

Bachelor Studiengang Angewandte Psychologie
Arbeits-, Organisations- und Personalpsychologie
Bachelor Thesis

Erfassung der Lebensqualität bei Patienten/innen mit Metastasen der Wirbelsäule

Bachelorarbeit an der Hochschule für Angewandte Psychologie

8. Semester, Frühlingssemester 2020

Abgabe: 30. Juli 2020

Praxispartner:

Luzerner Kantonsspital Luzern

Klinik für Neurochirurgie

Dr. med. Manuel Moser

Dr. med. Edin Nevzati

Betreuung:

Dr. phil. Julia Seelandt

julia.seelandt@usz.ch

Autorin:

Elisa Vlavianos

elisa.vlavianos@students.fhnw.ch

Abstract

Die Klinik für Neurochirurgie und Wirbelsäulen Chirurgie ist eine der hochspezialisierten medizinischen Disziplinen des Luzerner Kantonsspital Luzern. Das Behandlungsspektrum beinhaltet u.a. die operative Behandlung von Wirbelsäulenmetastasen. Dank moderner Krebstherapien und interdisziplinärer Zusammenarbeit können betroffene Patienten zunehmend länger überleben, auch in fortgeschrittenen Tumorstadien. Doch nicht nur die Lebensverlängerung sollte betrachtet werden, sondern auch die damit einhergehende Lebensqualität. Anhand eines systematischen Reviews wurden verschiedene Messinstrumente zur Erfassung von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patient/innen dargestellt. Spezifisch für Wirbelsäulenmetastasen wurde ein englischsprachiger Fragebogen (Spine Oncology Study Group Outcome Questionnaire 2.0 – SOSGOQ2.0) ausgewählt, ins Deutsche übersetzt und im klinischen Alltag an 5 Patienten vor der Operation und 6 Wochen postoperativ eingesetzt. In der Domäne *Schmerzen*, dem Leitsymptom von Wirbelsäulenmetastasen, zeigte sich eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität von präoperativ (MW \pm SD) $33.8 \pm 8.5\%$ auf $80 \pm 10.8\%$ 6 Wochen nach der Operation ($p = 0.001$, 95%).

Anzahl Zeichen (mit Leerzeichen) dieser Arbeit: 80.902

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Projektpartner	1
1.2 Einführung in das Thema und Problemstellung	2
1.3 Zielsetzung und Fragestellung	3
1.4 Gliederung und Vorgehensweise	4
2. Theoretische Grundlagen	5
2.1 Tumorerkrankungen mit Wirbelsäulenmetastasen	5
2.1.1. Symptome	5
2.1.2. Therapie und Behandlung	6
2.2. Die Geschichte der Lebensqualität	7
2.2.1. Lebensqualität und Gesundheit	8
2.2.2. Definition Lebensqualität	8
3. Methodisches Vorgehen	11
3.1. Systematisches Review	11
3.2. Instrumente zur Bestimmung der Lebensqualität	11
3.2.1. Durchführbarkeit des Fragebogens	12
3.2.2. Bildung von Skalen und Berechnung von Partituren	12
3.2.3. Vergleichsgruppe	13
3.2.4. Anwendbarkeit auf pharmako-ökonomische Kosten-Nutzen-Analysen	13
3.2.5. Übersicht verschiedener Messinstrumente	14
3.2.6. Auswertung	17
3.3. Fragebogen	18
3.3.1. Inhalt und Aufbau	18
3.3.2. Pretest	19
3.3.3. Auswertung	19
4. Ergebnisse	22
4.1. Ergebnisse Review	22
4.2. Ergebnisse Fragebogen	22
5. Interpretation der Ergebnisse	28
6. Diskussion	31
6.1. Praktische Implikationen	34

6.2. Ausblick.....	35
Literaturverzeichnis	36
Tabellenverzeichnis	40
Abbildungsverzeichnis	41
Anhang.....	42

Abkürzungsverzeichnis

BWS	<i>Brustwirbelsäule</i>
CT.....	<i>Computertomographie</i>
HRQL.....	<i>Health Related Quality of Life</i>
HWS	<i>Halswirbelsäule</i>
LQ.....	<i>Lebensqualität</i>
LUKS.....	<i>Luzerner Kantonsspital</i>
LWS.....	<i>Lendenwirbelsäule</i>
MRT	<i>Magnetresonanztomographie</i>
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
NRS	<i>Nummerische Rating Skala</i>
QOL.....	<i>Quality of Life</i>
QOL-AD.....	<i>Quality of Life in Alzheimers Disease</i>
QUALY	<i>Quality Adjusted Life Year</i>
SF-36	<i>Short Form 36</i>
SOSGOQ.....	<i>Spine Oncology Study Group Outcomes Questionnaire</i>
SWLS	<i>Satisfaction With Life Scale</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

1. Einleitung

Im ersten Kapitel dieser Bachelorarbeit werden das Luzerner Kantonsspital Luzern als Projektpartner vorgestellt sowie die Einführung in die Thematik und Problemstellung genauer erläutert. Ebenfalls werden Zielsetzung und Fragestellungen beschrieben. Als letzter Punkt werden die Gliederung und Vorgehensweise erklärt.

1.1 Projektpartner

Als Zentrumsspital sichert das Luzerner Kantonsspital (LUKS) wohnortsnah die umfassende medizinische Versorgung für die zentralschweizer Bevölkerung. Das LUKS ist das grösste Zentrumsspital der Zentralschweiz und vereint hochspezialisierte medizinische Disziplinen. Eine dieser Disziplinen ist die Klinik für Neurochirurgie und Wirbelsäulen Chirurgie am Standort Luzern. Diese bietet ein breites Leistungsspektrum in der operativen Behandlung von Erkrankungen und Verletzungen des Nervensystems an. Die Wirbelsäule nimmt dabei einen besonderen Stellenwert ein, zumal sie als zentrales Stützorgan des Körpers das Rückenmark schützt und den aufrechten Gang ermöglicht. Erkrankungen und Verletzungen der Wirbelsäule werden durch ein Team spezialisierter Fachärzte und Fachärztinnen behandelt und wenn nötig unter Verwendung modernster Operationstechniken operiert. Durch die demographischen Entwicklungen unserer Gesellschaft mit steigender Lebenserwartung und verbesserten medizinischen Therapien nehmen Wirbelsäulenerkrankungen tendenziell zu. Dies betrifft auch Krebserkrankungen im Allgemeinen. Dank moderner Therapien können betroffene Patient/innen zunehmend länger überleben, auch in fortgeschrittenen Tumorstadien. Dies führt jedoch dazu, dass zunehmend mehr Ableger gebildet werden, sogenannte Metastasen. Falls eine operative Behandlung von Wirbelsäulenmetastasen notwendig wird, stellt diese eine der drei Säulen des Therapiekonzepts dar, neben der Strahlentherapie und der System- oder Chemotherapie. Diese ergänzenden Behandlungen (adjuvante Therapie) werden schliesslich von der Onkologie und Radio-Onkologie durchgeführt. Aus diesem Grund ist nicht nur die hochspezialisierte chirurgische Disziplin für die Behandlung dieser Patientpopulation von Interesse, sondern auch die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den weiterbetreuenden Partnerdisziplinen, wie sie so nur in einem Zentrumsspital gegeben ist.

1.2 Einführung in das Thema und Problemstellung

Metastasen der Wirbelsäule machen den grössten Anteil an der Gesamtzahl der Wirbelsäulentumoren aus. Am häufigsten werden Primärtumore wie Brust-, Nierenzell-, Prostata- und Lungenkrebs beschrieben, wobei das Spitzenalter für das Auftreten von Wirbelsäulenmetastasen für beide Geschlechter im Alter von 40-65 Jahren liegt. Sie finden sich meist im Bereich der Brustwirbelsäule (BWS), gefolgt von der Lendenwirbelsäule (LWS) und am seltensten im Bereich der Halswirbelsäule (HWS). Schmerzen sind in der Regel das Leitsymptom von Metastasen der Wirbelsäule. Der schrittweise Befall des Knochens mit Ersatz durch Tumorgewebe löst den Knochen auf (Osteolyse), was zu pathologischen Frakturen und neurologischen Funktionsausfällen führen kann. Andererseits kann die fortschreitende Tumorausdehnung in den Spinalkanal zu einer direkten Neurokompression führen und somit das Rückenmark und die abgehenden Nerven direkt komprimieren. Schmerzreduktion, Förderung der Stabilität und die Vermeidung von fortschreitenden neurologischen Ausfällen müssen das Ziel der chirurgischen Therapie bei Patient/innen mit fortgeschrittenem Tumorstadium sein (Josten & Franck, 2009). Lange Zeit basierte die Bewertung medizinischer Behandlungsverfahren fast ausschliesslich auf objektiven klinisch-somatischen Zielkriterien, wie Mortalität, Morbidität, Laborwerte, etc. Vor allem in den vergangenen zwei Dekaden haben sich international die Bemühungen verstärkt patientenspezifische Faktoren der Krankheitsbewältigung besser in die Therapieentscheidung und -planung einzubeziehen. Die persönliche Sichtweise des/der Patient/in sollte in die Therapiebewertung mit einbezogen werden. Das Konzept der Lebensqualität (LQ) hat sich mit der zunehmenden Berücksichtigung psychischer und sozialer Dimensionen von Erkrankungen in den letzten Jahrzehnten in der Medizin etabliert. Im englischen Sprachraum wird in diesem Zusammenhang häufig von *Health Related Quality of Life* (HRQL) gesprochen, übersetzt von gesundheitsbezogener Lebensqualität, weil der Begriff Lebensqualität im Zusammenhang mit Erkrankung und Therapie die ökonomischen, politischen und materiellen Aspekte des sozialwissenschaftlichen LQ-Begriffs also eher nicht tangiert. Wie sich eine Erkrankung auf verschiedene Lebensbereiche des/der Patienten/in auswirkt werden dabei betrachtet und nicht nur die Krankheitssymptome. Ziel des ärztlichen Handelns ist seit jeher die Wahrnehmung oder die Verbesserung der Lebensqualität, die durch die Frage „Wie geht es Ihnen?“ zum Ausdruck kommt. Der Versuch, das subjektive Befinden des/der Patient/in mittels objektiver Verfahren zu messen ist jedoch neu. Schlussendlich sind es nämlich die Beeinträchtigungen des subjektivi-

ven Wohlbefindens, die den/die Patient/in zum Arzt oder zur Ärztin führen und deren Wiederherstellung Ziel der Behandlung sein sollte (Bullinger, Blome, Sommer, Lohrberg & Augustin, 2015).

1.3 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist die Identifizierung und übersichtliche Darstellung der aktuell verfügbaren evidenzbasierten Erfassungsmethoden von Lebensqualität bei Patient/innen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, die zu Metastasen der Wirbelsäule geführt haben. Ebenfalls soll anhand einer systematischen Review-Arbeit eine Übersicht über die zeitliche Entwicklung und die Verwendung von standardisierten Fragebogen gewonnen werden, welche im klinischen Alltag von Nutzen ist. Die objektivierbare Erfassung der Lebensqualität von Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen ist insbesondere auch bedeutsam, da diese Patientenpopulation aufgrund des hohen, krankheitsbedingten Leidensdrucks sich am Lebensende einer operativen Behandlung unterziehen muss. Das Anwendungsspektrum soll demnach von der Entscheidungsfindung zum Beispiel im Rahmen der Therapie- bzw. Behandlungsplanung bis hin zur Verlaufs- und Erfolgskontrolle von Massnahmen dienen. Dies erleichtert auch die Transparenz des Behandlungserfolgs in Zusammenarbeit mit den weiterbetreuenden Disziplinen wie der Onkologie und Radio-Onkologie. Folglich befasst sich diese Bachelorarbeit mit folgenden Fragestellungen:

- (1) Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität von Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen?
- (2) Welche validierten Instrumente existieren zur Erfassung der Lebensqualität bei Wirbelsäulenmetastasen und sind diese in deutscher Sprache verfügbar?
- (3) Wie kann die Lebensqualität von Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen erfasst werden?
- (4) Welche Vorteile bringt die Erhebung der Lebensqualität für das behandelnde Team und welche für die Patient/innen?

1.4 Gliederung und Vorgehensweise

Diese Bachelorarbeit ermöglicht die Beantwortung mehrerer Fragestellungen zum Thema Lebensqualität bei Wirbelsäulenmetastasen. Anhand eines systematischen Reviews wurde ein spezifischer Fragebogen identifiziert, mit welchem die Datenerhebung erfolgte. Die Datenauswertung lieferte Ergebnisse, die schliesslich zu Handlungsempfehlungen abgeleitet werden können.

Die vorliegende Arbeit wird, ausgenommen von diesem Kapitel, in vier weitere Hauptteile gegliedert. Kapitel 2 befasst sich mit den theoretischen Grundlagen, welche dieser Arbeit zugrunde liegen. Dabei wird das Modell der Lebensqualität nach Schreiber und Küchler (1989) vorgestellt, welches eine der Grundlagen dieser Arbeit darstellt. Ebenfalls werden Informationen zur Entstehung und Behandlung von Wirbelsäulenmetastasen gegeben. In Kapitel 3 wird das methodische Vorgehen zur Durchführung des systematischen Reviews und des Fragebogens zur Erhebung von Lebensqualität geschildert. Im darauffolgenden Kapitel 4 werden die aus Kapitel 3 resultierenden Ergebnisse dargestellt und beschrieben. Zum Schluss werden die Ergebnisse interpretiert sowie diskutiert und ein Ausblick auf weiterführende Arbeiten gegeben.

2. Theoretische Grundlagen

In diesem Kapitel werden die für diese Bachelorarbeit relevanten theoretischen Grundlagen erläutert. In einem ersten Teil wird ein Überblick über das Krankheitsbild von Wirbelsäulenmetastasen mit deren Entstehung und Auswirkungen gegeben. In einem zweiten Teil wird auf den Begriff der Lebensqualität eingegangen.

2.1. Tumorerkrankungen mit Wirbelsäulenmetastasen

Als Metastase bezeichnet man die Neubildung eines Tumors in einem Sekundärorgan, entstanden aus angesiedelten Zellen des Primärtumors. Grundsätzlich kann jede Art von bösartigem Tumor Metastasen in der Wirbelsäule verursachen. Die drei häufigsten Primärtumoren sind Prostata-, Brust- und Lungenkrebs. Metastasen sind ein Zeichen eines fortgeschrittenen Tumorstadiums, mit dessen Nachweis das Tumorleiden als eine generalisierte Erkrankung zu interpretieren ist. Die Heilungschancen einer Krebserkrankung werden durch die Metastasierung erheblich verschlechtert. Zum Zeitpunkt der chirurgischen Entfernung des Primärtumors können bereits Tumorzellen in anderes, entfernt vom Ort des Primärtumors liegendes Gewebe, eingedrungen sein und sich dort als Metastasen angesiedelt haben (Günthert, 2016). Eine Vorgeschichte mit Krebs kann die Diagnose einer Metastasierung der Wirbelsäule nahelegen. Die Wirbelsäule ist eine häufige Metastasierungsstelle für viele Tumorarten, da sie das grösste zusammenhängende Skelett darstellt. Metastasen innerhalb des Rückenmarks (intramedullär) sind selten, obwohl durch den vermehrten Einsatz der MRT (Magnetresonanztomographie) auch solche Läsionen häufiger erkannt werden (Welch, Erhard, Clyde & Jacobs, 1994).

2.1.1. Symptome

Tumore innerhalb des Wirbelkanals oder der Nervenaustrittlöcher können durch eine Störung der normalen, neuralen Elemente und Leitungsbahnen Symptome verursachen, die sowohl lokale als auch entfernte Auswirkungen haben können. Die häufigste lokale Wirkung ist das Verursachen von Schmerzen, welche ein nächtliches Erwachen mit sich bringen können. Die Patient/innen beschreiben diese Schmerzen oft als nagend und unaufhörlich. Die Stelle, an der dieser Schmerz auftritt, kann einen Hinweis auf die anatomische Lage des Tumors geben. Häufig besteht eine mechanische Komponente, sodass der Schmerz bei Mobilisierung und der Einnahme einer aufrechten Körperhaltung im Sitzen oder Stehen zunimmt. In die Extremitäten ausstrahlende Schmerzen können hinweisend sein für eine Kompression

der Spinalnerven, während eine Kompression des Rückenmarks ein breites Spektrum an neurologischen Symptomen hervorrufen kann, wie Gangstörung (Ataxie), Inkontinenz, inkomplette oder komplette Querschnittssyndrome. Eine neurologische Funktionsstörung distal der Läsion ist auf eine Störung der auf- und absteigenden Rückenmarksbahnen zurückzuführen. Die häufigsten Folgeerscheinungen sind Sensibilitätsstörungen und Muskelschwäche. Die Patient/innen berichten häufig über fortschreitende Schwierigkeiten bei der Mobilisierung und Mobilität. Obwohl neurologische Manifestationen einseitig beginnen können, können sie fortschreiten und beide Seiten des Rückenmarks betreffen und dadurch bilaterale Symptome und Zeichen hervorrufen bis hin zur Querschnittssymptomatik. Die nützlichste Warnung vor einer drohenden Kompression des Rückenmarks oder der Nervenwurzel ist somit der spinale oder radikuläre Schmerz, der in der Regel einige Zeit vor einem neurologischen Defizit auftritt. (Welch & Jacobs, 1995).

2.1.2. Therapie und Behandlung

Die Diagnostik eines Tumors oder Metastasen wird radiologisch mittels MRT, CT (Computertomographie) und Röntgen durchgeführt (Günthert, 2016). Die Therapiemöglichkeiten bei einer Krebserkrankung sind in den letzten Jahren spezifischer geworden und verbessern sich stetig. Die Therapiemöglichkeiten bestehen je nach Tumorausdehnung und Art entweder einzeln oder in Kombination aus einem operativen Eingriff, Bestrahlung und Chemotherapie. Ziel ist eine Verkleinerung des Tumorumfanges oder falls möglich eine komplette Tumorentfernung, mechanische Entlastung des Rückenmarks und Nervenwurzeln und eine Schmerzreduktion. Eine Operation ist notwendig, wenn es zu einer schnellen neurologischen Verschlechterung kommt oder eine mechanische Instabilität der Wirbelsäule durch den Tumor besteht. Bei einer mikrochirurgischen Entlastung des Spinalkanals (z. B. Laminektomie) und durch Reduktion oder Entfernung des Tumorumfanges wird den Nervenstrukturen Platz gegeben. Besteht durch die Destruktion der knöchernen Strukturen eine Instabilität oder relevante Deformität, muss eine Stabilisation und Rekonstruktion der Wirbelsäulenstrukturen erfolgen (siehe Abbildung 1). Eine Bestrahlung des Tumors erfolgt durch die Radio-Onkologie. Sie kann als alleinige Behandlung durchgeführt oder im Anschluss an eine Operation nach abgeschlossener Wundheilung kombiniert werden. Medikamentöse Behandlungen sind unterstützend (Günthert, 2016).

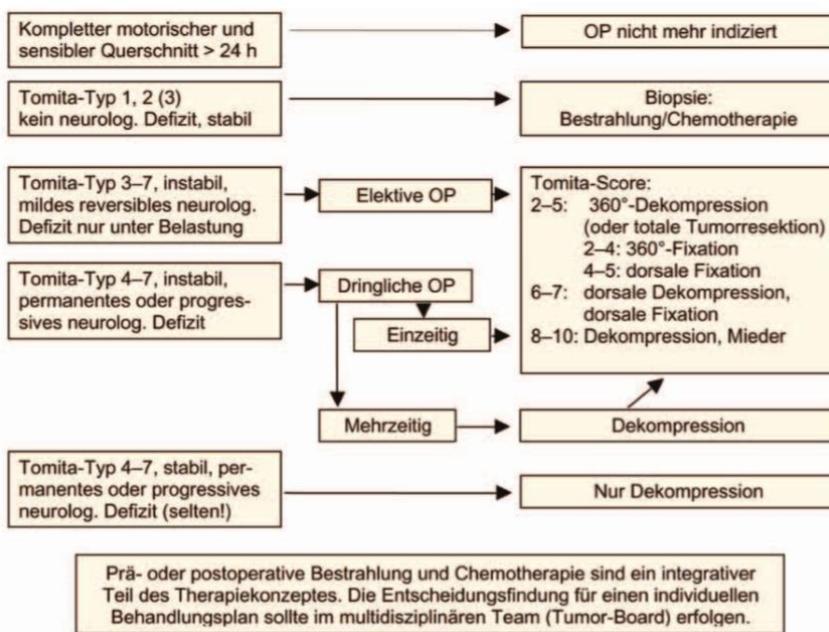


Abbildung 1 Möglicher Algorithmus als Entscheidungshilfe für Indikation, OP-Zeitpunkt sowie Art der chirurgischen Massnahme bei spinalen Metastasen nach Mühlbauer (2011).

Die Diagnose von Knochenmetastasen stellt häufig eine unheilbare, aber behandelbare Krankheit dar. Die Population von Patient/innen mit Krebs im fortgeschrittenen Stadium, einschliesslich metastasierender Wirbelsäulenerkrankungen, wächst aufgrund verbesserter medizinischer Behandlungsmöglichkeiten, die eine bessere und längere Kontrolle der Krankheit ermöglichen. Ein zentrales Behandlungsziel für Patient/innen ist die Verbesserung oder Beibehaltung gesundheitsbezogener Lebensqualität (health-related quality of life - HRQOL) für ihre restliche Lebenszeit. Daher ist die Erfassung der durch den/die Patient/in berichteten HRQOL wichtig, um das Ansprechen auf bereits durchgeführte und die Planung weiterer Behandlungen zu optimieren (Versteeg et al., 2018)

2.2. Die Geschichte der Lebensqualität

Was das Leben eines Lebewesens zu einem guten Leben macht, beschreibt der Begriff der Lebensqualität. Was dies jedoch inhaltlich sein soll, wird in verschiedenen Disputen ganz unterschiedlich bestimmt (Kovács, Kipke & Lutz, 2016). Allgemein anerkannt ist jedoch, dass das Konzept der Lebensqualität ein mehrdimensionales Konzept ist. Es umfasst die physische, psychische und soziale Dimension des Lebens eines Lebewesens. Diesbezüglich unterscheidet sich das Konzept zudem von verwandten Konzepten wie Lebensstandard oder Wohlstand, die in Bezug auf die Vielzahl der inhaltlichen Elemente weniger heterogen sind. Im medizinischen Bereich hat sich das Konzept der Lebensqualität seit Mitte der

1970er Jahre etabliert. Erste Diskussionen über die Grundlagen und Definitionen von Lebensqualität begannen um das Jahr 1975. Es wurden verschiedene Modelle von Bedürfnissen, Wohlbefinden und Rollenfunktionen entwickelt, um den Inhalt von Lebensqualität genauer zu spezifizieren. Eine zweite Phase folgte um das Jahr 1985, in der die Lebensqualität zu operationalisieren versucht wurde, indem verschiedene Messinstrumente entwickelt wurden. Diese wurden dann schliesslich etwa ab dem Jahr 1995 in einer dritten Phase in der Forschung umgesetzt. Im Jahr 2005 begann in einer vierten Phase die Ausdehnung auf andere praktische Kontexte über die Forschung hinaus.

Ebenfalls breit diskutiert wird die Frage nach dem Nutzen der Lebensqualitätsforschung für die Gesundheitsversorgung. Aus dieser kurzen Zusammenfassung lässt sich erkennen, dass das Forschungsfeld *Lebensqualität in der Medizin* nicht mehr unbekanntes Gebiet ist. Es kann auf eine über vierzigjährige Geschichte zurückgeblickt werden, in der Fragen der konzeptionellen Modellierung und Messung sowie der Interpretation der Ergebnisse und ihrer Konsequenzen für verschiedene Anwendungskontexte betrachtet wurden. Die Lebensqualitätsforschung hat sich zu einer etablierten und elaborierten Forschungspraxis entwickelt (Kovács, Kipke & Lutz, 2016).

2.2.1. *Lebensqualität und Gesundheit*

Im Gesundheitsbereich gewinnt der Begriff Lebensqualität immer mehr an Bedeutung. Da der medizinische Fortschritt noch mehr Behandlungsmöglichkeiten eröffnet, muss sich immer häufiger gefragt werden, ob eine Behandlung auch die Lebensqualität verbessert und nicht nur die Lebenserwartung. Zur Lebensqualität gehört mehr als Gesundheit, trotzdem ist die Gesundheit ein wichtiger Aspekt, der die Lebensqualität prägt und somit kann der Gesundheitszustand die Lebensqualität stark beeinflussen (Katz, 1987).

2.2.2. *Definition Lebensqualität*

Es wird schon lange versucht, für die moderne Medizin, den multidimensionalen Begriff der Lebensqualität besser erfassen zu können und verschiedene Faktoren oder Domänen zuzuweisen, die zusammengenommen die Lebensqualität eines Einzelnen ergeben sollen (Ravens-Sieberer & Cieza, 2000). In gewisser Weise herrscht aber auch diesbezüglich Uneinigkeit. So gehörten im Jahr 1996 fünf Dimensionen zur Erhebung der Lebensqualität: die körperliche Verfassung, der psychische Status, die sozialen Beziehungen, der ökonomische Status und der religiöse Status (Ravens-Sieberer & Cieza, 2000).

Während bei einem weiteren Beschreibungsversuch durch das Erstellen des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität somit nur die Faktoren des psychisches Befindens, der körperlichen Verfassung, der sozialen Beziehungen und der funktionalen Alltagskompetenz geltend gemacht werden, wird auf das Gewicht von Umwelteinflüssen, den ökonomischen und religiösen Status weitestgehend verzichtet (Ravens-Sieberer & Cieza, 2000). Bei dem Modell von Küchler und Schreiber (1989) handelt es sich um keine Definition der Lebensqualität, sondern um fünf Faktoren, die sich konditional in der Erlebensdimension verbinden. Zusätzlich nehmen auch die Zeitdimension, die Bezugsdimension sowie die Selbst- und auch die Fremdeinschätzung einen Einfluss (s. Abbildung 2).

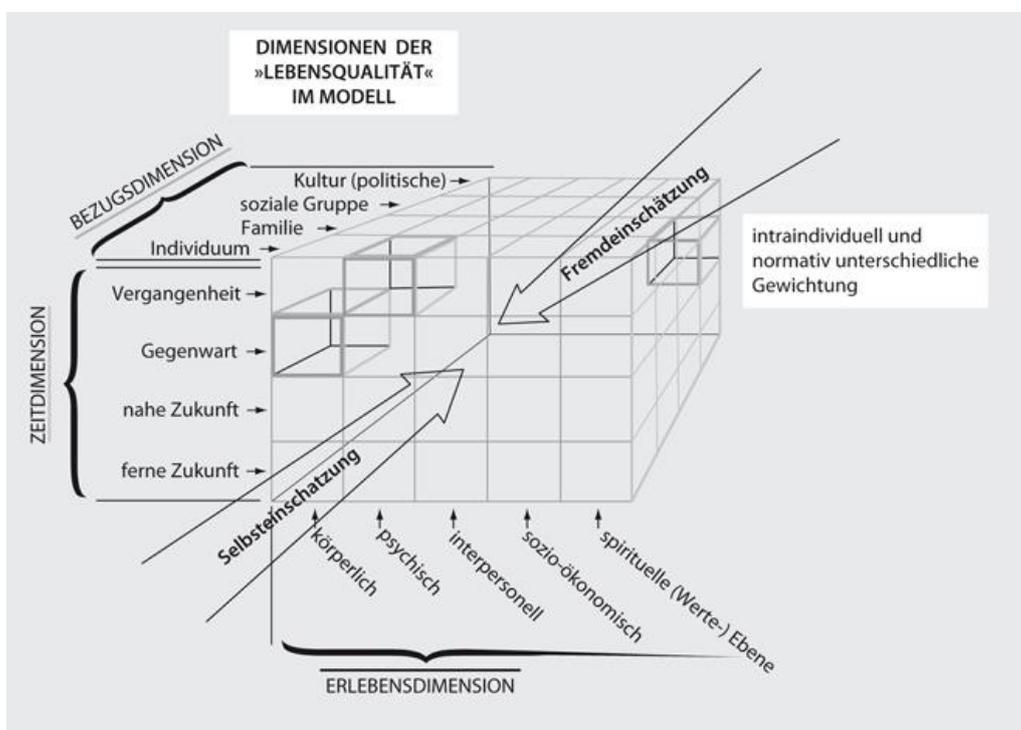


Abbildung 2 Dimensionen der Lebensqualität nach Küchler & Schreiber (1989).

Das Modell der Lebensqualität (LQ) nach Küchler und Schreiber (1989) (Abb. 2) beschreibt die für die Definition von LQ wichtigen Parameter. Genauer beschrieben, die menschlichen Erlebensdimensionen wie körperlich/funktionale, psychische, interpersonelle, sozioökonomische und spirituellen Ebene mit den verschiedenen Bezugssystemen von Individuum, Familie, sozialer Gruppe und kulturellem (politischen) Hintergrund, verknüpft in der Zeitdimension. Zu unterscheiden ist methodologisch zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung. Die somatische, psychische, interpersonelle, sozio-ökonomische und spirituelle Dimension sind im Erleben konditional miteinander verbunden. Zudem wird die Lebensqualität in der Zeitdimension gesehen. Die aktuelle Lebensqualität wird bestimmt durch die Le-

bensgeschichte, die sich in der Gegenwart durch die Gesamtheit der persönlichen Erfahrung bestimmt. Die Unterscheidung in nahe und ferne Zukunft spielt bei der Therapieindikation und der entsprechenden Aufklärung des/der Patient/in eine wichtige Rolle. Bei fehlender kurativer Therapiemöglichkeit stehen die akuten und/oder kurzfristig zu erwartenden Symptomen im Vordergrund. Die Lebensqualität ist jedoch nicht nur vom Individuum selbst abhängig. Auch die Familie und soziale Gruppen, in welchen ein Mensch lebt, sowie kulturelle und politische Bedingungen haben einen Einfluss. Daher ist es unerlässlich den betroffenen Patienten oder die betroffene Patientin weitestgehend in die Bestimmung seiner/ihrer Lebensqualität miteinzubeziehen (Biermann & Küchler, 1999).

Ziel sollte die Vergleichbarkeit der Einschätzung der LQ durch den behandelnden Arzt /die behandelnde Ärztin mit derjenigen des/der Patient/in selbst sein, beim Einzelfall im klinischen Alltag ebenso wie bei der vergleichenden Evaluation von Therapiestudien (Ravensieberer & Cieza, 2000).

3. Methodisches Vorgehen

Die angewendeten Methoden dieser Bachelorarbeit sind zum einen ein systematisches Review und zum anderen die Identifikation und Anwendung eines Fragebogens. In folgendem Kapitel 3 wird das methodische Vorgehen genauer erläutert.

3.1. Systematisches Review

Die im Kapitel 1.3 definierten Fragen sollen anhand einer systematischen Literaturrecherche beantwortet werden. Dazu wurden die wissenschaftlichen Literatursuchmaschinen *Pubmed* und *Google Scholar* herangezogen. Die dort hinterlegte Literatur wurde nach den Begriffen *spinal metastatic tumors* bzw. synonym dazu verwendeten Begriffen in Verbindung mit dem Begriff *quality of life* durchsucht. Weiterhin wurde die Suche auf die Jahre 1980 bis 2019 beschränkt. Dies führte zu folgendem Suchoperatoren: „((spinal metastatic tumors OR spinal metastasis)) AND quality of life) AND (outcome)“. Die Ein- bzw. Ausschlusskriterien wurden gemäss den Empfehlungen der Cochrane Initiative anhand des PICOS-Schemas festgelegt. Eingeschlossen werden nur Studien, welche die erwachsene Allgemeinbevölkerung untersuchten (Population), bei denen die Lebensqualität als Einflussvariable Berücksichtigung fand und dessen Konstruktion auch erläutert wurde (Exposition), bei denen Personen mit und ohne Behandlung verglichen wurden (Comparison) und bei denen das Vorhandensein von Wirbelsäulenmetastasen zu mindestens einem Zeitpunkt an oder vor einer definierten Zeitspanne vor der Befragung als abhängige Variable definiert wurde (Outcome). Um die Ergebnisse zusätzlich zu homogenisieren, wurden nur Resultate von Untersuchungen eingeschlossen, die in Europa oder Nordamerika durchgeführt wurden. Ausserdem mussten die Studien in den Sprachen Englisch oder Deutsch verfasst sein. Case Reports, retrospektive Fallserien mit weniger als 20 Patienten und Studien ohne Erhebung der Lebensqualität wurden ausgeschlossen.

3.2. Instrumente zur Bestimmung der Lebensqualität

Vorzugsweise sollten Instrumente angewendet werden, die zu den allgemeinen Faktoren der Lebensqualität zusätzlich krankheitsspezifische Bereiche umfassen. Seither wurden zählige Studien mit Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität durchgeführt, z.B. Nottingham Health Profile oder SF-36. Diese haben jedoch den Nachteil, dass der Fragebogen nicht auf die Krankheit zugeschnitten ist. Die Verwendung eines solchen Fragebogens könnte bedeuten, dass einige spezifische Belastungen im Zusammenhang mit der Krankheit nicht

erfasst werden. Daher gibt es aktuell Empfehlungen krankheitsspezifische und allgemeine Fragebogen zur Lebensqualität kombiniert anzuwenden. (Augustin, Amon, Bullinger, & Gieler, 2000). Der Vorteil krankheitsspezifischer Fragebogen besteht darin, dass ihre Differenzierungsfähigkeit und Sensibilität für Veränderungen oft grösser sind. Der Vorteil von allgemeinen Fragebogen ist die bessere Vergleichbarkeit mit anderen Krankheitsgruppen, auch aufgrund der Fülle an vorhandener Literatur. Ein in einer Therapiestudie verwendeter Fragebogen sollte zuvor validiert werden. Dazu gehören die folgenden Kriterien (Augustin et al., 2000):

1. Zuverlässigkeit

- a) interne Konsistenz
- b) Zuverlässigkeit der Test-Re-Tests

2. Validität

- a) Konstruktvalidität (z.B. Faktorenanalyse)
- b) externe Validität - konvergente Validität - Diskriminanzvalidität

3. Sensitivität

- a) über die Zeit
- b) als Therapieeffekt (Responsivität)

3.2.1. Durchführbarkeit des Fragebogens

Wenn der QOL-Fragebogen als Teil einer klinischen Studie verwendet wird, sollte er die Studie nicht mehr als nötig unterbrechen. Der Inhalt, die grafische Gestaltung, die Art der Befragung und die Instruktionen sollten zudem sowohl das Verständnis als auch eine hohe Akzeptanz bei den Patient/innen gewährleisten. Die Auswertung des Fragebogens sollte so einfach wie möglich sein (Augustin et al., 2000).

3.2.2. Bildung von Skalen und Berechnung von Partituren

Aus Gründen der Verlässlichkeit, insbesondere bei der Neuentwicklung von Verfahren, ist es prinzipiell sinnvoll, Teilbereiche der QOL nicht nur mit einer, sondern mit mehreren Fragen abzudecken (Augustin et al., 2000). Ausreisser und Zufallsantworten haben dann weniger Gewicht. Um verschiedene Bereiche (z.B. körperliches Wohlbefinden, soziale Beziehungen) zu erfassen, ist es sinnvoll, den Fragebogen so zu konzipieren, dass mehrere Fra-

gen einen Teilbereich repräsentieren. Aus den Ergebnissen der einzelnen Fragen in jedem Bereich wird eine Teilnote berechnet, sofern die psychometrischen Tests dies zulassen. Alle Punktzahlen zusammen können eine Gesamtpunktzahl der LQ ergeben oder einen prozentuellen Ausdruck der vorhandenen Lebensqualität. Alle Einzelfragen, die sich auf einen bestimmten Teilbereich der Lebensqualität beziehen, bilden zusammengenommen eine Skala. Der Skalenwert errechnet sich aus dem Mittelwert (Score) oder aus dem Summenwert der einzelnen Fragen (Augustin et al., 2000).

3.2.3. Vergleichsgruppe

Der (Mittelwert-)Vergleich mit anderen Patientenstichproben ist für die Interpretation der Ergebnisse der Lebensqualität wesentlich. Dabei kann es sich um Patienten-Untergruppen innerhalb derselben Studie oder auch um Patient/innen aus anderen Studien mit den gleichen oder anderen Krankheiten handeln. Es ist daher wünschenswert, wenn für den verwendeten Fragebogen zur Lebensqualität auf einen zuverlässigen Datenpool zurückgegriffen werden kann (Augustin et al., 2000).

3.2.4. Anwendbarkeit auf pharmako-ökonomische Kosten-Nutzen-Analysen

Wenn während einer klinischen Studie eine Kosten-Nutzen-Analyse durchgeführt und die LQ als Nutzenwert verwendet werden soll, muss man in der Lage sein, aus dem LQ-Fragebogen einen dafür anwendbaren Score zu berechnen. Ständig steigende Gesundheitskosten lenken das öffentliche Interesse mehr und mehr auf die Frage, ob der Nutzen einer Therapie in einem vertretbaren Verhältnis zu den Kosten steht. Es reicht jedoch nicht aus, die Therapie ausschliesslich unter Preis-Ergebnis-Aspekten zu optimieren. Dies würde bedeuten, dass maximale Wirkung bei minimalem Preis erreicht werden soll. Ethisch gerechtfertigt ist jedoch nur eine Lösung, die das Wohl des/der Patienten/Patientin und seine/ihre subjektiven Bedürfnisse berücksichtigt. Die Erfassung der Lebensqualität ist daher auch für behandlungsökonomische Studien relevant. Aus diesem Grund sind Verfahren entwickelt worden, die bestimmen, wie wirksam eine Therapie bei welchen Veränderungen der Lebensqualität zu welchem Preis ist. Dies wird als Kosten-Nutzen-Analyse einer Therapie bezeichnet. (Augustin et al., 2000). Diese Analyse ist nur möglich, wenn ein individueller, klar definierter Wert für die LQ unter einer bestimmten Behandlung erfasst werden kann. Die gängigen psychometrischen Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität lassen dies häufig nicht zu, so dass in der Regel speziell konstruierte Verfahren verwendet werden wie zum

Beispiel QALY (Quality-Adjusted Life Year) (Augustin et al., 2000). QALY ist ein standardisiertes Mass für die Krankheitslast, das sowohl das Überleben als auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität in einem einzigen Index kombiniert (Howren, 2013).

3.2.5. *Übersicht verschiedener Messinstrumente*

Anhand des systematischen Reviews konnten verschiedene valide Messinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität gefunden werden. Diese sind folgend jeweils kurz erläutert.

Der **SF-36** (Short Form 36) besteht aus 36 Fragen und ist ein allgemeiner Gesundheitsfragebogen, der mittels acht verschiedener Dimensionen (allgemeine Gesundheitswahrnehmung, physische Gesundheit, eingeschränkte physisch-bedingte Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, Vitalität, mentale Gesundheit, eingeschränkte emotional-bedingte Rollenfunktion und soziale Funktionsfähigkeit) Aussagen über den Gesundheitszustand des/der Patienten/Patientin ermöglicht (Morfeld, Bullinger, Nantke & Brähler, 2005).

Die World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-Group entwickelte einen krankheitsunabhängigen und universell einsetzbaren Gesundheitsfragebogen. Der **WHOQOL-OLD** besteht aus 24 Items, die den sechs Facetten Sinnesfunktionen, Autonomie, Aktivitäten in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, soziale Partizipation, Ängste und Befürchtungen vor Tod und Sterben sowie Intimität zugeordnet sind. Der **WHOQOL-BREF** besteht aus insgesamt 26 Items, die den vier Domänen physische Lebensqualität, psychische Lebensqualität, soziale Beziehungen und Umwelt zugeordnet sind. Zusätzlich wird mit zwei Items die globale Lebensqualität erfasst (Jang, Hsieh, Wang & Wu, 2004).

Der **EUROHIS-QOL 8-Item-Index** setzt sich aus acht Items (Gesamt-QOL, allgemeiner Gesundheitszustand, Energie, Aktivitäten des täglichen Lebens, Wertschätzung, Beziehungen, Finanzen und Zuhause) zusammen, die dem WHOQOL-BREF entnommen wurden (Rocha, Power, Bushnell & Fleck, 2012).

Das **NHP** (Nottingham Health Profile) liefert einen kurzen und einfachen Hinweis auf die wahrgenommene physische, soziale und emotionale Gesundheit. Es dient zur Messung der sozialen und persönlichen Auswirkungen von Krankheiten und wurde für verschiedene Zwecke entwickelt: als Ergebnismessung für Interventionen, als Mass für die Prävalenz selbst wahrgenommener Probleme und unerfüllter Bedürfnisse sowie als Monitor für Veränderungen der allgemeinen Lebensqualität im Laufe der Zeit (Kohlmann, Bullinger & Kirchner-Blumstein, 1997).

Der **WHO-5** Fragebogen zum psychischen Wohlbefinden entstand aus Bemühungen zur Messung subjektiver Lebensqualität. Die fünf Items des Fragebogens decken die Bereiche Stimmung, Vitalität und generelle Interessen ab (Topp, Østergaard, Søndergaard & Bech, 2015).

Der **EQ-5D**-Fragebogen ist ein standardisiertes Messinstrument der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und eignet sich für den Einsatz in bevölkerungsbezogenen, klinischen und gesundheitsökonomischen Studien. Er erfasst die fünf Dimensionen Beweglichkeit/Mobilität, „für sich selbst sorgen“, Allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen/körperliche Beschwerden und Angst/Niedergeschlagenheit (Balestroni & Bertolotti, 2015).

Die **SWLS** (Satisfaction With Life Scale) wurde in grossem Umfang als Mass für die Lebenszufriedenheitskomponente des subjektiven Wohlbefindens verwendet. Es hat sich gezeigt, dass Scores auf der SWLS mit Messungen der psychischen Gesundheit korrelieren und zukünftige Verhaltensweisen wie Selbstmordversuche vorhersagen. Im Bereich der Gesundheitspsychologie wurde die SWLS zur Messung der subjektiven Lebensqualität von Menschen mit ernsthaften gesundheitlichen Problemen verwendet (Pavot & Diener, 2008).

David A. Karnofsky entwickelte den **Karnofsky-Index**. Er wurde zur Beurteilung von Patienten eingeführt, die eine Chemotherapie beim primären Lungenkarzinom erhielten. Jeder Patient erhielt einen Score auf einer linearen Skala zwischen 0 (*tot*) und 100 (*normal aktiv*), der seine Fähigkeit zur Ausübung alltäglicher Aktivitäten und den Grad der dazu erforderlichen Unterstützung zusammenfasste. Dieses Punktesystem wurde später in der gesamten onkologischen Praxis als numerischer Leitfaden für den allgemeinen Gesundheitszustand der Patienten verwendet (Blagden, Charman, Sharples, Magee & Gilligan, 2003).

Die Struktur des **SOSGOQ** (Spine Oncology Study Group Outcomes Questionnaire) besteht aus fünf HRQOL-Domänen (Körperfunktion, neurologische Funktion, Schmerzen, mentale Gesundheit und gesellschaftliche Funktion) und einer zusätzlichen Reihe von Fragen zur Bewertung der Behandlungszufriedenheit. Der Fragebogen wurde spezifisch für Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen erarbeitet (Versteeg et al., 2018).

In folgender Tabelle 1 wurde eine vereinfachte Übersicht der verschiedenen Messinstrumente und deren Faktoren zur Erfassung von Lebensqualität erstellt.

Tabelle 1: Überblick verschiedener Messinstrumente mit deren Faktoren zur Erfassung von Lebensqualität (eigene Darstellung)

	SOSGOQ 2.0	SF-36	WHOQOL -BREF	EUROHIS -QOL 8	NHP	WHOQOL -OLD	WHO-5	EQ-5D	SWLS	Karnofsky-Index
Psychische Gesundheit und Gefühle	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓		
Alltägliche Tätigkeiten	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓
Soziale Beziehungen	✓	✓	✓	✓	✓	✓				
Sinn und Bedeutung	✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓	
Energie / Vitalität	✓	✓	✓	✓	✓		✓			
Identität und Selbstbild	✓		✓	✓		✓			✓	
Körperliche Gesundheit	✓	✓	✓	✓						✓
Schmerzen und Beschwerden	✓	✓	✓		✓			✓		✓
Umwelt und Lebensbedingungen	✓		✓	✓					✓	
Schlaf			✓		✓		✓			
Sinnesfunktionen und Gedächtnis	✓		✓			✓				
Krankheitsspezifisch	✓									✓

3.2.6. Auswertung

Das systematische Review hat gezeigt, dass über mehrere Jahre hinweg verschiedene Messinstrumente zur Erhebung von Lebensqualität entwickelt wurden. Teilweise ergänzen sich diese oder bauen aufeinander auf.

Aufgefallen ist dabei, dass das Spine Oncology Study Group Outcomes Questionnaire (SOSGOQ) als erstes die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zusammenhang mit Metastasen der Wirbelsäule erfasst, sogar explizit für diese Fragestellung von einer internationalen Expertengruppe erstellt wurde.

Die im Jahr 2018 veröffentlichte Studie evaluierte die psychometrischen Eigenschaften und die klinische Validität des SOSGOQ bei einer unterschiedlichen Kohorte von Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen (Versteeg et al., 2018). Das AOSpine Knowledge Forum Tumor führte eine internationale, multizentrische, prospektive Beobachtungs-Kohortenstudie mit Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen durch, die sich einer Operation und/oder Strahlentherapie unterzogen haben. Es wurden demographische Daten, Tumor- und Behandlungsdaten gesammelt. HRQOL wurde mit dem SOSGOQ und dem SF-36 zu Beginn der Behandlung und zu festgelegten Nachbeobachtungszeiten ausgewertet. Die Konstruktvalidität wurde mit Hilfe von Multitrait-Skalierungsanalysen, Bestätigungsfaktoranalysen und der Korrelation mit dem SF-36- und NRS-Schmerzscore bewertet. Die numerische Rating-Skala, kurz NRS, ist eine eindimensionale Schmerzskala, mit der Patientinnen und Patienten ihren subjektiv empfundenen Schmerz einordnen können. Hierzu wird der/die Patient/in aufgefordert, seine/ihre Schmerzen auf einer Skala von 0-10 zuzuordnen. 10 steht für *stärkste vorstellbare Schmerzen*, 0 für *kein Schmerz*. Die Zuverlässigkeit des Retests wurde bei einer Untergruppe von Patient/innen während zwölf Wochen nach der Behandlung und der Wiederholungsprüfung vier bis neun Tage später beurteilt.

Insgesamt wurden 238 Patientinnen und Patienten in neun Zentren in ganz Nordamerika aufgenommen. Bei 153 dieser Patient/innen lagen zwölf Wochen nach der Behandlung HRQOL-Daten vor. Multitrait-Skalierungsanalysen und Bestätigungsfaktoranalysen führten zu einer verfeinerten Version des SOSGOQ mit vier Domänen und vier Einzelitems. Der revidierte SOSGOQ in der zweiten Version (SOSGOQ2.0) zeigte starke Korrelationen mit SF-36 und die Fähigkeit, zwischen klinisch unterschiedlichen Patientengruppen zu unterscheiden. Die Zuverlässigkeit des SOSGOQ2.0 erwies sich als gut, mit einem Intraklassen-Korrelationskoeffizienten von 0,58 bis 0,92 für die verschiedenen Bereiche.

Der SOSGOQ2.0 ist ein zuverlässiges und valides Mass, mit dem die HRQOL bei Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen bewertet werden kann. Es wird empfohlen, das SOSGOQ2.0 zusammen mit einem generischen HRQOL-Ergebnismass zu verwenden, um HRQOL umfassend zu bewerten und die Sensitivität und Spezifität zu erhöhen (Versteeg et al., 2018).

Aufgrund der erwiesenen Validität und Zuverlässigkeit des SOSGOQ2.0, wurde im Rahmen dieser Bachelorarbeit auf diesen Fragebogen zurückgegriffen.

3.3. Fragebogen

Als Messinstrument wird der Fragebogen SOSGOQ2.0 genutzt. Da dieser Fragebogen bisher nur in englischer Sprache verfügbar ist und die deutsche Übersetzung zwar in Arbeit, aber noch nicht in absehbarer Zeit zur Verfügung steht, wurde der Fragebogen zur Nutzbarkeit für Patient/innen am Luzerner Kantonsspital Luzern in die deutsche Sprache übersetzt. Die Übersetzung von Englisch auf Deutsch erfolgte durch zwei deutschsprachige Fachärzte der Neurochirurgie, Dr. med. Manuel Moser und Dr. med. Edin Nevzati, mit sehr guten Englischkenntnissen. Die Übersetzungen wurden in einem ersten Schritt unabhängig voneinander durchgeführt, die Ergebnisse in einem zweiten Schritt verglichen und sich bei Unstimmigkeiten geeinigt. Daraus resultierte SOSGOQ 2.0 in deutscher Sprache zur vorläufigen probatorischen Anwendung am Luzerner Kantonsspital Luzern in der Klinik für Neurochirurgie.

3.3.1. Inhalt und Aufbau

Die hypothetische Struktur des SOSGOQ2.0 besteht aus fünf HRQOL-Domänen; *physical function* (Körperfunktion), *neurological function* (neurologische Funktion), *pain* (Schmerzen), *mental health* (mentale Gesundheit), and *social function* (gesellschaftliche Funktion) und einer zusätzlichen Reihe von Fragen während der Nachsorge zur Bewertung der Behandlungszufriedenheit. Die insgesamt 27 Fragen haben jeweils fünf Antwortalternativen, wovon jeweils nur eine zutreffende Antwort vom Patienten/Patientin angekreuzt werden soll. Die Antwortskala reicht von *überhaupt nicht* bis *sehr stark*, *ständig* bis *nie*, *sehr häufig* bis *nie*, etc. Die Fragen 1 bis 20 beziehen sich auf die Leistungsfähigkeit und Symptome während der letzten vier Wochen. Die Fragen 21 bis 27 sollten zusätzlich nach der Behandlung beantwortet werden im Rahmen von Verlaufskontrollen. Der gesamte Fragebogen

original auf englischer Sprache sowie die deutsche Übersetzung befinden sich im Anhang A und Anhang B.

3.3.2. Pretest

Nach Fertigstellung des deutschsprachigen Fragebogens wurde ein Pretest mit einer Stichprobe von zehn Personen durchgeführt. Diese Personen waren in einem normalen Gesundheitszustand und im Alter von 22 bis 64 Jahren. Der Pretest sollte Auskunft über die ungefähre Bearbeitungsdauer und Verständnis des Fragebogens geben. Nach Durchführung des Pretests mussten keinerlei Veränderungen am Fragebogen vorgenommen werden.

3.3.3. Auswertung

Bei der Auswertung des Fragebogens werden die einzelnen Fragen, welche die gleichen Eigenschaften erfassen sollen, zu einer Domäne zusammengefasst, folgend *Domain* genannt. Spezifischere Fragen zu Einzelsymptomen, folgend *Single Items* genannt, werden jeweils einzeln bewertet. In folgender Tabelle 2 sind die entsprechenden Domänen und Einzelfragen mit jeweiliger Nummer der Frage, folgend *Item Numbers* genannt, aufgeführt.

Tabelle 2: Übersicht der Fragedomänen und Einzelfragen mit jeweiliger Fragen-Nummer zur Auswertung (eigene Darstellung)

Domain	Item Numbers
Domain Körperfunktion	1, 2, 3, 4, 5, 6
Domain Schmerz	11, 12, 13, 14, 15
Domain mentale Gesundheit	16, 17
Domain gesellschaftliche Funktion	18, 19, 20
Single Items	
Neurologische Funktion der Beine	7
Neurologische Funktion der Arme	8
Neurologische Funktion der Harnblase	9
Neurologische Funktion des Darms	10

Berechnung der Domain-Punktzahl

Die Berechnung jedes Domänen-Scores in eine Skala von 0-100 wird mit Hilfe des folgenden Algorithmus durchgeführt (Versteeg et al., 2018):

$$\frac{(\text{aktueller Rohwert} - \text{niedrigst möglicher Rohwert})}{(\text{höchst möglicher Rohwert} - \text{niedrigst möglicher Rohwert})} \times 100$$

Rohwert = Summe der Domänen-Elemente

Ein Domain-Score wird berechnet, wenn ein Teilnehmender mindestens 50 % der Elemente der Domain beantwortet hat (oder die Hälfte plus eins im Falle einer ungeraden Anzahl von Elementen). Wenn mehr als 50 % der Elemente in der Domäne fehlen, sollte der Domänen-Score nicht berechnet werden.

Eine höhere Punktzahl entspricht einem höheren Funktionsniveau für den Bereich der körperlichen Funktion und der sozialen Funktion. Eine höhere Punktzahl korrespondiert mit einem niedrigeren Symptomniveau für die Bereiche Schmerz und psychische Gesundheit (Versteeg et al., 2018).

Neurologische Funktionselemente

Die neurologischen Funktionsitems sind Einzelsymptomitems (Fragen 7 - 10). Ein Domänen-Score kann berechnet werden, um die Berichterstattung in Studien zu erleichtern; zur Interpretation des Domänen-Scores sollten jedoch die einzelnen Items inspiziert werden, um den Ort der neurologischen Beeinträchtigung zu bestimmen. Die Transformation in eine Punktzahl von 0 - 100 wird mit Hilfe des folgenden Algorithmus durchgeführt (Versteeg et al., 2018):

$$\frac{(\text{Angekreuzter Wert} - \text{niedrigst möglicher Wert})}{(\text{höchst möglicher Wert} - \text{niedrigst möglicher Wert})} \times 100$$

Niedrigste mögliche Antwort = 1, höchste mögliche Antwort = 5

Eine 25-Punkte-Änderung in der Bewertung ähnelt einer Ein-Punkte-Änderung in der Antwortkategorie. Ein höherer Score korrespondiert mit einem niedrigeren Niveau neurologischer Symptome (Versteeg et al., 2018).

Eine Gesamtpunktzahl für den SOSGOQ2.0 kann unter Verwendung der Bereiche Körperfunktion, Schmerzen, mentale Gesundheit und gesellschaftliche Funktion berechnet werden.

$$\frac{\text{Domäne Körperfunktion} + \text{Domäne Schmerz} + \text{Domäne mentale Gesundheit} + \text{Domäne gesellschaftl. Funktion}}{4}$$

Wenn eine der Domänenbewertungen aufgrund fehlender Elemente nicht berechnet werden kann, kann folglich die Gesamtpunktzahl nicht berechnet werden (Versteeg et al., 2018).

Post-Therapie-Items

Bei den Post-Therapie-Items handelt es sich um Einzelitems (Fragen 21 - 27). Die Transformation in eine Punktzahl von 0 - 100 wird mit Hilfe des folgenden Algorithmus durchgeführt (Versteeg et al., 2018):

$$\frac{(\text{angekreuzter Wert} - \text{niedrigst möglicher Wert})}{(\text{höchst möglicher Wert} - \text{niedrigst möglicher Wert})} \times 100$$

Niedrigste mögliche Antwort = 1, höchste mögliche Antwort = 5

Eine 25-Punkte-Änderung in der Bewertung ähnelt einer Ein-Punkte-Änderung in der Antwortkategorie. Eine höhere Punktzahl korrespondiert mit einem höheren Grad an Zufriedenheit und Verbesserung nach der Therapie.

Die Verwendung der Post-Therapie-Items wird bei der Nachsorge zusammen mit den Kern-Items (1 - 20) zur Bewertung der verschiedenen Aspekte der Lebensqualität empfohlen (Versteeg et al., 2018).

4. Ergebnisse

In diesem vierten Kapitel werden kurz die Ergebnisse des systematischen Reviews beschrieben, nämlich die Identifikation eines explizit für Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen entwickeltes Messinstrument zur Erfassung von gesundheitsbezogener Lebensqualität. Dieses Messinstrument, in Form eines Fragebogens wurde praktisch bei Patient/innen des Luzerner Kantonsspitals Luzern eingesetzt, wessen Ergebnisse anhand dieses Kapitels genauer dargelegt werden.

4.1. Ergebnisse Review

Es gibt viele generische und krebsspezifische Outcome-Messungen, darunter auch solche für Knochenmetastasen. Dennoch sind diese Outcome-Messungen unspezifisch für wirbelsäulenbezogene Funktionen und daher weniger empfindlich für die Beurteilung von Veränderungen im Laufe der Zeit aufgrund der Behandlung oder des Fortschreitens der Wirbelsäulenerkrankung. Ein krankheitsspezifisches Instrument zusätzlich zu einer generischen HRQOL-Messung wird die Sensitivität und Spezifität der HRQOL-Beurteilungen erhöhen. Als Reaktion auf das Fehlen von Ergebnismessungen zu tumorösen Wirbelsäulenerkrankungen wurde der SOSGOQ entwickelt und auf Inhaltsvalidität geprüft. Die Inhaltsvalidität wurde durch Korrelation der SOSGOQ-Items mit der *International Classification of Functioning, Disability and Health* durch Inhaltsexperten bewertet, die hervorragende Ergebnisse zeigten.

4.2. Ergebnisse Fragebogen

Es wurden insgesamt fünf Fragebogen an fünf Patient/innen ausgehändigt, die kurz vor einer Operation aufgrund von Wirbelsäulenmetastasen standen (präoperativ). Sechs Wochen später wurde derselbe Fragebogen im Rahmen der chirurgischen Nachkontrolle (postoperativ) erneut an diese Patient/innen ausgehändigt. Dieser wurde von zwei Patient/innen direkt vor Ort ausgefüllt. Drei Patient/innen haben den Fragebogen und ein Rücksendecouvert mit nach Hause genommen.

Die Stichprobe von insgesamt fünf Patient/innen ($n=5$) wird folgend tabellarisch dargestellt. Die demografischen Daten der Patient/innen sind in Tabelle 3 abzulesen.

Tabelle 3: Demografische Daten der Patientinnen und Patienten (eigene Darstellung)

Demografische Daten	
Männliches Geschlecht	3
Weibliches Geschlecht	2
Durchschnitt des Alters	62,2 Jahre

Das Geschlechterverhältnis der fünf Patient/innen war ausgeglichen (3 Männer, 2 Frauen). Das Alter der jüngsten Patientin lag bei 42 Jahren, das des ältesten bei 83 Jahren. Der Mittelwert des Alters beträgt 62.2 Jahre (s. Tabelle 3).

In nachfolgender Tabelle 4 werden die therapeutischen Daten der Patient/innen dargestellt.

Tabelle 4: Therapeutische Daten der Patientinnen und Patienten (eigene Darstellung)

Therapeutische Daten	
Primärtumor	
Prostatakarzinom	1
Mamma-Karzinom	1
Non-Hodgkin-Lymphom	1
Multiples Myelom	1
Pankreas-Karzinom	1
Lokalisation der Metastase(n)	
Brustwirbelsäule	3
Brustwirbelsäule, Lendenwirbelsäule und Kreuzbein	2
Operationen	
Durchgeführte Operationen	5
Stabilisation	3
Korpektomie	1
Dekompression	1

Die Verteilung der Primärtumoren variierte zwischen den Geschlechtern. Während bei den Frauen aufgrund von Mammakarzinom ($n = 1$) und dem Non-Hodgkin-Lymphom ($n = 1$) die Wirbelsäulenmetastasen verursacht wurden, lag bei den Männern die Primärtumoren Prostatakarzinom ($n = 1$), Multiples Myelom ($n = 1$) und Pankreaskarzinom ($n = 1$) vor. Die Lokalisation der Metastasen zeigte sich bei drei Patient/innen in der Brustwirbelsäule und bei zwei Patient/innen in der Brustwirbelsäule, Lendenwirbelsäule und dem Kreuzbein.

Die Berechnungen des Fragebogens anhand der im Kapitel 3.3.3 beschriebenen Formeln ergaben folgende Prozentzahlen der berechneten Lebensqualität präoperativ (s. Tabelle 5). Die Verwaltung der Daten sowie die Berechnung wurde mittels Excel durchgeführt.

Tabelle 5: Ergebnisse der Lebensqualität präoperativ in Prozent (eigene Darstellung)

Patient/in 1	65,4 %
Patient/in 2	64,8 %
Patient/in 3	35,4 %
Patient/in 4	52,5 %
Patient/in 5	60,4 %

Je höher die Prozentzahl, umso besser ist die Lebensqualität des Patienten/der Patientin. Die genauen Werte zur Berechnung des Prozentwertes können im Anhang C nachgeschaut werden.

In anschließender Tabelle 6 werden die Ergebnisse des berechneten Prozentwertes der neurologischen Funktion der Patient/innen präoperativ abgebildet.

Tabelle 6: Ergebnisse der Single Items zur neurologischen Funktion (präoperativ) (eigene Darstellung)

Single Item	Frage-Nr.	Patient/in 1	Patient/in 2	Patient/in 3	Patient/in 4	Patient/in 5
Beine	7	50 %	0 %	100 %	75 %	100 %
Arme	8	100 %	100 %	25 %	100 %	100 %
Darm	9	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Harnblase	10	100 %	100 %	75 %	100 %	100 %

Je höher die Prozentzahl, desto besser sind neurologische Funktionen (0% = *keine Funktionsfähigkeit*, 100 % = *vollständige Funktionsfähigkeit / keine Einschränkungen*).

Es wurden von vier Patientinnen und Patienten präoperativ Einschränkungen in der neurologischen Funktionsfähigkeit der Extremitäten angegeben. Patient/in 1 gab eine leichte, ständige Kraftlosigkeit in den Beinen an. Patient/in 2 gab eine starke, ständige Kraftlosigkeit in den Beinen an. Patient/in 3 gab eine mittelmässige, ständige Kraftlosigkeit in den Armen an sowie selten Schwierigkeiten die Harnblasenfunktion zu kontrollieren. Patient/in 4 gab eine leichte, gelegentliche Kraftlosigkeit in den Beinen an. Patient/in 5 gaben keine Kraftlosigkeit an.

Die Ergebnisse des berechneten Prozentwertes der neurologischen Funktion der Patient/innen postoperativ werden in folgender Tabelle 7 abgebildet.

Tabelle 7: Ergebnisse der Single Items zur neurologischen Funktion (postoperativ) (eigene Darstellung)

Single Item	Frage-Nr.	Patient/in 1	Patient/in 2	Patient/in 3	Patient/in 4	Patient/in 5
Beine	7	75%	75%	100%	75%	-
Arme	8	100%	100%	0%	75%	-
Darm	9	100%	100%	100%	100%	-
Harnblase	10	100%	75%	100%	100%	-

Im Vergleich zu den Ergebnissen zur neurologischen Funktionsfähigkeit postoperativ gibt es eine Verbesserung der Werte. Bei Patient/in 1 gibt es eine Verbesserung von 25% von leichter, ständiger Kraftlosigkeit zu leichter, gelegentliche Kraftlosigkeit. Bei Patient/in 2 stieg der Wert um 75% von starker, ständiger Kraftlosigkeit zu leichter, gelegentlichen Kraftlosigkeit. Bei der Fähigkeit die Harnblase zu kontrollieren sank der Wert jedoch um 25%. Bei Patient/in 3 verschlechterte sich der Wert der Funktionsfähigkeit der Arme um 25% von mittelmässiger, ständiger Kraftlosigkeit zu starker, ständiger Kraftlosigkeit. Die Schwierigkeiten die Harnblase zu kontrollieren verbesserte sich um 25%. Bei Patient/in 4 gab es eine Verschlechterung von keiner Kraftlosigkeit zu leichter, gelegentlichen Kraftlosigkeit.

Aufgrund einer Rücklaufquote von vier Fragebogen postoperativ, konnten zur Auswertung dieser Ergebnisse lediglich die entsprechenden vier Fragebogen präoperativ und vier Fragebogen postoperativ ausgewertet werden. Patient/in 5 wurde daher für die weiteren Berechnungen ausgeschlossen.

Die Ergebnisse des Mittelwertvergleichs der präoperativen sowie postoperativen Werte werden in nachfolgender Tabelle 8 dargestellt. Die Berechnungen wurden mithilfe des Statistik-Programms SPSS erstellt.

Tabelle 8: Vergleich Mittelwerte präoperativ und postoperativ (eigene Darstellung)

Gruppenstatistiken					
	Präop Postop	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
physical	präop	4	58,3325	15,95509	7,97754
	postop	4	59,3675	9,84981	4,92491
pain	präop	4	33,7500	8,53913	4,26956
	postop	4	80,0000	10,80123	5,40062
mental	präop	4	59,3750	35,90352	17,95176
	postop	4	71,8750	25,76941	12,88471
social	präop	4	66,6675	24,53191	12,26596
	postop	4	77,0750	14,24717	7,12358

Die Durchführung des T-Tests für unabhängige Stichproben ergibt eine signifikante Verbesserung der Domäne *Schmerz (pain)*. Sechs Wochen nach der Operation stieg der Wert von $M = 33.8\%$ ($SD = 8.539$) auf $M = 80\%$ ($SD = 10.801$) statistisch signifikant ($p = 0.001$, $n = 4$).

In den Domänen *Körperfunktion (physical)* gibt es eine sehr geringe Steigerung der Lebensqualität von $M = 58,33\%$ zu $M = 59,37\%$. In der Domäne *mentale Gesundheit (mental)* gibt es ebenfalls eine Steigerung der Lebensqualität von $M = 59,37\%$ zu $M = 71,87\%$. In der Domäne *gesellschaftliche Funktion (social)* gibt es eine Steigerung der Lebensqualität von $M = 66,67\%$ auf $M = 77,07\%$. Die genauen Ergebnisse können im Anhang D nachgeschaut werden.

Die Auswertung der Post Therapie Items zeigte folgende Ergebnisse (s. Tabelle 9).

Tabelle 9: Ergebnisse Post Therapie Items (eigene Darstellung)

Post Therapie Items	Frage-Nr.	Patient/in 1	Patient/in 2	Patient/in 3	Patient/in 4
Behandlungsart zufrieden	21	75%	100%	100%	75%
Selbe Behandlung nochmal	22	75%	75%	100%	75%
Beeinflussung Fähigkeiten	23	100%	25%	100%	75%
Rückenbeschwerden	24	75%	100%	75%	100%
Rückenschmerzen	25	75%	100%	100%	100%
Verstimmung/Angst	26	100%	50%	100%	75%
Soziale Interaktion	27	75%	50%	75%	50%

Die Patient/innen sind mit der Behandlungsart ihres Wirbelsäulentumors zufrieden bis sehr zufrieden und würden derselben Behandlung wahrscheinlich noch einmal zustimmen. Die Rückenbeschwerden, welche die Funktion des Rückenmarks und/oder ihrer Nerven beeinflusst haben sowie Rückenschmerzen insgesamt sind etwas bis viel besser seit der Behandlung. Die körperliche Funktionsfähigkeit und die Fähigkeit, ihren Alltagsaktivitäten nachzugehen ist bei Patient/in 2 etwas schlechter seit der Behandlung, bei Patient/in 4 etwas besser seit der Behandlung und bei Patient/in 1 viel besser seit der Behandlung. Die Fähigkeiten zur sozialen Interaktion sind unverändert oder etwas besser seit der Behandlung.

5. Interpretation der Ergebnisse

Die geringe Stichprobe von fünf Patient/innen lässt sich in erster Linie auf den geringen Rekrutierungszeitraum von drei Monaten zurückführen. Zusätzlich waren die Bedingungen durch die Einschränkungen im Luzern Kantonsspital Luzern infolge der Corona-Krise von Normal- zu Notfallbetrieb ein weiteres Hindernis. Im Zeitraum von April bis Juni 2020 wurden ausschliesslich Notfälle aufgenommen und behandelt. Patient/innen mit Wirbelsäulenmetastasen fielen daher nur in die Kategorie Notfälle, wenn sie Symptome einer neuen oder progressiven neurologischen Störung durch Rückenmarkskompression aufwiesen. Patient/innen mit anderen Krankheitsbildern zu befragen, kam aufgrund der spezifischen Fragestellungen zur Diagnose Wirbelsäulenmetastasen nicht in Frage. Eine Zusammenarbeit mit der Onkologie und/oder Radio-Onkologie war aufgrund anderweitiger Prioritäten sowie Kapazitätsmangel aufgrund der Corona-Krise ebenfalls nicht möglich.

Der Rekrutierungszeitraum wurde anfänglich auf vier Wochen festgelegt. Aufgrund der geringen Stichprobe wurde dieser anschliessend um drei weitere Wochen verlängert, was schlussendlich die Stichprobe von $n = 5$ ergab. Das Spitzenalter für das Auftreten von Wirbelsäulenmetastasen liegt im Alter von 40 - 65 Jahren. Dies trifft mit einem Durchschnittsalter von 62,2 Jahren auf diese Stichprobe zu. Die Lokalisation der Metastasen finden sich meist im Bereich der Brustwirbelsäule, gefolgt von der Lendenwirbelsäule, was ebenfalls auf diese Stichprobe zutrifft. Drei Patient/innen wiesen Metastasen an der Brustwirbelsäule auf. Zwei Patient/innen wiesen Metastasen an der Brustwirbelsäule, Lendenwirbelsäule und am Kreuzbein auf.

Der niedrigste Wert der Lebensqualität lag bei Patient/in 3 bei 35,4 %. Der höchste Wert der Lebensqualität lag bei Patient/in 1 bei 65,4 %. Die Patient/innen füllten den Fragebogen jeweils bei Spitaleintritt und/oder vor ihrer geplanten Operation aus. Das bedeutet, sie wiesen aktuelle Symptome wie Schmerzen oder Funktionseinschränkungen auf, welche ihre Lebensqualität beeinflussten. Der Vergleich der Fragebogen von präoperativ zu postoperativ zeigte in der Domäne Schmerz eine deutliche Verbesserung. Da Schmerzen das Leitsymptom von Wirbelsäulenmetastasen ist, kann festgestellt werden, dass die Patient/innen bereits sechs Wochen nach ihrer Operation eine erhebliche Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfahren haben, was vor allem auf die Reduktion der Schmerzen zurückzuführen ist. Somit kann behauptet werden, dass betroffene Patient/innen bei einer gegebenen Indikation von einer Operation profitieren. Ebenfalls bestätigen die Ergebnisse der Post

Therapie Items, dass die Patient/innen sich erneut für dieselbe Behandlung entscheiden würden. Trotz der Tatsache, dass nur vier Patient/innen denselben Fragebogen sechs Wochen nach der Operation erneut aufgefüllt haben, kann angenommen werden, dass weitere Befragungen ähnliche Ergebnisse erzielen würden. Die Stichprobe enthielt ausschliesslich Patient/innen, die sich einem operativen Eingriff unterzogen haben. Diese operativen Massnahmen könnten weiter unterteilt werden in Ausmass der Operation, zum Beispiel Stabilisierung mit und ohne Dekompression, alleinige Dekompression, ventralen Wirbelkörperersatz, Spondylodese und Kypho- bzw. Vertebroplastie. Da die spezifischen operativen Massnahmen für diese Bachelorarbeit nicht von bedeutender Relevanz sind, wird nicht näher darauf eingegangen. Die geringe Rücklaufquote von insgesamt vier Fragebogen postoperativ, könnte mit dem Ort und Zeitpunkt der Bearbeitung des Fragebogens zusammenhängen. Zwei Patient/innen bekamen den Fragebogen vor ihrem Sprechstundentermin zur Nachkontrolle und füllten diesen vor Ort im Wartebereich aus. Drei Patient/innen bekamen den Fragebogen ebenfalls vor ihrem Sprechstundentermin ausgehändigt, wollten ihn jedoch zu Hause bearbeiten und per Rücksendecouvert zurücksenden. Von diesen drei Fragebogen sind zwei Fragebogen ca. drei Wochen später per Post retourniert worden.

Die geringe Steigerung des Wertes in der Domäne Körperfunktionen kann durch die Beantwortung von Frage 2 des Fragebogens erklärt werden, bei welcher nach der Arbeitsfähigkeit (inkl. Home-Office oder Studium) gefragt wird. Da die Patient/innen nach ihrer Operation bis zum Nachkontrolltermin sechs Wochen später ein Zeugnis zur Arbeitsunfähigkeit erhalten oder aufgrund ihres Pensionsalters nicht mehr berufstätig sind, haben drei der vier Patienten diese Frage mit «gar nicht arbeitsfähig» beantwortet und somit die Mindestpunktzahl von einem Punkt erhalten. Dies senkte somit den Gesamtwert der Domäne *Körperfunktion*. Die Steigerung des Wertes in der Domäne mentale Gesundheit könnte mit der Tatsache zusammenhängen, dass sich die Patient/innen einige Wochen nach einer Operation körperlich besser fühlten, vor allem unter weniger Schmerzen leiden mussten. Die körperliche Gesundheit könnte sich positiv auf die mentale Gesundheit auswirken. Ebenfalls kann davon ausgegangen werden, dass sich die Entfernung der Metastase(n) und sich somit einer geeigneten Behandlungsmöglichkeit unterzogen zu haben auf die mentale Verfassung auswirkt, auch wenn keine Kompletentfernung angestrebt wird sondern eine ausreichende Entlastung der nervalen Strukturen und der Erhalt oder die Förderung der Stabilität.

Die neurologischen Funktionsitems wurden als Einzelsymptomitems (Fragen 7 - 10) kreiert. Um den Ort der neurologischen Beeinträchtigung zu bestimmen, werden diese einzeln ausgewertet und kein zusammenfassender Score berechnet. Diese Ergebnisse sind für den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin relevant, um zu differenzieren in welchem Bereich ein neurologisches Defizit besteht. Zudem hat die neurologische Funktion ebenfalls Auswirkungen auf die Lebensqualität. Vorhandene Kraftlosigkeit in Armen oder Beinen hat Auswirkungen auf die Beantwortungen der Fragen aus Domäne *Körperfunktion*, da diese die Aktivität, Arbeitsfähigkeit und Selbständigkeit der Patient/innen beeinflusst. Die Steigerung der Domäne *gesellschaftliche Funktion* könnte damit zusammenhängen, dass sich die Patient/innen nach der Operation allgemein besser fühlen und somit wieder mehr das Bedürfnis haben sich mit sozialen Kontakten zu treffen. Ebenfalls sind sie dazu körperlich wieder eher in der Lage, da die neurologischen Funktionen sich verbessert haben sowie die erlittenen körperlichen Schmerzen massiv reduziert wurden.

6. Diskussion

Der medizinische Fortschritt hat die Behandlungsmöglichkeiten diverser Krebserkrankungen deutlich verbessert. Die Frage dabei ist jedoch, ob diese Behandlungen auch zusätzlich die Lebensqualität verbessert oder nur die Lebenserwartung. Der Gesundheitszustand kann die Lebensqualität beeinflussen und prägen (Katz, 1987). Trotzdem sollten bei der Lebensqualität mehr Aspekten Beachtung geschenkt werden als ausschliesslich der Gesundheit oder Krankheit.

Der Begriff der Lebensqualität wurde über die Jahre hinweg auf verschiedene Weise definiert. Sicher ist jedoch, dass es sich bei gesundheitsbezogener Lebensqualität (HRQOL) um ein mehrdimensionales Konzept handelt, welches physische, psychische und soziale Dimensionen des Lebens umfasst. (Kovács, Kipke & Lutz, 2016). Die Diagnosestellung von Wirbelsäulenmetastasen setzt bereits eine Vorerkrankung eines Primärtumors voraus. Die zeitliche Dauer von Erstdiagnose bis hin zu weiterer Diagnose von Metastasen variieren ebenso wie die unterschiedlichen Leidensgeschichten der einzelnen Patient/innen. Daher sollte die Lebensqualität in einer Zeitdimension gesehen werden. Die Lebensqualität der Gegenwart wird durch die Gesamtheit von persönlicher Erfahrung und letztlich der Lebensgeschichte bestimmt. Somit sollte die Zeitdimension mit den menschlichen Erlebensdimensionen wie körperlich/funktionale, psychische, interpersonelle, sozioökonomische und spirituellen Ebene mit den verschiedenen Bezugssystemen von Individuum, Familie, sozialer Gruppe und kulturellem (politischen) Hintergrund verknüpft werden (Küchler & Schreiber, 1989).

Zur Beantwortung von Frage (1) kann somit zusammenfassend gesagt werden, dass die Lebensqualität eines Lebewesens von den Faktoren Körperfunktionen, Psyche und Gesellschaft beeinflusst wird. Zusätzlich sind die Dimensionen Erleben und Zeit von Bedeutung. Im klinischen Alltag sollte ebenfalls in Selbst- und Fremdbeurteilung unterteilt werden.

Tumoren der Wirbelsäule haben einen wichtigen und messbaren Einfluss auf die HRQOL. Patient/innen mit Tumoren, die die Wirbelsäule betreffen, weisen Beeinträchtigungen in Bereichen wie körperliche Funktion, neuronale Funktion, Schmerzen, psychische Gesundheit und gesellschaftliche Funktion auf.

Um die Lebensqualität von Patient/innen messbar zu machen, müssen Messinstrumente verwendet werden, wie beispielweise Fragebogen. Diese Fragebogen sollten zuverlässig, valide und sensitiv sein. Die verwendete Sprache des Fragebogens sollte bestenfalls der

Landessprache des/der Patient/in entsprechen. Für die Patient/innen des Luzerner Kantospitals Luzern sollte dementsprechend ein Fragebogen in deutscher Sprache verwendet werden. Zur Erfassung von Lebensqualität existieren diverse valide Messinstrumente. Zu den Instrumenten, welche die gesundheitsbezogene Lebensqualität messen anhand des allgemeinen Gesundheitszustands gehören beispielsweise der SF-36, der EUROHIS-QOL 8, das NHP, der WHO-5, der EQ-5D, die SWLS und der Karnofsky-Index. All diese Instrumente sind in deutscher Sprache verfügbar. Als valides Messinstrument, welches die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst sowie explizit für Patientinnen und Patienten mit Wirbelsäulenmetastasen konzipiert wurde, ist das SOSGOQ2.0. Dieser Fragebogen ist jedoch noch nicht in deutscher Sprache verfügbar. Es wurde daher Kontakt aufgenommen mit dem AOSpine Knowledge Forum und in Erfahrung gebracht, dass eine Studiengruppe an der Uniklinik Dresden in Zusammenarbeit mit der Spine Oncology Study Group derzeit an einer deutschen Version dieses Fragebogens arbeitet. Da kein genauer Zeitraum genannt werden konnte, wann der deutsche Fragebogen offiziell erscheinen wird, wurde das SOSGOQ2.0 zur vorläufigen Verwendung am Luzerner Kantonsspital eigenständig übersetzt. Dies beantwortet somit Fragestellung (2) und (3) dieser Bachelorarbeit.

Das SOSGOQ2.0 in deutscher Sprache wurde im Zeitraum von Anfang April bis Ende Juni 2020 eingesetzt. Fünf Patient/innen bekamen den Fragebogen während ihres stationären Spitalaufenthalts nach der Diagnosestellung ausgehändigt. Diese füllten den Bogen jeweils in Ruhe auf ihrem Zimmer aus mit einem Zeitaufwand von 10-15 Minuten. Alle Patient/innen reagierten sehr offen und willigten rasch ein den Fragebogen zu beantworten. Dies kann mit der persönlichen Aushändigung sowie einer Erklärung der Zielsetzung des Fragebogens zusammenhängen. Die Erfassung der HRQOL schien somit auch bei den Patient/innen von Interesse zu sein und wurde positiv aufgenommen. Der ausgefüllte Fragebogen wurde einige Stunden später wieder abgeholt. Dies garantierte den sicheren Erhalt des Fragebogens, da die Patient/innen zu Beginn eines stationären Aufenthaltes zahlreiche Dokumente und Formulare (Eintrittsformalitäten, Informationsbroschüren, Forschungseinwilligung, Operationsaufklärung, Anästhesieaufklärung, etc.) erhalten und mit vielen verschiedenen Mitarbeitenden des Spitals (Ärzeschaft, Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Austrittsmanagement, etc.) kommunizieren, wodurch eine Fülle von Informationen auf diese einwirken.

Wie von der SOSG empfohlen, wurde die zweite Erhebung sechs Wochen nach der Operation durchgeführt. Deshalb und aufgrund des mit drei Monaten kurzen Rekrutierungszeitraums bestand die definitive Stichprobe schlussendlich Mitte Juni 2020 aus fünf Patient/innen. Eine weitere Verlängerung war aufgrund der Bearbeitung des Fragebogens postoperativ sechs Wochen nach der Operation nicht möglich. Diese fünf Patient/innen bekamen an ihrem Termin zur Nachkontrolle denselben Fragebogen, ebenfalls mit einer Erklärung, ausgehändigt. Zwei Patient/innen füllten den Fragebogen im Wartebereich vor ihrem Sprechstundentermin mit dem Chirurgen/der Chirurgin aus und gaben ihn am Sprechstundenschalter ab. Drei Patient/innen wollten den Fragebogen nicht vor Ort, sondern zu Hause bearbeiten. Diesen wurde ein Rücksendecouvert mitgegeben. Von diesen drei Fragebogen, wurden zwei per Post zurückgeschickt. Es wird vermutet, dass der letzte Patient entweder vergessen hat diesen auszufüllen oder aufgrund der weiterführenden Behandlungen wie Radiotherapie keine Priorität darin sah, den Bogen auszufüllen und zurückzusenden. Demnach mussten die weiteren Ergebnisse des Fragebogens auf $n = 4$ reduziert werden. Die geringe Signifikanz in den Ergebnissen wird einerseits auf eine zu geringe Stichprobengrösse zurückgeführt, andererseits auf das sehr kurze Kontrollintervall. Jedoch zeigten sich schon nach sechs Wochen im Rahmen der ersten chirurgischen Nachsorgeuntersuchung deutliche numerische Verbesserungen in den meisten Domänen. Am deutlichsten und statistisch signifikant war dieser Unterschied in der Domäne Schmerzen, welche häufig das Leitsymptom einer Wirbelsäulenmetastasierung sind.

Das SOSGOQ2.0 stellt ein zuverlässiges und valides Mass dar, mit dem die HRQOL bei Patientinnen und Patienten mit Wirbelsäulenmetastasen bewertet werden kann. Zusätzlich wird von der Spine Oncology Study Group empfohlen das SOSGOQ2.0 zusammen mit einem generischen HRQOL-Ergebnismass zu verwenden (z.B. SF-36), um HRQOL umfassend zu bewerten und die Sensitivität und Spezifität zu erhöhen (Versteeg et al., 2018). Da für den SF-36 eine kostenpflichtige Lizenz erworben werden muss und dies den Rahmen dieser Bachelorarbeit sprengen würde, wurde bewusst darauf verzichtet.

Da es letztlich die Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens ist, die den/die Patient/in zum Arzt/zur Ärztin führt und deren Wiederherstellung Ziel der Behandlung sein sollte, ist es unumgänglich den/die Patienten/in selbst in die Therapiefindung einzubeziehen. Anhand des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Wirbelsäulenmetastasen ist es möglich, die subjektive Wahrnehmung des/der Patient/in messbar zu machen.

Dies ist für den/die Patienten/in vorteilhaft, da sich detailliert mit den Einschränkungen auseinandergesetzt werden kann. Für den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin besteht der Vorteil darin, neurologische Einschränkungen des/der Patient/in zu lokalisieren und auf einen Blick zu sehen, in welchen Lebensbereichen Defizite bestehen. Ebenfalls können Verbesserungen und/oder Verschlechterung festgehalten werden, um die Therapiequalität besser beurteilen zu können. Da die Sprechstunden aus Kapazitätsgründen oft nur einen geringen Zeitrahmen zulassen, ist es ebenfalls vorteilhaft, wenn die Patient/innen sich vorab mit ihrem Gesundheitszustand und ihren Einschränkungen befassen können und die zur Verfügung stehende Zeit während der Sprechstunde somit optimal und effizient genutzt werden kann. An erster Stelle steht jedoch immer ein orientierendes Anamnesegespräch, eine umfassende neurologische und orthopädische Untersuchung sowie die Aufklärung der Patient/innen über das Ausmass ihrer Wirbelsäulenmetastasierung sowie die Therapiemöglichkeiten. Im Rahmen der Nachkontrollen können anhand der Basiswerte vor der Operation objektive Unterschiede über den Behandlungszeitraum hinweg erkannt werden. Dies beantwortet somit die letzte der Fragestellungen.

6.1. Praktische Implikationen

Ein praktischer Nutzen des SOSGOQ2.0 wurde trotz geringer Stichprobe bewiesen. Ziel sollte nun sein, diesen Fragebogen als Standardinstrument im klinischen Alltag des Luzerner Kantonsspitals zu etablieren. Hierzu bedarf es einer engen Zusammenarbeit aus Onkologie, Radio-Onkologie und Wirbelsäulenchirurgie, um operative und nicht-operative Fälle gleichermassen und nach Möglichkeit lückenlos zu erfassen. In dieser Bachelorarbeit wurden nur jene der Klinik für Neurochirurgie und Wirbelsäulenchirurgie berücksichtigt, also primär operativ behandelte Fälle, die im Anschluss einer Bestrahlung und einer Systemtherapie zugeführt wurden. Des Weiteren wird empfohlen, die Patient/innen jeweils vor der Operation oder, bei nicht-operativen Fällen, vor der Bestrahlung den Fragebogen zum ersten Mal ausfüllen zu lassen. Das zweite Mal sollte der Fragebogen nach sechs Wochen, ein drittes Mal nach drei Monaten sowie ein viertes Mal nach zwölf Monaten ausgefüllt werden. Dieses Vorgehen generiert zuverlässigere Ergebnisse und lässt Vergleiche zum errechneten Wert der Lebensqualität zuvor zu. Die erhobenen Patientendaten sollten zudem im Rahmen der Qualitätssicherung und Dokumentation an einem zertifizierten Tumorzentrum wie dem LUKS in einer separaten, verschlüsselten Datenbank gesammelt werden, auch für wissenschaftliche Zwecke. Da die auf Papier ausgefüllten Daten manuell in eine Excel-Tabelle

übertragen sowie zur Berechnung der Prozentwerte entsprechende Formeln verwendet werden mussten, erwies sich die Datenerhebung insgesamt als sehr zeitaufwendig. Daher empfiehlt sich eine Digitalisierung des Fragebogens. Die Patient/innen sollten den Fragebogen anstatt mit Stift und Papier elektronisch, zum Beispiel anhand eines programmierten Tablets, eingeben können. Je nach Möglichkeiten der Programmierung könnte der entsprechende Prozentwert der Lebensqualität automatisch berechnet werden und somit für den Arzt oder die Ärztin schon zum Zeitpunkt der Konsultation zur Verfügung stehen. Des Weiteren wird empfohlen, die offizielle Version des SOSGOQ2.0 zu verwenden, sobald dieses in deutscher Sprache verfügbar ist.

6.2. Ausblick

Für weiterführende Studien wird empfohlen, den Zeitraum der Datenerhebung auszuweiten, um eine höhere Stichprobenzahl generieren zu können. Ebenfalls interessant wäre der zeitliche Verlauf der HRQOL mehrere Monate oder gar Jahre nach Ersterfassung und Therapiebeginn. Primärtumore bzw. die onkologische Vorgeschichte sowie die weiterführenden Behandlungen und Massnahmen könnten genauer betrachtet werden, stets im Zusammenhang mit der HRQOL. Ebenfalls könnten Patientinnen und Patienten als Kontrollgruppe befragt werden, welche nicht operiert, sondern primär bestrahlt wurden, um eventuelle Unterschiede oder Auswirkungen der Behandlungsart auf die HRQOL zu erkennen.

Literaturverzeichnis

Augustin, M., Amon, U., Bullinger, M., & Gieler, U. (2000). (o. J.). *Recommendations for the Assessment of Quality of Life in Dermatology*. 4.

Balestroni, G., & Bertolotti, G. (2015). EuroQol-5D (EQ-5D): An instrument for measuring quality of life. *Monaldi Archives for Chest Disease*, 78(3).
<https://doi.org/10.4081/monaldi.2012.121>.

Biermann, C., Kuchler, T. (1999). Lebensqualität in der urologischen Onkologie. *Urologe* 38, 189–200. <https://doi.org/10.1007/s001200050268>.

Blagden, S. P., Charman, S. C., Sharples, L. D., Magee, L. R. A., & Gilligan, D. (2003). Performance status score: Do patients and their oncologists agree? *British Journal of Cancer*, 89(6), 1022–1027. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601231>.

Bullinger, M. (1994). *Lebensqualität: Grundlagen und Anwendungen*. In Petermann F, Bergmann K-C (Hrsg.). *Lebensqualität und Asthma*. Quintessenz, München.

Bullinger, M., Blome, C., Sommer, R., Lohrberg, D., & Augustin, M. (2015). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – ein zentraler patientenrelevanter Endpunkt in der Nutzenbewertung medizinischer Maßnahmen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 58(3), 283–290. <https://doi.org/10.1007/s00103-014-2107-0>.

Günthert, U. (2016). *Biologie der Metastasierung und Tumorangiogenese*. Beitrag für “Hämatologie/Onkologie” (2. Auflage), P. C. Ostendorf, S. Seeber (Hrsg.), Verlag Urban und Schwarzenberg, München.

Howren, M.B. (2013). Quality-Adjusted Life Years (QALYs). In: Gellman M.D., Turner J.R. (eds) *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. Springer, New York, NY.

Hylla, J., Schwab, Ch. G. G., Isfort, M., Halek, M. & Dichter, M. N. (2016). Interne Konsistenz und Konstrukt-validität des Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)

proxy Instruments. Eine Sekundärdatenanalyse. *Pflege*. 29, pp. 183-191.

<https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000494>. 2016 Hogrefe AG.

Jang, Y., Hsieh, C.-L., Wang, Y.-H., & Wu, Y.-H. (2004). A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1890–1895.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.032>.

Josten, C., & Franck, A. (2009). Tumoren und Metastasen an der Wirbelsäule. *Trauma und Berufskrankheit*, 11(1), 46–52. <https://doi.org/10.1007/s10039-009-1478-1>.

Jung, K.-W., Park, K. H., Ha, J., Lee, S. H., Won, Y.-J., & Yoo, H. (2014). Incidence of Primary Spinal Cord, Spinal Meninges, and Cauda Equina Tumors in Korea, 2006-2010. *Cancer Research and Treatment*, 47(2), 166–172. <https://doi.org/10.4143/crt.2014.017>.

Katz, S., (1987). *The science of quality of life*. J. Chron. Dis. 40. 459-463.

Kohlmann, T., Bullinger, M., & Kirchberger-Blumstein, I. (1997). Die deutsche Version des Nottingham Health Profile (NHP): Übersetzungsmethodik und psychometrische Validierung. *Sozial- und Präventivmedizin SPM*, 42(3), 175–185.

<https://doi.org/10.1007/BF01300568>.

Kovács, L., Kipke, R., & Lutz, R. (Hrsg.). (2016). *Lebensqualität in der Medizin*. Springer VS.

Küchler, T., Schreiber, H.W. (1989). *Lebensqualität in der Allgemeinchirurgie - Konzepte und praktische Möglichkeiten der Messung*. Hamburger Ärzteblatt 43. 246-250.

Morfeld, M., Bullinger, M., Nantke, J., & Brähler, E. (2005). Die Version 2.0 des SF-36 Health Survey—Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Studie. *Sozial- und Präventivmedizin SPM*, 50(5), 292–300. <https://doi.org/10.1007/s00038-005-4090-6>.

Mühlbauer, M. (2011). *Die chirurgische Behandlung spinaler Metastasen*. Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie. Zeitschrift für Erkrankungen des Nervensystems. Verlag für Medizin und Wirtschaft. Gablitz.

Pavot, W., & Diener, E. (2008). *The Satisfaction With Life Scale and the emerging construct of life satisfaction*. The Journal of Positive Psychology, 3(2), 137–152. <https://doi.org/10.1080/17439760701756946>.

Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (2000). „*Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin – Konzepte, Methoden, Anwendung*“. Ecomed-Verlag, München.

Rocha, N. S., Power, M. J., Bushnell, D. M., & Fleck, M. P. (2012). The EUROHIS-QOL 8-Item Index: Comparative Psychometric Properties to Its Parent WHOQOL-BREF. *Value in Health*, 15(3), 449–457. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.11.035>.

Topp, C. W., Østergaard, S. D., Søndergaard, S., & Bech, P. (2015). The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(3), 167–176. <https://doi.org/10.1159/000376585>.

Versteeg, A. L., Sahgal, A., Rhines, L. D., Sciubba, D. M., Schuster, J. M., Weber, M. H., Varga, P. P., Boriani, S., Bettgowda, C., Fehlings, M. G., Clarke, M. J., Arnold, P. M., Gokaslan, Z. L., Fisher, C. G., & AOSpine Knowledge Forum Tumor. (2018). Psychometric evaluation and adaptation of the Spine Oncology Study Group Outcomes Questionnaire to evaluate health-related quality of life in patients with spinal metastases: Validity and Reliability of the SOSGOQ. *Cancer*, 124(8), 1828–1838. <https://doi.org/10.1002/cncr.31240>.

Welch, W. C., & Jacobs, G. B. (1995). Surgery for metastatic spinal disease. *Journal of Neuro-Oncology*, 23(2), 163–170. <https://doi.org/10.1007/BF01053420>.

Welch, W. C., Erhard, R., Clyde, B., Jacobs, G. B. (1994). Systemic malignancy presenting as neck and shoulder pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Volume 75. Issue 8. Pages 918-920. ISSN 0003-9993. <https://doi.org/10.1016/0003->

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Überblick verschiedener Messinstrumente mit deren Faktoren zur Erfassung von Lebensqualität (eigene Darstellung)	16
Tabelle 2: Übersicht der Fragedomänen und Einzelfragen mit jeweiliger Fragennummer zur Auswertung (eigene Darstellung)	19
Tabelle 3: Demografische Daten der Patientinnen und Patienten (eigene Darstellung).....	23
Tabelle 4: Therapeutische Daten der Patientinnen und Patienten (eigene Darstellung).....	23
Tabelle 5: Ergebnisse der Lebensqualität präoperativ in Prozent (eigene Darstellung).....	24
Tabelle 6: Ergebnisse der Single Items zur neurologischen Funktion (präoperativ) (eigene Darstellung)	24
Tabelle 7: Ergebnisse der Single Items zur neurologischen Funktion (postoperativ) (eigene Darstellung)	25
Tabelle 8: Vergleich Mittelwerte präoperativ und postoperativ (eigene Darstellung)	26
Tabelle 9: Ergebnisse Post Therapie Items (eigene Darstellung)	27

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Möglicher Algorithmus als Entscheidungshilfe für Indikation, OP- Zeitpunkt sowie Art der chirurgischen Massnahme bei spinalen Metastasen nach Mühlbauer (2011).....	7
Abbildung 2 Dimensionen der Lebensqualität nach Kuchler & Schreiber (1989). ...	9

Anhang

- A. Spine Oncology Study Group Outcomes Questionnaire (SOSGOQ2.0) Original
- B. SOSGOQ2.0 Deutsche Übersetzung
- C. Daten zur Berechnung der Lebensqualität in Prozent
- D. Datenauswertung SPSS