	117 (22,3%)	200 (21,5%)	226 (28,3%)	34 (30,1%)	615 (23,9%)
fehlend	2	5	21	42	9	79

In Tabelle 6 ist die Prävalenz der subjektiven Angabe, ob Verwandte und Bekannte so häufig wie gewünscht gesehen werden, abgebildet. Hier gab nicht nur die älteste Gruppe der über 80-Jährigen sondern auch die jüngeren Frauen unter 60 Jahren in über einem Drittel der Fälle einen höheren Bedarf an sozialen Kontakten an.

Tabelle 6 Prävalenz der Einzelfrage „Sehen Sie Ihre Verwandten und Bekannten so häufig, wie Sie es gern hätten?“ nach Altersgruppen

	20-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	80-89 Jahre	Gesamt	
Anzahl (%)	208 (7,9%)	529 (20,0%)	950 (35,9%)	840 (31,7%)	122 (4,6%)	2649 (100%)	
Verwandte/Bekannte ja	120 (58,0%)	328 (62,2%)	671 (71,0%)	571 (68,4%)	76 (63,9%)	1766 (67,1%)	
so oft sehen wie	87 (42,0%)	199 (37,8%)	274 (29,0%)	264 (31,6%)	43 (36,1%)	867 (32,9%)	
gewünscht	fehlend	1	2	5	5	3	16

## 4.3.1. Determinanten der sozialen Netzwerke und sozialer Isolation

In den univariaten binär logistischen Regressionen wurden statistisch signifikante positive wie negative Assoziationen mit einer sozialen Isolation gefunden. Der deutlichste Zusammenhang bestand mit Depressionen (GDS). Patientinnen mit mehr als zwei Komorbiditäten waren ebenfalls häufiger von sozialer Isolation betroffen, wie auch jene, die angaben, ihre Verwandten nicht so häufig zu sehen, wie sie es gern hätten. Auch ein höheres Alter ging häufiger mit kleineren sozialen Netzwerken einher, wohingegen eigene Kinder, verheiratet zu sein, eine Partnerschaft und Zwei- und Mehrpersonenhaushalte mit größeren Netzwerken assoziiert waren ( $p < 0,001$ ). Unter den soziodemographischen Faktoren waren weniger Frauen mit hohem Bildungsgrad und hohem Einkommen ( $> 3.000$  Euro) von sozialer Isolation betroffen, wohingegen ein geringes Einkommen ( $< 1.000$  Euro) mit kleineren Netzwerken assoziiert war. Unter den klinischen Angaben ergab sich nur für die Inanspruchnahme einer psychologischen Beratung ein signifikanter Zusammenhang. In Tabelle 7 sind alle signifikanten Faktoren mit den prozentualen Anteilen Isolierter sowie den ORs mit 95 %-Konfidenzintervall für die soziale Isolation insgesamt und die beiden Bereiche Familie und Freunde aufgeführt. Dabei wurden die signifikanten ORs hervorgehoben und auf eine Auflistung der zu hoch korrelierenden Variablen, die nicht in die folgenden multivariaten Modelle eingeschlossen wurden, verzichtet. Eine vollständige Tabelle mit allen überprüften Variablen findet sich im Anhang (Tabelle 17).

Tabelle 7 Univariante Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“

		Anzahl*	insg.	OR (95% CI)	Familie	OR (95% CI)	Freunde	OR (95% CI)
Alter bei Befragung	20-49 Jahre	206	12,1%	0,69 (0,44-1,08)	12,1%	0,91 (0,57-1,43)	18,4%	0,82 (0,56-1,21)
	50-59 Jahre	521	18,4%	1,13 (0,85-1,49)	15,1%	1,17 (0,86-1,59)	22,3%	1,05 (0,91-1,36)
	60-69 Jahre	922	16,7%	1 (Referenz)	13,2%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	70-79 Jahre	786	20,9%	1,32 (1,03-1,68)	15,2%	1,18 (0,90-1,54)	28,3%	1,44 (1,16-1,79)
	80-89 Jahre	106	31,1%	2,25 (1,44-3,52)	26,5%	2,38 (1,52-3,77)	30,1%	1,57 (1,02-2,42)
Familienstand	ledig	144	25,7%	1 (Referenz)	32,6%	1 (Referenz)	17,8%	1 (Referenz)
	verheiratet	1679	16,0%	0,55 (0,37-0,82)	9,7%	0,22 (0,15-0,32)	24,0%	1,46 (0,94-2,26)
	geschieden	245	25,7%	1,00 (0,63-1,60)	29,2%	0,85 (0,55-1,33)	24,0%	1,46 (0,87-2,44)
	verwitwet	464	22,2%	0,83 (0,54-1,27)	19,7%	0,51 (0,33-0,77)	25,5%	1,58 (0,98-2,53)
	unbekannt	9	11,1%	0,36 (0,44-2,99)	11,1%	0,36 (0,03-2,12)	33,3%	2,31 (0,54-9,83)
Partnerschaft	nein	682	24,2%	1 (Referenz)	25,2%	1 (Referenz)	23,9%	1 (Referenz)
	ja	1831	16,4%	0,62 (0,50-0,76)	10,7%	0,36 (0,28-0,45)	23,8%	0,99 (0,81-1,22)
	unbekannt	28	21,4%	0,86 (0,34-2,14)	17,2%	0,62 (0,23-1,64)	35,7%	1,77 (0,80-3,91)
Kinder	nein	403	25,1%	1 (Referenz)	32,0%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	ja	2133	17,3%	0,63 (0,49-0,81)	11,4%	0,27 (0,21-0,35)	24,4%	1,17 (0,91-1,52)
	unbekannt	5	20,0%	0,75 (0,08-6,77)	20,0%	0,53 (0,06-4,80)	40,0%	2,43 (0,40-14,78)
Anzahl Pers. im Haushalt	1 Person	576	23,1%	1 (Referenz)	25,1%	1 (Referenz)	22,7%	1 (Referenz)
	2 Personen	1454	16,4%	0,66 (0,52-0,83)	11,4%	0,38 (0,30-0,49)	23,3%	1,04 (0,82-1,30)
	3 und mehr Pers.	384	14,6%	0,57 (0,40-0,80)	8,0%	0,26 (0,17-0,39)	23,1%	1,03 (0,76-1,39)
	unbekannt	127	34,6%	1,77 (1,17-2,67)	24,8%	0,98 (0,63-1,53)	39,4%	2,22 (1,49-3,31)
Einwohnerzahl des Wohnortes	unter 10.000	817	17,6%	1 (Referenz)	12,5%	1 (Referenz)	25,3%	1 (Referenz)
	10.000-100.000	849	17,8%	1,01 (0,79-1,30)	13,8%	1,12 (0,84-1,48)	22,3%	0,85 (0,68-1,06)
	über 100.000	783	19,3%	1,12 (0,87-1,44)	17,4%	1,47 (1,12-1,93)	23,4%	0,90 (0,72-1,13)
	unbekannt	92	28,3%	1,84 (1,13-3,00)	19,8%	1,73 (1,00-2,97)	31,6%	1,37 (0,86-2,16)

\* Die Zellbesetzung bezieht sich auf die soziale Isolation insgesamt, welche sich aus den beiden Subskalen zusammensetzt und entsprechend mehr fehlende Werte als die Einzelskalen aufweist.

Fortsetzung Tabelle 7 Univariate Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“

		Anzahl*	insg.	OR (95% CI)	Familie	OR (95% CI)	Freunde	OR (95% CI)
Bildung	unter 10 Jahre	1281	21,9%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	28,8%	1 (Referenz)
	≥10 Jahre	1228	15,1%	0,64 (0,52-0,78)	14,7%	1,03 (0,83-1,28)	18,5%	0,56 (0,47-0,68)
	unbekannt	32	18,8%	0,83 (0,34-2,02)	23,5%	1,83 (0,82-4,10)	34,4%	1,30 (0,62-2,71)
Berufliche Situation	vollzeitbeschäftigt	204	17,6%	1 (Referenz)	17,2%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	teilzeitbeschäftigt	400	15,0%	0,82 (0,52-1,30)	10,4%	0,56 (0,35-0,91)	20,9%	0,97 (0,64-1,46)
	arbeitslos	35	28,6%	1,87 (0,83-4,23)	25,7%	1,67 (0,72-3,88)	31,4%	1,68 (0,76-3,69)
	Hausfrau (Vor)Ruhestand	508	17,3%	0,98 (0,64-1,50)	12,0%	0,66 (0,42-1,03)	25,5%	1,26 (0,85-1,85)
	unbekannt	1278	19,5%	1,13 (0,77-1,66)	15,8%	0,91 (0,61-1,35)	24,1%	1,16 (0,81-1,66)
Einkommen	unter 1.000 Euro	382	17,9%	2,08 (1,61-2,68)	22,7%	1,71 (1,30-2,25)	35,4%	1,82 (1,43-2,31)
	1.000-3.000 Euro	1510	31,2%	1 (Referenz)	14,7%	1 (Referenz)	23,2%	1 (Referenz)
	über 3.000 Euro	451	9,8%	0,50 (0,35-0,70)	8,0%	0,51 (0,35-0,73)	15,0%	0,59 (0,44-0,78)
	unbekannt	198	19,7%	1,13 (0,78-1,64)	14,2%	0,97 (0,64-1,46)	27,6%	1,26 (0,91-1,76)
Komorbiditäten	keine andere Erkr.	634	13,9%	1 (Referenz)	12,3%	1 (Referenz)	18,8%	1 (Referenz)
	1 andere Erkr.	674	15,1%	1,11 (0,81-1,51)	13,0%	1,07 (0,77-1,47)	23,0%	1,29 (0,99-1,69)
	2-3 andere Erkr.	883	22,0%	1,75 (1,33-2,30)	16,0%	1,35 (1,01-1,82)	25,8%	1,50 (1,17-1,93)
	mehr als 3	347	25,1%	2,08 (1,49-2,89)	18,8%	1,65 (1,15-2,35)	30,3%	1,88 (1,39-2,54)
	unbekannt	3	33,3%	3,10 (0,28-34,58)	33,3%	3,56 (0,32-39,75)	33,3%	2,16 (0,19-24,05)
Wiederaufbau der Brust	nein	2050	18,0%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	23,5%	1 (Referenz)
	ja	220	16,8%	0,92 (0,64-1,34)	9,0%	0,59 (0,37-0,95)	23,3%	0,99 (0,71-1,37)
	unbekannt	271	24,4%	1,47 (1,09-1,98)	21,0%	1,58 (1,15-2,15)	27,4%	1,23 (0,93-1,63)
Hormontherapie	nein	1187	18,8%	1 (Referenz)	15,0%	1 (Referenz)	25,8%	1 (Referenz)
	ja	1160	17,5%	0,92 (0,74-1,13)	13,4%	0,88 (0,70-1,10)	21,9%	0,81 (0,67-0,98)
	unbekannt	194	23,7%	1,34 (0,94-1,93)	20,5%	1,46 (1,01-2,13)	23,9%	0,94 (0,67-1,33)
Kur Reha	nein	931	19,4%	1 (Referenz)	15,2%	1 (Referenz)	26,4%	1 (Referenz)
	ja	1521	17,7%	0,89 (0,72-1,10)	13,9%	0,90 (0,72-1,13)	22,0%	0,89 (0,65-0,95)
	unbekannt	89	24,7%	1,36 (0,81-2,26)	22,9%	1,66 (1,00-2,76)	30,0%	1,20 (0,74-1,92)
Psychologische Beratung	nein	1872	19,2%	1 (Referenz)	14,9%	1 (Referenz)	24,8%	1 (Referenz)
	ja	486	14,4%	0,71 (0,54-0,94)	11,9%	0,77 (0,57-1,04)	20,1%	0,76 (0,60-0,98)
	unbekannt	183	23,5%	1,29 (0,90-1,86)	19,6%	1,39 (0,96-2,03)	25,1%	1,02 (0,72-1,44)
Selbsthilfegruppe	nein	2252	19,0%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	24,5%	1 (Referenz)
	ja	235	14,0%	0,70 (0,48-1,02)	16,2%	1,15 (0,80-1,66)	18,3%	0,69 (0,49-0,97)
	unbekannt	54	22,2%	1,22 (0,64-2,34)	21,2%	1,59 (0,83-3,04)	24,1%	0,98 (0,53-1,80)
Beratungsstelle	nein	2344	18,7%	1 (Referenz)	14,3%	1 (Referenz)	24,4%	1 (Referenz)
	ja	128	13,3%	0,67 (0,40-1,12)	17,8%	1,30 (0,92-2,07)	14,8%	0,54 (0,33-0,89)
	unbekannt	69	23,2%	1,31 (0,74-2,31)	20,8%	1,57 (0,88-2,81)	26,0%	1,09 (0,64-1,86)
Depression (GDS)	keine Depression	1857	13,7%	1 (Referenz)	11,6%	1 (Referenz)	19,4%	1 (Referenz)
	V.a. Depression	553	29,5%	2,64 (2,11-3,31)	21,2%	2,05 (1,61-2,63)	34,0%	2,14 (1,74-2,64)
	manifeste Depr.	119	42,0%	4,57 (3,11-6,74)	29,0%	3,11 (2,06-4,70)	47,1%	3,71 (2,55-5,40)
	unbekannt	12	41,7%	4,51 (1,42-14,31)	38,5%	4,76 (1,54-14,67)	33,3%	2,08 (0,63-6,95)
Benefit Finding	insgesamt			0,99 (0,99-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,99-1,00)
Posttraumat. Reifung (PTGI)	Religiöse Veränderung			0,99 (0,99-1,00)		1,00 (1,00-1,00)		0,99 (0,99-1,00)
	Neue Möglichkeiten			0,99 (0,98-0,99)		1,00 (0,99-1,00)		0,99 (0,98-0,99)
EORTC	globale Lebensqualität			0,98 (0,98-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,98-0,99)
	emotionale Funktion			0,98 (0,98-0,99)		0,99 (0,98-0,99)		0,99 (0,98-0,99)
Akt. Belastung durch Tumorerkr.	1 gar nicht	996	16,3%	1 (Referenz)	14,7%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	2	968	16,5%	1,02 (0,80-1,30)	13,7%	0,93 (0,72-1,19)	23,7%	1,14 (0,92-1,40)
	3	366	23,0%	1,53 (1,14-2,06)	14,5%	0,99 (0,71-1,38)	26,8%	1,34 (1,02-1,76)
	4 sehr	159	32,1%	2,43 (1,67-3,53)	19,1%	1,38 (0,90-2,11)	30,2%	1,58 (1,10-2,29)
	unbekannt	52	28,8%	2,09 (1,12-3,89)	20,4%	1,49 (0,75-2,95)	34,0%	1,88 (1,04-3,38)
Verw./Bek. so oft sehen, wie gewünscht	ja	1704	12,8%	1 (Referenz)	9,5%	1 (Referenz)	19,0%	1 (Referenz)
	nein	825	30,3%	2,96 (2,41-3,64)	24,9%	3,14 (2,52-3,94)	34,0%	2,19 (1,92-2,64)
	unbekannt	12	33,3%	3,41 (1,02-14,41)	38,5%	5,94 (1,92-18,35)	25,0%	1,42 (0,38-5,27)

\* Die Zellbesetzung bezieht sich auf die soziale Isolation insgesamt, welche sich aus den beiden Subskalen zusammensetzt und entsprechend mehr fehlende Werte als die Einzelskalen aufweist.

Anmerkung: Die OR sind Schätzer für das Vorhandensein einer sozialen Isolation insgesamt / im Familienkreis / im Freundeskreis.

Für die familiäre soziale Isolation zeichnete sich ein ähnliches Bild ab, wobei der Zusammenhang mit dem Familienstand (verheiratet und verwitwet), einer Partnerschaft, eigener Kinder und der Größe des Haushaltes größer war ( $p < 0,001$ ). Unter den soziodemographischen Angaben ergaben sich nun zusätzlich für die Größe des Wohnortes und eine Teilzeitbeschäftigung signifikante Werte. Auffällig war die Assoziation mit einer wiederaufbauenden Brustoperation ( $p = 0,030$ ).

Die Determinanten der sozialen Isolation im Freundeskreis unterschieden sich dagegen von den vorher genannten. Unter den soziodemographischen Angaben fanden sich signifikante Zusammenhänge nur für Alter, Bildung und Einkommen. Unter den klinischen Angaben waren dies vor allem therapeutische Faktoren: Hormontherapie, Reha, psychologische Beratung, Selbsthilfegruppen, Beratung in einer Beratungsstelle. Einen größeren Zusammenhang gab es wiederum mit den Komorbiditäten und Depressionen sowie der Angabe, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen, wie gewünscht.

Tabelle 8 Multivariates Regressionsmodell zur sozialen Isolation Familie

Variable		OR adj. (95% CI)
Familienstand	ledig	1 (Referenz)
	verheiratet	0,46 (0,29-0,74) **
	geschieden	1,70 (1,00-2,87) *
	verwitwet	0,90 (0,55-1,48)
Verwandte/Bekannte so häufig sehen, wie gewünscht	ja	1 (Referenz)
	nein	3,12 (2,43-4,02) ***
Kinder	nein	1 (Referenz)
	ja	0,25 (0,18-0,34) ***
EORTC	emotionale Funktionsskala	0,99 (0,98-0,99) ***
Psychologische Beratung	nein	1 (Referenz)
	ja	0,53 (0,37-0,75) ***
	unbekannt	1,01 (0,61-1,68)
Einkommen	unter 1.000 €	1,48 (1,08-2,02) *
	1.000-3.000 €	1 (Referenz)
	über 3.000 €	0,61 (0,40-0,91) *
	unbekannt	1,29 (0,87-2,20)
Wiederaufbau der Brust	nein	1 (Referenz)
	ja	0,54 (0,31-0,94) *
	unbekannt	1,65 (1,10-2,48) *
Benefit Finding	insgesamt	0,99 (0,99-1,00) **

\* p<0,05 \*\*p<0,01 \*\*\*p<0,001 Nagelkerke's R-Quadrat=0,236

adjustiert für: Alter bei Befragung, Partnerschaft, Kinder, Einwohnerzahl, Bildung, berufliche Situation, Einkommen, Komorbiditäten, Zeit seit Diagnose, Tumorausbreitung, Metastasen, Rezidive, OP, Wiederaufbau der Brust, Lymphadenektomie, Bestrahlung, Chemotherapie, Hormontherapie, biologische Therapie, Reha/Kur, psychologische Beratung, behandlungsbegleitende psychologische Beratung, Selbsthilfegruppe, persönliche Beratung in Beratungsstelle, Depressionen (GDS) Benefit Finding (BFS), posttraumatische Reifung: Neue Möglichkeiten und Religiöse Veränderungen (PTGI), globale Lebensqualität (EORTC), emotionale Funktion (EORTC), Therapie abgeschlossen, noch als Tumorpatient fühlen, aktuelle Belastung durch Tumorerkrankung, Verwandte und Bekannte so häufig sehen wie gewünscht

In einem zweiten Schritt wurden multivariate Regressionen mittels schrittweiser Vorwärtsselektion durchgeführt. Tabelle 8 zeigt das errechnete Modell für die soziale Isolation im Familienkreis mit acht Variablen, die in der angegebenen Reihenfolge in die Berechnungen einfließen. 2.502 oder 94,5 % der Fälle wurden berücksichtigt. Mit größeren Netzwerken waren eigene Kinder, verheiratet zu sein, ein hohes Einkommen und eine psychologische Beratung assoziiert. Den stärksten negativen Zusammenhang hatte die Aussage, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen wie gewünscht, gefolgt von einer Scheidung und

einem geringen Einkommen. Die Assoziation mit einer brustwiederaufbauenden OP blieb auch im multivariaten Regressionsmodell bestehen. Das errechnete Modell erklärte laut Nagelkerkes R-Quadrat fast ein Viertel der Varianz der sozialen Isolation im Familienkreis ( $R^2=0,236$ ).

Das multivariate Regressionsmodell für die soziale Isolation im Bereich Freunde und Nachbarn ist in Tabelle 9 dargestellt. Mit 2.489 Fällen wurden 94,0 % in die Berechnungen eingeschlossen. In neun Schritten wurden die Variablen in der dargestellten Reihenfolge in das Modell eingefügt. Negative Zusammenhänge bestätigten sich für Depressionen, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen wie gewünscht, ein geringes Einkommen, große Haushalte mit drei und mehr Personen sowie ein hohes Alter und das Gefühl, dass die Tumorbehandlung noch nicht abgeschlossen sei. Mit größeren Netzwerken assoziiert waren dagegen eine posttraumatische Reifung in der Unterkategorie „neue Möglichkeiten“, höhere Bildung, höheres Einkommen und eine bessere emotionale Funktion. Das Modell kann nur einen geringeren Anteil der Varianz erklären als das vorausgegangene Modell zur sozialen Isolation im Familienkreis (Nagelkerkes R-Quadrat = 0,141).

Auch für die soziale Isolation insgesamt wurde ein multivariates Regressionsmodell errechnet, welches rund 20 % der Varianz erklären kann (Nagelkerkes R-Quadrat = 0,198). Es fanden sich ähnliche Determinanten wie für die soziale Isolation im Familienkreis, jedoch in geringerer Ausprägung (vgl. Tabelle 18 im Anhang).



nicht in die Berechnungen ein. In einem zweiten Schritt wurden elf weitere Variablen mittels schrittweiser Vorwärtsselektion in das multivariate binär logistische Regressionsmodell eingeschlossen. 2.545 Fälle (96,1 %) gingen in die Berechnung ein und insgesamt konnten 62,1 % der Varianz psychosozialer Belastung durch das vorliegende Modell erklärt werden. Auf die sozialen Netzwerke entfiel davon ein verschwindend geringer Anteil von 0,1 %. Unter Kontrolle für weitere Einflussfaktoren konnte in diesem ersten Modell kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und psychosozialer Belastung nachgewiesen werden (vgl. Tabelle 19 im Anhang).

Da sich die Konzepte globaler Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen inhaltlich mit der psychosozialen Belastung überschneiden und auch statistisch grenzwertig hohe Korrelationskoeffizienten aufwiesen, wurde ein zweites Modell unter Ausschluss der genannten Variablen errechnet (siehe Tabelle 10). In dieses finale Modell flossen 2.559 Fälle ein und es wurden neben den sozialen Netzwerken im Freundes- und Familienkreis sieben weitere Variablen in der angegebenen Reihenfolge schrittweise eingeschlossen. 40,5 % der Varianz psychosozialer Belastung konnte durch das zweite Modell erklärt werden, wobei die Belastung durch die Tumorerkrankung mit einem guten Viertel einen großen Anteil ausmachte. In diesem Modell konnte unter Ausschluss der Skalen des EORTC und GDS eine statistisch signifikante Assoziation der sozialen Isolation im Freundeskreis mit der psychosozialen Belastung nachgewiesen werden ( $p < 0,01$ ). Mit einem Odds Ratio von 1,44 waren im Freundeskreis sozial isolierte Teilnehmerinnen damit mehr von psychosozialen Belastungen betroffen. Erklären konnte diese Variable aber nur zwei Prozent der Varianz psychosozialer Belastung. Für die soziale Isolation im Familienkreis konnte dagegen kein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden.

Tabelle 10 Multivariates Regressionsmodell zur psychosozialen Belastung unter Ausschluss von Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen

		OR adj. (95% CI)
Soziale Netzwerke Familie (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	1 (Referenz)
	Sozial isoliert	1,19 (0,88-1,61)
	unbekannt	0,85 (0,37-1,93)
Soziale Netzwerke Freunde (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	1 (Referenz)
	Sozial isoliert	1,44 (1,13-1,82) **
	unbekannt	1,29 (0,65-2,57)
Aktuelle Belastung durch Tumor- erkrankung	1 gar nicht	1 (Referenz)
	2	3,07 (2,41-3,90) ***
	3	9,89 (7,28-13,43) ***
	4 sehr	21,33 (13,30-34,21) ***
	unbekannt	3,44 (1,70-6,97) **
Komorbiditäten	keine andere Erkr.	1 (Referenz)
	1 andere Erkr.	1,52 (1,12-2,06) **
	2-3 andere Erkr.	3,36 (2,53-4,45) ***
	mehr als 3 andere Erkr.	9,43 (6,60-13,46) ***
Verwandte/Bekannte so häufig sehen wie gewünscht	ja	1 (Referenz)
	nein	2,00 (1,62-2,46) ***
Alter bei Befragung	20-49 Jahre	2,32 (1,59-3,37) ***
	50-59 Jahre	2,01 (1,52-2,66) ***
	60-69 Jahre	1 (Referenz)
	70-79 Jahre	1,08 (0,84-1,39)
	80-89 Jahre	1,18 (0,71-1,98)
OP	Brusterhaltende OP	1 (Referenz)
	Mastektomie	1,56 (1,26-1,93) ***
	unbekannt	1,33 (0,87-2,05)
Einkommen	unter 1.000€	1,43 (1,07-1,90) *
	1.000-3.000€	1 (Referenz)
	über 3.000€	0,64 (0,48-1,05)
	unbekannt	
Partnerschaft	nein	1 (Referenz)
	ja	1,55 (1,21-1,98) **
	unbekannt	1,21 (0,48-3,07)

\* p<0,05 \*\*p<0,01 \*\*\*p<0,001 Nagelkerkes R-Quadrat=0,405

adjustiert für: Alter bei Befragung, Partnerschaft, Kinder, Bildung, berufliche Situation, Einkommen, Komorbiditäten, Zeit seit Diagnose, Tumorausbreitung, Metastasen, Rezidive, OP, Wiederaufbau der Brust, Lymphadenektomie, Bestrahlung, Chemotherapie, Hormontherapie, biologische Therapie, Reha/Kur, psychologische Beratung, behandlungsbegleitende psychologische Beratung, Selbsthilfegruppe, persönliche Beratung in Beratungsstelle, Benefit Finding (BFS), posttraumatische Reifung: Neue Möglichkeiten und Religiöse Veränderungen (PTGI), Therapie abgeschlossen, noch als Tumorpatient fühlen, aktuelle Belastung durch Tumorerkrankung, Verwandte und Bekannte so häufig sehen wie gewünscht, Soziale Netzwerke Freunde und Familie (LSNS-6)

## 5. Diskussion

### 5.1. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

In dieser Arbeit wurde der Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und Isolation und der psychosozialen Belastung bei Brustkrebslangzeitüberlebenden aus der krebsregisterbasierten CAESAR-Studie untersucht. Univariat konnte ein Zusammenhang nachgewiesen werden, der sich im finalen multivariaten Regressionsmodell unter Ausschluss der Variablen Depressionen (GDS), globale Lebensqualität und emotionale Funktion (EORTC) für die soziale Isolation im Freundeskreis bestätigte. Insgesamt 35,2 % der 2.649 Brustkrebslangzeitüberlebenden waren psychosozial belastet (FBK-R10 >14 Punkte), wobei vor allem jüngere Teilnehmerinnen unter 60 Jahren betroffen waren. Von sozialer Isolation (LSNS-6 <12 Punkte) waren insgesamt 18,6 % bedroht, wovon 23,9 % auf die Subskala Freunde und nur 14,7 % auf den Familienkreis entfielen. Gerade ältere Teilnehmerinnen wiesen schlechtere soziale Netzwerke auf. Ein Zusammenhang mit der sozialen Isolation im Familienkreis fand sich vor allem für soziodemographische Faktoren wie den Familienstand, eigene Kinder und das Einkommen. Die soziale Isolation im Freundeskreis war dagegen unter anderem mit Depressionen, Bildungsstand und Einkommen sowie dem Alter und der Anzahl der Personen im Haushalt assoziiert. Ein Zusammenhang zwischen sozialer Isolation im Freundeskreis und psychosozialer Belastung konnte univariat und multivariat unter Ausschluss von zu hoch mit der Belastung korrelierenden Variablen (Depressionen, globale Lebensqualität und emotionale Funktion) nachgewiesen werden. Assoziationen bestanden zudem mit der Belastung durch die Tumorerkrankung, Komorbiditäten, dem Alter und Einkommen, einer Mastektomie sowie dem Gefühl, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen, wie man es gern hätte.

Im Folgenden sollen die Ergebnisse kritisch reflektiert und mit der Literatur verglichen werden. Dazu wird zunächst geklärt, inwiefern und für welche Bevölkerungsgruppen die Studienpopulation und damit die Ergebnisse repräsentativ sind. Ein Vergleich mit der Literatur soll Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufdecken und möglichst erklären, bevor im folgenden Abschnitt auf die Stärken und Schwächen der Studie eingegangen wird. Abschließend wird die Relevanz und Bedeutung der Ergebnisse für die klinische Praxis und Forschung erörtert.

## 5.2. Repräsentativität

Da sich die CAESAR-Studienpopulation aus den Kohorten sechs verschiedener Krebsregister zusammensetzt, müssen mögliche Verzerrungen nicht nur in der Non-Responder-Analyse, sondern auch im Vergleich der verschiedenen Bundesländer ausgeschlossen werden. Unter den Brustkrebsüberlebenden wurde eine Teilnahmequote von 44,4 % erreicht, was mit den Erwartungen zu Beginn der Studie übereinstimmt. Große Differenzen zeigen sich bei den Teilnehmeraten der einzelnen Krebsregister, die vor allem auf die unterschiedlichen Rekrutierungswege zurückzuführen sind. Erwartungsgemäß gab es bei der Nachbefragung bestehender Kohorten in Schleswig-Holstein und dem Saarland die höchsten Teilnehmeraten, wohingegen sich die indirekte Kontaktaufnahme über Studien- oder behandelnde Ärzte in Rheinland-Pfalz und Bremen negativ auf die Teilnahmebereitschaft auswirkte.

Zwischen Respondern und Non-Respondern finden sich dagegen nur wenige weitere Unterschiede, die eine Verallgemeinerung der Ergebnisse einschränken könnten. Die verwendeten Daten erscheinen grundsätzlich repräsentativ für das ganze Kollektiv potentieller Teilnehmerinnen aus den Krebsregistern, müssen jedoch an den Randgruppen der ältesten und jüngsten Frauen, für sehr lange zurückliegende und fernmetastasierte Erkrankungen sowie Frauen ohne deutsche Staatsangehörigkeit mit Vorsicht betrachtet werden. Gerade bei dem geringeren Anteil älterer Frauen unter den Teilnehmerinnen muss mit einer höheren tatsächlichen Prävalenz sozialer Isolation gerechnet werden, da diese unter den Teilnehmerinnen mit dem Alter zunahm. Angesichts von 55,6 % Non-Respondern, zu denen nur die klinischen Angaben aus den Datensätzen der epidemiologischen Krebsregister, aber keine psychosozialen Angaben verfügbar sind, kann ein Selektions-Bias nicht ausgeschlossen werden. Da unter den teilnehmenden Krebsregistern kein neues Bundesland vertreten ist und noch immer soziodemographische (236) sowie krebsepidemiologische (206,268) Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern bestehen, ist eine Ausweitung der Repräsentativität auf die ganze Bundesrepublik nur eingeschränkt möglich.

Ein Vergleich der klinischen und soziodemographischen Charakteristika der Teilnehmerinnen der verschiedenen Krebsregister zeigt nur geringe Unterschiede auf, so dass davon ausgegangen werden kann, dass die erhobenen Daten für die teilnehmenden Bundesländer repräsentativ sind. Differenzen lassen sich teilweise auf unterschiedliche Befragungszeiten der verschiedenen Krebsregister zurückführen (siehe auch Abbildung 1). So waren zum Beispiel die Teilnehmerinnen aus Hamburg, die einen der längsten Diagnosezeiträume ab 1995 aufwiesen und erst relativ spät die Fragebögen erhalten hatten, durchschnittlich ein

Jahr älter und gaben eine längere Zeitspanne seit der Diagnose an. Für die Großstädte Hamburg und Bremen finden sich Hinweise auf weniger enge familiäre Beziehungen, was sich unter Umständen auf die sozialen Netzwerke auswirkte. Insgesamt können aber keine gravierenden Unterschiede zwischen den Teilnehmerinnen der verschiedenen Krebsregister festgestellt werden, so dass die Analysen an einer einheitlich betrachteten Gesamtpopulation erfolgten.

Die Verteilung der Tumorstadien in der Studienpopulation entspricht ungefähr sowohl den Angaben der Krebsregister Münster/NRW (64) und Saarland/Rheinlandpfalz (16) aus dem Diagnosezeitraum der Studienteilnehmerinnen als auch denen des aktuellen Berichtes „Krebs in Deutschland“ (206). Der dabei zu beobachtende Trend zu früheren Stadien in der Studienpopulation ist durch die Vorselektion der Teilnehmerinnen als Langzeitüberlebende gut zu erklären. Beim Vergleich der Altersverteilung bei Diagnose fällt auf, dass die Teilnehmerinnen der CAESAR-Studie tendenziell früher erkrankt sind, als die aktuellen Inzidenz- und Prävalenzdaten dies erwarten ließen (206). Eine Erklärung bieten vor allem die Einschlusskriterien der Studie mit einem maximalen Diagnosealter von 75 Jahren, wodurch jüngere Patientinnen überrepräsentiert erscheinen.

### 5.3. Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur

#### 5.3.1. Prävalenz und Determinanten psychosozialer Belastung

Die psychosoziale Belastung von über einem Drittel aller Teilnehmerinnen und über 40 % der jüngeren Frauen unter 60 Jahren erscheint zunächst recht hoch. Foster et al. gaben 2009 in einem systematischen Review den Anteil psychosozialer Belastung unter Krebslangzeitüberlebenden insgesamt mit 20 bis 30 % an (74). Bedenkt man, dass Brustkrebspatientinnen im Vergleich zu Patienten mit anderen Krebserkrankungen eher früher erkranken und durchweg weiblichen Geschlechts sind und dass beide Eigenschaften als Risikofaktoren für eine größere Belastung beschrieben wurden, so lassen sich die geringfügig höheren Anteile in der CAESAR-Studie gut erklären (88,137,161,203,263). Auch mit der Angabe von 43 % psychischer Belastung irgendeiner Form in einer Brustkrebskohorte knapp vier Jahre nach Diagnose decken sich die vorliegenden Ergebnisse gut (164). Mit 40 % ermittelten Herschbach et al. 2004 einen etwas höheren Anteil psychosozialer Belastung im FBK-R23 bei knapp 400 Brustkrebspatientinnen, die sich jedoch größtenteils in der frühen Phase von Diagnose und Therapie befanden. Analog zu den vorliegenden Ergebnissen waren jüngere Frauen unter 57 Jahren mehr belastet, ebenso wie Patientinnen mit Metastasen (97). Vergleichszahlen zum FBK-R10 von Brustkrebslangzeitüberlebenden

konnten nicht gefunden werden und auch aus der Allgemeinbevölkerung liegen keine Daten vor, möglicherweise deshalb, weil der Fragebogen krebsspezifisch ist.

Explizite Daten zur psychosozialen Belastung in der deutschen Allgemeinbevölkerung liegen nach bestem Ermessen nicht vor, laut der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS1) litten jedoch rund 14 % der Frauen, vor allem jüngeren Alters, unter chronischem Stress (91). Ähnliches konnte für depressive Symptome beobachtet werden, von denen rund zehn Prozent der Frauen betroffen waren (39). Schlafstörungen, die ebenfalls in den FBK einfließen, wurden von etwa einem Drittel der Teilnehmer der DEGS1 angegeben (217). Insgesamt scheinen die Langzeitüberlebenden damit mehr psychosoziale Belastungen aufzuweisen als Vergleichspersonen, es bleibt jedoch zu berücksichtigen, dass der FBK spezifisch auf die Probleme von Krebspatienten zugeschnitten ist und damit möglicherweise mehr Belastung anzeigt als dies bei einem unspezifischen Fragebogen der Fall gewesen wäre. Die große Differenz zur Allgemeinbevölkerung ist deshalb mit Vorsicht zu interpretieren, vor allem da dem Konzept psychosozialer Belastung keine allgemein gültige Definition zugrunde liegt und es sich – im Gegensatz zu beispielsweise Depressionen – auch nicht um ein nach ICD-10-Kriterien definiertes Erkrankungsbild handelt.

Besser definiert und über die Normdaten des EORTC QLQ-C30 auch vergleichbarer sind dagegen die globale Lebensqualität und emotionale Funktion. Verglichen mit Frauen aus Schleswig-Holstein, die 2012 befragt wurden, wiesen die Brustkrebslangzeitüberlebenden insgesamt eine vergleichbare globale Lebensqualität auf (über alle Altersgruppen: CAESAR: 63,8, Waldmann et al.: 65,4; jeweils Skala 0-100), wobei die mittlere Altersgruppe von 50 bis 59 Jahren sogar einen leicht höheren Wert angab. Zu beachten ist jedoch, dass die Lebensqualität in den Normdaten mit dem Alter abnimmt und jüngere Altersgruppen dort stärker vertreten sind. Bei der emotionalen Funktion waren die Scores der Überlebenden dagegen um durchschnittlich 6 Punkte niedriger mit Ausnahme der höchsten Altersgruppe über 80 Jahren, die bessere Werte angab (257). Im Vergleich zu älteren deutschen Normdaten aus dem Jahr 1998 schätzten die Teilnehmerinnen ihre Lebensqualität und emotionale Funktion um über zehn Prozent schlechter ein. Bei genauerer Betrachtung der globalen Lebensqualität in den einzelnen Altersgruppen beschränken sich die Unterschiede jedoch auf die jüngeren Teilnehmerinnen, die in der Stichprobe von Schwarz et al. (mittleres Alter 49,4 Jahre) auch wesentlich stärker vertreten sind (223). Insgesamt war die globale Lebensqualität der Brustkrebsüberlebenden damit mit Angaben aus der Allgemeinbevölkerung vergleichbar, was sich mit der Literatur deckt (108,125,176).

Die hohe Assoziation psychosozialer Belastung mit globaler Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen erscheint einleuchtend, da alle sehr eng verknüpfte psychische Konstrukte darstellen, die sich teilweise überschneiden und im Grunde einen sehr ähnlichen Bereich abdecken. Dies wurde durch die hohen Assoziationen in den univariaten Analysen, dem ersten multivariaten Modell und auch durch die grenzwertig hohen Korrelationskoeffizienten deutlich. Um einer Verfälschung der Ergebnisse der multivariaten Regression vorzubeugen, wurden die drei Variablen globale Lebensqualität, emotionale Funktion und Depressionen im finalen Modell ausgeschlossen. Im optimalen Fall zeigen ähnliche Konzepte – wie hier gezeigt – eine hohe statistische Assoziation zueinander auf, die andere Zusammenhänge dadurch kleiner erscheinen lassen oder ganz verdecken. Die Lebensqualität mit ihren vier Dimensionen deckt gerade mit der sozialen und psychischen Gesundheit einen Großteil der psychosozialen Belastung ab, die jedoch mehr auf die resultierenden Einschränkungen im Alltag eingeht. Depressionen könnte man sowohl zu den psychosozialen Belastungen zählen, als auch als wichtigen Einflussfaktor auf die Lebensqualität. Es gibt in der Wissenschaft keine klaren Konzepte über die Zusammenhänge verschiedener psychologischer Konstrukte untereinander und mit der Lebensqualität. Vielmehr scheint die Lebensqualität meist als allumfassende Zielvariable gesehen zu werden, die positiv oder negativ beeinflusst werden kann. In der vorliegenden Auswertung wurde jedoch die psychosoziale Belastung als Zielvariable gewählt. Da es sich bei dieser Befragung einer Kohorte von Brustkrebslangzeitüberlebenden um eine Querschnittsstudie handelt, die nur eine Momentaufnahme abbildet, ist die Frage nach der Richtung der Kausalität aus den vorliegenden Daten nicht zu beantworten. Es bleibt damit unklar, ob die univariaten Ergebnisse so zu deuten sind, dass z.B. die Depression auf die psychosoziale Belastung folgte oder ihr vorausging oder ob sie vielmehr als Teil der Belastung zu verstehen ist. Wahrscheinlich bestehen Wechselbeziehungen zwischen allen vier Variablen, die sich gegenseitig beeinflussen und gleichzeitig – vor allem im Fall der psychosozialen Belastung und Lebensqualität – etwas sehr Ähnliches messen, was zu einer hohen Assoziation führt. Im Folgenden wird daher neben einigen univariaten Ergebnissen nur das finale Regressionsmodell unter Ausschluss der Lebensqualität, emotionalen Funktion und Depression diskutiert.

Die Determinanten psychosozialer Belastung sowohl in den univariaten als auch in der multivariaten Regressionsanalyse sind logisch erklärbar und decken sich größtenteils mit Angaben aus der Literatur. Wie bereits erwähnt, waren jüngere Teilnehmerinnen unter 60 Jahren häufiger belastet als ältere, was sich auch in der multivariaten Regressionsanalyse bestätigte und im Einklang mit der aktuellen Literatur steht (123,127). (siehe oben)

Interessant ist die Einzelfrage zur aktuellen Belastung durch die Tumorerkrankung, die erwartungsgemäß den stärksten Zusammenhang mit der psychosozialen Belastung im FBK-R10 aufweist. Neben den höchsten ORs im multivariaten Regressionsmodell erklärt sie rund 25 % der Varianz psychosozialer Belastung, was über die Hälfte der gut 40 % des gesamten Modells ist. Die Krankheitserfahrung und –last scheint demnach auch Jahre nach der Krebsdiagnose eng mit der psychosozialen Belastung verknüpft zu sein. Dennoch erscheint die psychosoziale Belastung als multifaktorielles Konstrukt, welches viele weitere Einflussfaktoren aus dem soziodemographischen Bereich aufweist. Bezeichnend dafür ist, dass sich im multivariaten Modell mit der Mastektomie nur eine weitere tumorassoziierte Variable befindet. Im Vergleich zur brusterhaltenden Therapie können laut der Literatur bei Mastektomien in der frühen Überlebensphase mehr Körperbild- und sexuelle Funktionsstörungen beobachtet werden, wohingegen sich Unterschiede in der Lebensqualität und psychosozialen Belastung erst im Langzeitverlauf entwickeln (9,63,199). Dies lässt sich mit unseren Ergebnissen vereinen. Weitere tumor- oder therapieassoziierte Variablen finden sich im multivariaten Modell nicht, besonders die Zeitspanne seit Diagnose zeigt weder uni- noch multivariat eine Assoziation. Dass eine Mastektomie, die schon über fünf Jahre zurückliegt, einen bleibenden Zusammenhang mit psychosozialen Belastungen aufweist, ist vor allem interessant, wenn man bedenkt, dass diese radikale Operation heute in vielen Fällen durch eine brusterhaltende Therapie ersetzt werden kann.

Mit einer Odds Ratio von bis zu neun gibt es einen starken Zusammenhang zwischen der Anzahl von Begleiterkrankungen und der psychosozialen Belastung. Es wurde dabei nicht unterschieden zwischen psychischen und körperlichen Erkrankungen, sondern nur die Anzahl betrachtet. Aus der Literatur ist ein negativer Einfluss von Komorbiditäten auf die körperliche Funktionsfähigkeit, psychosoziale Belastung und Lebensqualität bekannt (230,256,263). Übereinstimmend kommen mehrere Studien und Reviews zu dem Schluss, dass Komorbiditäten einen größeren Einfluss haben als klinische oder soziodemographische Parameter und sich im höheren Alter mehr auf die körperlichen Funktionen und im jüngeren Alter mehr auf die psychosozialen Funktionen auswirken (12,14,55). Garman et al. und Cohen et al. gaben sogar an, dass die Multimorbidität als Resultat des komplexen Alterungsprozesses bei Langzeitüberlebenden im hohen Alter größere Auswirkungen habe als die Folgen der Krebserkrankung (46,77). Smith et al. verglichen 2008 in einer sehr groß angelegten Kohortenstudie den Einfluss von Krebserkrankungen und anderen Erkrankungen auf die Lebensqualität von 126.685 Über-65-Jährigen. Krebspatienten gaben dabei mehr Komorbiditäten und eine schlechtere körperliche und mentale Gesundheit an. Analog zu den vorliegenden Daten war vor allem eine Anzahl von zwei und mehr Komorbiditäten

mit einem höheren Risiko von Belastungen assoziiert (230). Auch bei jungen Brustkrebsüberlebenden, die im Alter von unter 50 Jahren diagnostiziert wurden, beobachteten Bloom et al. in einer longitudinalen Studie zehn Jahre nach Diagnose eine Abnahme der körperlichen und Rollenfunktionen mit steigender Anzahl von Komorbiditäten fünf Jahre nach Diagnose (26).

Dass eine Partnerschaft mit mehr psychosozialer Belastung assoziiert ist, erscheint zunächst erstaunlich. Verschiedene Studien konnten positive Effekte einer Partnerschaft und ihrer unterstützenden Funktion auf die Lebensqualität und Belastung feststellen und ordneten dem (Ehe-)Partner und intimen Beziehungen sogar die Hauptrollen im sozialen Netzwerk zu (88,92,171,241). Auf der anderen Seite sind auch Partner von Krebspatienten gerade in der frühen Krankheitsphase von psychosozialen Belastungen betroffen, wobei Turner et al. im Langzeitverlauf nur noch geringe Belastungen feststellen konnten (31,218,247). Die psychischen Verfassungen der beiden Partner wirken sich dabei sowohl im negativen wie im positiven Sinne aufeinander aus, so dass Hagedoorn et al. in einer Metaanalyse sogar von einem gemeinsamen „emotionalen System“ sprachen (88,226). Zu beachten ist dabei, dass nicht jede Partnerschaft harmonisch und unterstützend ist, sondern auch eine weitere Belastungsquelle darstellen kann. Wichtige Risikofaktoren sind dabei eine gestörte Kommunikation, das Unvermögen sich dem Partner anzuvertrauen, sich unverstanden zu fühlen und daraus entstehende Teufelskreise gegenseitiger Belastung (71,153,154,179). Neben den Aspekten schwieriger Beziehungen könnte aber auch eine eigentlich gut funktionierende Partnerschaft zu mehr Sorgen um die Auswirkungen der Erkrankung auf den Partner und die Beziehung führen. Nicht allen fällt es beispielsweise leicht, Hilfe anzunehmen ohne das Gefühl zu bekommen, jemandem zur Last zu fallen. Ein Grund für die Diskrepanz zu anderen Studien könnte im Fragebogen FBK-R10 liegen, der mit einer Frage nach dem mangelnden Einfühlungsvermögen des Partners mehr auf den belastenden Aspekt einer Partnerschaft und mögliche Spannungsfelder eingeht und weniger auf die unterstützende Funktion, die in den meisten Studien im Mittelpunkt stand. Inwiefern die Beziehung zum Partner als unterstützend oder belastend empfunden wird, geht aus den vorliegenden Daten nicht hervor. Relativierend muss ergänzt werden, dass die Partnerschaft nur einen sehr geringen Anteil der Varianz psychosozialer Belastung von unter einem Prozent erklären kann und ein möglicher Einfluss entsprechend als gering eingestuft werden muss.

Auch die Assoziation eines geringen Einkommens von unter 1.000 Euro weist nur ein geringes Signifikanzniveau auf, deckt sich aber mit Angaben aus der Literatur, wonach sich ein geringer sozio-ökonomischer Status negativ auf die Lebensqualität auswirkt (11,74,176).

Relevanz erhält dieser Zusammenhang vor allem im Hinblick auf die teilweise beschriebenen negativen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf das Berufsleben und damit auch das Einkommen (160,162,229).

Das zunächst widersprüchlich erscheinende Ergebnis der univariaten Regression, dass die Teilnahme an Rehabilitationsmaßnahmen mit einer erhöhten psychosozialen Belastung einhergehe, ist höchstwahrscheinlich ein Effekt des querschnittlichen Studiendesigns. Studien zur Wirksamkeit der onkologischen Rehabilitation zeigten signifikante Verbesserungen der Lebensqualität sowie der körperlichen und psychischen Funktionsfähigkeit direkt im Anschluss an die rehabilitativen Maßnahmen, meist aber auch im mittel- und langfristigen Verlauf (87,163,167,170). Es ist deshalb plausibel, dass sich stärker belastete Patientinnen der CAESAR-Studie tendenziell eher für eine Rehabilitation entschieden haben als solche, die sich weniger durch ihre Erkrankung belastet fühlten und der Zusammenhang demnach eigentlich in umgekehrter Richtung besteht.

Die Angaben, dass die Behandlung für die Teilnehmerinnen noch nicht abgeschlossen war und dass sie sich noch als Tumorpatientinnen fühlten, sind in der univariaten Analyse mit einer höheren Belastung assoziiert, verfehlen in der multivariaten Regression jedoch das Signifikanzniveau. Zusammenhänge zwischen der Identifizierung als Krebsüberlebender oder –patient und emotionalem Wohlbefinden sind bekannt (56,191). Ein Vergleich mit den überwiegend aus dem englischsprachigen Raum kommenden Studien ist jedoch schwierig, da sich der Begriff des „Krebsüberlebenden“ in Deutschland noch nicht durchgesetzt hat und auch im Fragebogen nicht zur Auswahl stand.

Der sowohl uni- wie auch multivariat signifikante Zusammenhang zwischen der Aussage, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen, wie man es gern hätte, wird in Kapitel 5.3.3. mit der sozialen Isolation gemeinsam besprochen.

### 5.3.2. Prävalenz und Determinanten sozialer Isolation und Netzwerke

Fast jede fünfte Teilnehmerin war – vor allem im Freundeskreis und weniger im familialen Umfeld – von sozialer Isolation bedroht. Besonders ältere Teilnehmerinnen im Alter von über 70 Jahren wiesen häufig schlechte soziale Netzwerke auf. Zu der LSNS-6, die als Screening-Instrument vor allem bei älteren Personen konzipiert wurde, liegen weder für die Allgemeinbevölkerung noch für Krebsüberlebende Normdaten vor. Michael et al. gaben den

Anteil moderat oder stark sozial isolierter Frauen in einer großen Kohorte von Brustkrebsüberlebenden mit einem Viertel an (171). Gagliardi et al. beschrieben bei Brustkrebspatientinnen kleinere, engere soziale Netzwerke, die sich vor allem aus Familienangehörigen zusammensetzten, was mit unseren Ergebnissen gut übereinstimmt (76). Auch Angaben zur sozialen Isolation von Brustkrebspatientinnen in zwei Studien von Kroenke et al. decken sich grob mit den Prävalenzen in der CAESAR-Studie. Demnach war ein gutes Drittel in der ersten Studie von sozialer Isolation betroffen und gut ein Viertel der zweiten Studie wies nur maximal drei Verwandte im familialen Netzwerk auf (131,132). Laut einer Umfrage zur sozialen Teilhabe und Isolation in der europäischen Union waren 2006 rund sieben Prozent aller Teilnehmer sozial isoliert. In Deutschland waren knapp fünf Prozent betroffen. Analog zu den vorliegenden Ergebnissen wurden höheres Alter und geringerer sozialer Status als Risikofaktoren für soziale Isolation vor allem im Freundeskreis gefunden (140). Während die LSNS-6 mindestens zwei Personen im Familien- oder Freundeskreis für das Vorhandensein eines sozialen Netzwerks erfordert, reichte hier schon eine Person aus. Das könnte dazu beitragen, den wesentlich höheren Anteil sozialer Isolation in der CAESAR-Studie zu erklären.

In der Literatur wird die soziale Isolation älterer Menschen mit einer Prävalenz von 10 - 43 % beschrieben (183). Gerade Frauen sind laut einem Review von Beal et al. im Alter häufiger von Einsamkeit betroffen, wobei chronische Erkrankungen und der Verlust des Partners Risikofaktoren darstellen (17). Analog zu den hier vorgestellten Ergebnissen konnten auch van Tilburg und Shaw et al. einen Rückgang sozialer Beziehungen im Freundeskreis bei eher konstanten familialen Bindungen im Alter beobachten, wobei es im longitudinalen Verlauf teilweise beachtliche interindividuelle Unterschiede gab (228,246). Auch wenn die Altersvariable nur im multivariaten Modell der sozialen Isolation im Freundeskreis das Signifikanzniveau erreicht, ist der Trend zu weniger sozialen Beziehungen im Alter bereits in den Prävalenzzahlen zu beobachten. In den vorliegenden Daten ist nicht auszuschließen, dass ein signifikanter Einfluss hohen Alters aufgrund der geringen Fallzahlen in den höchsten Altersgruppen nicht adäquat abgebildet werden konnte.

Wie zu erwarten, waren Verheiratete signifikant seltener von einer sozialen Isolation im Familienkreis betroffen. Mit dem Ehepartner steht meist schon ein erster wichtiger Anlaufpunkt im sozialen Netzwerk zu Verfügung, der durch die Schwiegereltern als Anbindung an eine zweite Familie verstärkt wird. Zu vergleichbaren Ergebnissen kamen auch Micheal et al., Leung et al. und Kroenke et al. (130,143,171). Dass Scheidungen mit mehr sozialer

Isolation im Familienkreis assoziiert sind, überrascht nicht, fällt doch mindestens ein Mitglied des Familiennetzwerkes weg. Studien zeigten zudem, dass Scheidungen gerade für Frauen mit einem höheren Risiko von Einsamkeit einhergehen (184,267). In einer älteren Studie aus dem Jahr 1993 wurde ebenfalls eine Abnahme der Netzwerkgröße geschiedener Frauen in den ersten beiden Jahren nach der Scheidung festgestellt (60).

Der sehr starke Zusammenhang zwischen den sozialen Netzwerken im Familienkreis und eigenen Kindern war ebenfalls zu erwarten. Angesichts des durchschnittlichen Alters der Teilnehmerinnen von 65 Jahren ist anzunehmen, dass der Großteil der Kinder nicht mehr im elterlichen Haushalt wohnte (nur gut 10 % gaben an, eine Person unter 15 Jahren im eigenen Haushalt zu haben) und vermutlich zum Teil auch schon eine eigene Familie gegründet hatte, was den Kreis der Familienangehörigen wiederum erweitert. Kroenke et al. beschrieben in mehreren Studien einen ähnlichen protektiven Einfluss auf die Größe sozialer Netzwerke von Brustkrebspatientinnen (130–132). Grundy et al. bestätigten, dass Eltern im Alter mehr soziale Kontakte und Unterstützung aufweisen als kinderlose Vergleichspersonen, wobei vor allem Töchter entscheidend sind und die tatsächliche Anzahl der Kinder nur einen geringeren Einfluss haben (86).

Interessanterweise war eine Anzahl von drei oder mehr Personen im Haushalt mit einer höheren Isolation im Freundeskreis assoziiert. Da es sich bei den zusätzlichen Personen wahrscheinlich um eigene Kinder oder zu pflegende Eltern oder Schwiegereltern handelt, kann vermutet werden, dass diese eine zusätzliche zeitliche Belastung im Alltag bedeuten, die sich wiederum negativ auf die Pflege sozialer Kontakte im Freundeskreis auswirkt. Es könnte auch gemutmaßt werden, dass bei guter familialer Integration in einem großen (Mehrgenerationen-)Haushalt eine weitere ausgeprägte Integration im Freundeskreis nicht mehr unbedingt notwendig ist und dieser deshalb nicht so intensiv nachgegangen wird. Hinweise aus der Literatur zu diesen speziellen Hypothesen wurden nicht gefunden.

Die Aussage, Verwandte und Bekannte nicht so häufig zu sehen, wie dies eigentlich gewünscht wäre, stand in starkem Zusammenhang mit der sozialen Isolation sowohl im Familien- als auch im Freundeskreis. Von dem Drittel der Teilnehmerinnen, die diese Aussage bejaht haben, stammten erstaunlicherweise relativ viele aus der jüngsten Altersgruppe. Die Einzelfrage kann im weitesten Sinne mit dem Gefühl der Einsamkeit verglichen werden, da hier keine objektive Zahlen zur Häufigkeit von Besuchen oder Anzahl von Kontaktpersonen abgefragt wird, sondern vielmehr eine Wahrnehmung oder subjektive Einschätzung. Einsamkeit wurde in der Literatur als eigenes Konzept beschrieben, welches die

subjektive Komponente der eher strukturellen sozialen Isolation darstellt (80,193). Laut Routasalo et al. litten in einer finnischen Kohorte von gut 4.000 Über-74-Jährigen 39 % unter Einsamkeit, davon 5 % immer oder oft. Besonders chronische Erkrankungen, Depressionen und ein Mangel an Freunden wirkten sich negativ aus. Interessanterweise waren dabei die objektiv messbaren Netzwerke und Häufigkeit der Kontakte nicht mit der gefühlten Einsamkeit assoziiert, sondern vielmehr unerfüllte Erwartungen an die Kontakte und Beziehungen (208). Golden et al. stellen in einer Kohorte über-64-jähriger Iren bei je einem Drittel Einsamkeit und unzureichende soziale Netzwerke fest. Trotz Überschneidungen handelte es sich dabei um verschiedene Konstrukte, wobei vor allem Frauen unter Einsamkeit litten und dabei ein höheres Risiko für Depressionen hatten (80).

Eine starke Assoziation zwischen Einsamkeit und Depression gaben auch Luanaigh et al. an (148). Coyle et al. beschrieben einen Einfluss sozialer Isolation auf die körperliche Gesundheit und gefühlter Einsamkeit auf die mentale Gesundheit von Über-50-Jährigen. Sie betonten dabei die notwendige Differenzierung zwischen Einsamkeit und sozialer Isolation vor allem im Hinblick auf Messinstrumente. Ohne ausreichende Differenzierung könnten Effekte möglicherweise nicht nachgewiesen werden (51). Aus einer einzelnen Frage, ob die Frequenz der Kontakte als ausreichend empfunden werde, kann natürlich nicht auf das Gefühl von Einsamkeit geschlossen werden, sondern höchstens eine Richtung erahnt werden. Interessant ist jedoch, dass diese einzelne, konkrete Frage eine große Assoziation mit der sozialen Isolation im Familien- und Freundeskreis hat und auch im Zusammenhang mit der psychosozialen Belastung steht (OR=2). Es bleibt zu mutmaßen, ob eine bessere Erfassung der empfundenen Einsamkeit zu einem signifikanten Zusammenhang derselben mit der psychosozialen Belastung im multivariaten Modell geführt hätte.

Auch das Einkommen stand in Beziehung zur sozialen Isolation sowohl im Familien- wie auch im Freundeskreis, wo zudem ein Zusammenhang mit dem Bildungsstand bestand. Dass der sozio-ökonomische Status, meist über Bildung, Einkommen und Beruf definiert, die sozialen Netzwerke beeinflusst, wird in der Literatur hinreichend belegt (3,84) und auch bei Brustkrebspatientinnen und -überlebenden beobachtet (130).

Mit der emotionalen Funktion (EORTC), dem Benefit Finding (BFS) und der Posttraumatischen Reifung (PTGI) standen auch psychosoziale Variablen in einem eher schwachen Zusammenhang mit der sozialen Isolation. Positive Folgen waren in mehreren Studien ebenfalls mit höherer sozialer Unterstützung assoziiert (32,61). Angesichts von Kategorien wie „verstärkte Nähe zu anderen“ innerhalb der BFS ist dabei eine reziproke Beziehung wahr-

scheinlich. Dies ist ebenfalls bei der Assoziation der emotionalen Funktion und sozialen Isolation zu vermuten, da sich eine bessere emotionale Funktion sicherlich positiv auf die Beziehungen zu anderen auswirkt, viele Studien aber auch den Effekt in anderer Richtung beschrieben haben (26,130,171). Depressionen (GDS) waren mit erhöhten Raten sozialer Isolation im Freundeskreis assoziiert, was gut mit Angaben aus der Literatur vereinbar ist. Eine hohe Assoziation von Einsamkeit und Depressionen wurde u. a. in einem Review von 2008 gezeigt (148). In longitudinalen Studien stellten sich Einsamkeit und Isolation als Risikofaktoren für Depressionen heraus, wobei Van der Weele et al. auch reziproke Beziehungen beschrieben (40,114,255).

Unter den tumor- und therapieassoziierten Variablen bestanden Zusammenhänge nur mit einem Wiederaufbau der Brust und der Wahrnehmung psychologischer Beratung. Psychoonkologischen Interventionen wurde in zahlreichen Reviews und Metaanalysen eine protektive Wirkung vor allem auf die emotionale Belastung und Lebensqualität bescheinigt (15,33,158,188). Angesichts der Assoziationen von Lebensqualität, emotionaler Funktion und den familialen sozialen Netzwerken könnte vermutet werden, dass sich eine bessere emotionale Verfassung der Krebsüberlebenden durch die psychologische Beratung positiv auf ihre familialen Beziehungen auswirkte. Ob tatsächlich eine Wirkung in dieser Richtung erfolgte oder vielmehr Teilnehmerinnen mit gutem Rückhalt in der Familie durch informative Unterstützung und Ermutigung mehr Zugang zu entsprechenden Hilfsangeboten hatten, kann den Daten nicht entnommen werden.

Überraschend war die Assoziation des Brust-Wiederaufbaus mit den familialen Netzwerken. Bekannt ist, dass sich eine Brustrekonstruktion im Vergleich zur reinen Mastektomie positiv auf die Zufriedenheit mit dem eigenen Körperbild und dem Sexualleben sowie die Lebensqualität auswirken kann (66,106,180). Mutmaßlich wirkten sich die beschriebenen Effekte positiv auf die Beziehung zum Partner und möglicherweise auch der ganzen Familie aus. Howard-McNatt beschrieb andererseits, dass Frauen aus höheren sozialen Klassen und mit höherem Einkommen tendenziell häufiger eine Rekonstruktion nach Mastektomie erhielten, so dass auch hier eine umgekehrte Assoziation von höherem sozio-ökonomischen Status mit sowohl den besseren sozialen Netzwerken als auch höheren Raten an Wiederaufbau-Operationen bestehen könnte (106).

Das Gefühl, die Behandlung sei noch nicht abgeschlossen, stand in Beziehung zur sozialen Isolation im Freundeskreis. Fühlt sich eine Überlebende auch Jahre nach der Krebsdiagnose und dem eigentlichen Abschluss der Behandlung noch als Patientin unter Therapie, so zeigt

dies wahrscheinlich, dass sie noch nicht mit der Krebserfahrung abschließen konnte. Unter Umständen sieht sie sich noch nicht wieder als geheilt und damit gesundes, gleichwertiges Mitglied der Gesellschaft an und empfindet die Krebserkrankung als Stigma, welches gerade freundschaftliche Beziehungen belasten kann. Krebs ist heute in weiten Teilen der Gesellschaft nicht mehr das Tabuthema, das es vor Jahren einmal war. Negative Auswirkungen im Sinne einer Stigmatisierung oder Selbstzuweisung einer Schuld an der eigenen Erkrankung konnten jedoch teilweise trotzdem noch beobachtet werden (62,73). Auf der anderen Seite werden Brustkrebspatientinnen in metastasierten Stadien teilweise lebenslang mit z. B. Trastuzumab behandelt, was dann einer sehr realen Weiterführung der Behandlung entspräche, die angesichts des geringen Anteils an Fernmetastasen in der Studienpopulation allerdings höchstens für einen kleinen Teil der Frauen zutreffen wird.

### 5.3.3. Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und Isolation und der psychosozialen Belastung

In der vorliegenden Arbeit konnte univariat eine Assoziation sozialer Netzwerke im Familien- und Freundeskreis (gemessen mit der LSNS-6) mit der psychosozialen Belastung (gemessen mit dem FBK-R10) von Brustkrebslangzeitüberlebenden nachgewiesen werden. Nach Kontrolle weiterer soziodemographischer und klinischer Einflussfaktoren konnte im multivariaten Regressionsmodell zunächst kein Zusammenhang mehr festgestellt werden. Eine Erklärung fand sich vor allem in der hohen Korrelation von globaler Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen mit der psychosozialen Belastung, da alle sehr ähnliche Konzepte darstellen, die sich überschneiden und in Teilen das gleiche psychologische Konstrukt messen. Dieser Versuch der Erklärung eines Phänomens durch sich selbst oder zumindest eine sehr ähnliche Idee führte vermutlich zur Verzerrung der Ergebnisse. Unter Ausschluss der globalen Lebensqualität, emotionalen Funktion und Depression aus dem finalen multivariaten Modell konnte der Zusammenhang zwischen den sozialen Netzwerken im Freundeskreis und der Belastung wieder dargestellt werden (OR 1,44 (1,13-1,82),  $p=0,003$ ). Durch die Netzwerk-Variable konnten jedoch nur 2,3 % der Varianz psychosozialer Belastung erklärt werden, so dass die Assoziation als eher schwach einzustufen ist. Dass für die soziale Isolation im Familienkreis kein signifikanter Zusammenhang mit der Belastung darzustellen war, könnte auf die geringere Prävalenz (< 15 %) und dadurch niedrigere Fallzahl zurückzuführen sein. Das Resultat bestätigt die eingangs geäußerte Hypothese zum Teil und lässt sich mit den Ergebnissen anderer Studien vereinbaren, worauf im Folgenden eingegangen werden soll.

Direkt vergleichbare Studien, die mit ähnlichem Design und Rahmenbedingungen die Fragestellung nach dem Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastung von Brustkrebslangzeitüberlebenden mindestens fünf Jahre nach der Diagnose untersucht haben, gibt es kaum. Bloom et al. beschrieben als Teilergebnis in einer Studie zu jungen Brustkrebsüberlebenden eine Assoziation kleinerer sozialer Netzwerke fünf Jahre nach der Diagnose mit einer schlechteren sozialen Funktionsfähigkeit im Sinne intra-familialer Missverständnisse und geringerer emotionaler Unterstützung nach weiteren fünf Jahren (26). Dieses Ergebnis lässt sich gut mit der höheren psychosozialen Belastung vergleichen und kann durch das longitudinale Design sogar eine Richtung des Einflusses erahnen lassen, die mit unserer Hypothese übereinstimmt. Zu Langzeitüberlebenden anderer Krebserkrankungen gibt es wenige weitere vergleichbare Studien, welche mit unseren Ergebnissen größtenteils übereinstimmen. Soares et al. beschrieben einen Zusammenhang zwischen größeren sozialen Netzwerken und vor allem affektiver Unterstützung und der Lebensqualität sowie psychischen Gesundheit von Hodgkin-Lymphom-Langzeitüberlebenden. Auch hier war die Assoziation jedoch gering (232). Bei Frauen fanden Sapp et al. durchschnittlich neun Jahre nach einer Darmkrebserkrankung eine positive Assoziation zwischen verschiedenen Aspekten des sozialen Netzwerkes und der psychischen Lebensqualität. Die Anzahl von Freunden, Verwandten und Kindern, zu denen mindestens einmal im Monat Kontakt bestand, zeigte dabei ebenso eine Assoziation wie die Teilnahme an gemeinschaftlichen Aktivitäten. Interessanterweise gehörte der Partner nicht zu den wichtigsten Mitgliedern des Netzwerkes, was mit unseren Ergebnissen in Einklang gebracht werden kann (213). Bei Langzeitüberlebenden mindestens zehn Jahre nach Leukämie- oder Lymphom-Erkrankungen konnten Lim et al. dagegen keine direkten Effekte der reinen Netzwerkgröße auf die Lebensqualität feststellen. Die Netzwerke wirkten vielmehr indirekt über ihren Gebrauch in Form von sozialer Unterstützung und die Zufriedenheit mit dieser (144).

Hohe soziale Unterstützung und eine gute Integration in soziale Netzwerke wirken sich laut zahlreichen Studien positiv auf die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen in der frühen Überlebensphase aus. Die umfangreichste Studie von Kroenke et al. aus dem Jahr 2013 zeigte einen positiven Einfluss größerer sozialer Netzwerke und Unterstützung auf die Lebensqualität von 3.139 Brustkrebspatientinnen zwei Monate nach der Diagnose (130). Anders als in den meisten Studien, wurden sowohl die Netzwerke als auch die Unterstützung einzeln erfasst. Beide waren mit signifikant besseren Bewertungen der Lebensqualität assoziiert, wobei die soziale Unterstützung den größeren Einfluss hatte. Mit dem „MOS Social Support Survey“ wurde ein validiertes Instrument zur Erfassung der sozialen Unterstützung in ihren Unterkategorien verwendet, was präzise Aussagen in diesem Bereich

ermöglichte. Im Gegensatz zur CAESAR-Studie, die mit der LSNS-6 ein validiertes Instrument zum Screening auf soziale Isolation mit festgelegtem Cutoff-Wert verwendete, nutzten Kroenke et al. jedoch eine eigens kreierte Netzwerk-Variable, die dem „Berkman-Syme Social Network Index“ nur nachempfunden war. Statt eines festen Cutoffs oder der Einteilung in Kategorien, wie es für das ursprüngliche Instrument vorgesehen war, wurden die 15 % der Teilnehmerinnen mit den kleinsten Netzwerken scheinbar willkürlich als „isoliert“ definiert.

Michael et al. beschrieben 2002 in einer prospektiven Studie einen positiven Effekt intakter sozialer Netzwerke vor einer Brustkrebsdiagnose auf die Lebensqualität von 708 Überlebenden durchschnittlich vier Jahre später. Nach Adjustierung des Modells auf die psychische Dimension der Lebensqualität zum Zeitpunkt vor der Diagnose, stand dieser Teilaspekt jedoch nicht mehr im Zusammenhang mit der sozialen Integration (171). Angaben zur psychischen Verfassung zum Zeitpunkt der Diagnose oder gar davor liegen in den meisten Fällen nicht vor, so dass eine mögliche individuelle Veränderung und Beeinflussung nicht beurteilt werden kann, sondern nur im Vergleich zu anderen Studienteilnehmern erfolgt. Schwierig erscheint zudem der Vergleich von Netzwerken vor der Diagnose und über fünf Jahre danach, da Michael et al. bei immerhin einem Viertel der Teilnehmerinnen zahlenmäßig schrumpfende Netzwerke nach der Diagnose feststellen konnten, wobei die Entwicklung innerhalb der darauffolgenden Jahre unklar blieb. Die Frage nach der Entwicklung sozialer Netzwerke im Laufe der Zeit kann mit der vorliegenden Literatur nicht abschließend geklärt werden. So beschrieben Leung et al. stabile Ausmaße sozialer Unterstützung über einen Zeitraum von drei Jahren vor bis drei Jahre nach Brustkrebsdiagnose, wohingegen Arora et al. eine Abnahme der sozialen Unterstützung innerhalb des ersten Jahres beobachteten (10,143). Eine Abnahme sozialer Unterstützung mit zunehmendem zeitlichen Abstand zur Diagnose berichteten auch Oudsten et al. und Salonen et al. (189,211).

Weitere Studien bezogen sich meist auf die Unterstützung und weniger auf die sozialen Netzwerke. Boinon et al. unterstrichen dabei die Bedeutung instrumenteller Unterstützung während der Krebstherapie, beschrieben aber auch negative Folgen falsch aufgenommener Unterstützung oder eines antipathischen Umfelds (27). Auch Waters et al. beschrieben protektive Effekte sozialer Unterstützung auf die mentale Gesundheit im longitudinalen Verlauf, die sich jedoch auf die erste Überlebensphase beschränkten und nach zwei Jahren nicht mehr nachweisbar waren (258). Die soziale Unterstützung vor der Diagnose beeinflusste laut Leung et al. die spätere Lebensqualität und laut Hughes et al. das Ausmaß von Depressionen und Schmerzen (110,143). Zusammenfassend scheinen auch longitudinale Studien

die Hypothese, dass die sozialen Netzwerke und Unterstützung einen Einfluss auf die Lebensqualität haben, zu untermauern.

Fraglich bleibt, warum sich signifikante Assoziationen nur für die sozialen Netzwerke im Freundeskreis, nicht aber im Familienkreis, gefunden werden konnten. Nur wenige Studien differenzierten zwischen Freunden und Familienmitgliedern im sozialen Netzwerk, wenn, dann wurden meist beide als signifikante Einflussfaktoren beschrieben. Ein grundlegender Unterschied zwischen Freunden und Familienmitgliedern liegt in der Art der Beziehung. Während die Familie ein festes soziales Konzept mit dauerhaften Bindungen darstellt, in welches wir theoretisch ein Leben lang eingebunden sind, können wir uns Freunde wortwörtlich aussuchen. Der Freundeskreis ist in den meisten Fällen mehr dem Freizeitbereich zuzuordnen als den Pflichten des Lebens und so verbindet man mit einer Freundschaft fast durchweg positive Aspekte und einen unterstützenden Charakter. Auch für die Familie erwartet man eigentlich einen unterstützenden Charakter und damit eine Assoziation mit besserer Lebensqualität oder weniger Belastungen. Dabei ist jedoch zu bedenken, dass nur das soziale Netzwerk, nicht aber die daraus resultierende Unterstützung erfasst wurde. Neben dem unterstützenden, protektiven Effekt ist eine Familie wesentlich mehr als Freundschaften immer auch mit Verantwortung verbunden, so dass eigene Probleme und Ängste durch die Sorge um Familienmitglieder verstärkt werden können. Zudem wird kaum eine Familie frei von Konfliktpotential sein, so dass es im Alltag und gerade in schwierigen Situationen wie einer Krebserkrankung auch immer zu Missverständnissen, Stress und damit weiterer Belastung kommen kann. Da dies nicht aus der objektiven Variable des Netzwerks gefolgert werden kann, ist zur Differenzierung die Erfassung der subjektiven Wahrnehmung der Unterstützung nötig. Diverse Autoren weisen darauf hin, dass nicht die Netzwerke und nicht einmal die erfolgte, messbare Unterstützung, sondern vielmehr die Zufriedenheit mit dieser und das Gefühl ihrer Verfügbarkeit für Auswirkungen auf die Lebensqualität relevant sind (10,50,186). Dazu passt, dass mit der Einzelfrage zur subjektiven Empfindung, ob Verwandte und Bekannte so häufig wie gewünscht gesehen werden, ein hochsignifikanter, wichtiger Faktor in das finale Regressionsmodell eingeflossen ist. Auch die geringe Prävalenz der sozialen Isolation im Familienkreis und damit niedrige Fallzahlen könnten zur fehlenden Assoziation mit der psychosozialen Belastung beigetragen haben.

Problematisch bei der Interpretation der Ergebnisse und beim Vergleich mit der Literatur sind die komplexen Zusammenhänge zwischen sozialen Netzwerken, den verschiedenen Arten sozialer Unterstützung und deren Wahrnehmung. Die LSNS-6 ist ein gut validiertes Instrument zum Screening auf soziale Isolation, welches aber nur eindimensional ausgelegt

ist und keine differenzierten Ergebnisse zu sowohl den sozialen Netzwerken als auch der daraus resultierenden Unterstützung liefern kann. Valtorta et al. wiesen 2012 zudem auf das Problem hin, dass es für Einsamkeit und soziale Isolation keine globale, eindeutige Definition gebe und demnach eine ganze Bandbreite von Messinstrumenten möglicherweise leicht unterschiedliche Phänomene messe (253). Angesichts der hohen Subjektivität von empfundener Einsamkeit und Unterstützung erscheint dieser Einwand sehr berechtigt.

Erschwert wird ein Vergleich auch dadurch, dass die meisten Studien die Lebensqualität als Outcome-Variable verwendet haben. Zwar decken die Definitionen von psychosozialer Belastung und Lebensqualität im Kern ähnliche Bereiche ab, sie werden aber unterschiedlich erfasst und sind allein dadurch schwer zu vergleichen. Während bei der aktuellen globalen Lebensqualität / Gesundheit im EORTC QLQ-C30 nach einer subjektiven Einschätzung derselben auf je siebenstufigen Skalen gefragt wird, sind die Fragen zur psychosozialen Belastung im FBK-R10 durchweg negativ formuliert und zielen auf das Vorhandensein von Problemen ab. Bereits die Begriffe „Lebensqualität“ und „Belastung“ haben sehr unterschiedliche Konnotationen und so ist es wahrscheinlich, dass die unterschiedlichen Fragen Einfluss auf die subjektiven Einschätzungen der Teilnehmer haben.

Angesichts der spärlichen Datenlage zur Bedeutung sozialer Netzwerke bei Brustkrebslangzeitüberlebenden sollte das vorliegende Ergebnis als neuer Baustein in die Forschung eingefügt werden, der trotz weniger Einschränkungen sehr gut mit der vorhandenen Literatur vereinbar ist.

#### 5.4. Stärken und Schwächen

Die vorliegende Arbeit basiert auf den Daten der CAESAR-Studie, welche als große registerbasierte Studie viele Vorteile, aber auch einige Nachteile mit sich bringt, die im Folgenden näher betrachtet werden sollen.

Die CAESAR-Studie ist eine der größten populationsbasierten Studien zu Krebslangzeitüberlebenden in Deutschland. Die teilnehmenden epidemiologischen Krebsregister decken dabei rund 16 % der deutschen Gesamtbevölkerung ab (112,236) und erreichen jeweils eine geschätzte Vollzähligkeit von über 90 % (Ausnahme Rheinland-Pfalz: 85-90 %) (207). Durch die Vollerhebungen konnten annähernd alle potentiellen Teilnehmer im Einzugsgebiet der Krebsregister ermittelt werden und es wurde eine große, repräsentative Fallzahl erzielt,

die sich nicht auf einzelne Behandlungs- oder Rehabilitations-Zentren beschränkt. Problematisch ist jedoch, dass über die Hälfte der potentiellen Teilnehmerinnen eine Studienteilnahme abgelehnt haben und zu diesen Frauen nur klinische Angaben aus den Registerdatensätzen, nicht jedoch soziodemographische und vor allem psychosoziale Angaben vorliegen, so dass ein Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden kann. Die Vielzahl erhobener Variablen und die Größe der Stichprobe ermöglichen auch bei Subgruppenanalysen stabile, repräsentative Ergebnisse. Auch wenn die Kontaktaufnahme mit potentiellen Studienteilnehmern aufgrund von Landesgesetzen für jedes Krebsregister unterschiedlich war, führte eine zentrale Koordination und Leitung der Studiendurchführung und –auswertung dazu, dass die CAESAR-Studie als eine große, bundesländerübergreifende Studie zu betrachten ist.

Eine Schwäche der Studie ist der Aufbau als Querschnittsstudie, welche keine Beurteilung des zeitlichen Verlaufs oder der Richtung von Zusammenhängen zwischen Variablen ermöglicht. Gerade im Hinblick auf den Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und psychosozialer Belastung, der durchaus in beide Richtungen bestehen könnte, müssen die Ergebnisse deshalb vorsichtig interpretiert werden. Durch die einmalige Befragung konnte nur eine Momentaufnahme festgehalten werden, der keine Informationen über Veränderungen seit der Krebsdiagnose oder im Verlauf der Überlebensphase zu entnehmen sind. Da in einigen prospektiven Studien Auswirkungen sozialer Unterstützung zu einem früheren Zeitpunkt auf die spätere Lebensqualität festgestellt wurden, kann eine Verzerrung der Ergebnisse nicht ausgeschlossen werden. Ein longitudinales Studiendesign mit möglichst langer, engmaschiger Nachbeobachtung wäre für zukünftige Studien wünschenswert, wobei auch dort die Gefahr einer Selektion im Laufe der Zeit droht.

Der Ausschluss von Personen, die bei Diagnose über 75 Jahre alt waren, ist kritisch zu sehen. Nach aktuellen Daten der Krebsregister haben auch über-75-jährige Frauen mit 4,9 % ein relativ hohes Risiko an Brustkrebs zu erkranken und stellen mit Inzidenzraten von rund 350 pro 100.000 einen nicht zu vernachlässigenden Anteil der Neuerkrankungen dar (206). Da in der CAESAR-Studie zwar weniger psychosoziale Belastung, aber mehr soziale Isolation in den höheren Altersgruppen beobachtet wurde, ist anzunehmen, dass der wahre Anteil sozialer Isolation unter allen Brustkrebslangzeitüberlebenden noch höher liegt. Auf der anderen Seite gibt es aber auch methodische Vorteile, da durch den Ausschluss der ältesten womöglich multimorbiden und dementen Überlebenden die Datenqualität möglicherweise verbessert wurde. Auch die Differenzierung zwischen normaler

Alterung / Multimorbidität und den Auswirkungen der Brustkrebserkrankung könnte in den höchsten Altersklassen schwerer fallen.

Für den Fragebogen der CAESAR-Studie wurden fast ausschließlich validierte, international gebräuchliche Instrumente verwendet, die jedoch sehr häufig nur in ihrer Kurzform verwendet wurden. Angesichts des enormen Umfangs des gesamten Fragebogens von 27 Seiten und dem damit verbundenen hohen zeitlichen Aufwand zum Ausfüllen ist leicht ersichtlich, dass längere Versionen der einzelnen Module den Umfang dieser breit angelegten Studie gesprengt hätten. Eine geringere Rücklaufquote aufgrund der starken zeitlichen Belastung hätte die Folge sein können. Für die genaue Analyse einzelner Bereiche wie z.B. der psychosozialen Belastung wäre eine Differenzierung der Belastung in einzelne Dimensionen, wie sie in der Originalversion des FBK-R23 vorgesehen ist, jedoch sehr hilfreich gewesen. Ein Nachteil des FBK-R10 ist zudem, dass er krebsspezifisch ist und dass damit keine Normdaten aus der Allgemeinbevölkerung vorliegen. Ein direkter Vergleich hätte z.B. eine Unterscheidung von altersbedingten Veränderungen und Folgen der Krebserkrankung ermöglicht. Auf der anderen Seite ist die Verwendung möglichst genau auf die Zielgruppe zugeschnittener Fragebögen wegen ihrer präziseren Erfassung der typischen Symptome und Probleme dieser Personengruppe von Vorteil.

Die Wahl der psychosozialen Belastung als Outcome-Variable ist kritisch zu hinterfragen. Sie führt einerseits zu einem Alleinstellungsmerkmal der Arbeit, da sich die meisten anderen Studien auf die Lebensqualität begrenzt haben. Auf der anderen Seite schränkt genau das die Vergleichbarkeit ein. Bei uneinheitlichen Definitionen im Bereich der psychosozialen Belastung fällt eine Abgrenzung zur Lebensqualität schwer. Vorteilhaft ist dagegen, dass sich die psychosoziale Belastung aus verschiedenen Aspekten zusammensetzt und damit gerade bei Krebslangzeitüberlebenden angemessen erscheint. Der Fokus wird nicht nur auf die Krebserkrankung gelegt, die auch nach mehr als fünf Jahren noch eine große Belastung darstellen kann, sondern auf die gesamte Person, ihre derzeitige Lebenssituation mit psychosomatischen Beschwerden, Informationsdefiziten und Alltagseinschränkungen. Angesichts der bereits länger zurückliegenden Krankheitserfahrung, individuell unterschiedlicher Strategien zum Umgang mit diesem Ereignis und ganz unterschiedlicher Lebenssituationen erscheint es zielführend, die ganze Person und nicht bloß den Teilaspekt des Krebspatienten zu betrachten.

Die GDS ist als Screeninginstrument für Depressionen bei ältere Personen ausgelegt, so dass sie gerade für die jüngeren Teilnehmerinnen unter 50 Jahren unter Umständen

weniger gut geeignet ist. Da jedoch mehrere Studien eine gute Anwendbarkeit auch bei jüngeren Personen zeigten (68,259) und deren Anteil in der vorliegenden Studie gering war, sind die Einschränkungen in der Aussagekraft allenfalls gering.

Die LSNS-6 ist gut zur Beurteilung der sozialen Netzwerke aus Familie und Freunden geeignet, beschränkt sich aber auf diesen Ausschnitt des viel größer ausgelegten Umfelds sozialer Beziehungen. So wurde häufig auch die Zugehörigkeit zu Vereinen, Gemeinden oder einem Arbeitskollegium zum weiteren sozialen Netzwerk gezählt, welches unzureichend durch den Fragebogen abgedeckt wird (24). In der Literatur finden sich zudem zahlreiche Hinweise darauf, dass neben der Größe des sozialen Netzwerks vor allem der empfundenen Unterstützung eine wichtige Rolle zukommt. Die LSNS-6 enthält zwar je ein Element zur empfundenen emotionalen und instrumentellen Unterstützung, ermöglicht aber keine differenzierte Betrachtung dieser Unterstützungsarten, so dass im Sinne eines Screenings nur Aussagen über eine drohende soziale Isolation getroffen werden können. Die Entscheidung, soziale Netzwerke und nicht die Unterstützung zu messen, hat auf der anderen Seite den Vorteil, dass es sich um objektiv beurteilbare Parameter handelt, wohingegen die Unterstützung und vor allem die wahrgenommene abrufbare Unterstützung wie auch die empfundene Einsamkeit sehr subjektive Gefühle darstellen, die ohne gemeinsame Definitionsbasis nur schwer mess- und vergleichbar sind. Positiv hervorzuheben ist der gewählte Cutoff-Wert der LSNS-6, nach dem mindestens zwei vertraute Personen, die um Hilfe gebeten werden können, zu einem intakten Netzwerk gehören. Realitätsnah wird so auf die Situation eingegangen, in der beispielsweise durch einen Todesfall ein Ansprechpartner wegfällt und im Falle eines intakten Netzwerkes auch dann mindestens eine weitere Kontaktperson zur Verfügung steht.

Die Frage, ob Verwandte und Bekannte so häufig wie gewünscht gesehen wurden, kann höchstens als grober Hinweis für Einsamkeit gedeutet werden. Angesichts der Evidenz für einen Einfluss empfundener Einsamkeit auf die körperliche und mentale Gesundheit als eigenes Konstrukt (51,80,148,253), hätte neben der Unterstützung auch das Gefühl der Einsamkeit differenzierter erfasst werden sollen.

Problematisch ist zudem, dass die Erhebung aller Variablen – mit Ausnahme derer, die direkt von den Krebsregistern übernommen wurden – als Selbstauskunft erfolgte. Hier kann nicht ausgeschlossen werden, dass einige Fragen nicht wahrheitsgemäß beantwortet wurden, sei es aus Unsicherheit bei z. T. spezifischen medizinischen Angaben oder aus Scham bei sehr persönlichen Fragen. Auch sozial erwünschtes Antwortverhalten ist nicht auszuschließen.

Auf der anderen Seite können subjektive Faktoren wie die Lebensqualität und psychosoziale Belastung nur von den Betroffenen selbst angegeben werden und der Versand von Fragebögen könnte den Vorteil gehabt haben, dass Fragen mit ausreichend Bedenkzeit und ohne die möglicherweise als neugierig und störend empfundenen Blicke eines Interviewers beantwortet werden konnten.

#### 5.5. Bedeutung für die klinische Praxis und weitere Forschung

In der vorliegenden Arbeit konnte nach Kontrolle anderer Einflussfaktoren unter Ausschluss von globaler Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depression eine signifikante Assoziation sozialer Netzwerke mit der psychosozialen Belastung von Brustkrebslangzeitüberlebenden nachgewiesen werden. Positive Wirkungen sozialer Netzwerke durch Aufklärung, psychosoziale Interventionen oder Verbesserung der Lebensumstände mit daraus resultierender Unterstützung wurden nicht nur in dieser Studie nachgewiesen. Auch wenn in der vorliegenden Arbeit nur eine geringe Assoziation sozialer Netzwerke im Freundeskreis mit der Belastung nachgewiesen werden konnte, geht aus der Literatur hervor, dass gerade bei fehlender sozialer Unterstützung mit vielfältigen negativen Folgen zu rechnen ist. Deshalb sollte die Förderung sozialer Netzwerke integraler Bestandteil einer umfassenden Krebsbehandlung sein.

In Deutschland endet die leitliniengemäß vorgesehene Nachsorge für Krebsüberlebende fünf Jahre nach Diagnose. Die Mehrheit der Langzeitüberlebenden wies zu diesem Zeitpunkt glücklicherweise kaum Einschränkungen im psychosozialen Bereich auf und war zudem gut in soziale Netzwerke integriert. Ein gutes Drittel war allerdings psychosozial belastet und fast jede Fünfte von sozialer Isolation bedroht. Gerade in potentiellen Risikogruppen sollte deshalb insbesondere zum Ende der Nachsorge und auch über den Zeitraum der ersten fünf Jahre hinaus eine Sensibilisierung erfolgen. Neben einem Screening auf soziale Isolation noch während der Nachsorgezeit sollte vor allem bei älteren, kinderlosen Frauen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status gezielt nach sozialer Isolation und möglichen Folgen gesucht werden. Bei jüngeren Patientinnen in Partnerschaften, mit Familie oder bei denen eine Mastektomie durchgeführt wurde, sollte auf die psychosoziale Belastung auch Jahre nach der Diagnose geachtet werden. Klinische Faktoren stehen in Nachsorgeuntersuchungen und bei der ärztlichen Betreuung im Anschluss an die ersten fünf Jahre im Mittelpunkt, sind aber kaum mit der psychosozialen Belastung der Krebslangzeitüber-

lebenden assoziiert. Deshalb sollte immer auch auf die gesamte Lebenssituation eingegangen werden, wobei gegebenenfalls auch Familienmitglieder oder enge Freunde mit einbezogen werden müssten.

Regelmäßige psychosoziale Unterstützungsangebote sind Krebspatienten heute weitestgehend in der akuten Therapie- und Überlebensphase vorbehalten. Ein Ausbau des psychonkologischen Angebotes auch über diesen Zeitraum hinaus sollte zumindest für Risikogruppen erwogen werden. Da Interventionen bis jetzt fast ausschließlich an Patienten innerhalb der ersten Monate und Jahre nach Diagnose erforscht wurden, sind im Bereich des Langzeitüberlebens kontrollierte Interventionsstudien nötig. Fraglich ist dabei, ob die Größe der Netzwerke und die erhaltene Unterstützung als objektiv messbare Parameter eine positive Wirkung haben, oder vielmehr die subjektive Empfindung von Einsamkeit und Unterstützung. Letztere wäre in Interventionen wesentlich schwieriger zu beeinflussen.

Weitere Forschung auf dem Gebiet des Krebslangzeitüberlebens und speziell der Bedeutung sozialer Netzwerke und Unterstützung ist nötig. Vor allem longitudinale Studien mit großen Fallzahlen, die sich explizit auf die Zeit mindestens fünf Jahre nach Diagnose beziehen, fehlen. Wünschenswert wäre dabei die Erfassung sowohl der sozialen Netzwerke als auch der empfundenen sozialen Unterstützung und Einsamkeit, so dass die gegenseitigen Beziehungen der Variablen und ihr jeweiliger Einfluss auf die psychosoziale Belastung besser erfasst werden können. Methodisch wäre ein gemeinsames Konstrukt für die Erfassung von Wechselwirkungen zwischen Belastung und Lebensqualität anzustreben. Wünschenswert wäre eine lange Nachbeobachtungszeit mit relativ kurzen Intervallen zwischen den Befragungen, so dass Veränderungen schnell aufgedeckt werden können. Das Prinzip der populationsbezogenen Studien mit Rekrutierung über die Krebsregister erscheint dabei sehr gut geeignet, um eine möglichst vollständige Abdeckung aller Langzeitüberlebenden in Deutschland zu erreichen. Idealerweise müsste zudem, außerhalb der registerbasierten Forschung, in einem prospektiven Studiendesign auch die individuelle Situation vor Diagnose und direkt nach der Diagnose betrachtet werden, um die unterschiedlichen Ausgangslagen und möglicherweise langfristigen Auswirkungen sozialer Netzwerke berücksichtigen zu können. Einen möglichen Rahmen für prospektive Studien könnte die noch im Aufbau befindliche „Nationale Kohorte“ bieten. Mit einem Ziel von 200.000 Teilnehmern könnten ausreichende Fallzahlen erreicht werden und auch die Nachbeobachtungszeit wäre lang genug für Untersuchungen zu Krebslangzeitüberlebenden. Neben klinischen Daten sollen in der „Nationalen Kohorte“ zudem auch Daten zum sozialen Umfeld erhoben werden (78). Interessant wäre zudem der Einschluss weiterer Krebsarten, die im Gegensatz zum

Brustkrebs noch weniger häufig untersucht wurden. Aufgrund der verbesserten Diagnose- und Therapiemöglichkeiten erleben immer mehr Krebsüberlebende einen langen, chronischen Verlauf, der sich vermutlich in mancher Hinsicht nicht wesentlich von anderen chronischen Erkrankungen unterscheidet. Studien, welche einen Vergleich zwischen Krebslangzeitüberlebenden, gesunden Probanden und Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen ermöglichen, wären angesichts des großen Einflusses von Komorbiditäten auf die Lebensqualität und Belastung wünschenswert.

Erschwert wird die Forschung durch noch immer uneinheitliche Definitionen vieler in diese Arbeit eingeflossener Parameter. Eine klare, allgemein verwendete Definition komplexer Konstrukte wie beispielsweise der psychosozialen Belastung, sozialer Isolation oder Einsamkeit, die zu große Überschneidungen ausschließt, könnte zu einer besseren, einheitlicheren Erfassung derselben führen. In der Folge stiege die Vergleichbarkeit von Studienergebnissen, so dass sich Aussagen und Empfehlungen auf ein breiteres Patientenkollektiv verallgemeinern ließen. Da anzunehmen ist, dass soziale Netzwerke und Unterstützung miteinander verknüpft sind, aber dennoch auf verschiedene Arten mit möglichen Wechselwirkungen untereinander wirken, ist eine differenzierte Erfassung aller zusammenwirkenden Parameter wichtig.

## 6. Zusammenfassung und Fazit

Brustkrebs ist der mit Abstand häufigste maligne Tumor der Frau. Verbesserte Diagnostik und Therapie führen zu einer steigenden Anzahl von Krebslangzeitüberlebenden (205,206). Diese geben in Studien meist eine gute globale Lebensqualität an, jedoch weisen gerade jüngere Frauen häufiger psychosoziale Einschränkungen auf (2,125,176). Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung werden in verschiedenen Studien mit positiven Wirkungen auf das Wohlbefinden assoziiert, so auch bei Brustkrebspatientinnen kurz nach der Diagnose (130,143,171). Studien zum Einfluss sozialer Netzwerke und Isolation auf die psychosoziale Belastung bei Brustkrebslangzeitüberlebenden mindestens fünf Jahre nach der Diagnose liegen dagegen kaum vor. Dieser Zusammenhang wurde in der vorliegenden Dissertation untersucht. Die Forschungshypothese lautet dabei, dass intakte soziale Netzwerke bei Brustkrebslangzeitüberlebenden mit weniger psychosozialen Belastungen assoziiert sind.

Die CAESAR-Studie ist eine der größten bevölkerungsbezogenen Studien zur Lebensqualität von Krebslangzeitüberlebenden Deutschlands. Sie wurde in Kooperation von sechs epidemiologischen Krebsregistern durchgeführt. Aus dieser Studie wurden Daten von 2.649 Frauen fünf bis sechzehn Jahre nach einer Brustkrebserkrankung verwendet. Deskriptiv wurden die Prävalenz und Determinanten sozialer Isolation im Freundes- und Familienkreis sowie psychosozialer Belastung erfasst. Ein Drittel aller Teilnehmerinnen war von psychosozialer Belastung betroffen. Die Belastung war stark mit klinischen Parametern wie Komorbiditäten und hoher Belastung durch die Tumorerkrankung selbst assoziiert. Unter den soziodemografischen Faktoren waren vor allem junges Alter sowie geringes Einkommen bedeutsam. Risikofaktoren für eine soziale Isolation, von der fast jede Fünfte vor allem im Freundeskreis bedroht war, fanden sich häufiger im soziodemographischen und psychosozialen als im klinischen Bereich. Im Folgenden wurden multivariate Modelle zum Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und der psychosozialen Belastung unter Kontrolle weiterer Faktoren berechnet. Univariat konnte ein Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und psychosozialer Belastung nachgewiesen werden, der sich in der multivariaten Regression für die Isolation im Freundeskreis bestätigte und damit die eingangs aufgestellte Forschungshypothese unterstützte.

Angesichts der Assoziation von sozialer Isolation und psychosozialer Belastung sollte in der Krebsnachsorge auch fünf Jahre nach Diagnose mehr auf die Lebenssituation Betroffener

eingegangen werden und Risikopatienten ein Screening sowie die Teilnahme an psychosozialen Angeboten ermöglicht werden. In der Forschung ist eine genauere Differenzierung von sozialen Netzwerken, empfundener und erfolgter Unterstützung sowie ihren Unterformen nötig, um ihre Wirkungen auf die Belastung und Lebensqualität sowie ihre Wechselwirkungen untereinander besser zu verstehen.

## 7. Literaturverzeichnis

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85:365–76.
2. Ahn SH, Park BW, Noh DY, Nam SJ, Lee ES, Lee MK, et al. Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO* 2007; 18:173–82.
3. Ajrouch KJ, Blandon AY, Antonucci TC. Social networks among men and women: the effects of age and socioeconomic status. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2005; 60:311–7.
4. Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer J* 2006; 12:432–43.
5. Andrykowski MA, Donovan KA, Laronga C, Jacobsen PB. Prevalence, predictors, and characteristics of off-treatment fatigue in breast cancer survivors. *Cancer* 2010; 116:5740–8.
6. Anota A, Bascoul-Mollevi C, Conroy T, Guillemin F, Velten M, Jolly D, et al. Item response theory and factor analysis as a mean to characterize occurrence of response shift in a longitudinal quality of life study in breast cancer patients. *Health Qual Life Outcomes* 2014; 12:32.
7. Antoni MH, Lehman JM, Kilbourn KM, Boyers AE, Culver JL, Alferi SM, et al. Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychol* 2001; 20:20–32.
8. Applebaum AJ, Stein EM, Lord-Bessen J, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psychooncology* 2014; 23:299–306.
9. Arndt V, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life over 5 years in women with breast cancer after breast-conserving therapy versus mastectomy: a population-based study. *J Cancer Res Clin Oncol* 2008; 134:1311–8.
10. Arora NK, Finney Rutten LJ, Gustafson DH, Moser R, Hawkins RP. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology* 2007; 16:474–86.
11. Ashing-Giwa KT, Lim J. Examining the impact of socioeconomic status and socioecologic stress on physical and mental health quality of life among breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 2009; 36:79–88.
12. Avis NE, Deimling GT. Cancer survivorship and aging. *Cancer* 2008; 113:3519–29.
13. Aziz NM. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncol* 2007; 46:417–32.

14. Azuero A, Benz R, McNees P, Meneses K. Co-morbidity and predictors of health status in older rural breast cancer survivors. *SpringerPlus* 2014; 3:1–11.
15. Badr H, Krebs P. A Systematic Review and Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Couples Coping With Cancer. *Psychooncology* 2013; 22:1688–704.
16. Baltés S, Stegmaier C. Brustkrebs - Daten und Trends zu Inzidenz, Mortalität und Überlebenszeiten im Saarland und in Rheinland-Pfalz 1998-2000. Saarbrücken: 2006. Retrieved 30 July 2014 from [http://www.krebsregister.saarland.de/pdf/brustkrebs\\_erg.pdf](http://www.krebsregister.saarland.de/pdf/brustkrebs_erg.pdf)
17. Beal C. Loneliness in older women: a review of the literature. *Issues Ment Health Nurs* 2006; 27:795–813.
18. Beasley JM, Newcomb PA, Trentham-Dietz A, Hampton JM, Ceballos RM, Titus-Ernstoff L, et al. Social networks and survival after breast cancer diagnosis. *J Cancer Surviv Res Pract* 2010; 4:372–80.
19. Becker T, Lipscombe L, Narod S, Simmons C, Anderson GM, Rochon PA. Systematic Review of Bone Health in Older Women Treated with Aromatase Inhibitors for Early-Stage Breast Cancer. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60:1761–7.
20. Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Ferris LE, Katz J, Jadad AR. Online communities for breast cancer survivors: a review and analysis of their characteristics and levels of use. *Support Care Cancer* 2013; 21:1253–63.
21. Bender JL, Jimenez-Marroquin M-C, Jadad AR. Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups. *J Med Internet Res* 2011; 13:e16.
22. Bender JL, Katz J, Ferris LE, Jadad AR. What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities. *Patient Educ Couns* 2013; 93:472–9.
23. Bender JL, O'Grady L, Jadad A. Supporting Cancer Patients through the Continuum of Care: A View from the Age of Social Networks and Computer Mediated Communication. *Curr Oncol* 2008; 15:S42–7.
24. Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med* 2000; 51:843–57.
25. Bleyer A, Welch HG. Effect of Three Decades of Screening Mammography on Breast-Cancer Incidence. *N Engl J Med* 2012; 367:1998–2005.
26. Bloom JR, Stewart SL, Oakley-Girvan I, Banks PJ, Shema S. Quality of life of younger breast cancer survivors: persistence of problems and sense of well-being. *Psychooncology* 2012; 21:655–65.
27. Boinon D, Sultan S, Charles C, Stulz A, Guillemeau C, Delalogue S, et al. Changes in psychological adjustment over the course of treatment for breast cancer: the predictive role of social sharing and social support. *Psychooncology* 2014; 23:291–8.

28. Book K, Marten-Mittag B, Henrich G, Dinkel A, Scheddel P, Sehlen S, et al. Distress screening in oncology-evaluation of the Questionnaire on Distress in Cancer Patients-short form (QSC-R10) in a German sample. *Psychooncology* 2011; 20:287–93.
29. Bouillon K, Haddy N, Delalogue S, Garbay J-R, Garsi J-P, Brindel P, et al. Long-Term Cardiovascular Mortality After Radiotherapy for Breast Cancer. *J Am Coll Cardiol* 2011; 57:445–52.
30. Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Bernards C, Rowland JH, Meyerowitz BE, et al. Fatigue in long-term breast carcinoma survivors. *Cancer* 2006; 106:751–8.
31. Bowman KF, Rose JH, Deimling GT. Appraisal of the cancer experience by family members and survivors in long-term survivorship. *Psychooncology* 2006; 15:834–45.
32. Bozo Ö, Gündoğdu E, Büyükaşık-Çolak C. The Moderating Role of Different Sources of Perceived Social Support on the Dispositional Optimism— Posttraumatic Growth Relationship in Postoperative Breast Cancer Patients. *J Health Psychol* 2009; 14:1009–20.
33. Brandão T, Schulz MS, Matos PM. Psychological intervention with couples coping with breast cancer: a systematic review. *Psychol Health* 2014; 29:491–516.
34. Brearley SG, Stamatakis Z, Addington-Hall J, Foster C, Hodges L, Jarrett N, et al. The physical and practical problems experienced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 2011; 15:204–12.
35. Brunet J, Love C, Ramphal R, Sabiston CM. Stress and physical activity in young adults treated for cancer: the moderating role of social support. *Support Care Cancer* 2014; 22:689–95.
36. Brunet J, McDonough MH, Hadd V, Crocker PRE, Sabiston CM. The Posttraumatic Growth Inventory: an examination of the factor structure and invariance among breast cancer survivors. *Psychooncology* 2010; 19:830–8.
37. Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ* 2005; 330:702.
38. Burke WJ, Roccaforte WH, Wengel SP. The Short Form of the Geriatric Depression Scale: A Comparison With the 30-Item Form. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1991; 4:173–8.
39. Busch MA, Maske UE, Ryl L, Schlack R, Hapke U. Prävalenz von depressiver Symptomatik und diagnostizierter Depression bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2013; 56:733–9.
40. Cacioppo JT, Hawkley LC, Thisted RA. Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychol Aging* 2010; 25:453–63.

41. Cann A, Calhoun LG, Tedeschi RG, Taku K, Vishnevsky T, Triplett KN, et al. A short form of the Posttraumatic Growth Inventory. *Anxiety Stress Coping* 2010; 23:127–37.
42. Carpenter KM, Fowler JM, Maxwell GL, Andersen BL. Direct and Buffering Effects of Social Support among Gynecologic Cancer Survivors. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med* 2010; 39:79–90.
43. Chou AF, Stewart SL, Wild RC, Bloom JR. Social Support and Survival in Young Women with Breast Carcinoma. *Psychooncology* 2012; 21:125–33.
44. Clough-Gorr KM, Thwin SS, Bosco JLF, Silliman RA, Buist DSM, Pawloski PA, et al. Incident malignancies among older long-term breast cancer survivors and an age-matched and site-matched nonbreast cancer comparison group over 10 years of follow-up. *Cancer* 2013; 119:1478–85.
45. Cobb S. Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976; 38:300–14.
46. Cohen HJ, Lan L, Archer L, Kornblith AB. Impact of age, comorbidity and symptoms on physical function in long-term breast cancer survivors (CALGB 70803). *J Geriatr Oncol* 2012; 3:82–9.
47. Cohen S. Social relationships and health. *Am Psychol* 2004; 59:676.
48. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull* 1985; 98:310–57.
49. Coleman S, Berg CJ, Thompson NJ. Social support, nutrition intake, and physical activity in cancer survivors. *Am J Health Behav* 2014; 38:414–9.
50. Cornwell EY, Waite LJ. Social Disconnectedness, Perceived Isolation, and Health among Older Adults. *J Health Soc Behav* 2009; 50:31–48.
51. Coyle CE, Dugan E. Social Isolation, Loneliness and Health Among Older Adults. *J Aging Health* 2012; 24:1346–63.
52. Dahl AA, Nesvold I-L, Reinertsen KV, Fosså SD. Arm/shoulder problems and insomnia symptoms in breast cancer survivors: cross-sectional, controlled and longitudinal observations. *Sleep Med* 2011; 12:584–90.
53. Darby SC, Cutter DJ, Boerma M, Constine LS, Fajardo LF, Kodama K, et al. Radiation-related Heart Disease: Current Knowledge and Prospects. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2010; 76:656–65.
54. de Boer AM, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk FH, Verbeek JM. Cancer survivors and unemployment: A meta-analysis and meta-regression. *JAMA* 2009; 301:753–62.
55. Deimling GT, Arendt JA, Kypriotakis G, Bowman KF. Functioning of older, long-term cancer survivors: the role of cancer and comorbidities. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57 Suppl 2:289–92.
56. Deimling GT, Bowman KF, Wagner LJ. Cancer Survivorship and Identity among Long-Term Survivors. *Cancer Invest* 2007; 25:758–65.

57. Department of Health, Macmillan Cancer Support & NHS Improvement. The National Cancer Survivorship Initiative Vision. 2010; Retrieved 3 April 2014 from <http://www.ncsi.org.uk/wp-content/uploads/NCSI-Vision-Document.pdf>
58. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie. Anleitung zur GDS DGHO. Retrieved 19 March 2014 from <http://www.dgho.de/informationen/dokumente-der-arbeitskreise/geriatriische-onkologie/Anleitung%20zur%20GDS.pdf/>
59. Deutsche Rentenversicherung Bund, editor. Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 2013; Retrieved 3 April 2014 from [http://www.deutscherentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/232590/publicationFile/57299/rehabilitation\\_nach\\_tumorerkrankungen.pdf;jsessionid=3BE4CF3D4F314403308DC17EB45BFDA2.cae01](http://www.deutscherentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/232590/publicationFile/57299/rehabilitation_nach_tumorerkrankungen.pdf;jsessionid=3BE4CF3D4F314403308DC17EB45BFDA2.cae01)
60. Duffy ME. Social networks and social support of recently divorced women. *Public Health Nurs Boston Mass* 1993; 10:19–24.
61. Dunn J, Occhipinti S, Campbell A, Ferguson M, Chambers SK. Benefit Finding After Cancer The Role of Optimism, Intrusive Thinking and Social Environment. *J Health Psychol* 2011; 16:169–77.
62. Else-Quest NM, LoConte NK, Schiller JH, Hyde JS. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health* 2009; 24:949–64.
63. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Hölzel D. Quality of Life Following Breast-Conserving Therapy or Mastectomy: Results of a 5-Year Prospective Study. *Breast J* 2004; 10:223–31.
64. Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH. Schwerpunktbericht 2 Brustkrebs - Ergebnisse aus dem Regierungsbezirk Münster 1992-2004. Münster: 2007. Retrieved 30 July 2014 from [http://www.krebsregister.nrw.de/fileadmin/user\\_upload/dokumente/veroeffentlichungen/ekr\\_nrw\\_Brustkrebs\\_web.pdf](http://www.krebsregister.nrw.de/fileadmin/user_upload/dokumente/veroeffentlichungen/ekr_nrw_Brustkrebs_web.pdf)
65. Ewertz M, Jensen AB. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncol* 2011; 50:187–93.
66. Fang S-Y, Shu B-C, Chang Y-J. The effect of breast reconstruction surgery on body image among women after mastectomy: a meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat* 2013; 137:13–21.
67. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. On behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition). 2001; Retrieved 21 September 2014 from <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
68. Ferraro FR, Chelminski I. Preliminary normative data on the Geriatric Depression Scale-Short Form (GDS-SF) in a young adult sample. *J Clin Psychol* 1996; 52:443–7.
69. Ferrell BR, Grant M, Funk B, Garcia N, Otis-Green S, Schaffner ML. Quality of life in breast cancer. *Cancer Pract* 1996; 4:331–40.

70. Feuerstein M. Cancer Survivorship. In: ABPP MF MPH, ed. Handbook of Cancer Survivorship. Springer US; 2007:3–6. Retrieved 7 April 2013 from [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-34562-8\\_1](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-34562-8_1)
71. Figueiredo MI, Fries E, Ingram KM. The role of disclosure patterns and unsupportive social interactions in the well-being of breast cancer patients. *Psychooncology* 2004; 13:96–105.
72. Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review: Prevalence and predictors of supportive care needs in breast cancer. *Psychooncology* 2014; 23:361–74.
73. Flanagan J, Holmes S. Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *J Adv Nurs* 2000; 32:740–9.
74. Foster C, Wright D, Hill H, Hopkinson J, Roffe L. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2009; 18:223–47.
75. Gaber E, Hundertmark-Mayser J. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen - Beteiligung und Informiertheit in Deutschland: Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. *Gesundheitswesen* 2005; 67:620–9.
76. Gagliardi C, Vespa A, Papa R, Mariotti C, Cascinu S, Rossini S. Social Support Networks and Depression of Women Suffering from Early-Stage Breast Cancer: A Case Control Study. *J Psychosoc Oncol* 2009; 27:216–29.
77. Garman KS, Pieper CF, Seo P, Cohen HJ. Function in elderly cancer survivors depends on comorbidities. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003; 58:M1119–24.
78. German National Cohort (GNC) Consortium. The German National Cohort: aims, study design and organization. *Eur J Epidemiol* 2014; 29:371–82.
79. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Sterbefälle, Sterbeziffern (je 100.000 Einwohner, altersstandardisiert). Retrieved 13 December 2014 from <https://www.gbe-bund.de>
80. Golden J, Conroy RM, Bruce I, Denihan A, Greene E, Kirby M, et al. Loneliness, social support networks, mood and wellbeing in community-dwelling elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24:694–700.
81. Gotay CC, Muraoka MY. Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *J Natl Cancer Inst* 1998; 90:656–67.
82. Gottlieb BH, Wachala ED. Cancer support groups: a critical review of empirical studies. *Psychooncology* 2007; 16:379–400.
83. Grande G, Arnott J, Brundle C, Pilling M. Predicting cancer patients' participation in support groups: A longitudinal study. *Patient Educ Couns* 2014; 96:229–36.
84. Van Groenou MIB, Van Tilburg T. Network size and support in old age: differentials by socio-economic status in childhood and adulthood. *Ageing Soc* 2003; 23:625–45.

85. De Groot JM. The complexity of the role of social support in relation to the psychological distress associated with cancer. *J Psychosom Res* 2002; 52:277–8.
86. Grundy E, Read S. Social Contacts and Receipt of Help Among Older People in England: Are There Benefits of Having More Children? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2012; 67:742–54.
87. Haaf H-G. Ergebnisse zur Wirksamkeit der Rehabilitation. *Rehabil* 2005; 44:e1–20.
88. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 2008; 134:1–30.
89. Hall DL, Mishel MH, Germino BB. Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 2014; :1–7.
90. Hansen JA, Feuerstein M, Calvio LC, Olsen CH. Breast Cancer Survivors at Work: *J Occup Environ Med* 2008; 50:777–84.
91. Hapke U, Maske UE, Scheidt-Nave C, Bode L, Schlack R, Busch MA. Chronischer Stress bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2013; 56:749–54.
92. Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Braun M, Galinsky D. Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psychooncology* 2010; 19:1195–204.
93. Hedayati E, Johnsson A, Alinaghizadeh H, Schedin A, Nyman H, Albertsson M. Cognitive, psychosocial, somatic and treatment factors predicting return to work after breast cancer treatment. *Scand J Caring Sci* 2013; 27:380–7.
94. Heideman WH, Russell NS, Gundy C, Rookus MA, Voskuil DW. The frequency, magnitude and timing of post-diagnosis body weight gain in Dutch breast cancer survivors. *Eur J Cancer* 2009; 45:119–26.
95. Helgeson VS. Social support and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12:25–31.
96. Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, Gijzen B, Loge JH, Rautalathi M, et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol* 2011; 50:179–86.
97. Herschbach P, Keller M, Knight L, Brandl T, Huber B, Henrich G, et al. Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *Br J Cancer* 2004; 91:504–11.
98. Herschbach P, Mandel T. Psychoonkologische Versorgung im Nationalen Krebsplan. *Onkol* 2011; 17:1107–14.
99. Herschbach P, Marten-Mittag B, Henrich G. Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogen zur Belastung von Krebskranken (FBK-R23). *Z Für Med Psychol* 2003; 12:69–76.

100. Herschbach P, Weis J, editors. Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. 2nd ed. Berlin: 2010. Retrieved 2 March 2014 from [http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso\\_broschuere2.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere2.pdf)
101. Hodges K, Winstanley S. Effects of optimism, social support, fighting spirit, cancer worry and internal health locus of control on positive affect in cancer survivors: a path analysis. *Stress Health J Int Soc Investig Stress* 2012; 28:408–15.
102. Holland JC, Reznik I. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer* 2005; 104:2624–37.
103. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med* 2010; 7:e100316.
104. Hopwood P, Haviland JS, Sumo G, Mills J, Bliss JM, Yarnold JR. Comparison of patient-reported breast, arm, and shoulder symptoms and body image after radiotherapy for early breast cancer: 5-year follow-up in the randomised Standardisation of Breast Radiotherapy (START) trials. *Lancet Oncol* 2010; 11:231–40.
105. Howard-Anderson J, Ganz PA, Bower JE, Stanton AL. Quality of Life, Fertility Concerns, and Behavioral Health Outcomes in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *J Natl Cancer Inst* 2012; 104:386–405.
106. Howard-McNatt MM. Patients opting for breast reconstruction following mastectomy: an analysis of uptake rates and benefit. *Breast Cancer Targets Ther* 2013; 5:9–15.
107. Howlader N, Noone A, Krapcho M, Bethesda M, Cronin K. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2010. Natl. Cancer Institute. 2012; Retrieved 25 March 2014 from [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2010/results\\_merged/topic\\_prevalence.pdf](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2010/results_merged/topic_prevalence.pdf)
108. Hsu T, Ennis M, Hood N, Graham M, Goodwin PJ. Quality of Life in Long-Term Breast Cancer Survivors. *J Clin Oncol* 2013; 31:3540–8.
109. Huang C-Y, Hsu M-C. Social support as a moderator between depressive symptoms and quality of life outcomes of breast cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs* 2013; 17:767–74.
110. Hughes S, Jaremka LM, Alfano CM, Glaser R, Pivoski SP, Lipari AM, et al. Social support predicts inflammation, pain, and depressive symptoms: Longitudinal relationships among breast cancer survivors. *Psychoneuroendocrinology* 2014; 42:38–44.
111. Induru RR, Walsh D. Cancer-Related Insomnia. *Am J Hosp Palliat Med* 2013; :1049909113508302.
112. Information und Technik Nordrhein-Westfalen. Einwohnerzahlen im Regierungsbezirk Münster. [it.nrw.de](http://www.it.nrw.de). Retrieved 5 August 2014 from [https://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/bevoelkerungszahlen\\_zensus/zensus\\_reg5.html](https://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/bevoelkerungszahlen_zensus/zensus_reg5.html)

113. Jagielski CH, Hawley ST, Corbin K, Weiss MC, Griggs JJ. A Phoenix Rising: Who Considers Herself a "Survivor" after a Diagnosis of Breast Cancer? *J Cancer Surviv Res Pract* 2012; 6:451–7.
114. Jaremka LM, Andridge RR, Fagundes CP, Alfano CM, Povoski SP, Lipari AM, et al. Pain, depression, and fatigue: Loneliness as a longitudinal risk factor. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc* 2014; 33:948–57.
115. Jim HS, Jacobsen PB. Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *Cancer J* 2008; 14:414–9.
116. Kaiser K. The Meaning of the Survivor Identity for Women with Breast Cancer. *Soc Sci Med* 1982 2008; 67:79–87.
117. Kawachi I, Berkman LF. Social ties and mental health. *J Urban Health Bull N Y Acad Med* 2001; 78:458–67.
118. Khan N f., Harrison S, Rose P w., Ward A, Evans J. Interpretation and acceptance of the term "cancer survivor": a United Kingdom-based qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2012; 21:177–86.
119. Khan NF, Rose PW, Evans J. Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *J Cancer Surviv Res Pract* 2012; 6:33–6.
120. Kim SH, Son BH, Hwang SY, Han W, Yang J-H, Lee S, et al. Fatigue and Depression in Disease-Free Breast Cancer Survivors: Prevalence, Correlates, and Association with Quality of Life. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35:644–55.
121. Kirova YM, De Rycke Y, Gambotti L, Pierga J-Y, Asselain B, Fourquet A. Second malignancies after breast cancer: the impact of different treatment modalities. *Br J Cancer* 2008; 98:870–4.
122. Klein D, Mercier M, Abeilard E, Puyraveau M, Danzon A, Dalstein V, et al. Long-term quality of life after breast cancer: a French registry-based controlled study. *Breast Cancer Res Treat* 2011; 129:125–34.
123. Knobf MT. Clinical Update: Psychosocial Responses in Breast Cancer Survivors. *Semin Oncol Nurs* 2011; 27:e1–14.
124. Koch L, Jansen L, Brenner H, Arndt V. Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥5 years) cancer survivors—a systematic review of quantitative studies. *Psychooncology* 2013; 22:1–11.
125. Koch L, Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Holleczeck B, Singer S, et al. Quality of life in long-term breast cancer survivors – a 10-year longitudinal population-based study. *Acta Oncol* 2013; 52:1119–28.
126. Kornblith AB, Herndon JE, Weiss RB, Zhang C, Zuckerman EL, Rosenberg S, et al. Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer* 2003; 98:679–89.
127. Kornblith AB, Powell M, Regan MM, Bennett S, Krasner C, Moy B, et al. Long-term psychosocial adjustment of older vs younger survivors of breast and endometrial cancer. *Psychooncology* 2007; 16:895–903.

128. Koutrouli N, Anagnostopoulos F, Potamianos G. Posttraumatic Stress Disorder and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Systematic Review. *Women Health* 2012; 52:503–16.
129. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, Holmes MD, Kawachi I. Social Networks, Social Support, and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *J Clin Oncol* 2006; 24:1105–11.
130. Kroenke CH, Kwan ML, Neugut AI, Ergas IJ, Wright JD, Caan BJ, et al. Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res Treat* 2013; 139:515–27.
131. Kroenke CH, Michael Y, Tindle H, Gage E, Chlebowski R, Garcia L, et al. Social networks, social support and burden in relationships, and mortality after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res Treat* 2012; 133:375–85.
132. Kroenke CH, Quesenberry C, Kwan ML, Sweeney C, Castillo A, Caan BJ. Social networks, social support, and burden in relationships, and mortality after breast cancer diagnosis in the Life After Breast Cancer Epidemiology (LACE) Study. *Breast Cancer Res Treat* 2013; 137:261–71.
133. Lakey B, Orehek E. Relational regulation theory: A new approach to explain the link between perceived social support and mental health. *Psychol Rev* 2011; 118:482–95.
134. Lam WWT, Shing YT, Bonanno GA, Mancini AD, Fielding R. Distress trajectories at the first year diagnosis of breast cancer in relation to 6 years survivorship. *Psychooncology* 2012; 21:90–9.
135. Lash TL, Thwin SS, Yood MU, Geiger AM, Bosco J, Quinn VP, et al. Comprehensive evaluation of the incidence of late effects in 5-year survivors of breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2014; 144:643–63.
136. Lauzier S, Maunsell E, Drolet M, Coyle D, Hébert-Croteau N, Brisson J, et al. Wage Losses in the Year After Breast Cancer: Extent and Determinants Among Canadian Women. *J Natl Cancer Inst* 2008; 100:321–32.
137. Lebel S, Beattie S, Arès I, Bielajew C. Young and worried: Age and fear of recurrence in breast cancer survivors. *Health Psychol* 2013; 32:695–705.
138. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, Deutschen Krebsgesellschaft e.V., Deutschen Krebshilfe e.V, editors. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. 2012; Retrieved 3 April 2014 from [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/032-045OL\\_I\\_S3\\_\\_Brustkrebs\\_Mammakarzinom\\_Diagnostik\\_Therapie\\_Nachsorge\\_2012-07.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/032-045OL_I_S3__Brustkrebs_Mammakarzinom_Diagnostik_Therapie_Nachsorge_2012-07.pdf)
139. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Kurzversion 1.1. AWMF-Regist 032051OL 2014; Retrieved 8 May 2014 from <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.9.html>

140. Lelkes O. Social participation and social isolation. 2010; Retrieved 10 September 2014 from [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_OFFPUB/KS-RA-10-014/EN/KS-RA-10-014-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-RA-10-014/EN/KS-RA-10-014-EN.PDF)
141. Lelorain S, Bonnaud-Antignac A, Florin A. Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *J Clin Psychol Med Settings* 2010; 17:14–22.
142. Lelorain S, Tessier P, Florin A, Bonnaud-Antignac A. Posttraumatic growth in long term breast cancer survivors: relation to coping, social support and cognitive processing. *J Health Psychol* 2012; 17:627–39.
143. Leung J, Pachana NA, McLaughlin D. Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: a longitudinal study. *Psychooncology* 2014; 23:1014–20.
144. Lim J, Zebrack B. Social networks and quality of life for long-term survivors of leukemia and lymphoma. *Support Care Cancer* 2006; 14:185–92.
145. Lindbohm M-L, Kuosma E, Taskila T, Hietanen P, Carlsen K, Gudbergsson S, et al. Early retirement and non-employment after breast cancer. *Psychooncology* 2014; 23:636–41.
146. Lin N, Ye X, Ensel WM. Social support and depressed mood: a structural analysis. *J Health Soc Behav* 1999; 40:344–59.
147. Lis CG, Gupta D, Grutsch JF. The relationship between insomnia and patient satisfaction with quality of life in cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* 2008; 16:261–6.
148. Luanaigh CO, Lawlor BA. Loneliness and the health of older people. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23:1213–21.
149. Lubben J, Blozik E, Gillmann G, Iliffe S, Kruse W von R, Beck JC, et al. Performance of an Abbreviated Version of the Lubben Social Network Scale Among Three European Community-Dwelling Older Adult Populations. *The Gerontologist* 2006; 46:503–13.
150. Lubben JE. Assessing social networks among elderly populations. *Fam Community Health* 1988; 11:42–52.
151. Lubben J, Gironde M. Centrality of social ties to the health and well being of older adults. In: *Social Work and Health Care in an Aging Society: Education, Policy, Practice, and Research*. New York: Springer Publishing Company; 2003
152. Maher EJ. Managing the consequences of cancer treatment and the English National Cancer Survivorship Initiative. *Acta Oncol* 2013; 52:225–32.
153. Manne S, Badr H, Zaider T, Nelson C, Kissane D. Cancer-Related Communication, Relationship Intimacy, and Psychological Distress Among Couples Coping with Localized Prostate Cancer. *J Cancer Surviv Res Pract* 2010; 4:74–85.

154. Manne SL, Ostroff J, Winkel G, Grana G, Fox K. Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: patient and partner perspectives. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc* 2005; 24:635–41.
155. Martin MG, Welch JS, Luo J, Ellis MJ, Graubert TA, Walter MJ. Therapy related acute myeloid leukemia in breast cancer survivors, a population-based study. *Breast Cancer Res Treat* 2009; 118:593–8.
156. McCabe MS, Faithfull S, Makin W, Wengstrom Y. Survivorship programs and care planning. *Cancer* 2013; 119:2179–86.
157. McDonough MH, Sabiston CM, Wrosch C. Predicting changes in posttraumatic growth and subjective well-being among breast cancer survivors: the role of social support and stress: Posttraumatic growth and well-being among survivors. *Psychooncology* 2014; 23:114–20.
158. McGregor BA, Antoni MH. Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: a review of stress pathways and biological mediators. *Brain Behav Immun* 2009; 23:159–66.
159. Meeske K, Smith AW, Alfano CM, McGregor BA, McTiernan A, Baumgartner KB, et al. Fatigue in breast cancer survivors two to five years post diagnosis: a HEAL Study report. *Qual Life Res* 2007; 16:947–60.
160. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol* 2011; 77:109–30.
161. Mehnert A, Berg P, Henrich G, Herschbach P. Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psychooncology* 2009; 18:1273–80.
162. Mehnert A, de Boer A, Feuerstein M. Employment challenges for cancer survivors. *Cancer* 2013; 119:2151–9.
163. Mehnert A, Härter M, Koch U. Langzeitfolgen einer Krebserkrankung: Anforderungen an die Nachsorge und Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2012; 55:509–15.
164. Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *J Psychosom Res* 2008; 64:383–91.
165. Mehnert A, Koch U. Soziodemografische, medizinisch-funktionelle, psychosoziale, rehabilitations- und arbeitsbezogene Merkmale von Krebspatienten mit und ohne Antrag auf Berentung im Verlauf der onkologischen Rehabilitation. 2012; Retrieved 4 May 2014 from [http://forschung.deutscherentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Mehnert\\_Early\\_Retirement.pdf](http://forschung.deutscherentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Mehnert_Early_Retirement.pdf)
166. Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation--a prospective study. *Scand J Work Environ Health* 2013; 39:76–87.

167. Mehnert A, Koch U. Work satisfaction and quality of life in cancer survivors in the first year after oncological rehabilitation. *Work* 2013; 46:407–15.
168. Mehnert A, Lehmann C, Cao P, Koch U. Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie - Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. *PPmP - Psychother · Psychosom · Med Psychol* 2006; 56:462–79.
169. Mehnert PD phil A. Psychosoziale Probleme von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung. *Onkol* 2011; 17:1143–8.
170. Mewes JC, Steuten LMG, IJzerman MJ, van Harten WH. Effectiveness of Multidimensional Cancer Survivor Rehabilitation and Cost-Effectiveness of Cancer Rehabilitation in General: A Systematic Review. *The Oncologist* 2012; 17:1581–93.
171. Michael YL, Lisa F Berkman, Colditz GA, Holmes MD, Kawachi I. Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. *J Psychosom Res* 2002; 52:285–93.
172. Miller K, Merry B, Miller J. Seasons of survivorship revisited. *Cancer J* 2008; 14:369–74.
173. Minton O, Berger A, Barsevick A, Cramp F, Goedendorp M, Mitchell SA, et al. Cancer-related fatigue and its impact on functioning. *Cancer* 2013; 119:2124–30.
174. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 2013; 14:721–32.
175. Mohamed NE. Die deutsche Version der Benefit Finding Skala: Ihre psychometrischen Eigenschaften bei Tumorpatienten. *Z Für Med Psychol* 2004; 13:85.
176. Mols F, Vingerhoets AJJM, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. *Eur J Cancer* 2005; 41:2613–9.
177. Mols F, Vingerhoets AJJM, Coebergh JWW, Van de Poll-Franse LV. Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in long-term breast cancer survivors. *Psychol Health* 2009; 24:583–95.
178. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med* 1985; 313:270–3.
179. Naaman S, Radwan K, Johnson S. Coping with Early Breast Cancer: Couple Adjustment Processes and Couple-Based Intervention. *Psychiatry Interpers Biol Process* 2009; 72:321–45.
180. Nano MT, Gill PG, Kollias J, Bochner MA, Malycha P, Winefield HR. Psychological impact and cosmetic outcome of surgical breast cancer strategies. *ANZ J Surg* 2005; 75:940–7.

181. National Comprehensive Cancer Network. NCCN practice guidelines in oncology: Distress management v.1.2007. 2007; Retrieved 2 March 2014 from [http://nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/distress.pdf](http://nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf)
182. Nationaler Krebsplan. Angemessene und bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung. 2010; Retrieved 8 May 2014 from [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/N/Nationaler\\_Krebsplan/Ziel\\_9\\_Angemessene\\_und\\_bedarfsgerechte\\_psychoonkologische\\_Versorgung.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_9_Angemessene_und_bedarfsgerechte_psychoonkologische_Versorgung.pdf)
183. Nicholson NR. A Review of Social Isolation: An Important but Underassessed Condition in Older Adults. *J Prim Prev* 2012; 33:137–52.
184. Nicolaisen M, Thorsen K. Loneliness among men and women - a five-year follow-up study. *Aging Ment Health* 2014; 18:194–206.
185. Noeres D, Park-Simon T-W, Grabow J, Sperlich S, Koch-Giebelmann H, Jaunzeme J, et al. Return to work after treatment for primary breast cancer over a 6-year period: results from a prospective study comparing patients with the general population. *Support Care Cancer* 2013; 21:1901–9.
186. Nurullah AS. Received and provided social support: a review of current evidence and future directions. *Am J Health Stud* 2012; 27:173–88.
187. Oort FJ. Using structural equation modeling to detect response shifts and true change. *Qual Life Res* 2005; 14:587–98.
188. Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 2006; 36:13–34.
189. Oudsten BLD, Heck GLV, Steeg AFWV der, Roukema JA, Vries JD. Personality predicts perceived availability of social support and satisfaction with social support in women with early stage breast cancer. *Support Care Cancer* 2010; 18:499–508.
190. Palesh O, Aldridge-Gerry A, Ulusakarya A, Ortiz-Tudela E, Capuron L, Innominato PF. Sleep disruption in breast cancer patients and survivors. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN* 2013; 11:1523–30.
191. Park CL, Zlateva I, Blank TO. Self-identity After Cancer: "Survivor", "Victim", "Patient", and "Person with Cancer." *J Gen Intern Med* 2009; 24:430–5.
192. Pawloski PA, Geiger AM, Haque R, Kamineni A, Fouayzi H, Ogarek J, et al. Fracture Risk in Older, Long-Term Survivors of Early-Stage Breast Cancer. *J Am Geriatr Soc* 2013; 61:888–95.
193. Peplau LA, Perlman D. Perspectives on loneliness. In: *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: John Wiley; 1982:1–18. Retrieved 21 November 2014 from [http://www.peplaulab.ucla.edu/Peplau\\_Lab/Publications\\_files/Peplau\\_perlman\\_82.pdf](http://www.peplaulab.ucla.edu/Peplau_Lab/Publications_files/Peplau_perlman_82.pdf)
194. Peuckmann V, Ekholm O, Rasmussen N k., Groenvold M, Christiansen P, Møller S, et al. Chronic pain and other sequelae in long-term breast cancer survivors: Nationwide survey in Denmark. *Eur J Pain* 2009; 13:478–85.

195. Peuckmann V, Ekholm O, Rasmussen NK, Møller S, Groenvold M, Christiansen P, et al. Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: Nationwide survey in Denmark. *Breast Cancer Res Treat* 2007; 104:39–46.
196. Pinder MC, Duan Z, Goodwin JS, Hortobagyi GN, Giordano SH. Congestive heart failure in older women treated with adjuvant anthracycline chemotherapy for breast cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2007; 25:3808–15.
197. Pinguart M, Duberstein PR. Associations of social networks with cancer mortality: A meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol* 2010; 75:122–37.
198. Portier K, Greer GE, Rokach L, Ofek N, Wang Y, Biyani P, et al. Understanding topics and sentiment in an online cancer survivor community. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2013; 2013:195–8.
199. Raggio GA, Butryn ML, Arigo D, Mikorski R, Palmer SC. Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors. *Psychol Health* 2014; 29:632–50.
200. Reich M, Lesur A, Perdrizet-Chevallier C. Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat* 2008; 110:9–17.
201. Reinhardt JP, Boerner K, Horowitz A. Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *J Soc Pers Relatsh* 2006; 23:117–29.
202. Reuben S. President's Cancer Panel. 2003-2004 Annual Report Supplement. Living beyond cancer: A European dialogue. NIH Publication. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Cancer Institute; 2004. Retrieved 29 March 2014 from <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/annualReports/pcp03-04rpt/Supplement.pdf>
203. Reyes-Gibby CC, Anderson KO, Morrow PK, Shete S, Hassan S. Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Survivors. *J Womens Health* 2012; 21:311–8.
204. Rick O, Kalusche E-M, Dauelsberg T, König V, Korsukéwitz C, Seifart U. Reintegration von Krebspatienten ins Erwerbsleben. *Dtsch Ärztebl* 2012; 109:702–8.
205. Robert Koch-Institut, editor. Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: RKI; 2010. Retrieved 17 February 2014 from <http://edoc.rki.de/docviews/abstract.php?id=480>
206. Robert Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. P, editors. Krebs in Deutschland 2009/2010. 2013; Retrieved 17 February 2014 from <http://edoc.rki.de/docviews/abstract.php?lang=ger&id=481>
207. Robert Koch Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten. Vollzähligkeitsschätzung. [www.krebsdaten.de](http://www.krebsdaten.de). Retrieved 5 August 2014 from [http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Methoden/Vollzaehligkeitsschaetzung/vollzaehligkeitsschaetzung\\_node.html](http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Methoden/Vollzaehligkeitsschaetzung/vollzaehligkeitsschaetzung_node.html)

208. Routasalo PE, Savikko N, Tilvis RS, Strandberg TE, Pitkälä KH. Social contacts and their relationship to loneliness among aged people - a population-based study. *Gerontology* 2006; 52:181–7.
209. Rowland JH, Kent EE, Forsythe LP, Loge JH, Hjorth L, Glaser A, et al. Cancer survivorship research in Europe and the United States: Where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer* 2013; 119:2094–108.
210. Ruini C, Vescovelli F, Albieri E. Post-traumatic Growth in Breast Cancer Survivors: New Insights into its Relationships with Well-Being and Distress. *J Clin Psychol Med Settings* 2013; 20:383–91.
211. Salonen P, Tarkka M-T, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Koivisto A-M, Aalto P, Kaunonen M. Effect of social support on changes in quality of life in early breast cancer patients: a longitudinal study. *Scand J Caring Sci* 2013; 27:396–405.
212. Sanford SD, Wagner LI, Beaumont JL, Butt Z, Sweet JJ, Cella D. Longitudinal prospective assessment of sleep quality: before, during, and after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* 2013; 21:959–67.
213. Sapp AL, Trentham-Dietz A, Newcomb PA, Hampton JM, Moinpour CM, Remington PL. Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *Cancer* 2003; 98:1749–58.
214. Sautier L, Mehnert A, Höcker A, Schilling G. Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? *Eur J Cancer Care (Engl)* 2014; 23:140–8.
215. Savard J, Ivers H. The evolution of fear of cancer recurrence during the cancer care trajectory and its relationship with cancer characteristics. *J Psychosom Res* 2013; 74:354–60.
216. Schiel RO, Herzog W, Hof H, Debus J, Friederich H-C, Brechtel A, et al. Effekte systematischer Informationen über psychosoziale Angebote während der ambulanten Strahlentherapie. *Strahlenther Onkol* 2013; 189:579–85.
217. Schlack R, Hapke U, Maske U, Busch M, Cohrs S. Häufigkeit und Verteilung von Schlafproblemen und Insomnie in der deutschen Erwachsenenbevölkerung: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2013; 56:740–8.
218. Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T, van den Borne B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs* 2008; 17:2895–909.
219. Schmidt ME, Chang-Claude J, Vrieling A, Heinz J, Flesch-Janys D, Steindorf K. Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: temporal courses and long-term pattern. *J Cancer Surviv Res Pract* 2012; 6:11–9.
220. Schroevers MJ, Helgeson VS, Sanderman R, Ranchor AV. Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psychooncology* 2010; 19:46–53.

221. Schwartz CE, Bode R, Repucci N, Becker J, Sprangers MAG, Fayers PM. The clinical significance of adaptation to changing health: A meta-analysis of response shift. *Qual Life Res* 2006; 15:1533–50.
222. Schwartz CE, Sprangers MAG. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Soc Sci Med* 1999; 48:1531–48.
223. Schwarz R, Hinz A. Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *Eur J Cancer* 2001; 37:1345–51.
224. Sears SR, Stanton AL, Danoff-Burg S. The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychol* 2003; 22:487–97.
225. Seeman TE. Social ties and health: the benefits of social integration. *Ann Epidemiol* 1996; 6:442–51.
226. Segrin C, Badger TA. Psychological and physical distress are interdependent in breast cancer survivors and their partners. *Psychol Health Med* 2014; 19:716–23.
227. Sharp L, Carsin A-E, Timmons A. Associations between cancer-related financial stress and strain and psychological well-being among individuals living with cancer: Financial impact of cancer and psychological well-being. *Psychooncology* 2013; 22:745–55.
228. Shaw BA, Krause N, Liang J, Bennett J. Tracking changes in social relations throughout late life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62:S90–9.
229. Short PF, Vasey JJ, Moran JR. Long-Term Effects of Cancer Survivorship on the Employment of Older Workers. *Health Serv Res* 2008; 43:193–210.
230. Smith AW, Reeve BB, Bellizzi KM, Harlan LC, Klabunde CN, Amsellem M, et al. Cancer, Comorbidities, and Health-Related Quality of Life of Older Adults. *Health Care Financ Rev* 2008; 29:41–56.
231. Snyder KA, Pearse W. Crisis, Social Support, and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors. *J Psychosoc Oncol* 2010; 28:413–31.
232. Soares A, Biasoli I, Scheliga A, Baptista RL, Brabo EP, Morais JC, et al. Association of social network and social support with health-related quality of life and fatigue in long-term survivors of Hodgkin lymphoma. *Support Care Cancer* 2013; 21:2153–9.
233. Sperner-Unterweger A-U-PDB. Psychoonkologie – psychosoziale Onkologie. *Nervenarzt* 2011; 82:371–81.
234. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999; 48:1507–15.
235. Stan D, Loprinzi CL, Ruddy KJ. Breast Cancer Survivorship Issues. *Hematol Oncol Clin North Am* 2013; 27:805 – ix.

236. Statische Ämter des Bundes und der Länder. Zensus 2011, Bevölkerung nach Alter, Geschlecht, Familienstand und Religionszugehörigkeit. Bad Ems: 2013. Retrieved 16 June 2014 from [http://www.statistikportal.de/Statistik-Portal/Zensus\\_2011\\_Bevoelkerung.pdf](http://www.statistikportal.de/Statistik-Portal/Zensus_2011_Bevoelkerung.pdf)
237. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008; 112:2577–92.
238. Stepanski EJ, Walker MS, Schwartzberg LS, Blakely LJ, Ong JC, Houts AC. The Relation of Trouble Sleeping, Depressed Mood, Pain, and Fatigue in Patients with Cancer. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med* 2009; 5:132–6.
239. Steptoe A, Shankar A, Demakakos P, Wardle J. Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2013; 110:5797–801.
240. Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. Cancer's impact on employment and earnings--a population-based study from Norway. *J Cancer Surviv Res Pract* 2008; 2:149–58.
241. Talley A, Molix L, Schlegel RJ, Bettencourt A. The influence of breast cancer survivors' Perceived partner social support and need satisfaction on depressive symptoms: A longitudinal analysis. *Psychol Health* 2010; 25:433–49.
242. Taylor SE. Social support: A Review. In: *The Oxford Handbook of Health Psychology*. New York: Oxford University Press, Inc.; 2011:189–214.
243. Tedeschi RG, Calhoun LG. The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 1996; 9:455–71.
244. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychol Inq* 2004; 15:1–18.
245. Thornton LM, Levin AO, Dorfman CS, Godiwala N, Heitzmann C, Andersen BL. Emotions and social relationships for breast and gynecologic patients: a qualitative study of coping with recurrence. *Psychooncology* 2014; 23:382–9.
246. Van Tilburg T. Losing and gaining in old age: changes in personal network size and social support in a four-year longitudinal study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998; 53:313–23.
247. Turner D, Adams E, Boulton M, Harrison S, Khan N, Rose P, et al. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psychooncology* 2013; 22:12–9.
248. Uchino BN. Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. *Perspect Psychol Sci* 2009; 4:236–55.
249. Uchino BN, Bowen K, Carlisle M, Birmingham W. Psychological Pathways Linking Social Support to Health Outcomes: A Visit with the "Ghosts" of Research Past, Present, and Future. *Soc Sci Med* 1982 2012; 74:949–57.

250. Uebelacker LA, Eaton CB, Weisberg R, Sands M, Williams C, Calhoun D, et al. Social support and physical activity as moderators of life stress in predicting baseline depression and change in depression over time in the Women's Health Initiative. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48:1971–82.
251. Umberson D, Montez JK. Social Relationships and Health A Flashpoint for Health Policy. *J Health Soc Behav* 2010; 51:S54–66.
252. Usta YY. Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012; 13:3569–72.
253. Valtorta N, Hanratty B. Loneliness, isolation and the health of older adults: do we need a new research agenda? *JRSM* 2012; 105:518–22.
254. Vance V, Mourtzakis M, McCargar L, Hanning R. Weight gain in breast cancer survivors: prevalence, pattern and health consequences. *Obes Rev* 2011; 12:282–94.
255. VanderWeele TJ, Hawkey LC, Cacioppo JT. On the reciprocal association between loneliness and subjective well-being. *Am J Epidemiol* 2012; 176:777–84.
256. Vissers PAJ, Thong MSY, Pouwer F, Zanders MMJ, Coebergh JWW, van de Poll-Franse LV. The impact of comorbidity on Health-Related Quality of Life among cancer survivors: analyses of data from the PROFILES registry. *J Cancer Surviv* 2013; 7:602–13.
257. Waldmann A, Schubert D, Katalinic A. Normative Data of the EORTC QLQ-C30 For the German Population: A Population-Based Survey. *PLoS ONE* 2013; 8:e74149.
258. Waters EA, Liu Y, Schootman M, Jeffe DB. Worry about cancer progression and low perceived social support: Implications for quality of life among early-stage breast cancer patients. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med* 2013; 45:57–68.
259. Weintraub D, Saboe K, Stern MB. Effect of age on geriatric depression scale performance in Parkinson's disease. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc* 2007; 22:1331–5.
260. Weis J. Support groups for cancer patients. *Support Care Cancer* 2003; 11:763–8.
261. Weiss RS. The provisions of social relationships. In: *Doing unto others: joining, molding, conforming, helping, loving*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1974:17–26.
262. Wettstein A, Conzelmann M. *Checkliste Geriatrie*. 2. ed. Stuttgart New York: Georg Thieme Verlag; 2001.
263. Wu H-S, Harden JK. Symptom Burden and Quality of Life in Survivorship: A Review of the Literature. *Cancer Nurs* 2015; 38:E29–54.
264. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1983; 17:37–49.
265. Yesavage JA, Sheikh JI. 9/Geriatric Depression Scale (GDS) Recent Evidence and Development of a Shorter Version. *Clin Gerontol* 1986; 5:165–73.

266. Yoo GJ, Levine EG, Aviv C, Ewing C, Au A. Older women, breast cancer, and social support. *Support Care Cancer* 2010; 18:1521–30.
267. Ben-Zur H. Loneliness, optimism, and well-being among married, divorced, and widowed individuals. *J Psychol* 2012; 146:23–36.
268. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Atlas der Krebsinzidenz und –mortalität in Deutschland (GEKID-Atlas). 2013; Retrieved 18 February 2014 from [http://www.ekr.med.uni-erlangen.de/GEKID/Atlas/CurrentVersion/Tabellen/Tabellen\\_D.php?Method=INCIDENCE\\_NCE\\_EU&ICD10=C50&Year\\_from=2008&Year\\_to=2012&Men=on&Women=on&Rates=on&Cases=on](http://www.ekr.med.uni-erlangen.de/GEKID/Atlas/CurrentVersion/Tabellen/Tabellen_D.php?Method=INCIDENCE_NCE_EU&ICD10=C50&Year_from=2008&Year_to=2012&Men=on&Women=on&Rates=on&Cases=on)
269. DCCPS: OCS: About Cancer Survivorship Research: Survivorship Definitions. Natl. Cancer Inst. UNIOH Cancer Surviv. Res. Retrieved 24 March 2014 from <http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions.html>

## 8. Anhang

Tabelle 11 Vergleich von Respondern und Non-Respondern

		Responder	Non-Responder	Gesamt (Eligible)	fehlend
Gesamt		2694 (44,4%)	3369 (55,6%)	6063	0
Region	Bremen	313 (11,6%)	765 (22,7%)	1078 (17,8%)	0
	Hamburg	312 (11,6%)	431 (12,8%)	743 (12,3%)	
	Münster/NRW	477 (17,7%)	745 (22,1%)	1222 (20,2%)	
	Rheinland-Pfalz	245 (9,1%)	879 (26,1%)	1124 (18,5%)	
	Schleswig-Holstein	982 (36,5%)	267 (7,9%)	1249 (20,6%)	
	Saarland	365 (14,5%)	282 (8,4%)	647 (10,7%)	
Staatsangehörigkeit	deutsch	1722 (99,1%)	1839 (96,5%)	3561 (97,7%)	2419
	andere	16 (0,9%)	67 (3,5%)	83 (2,3%)	
Geburtsjahr	Median	1943	1942	1942	0
	vor 1929	117 (4,3%)	320 (9,5%)	437 (7,2%)	
	1930-1939	818 (30,4%)	1075 (31,9%)	1893 (31,2%)	
	1940-1949	974 (36,2%)	989 (29,4%)	1963 (32,4%)	
	1950-1959	567 (21,0%)	674 (20,0%)	1241 (20,5%)	
	nach 1960	218 (8,1%)	311 (9,2%)	529 (8,7%)	
Diagnosejahr	Median	2002	2002	2002	
	vor 1995	23 (0,9%)	55 (1,6%)	78 (1,3%)	7
	1995-2000	337 (12,5%)	625 (18,6%)	962 (15,9%)	
	2000-2004	2327 (86,6%)	2689 (79,8%)	5016 (82,8%)	
Alter bei Diagnose	MW ± SD	56,98 ± 9,66	57,60 ± 10,78	57,28 ± 10,30	7
	unter 40 Jahre	133 (4,9%)	203 (6,0%)	446 (5,5%)	
	40-49 Jahre	505 (18,8%)	614 (18,2%)	1119 (18,5%)	
	50-59 Jahre	834 (31,0%)	901 (26,7%)	1735 (28,6%)	
	60-69 Jahre	998 (37,1%)	1177 (34,9%)	2175 (35,9%)	
	über 70 Jahre	217 (8,1%)	474 (14,1%)	691 (11,4%)	
Tumorausbreitung (Mx als M0 interpretiert)	lokalisiert	1664 (65,6%)	2066 (65,1%)	3730 (65,3%)	355
	regional	840 (33,1%)	1037 (32,7%)	1877 (32,9%)	
	distant	31 (1,2%)	70 (2,2%)	101 (1,8%)	
UICC-Stadium (Mx als M0 interpretiert)	I	1136 (45,8%)	1342 (43,7%)	2478 (44,6%)	512
	IIa	780 (31,4%)	966 (31,5%)	1746 (31,5%)	
	IIb	328 (13,2%)	430 (14,0%)	758 (13,7%)	
	IIIa	118 (4,8%)	131 (4,3%)	249 (4,5%)	
	IIIb	62 (2,5%)	91 (3,0%)	53 (2,8%)	
	IIIc	28 (1,1%)	38 (1,2%)	66 (1,2%)	
	IV	31 (1,2%)	70 (2,3%)	101 (1,8%)	

UICC: Union internationale contre le cancer

## Anhang

Tabelle 12 Basisbeschreibung der Studienpopulation – Soziodemographische Angaben, differenziert nach Bundesland

<b>Soziodemographische Angaben</b>		Bremen	Hamburg	Münster NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
Teilnehmer		297 (11,2%)	305 (11,5%)	468 (17,7%)	242 (9,1%)	978 (36,9%)	359 (13,6%)	2649 (100%)
Alter bei Befragung (Mittelwert ± SD)		65,6 ± 9,3	66,7 ± 9,7	64,4 ± 9,9	65,2 ± 10,3	64,8 ± 9,6	64,5 ± 9,4	65,0 ± 9,7
fehlend		0	0	0	0	0	0	0
Staatsangehörigkeit Deutsch		280 (97,9%)	280 (98,2%)	427 (98,4%)	220 (98,2%)	915 (99,5%)	333 (99,4%)	2455 (98,8%)
fehlend		11	20	34	18	58	24	165
Muttersprache Deutsch		284 (95,9%)	288 (94,4%)	455 (97,2%)	234 (96,7%)	956 (97,9%)	348 (96,8%)	2565 (96,9%)
fehlend		1	0	0	0	1	0	2
Bildung								
weniger als 10 Jahre		136 (46,6%)	132 (44,4%)	257 (55,6%)	145 (60,9%)	452 (46,9%)	231 (65,1%)	1353 (51,8%)
10 Jahre und mehr		156 (53,4%)	168 (56,0%)	205 (44,4%)	93 (39,1%)	511 (53,1%)	124 (34,9%)	1257 (48,2%)
fehlend		5	5	6	4	15	4	39
Beruf								
Arbeiterin		42 (16,1%)	22 (8,4%)	62 (16,1%)	33 (18,0%)	113 (14,3%)	42 (16,5%)	314 (14,7%)
Angestellte		186 (71,3%)	200 (76,3%)	265 (68,8%)	125 (68,3%)	565 (71,4%)	167 (65,5%)	1508 (70,6%)
Beamte		21 (8,0%)	19 (7,3%)	30 (7,8%)	6 (3,3%)	47 (5,9%)	21 (8,2%)	144 (6,7%)
Selbstständige		12 (4,6%)	21 (8,0%)	28 (7,3%)	19 (10,4%)	66 (8,3%)	25 (9,8%)	171 (8,0%)
fehlend / sonstige		36	43	83	59	187	104	512
berufliche Situation								
vollzeitbeschäftigt		24 (8,5%)	29 (10,1%)	32 (7,1%)	24 (10,4%)	71 (7,6%)	27 (7,9%)	207 (8,2%)
teilzeitbeschäftigt		43 (15,2%)	40 (13,9%)	87 (19,3%)	33 (14,3%)	152 (16,3%)	51 (15,0%)	406 (16,1%)
arbeitslos		4 (1,4%)	3 (1,0%)	11 (2,4%)	4 (1,7%)	9 (1,0%)	4 (1,2%)	35 (1,4%)
Hausfrau		45 (16,0%)	31 (10,8%)	123 (27,3%)	63 (27,4%)	170 (18,2%)	110 (32,4%)	542 (21,5%)
(Vor)Ruhestand		166 (58,9%)	182 (64,1%)	197 (43,8%)	106 (46,1%)	532 (57,0%)	148 (43,5%)	1333 (52,8%)
fehlend / sonstiges		15	18	18	12	44	19	126
Einkommen des Haushalts								
unter 1000€		39 (14,0%)	41 (14,6%)	59 (13,8%)	47 (22,0%)	162 (18,0%)	57 (18,1%)	405 (16,8%)
1000 bis 3000€		191 (68,7%)	180 (64,1%)	274 (64,0%)	120 (56,1%)	586 (65,1%)	207 (65,7%)	1558 (64,5%)
über 3000€		48 (17,3%)	60 (21,4%)	95 (22,2%)	47 (22,0%)	152 (16,9%)	51 (16,2%)	453 (18,8%)
fehlend		19	24	40	28	78	44	233
Größe des Wohnorts								
unter 10.000 Einw.		11 (4,0%)	10 (3,5%)	65 (14,2%)	151 (64,0%)	449 (47,0%)	176 (51,79%)	862 (33,8%)
10.-100.000 Einw.		19 (6,9%)	21 (7,4%)	278 (60,6%)	59 (25,0%)	380 (39,8%)	125 (36,9%)	882 (34,6%)
mehr als 100.000 Einw.		244 (89,1%)	254 (89,1%)	116 (25,3%)	26 (11,0%)	126 (13,2%)	38 (11,2%)	804 (31,6%)
fehlend		23	20	9	6	23	20	101

Einw.: Einwohner

## Anhang

Fortsetzung Tabelle 12 Basisbeschreibung der Studienpopulation – Soziodemographische Angaben, differenziert nach Bundesland

<b>Soziodemographische Angaben</b>		Bremen	Hamburg	Münster NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
Wohnsituation	eigener Haushalt	297 (100%)	301 (99,0%)	463 (98,9%)	239 (99,2%)	963 (98,8%)	353 (98,6%)	2616 (99,0%)
	bei anderen/Heim	0 (0,0%)	3 (1,0%)	5 (1,0%)	2 (0,8%)	12 (1,2%)	5 (1,4%)	27 (1,0%)
	fehlend	0	1	0	1	3	1	6
Anzahl Personen im Haushalt	1 Person	92 (32,2%)	99 (34,1%)	91 (20,0%)	53 (23,3%)	198 (21,6%)	78 (23,3%)	611 (24,4%)
	2 Personen	169 (59,1%)	162 (55,9%)	266 (58,5%)	124 (54,6%)	585 (63,9%)	202 (60,3%)	1508 (60,1%)
	3 und mehr Personen	25 (8,7%)	29 (10,0%)	98 (21,5%)	50 (22,0%)	133 (14,5%)	55 (16,4%)	390 (15,5%)
	fehlend	11	15	13	15	62	24	140
mind. 1 Person unter 15 Jahre		11 (9,7%)	11 (11,1%)	16 (7,2%)	14 (14,0%)	43 (13,4%)	10 (9,1%)	105 (10,9%)
	fehlend *	184	206	246	142	658	256	1685
professioneller Pflegedienst/ Haushaltshilfe		16 (5,4%)	7 (2,3%)	14 (3,0%)	9 (3,7%)	25 (2,6%)	19 (5,3%)	90 (3,4%)
	fehlend	1	1	0	1	1	2	6
feste Partnerschaft		192 (64,9%)	197 (65,2%)	344 (73,7%)	177 (74,1%)	719 (75,0%)	261 (73,9%)	1890 (72,2%)
	fehlend	1	3	1	3	19	6	33
Zusammenleben mit Partner		180 (62,1%)	172 (58,7%)	320 (69,7%)	160 (68,1%)	647 (69,3%)	231 (66,4%)	1710 (66,8%)
	fehlend	7	12	9	7	44	11	90
Familienstand	ledig	27 (9,1%)	20 (6,6%)	20 (4,3%)	7 (2,9%)	53 (5,4%)	19 (5,3%)	146 (5,5%)
	verheiratet	163 (54,9%)	177 (58,0%)	327 (70,0%)	168 (69,7%)	666 (68,4%)	236 (66,1%)	1737 (65,8%)
	geschieden	44 (14,8%)	43 (14,1%)	36 (7,7%)	17 (7,1%)	84 (8,6%)	34 (9,5%)	258 (9,8%)
	verwitwet	63 (21,2%)	65 (21,3%)	84 (18,0%)	49 (20,3%)	170 (17,5%)	68 (19,0%)	499 (18,9%)
	fehlend	0	0	1	1	5	2	9
Kinder		233 (78,5%)	242 (79,3%)	402 (85,9%)	214 (88,8%)	832 (85,3%)	304 (84,9%)	2227 (84,2%)
	fehlend	0	0	0	1	3	1	5
Anzahl Kinder (Mittelwert ± SD)		1,9 ± 0,9	1,9 ± 0,9	2,2 ± 1,0	2,0 ± 1,0	2,1 ± 0,9	2,0 ± 1,0	2,0 ± 1,0
	fehlend	68	72	77	29	183	64	493

\* Die hohe Anzahl fehlender Werte ist vermutlich v. a. durch den Fragebogen bedingt (es war nicht verlangt, "Null" einzutragen). Angesichts des Durchschnittsalters sind zehn Prozent realistisch, so dass der Großteil der fehlenden Werte als "keine Person unter 15 Jahren" zu interpretieren ist.

## Anhang

Tabelle 13 Basisbeschreibung der Studienpopulation – Angaben zum Tumor, differenziert nach Bundesland

<b>Angaben zum Tumor</b>		Bremen	Hamburg	Münster NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
Alter bei Diagnose (Mittelwert ± SD)*		57,1 ± 9,5	56,6 ± 9,6	55,1 ± 9,7	57,1 ± 10,2	57,6 ± 9,6	57,0 ± 9,3	56,9 ± 9,7
	fehlend	0	0	0	0	0	0	0
Zeit seit Diagnose (Mittelwert ± SD)*		8,5 ± 1,6	10,1 ± 2,6	9,3 ± 3,0	8,1 ± 1,4	7,2 ± 0,9	7,5 ± 1,3	8,2 ± 2,1
	fehlend	0	0	0	0	0	0	0
BMI (Mittelwert ± SD)		26,3 ± 4,1	25,3 ± 4,0	25,7 ± 4,3	26,7 ± 4,6	26,1 ± 4,6	26,7 ± 4,7	26,1 ± 4,5
	fehlend	5	9	24	11	29	11	89
TNM*	T0	2 (0,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (0,1%)
	T1	176 (62,0%)	163 (64,2%)	254 (57,3%)	141 (62,7%)	569 (59,9%)	208 (60,5%)	1511 (60,4%)
	T2	90 (31,7%)	76 (29,9%)	165 (37,2%)	74 (32,9%)	327 (34,4%)	110 (32,0%)	842 (33,7%)
	T3	6 (2,1%)	8 (3,1%)	7 (1,6%)	5 (2,2%)	38 (4,0%)	11 (3,2%)	75 (3,0%)
	T4	10 (3,5%)	7 (2,8%)	17 (3,8%)	5 (2,2%)	16 (1,7%)	15 (4,4%)	70 (2,8%)
	fehlend	13	51	25	17	28	15	149
	N0	180 (64,5%)	176 (70,4%)	282 (65,0%)	137 (62,0%)	656 (70,2%)	220 (64,7%)	1651 (67,1%)
	N1	86 (30,8%)	65 (26,0%)	116 (26,7%)	70 (31,7%)	250 (26,7%)	100 (29,4%)	687 (27,9%)
	N2	12 (4,3%)	7 (2,8%)	24 (5,5%)	9 (4,1%)	27 (2,9%)	14 (4,1%)	93 (3,8%)
	N3	1 (0,4%)	2 (0,8%)	12 (2,8%)	5 (2,3%)	2 (0,2%)	6 (1,8%)	28 (1,1%)
fehlend	18	55	34	21	43	19	190	
M1		2 (0,8%)	2 (0,9%)	11 (2,9%)	3 (1,6%)	10 (1,2%)	3 (1,0%)	31 (1,4%)
	fehlend	36	81	91	51	110	47	416
Grading*	G1	35 (12,5%)	42 (17,1%)	49 (10,9%)	25 (11,4%)	120 (12,7%)	16 (4,7%)	287 (11,6%)
	G2	156 (55,7%)	138 (56,1%)	299 (66,4%)	121 (55,3%)	560 (59,1%)	192 (56,8%)	1466 (59,1%)
	G3	88 (31,4%)	64 (26,0%)	101 (22,4%)	71 (32,4%)	266 (28,1%)	129 (38,2%)	719 (29,0%)
	G4	1 (0,4%)	2 (0,8%)	1 (0,2%)	2 (0,9%)	2 (0,2%)	1 (0,3%)	9 (0,4%)
	fehlend	17	59	18	23	30	21	168
Metastasen		24 (9,1%)	31 (12,4%)	48 (10,5%)	14 (6,1%)	63 (7,7%)	27 (8,3%)	207 (8,8%)
	fehlend	33	56	9	14	159	34	305
Rezidiv		33 (11,2%)	47 (16,0%)	60 (12,8%)	15 (6,3%)	62 (6,5%)	38 (11,0%)	255 (9,8%)
	fehlend	2	11	1	4	21	13	52
Tumorausbreitung* (Mx als M0 interpretiert)	lokal begrenzt	177 (63,2%)	206 (71,0%)	271 (62,6%)	134 (59,8%)	645 (69,0%)	212 (62,9%)	1645 (65,8%)
	regional metastasiert	101 (36,1%)	82 (28,3%)	151 (34,9%)	87 (38,8%)	280 (29,9%)	122 (36,2%)	823 (32,9%)
	fern-metastasiert	2 (0,7%)	2 (0,7%)	11 (2,5%)	3 (1,3%)	10 (1,1%)	3 (0,9%)	31 (1,2%)
	fehlend	17	15	35	18	43	22	150

\* Angaben aus den epidemiologischen Krebsregistern  
BMI: Body Mass Index

## Anhang

Tabelle 14 Basisbeschreibung der Studienpopulation – Angaben zur Therapie, differenziert nach Bundesland

<b>Angaben zur Therapie</b>		Bremen	Hamburg	Münster NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
OP*	Brusterhaltende OP	158 (57,2%)	181 (63,3%)	279 (63,3%)	155 (67,7%)	644 (71,8%)	240 (70,4%)	1657 (67,1%)
	Mastektomie	87 (31,5%)	76 (26,6%)	116 (26,3%)	59 (25,8%)	222 (24,7%)	67 (19,6%)	627 (25,4%)
	Mastektomie&Wiederaufbau	31 (11,2%)	29 (10,1%)	46 (10,4%)	15 (6,6%)	31 (3,5%)	34 (10,0%)	186 (7,5%)
	fehlend	21	19	27	13	81	18	179
	Lymphadenektomie	283 (96,3%)	279 (95,4%)	436 (94,4%)	228 (95,4%)	899 (94,2%)	319 (91,1%)	2444 (94,3%)
	fehlend	3	12	6	3	24	9	57
	Bestrahlung	231 (79,4%)	236 (80,0%)	374 (80,6%)	194 (82,9%)	861 (89,4%)	289 (81,9%)	2185 (84,0%)
	fehlend	6	10	4	8	15	6	49
	Chemotherapie	165 (57,7%)	163 (56,8%)	252 (55,0%)	156 (66,1%)	597 (64,1%)	217 (62,5%)	1550 (60,9%)
	fehlend	11	18	10	6	47	12	104
	Hormontherapie	154 (54,6%)	125 (46,3%)	216 (47,1%)	116 (52,5%)	427 (49,3%)	155 (47,0%)	1193 (49,1%)
	fehlend	15	35	9	21	111	29	220
	Biologische Therapie	31 (11,8%)	28 (11,1%)	62 (14,3%)	22 (10,8%)	63 (7,8%)	40 (13,0%)	246 (10,8%)
	fehlend	34	52	33	39	169	51	378
	Kur / Reha	217 (73,8%)	164 (56,9%)	293 (63,3%)	132 (56,9%)	556 (60,6%)	206 (59,4%)	1568 (61,7%)
	fehlend	3	17	5	10	60	12	107
	Nachsorge	251 (89,0%)	253 (87,8%)	405 (88,2%)	207 (91,2%)	818 (89,1%)	309 (90,6%)	2243 (89,1%)
	fehlend	15	17	9	15	60	17	133
	Psychologische Beratung	74 (26,3%)	51 (18,5%)	102 (22,4%)	60 (27,4%)	143 (16,4%)	69 (20,3%)	499 (20,5%)
	fehlend	16	29	12	23	105	24	209
	begleitende psychologische Beratung	50 (17,0%)	34 (11,5%)	56 (12,0%)	28 (12,0%)	85 (9,0%)	42 (12,1%)	295 (11,4%)
	fehlend	3	9	2	8	34	13	69
	Selbsthilfegruppe	38 (13,0%)	23 (7,8%)	45 (9,7%)	23 (9,8%)	80 (8,5%)	26 (7,5%)	235 (9,1%)
	fehlend	5	10	2	7	34	12	70
	Beratungsstelle	46 (15,8%)	4 (1,4%)	22 (4,7%)	13 (5,6%)	38 (4,0%)	6 (1,7%)	129 (5,0%)
	fehlend	5	13	4	8	39	16	85

\* Angaben aus den epidemiologischen Krebsregistern

## Anhang

Tabelle 15 Basisbeschreibung der Studienpopulation – Komorbiditäten, differenziert nach Bundesland

<b>Komorbiditäten</b>		Bremen	Hamburg	Münster NRW	Rheinland-Pfalz	Schleswig-Holstein	Saarland	Gesamt
andere Erkrankungen	keine	69 (23,2%)	79 (26,0%)	111 (23,7%)	49 (20,3%)	270 (27,7%)	75 (21,0%)	653 (24,7%)
	1	83 (27,9%)	65 (21,4%)	114 (24,4%)	69 (28,6%)	272 (28,0%)	93 (26,1%)	696 (26,4%)
	2 bis 3	92 (31,0%)	112 (36,8%)	173 (37,40%)	89 (36,9%)	328 (33,7%)	132 (37,0%)	926 (35,1%)
	mehr als 3	53 (17,8%)	48 (15,8%)	70 (15,0%)	34 (14,1%)	103 (10,6%)	57 (16,0%)	365 (13,8%)
	fehlend	0	1	0	1	5	2	9
Schlaganfall		9 (3,0%)	6 (2,0%)	12 (2,6%)	6 (2,5%)	23 (2,4%)	8 (2,3%)	60 (2,3%)
	fehlend	1	5	1	5	25	8	45
Herzinfarkt		8 (2,7%)	5 (1,7%)	7 (1,5%)	8 (3,4%)	13 (1,4%)	8 (2,3%)	49 (1,9%)
	fehlend	0	5	1	6	29	8	49
Angina Pectoris/KHK		22 (7,5%)	19 (6,4%)	33 (7,1%)	14 (6,1%)	48 (5,2%)	30 (8,6%)	166 (6,5%)
	fehlend	5	7	3	14	46	9	84
Herzinsuffizienz		21 (7,1%)	32 (10,8%)	42 (9,1%)	19 (8,4%)	67 (7,3%)	24 (7,1%)	205 (8,1%)
	fehlend	3	9	5	15	57	19	108
Arthrose		119 (40,8%)	120 (40,3%)	178 (38,3%)	105 (45,3%)	326 (35,0%)	155 (44,9%)	1003 (39,1%)
	fehlend	5	7	3	10	47	14	86
Rheuma		18 (6,3%)	15 (5,3%)	32 (7,1%)	21 (9,5%)	75 (8,3%)	20 (5,9%)	181 (7,3%)
	fehlend	12	20	19	21	72	22	166
Osteoporose		46 (16,1%)	64 (22,0%)	86 (18,8%)	31 (13,7%)	148 (16,1%)	82 (23,8%)	457 (18,1%)
	fehlend	11	14	10	16	57	15	123
Diabetes Mellitus		35 (11,9%)	22 (7,5%)	40 (8,6%)	33 (14,2%)	75 (8,0%)	44 (12,6%)	249 (9,7%)
	fehlend	4	11	4	10	44	9	82
weitere Krebs- erkrankungen		37 (12,5%)	38 (12,7%)	55 (11,8%)	30 (12,7%)	114 (12,0%)	30 (8,6%)	304 (11,8%)
	fehlend	1	6	2	6	27	10	52
Depression	einmal	17 (5,8%)	14 (4,7%)	24 (5,1%)	15 (6,4%)	44 (4,7%)	20 (5,8%)	134 (5,2%)
	wiederholt	42 (14,3%)	34 (11,5%)	60 (12,8%)	30 (12,9%)	93 (9,9%)	63 (18,4%)	322 (12,5%)
	andauernd	12 (4,1%)	15 (5,1%)	24 (5,1%)	12 (5,2%)	49 (5,2%)	25 (7,3%)	137 (5,3%)
	insgesamt	71 (24,1%)	63 (21,4%)	108 (23,1%)	57 (24,5%)	186 (19,7%)	108 (31,6%)	593 (23,0%)
	fehlend	3	10	1	9	34	17	74

KHK: Koronare Herzkrankheit

Tabelle 16 Prävalenz psychosozialer Belastung gesamt und nach Altersgruppen (FBK-R10)

	20-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	80-89 Jahre	Gesamt
Anzahl (%)	208 (7,9%)	529 (20,0%)	950 (35,9%)	840 (31,7%)	122 (4,6%)	2649 (100%)
FBK-Gesamtscore (MW ± SD)	14,70 ± 10,31	14,73 ± 11,13	11,52 ± 9,25	11,56 ± 9,45	12,14 ± 9,74	12,42 ± 9,91
fehlend	1	3	6	14	3	27
FBK-Cutoff:						
belastet (n (%))	88 (42,5%)	231 (43,9%)	291 (30,8%)	272 (32,9%)	42 (35,3%)	924 (35,2%)
fehlend	1	3	6	14	3	27

Tabelle 17 Univariate Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“ (LSNS-6)

		Anzahl*	insg.	OR (95% CI)	Familie	OR (95% CI)	Freunde	OR (95% CI)
Alter bei Befragung	20-49 Jahre	206	12,1%	0,69 (0,44-1,08)	12,1%	0,91 (0,57-1,43)	18,4%	0,82 (0,56-1,21)
	50-59 Jahre	521	18,4%	1,13 (0,85-1,49)	15,1%	1,17 (0,86-1,59)	22,3%	1,05 (0,91-1,36)
	60-69 Jahre	922	16,7%	1 (Referenz)	13,2%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	70-79 Jahre	786	20,9%	1,32 (1,03-1,68)	15,2%	1,18 (0,90-1,54)	28,3%	1,44 (1,16-1,79)
	80-89 Jahre	106	31,1%	2,25 (1,44-3,52)	26,5%	2,38 (1,52-3,77)	30,1%	1,57 (1,02-2,42)
Familienstand	ledig	144	25,7%	1 (Referenz)	32,6%	1 (Referenz)	17,8%	1 (Referenz)
	verheiratet	1679	16,0%	0,55 (0,37-0,82)	9,7%	0,22 (0,15-0,32)	24,0%	1,46 (0,94-2,26)
	geschieden	245	25,7%	1,00 (0,63-1,60)	29,2%	0,85 (0,55-1,33)	24,0%	1,46 (0,87-2,44)
	verwitwet	262	22,2%	0,83 (0,54-1,27)	19,7%	0,51 (0,33-0,77)	25,5%	1,58 (0,98-2,53)
	unbekannt	9	11,1%	0,36 (0,44-2,99)	11,1%	0,36 (0,03-2,12)	33,3%	2,31 (0,54-9,83)
Partnerschaft	nein	682	24,2%	1 (Referenz)	25,2%	1 (Referenz)	23,9%	1 (Referenz)
	ja	1831	16,4%	0,62 (0,50-0,76)	10,7%	0,36 (0,28-0,45)	23,8%	0,99 (0,81-1,22)
	unbekannt	28	21,4%	0,86 (0,34-2,14)	17,2%	0,62 (0,23-1,64)	35,7%	1,77 (0,80-3,91)
Zusammenleben mit Partner	nein	801	23,3%	1 (Referenz)	23,7%	1 (Referenz)	24,1%	1 (Referenz)
	ja	1659	16,0%	0,63 (0,51-0,77)	9,7%	0,35 (0,28-0,45)	23,8%	0,99 (0,81-1,20)
	unbekannt	81	23,5%	1,01 (0,59-1,73)	25,6%	1,11 (0,66-1,84)	25,0%	1,05 (0,63-1,77)
Kinder	nein	403	25,1%	1 (Referenz)	32,0%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	ja	2133	17,3%	0,63 (0,49-0,81)	11,4%	0,27 (0,21-0,35)	24,4%	1,17 (0,91-1,52)
	unbekannt	5	20,0%	0,75 (0,08-6,77)	20,0%	0,53 (0,06-4,80)	40,0%	2,43 (0,40-14,78)
Anzahl Pers. im Haushalt	1 Person	576	23,1%	1 (Referenz)	25,1%	1 (Referenz)	22,7%	1 (Referenz)
	2 Personen	1454	16,4%	0,66 (0,52-0,83)	11,4%	0,38 (0,30-0,49)	23,3%	1,04 (0,82-1,30)
	3 und mehr Pers.	384	14,6%	0,57 (0,40-0,80)	8,0%	0,26 (0,17-0,39)	23,1%	1,03 (0,76-1,39)
	unbekannt	127	34,6%	1,77 (1,17-2,67)	24,8%	0,98 (0,63-1,53)	39,4%	2,22 (1,49-3,31)
Einwohnerzahl des Wohnortes	unter 10.000	817	17,6%	1 (Referenz)	12,5%	1 (Referenz)	25,3%	1 (Referenz)
	10.000-100.000	849	17,8%	1,01 (0,79-1,30)	13,8%	1,12 (0,84-1,48)	22,3%	0,85 (0,68-1,06)
	über 100.000	783	19,3%	1,12 (0,87-1,44)	17,4%	1,47 (1,12-1,93)	23,4%	0,90 (0,72-1,13)
	unbekannt	92	28,3%	1,84 (1,13-3,00)	19,8%	1,73 (1,00-2,97)	31,6%	1,37 (0,86-2,16)
Bildung	unter 10 Jahre	1281	21,9%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	28,8%	1 (Referenz)
	≥10 Jahre	1228	15,1%	0,64 (0,52-0,78)	14,7%	1,03 (0,83-1,28)	18,5%	0,56 (0,47-0,68)
	unbekannt	32	18,8%	0,83 (0,34-2,02)	23,5%	1,83 (0,82-4,10)	34,4%	1,30 (0,62-2,71)
Berufliche Situation	vollzeitbeschäftigt	204	17,6%	1 (Referenz)	17,2%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	teilzeitbeschäftigt	400	15,0%	0,82 (0,52-1,30)	10,4%	0,56 (0,35-0,91)	20,9%	0,97 (0,64-1,46)
	arbeitslos	35	28,6%	1,87 (0,83-4,23)	25,7%	1,67 (0,72-3,88)	31,4%	1,68 (0,76-3,69)
	Hausfrau (Vor)Ruhestand	508	17,3%	0,98 (0,64-1,50)	12,0%	0,66 (0,42-1,03)	25,5%	1,26 (0,85-1,85)
	unbekannt	1278	19,5%	1,13 (0,77-1,66)	15,8%	0,91 (0,61-1,35)	24,1%	1,16 (0,81-1,66)
Einkommen	unter 1.000 €	382	17,9%	2,08 (1,61-2,68)	22,7%	1,71 (1,30-2,25)	35,4%	1,82 (1,43-2,31)
	1.000-3.000 €	1510	31,2%	1 (Referenz)	14,7%	1 (Referenz)	23,2%	1 (Referenz)
	über 3.000 €	451	9,8%	0,50 (0,35-0,70)	8,0%	0,51 (0,35-0,73)	15,0%	0,59 (0,44-0,78)
	unbekannt	198	19,7%	1,13 (0,78-1,64)	14,2%	0,97 (0,64-1,46)	27,6%	1,26 (0,91-1,76)
Komorbiditäten	keine andere Erkr.	634	13,9%	1 (Referenz)	12,3%	1 (Referenz)	18,8%	1 (Referenz)
	1 andere Erkr.	674	15,1%	1,11 (0,81-1,51)	13,0%	1,07 (0,77-1,47)	23,0%	1,29 (0,99-1,69)
	2-3 andere Erkr.	883	22,0%	1,75 (1,33-2,30)	16,0%	1,35 (1,01-1,82)	25,8%	1,50 (1,17-1,93)
	mehr als 3	347	25,1%	2,08 (1,49-2,89)	18,8%	1,65 (1,15-2,35)	30,3%	1,88 (1,39-2,54)
	unbekannt	3	33,3%	3,10 (0,28-34,58)	33,3%	3,56 (0,32-39,75)	33,3%	2,16 (0,19-24,05)
Wiederaufbau der Brust	nein	2050	18,0%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	23,5%	1 (Referenz)
	ja	220	16,8%	0,92 (0,64-1,34)	9,0%	0,59 (0,37-0,95)	23,3%	0,99 (0,71-1,37)
	unbekannt	271	24,4%	1,47 (1,09-1,98)	21,0%	1,58 (1,15-2,15)	27,4%	1,23 (0,93-1,63)
Hormon- therapie	nein	1187	18,8%	1 (Referenz)	15,0%	1 (Referenz)	25,8%	1 (Referenz)
	ja	1160	17,5%	0,92 (0,74-1,13)	13,4%	0,88 (0,70-1,10)	21,9%	0,81 (0,67-0,98)
	unbekannt	194	23,7%	1,34 (0,94-1,93)	20,5%	1,46 (1,01-2,13)	23,9%	0,94 (0,67-1,33)
Kur Reha	nein	931	19,4%	1 (Referenz)	15,2%	1 (Referenz)	26,4%	1 (Referenz)
	ja	1521	17,7%	0,89 (0,72-1,10)	13,9%	0,90 (0,72-1,13)	22,0%	0,89 (0,65-0,95)
	unbekannt	89	24,7%	1,36 (0,81-2,26)	22,9%	1,66 (1,00-2,76)	30,0%	1,20 (0,74-1,92)

\* Die Zellbesetzung bezieht sich auf die soziale Isolation insgesamt, welche sich aus den beiden Subskalen zusammensetzt und entsprechend mehr fehlende Werte als die Einzelskalen aufweist.

Fortsetzung Tabelle 17 Univariate Regressionen und Anteil „isoliert“ für die Skalen „Soziale Isolation insg. / Familie / Freunde“

		Anzahl*	insg.	OR (95% CI)	Familie	OR (95% CI)	Freunde	OR (95% CI)
Psychologische Beratung	nein	1872	19,2%	1 (Referenz)	14,9%	1 (Referenz)	24,8%	1 (Referenz)
	ja	486	14,4%	0,71 (0,54-0,94)	11,9%	0,77 (0,57-1,04)	20,1%	0,76 (0,60-0,98)
	unbekannt	183	23,5%	1,29 (0,90-1,86)	19,6%	1,39 (0,96-2,03)	25,1%	1,02 (0,72-1,44)
Selbsthilfegruppe	nein	2252	19,0%	1 (Referenz)	14,4%	1 (Referenz)	24,5%	1 (Referenz)
	ja	235	14,0%	0,70 (0,48-1,02)	16,2%	1,15 (0,80-1,66)	18,3%	0,69 (0,49-0,97)
	unbekannt	54	22,2%	1,22 (0,64-2,34)	21,2%	1,59 (0,83-3,04)	24,1%	0,98 (0,53-1,80)
Beratungsstelle	nein	2344	18,7%	1 (Referenz)	14,3%	1 (Referenz)	24,4%	1 (Referenz)
	ja	128	13,3%	0,67 (0,40-1,12)	17,8%	1,30 (0,92-2,07)	14,8%	0,54 (0,33-0,89)
	unbekannt	69	23,2%	1,31 (0,74-2,31)	20,8%	1,57 (0,88-2,81)	26,0%	1,09 (0,64-1,86)
Depression (GDS)	keine Depression	1857	13,7%	1 (Referenz)	11,6%	1 (Referenz)	19,4%	1 (Referenz)
	V. a. Depression	553	29,5%	2,64 (2,11-3,31)	21,2%	2,05 (1,61-2,63)	34,0%	2,14 (1,74-2,64)
	manifeste Depr.	119	42,0%	4,57 (3,11-6,74)	29,0%	3,11 (2,06-4,70)	47,1%	3,71 (2,55-5,40)
	unbekannt	12	41,7%	4,51 (1,42-14,31)	38,5%	4,76 (1,54-14,67)	33,3%	2,08 (0,63-6,95)
Benefit Finding (BFS)	insgesamt			0,99 (0,99-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,99-1,00)
	Nähe zu anderen			0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,98-0,99)		1,00 (0,99-1,00)
	Coping			0,99 (0,99-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,99-1,00)
Posttraumatische Reifung (PTGI)	Religiöse Veränderung			0,99 (0,99-1,00)		1,00 (1,00-1,00)		0,99 (0,99-1,00)
	Wertschätzung des Lebens			0,99 (0,99-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,99-0,99)
	Neue Möglichkeiten			0,99 (0,98-0,99)		1,00 (0,99-1,00)		0,99 (0,98-0,99)
EORTC	globale Lebensqualität			0,98 (0,98-0,99)		0,99 (0,99-1,00)		0,99 (0,98-0,99)
	emotionale Funktionsskala			0,98 (0,98-0,99)		0,99 (0,98-0,99)		0,99 (0,98-0,99)
Akt. Belastung durch Tumorerkrankung	1 gar nicht	996	16,3%	1 (Referenz)	14,7%	1 (Referenz)	21,5%	1 (Referenz)
	2	968	16,5%	1,02 (0,80-1,30)	13,7%	0,93 (0,72-1,19)	23,7%	1,14 (0,92-1,40)
	3	366	23,0%	1,53 (1,14-2,06)	14,5%	0,99 (0,71-1,38)	26,8%	1,34 (1,02-1,76)
	4 sehr	159	32,1%	2,43 (1,67-3,53)	19,1%	1,38 (0,90-2,11)	30,2%	1,58 (1,10-2,29)
	unbekannt	52	28,8%	2,09 (1,12-3,89)	20,4%	1,49 (0,75-2,95)	34,0%	1,88 (1,04-3,38)
Verw./Bek. so oft sehen, wie gewünscht	ja	1704	12,8%	1 (Referenz)	9,5%	1 (Referenz)	19,0%	1 (Referenz)
	nein	825	30,3%	2,96 (2,41-3,64)	24,9%	3,14 (2,52-3,94)	34,0%	2,19 (1,92-2,64)
	unbekannt	12	33,3%	3,41 (1,02-14,41)	38,5%	5,94 (1,92-18,35)	25,0%	1,42 (0,38-5,27)

\* Die Zellbesetzung bezieht sich auf die soziale Isolation insgesamt, welche sich aus den beiden Subskalen zusammensetzt und entsprechend mehr fehlende Werte als die Einzelskalen aufweist.



Tabelle 19 Erstes multivariates Regressionsmodell zur psychosozialen Belastung unter Einschluss von Lebensqualität, emotionaler Funktion und Depressionen

		OR adj. (95% CI)
Soziale Netzwerke Familie (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	1 (Referenz)
	Sozial isoliert	0,96 (0,66-1,38)
	unbekannt	0,55 (0,20-1,52)
Soziale Netzwerke Freunde (LSNS-6)	Netzwerk vorhanden	1 (Referenz)
	Sozial isoliert	1,13 (0,85-1,51)
	unbekannt	1,24 (0,53-2,91)
EORTC	emotionale Funktionsskala	0,96 (0,95-0,96) ***
Aktuelle Belastung durch Tumor-erkrankung	1 gar nicht	1 (Referenz)
	2	2,63 (1,97-3,52) ***
	3	5,86 (4,06-8,46) ***
	4 sehr	6,38 (3,64-11,19) ***
	unbekannt	2,90 (1,23-6,88) *
Depression (GDS)	keine Depression	1 (Referenz)
	V. a. Depression	3,34 (2,51-4,43) ***
	manifeste Depression	3,73 (1,80-7,71) ***
EORTC	globale Lebensqualität	0,98 (0,97-0,98) ***
Korbiditäten	keine andere Erkr.	1 (Referenz)
	1 andere Erkr.	1,21 (0,84-1,74)
	2-3 andere Erkr.	1,87 (1,33-2,61) ***
	mehr als 3 andere Erkr.	3,71 (2,41-5,71) ***
OP	Brusterhaltende OP	1 (Referenz)
	Mastektomie	1,93 (1,42-2,64) ***
	unbekannt	1,02 (0,60-1,74)
Alter bei Befragung	20-49 Jahre	1,79 (1,14-2,81) *
	50-59 Jahre	1,65 (1,18-2,30) **
	60-69 Jahre	1 (Referenz)
	70-79 Jahre	1,16 (0,86-1,56)
	80-89 Jahre	1,21 (0,66-2,21)
Partnerschaft	nein	1 (Referenz)
	ja	1,52 (1,13-2,03) **
	unbekannt	1,23 (0,39-3,92)
Bestrahlung	nein	1 (Referenz)
	ja	1,02 (0,70-1,50)
	unbekannt	3,17 (1,26-7,99) *

\* p<0,05 \*\*p<0,01 \*\*\*p<0,001 Nagelkerkes R-Quadrat=0,621

adjustiert für: Alter bei Befragung, Partnerschaft, Kinder, Bildung, berufliche Situation, Einkommen, Komorbiditäten, Zeit seit Diagnose, Tumorausbreitung, Metastasen, Rezidive, OP, Wiederaufbau der Brust, Lymphadenektomie, Bestrahlung, Chemotherapie, Hormontherapie, biologische Therapie, Reha/Kur, psychologische Beratung, behandlungsbegleitende psychologische Beratung, Selbsthilfegruppe, persönliche Beratung in Beratungsstelle, Depression (GDS), Benefit Finding (BFS), posttraumatische Reifung: Neue Möglichkeiten und Religiöse Veränderungen (PTGI), globale Lebensqualität (EORTC), emotionale Funktionsskala (EORTC), Therapie abgeschlossen, noch als Tumorpatient fühlen, aktuelle Belastung durch Tumorerkrankung, Verwandte und Bekannte so häufig sehen wie gewünscht, Soziale Netzwerke Freunde und Familie (LSNS)

CAESAR



## CAESAR

**Cancer Survivorship - a multi-regional population-based study**

Eine bevölkerungsbezogene Studie in Schleswig-Holstein, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Hamburg, Bremen und dem Saarland

# CAESAR-Fragebogen Erhebung 2009

Ihre Angaben im Fragebogen werden streng vertraulich behandelt und ausschließlich anonym ausgewertet. Der Fragebogen ist deshalb mit einer Kennnummer versehen. **Bitte schreiben Sie Ihren Namen weder auf den Rückumschlag noch auf den Fragebogen.** Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Die Erhebung ist mit der Ethikkommission Ihres Bundeslandes sowie der Ethikkommission der Universität Heidelberg abgestimmt.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das regionale Studienzentrum (Kontaktinformation im Anschreiben).

### Deutsches Krebsforschungszentrum

Abteilung Klinische Epidemiologie  
und Altersforschung  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg

BR

Abbildung 4 CAESAR-Fragebogen: Deckblatt

CAESAR

**Lesen Sie sich bitte diese kurze Anleitung vor dem Ausfüllen des Fragebogens durch!**

Dieser Fragebogen soll den aktuellen Gesundheitszustand und das aktuelle Befinden von vor längerer Zeit an Krebs erkrankten Menschen erfassen.

Natürlich werden das aktuelle Befinden und mögliche Einschränkungen im Alltag auch durch weitere Erkrankungen beeinflusst, zu denen wir Sie im Fragebogen ebenfalls um Angaben bitten.

Grundlage für die Beantwortung der Fragen ist also immer Ihre **Gesamtsituation**, die neben Ihrer Krebserkrankung auch durch andere Erkrankungen oder weitere Faktoren beeinflusst sein kann.

Der Fragebogen beinhaltet verschiedene Fragen. Bei den meisten Fragen sind verschiedene Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Bitte kreuzen Sie von den Antworten **diejenige an, die am besten auf Sie zutrifft**. Machen Sie hierbei pro Frage, wenn nicht ausdrücklich anders angegeben, bitte nur **ein** Kreuz, also zum Beispiel:

**Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?**  
(Bitte nur ein Kästchen ankreuzen!)

ausgezeichnet     sehr gut     gut     weniger gut     schlecht

Da in diesem Fragebogen verschiedene international verwendete Fragebögen enthalten sind, können sich die **Antwortkategorien** der Fragen unterscheiden. Deshalb möchten wir Sie bitten, während der Bearbeitung der Fragen genau auf die Kategorien zu achten, um eine korrekte Interpretation Ihrer Antworten zu gewährleisten.

Bei einigen Fragen bitten wir Sie, Ihre Antwort in die vorgegebenen Kästchen oder auf vorgegebene Linien zu schreiben. Bitte schreiben sie hierbei nur eine Ziffer in ein Kästchen, also zum Beispiel:

n. Sonstige schwerwiegende Erkrankungen     NEIN     JA     5     2     0     0     7

Falls JA, welche?    BLINDDARMENTZÜNDUNG

Abbildung 5 CAESAR-Fragebogen: Hinweise zum Ausfüllen I

CAESAR

Der Fragebogen wird **maschinell verarbeitet** (eingescannt). Machen Sie bitte daher nach Möglichkeit keine Angaben außerhalb der dafür vorgesehenen Kästchen und Felder und korrigieren Sie falsche Angaben, z.B. falsch angekreuzte Felder deutlich, also z.B. durch eindeutiges Durchstreichen.

+

Bitte verwenden Sie zum Ausfüllen möglichst einen **schwarzen** Kugelschreiber oder Fineliner. Bitte keinen dünnen blauen Kugelschreiber und **auf keinen Fall einen roten** Stift benutzen!

Falls Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens haben, können Sie sich von einem Angehörigen oder einer sonstigen Person Ihres Vertrauens helfen lassen!

+

Bei der Beantwortung der Fragen wird Ihnen auffallen, dass sich einige der Fragen sehr **ähneln**. Diese Ähnlichkeit ist beabsichtigt, um herauszufinden, welche Fragen Ihr Befinden am besten widerspiegeln.

Auch werden Sie möglicherweise über Inhalt und Wortwahl einiger Fragen irritiert sein. Da Patienten aus aller Welt Teile dieses Fragebogens beantworten, ist es erforderlich, wörtliche Formulierungen beizubehalten, um die Antworten vergleichen zu können.

Sie werden in diesem Fragebogen wiederholt gebeten, Angaben zu Ihrem Befinden zu machen. Hier geht es um Ihr **aktuelles** Befinden und nicht um Ihre Befindlichkeit während früherer Behandlungen.

+

Bitte beantworten Sie **jede** der folgenden Fragen vollständig. Beginnen Sie nun mit Frage 1 auf der nächsten Seite.

Abbildung 6 CAESAR-Fragebogen: Hinweise zum Ausfüllen II

## 1 – Angaben zu Ihrer Person

Zu Beginn möchten wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person bitten.

+	1. In welchem Jahr sind Sie geboren?	19								
	Ihr Geschlecht?	<input type="checkbox"/>	weiblich	<input type="checkbox"/>	männlich					
	Ihre Nationalität?	<input type="checkbox"/>	deutsch	<input type="checkbox"/>	sonstige: .....					
	2. Seit wann leben Sie hauptsächlich in Deutschland?									
	<input type="checkbox"/>	seit meiner Geburt	<input type="checkbox"/>	seit						Jahr
	3. Ist Deutsch Ihre Muttersprache?									
	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja						
	4. In welchem Land sind Ihre Eltern geboren?									
	Mutter	<input type="checkbox"/>	Deutschland	<input type="checkbox"/>	anderes Land: .....					
	Vater	<input type="checkbox"/>	Deutschland	<input type="checkbox"/>	anderes Land: .....					
	5. Wie groß sind Sie derzeit? (ohne Schuhe)?									
	Größe					cm				
	6. Wie viel wiegen Sie derzeit? (ohne Kleider, ohne Schuhe)?									
	Gewicht					kg				
	7. Wie ist Ihre derzeitige Wohnsituation? Führen Sie einen eigenen Haushalt, wohnen Sie bei anderen Familienmitgliedern (z.B. Kinder, Geschwister) oder wohnen Sie in einem Senioren- oder Pflegeheim?									
	<input type="checkbox"/>	eigener Haushalt	<input type="checkbox"/>	bei anderen	<input type="checkbox"/>	Senioren- oder Pflegeheim				
	↓									
	Falls eigener Haushalt, wie viele Personen wohnen derzeit in Ihrem Haushalt? (Sie selbst eingeschlossen)				Personen					
	Wie viele der Personen in Ihrem Haushalt sind jünger als 15 Jahre?				Personen					
	8. Sind Sie in einer festen Partnerschaft?									
+	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja						

CAESAR

1

Soziodemographische Angaben

Abbildung 7 CAESAR-Fragebogen: soziodemographische Angaben I

CAESAR

9. Leben Sie mit einem Partner/einer Partnerin zusammen? +

Nein  Ja

10. Wie ist Ihr **aktueller Familienstand**?

ledig  verheiratet  geschieden  verwitwet

11. Haben Sie **Kinder**?

Nein  Ja Wenn ja, wie viele? (Anzahl) |\_|\_|

12. Haben Sie ein **Haustier**? Falls ja, welches? (Mehrfachankreuzungen möglich)

Nein  Ja  Hund  Katze  Kanarienvogel, Wellensittich o.ä

Sonstige: .....

+ 13. Wie viele Einwohner hat Ihr **derzeitiger Wohnort**?

unter 10.000 Einwohner

10.000 bis 100.000 Einwohner

mehr als 100.000 Einwohner

14. Wurden Sie **in den letzten 3 Monaten** krankheits- oder altersbedingt durch ambulante **professionelle Dienste** gepflegt bzw. mussten Sie deren Hilfe krankheits- oder altersbedingt für Tätigkeiten wie die Haushaltsführung in Anspruch nehmen? +

Nein  Ja

Wenn **ja**, füllen Sie bitte in der untenstehenden Tabelle für jede in Anspruch genommene professionelle Dienstleistung eine Zeile aus.

	Haben Sie diese Leistung in Anspruch genommen?	An wie vielen <b>Tagen</b> ? (Falls die ganzen 3 Monate, tragen Sie bitte „90“ ein)	Wie viele <b>Minuten</b> hat die Dienstleistung durchschnittlich <b>pro Tag</b> gedauert?
Ambulanter Pflegedienst (Grund- oder Behandlungspflege)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _  <input type="checkbox"/> unbekannt	_ _ _ _  <input type="checkbox"/> unbekannt
Haushaltshilfe	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _  <input type="checkbox"/> unbekannt	_ _ _ _  <input type="checkbox"/> unbekannt
Essen auf Rädern	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _  <input type="checkbox"/> unbekannt	_ _ _ _  <input type="checkbox"/> unbekannt

CAESAR 2 Soziodemographische Angaben

Abbildung 8 CAESAR-Fragebogen: soziodemographische Angaben II

## 2 – Beschwerden und Symptome

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen, indem Sie das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.

+

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+

<b>Während der letzten Woche:</b>	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Waren Sie kurzatmig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hatten Sie Schmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mussten Sie sich ausruhen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Fühlten Sie sich schwach?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hatten Sie Appetitmangel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. War Ihnen übel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Haben Sie erbrochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+

CAESAR

3

C30

Abbildung 9 CAESAR-Fragebogen: EORTC QLQ-C30 I

CAESAR

	<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>	
<b>Während der letzten Woche:</b>					+
16. Hatten Sie Verstopfung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Hatten Sie Durchfall?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. Waren Sie müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20. Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. Fühlten Sie sich angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. Waren Sie reizbar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
+	24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	25. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	26. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Familienleben</u> beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	27. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Zusammensein</u> oder Ihre <u>gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen</u> beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	28. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<b>Sehr schlecht</b>	-----					<b>Ausgezeichnet</b>
	1	2	3	4	5	6	7
29. Wie würden Sie insgesamt Ihren <u>Gesundheitszustand</u> während der letzten Woche einschätzen?	<input type="checkbox"/>						
30. Wie würden Sie insgesamt Ihre <u>Lebensqualität</u> während der letzten Woche einschätzen?	<input type="checkbox"/>						

CAESAR

4

C30

Abbildung 10 CAESAR-Fragebogen: EORTC QLQ-C30 II

#### 4 – Aktuelles Befinden

+

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen zu Ihrem seelischen Befinden so, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif.

	Nein	Ja
1. Sind Sie grundsätzlich mit Ihrem Leben zufrieden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Haben Sie viele Ihrer Aktivitäten und Interessen aufgegeben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Haben Sie das Gefühl, Ihr Leben sei unausgefüllt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ist Ihnen oft langweilig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sind Sie die meiste Zeit guter Laune?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Haben Sie Angst, dass Ihnen etwas Schlimmes zustoßen wird?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Fühlen Sie sich die meiste Zeit glücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Fühlen Sie sich oft hilflos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Bleiben Sie lieber zu Hause, anstatt auszugehen und Neues zu unternehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Glauben Sie, mehr Probleme mit dem Gedächtnis zu haben als die meisten anderen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Finden Sie, es sei schön, jetzt zu leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Kommen Sie sich in Ihrem jetzigen Zustand ziemlich wertlos vor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Fühlen Sie sich voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Finden Sie, dass Ihre Situation hoffnungslos ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Glauben Sie, dass es den meisten Leuten besser geht als Ihnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sehen Sie Ihre Verwandten und Bekannten so häufig, wie Sie es gern hätten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+

+

CAESAR

9

GDS

Abbildung 11 CAESAR-Fragebogen: GDS (Geriatric Depression Scale) und Einzelfrage, ob Verwandte und Bekannte so häufig gesehen werden, wie gewünscht (Frage 16)

## 5 – Positive Begleiterscheinungen

- + **Patienten gewinnen manchmal den Eindruck, dass die Krankheit nicht nur Probleme erzeugt, sondern auch positive Begleiterscheinungen hat. Bitte geben Sie an, in welchem Maße Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder sie ablehnen.**

Meine Erkrankung:	Gar nicht	Kaum	Mittelmäßig	Ziemlich	Sehr
1. hat mich gelehrt, mich an Umstände anzupassen, die ich nicht ändern kann.	<input type="checkbox"/>				
2. hat mir geholfen, die Dinge so zu nehmen, wie sie kommen.	<input type="checkbox"/>				
3. hat meine Familie enger zusammengeführt.	<input type="checkbox"/>				
4. hat mich gelehrt, dass jeder im Leben eine Bestimmung hat.	<input type="checkbox"/>				
5. hat mir bewusst gemacht, wie wichtig es ist, die Zukunft meiner Familie zu planen.	<input type="checkbox"/>				
6. hat mich gelehrt, geduldig zu sein.	<input type="checkbox"/>				
7. hat zur Entwicklung und Stärkung meiner Persönlichkeit beigetragen.	<input type="checkbox"/>				
8. hat mir geholfen zu erkennen, wer meine wahren Freunde sind.	<input type="checkbox"/>				
9. hat dazu beigetragen, meinem Leben Sinn zu verleihen und andere Schwerpunkte zu setzen.	<input type="checkbox"/>				
10. hat mir geholfen, mich auf das Wesentliche zu konzentrieren und meinem Leben einen tieferen Sinn zu verleihen.	<input type="checkbox"/>				

+

CAESAR

11

BFS

Abbildung 12 CAESAR-Fragebogen: BFS (Benefit Finding Scale)

CAESAR

--

## 6 – Veränderungen aufgrund der Erkrankung

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Veränderungen in Ihrem Leben aufgrund Ihrer Erkrankung. Bitte geben Sie für jede Aussage an, in welchem Ausmaß die beschriebenen Veränderungen auf ihr Leben zutreffen.

+

	Überhaupt nicht	Kaum	Ein wenig	Ziemlich	Stark	Sehr stark
1. Ich habe neue Vorstellungen darüber, was im Leben wichtig und vorrangig ist.	<input type="checkbox"/>					
2. Ich habe ein neues Gefühl dafür, wie wichtig mir mein Leben ist.	<input type="checkbox"/>					
3. Ich entwickelte neue Interessen.	<input type="checkbox"/>					
4. Ich habe jetzt ein größeres Verständnis für religiöse und geistige Dinge.	<input type="checkbox"/>					
5. Ich beschritt einen neuen Weg in meinem Leben.	<input type="checkbox"/>					
6. Ich fange mehr mit meinem Leben an.	<input type="checkbox"/>					
7. Ich würdige jeden Tag.	<input type="checkbox"/>					
8. Möglichkeiten, die es sonst nicht gegeben hätte, sind jetzt für mich verfügbar.	<input type="checkbox"/>					
9. Ich bin mehr dazu geneigt Dinge zu verändern, die geändert werden müssten.	<input type="checkbox"/>					
10. Ich habe eine stärkeren religiösen oder spirituellen Glauben.	<input type="checkbox"/>					

+

CAESAR

12

PGI

Abbildung 13 CAESAR-Fragebogen: PTGI (Posttraumatic Growth Inventory)

## 7 – Belastungen

Sie finden im Folgenden eine Liste mit Belastungssituationen, wie sie in Ihrem Leben vorkommen könnten. Bitte entscheiden Sie für jede Situation, ob sie auf Sie zutrifft oder nicht. Wenn ja, kreuzen Sie an, wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen (auf der fünf-stufigen Skala von "kaum" bis "sehr stark"), wenn nein, machen Sie bitte ein Kreuz bei "trifft nicht zu".

		Trifft nicht zu	kaum	Trifft zu und belastet mich			sehr stark
				-----			
1.	Ich fühle mich schlapp und kraftlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Ich habe Schmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Ich fühle mich körperlich unvollkommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Ich habe zu wenige Möglichkeiten, mit einem Fachmann/-frau über seelische Belastungen zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Ich habe Angst vor einer Ausweitung/ Fortschreiten der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Es ist für meinen Partner schwierig, sich in meine Situation einzufühlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ich habe Schlafstörungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Ich kann meinen Hobbies (u.a. Sport) jetzt weniger nachgehen als vor der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Ich fühle mich nicht gut über meine Erkrankung/Behandlung informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Ich bin angespannt bzw. nervös.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 14 CAESAR-Fragebogen: FBK-R10 (Fragebogen zur Belastung von Krebskranken)

+

<b>In den folgenden 3 Fragen geht es um Ihre Familienangehörigen (einschließlich Ehepartner, angeheiratete Verwandte und sonstige Verwandte).</b>		<b>9 oder mehr</b>	<b>5 bis 8</b>	<b>3 oder 4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>keine</b>
1.	Mit wie vielen Familienangehörigen treffen Sie sich <b>mindestens einmal im Monat</b> oder haben Sie <b>mindestens einmal im Monat</b> sonstigen Kontakt (z.B. telefonisch)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Mit wie vielen Familienangehörigen sind Sie so vertraut, dass Sie um Unterstützung bitten können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mit wie vielen Familienangehörigen sind Sie so vertraut, dass Sie private Angelegenheiten mit ihnen besprechen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>In den folgenden 3 Fragen geht es um Ihre Kontakte zu Freunden und Nachbarn.</b>							
4.	Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn treffen Sie sich <b>mindestens einmal im Monat</b> oder haben Sie <b>mindestens einmal im Monat</b> sonstigen Kontakt (z.B. telefonisch)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie um Unterstützung bitten können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie private Angelegenheiten mit ihnen besprechen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+

<b>Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre <u>augenblickliche</u> Situation.</b>		<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>
1.	Wie wichtig ist für Sie die Unterstützung durch Familie und Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Fühlen Sie sich durch Ihnen nahestehende Personen unterstützt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Ich habe Angst, dass Familienangehörige auch an Krebs erkranken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Meine Familie ist besorgt, dass ich wieder an Krebs erkranke.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+

Abbildung 15 CAESAR-Fragebogen: LSNS-6 (Lubben Social Network Scale)

## 11 – Behandlungen

Im Folgenden bitten wir Sie darum, Angaben zu Ihrer Krebserkrankung und den Behandlungen zu machen, die seit der Erstdiagnose Ihrer Krebserkrankung durchgeführt wurden.

+

1. Wurde Ihre Krebserkrankung aufgrund von <b>Beschwerden oder auffälligen Veränderungen</b> , bei einer <b>Vorsorgeuntersuchung</b> oder bei einer <b>sonstigen Untersuchung zufällig entdeckt</b> ?		Wann wurde die Erkrankung entdeckt?	
		<b>Monat</b>	<b>Jahr</b>
<input type="checkbox"/>	Aufgrund von Beschwerden/Veränderungen	_ _	_ _ _ _
<input type="checkbox"/>	Im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung	_ _	_ _ _ _
<input type="checkbox"/>	Zufällig im Rahmen einer sonstigen Untersuchung	_ _	_ _ _ _
Falls Ihre Erkrankung aufgrund von <b>Beschwerden oder Veränderungen</b> entdeckt wurde, was war die Hauptbeschwerde/Hauptveränderung: .....			

+

2. In welchem Tumorstadium (TNM) wurde Ihre Krebserkrankung <b>bei Erstdiagnose</b> festgestellt?	
T .....	N ..... M ..... <input type="checkbox"/> nicht bekannt

+

3. Wurden bei Ihnen seit der ersten Diagnose ein <b>Rezidiv</b> (Rückfall) oder <b>Metastasen</b> (Tumorabsiedlungen) festgestellt?		Falls ja, wann?	
		<b>Monat</b>	<b>Jahr</b>
<b>Rezidiv</b> (Rückfall)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _
		_ _	_ _ _ _
Falls ja, wo war/ist dieses lokalisiert? .....			
<b>Metastasen</b> (Tumorabsiedlungen)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _
		_ _	_ _ _ _
Falls ja, wo waren/sind diese lokalisiert? .....			

+

Abbildung 16 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie I

4. Bei den nächsten Fragen interessiert uns, wie Sie im Augenblick zu Ihrer Tumorerkrankung stehen.		<b>Nein</b>	<b>Ja</b>	+
Ist die Behandlung der Tumorerkrankung für Sie abgeschlossen?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fühlen Sie sich noch als Tumorpatient?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Wie stark belastet Sie die Tumorerkrankung momentan?		<b>Gar nicht</b>	<b>Sehr</b>	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+	5. Welche der folgenden <b>Maßnahmen</b> wurden im Rahmen der Behandlung Ihrer <b>Krebserkrankung</b> (ggf. einschließlich <b>Wiedererkrankung</b> ) <b>seit der Erstdiagnose</b> durchgeführt?			Falls ja, <b>wann zuletzt</b> bzw. Ende der Maßnahme?		
				<b>Monat</b>	<b>Jahr</b>	
	Brusterhaltende Operation	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Entfernung der Brust (Mastektomie, Ablatio)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Wiederaufbau der Brust	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Lymphknotenentfernung aus der Achselhöhle	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Strahlentherapie (Radiotherapie, Radiatio)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Chemotherapie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Hormontherapie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Biologische Therapie oder Immuntherapie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Stationäre Kur- oder Rehabilitationsmaßnahme	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
	Ambulante Nachsorgeuntersuchung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _	
Psychologische Beratung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _	_ _ _ _		

6. Wurden Sie <b>in den letzten 12 Monaten</b> wegen Ihrer <b>Krebserkrankung</b> in einer der folgenden Einrichtungen <b>stationär</b> behandelt? Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl der Tage an, an denen Sie behandelt wurden.					
Allgemein- oder Fachkrankenhaus (ohne Universitätsklinik)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _	Tage	
Universitätsklinik	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _	Tage	
Kur- oder Rehaklinik	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _	Tage	+

Abbildung 17 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie II und drei Einzelfragen zur Belastung durch die Tumorerkrankung

+

7. Waren Sie **in den letzten 12 Monaten** wegen Ihrer **Krebserkrankung** bei einem **niedergelassenen Arzt** oder bei einem **Heilpraktiker**? Falls ja, schätzen Sie bitte, wie viele Besuche (einschließlich Hausbesuche des Arztes) das waren.

Bei einem Allgemeinarzt/Ihrem Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _ _ _  mal
Bei einem anderen niedergelassenen Facharzt (z.B. Onkologe, Gynäkologe) oder Psychologen	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _ _ _  mal
Bei einem Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _ _ _  mal

8. Nehmen Sie **aktuell** an einem sogenannten Disease Management Programm für Brustkrebs (DMP) teil oder haben Sie **in der Vergangenheit** an einem solchen Programm teilgenommen?

**Wenn ja, wie lange haben Sie an diesem Programm teilgenommen?**

von  Nein  Ja

bis (Wenn sie zur Zeit an einem DMP teilnehmen, geben Sie bitte den aktuellen Monat und das aktuelle Jahr an.)

_ _ _	_ _ _ _ _	_ _ _	_ _ _ _ _
Monat	Jahr	Monat	Jahr

9. Mittlerweile gibt es eine Reihe von Beratungsangeboten für Tumorpatienten. Haben Sie die folgenden Angebote **seit der Erstdiagnose** in Anspruch genommen?

Falls ja, **wann zuletzt** bzw. Ende der Maßnahme?

	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	Monat	Jahr
Behandlungsbegleitende psychologische Betreuung/Beratung in der Klinik	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _
Selbsthilfegruppe für Tumorpatienten	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _
Persönliche Beratung in einer Beratungsstelle	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _
Broschüren von Krankenkassen, Krebshilfeorganisationen, Krebsinformationsdienst	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _
Telefonische Beratung (z.B. Krebsinformationsdienst)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _
Informationen aus dem Internet	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _

+

Abbildung 18 CAESAR-Fragebogen: Angaben zur Therapie III

**12 – Weitere Erkrankungen**

+

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Erkrankungen, die zusätzlich zu einer Krebserkrankung auftreten können. Bitte geben Sie für jede der aufgelisteten Erkrankungen an, ob sie an dieser leiden oder in der Vergangenheit gelitten haben. Wenn ja, möchten wir Sie bitten, außerdem anzugeben, wann die Erkrankung zum ersten Mal aufgetreten ist und wie stark Sie diese momentan belastet.

Wenn Sie nicht an der Erkrankung leiden oder gelitten haben, kreuzen Sie bitte „Nein“ an.

1. <b>Leiden oder litten</b> Sie an einer oder mehrerer der <b>folgenden Erkrankungen?</b>			Falls ja, wann <b>zum ersten Mal?</b>		Falls ja, wie stark belastet Sie die Erkrankung <b>momentan?</b>			
	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, einmalig <input type="checkbox"/> Ja, wiederholt	Monat	Jahr	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> .....	<input type="checkbox"/> Sehr	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angina Pectoris/ Koronare Herzkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzinsuffizienz (Herzschwäche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheuma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zuckerkrankheit (Diabetes Mellitus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere Krebs- erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falls ja, was für ein Krebs? .....								

+

+

Abbildung 19 CAESAR-Fragebogen: Angaben zu Komorbiditäten I

			Falls ja, wann <b>zum ersten Mal</b> ?		Falls ja, wie stark belastet Sie die Erkrankung <b>momentan</b> ?			
			Monat	Jahr	Gar nicht	-----	Sehr	
Depression	<input type="checkbox"/> Ja, einmalig	<input type="checkbox"/> Ja, wiederholt	_ _ _	_ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, dauernd						
Weitere Erkrankungen	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falls ja, was für eine Erkrankung?	.....							
Weitere Erkrankungen	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _	_ _ _ _ _	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falls ja, was für eine Erkrankung?	.....							

2. Wurden Sie **in den letzten 12 Monaten** neben Ihrer Krebserkrankung wegen **anderer seelischer oder körperlicher Erkrankungen stationär** behandelt? Falls ja, wie viele Tage insgesamt in den letzten 12 Monaten?  
(Falls nicht genau bekannt, bitte bestmögliche Schätzung eintragen)

Allgemein- oder Fachkrankenhaus (ohne Universitätsklinik)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	Tage
Universitätsklinik	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	Tage
Kur- oder Rehaklinik	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	Tage

3. Waren Sie **in den letzten 12 Monaten** neben Ihrer Krebserkrankung wegen **anderer seelischer oder körperlicher Erkrankungen** bei einem **niedergelassenen Arzt** oder bei einem **Heilpraktiker**? Falls ja, wie viele Besuche (einschließlich Hausbesuche des Arztes) insgesamt in den letzten 12 Monaten?  
(Falls nicht genau bekannt, bitte bestmögliche Schätzung eintragen)

Bei einem Allgemeinarzt/Ihrem Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	mal
Bei einem anderen niedergelassenen Facharzt oder Psychologen (ohne Zahnarzt)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	mal
Bei einem Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	_ _ _ _ _	mal

Abbildung 20 CAESAR-Fragebogen: Angaben zu Komorbiditäten II

### 13 – Lebenssituation und Lebensstil

+ Nachfolgend möchten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Lebenssituation bitten.

1. Was ist ihr <b>höchster Schulabschluss</b> ?		
<input type="checkbox"/> kein Abschluss	<input type="checkbox"/> Abitur/Hochschulreife (12 oder 13 Jahre)	
<input type="checkbox"/> Volks-/Hauptschule (9 Jahre)	<input type="checkbox"/> Fachhochschule	
<input type="checkbox"/> Mittlere Reife/Realschule (10 Jahre)	<input type="checkbox"/> Universitätsabschluss	
<input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (12 Jahre)		
2. In welchen Beruf sind Sie <b>derzeit</b> bzw. (falls nicht mehr beschäftigt) waren Sie <b>zuletzt beschäftigt</b> ?		
<input type="checkbox"/> Arbeiter(in)	<input type="checkbox"/> Angestellte(r)	<input type="checkbox"/> Beamter(in)
<input type="checkbox"/> Selbstständige(r)	<input type="checkbox"/> Sonstiges: .....	
Wie lange sind bzw. waren Sie in diesem Beruf tätig?  __ __  Jahre		
3. Wie ist Ihre <b>derzeitige berufliche Situation</b> ?		
<input type="checkbox"/> vollzeitbeschäftigt	<input type="checkbox"/> teilzeitbeschäftigt	<input type="checkbox"/> arbeitslos
<input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann	<input type="checkbox"/> im Ruhestand/Vorruhestand	<input type="checkbox"/> sonstige
4. Wie hoch ist in etwa das <b>monatliche Netto-Einkommen</b> Ihres Haushalts insgesamt? Bitte zählen Sie das Netto-Einkommen (Einkommen abzüglich Steuern und Sozialversicherungsbeiträgen) sämtlicher Einkommensquellen für alle Haushaltsmitglieder zusammen. <b>Zum Einkommen zählen z.B. Rente/Pension, Lohn oder Gehalt, Sozialleistungen, Kindergeld, Zinseinnahmen. Kreuzen Sie bitte die zutreffende Einkommensgruppe an.</b>		
<input type="checkbox"/> unter 500 Euro	<input type="checkbox"/> 1500 bis unter 2000 Euro	
<input type="checkbox"/> 500 bis unter 750 Euro	<input type="checkbox"/> 2000 bis unter 3000 Euro	
<input type="checkbox"/> 750 bis unter 1000 Euro	<input type="checkbox"/> 3000 bis unter 5000 Euro	
<input type="checkbox"/> 1000 bis unter 1500 Euro	<input type="checkbox"/> 5000 Euro und mehr	

+

CAESAR

25

Soziodemographische Angaben

Abbildung 21 CAESAR-Fragebogen: Soziodemographische Angaben III

+ **Bitte tragen Sie hier noch das heutige Datum ein:**   

Tag                      Monat                      Jahr

Haben Sie den Fragebogen selbst ausgefüllt?     Nein                       Ja, selbst

↓

Wenn nein, wer dann?     Angehörige/r

Sonstige/r

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

+

**Bitte senden Sie nun die Unterlagen im beiliegenden Rückumschlag (unfrankiert, Porto bezahlen wir!) an uns zurück.**

**Bitte vergewissern Sie sich vor dem Rückversand, dass die Unterlagen vollständig sind:**

- Fragebogen
- Seite mit den Adressen Ihrer behandelnden Ärzte
- Einverständniserklärung

+



## Medizinische Fakultät Heidelberg

Ethikkommission der Med. Fak. HD | Alte Glockengießerei 11/1 | D-69115 Heidelberg

PD Dr. med. Volker Arndt  
 Prof. Dr. med. Herrmann Brenner  
 DKFZ  
 Abt. Klinische Epidemiologie und Altersforschung  
 Bergheimer Str. 20  
 69115 Heidelberg

25.02.2009  
 Str/wi

**VOTUM**  
 (Zustimmende Bewertung)

**Unser Zeichen:** S-438/2008 (Bitte stets angeben)  
**Titel:** CAESAR - Cancer survivorship: a multi-regional population based study (Langzeit-Lebensqualität nach Brust-, Kolorektal- und Prostatakrebs)  
**CAESAR**  
**Eingereichte Unterlagen:** **Ersteinreichung:**  
 Schreiben vom 27.12.2008  
 Zusammenfassung V.1.0 (27.12.2008)  
 Erstantragsformular  
 Information zur CAESAR-Studie V.1.0 (27.12.2008)  
 Anschreiben Arzt V.1.0 (27.12.2008)  
 Einwilligung Kontaktaufnahme V.1.0 (27.12.2008)  
 Anschreiben Studienzentrum nach Kontaktaufnahme V.1.0 (27.12.2008)  
 Anschreiben Studienzentrum direkt V.1.0 (27.12.2008)  
 Einverständniserklärung V.1.0 (27.12.2008)  
 CV PD Dr. med. Volker Arndt  
 CD-ROM  
**Inhaltliche Nachreichung:**  
 Schreiben vom 23.02.2009  
 Formular für Änderungsantrag vom 23.02.2009  
 Studienplan, Version 1.1 vom 21.02.2009  
 Ablaufplan "Versand von Studienmaterialien" (Version 1.0 vom 21.02.2009)  
 Studieninformation "CAESAR" (Version 1.1 vom 21.02.2009)  
 Einwilligung Kontaktaufnahme (Version 1.1 vom 21.02.2009)  
 Anschreiben Studienzentrum nach Kontaktaufnahme durch Arzt (Version 1.1 vom 21.02.2009)  
 Anschreiben Studienzentrum direkt (Version 1.1 vom 21.02.2009)  
 Einverständniserklärung (Version 1.1 vom 21.02.2009)  
 Übersicht möglicher Messinstrument für die "CAESAR"-Studie  
 CAESAR-Fragebogen (BR) Erhebung 2009 (vorläufige Version vom 23.02.2009)  
 CAESAR-Fragebogen (CR) Erhebung 2009 (vorläufige Version vom 23.02.2009)  
 CAESAR-Fragebogen (PR) Erhebung 2009 (vorläufige Version vom 23.02.2009)  
 CD-ROM



Alte Glockengießerei 11/1  
 D-69115 Heidelberg  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 0 (Empfang)  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ ethikkommission@med.uni-heidelberg.de  
 www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/  
 ethikkommission

**Vorsitz:**  
 Prof. Dr. med. Thomas Strowitzki

**Stellv. Vorsitz:**  
 Prof. Dr. med. Johannes Schröder  
 Prof. Dr. med. Rainer Mattern

**Geschäftsleitung:**  
 Dr. med. Verena Pfeilschiffer  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 10  
 ☎ +49 (0) 6221 / 56 3 36 15  
 ✉ Verena.Pfeilschiffer@med.uni-heidelberg.de

**ANSPRECHPARTNER:**

**AMG-Studien federführend:**  
 Anne-Katrin Schumacher,  
 Dipl.-Inform. med.  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 13  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ Anne-K.Schumacher@med.uni-heidelberg.de

**AMG-Studien beteiligt:**  
 Stefanie Schneider, Dipl. Inf. (FH)  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 14  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ Stefanie.Schneider@med.uni-heidelberg.de

**Sonstige und MPG-Studien:**  
 Esther Wirth,  
 Betriebswirtin (WA), Dipl. Ing. (FH)  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 11  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ Esther.Wirth@med.uni-heidelberg.de

**Rechnungswesen:**  
 Katharina Schäfer, Industriekauffrau  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 12  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ Katharina.Schaefer@med.uni-heidelberg.de

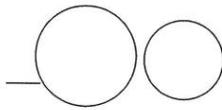
**Empfang:**  
 Martina Jenner, DV-Kauffrau  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 0  
 ☎ +49 (0) 6221 / 33 8 22 22  
 ✉ Martina.Jenner@med.uni-heidelberg.de

**Qualitätsmanagement:**  
 Dr. med. Verena Pfeilschiffer  
 Qualitätsmanagerin (DGO)  
 Anne-Katrin Schumacher  
 Assistenz



**Bankverbindung:**  
 Baden-Württembergische Bank Stuttgart  
 Konto-Nr.: 7421 500 429  
 BLZ: 600 501 01  
 SWIFT/BIC Code: SOLADEST  
 IBAN-Nr.: DE 64600501017421500429

Abbildung 23 Ethik-Votum der Medizinischen Fakultät Heidelberg (S-438/2008)



Sehr geehrter Herr Dr. Arndt,  
sehr geehrter Herr Professor Brenner,

mit den Änderungen bzw. Ergänzungen in den oben näher bezeichneten Dokumenten wurden die im Votum vom 05.02.2009 genannten Empfehlungen der Ethikkommission berücksichtigt. Damit liegt die **Zustimmung** der Kommission zu der o.g. Untersuchung vor.

Unabhängig vom Beratungsergebnis macht die Ethikkommission Sie darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung einer Studie beim Leiter der Studie und bei allen teilnehmenden Ärzten liegt.

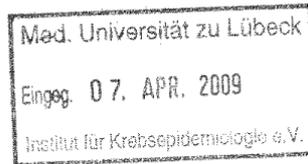
Wir wünschen Ihnen bei der Durchführung des Projektes viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Thomas Strowitzki  
Vorsitzender der Ethikkommission

**Allgemeine Hinweise:**

- Änderungen in Organisation und Ablauf der Studie sind der Kommission, zusammen mit einer Bewertung der Nutzen-Risiko-Relation, umgehend mitzuteilen. Sowohl die **Antragsnummer** als auch die **geänderten Passagen** sollten in den betreffenden Unterlagen **deutlich gekennzeichnet** sein, da anderenfalls keine zügige Bearbeitung möglich ist.
- Die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Heidelberg arbeitet gemäß den nationalen gesetzlichen Bestimmungen und den ICH-GCP-Richtlinien. Ihren Beratungen liegt gemäß der gültigen Berufsordnung die maßgebende Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki in der jeweils aktuellen Fassung zugrunde.



Im Fokus des Lebens  
Universität zu Lübeck

Medizinische Fakultät

**Ethik-Kommission**

Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe  
Stellv. Vorsitzende:  
Frau Prof. Dr. med. M. Schrader  
Universität zu Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Dr. A. Hüppe  
Tel.: +49 451 7992518  
Fax: +49 451 7992522  
angelika.hueppe@uk-sh.de

**Aktenzeichen: 09-054**  
Datum: 06.04.2009

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Dr. A. Waldmann

im Haus

**Titel der Studie: Fortführung der OVIS-Studie im Rahmen der multizentrischen CAESAR-Studie**

**Ihr Antrag an die Ethik-Kommission vom 19.03.2009**

Sehr verehrte Frau Waldmann,

die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Lübeck hat sich mit der o.g. Studie befasst.

Die Prüfung bezieht sich auf folgende Unterlagen:

- Ihr Anschreiben vom 19. März 2009 mit Anlagen
- Votum der Ethik-Kommission der Med. Fakultät Heidelberg vom 25. Februar 2009
- Antragsunterlagen zur CAESAR-Studie

Die Ethik-Kommission schließt sich dem o.g. positiven Votum an.

*Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muß die Kommission umgehend benachrichtigt werden. Nach Abschluss des Projektes bitte ich um Übersendung eines Schlussberichtes (unter Angabe unseres Aktenzeichens), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind. Die ärztliche und juristische Verantwortung des Leiters der klinischen Prüfung und der an der Prüfung teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.*

Mit freundlichem Gruß und besten Wünschen  
für den weiteren Verlauf Ihrer Forschung bin ich

Ihre

Prof. Dr. med. M. Schrader  
(Stellv. Vorsitzende)

Abbildung 24 Ethik-Votum der Universität zu Lübeck (09-054)

## 9. Danksagung

Ich bedanke mich ganz herzlich für jegliche Unterstützung bei der Verfassung dieser Doktorarbeit.

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter und Betreuerin Frau PD Dr. rer. nat. Annika Waldmann für die hervorragende und sehr herzliche Betreuung. Ich habe stets ein offenes Ohr für alle Probleme und Fragen gefunden, die geduldig und überaus freundlich geklärt wurden. Ich danke für die Motivation und Hilfe in jeder Phase der Dissertation, für das viele Korrekturlesen und unzählige konstruktive Anregungen und gute Ideen.

Danken möchte ich Herrn Prof. Dr. med. Katalinic für die Möglichkeit der Promotion in seinem Institut und die Überlassung des Themas.

Großer Dank gilt den epidemiologischen Krebsregistern, die mit der CAESAR-Studie den Grundstein dieser Arbeit gelegt haben. Für die Bereitstellung der Daten sowie die schnelle und freundliche Hilfe bei Problemen mit dem Datensatz danke ich stellvertretend Frau Dr. Lena Koch-Gallenkamp und Herrn PD Dr. Volker Arndt aus der Abteilung für Klinische Epidemiologie und Altersforschung des Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg. Nicht zuletzt geht mein Dank auch an die Teilnehmerinnen der CAESAR-Studie.

Mein Dank gilt auch den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie für die angenehme Atmosphäre im Institut, viele hilfreiche Tipps, kritisch-konstruktive Fragen und schnelle Hilfe bei Problemen mit der Statistiksoftware. Hervorzuheben sind hier Frau Dr. Maike Schnoor und Frau Jessica Lückert, die mir in einem ausgezeichneten SPSS-Kurs die nötigen Grundlagen in der statistischen Auswertung beigebracht haben.

Von ganzem Herzen danke ich meiner Familie, meinem Freund und meinen Freunden für die liebevolle moralische Unterstützung.

## 10. Lebenslauf

### Persönliche Daten

Name	Maren Bredehöft
Geburtsdatum	03.02.1990
Geburtsort	Bremen



### Schulbildung

1996-2000	Paul-Schneider-Grundschule Münster
2000-2009	Geschwister-Scholl-Gymnasium Münster, Abitur

### Studium

seit Oktober 2009	Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck
August 2011	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
Sept. 12 – März 13	Auslandssemester in Caen, Frankreich
seit März 2013	Dissertation am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, PD Dr. Annika Waldmann: „Zusammenhang zwischen sozialen Netzwerken und der psychosozialen Belastungen bei Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung“
April 2015	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
Juni 2016	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung und Approbation