Universitätsklinikum Ulm

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie

Leiter: Prof. Dr. Jörg M. Fegert

Lebenszufriedenheit langzeitüberlebender onkologischer Patienten mit Erkrankung in der Adoleszenz

Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm

Von Daniela Hagmann, geboren in Biberach an der Riss

2012

Amtierender Dekan: Prof. Dr. Thomas Wirth

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Lutz Goldbeck

2. Berichterstatter: Prof. Dr. Daniel Steinbach

Tag der Promotion: 11.07.2013

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

1 Einleitung 1

1.1 Hintergrund 1

1.2 Fragestellungen und Hypothesen 4

1.2.1 Vergleich mit der Lebenszufriedenheit der repräsentativen Bevölkerungsgruppe 4

1.2.2 Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit 4

1.2.3 Vergleich mit der Lebenszufriedenheit von Patienten mit einer chronisch progredienten Erkrankung (Mukoviszidose) 7

2. Material und Methoden 8

2.1 Studiendesign 8

2.2 Stichproben 9

2.2.1 Die Survivorgruppe 9

2.2.2 Die repräsentative Bevölkerungsstichprobe 9

2.2.3 Die Mukoviszidose-Gruppe 10

2.3 Instrumente 10

2.3.1 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) 10

2.3.2 Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS) 12

2.3.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) 13

2.3.4 Sozio-oekonomisches Panel Deutschland (SOEP) 13

2.3.5 Rand Health Survey Short Form 12 (SF-12) 14

2.3.6 Posttraumatische persönliche Reifung (PPR) 15

2.3.7 Fragen zur Krebserkrankung 15

2.4 Statistische Analysen 16

3. Ergebnisse 19

3.1 Stichprobenbeschreibung 19

3.1.1 Die Patientenstichprobe 19

3.1.2 Die repräsentative Bevölkerungsstichprobe 23
3.1.3 Die Mukoviszidose-Patienten 24
3.2 Vergleiche mit repräsentativen Daten aus Deutschland 24
3.3 Unterschiede innerhalb der Survivorgruppe 28
3.3.1 Geschlechtsunterschiede 28
3.3.2 Diagnoseeffekte auf die Lebenszufriedenheit 29
3.3.3 Lebenszufriedenheit bei bekannter Infertilität 30
3.3.4 Lebenszufriedenheit nach Amputation 31
3.3.5 Weitere Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit 31
3.5 Determinanten der Lebenzufriedenheit innerhalb der Surivivorgruppe 40
3.6 Vergleich mit Mukoviszidose-Patienten 42
4. Diskussion 47
4.1 Vergleich der Survivors mit bevölkerungsrepräsentativen Daten aus Deutschland 47
4.2 Determinanten der LZ innerhalb der Survivorgruppe 49
4.2.1 Geschlechtsunterschiede 49
4.2.2 Effekte unterschiedlicher Diagnosen und ihrer Prognose 50
4.2.3 Lebenszufriedenheit bei Infertilität 52
4.2.4 Lebenszufriedenheit nach Amputation 52
4.2.5 Weitere Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit der Survivors 53
4.3 Vergleich mit Mukoviszidose-Patienten 55
4.4 Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie 57
4.5 Schlussfolgerungen für Forschung und Klinik 59
5. Zusammenfassung 61
6. Literaturverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV
FLZ	Fragen zur Lebenszufriedenheit
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsche Version
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer 3
LZ	Lebenszufriedenheit
PDS	Posttraumatic Stress Diagnostic Scale
PPR	Posttraumatische persönliche Reifung
PTGI	Posttraumatic Growth Inventory PTGI
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
SF-12/ SF-36	Short form 12/Short form 36
SOEP	Sozio-oekonomisches Panel
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

1 Einleitung

Aufgrund steigender Überlebenschancen und immer besserer medizinischer Versorgung beschäftigen sich immer mehr Arbeiten mit Lebensqualität und –zufriedenheit bei chronischen Erkrankungen. In der vorliegenden Arbeit soll untersucht werden, inwiefern sich die Erfahrung einer Krebserkrankung im Jugendalter auf die spätere Lebenszufriedenheit auswirkt.

1.1 Hintergrund

Die Überlebenschancen bei einer Krebserkrankung - vor allem im Kindes- und Jugendalter - sind in den letzten Jahren dank neuer Behandlungsmethoden und zentralisierten pädiatrisch-onkologischen Therapiestudien immer mehr angestiegen (Birch et al., 2008). Speziell bei Jugendlichen im Alter zwischen 15 und 19 Jahren sind die 5-Jahres-Überlebensraten beispielsweise in den USA von 68,1% in den Jahren 1975-1979 auf 80,9% in den Jahren 1995-1999 gestiegen (Linabery & Ross, 2008; Birch et al., 2008). Dementsprechend steigt die Anzahl Langzeitüberlebender. Jugendliche stehen aber auch ohne lebensbedrohliche Erkrankung vor vielen normativen Entwicklungsaufgaben. Es gilt, den Sprung von der Kindheit ins Erwachsenenleben zu schaffen, worunter Entwicklungsaufgaben wie Umgang mit Sexualität lernen, eine eigene Identität in der Geschlechterrolle finden, Autonomie von den Eltern erlangen, Umbau der sozialen Beziehungen, eine eigene Zukunftsperspektive entwickeln, eine Berufswahl treffen und die Persönlichkeitsentwicklung fallen (Eiser et al., 2009; Whyte & Smith, 1997). Tritt in dieser schwierigen und vulnerablen Phase eine Krebserkrankung auf und wird eine zum Teil sehr eingreifende Therapie erforderlich, kann die Erfüllung dieser Entwicklungsaufgaben beeinträchtigt werden.

Im Zusammenhang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung kommt es zusätzlich zu den normativen Entwicklungsaufgaben zu psychosozialen Bewältigungsaufgaben mit welchen die Jugendlichen belastet werden. Dazu gehören die Alltagsbewältigung mit der Strukturierung des Tagesablaufs entsprechend den Krankheitserfordernissen, Klinikaufenthalte, Therapieanforderungen, die Entwicklung eines Selbstbilds, sozialer Kompetenz und einer Zukunftsperspektive trotz der Erkrankung sowie die existentielle

Konfrontation mit der Krankheit und Sterben (Whyte & Smith, 1997). Während der Behandlungsphase kommt es durch die vielen und langen Klinikaufenthalte zum Verlust sozialer Kontakte und dadurch zum Verlust vieler Freundschaften, die gerade im Jugendalter eine wichtige Rolle bei der Erfüllung der Entwicklungsaufgaben einnehmen. Als Folge der Therapie kommt es zusätzlich sehr oft zu körperlichen Beeinträchtigungen wie Haarverlust, Übelkeit, Erbrechen, Mukositis, Schmerzen (Calaminus, 2006) und eventuell auch Amputationen, was das Körperbild und die Persönlichkeitsentwicklung der Jugendlichen stark beeinflusst.

Nach der aktiven Behandlungsphase, wenn eine Remission eingetreten ist, treten die Spätfolgen der Erkrankung und ihrer entsprechenden Therapie immer mehr in den Vordergrund. Durch die Erkrankung, die entsprechende Chemotherapie, Radiotherapie oder chirurgische Eingriffe kann es zu Beeinträchtigungen kommen, die auch lange nach der Erkrankung noch vorhanden sind bzw. teilweise auch erst nach vielen Jahren entstehen (Calaminus et al., 2007; Eiser, 2007). Zu den möglichen Spätfolgen gehören unter anderem Wachstumsstörungen, Verstümmelung durch Operationen wie z.B. Amputationen und Narben, Infertilität, reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, Organschäden, verminderte Hörfunktion, Störungen der Gedächtnisleistung und der Konzentration und psychosoziale Probleme z.B. aufgrund von reduzierten Kontakten zu Freunden, Verlust von Freundschaften oder innerfamiliären Problemen (Dieluweit et al., 2010). Auch die Gefahr von Rezidiven oder Zweitmalignomen beeinträchtigt die psychische Gesundheit der Langzeitüberlebenden (Calaminus, 2006). Oeffinger et al. (2006) stellten zudem fest, dass Erwachsene, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren, verglichen mit ihren Geschwistern ein deutlich erhöhtes Risiko haben, eine chronische Erkrankung wie beispielsweise Gelenkserkrankungen, kongestive Herzinsuffizienz, Zweitmalignome, Nierenversagen oder kognitive Dysfunktionen zu entwickeln. Das relative Risiko für eine chronische Erkrankung liegt bei 3,3, für eine ernste oder lebensbedrohliche Erkrankung beträgt es sogar 8,2. Da Langzeitüberlebende stark von gesundheitlichen Problemen betroffen sind, macht es Sinn, die Lebenszufriedenheit gesondert auch unter dem gesundheitlichen Aspekt näher zu betrachten.

Über den Einfluss einer Krebserkrankung während der vulnerablen Entwicklungsphase des Jugendalters auf die spätere Lebenszufriedenheit der Erkrankten ist bislang erst wenig bekannt. Die bisherigen internationalen Survivor-Studien beschäftigten sich meist mit onkologischen Erkrankungen im Kindesalter und konnten zeigen, dass diese in einer Vielzahl von Bereichen zu längerfristigen psychosozialen Beeinträchtigungen der Lebensqualität durch Depressionen, Angst- und Somatisierungsstörungen sowie emotionalen Stress (Zeltzer et al., 2009) führen können. Daten zur besonderen Lage langzeitüberlebender Krebspatienten mit Erkrankung im Jugendalter in Deutschland mit seiner vergleichsweise guten psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten fehlen bisher.

Bisherige Studien speziell zu Lebensqualität oder Lebenszufriedenheit fassen Jugendliche entweder mit Kindern oder mit jungen Erwachsenen in einer Studie zusammen (Whyte & Smith, 1997; Maunsell et al., 2006; Sharp et al., 2007). Da sich Jugendliche aber in einer spezifischen, besonders vulnerablen Entwicklungsphase befinden, die weder mit der Kindheit noch mit dem jungen Erwachsenenleben vergleichbar ist, wurde in der nun vorliegenden Studie das Augenmerk auf Jugendliche mit Erkrankungsalter zwischen 15 und 18 Jahren gelegt. Ein weiteres Problem der bisherigen Forschungsergebnisse ist, dass es kaum Studien gibt, in denen es eine Kontrollgruppe gibt (Maunsell et al., 2006). In der vorliegenden Studie konnten die Ergebnisse der Lebenszufriedenheit mit Normdaten aus Deutschland verglichen werden, um die Ergebnisse besser einordnen zu können. Des Weiteren konnten die vorliegenden Daten der Langzeitüberlebenden ehemaligen Krebspatienten mit einer Gruppe an einer progredienten Erkrankung leidenden (Mukoviszidose) verglichen werden, um den Einflussfaktor progrediente Erkrankung versus abgeschlossene Erkrankung mit drohenden oder bereits bestehenden Spätfolgen zu untersuchen.

In Anlehnung an die internationalen Studien wird im Folgenden der im Englischen übliche Begriff „Survivors“ kurz für „cancer survivors“ verwendet, da die deutsche Übersetzung („Krebsüberlebende“) ungewöhnlich ist.

1.2 Fragestellungen und Hypothesen

1.2.1 Vergleich mit der Lebenszufriedenheit der repräsentativen Bevölkerungsgruppe

Aufgrund von posttraumatischer persönlicher Reifung sowie krankheitsassoziierter Umbewertungsprozesse (response shift bias, z.B. (Schwartz et al., 1999) wird in dieser Studie eine erhöhte allgemeine Lebenszufriedenheit bei der Survivorgruppe erwartet. Mit krankheitsassoziierten Umbewertungsprozessen ist in diesem Fall gemeint, dass sich Survivors einer Krebserkrankung nicht mehr mit ihren gesunden Peers vergleichen, sondern im Laufe ihrer Erkrankung gesehen haben, dass es anderen Patienten eventuell noch schlechter als ihnen selbst geht und sie diese als Vergleichsgruppe für sich heranziehen. Posttraumatische persönliche Reifung meint die subjektive Erfahrung positiver Veränderungen, die aus der Verarbeitung eines traumatischen oder einschneidenden negativen Erlebnisses (wie beispielsweise einer Krebserkrankung) resultieren (Tedeschi & Calhoun, 1996). Menschen erleben persönliche Reifung, wenn sie sich von einem traumatischen Erlebnis nicht nur erholen und zu ihrem funktionellen Ausgangsniveau zurückkehren, sondern diese Zeit der Erholung als Möglichkeit für individuelles Wachstum nutzen (Zoellner & Maercker, 2006). Dadurch haben sie ein erhöhtes psychologisches Funktionsniveau in bestimmten Bereichen, wie z.B. Selbstwahrnehmung, soziale Beziehungen und Lebensphilosophie.

In Anlehnung an die Ergebnisse internationaler Spätfolgenstudien wird hingegen vor dem bereits erwähnten Problem möglicher langfristiger gesundheitlicher Beeinträchtigungen und Spätfolgen der Therapie eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit im Vergleich zur repräsentativen Bevölkerungsgruppe erwartet (Zebrack & Chesler, 2002; Maunsell et al., 2006).

1.2.2 Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit

Einige Studien zeigen, dass das Geschlecht einen Einfluss auf die Bewertung der Lebenszufriedenheit haben kann (Paro et al., 2010; Mrus et al., 2005; Mört et al., 2010). Hierbei zeigte sich, dass Frauen häufig ihre Lebenszufriedenheit niedriger angeben als Männer. In Anlehnung an die Ergebnisse einer Studie von

Besier et al. (2009) wird in der vorliegenden Studie davon ausgegangen, dass die Frauen ihre gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit signifikant schlechter bewerten als Männer, während die allgemeine Lebenszufriedenheit eher gleich erwartet wird.

Verschiedene Studien belegen, dass die Anzahl der Spätfolgen einen signifikanten Einfluss auf die Lebenszufriedenheit hat (Calaminus, 2006; Maunsell et al., 2006). Dabei wird in dieser Studie vor allem davon ausgegangen, dass besonders die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit bei mehreren Spätfolgen schlechter bewertet wird. Als Spätfolgen mit besonderem Einfluss auf die Lebenszufriedenheit wurden eine bekannte Infertilität und Amputationen untersucht. Bei bekannter Infertilität wird davon ausgegangen, dass besonders die allgemeine Lebenszufriedenheit mit den beiden Dimensionen „Familienleben/Kinder“ und „Partnerschaft/Sexualität“ negativ beeinflusst werden (Schover, 2009). Bei Amputationen wird besonderes Augenmerk auf die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit mit der Dimension „Fortbewegungsfähigkeit“ gelegt, die niedriger erwartet wird.

Als weiterer Einflussfaktor auf die Lebenszufriedenheit wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität (in dieser Studie gemessen anhand Short Form 12 (SF-12)) untersucht. Hierbei verstehen Bullinger und Kirchberger (1998) unter der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein multidimensionales psychologisches Konstrukt, welches den subjektiven Gesundheitszustand misst. Im Gegensatz hierzu wird die Lebenszufriedenheit durch eine Gewichtung der verschiedenen Lebensbereiche und nicht nur der Gesundheit als ganzheitliches Konzept aufgefasst (Henrich & Herschbach, 2000). Hierbei wurde die Hypothese aufgestellt, dass eine schlechtere Bewertung des eigenen subjektiven Gesundheitszustandes auch zu einer schlechteren Bewertung der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit führt.

Wie bereits unter 1.2.1 erwähnt, wird auch ein Einfluss der posttraumatischen Reifung erwartet, die zu einer höheren allgemeinen Lebenszufriedenheit führen könnte.

Kam es nach der eigentlichen Krebserkrankung im Jugendalter zu einem Rezidiv oder einem Zweitmalignom wird insgesamt eine schlechtere Lebenszufriedenheit erwartet, wobei besonders die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit betroffen ist.

Einige Studien belegten bereits, dass die Behandlungsdauer und die Zeit, die seit der Erkrankung vergangen ist, einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit haben. Je länger die Behandlung gedauert hat, desto niedriger wird vor allem die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit erwartet (Maurice-Stam et al., 2008) und je mehr Zeit seit der Erkrankung vergangen ist, desto eher passt sich die globale Lebenszufriedenheit wieder an die Kontrollgruppe an (Barrera et al., 2003; Maurice-Stam et al., 2009).

Auch die erfolgte psychosoziale Unterstützung während und auch nach der Therapie durch ärztliches und psychologisches Personal kann ein Einflussfaktor der Lebenszufriedenheit sein (Wallander & Varni, 1998; Wilson & Cleary, 1995). Ob nun allerdings die Lebenszufriedenheit der Survivors, die psychosoziale Unterstützung erhalten haben, höher ist, als die der Survivors, die keine Hilfe in Anspruch genommen haben, oder keine Hilfe benötigt haben, ist bislang nicht bekannt und soll in dieser Studie exploratorisch untersucht werden.

Zudem wurde mehrfach gefunden, dass eventuell vorhandene psychopathologische Symptome, wie Depression, Angst und posttraumatische Störungen einen negativen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit ausüben können (Sharp et al., 2007).

Des Weiteren wurde davon ausgegangen, dass die Art der Krebserkrankung mit ihrer daraus folgenden spezifischen Prognose und Therapie einen Einfluss auf die spätere Lebenszufriedenheit ausübt (Maurice-Stam et al., 2007). Vor allem Leukämien und das Ewing-Sarkom haben eine schlechte Prognose im Jugendalter mit 5-Jahres-Überlebensraten von 52,8% bzw. 53,3%, während Patienten, bei denen ein Hodgkin-Lymphom diagnostiziert wurde, sehr gute 5-Jahres-Überlebensraten von 95,7% haben (Linabery & Ross, 2008). Auf Grundlage dieser prognostischen Unterschiede wurde die Hypothese aufgestellt, dass Patienten mit besseren Überlebenschancen, wie z. B. Hodgkin-Patienten

eine niedrigere allgemeine Lebenszufriedenheit haben als Patienten mit schlechteren Überlebenschancen (hier wurden Leukämie-Patienten, Patienten mit Ewing-Sarkom und Patienten mit Hodgkin-Lymphom untersucht), da sie eventuell mit weniger Angst durch ihre Erkrankung gekommen sind und es somit zu weniger ausgeprägten Umbewertungsprozessen und weniger posttraumatischer Reifung gekommen ist.

Im Gegensatz dazu wird eine eher niedrigere gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit bei Patienten mit schlechterer Überlebenschance angenommen, da bei schlechteren Überlebenschancen eine aggressivere Therapie nötig gewesen sein könnte um eine Heilung zu erzielen (Maurice-Stam et al., 2008). Auch bei Survivors eines Hirntumors stellte sich in verschiedenen Studien heraus, dass diese unzufriedener mit ihrer Lebensqualität sind (Maunsell et al., 2006; Eiser et al., 2004), was in dieser Studie nun ebenso erwartet wird.

1.2.3 Vergleich mit der Lebenszufriedenheit von Patienten mit einer chronisch progredienten Erkrankung (Mukoviszidose)

Bei einem Vergleich der Lebenszufriedenheit der Survivors mit Mukoviszidose-Patienten gleichen Alters wird hinsichtlich der allgemeinen Lebenszufriedenheit ein Vorteil der Survivors erwartet. Diese Annahme leitet sich daraus ab, dass sich in einer vorangegangenen Studie zeigte, dass Mukoviszidose-Patienten hinsichtlich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit keine signifikanten Unterschiede zu einer gesunden Kontrollgruppe zeigen (Schmitz et al., 2006), während in der vorliegenden Untersuchung erwartet wird, dass die Survivors eine höhere allgemeine Lebenszufriedenheit als die gesunde Kontrollgruppe angeben (siehe 1.2.1).

Bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit wird kein signifikanter Unterschied erwartet, da beide Gruppen gesundheitlich beeinträchtigt sind. Während die Mukovisidose-Patienten an einer progredienten und lebensverkürzenden Erkrankung leiden (Casier et al., 2011), bestehen bei den Survivors meist ebenfalls lebensverkürzende Langzeitfolgen infolge der Therapie sowie einer erhöhten Chance auf ein Rezidiv oder Zweitmalignom (Robison et al., 2009), was die gesundheitliche Lebenszufriedenheit beeinträchtigen könnte.

2. Material und Methoden

2.1 Studiendesign

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Querschnittsuntersuchung. Die untersuchte Survivorgruppe wurde mit den Daten einer bereits vorliegenden Kontrollgruppe (repräsentative Daten aus Deutschland), sowie mit ebenfalls bereits vorliegenden Daten einer Gruppe von Mukoviszidose-Patienten verglichen, welche jeweils durch ein Verteilungsmatching parallelisiert wurden. Die Datenerhebung der aktuellen Querschnittsstudie fand zwischen Januar 2008 und Februar 2009 statt. In diesem Zeitraum wurden die Fragebögen gestaffelt versendet.

Die Survivors wurden gebeten, Selbstberichtsfragebögen zur Erfassung von posttraumatischem Stress, Angst, Depression, Lebensqualität, Lebenszufriedenheit, dem Erreichen von Entwicklungsmeilensteinen, und sozioökonomischen Variablen auszufüllen, die als Indikatoren der sozialen Entwicklung gesehen werden. Außerdem sollten die Survivors noch Fragen zur posttraumatischen persönlichen Reifung und zu ihrer Krebserkrankung beantworten. Nach einer Pilotphase erfolgte der Versand der Fragebögen an die Survivors in sieben aufeinander folgenden Wellen. Den Fragebögen lagen ein frankierter Rückumschlag und ein ausführliches Informationsschreiben bei.

Vier Wochen nach dem Versenden der Fragebögen wurde eine Erinnerung durch das DKKR verschickt, wenn bis zu diesem Zeitpunkt keine Reaktion von Seiten der potenziellen Teilnehmer erfolgte.

Die ausgefüllten Fragebögen wurden an die Studienzentrale in Ulm geschickt, wo zeitnah die Auswertung der Screening-Fragebögen stattfand.

Ein positives Ethikvotum der Universität Ulm lag vor. Alle Studienteilnehmer gaben ihr informiertes Einverständnis zur Studienteilnahme. Nach dem Ende der Studie erhielten die Teilnehmer eine schriftliche Rückmeldung über ihre persönlichen Ergebnisse in den Screening-Fragebögen, sofern sie dies wünschten und eine gültige Adresse angegeben hatten.

Die Gruppe der Survivor wurde anschließend mit bereits bestehenden Daten einer repräsentativen Bevölkerungsgruppe sowie mit ebenfalls bestehenden Daten einer an Mukoviszidose erkrankten Population verglichen. Die Zusammensetzung dieser beiden „Kontrollgruppen“ wird im Folgenden unter 2.2 beschrieben.

2.2 Stichproben

2.2.1 Die Survivorgruppe

Einschlusskriterien für die Teilnahme in der Survivorgruppe waren (1) ein Alter von 15 bis 18 Jahren bei der onkologischen Erstdiagnose und (2) mindestens fünf Jahre Überlebenszeit seit der Diagnose. Zudem sollten die Survivors über ausreichende Deutschkenntnisse verfügen. Da mögliche Teilnehmer über das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) kontaktiert wurden und das DKKR im Jahr 1980 mit seiner Arbeit begonnen hatte, konnten auf diese Weise solche ehemaligen Patienten kontaktiert werden, deren Erkrankungsjahr 1980 oder später war. Daraus ergab sich, dass die teilnehmenden Survivors zum Zeitpunkt der Studie zwischen 20 und 46 Jahren alt waren.

Langzeitüberlebende ehemalige Krebspatienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden durch das DKKR zur Studienteilnahme eingeladen, der Einladung lagen Informationen über die Studie, die Einverständniserklärung zur Teilnahme sowie der Studienfragebogen bei.

2.2.2 Die repräsentative Bevölkerungsstichprobe

Um die erhobenen Daten der Survivors vergleichen zu können, wurden repräsentative Daten aus Deutschland herangezogen. Als Grundlage für diese Kontrollgruppe bezüglich allgemeiner Lebenszufriedenheit wurden Daten aus einer großen bevölkerungsrepräsentativen Studie mit 5.036 Teilnehmern (Daig et al., 2009) herangezogen. Da in dieser Studie nur vollständige Daten zur allgemeinen Lebenszufriedenheit vorlagen, wurde für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit auf die Normdaten des FLZ (Henrich & Herschbach, 2000) zurückgegriffen.

2.2.3 Die Mukoviszidose-Gruppe

Um die Lebenszufriedenheit der Survivors auch in Bezug auf andere chronisch progrediente Erkrankungen einordnen zu können, fand abschließend noch ein Vergleich der Lebenszufriedenheit der Survivors mit der Lebenszufriedenheit von Mukoviszidose-Patienten statt. Die Daten der Mukoviszidose-Patienten wurden aus einer bereits vorliegenden Studie von Goldbeck et al. (2010) entnommen. In Anlehnung an die Altersgrenzen der Teilnehmer der Survivor-Studie wurden nur diejenigen Patienten eingeschlossen, die zum Studienzeitpunkt ebenfalls zwischen 20 und 46 Jahren alt waren.

2.3 Instrumente

2.3.1 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Die Lebenszufriedenheit der Studienteilnehmer wurde anhand der FLZ (Henrich & Herschbach, 2000) erfasst, welche eine Trennung zwischen allgemeiner und gesundheitlicher Lebenszufriedenheit vornimmt.

Die Entwicklung der FLZ erstreckt sich über mehrere Phasen der Datenerhebung an großen Stichproben von gesunden und kranken Personen. Anhand von statistischen Analysen (Faktorenanalysen, Itemanalysen, Gruppenvergleiche, Korrelationen) und aufgrund der Rückmeldung der Testpersonen wurden die Zahl sowie die Formulierung der Items, und der Antwortkategorien modifiziert und optimiert (Henrich & Herschbach, 2000).

Für die FLZ wurden mehrere Module entwickelt. In der hier vorliegenden Studie wurden die Module für die allgemeine Lebenszufriedenheit und für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit verwendet. Diese beiden Module können sowohl zur Bestimmung der subjektiven Lebenszufriedenheit bei Patienten mit chronischen oder anderen schwerwiegenden Erkrankungen als auch bei gesunden Vergleichsstichproben und im Längsschnitt zur Beurteilung des Krankheitsverlaufs und der erwünschten und unerwünschten Wirkungen von therapeutischen Maßnahmen eingesetzt werden.

Das allgemeine und das gesundheitsbezogene Modul beziehen sich auf jeweils acht Dimensionen der Lebenszufriedenheit. Die Dimensionen des

allgemeinen Moduls sind „Freunde/Bekannte“, „Freizeitgestaltung/Hobbies“, „Gesundheit“, „Einkommen/finanzielle Sicherheit“, „Beruf/Arbeit“ bzw. „Schule/Ausbildung“, „Wohnsituation“, „Familienleben/Kinder“ und „Partnerschaft/Sexualität“. Die Dimensionen des gesundheitlichen Moduls sind „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“, „Energie/Lebensfreude“, „Fortbewegungsfähigkeit“, „Seh- und Hörvermögen“, „Angstfreiheit“, „Beschwerde- und Schmerzfreiheit“ und „Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege“.

Bei den FLZ wird jede Dimension zweimal abgefragt, zunächst hinsichtlich der Wichtigkeit einer Dimension für den Probanden und anschließend die Zufriedenheit in dieser Dimension. Über die subjektive Wichtigkeit einer Dimension kann dann eine Gewichtung stattfinden. So fließen Dimensionen, die ein Proband für wichtig hält, stärker in die Gesamtzufriedenheit eines Moduls ein als Dimensionen, die der Proband für weniger wichtig hält. Bei der Beantwortung der Fragen sollen immer die letzten vier Wochen berücksichtigt werden, um so die Einflüsse der momentanen Stimmungslage zu minimieren.

Die Antwortmöglichkeiten für die Wichtigkeit und für die Zufriedenheit werden auf einer fünf-stufigen Ratingskala abgebildet:

- Bei der Wichtigkeit reichen die Antwortmöglichkeiten von 1 (nicht wichtig) über 2 (etwas wichtig), 3 (ziemlich wichtig) und 4 (sehr wichtig) bis 5 (extrem wichtig).
- Bei der Zufriedenheit gibt es die Antwortmöglichkeiten 1 (unzufrieden), 2 (eher unzufrieden), 3 (eher zufrieden), 4 (ziemlich zufrieden) und 5 (sehr zufrieden).

Um eine gewichtete Zufriedenheit (gZ) je Bereich ausrechnen zu können, wird folgende Formel verwendet:

Gewichtete Zufriedenheit=(Wichtigkeit–1) x ((2 x Zufriedenheit)-5)

Hierdurch soll der Anteil des entsprechenden Lebens- bzw. Gesundheitsbereichs berücksichtigt werden. Je unwichtiger ein Bereich von einer Person eingeschätzt wird, desto weniger fließt dieser in die Gesamtberechnung

mit ein (Henrich & Herschbach, 2000). Dabei ergeben sich Werte zwischen -12 und +20. Diese gewichteten Zufriedenheiten können je Modul zu einer Gesamtzufriedenheit zusammengefasst werden, wobei sich Gesamtwerte für ein Modul zwischen -96 und +160 ergeben. Durch die Gewichtung konnten die Teilnehmer an der Studie den verschiedenen Lebensbereichen jeweils zuordnen, welche Rolle dieser in ihrem Leben spielt bzw. wie wichtig ihnen dieser Bereich ist. Dadurch wird die Lebenszufriedenheit als subjektives psychologisches Konstrukt konzipiert und operationalisiert.

Die FLZ wurde schon in vielen Studien eingesetzt und evaluiert. Es wurde eine Test-Retest-Reliabilität für das allgemeine und das gesundheitliche Modul von 0,87 und 0,85 (Henrich & Herschbach, 2000) nachgewiesen. Auch die interne Konsistenz ist zufriedenstellend mit *Cronbach´*s α von 0,82 und 0,89 (Henrich & Herschbach, 2000). In der vorliegenden Studie lag *Cronbach´*s α bei 0,74 für das allgemeine Modul und bei 0,82 für das gesundheitsbezogene Modul.

2.3.2 Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS)

Zum Screening auf posttraumatische Stresssymptome wurde die autorisierte deutsche Version (Ehlers et al., 1996) der Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS) (Foa, 1995) verwendet. Die PDS ist ein aus 49 Items bestehender Selbstberichtfragebogen, der auf den DSM-IV Kriterien für posttraumatische Belastungsstörungen basiert. Das Instrument erlaubt neben der Quantifizierung der posttraumatischen Belastungssymptomatik die Diagnose einer Posttraumatischen Belastungsstörung.

Die interne Konsistenz wird mit Cronbach´s α zwischen 0,92 und 0,97 als hoch angegeben (Foa, 1995). Ein Fragebogenwert auf der PDS wurde als klinisch relevant eingestuft, wenn alle sechs DSM IV-Kriterien (A-F) erfüllt waren. Teilnehmer, die jeweils mindestens 1 Symptom der Kriterien B, C und D erfüllten, und Einschränkungen in mindestens einem wichtigen Lebensbereich angaben, wurden der Gruppe von Personen mit subklinischer Symptomausprägung zugeordnet.

Neben der Diagnosestellung einer PTBS erlaubt die PDS auch eine Quantifizierung der Schwere der erlebten Symptome mittels des Symptom-

Severity-Index. Diese Symptomskala besteht aus 17 Items, die auf einer 4-stufigen Rating-Skala beantwortet werden und umfasst die Subskalen “Intrusionen”, “Vermeidung” und “Hyperarousal”. In der vorliegenden Studie lag die innere Konsistenz der Gesamtscala bei *Cronbach*’s *α* bei 0,91.

2.3.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D)

Zur Erfasssung von Symptomen von Angst und Depression wurde die 14 Items umfassende Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (HADS-D) (Herrmann-Lingen et al., 2005; Zigmond & Snaith, 1983) eingesetzt. Das Instrument ist hoch praktikabel, da es mit einem vertretbaren Aufwand über nur geringfügige Akzeptanzprobleme verfügt und bereits in vielen klinischen Studien eingesetzt wurde (Herrmann-Lingen et al., 2005). Dieses Verfahren wurde für Patienten in der somatischen Medizin entwickelt und erfasst auch subklinische Ausprägungen psychopathologischer Symptome. Es ist auch bei gesunden Personen einsetzbar (Herrmann, 1997; Bjelland et al., 2002).

Die Reliabilität der beiden Subskalen wird mit 0,93 bzw. 0,90 angegeben (Herrmann, 1997), die Retest-Reliabilität liegt bei 0,80. Es liegen alters- und geschlechtsspezifische Normen für Deutschland vor. Die faktorielle und externe Validität wurde in zahlreichen Studien nachgewiesen (Übersicht bei Herrmann (1997)). Auf der HADS-D wurde manualgetreu ein Skalenwert von 0-7 als unauffällig, zwischen 8 und 10 als grenzwertig/subklinisch und ein Wert von 11 oder höher als klinisch auffällig eingestuft (Herrmann-Lingen et al., 2005). Für die Survivors in unserer Studie lag *Cronbach´*s α für die Angst- und die Depressionsskala jeweils bei 0,83.

2.3.4 Sozio-oekonomisches Panel Deutschland (SOEP)

Zur Erfassung der sozialen Entwicklung der Langzeitüberlebenden wurden Items aus den Fragebögen des sozio-oekonomischen Panel Deutschland (SOEP) (Wagner et al., 2007) verwendet. Das SOEP ist eine seit 1984 jährlich wiederholt durchgeführte persönliche Befragung der erwachsenen Personen (>17 Jahre) in deutschen Haushalten. Mehr als 22.000 Erwachsene in 12.000 Haushalten nahmen im Jahr 2006 an den Interviews teil. Die Ergebnisse der Befragungen werden zu wissenschaftlichen Zwecken nach Abschluss eines

Datennutzungsvertrags durch das Deutsche Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) zur Verfügung gestellt.

Um eine Vergleichbarkeit der Daten der Survivorstichprobe mit denen des SOEP zu ermöglichen, wurden Items aus den SOEP-Fragebögen (siehe http://panel.gsoep.de/soepinfo2007/soepinfo.html) in den in unserer Studie verwendeten Fragebögen übernommen. Diese Items betrafen: Geschlecht, Alter, Geburtsjahr, Geburtsland, Nationalität, Zahl der Geschwister, feste Partnerschaft, Familienstand, Jahr der Eheschließung, Anzahl der Ehen, Anzahl von Kindern, Geburtsjahre der Kinder, Anzahl der Personen im Haushalt, Schulabschluss, Berufsabschluss, Jahr des letzten Schulbesuchs, Dauer des Schulbesuchs, Berufsabschluss, Alter bei erster beruflicher Tätigkeit, Erwerbsstatus, das monatliche Haushaltsnettomonatseinkommen, sowie Erwerbsminderung bzw. Schwerbehinderung und deren Grad.

2.3.5 Rand Health Survey Short Form 12 (SF-12)

Der SF-12 ist die Kurzfassung des SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) und stellt ein weit verbreitetes kurzes und reliables Instrument zur Erfassung der Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustands bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dar.

Der SF-12 besteht aus 12 Items, die sich in eine körperliche und eine psychische Summenskala gliedern. Es werden acht Gesundheitsbereiche mit jeweils ein bis zwei Items pro Bereich abgefragt (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionstüchtigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden).

Die Reliabilität und Validität des SF-12 sind in zahlreichen Studien bestätigt. Eine Studie überprüfte erfolgreich die Einsetzbarkeit des SF-36 an langzeitüberlebenden Krebspatienten des Kindesalters (Reulen et al., 2006). Dabei zeigte sich, dass der SF-36 in dieser Population ein reliables und valides Verfahren darstellt.

2.3.6 Posttraumatische persönliche Reifung (PPR)

Die posttraumatische persönliche Reifung (PPR) wurde mittels eines Fragebogens erfasst (Maercker & Langner, 2001). Dabei handelt es sich um die deutsche Version des Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996) mit 21 Items im Selbstbericht. Die PPR erfasst zu welchem Grad sich bestimmte Bereiche im Leben aufgrund einer einschneidenden Krise positiv verändert haben.

In dieser Studie war als Krise die Krebserkrankung in der Jugend zu verstehen. Aussagen wie „Ich entwickelte neue Interessen“, „Ich entdeckte, dass ich stärker bin als ich dachte“ und „Ich habe neue Vorstellungen darüber, was im Leben wichtig und vorrangig ist“ sollten als Veränderungen auf Grund der Krebserkrankung beurteilt werden.

Antworten im PPR werden auf einer dreistufigen Skala (Ausprägungen: „überhaupt nicht“, „etwas“, „sehr stark“) gegeben. Der PPR erfasst die folgenden fünf Dimensionen: Neue Möglichkeiten, Wertschätzung des Lebens, Persönliche Stärken, Beziehungen zu Anderen und Religiöse Veränderungen. Daraus können ein Gesamtscore und fünf einzelne Subscores abgeleitet werden.

Für die Gesamtskala ergab sich in der vorliegenden Studie ein *Cronbach*’s α von 0,89. Die Test-Retest-Reliabilität war in der Studie von Maercker & Langner (2001) über zwei Wochen akzeptabel mit r_{tt} = 0,81.

2.3.7 Fragen zur Krebserkrankung

Die verwendeten Fragen zur Krebserkrankung sind zusammen mit Ärzten aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Ulm entwickelt worden und erfragen die Behandlungsdauer, den Status der Erkrankung (ausgeheilt oder nicht), die Art der eingesetzten medizinischen Therapie, den Aufenthalt auf einer Intensiv-, Knochenmarks- oder Stammzelltransplantationsstation und dessen Dauer, das Auftreten von unerwarteten Komplikationen, die während der Behandlung erlebte Angst zu sterben (1=überhaupt nicht, 2=ein bisschen, 3=mäßig, 4=ziemlich, 5=sehr stark), das Auftreten von Rezidiven und/oder Sekundärmalignomen, die Teilnahme an regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen, erkrankungs- bzw.

behandlungsbezogenen somatischen Spätfolgen, sonstige chronische bzw. schwerwiegende Erkrankungen, die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote (während des Krankenhausaufenthalts, nach dem Krankenhausaufenthalt, aktuell) und die Einnahme von Psychopharmaka.

Zu den abgefragten möglichen Spätfolgen gehören: Augenprobleme, Herzprobleme/Herzmuskelerkrankungen, körperliche Einschränkung aufgrund von Amputation, Magen-Darm- oder Leberprobleme, Nierenprobleme, Ohrenprobleme oder Hörverlust, orthopädische Probleme/Probleme des Binde- und Stützgewebes (z.B. Fehlstellung der Wirbelsäule, Osteonekrose, Osteoporose, Zahnveränderungen), Schilddrüsenunterfunktion, Störung der Gedächtnisleistung/ Konzentration/Aufmerksamkeit oder sprachliche Probleme, Unfruchtbarkeit (Sterilität, Infertilität), Wachstumsstörungen und Sonstiges.

2.4 Statistische Analysen

Für die statistische Analysen wurde das Statistik-Softwareprogramm SPSS 17 benutzt.

Für die Beschreibung der Stichproben wurden deskriptive Statistiken berechnet.

Damit die Zusammensetzung der Kontrollgruppe mit der Zusammensetzung der Gruppe der Survivors übereinstimmt, wurde ein Matching vorgenommen:

1) Alterszuschneidung: Aus den Normstichproben wurden alle Probanden entfernt, deren Geschlecht/Alter-Kombination in der Survivorstichprobe nicht vorkam.

2) Gewichtung: Für jeden Probanden in der Normstichprobe wurde in Abhängigkeit von seinem Alter und Geschlecht eine Gewichtung nach folgender Formel berechnet

$$Gewicht_{\substack{ij \\ i=Geschlecht/\ j=alter}}^{Norm} = \frac{N_{ij}}{N_{ij}^{Norm}} / \frac{N_{total}}{N_{total}^{Norm}}$$

dabei bedeuten

N_{ij} = die Häufigkeit der Geschlecht/Alter-Kombination in der Survivor-Stichprobe

N_{ij}^{Norm} = die Häufigkeit der Geschlecht/Alter-Kombination in der Normstichprobe

N_{total} = Größe der Survivor-Stichprobe

N_{total}^{Norm} = Größe der (reduzierten - siehe Punkt 1) Normstichprobe

Die Gewichtung floss in die Berechnung der Mittelwerte mit ein, so dass bei der Berechnung von *t*-Test bereits für die unterschiedliche Verteilung von Alter und Geschlecht in den miteinander verglichenen Gruppen korrigiert war.

Für den Vergleich der Lebenszufriedenheit der Survivors mit der Kontrollgruppe wurden *t*-Tests für unabhängige Stichproben sowie zur Darstellung der Größe des Effektes die Effektstärke Cohens *d* berechnet. Das Signifikanzniveau wurde auf 5% festgelegt, eine Adjustierung des Signifikanzniveaus nach Bonferroni wurde wegen multipler Testung vorgenommen. Bei der Analyse von Subgruppen der Survivors in Hinblick auf deren Lebenszufriedenheit wurden jeweils für das Geschlecht, Wissen über Infertilität, das Auftreten von Rezidiven bzw. Zweitmalignomen, Bildungsstand sowie für die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfen *t*-Tests für unabhängige Stichproben berechnet. Hierbei wurden die Survivors bezüglich des Bildungsstands in zwei Gruppen unterteilt: mit Abitur/Fachhochschulreife und ohne Abitur/Fachhochschulreife. Da sich bei den weiteren Untersuchungen rausstellte, dass nur geringe Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Survivors

bestanden, wurde auf eine getrennte Analyse nach Geschlecht im weiteren Verlauf der Untersuchungen verzichtet.

Für die Untersuchung des Einflusses der Krebsdiagnose wurden ebenfalls *t*-Tests für unabhängige Stichproben berechnet. Hierbei wurden Überlebende von Leukämien und Ewing-Sarkomen, welche eine besonders schlechte Prognose haben mit Personen verglichen, die an einem Hodgkin-Lymphom mit Überlebensraten >90% erkrankt waren. Zudem wurden die Überlebenden von Hirntumoren mittels *t*-Tests mit allen anderen Survivors verglichen.

Zur Überprüfung des Einflusses somatischer Spätfolgen auf die Lebenszufriedenheit wurde eine einfaktorielle Varianzanalyse berechnet. Als unabhängige Variable wurde hier die Anzahl der Spätfolgen verwendet. Die Survivors wurden hierzu in Gruppen mit keiner, einer, zwei und mehr als zwei angegebenen Spätfolgen eingeteilt. Durch diese Einteilung wurden annähernd gleich große Gruppen erreicht.

Zur Überprüfung des Zusammenhangs zwischen der Lebenszufriedenheit und dem subjektiven Gesundheitszustand, der Behandlungsdauer, dem Zeitabstand zwischen Diagnosestellung und Erhebungszeitpunkt des Fragebogens sowie der posttraumatischen persönlichen Reifung wurden Rangreihen-Korrelationen nach *Spearman* berechnet.

Der Einfluss klinisch relevanter Symptome von Angst, Depression oder posttraumatischem Stress auf die Lebenszufriedenheit wurde zunächst mittels eines *t*-Tests für unabhängige Stichproben überprüft. Hierbei wurde die Lebenszufriedenheit der Survivors in Abhängigkeit davon überprüft, ob die Personen mindestens einen klinisch auffälligen Wert in einem der Screening-Instrumente aufwiesen, verglichen mit solchen mit unauffälligen Werten. Hierdurch sollte zunächst festgestellt werden, ob die getesteten psychischen Belastungen (Depression, Angst, posttraumatischer Stress) einen signifikanten Einfluss auf die Lebenszufriedenheit haben. In der Folge wurden einfaktorielle Varianzanalysen berechnet, um zu klären wie stark der Einfluss der einzelnen Symptomskalen auf die Lebenszufriedenheit ist. Unabhängige Variablen waren hierbei die Symptombelastung in den Screening-Fragebögen HADS-D und PDS. Diese war

eingeteilt in „unauffällig“, „subklinisch“ und „auffällig“ (s. Methodenteil HADS-D). Varianzanalysen wurden für Angst, Depression und posttraumatische Stresssymptome berechnet.

Des Weiteren wurden mittels einer multiplen Regressionsanalyse die wichtigsten Prädiktoren der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit bestimmt, um hieraus ableiten zu können, an welchen Punkten weitere Hilfen für Surviviors ansetzen könnten. Dazu wurden als mögliche Einflussfaktoren die Summenscores des HADS-D bezüglich Depression und Angst, die körperliche und psychische Summenskala des SF-12, der Summenscore der PPR, die Anzahl der Spätfolgen und die Frage nach Zweitmalignomen schrittweise aufgenommen. Diese Bereiche wurden ausgewählt, da sie in den bivariaten Analysen bereits auf einen deutlicheren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit hinwiesen.

Beim Vergleich der Lebenszufriedenheit der Mukoviszidose-Patienten wurde im Vorfeld getestet, ob mögliche Einflussfaktoren wie Alter, Geschlecht oder Bildung eine Rolle bei den Mukoviszidose-Patienten spielen, um diese als mögliche Störfaktoren bei den Analysen auszuschließen. Da sich für diese Faktoren keine signifikanten Einflüsse ergaben, erfolgte der Vergleich der Lebenszufriedenheit der Mukoviszidose-Patienten mit den Survivors anhand eines *t*-Tests für unabhängige Stichproben.

3. Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

3.1.1 Die Patientenstichprobe

3.1.1.1 Soziodemographische Merkmale

1876 Personen, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden zur Teilnahme an der Studie eingeladen (weitere 103 Personen wurden nicht angeschrieben, weil sie kurz zuvor wegen einer anderen Studie kontaktiert wurden bzw. ihre aktuellen Adressen nicht rechtzeitig ausfindig gemacht werden konnten).

Von den kontaktierten Langzeitüberlebenden schickten 867 die Fragebögen ausgefüllt zurück, von denen 47 Personen ausgeschlossen wurden, da sich herausstellte, dass diese entweder die Einverständniserklärung nicht unterschrieben hatten oder die Fragebögen von Familienangehörigen und nicht von ihnen selbst ausgefüllt worden waren.

Die Gruppe der teilnehmenden langzeitüberlebenden Krebspatienten des Jugendalters bestand aus 820 Personen. Das mittlere Alter der Teilnehmer zum Studienzeitpunkt lag bei *M*=30,4 Jahren (*SD*=6,1), 49% der Teilnehmer waren männlich. Das Alter bei Diagnosestellung betrug *M*=15,8 (*SD*=0,9) Jahre, was einem Zeitabstand zwischen Diagnosestellung und Studienteilnahme von *M*=13,7 (*SD*=6,0) Jahren entsprach.

3.1.1.2 Onkologische Diagnosen und somatische Spätfolgen

Die häufigsten Diagnosen der Teilnehmer waren Lymphome (30,5%), Knochentumoren (21,2%) und Leukämien (19,3%). Die Verteilung der genauen Diagnosehäufigkeiten entsprechend der International Classification of Childhood Cancer 3 (ICCC-3) ist Tabelle 3 zu entnehmen. Weitere Informationen der Survivors, die in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, sind Tabelle 1 zu entnehmen.

***Tabelle 1*: Darstellung der erkrankungsbezogenen Parameter der langzeitüberlebenden Krebspatienten mit Erkrankung während der Adoleszenz (Survivors)**

	Survivors (*n*=820)
Dauer der Behandlung in Monaten (*M*±*SD*)	20,1±28,1
Art der Krebstherapie	
Operation	589 (71,8%)
Strahlentherapie	474 (57,8%)
Chemotherapie	742 (90,5%)
Sonstige Therapie (z.B. Misteltherapie, homöopathische Therapie)	70 (8,5%)
Rezidiv	
Ja	96 (11,8%)
Nein	709 (86,9%)
Weiß nicht	11 (1,3%)
Sekundärmalignom	
Ja	33 (4,1%)
Nein	761 (94,7%)
Weiß nicht	10 (1,2%)
Krebserkrankung ausgeheilt	
Ja	735 (90,2%)
Nein	29 (3,6%)
Weiß nicht	51 (6,3%)
Intensivstation	
Aufenthalt	257 (31,4%.)
Aufenthaltsdauer in Wochen (*M*±*SD*)	2,4±3,7
Knochenmarks-/ Stammzelltransplantationsstation	
Aufenthalt	67 (8,2%)
Aufenthaltsdauer in Wochen (*M*±*SD*)	6,7±3,9
Unerwartete Komplikationen/Zwischenfälle	419 (51,7%)
Angst, während der Krebsbehandlung sterben zu müssen	
Überhaupt nicht	215 (26,5%)
Ein bisschen	272 (33,5%)
Mäßig	119 (14,7%)
Ziemlich	111 (13,7%)
Stark	95 (11,7%)
Teilnahme an Nachsorgeuntersuchungen	
Nicht mehr	215 (26,3%)
Seltener als jährlich	151 (18,5%)
Jährlich	328 (40,1%)
Mehrmals jährlich	124 (15,2%)

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung

Etwa zwei Drittel der Survivors geben an, an somatischen Spätfolgen der Erkrankung zu leiden. Die Häufigkeiten der betroffenen Organsysteme sind in Tabelle 2 dargestellt.

***Tabelle 2*: Häufigkeit der von den Survivors angegebenen somatischen Spätfolgen der Krebserkrankung (Gesamt N=820)**

	Anzahl betroffener Survivors Absolut (in %)
Somatische Spätfolgen der Erkrankung	
Nein	254 (31,3%)
Ja	558 (68,7%)
Augenprobleme	102 (12,6%)
Herzprobleme/ Herzmuskelerkrankung	47 (5,8%)
Körperliche Einschränkung aufgrund von Amputation	79 (9,7%)
Magen-Darm- oder Leberprobleme	91 (11,2%)
Nierenprobleme	51 (6,3%)
Ohrenprobleme oder Hörverlust	90 (11,1%)
Orthopädische Probleme/ Probleme des Binde- oder Stützgewebes	183 (22,5%)
Schilddrüsenunterfunktion	87 (10,7%)
Störung der Gedächtnisleistung/ Konzentration/ Aufmerksamkeit oder sprachliche Probleme	117 (14,4%)
Unfruchtbarkeit (Sterilität, Infertilität)	119 (14,6%)
Wachstumsstörung	14 (1,7%)
Sonstige somatische Spätfolgen	191 (23,5%)
Anzahl der durch somatische Spätfolgen betroffenen Organsysteme	
Keine Spätfolgen	254 (31,3%)
Ein von Spätfolgen betroffenes Organsystem	239 (29,5%)
Zwei von Spätfolgen betroffener Organsysteme	157 (19,4%)
Mehr als zwei von Spätfolgen betroffene Organsysteme	161 (19,9%)

3.1.1.3 Responder-/ Nonresponder-Analysen

Das Deutsche Kinderkrebsregister führte auf Grundlage der ihnen gemeldeten Fälle Responder-/ Nonresponder-Vergleiche durch. Die Responder wurden mit den Nonrespondern hinsichtlich ihres aktuellen Alters, des Alters bei Diagnosestellung, der Zeit seit der Diagnosestellung, Geschlecht und der Art der Diagnose entsprechend der ICCC-3 verglichen. Signifikante Unterschiede ergaben sich dabei bezüglich des Geschlechts (p<0,001) sowie bei den ZNS-Tumoren (p=0,01). Die weiteren Ergebnisse dieser Analysen waren nicht signifikant und können Tabelle 3 entnommen werden.

***Tabelle 3*: Vergleiche hinsichtlich Alter, Geschlecht und Diagnose zwischen den Studienteilnehmern und den Non-Respondern**

	Teilnehmer ***n*=820**	**Non-Responder** ***n*=1056**
Alter bei Studie *(M±SD)*	29,9±6,1	29,6±6,1
Alter bei Diagnose *(M±SD)*	15,8±0,9	15,9±0,9
Jahre seit Diagnose *(M±SD)*	13,7±6,0	13,2±6,0
Geschlecht (männlich:weiblich)	402:418 (49,0%:51,0%)	669:387 (63,4%:36,6%)
Diagnose (ICCC-3)		
Leukämien	158 (19,3%)	211 (20,0%)
Lymphome	250 (30,5%)	297 (28,1%)
Hirntumoren	78 (9,5%)	139 (13,2%)
Neuroblastom	4 (0,5%)	7 (0,7%)
Nierentumoren	7 (0,9%)	8 (0,8%)
Lebertumoren	-	2 (0,2%)
Knochentumoren	174 (21,2%)	195 (18,5%)
Weichteiltumoren	75 (9,2%)	96 (9,1%)
Keimzelltumoren	54 (6,6%)	69 (6,5%)
Andere epitheliale Neoplasmen und maligne Melanome	20 (2,4%)	30 (2,8%)
Andere und unspezifizierte maligne Neoplasien	-	2 (0,2%)

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

3.1.2 Die repräsentative Bevölkerungsstichprobe

Die repräsentative Stichprobe zum Vergleich der Lebenszufriedenheit wurde durch eine Gewichtungsprozedur (siehe 2.4) an die Alters- und Geschlechtsverteilung der Survivors angepasst. Die repräsentative Stichprobe, die

für die Gruppenvergleiche verwendet wurde, umfasste für das Modul allgemeine Lebenszufriedenheit n=1946 Personen. Die Vergleichsgruppe für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit bestand aus n=633 Personen.

Durch die Alterszuschneidung sowie die Gewichtungsprozedur bestand die repräsentative Bevölkerungsstichprobe ebenso wie die Survivorgruppe aus 49,0% Männern. Das mittlere Alter betrug M=30,4 (SD=6,0) Jahre.

3.1.3 Die Mukoviszidose-Patienten

Um die Lebenszufriedenheit der Mukoviszidose-Patienten mit jener der Survivor vergleichen zu können, wurde die Stichprobe der Mukoviszidose-Patienten so ausgewählt, dass sich ebenfalls nur Patienten im Alter zwischen 20 und 46 Jahren darin befanden. Nach Ausschluss derjenigen Patienten, deren Alter nicht dem der Survivors entsprach, umfasste die Mukoviszidose-Gruppe für das Modul allgemeine Lebenszufriedenheit n=349 Personen; die Gruppe für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit bestand aus n=348 Personen. Das Verhältnis zwischen männlichen und weiblichen Mukoviszidose-Patienten war 53% zu 47%, während in der Survivorgruppe 49% Männer waren. Dieser Unterschied war nicht signifikant (p=0,197). Das mittlere Alter der Mukoviszidose-Patienten war 28,07 Jahre (SD=6,91), was signifikant jünger war als in der Survivorgruppe mit einem mittleren Altern von M=30,4 (p<0,001).

3.2 Vergleiche mit repräsentativen Daten aus Deutschland

Die Survivorgruppe erreichte bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit einen Mittelwert von M=53,64 (SD=35,54), während die repräsentative Bevölkerungsgruppe einen Mittelwert von M=66,71 (SD=37,79) erreichte. Dieser Unterschied ist signifikant (p<0,001). Die Effektstärke betrug d=-0,35. Besonders ausgeprägt waren die Unterschiede im Lebensbereich „Gesundheit“ mit einer Effektstärke von d=-0,72. Kleine Effekte gab es außerdem in den Lebensbereichen „Freizeitgestaltung/Hobbies“ und „Partnerschaft/Sexualität“ mit Effektstärken von d=-0,35 bzw. d=-0,27. Auch in den anderen Lebensbereichen zeigten sich die Survivors jeweils unzufriedener als die repräsentative Bevölkerungsgruppe, wobei die Effektstärken im Bereich d<0,2 lagen. Einzelne Ergebnisse sind Abbildung 1 und Tabelle 4 zu entnehmen.

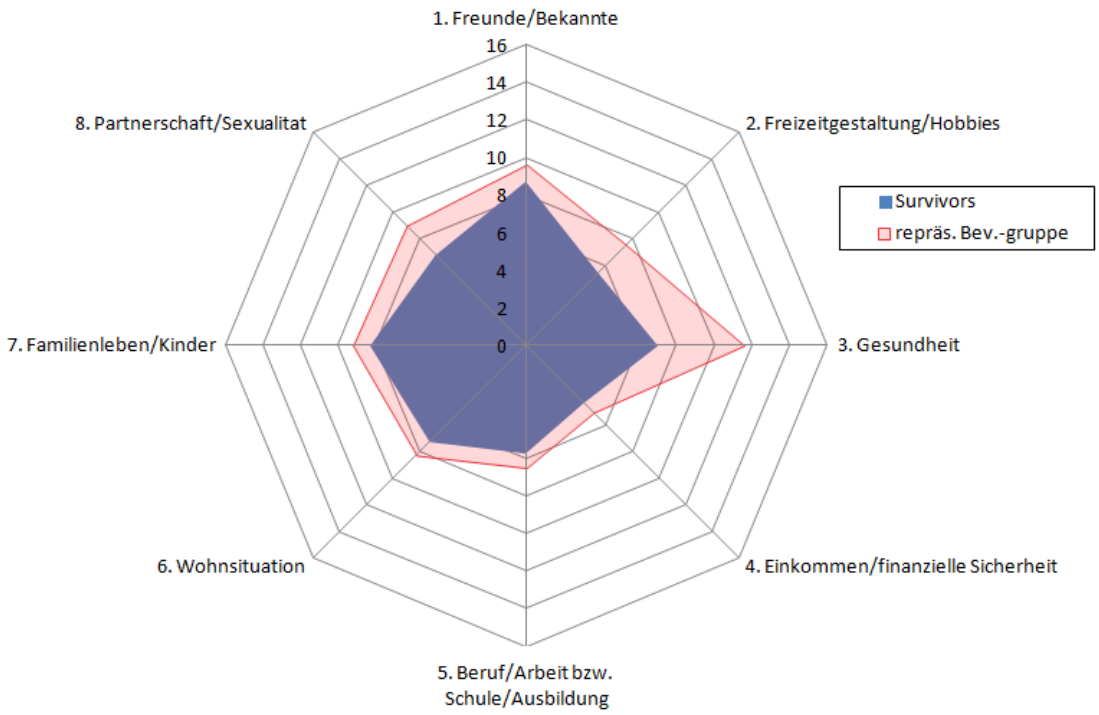


***Abbildung 1*: Teilbereiche der allgemeinen Lebenszufriedenheit, getrennt dargestellt für langzeitüberlebende Krebspatienten mit Erkrankung in der Adoleszenz (Survivors) und die repräsentative Bevölkerungsstichprobe (repräs. Bev.-gruppe)**

Beim Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit erreichte die Survivorgruppe einen Mittelwert von *M*= 69,63 (*SD*=38,21) und die repräsentative Bevölkerungsgruppe M=87,90 (*SD*=39,11). Auch dieses Ergebnis ist signifikant (*p*<0,001). Die Effektstärke lag bei *d*=-0047.

Bei der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zeigten sich vor allem in den beiden Lebensbereichen „Körperliche Leistungsfähigkeit“ und „Beschwerde- und Schmerzfreiheit“ deutliche Unterschiede. Hier ergaben sich Effektstärken von *d*=-0,70 und *d*=-0,56. Die einzelnen Ergebnisse können Abbildung 2 und Tabelle 4 entnommen werden.

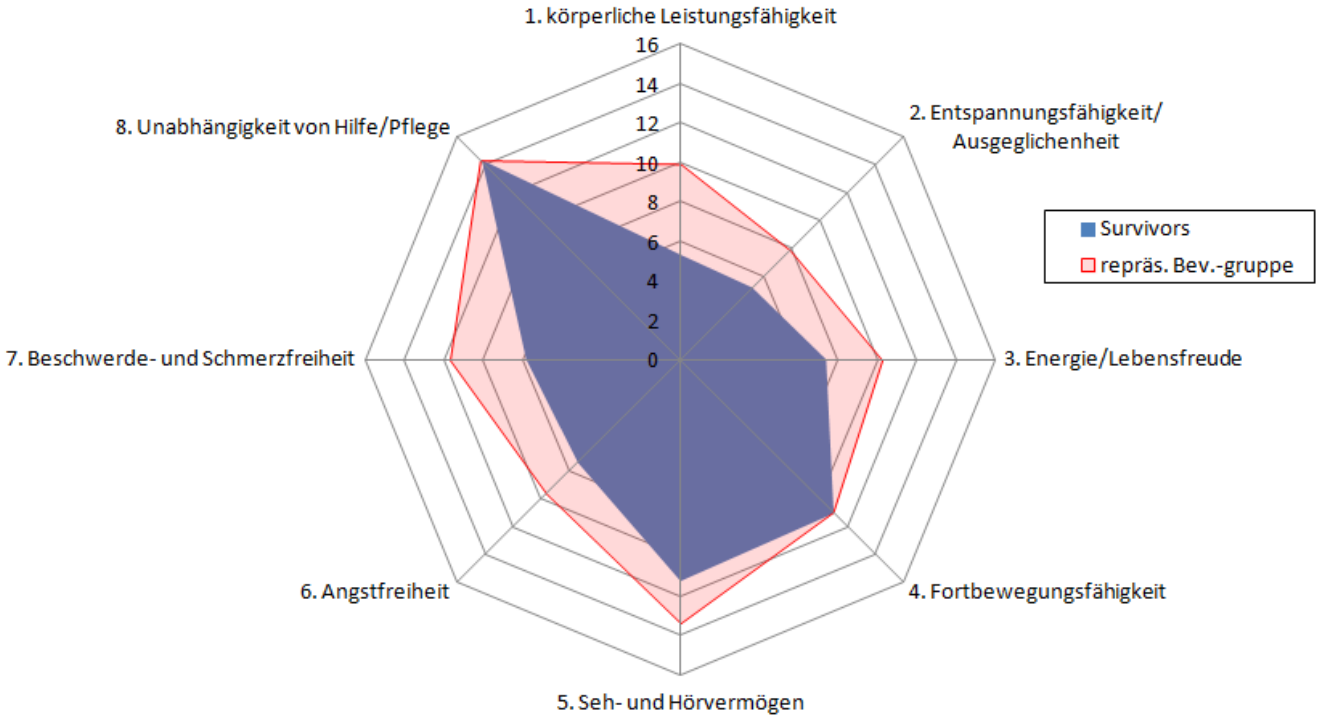


***Abbildung 2*: Teilbereiche der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit, getrennt dargestellt für langzeitüberlebende Krebspatienten mit Erkrankung in der Adoleszenz (Survivors) und die repräsentative Bevölkerungsstichprobe (repräs. Bev.-gruppe)**

***Tabelle 4*: Vergleich der langzeitüberlebenden Krebspatienten (Survivors) und der repräsentativen Bevölkerungsgruppe hinsichtlich ihrer allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit, angegeben sind Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD), *t*-Werte, Freiheitsgrade (FG), sowie die dazugehörigen *p*-Werte und *Cohen*'s d Effektstärken**

	Survivors *n*=820		**repräsentative Bevölkerungs-gruppe *n*=633**					
	M	*SD*	*M*	*SD*	*t*	FG	*p*	*d*
Allgemeine Lebenszufriedenheit								
Freunde/Bekannte	8,7	7,0	9,6	6,0	-3,2	1321	0,001	-0,15
Freizeitgestaltung, Hobbies	5,5	6,1	7,5	5,8	-8,4	2753	<0,001	-0,35
Gesundheit	7,0	7,7	11,6	6,3	-14,8	1278	<0,001	-0,72
Einkommen, finanzielle Sicherheit	4,3	7,0	5,0	7,7	-2,4	1674	0,019	-0,09
Beruf/Arbeit bzw. Schule/Ausbildung	5,7	7,1	6,5	8,1	-2,5	1712	0,012	-0,10
Wohnsituation	7,2	6,5	8,3	6,7	-3,7	2750	<0,001	-0,16
Familienleben/Kinder	8,3	8,7	9,2	7,8	-2,7	1355	0,007	-0,12
Partnerschaft/Sexualität	6,8	9,0	9,0	8,2	-6,0	1389	<0,001	-0,27
Gesamtwert allgemeine Lebenszufriedenheit	53,6	35,5	66,7	37,8	-8,3	2729	<0,001	-0,35
Gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit								
Körperliche Leistungsfähigkeit	5,3	6,5	10,0	6,6	-13,4	1440	<0,001	-0,70
Entspannungsfähigkeit/ Ausgeglichenheit	5,2	6,8	7,9	7,1	-7,3	1441	<0,001	-0,38
Energie/ Lebensfreude	7,4	7,5	10,2	6,6	-7,5	1414	<0,001	-0,42
Fortbewegungsfähigkeit (z.B. gehen, Auto fahren)	11,0	7,1	10,9	6,7	0,2	1440	0,819	0,01
Seh- und Hörvermögen	11,2	7,4	13,4	6,5	-5,9	1420	<0,001	-0,33
Angstfreiheit	7,4	7,6	9,6	6,7	-5,9	1410	<0,001	-0,33
Beschwerde- und Schmerzfreiheit	7,8	8,1	11,7	6,8	-9,8	1430	<0,001	-0,56
Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege	14,3	7,0	14,3	6,2	-0,2	1420	0,843	-0,01
Gesamtwert gesundheits-bezogene Lebenszufriedenheit	69,6	38,2	87,9	39,1	-8,9	1427	<0,001	-0,47

Anmerkung: Nach Bonferroni-Korrektur für multiple Tests wird das Signifikanzniveau bei Unterschiedstestungen auf Subskalenebene auf $p<0{,}00625$ adjustiert.

3.3 Unterschiede innerhalb der Survivorgruppe

3.3.1 Geschlechtsunterschiede

Beim Vergleich zwischen den Geschlechtern ergaben sich sowohl im allgemeinen als auch im gesundheitsbezogenen Gesamtwert der gewichteten Lebenszufriedenheit keine signifikanten Unterschiede (vgl. Tabelle 5). Nur im Lebensbereich „Freizeitgestaltung/Hobbies“ zeigte sich ein signifikanter Unterschied, wobei die weiblichen Survivors unzufriedener waren als die männlichen Survivors (p<0,001). Zu weiteren einzelnen Ergebnisse auf der Ebene von Lebensbereichen siehe Tabelle 5.

Die gesundheitsbezogenen Bereiche „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Seh- und Hörvermögen“ und „Angstfreiheit“ zeigen signifikante Geschlechtsunterschiede, wobei die Frauen nur bezüglich des Lebensbereichs „Seh- und Hörvermögen“ (p=0,002) zufriedener waren als die Männer, während sie mit den Lebensbereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“ (p=0,005) sowie „Angstfreiheit“ (p=0,001) unzufriedener waren. Einzelne Ergebnisse siehe Tabelle 5.

Tabelle 5: **Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der gewichteten Lebenszufriedenheit in der Survivorgruppe (langzeitüberlebende Krebspatienten), angegeben sind Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD), *t*-Werte, Freiheitsgrade (FG), sowie die dazugehörigen *p*-Werte und Cohen's *d* Effektstärken**

	Männer		**Frauen**					
	M	*SD*	*M*	*SD*	*t*	FG	*p*	*D*
Allgemeine Lebenszufriedenheit								
Freunde/Bekannte	8,4	6,6	9,0	7,4	-1,1	808	0,276	-0,08
Freizeitgestaltung, Hobbies	6,5	6,3	4,5	5,6	4,8	789	<0,001	0,34
Gesundheit	7,5	7,2	6,6	8,1	1,8	800	0,076	0,13
Einkommen, finanzielle Sicherheit	4,3	7,0	4,3	7,0	0,1	810	0,943	0,01
Beruf/Arbeit bzw. Schule/Ausbildung	5,9	6,9	5,5	7,3	0,7	804	0,474	0,05
Wohnsituation	6,9	6,1	7,6	6,8	-1,6	806	0,116	-0,11
Familienleben/Kinder	7,7	8,4	8,9	8,9	-1,9	799	0,057	-0,14
Partnerschaft/Sexualität	6,0	8,9	7,6	9,0	-2,4	803	0,015	-0,17
Gesamtwert allgemeine Lebenszufriedenheit	53,2	34,7	54,0	36,3	-0,3	785	0,746	-0,02
Gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit								
Körperliche Leistungsfähigkeit	6,0	6,3	4,7	6,6	2,8	807	0,005	0,20
Entspannungsfähigkeit/ Ausgeglichenheit	5,8	6,6	4,5	7,0	2,6	808	0,010	0,18
Energie/ Lebensfreude	7,5	6,8	7,3	8,1	0,4	794	0,729	0,02
Fortbewegungsfähigkeit (z.B. gehen, Auto fahren)	11,0	6,9	11,0	7,2	0,1	807	0,893	0,01
Seh- und Hörvermögen	10,4	7,5	12,0	7,2	-3,2	806	0,002	-0,22
Angstfreiheit	8,3	7,1	6,5	7,9	3,2	802	0,001	0,23
Beschwerde- und Schmerzfreiheit	8,3	7,6	7,4	8,5	1,6	800	0,110	0,11
Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege	14,6	6,5	13,9	7,4	1,4	802	0,172	0,10
Gesamtwert gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit	72,0	35,3	67,3	40,7	1,8	785	0,079	0,12

Anmerkung: Nach Bonferroni-Korrektur für multiple Tests wird das Signifikanzniveau bei Unterschiedstestungen auf Subskalenebene auf $p<0{,}00625$ adjustiert.

3.3.2 Diagnoseeffekte auf die Lebenszufriedenheit

Im Vergleich von Personen, die eine Leukämie oder ein Ewing-Sarkom mit Personen, die einen M. Hodgkin überlebt hatten, zeigte sich, dass sich diese

Gruppen weder hinsichtlich ihrer allgemeinen (*t*[397]=0,436, *p*=0,663) noch der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit unterschieden (*t*[403]=0,902, *p*=0,367). Ein Vergleich der Angst zu sterben ergab eine erhöhte erlebte Bedrohung der Survivors einer Leukämie oder eines Ewing-Sarkoms verglichen mit Survivors eines M. Hodgkin (*t*[391]=2.704; *p*=0,007). Mittelwerte und Standardabweichungen sind Tabelle 6 zu entnehmen.

Tabelle 6: **Diagnoseunterschiede hinsichtlich der gewichteten Lebenszufriedenheit sowie der Angst zu sterben in der Survivorgruppe, angegeben sind Mittelweite (M) und Standardabweichungen (SD).**

	Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M±SD*)	**Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M±SD*)**	**Angst zu sterben (*M±SD*)**
Überlebende M. Hodgkin (n=192)	*54,6±35,2*	*72,6±37,6*	*2,25±1,2*
Überlebende Leukämie o. Ewing-Sarkom (*n*=213)	*52,2±34,6*	*68,0±39,1*	*2,60±1,3*

Auch ein Vergleich der Überlebenden eines Hirntumors mit allen anderen Survivors aus der Untersuchungsgruppe ergab in den gewichteten Gesamtwerten keine signifikanten Unterschiede der Lebenszufriedenheit. Es zeigte sich nur in einem Lebensbereich eine höhere Unzufriedenheit der Survivors einen Hirntumors. Unzufriedener waren die Hirntumor-Survivors im Bereich „Freunde/Bekannte“ mit einem Mittelwert von *M*=6,4 (*SD*=7,1) gegenüber *M*=9,0 (*SD*=6,9; *t*[808]=3,0, *p*=0,003, *d*=0,37).

3.3.3 Lebenszufriedenheit bei bekannter Infertilität

Im Hinblick auf eine eventuell vorhandene bekannte Infertilität wurden vor allem die Items „Familienleben/Kinder“ und „Partnerschaft/Sexualität“ untersucht. Hierbei ergab sich, dass Survivors mit bekannter Infertilität signifikant unzufriedener mit dem Lebensbereich „Familienleben/Kinder“ waren als Survivors, die nicht infertil waren oder von einer etwaigen Infertilität nichts wussten. Dabei ergab sich bei bekannter Infertilität ein Mittelwert von M=5,81 (*SD*=9,29) gegenüber den Probanden ohne bekannte Infertilität mit einem Mittelwert von *M*=8,31 (*SD*=8,62) mit *p*=0,006 (*d*=0,28). In der Dimension „Partnerschaft/Sexualität“ ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (*p*=0,343).

3.3.4 Lebenszufriedenheit nach Amputation

Bei Survivors nach Amputation wurde der Lebensbereich „Fortbewegungsfähigkeit“ und der Gesamtswert der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit untersucht. Dabei ergab sich ein signifikanter Unterschied im Bereich „Fortbewegungsfähigkeit“. Hier erreichten Survivors nach Amputation einen Mittelwert von *M*=8,37 (*SD*=6,95) während Survivors ohne Amputation einen Mittelwert von *M*=10,40 (*SD*=7,38) erreichten (*p*=0,025, *d*=0,28). Im gesundheitsbezogenen Gesamtwert gab es keine signifikanten Unterschiede.

3.3.5 Weitere Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit

Als mögliche Einflussfaktoren wurden die Variablen Bildungsstand, Spätfolgen, gesundheitsbezogene Lebensqualität (anhand der Ergebnisse des SF-12), posttraumatische Reifung, Rezidive und/oder Zweitmalignome, Behandlungsdauer, Zeit seit der Erkrankung, psychosoziale Hilfen während oder nach der Krebserkrankung oder momentane psychosoziale Hilfen und eventuell vorhandene Psychopathologie.

Bezüglich des Bildungsstands zeigte sich sowohl bei der allgemeinen als auch der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit kein signifikanter Unterschied zwischen den Survivors mit bzw. ohne Abitur/Fachhochschulreife. Mittelwert, Standardabweichung und *p*-Wert sind Tabelle 7 zu entnehmen.

Tabelle 7: **Bildungsunterschiede hinsichtlich der gewichteten Lebenszufriedenheit in der Survivorgruppe, angegeben sind Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) sowie die dazugehörigen *p*-Werte.**

	Allgemeine Lebenszufriedenheit		**Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit**	
	M±SD	***P***	***M±SD***	***p***
Survivor mit Abitur/Fachhochschulreife (*n*=416)	54,4±*34*,3	0,741	71,6±*36*,8	0,210
Survivor ohne Abitur/Fachhochschulreife (*n*=354)	53,5±*37*,4		68,1±*39*,2	

Bei der Untersuchung des Einflusses der Spätfolgen auf die LZ wurden die Survivors in Gruppen mit keinen, einer, zwei und mehr als zwei Spätfolgen aufgeteilt (siehe 2.4). Diese Varianzanalyse wurde für beide Module signifikant (*p*<0,001). Anhand eines Post-hoc Tests wurde dann überprüft, zwischen welchen Gruppen (keine, eine, zwei oder mehr als zwei Spätfolgen) der Unterschied

signifikant wurde. Hierbei stellte sich heraus, dass bei der allgemeinen Lebenszufriedenheit die Gruppe mit mehr als zwei Spätfolgen signifikant unzufriedener mit ihrem Leben ist als die anderen Gruppen. Die Vergleiche zwischen den anderen Gruppen wurden nicht signifikant (Signifikanzniveau: p=0,05). Im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit unterschieden sich alle Gruppen signifikant voneinander.

Des Weiteren wurde der Zusammenhang zwischen dem subjektiven Gesundheitszustand (bestimmt über SF-12) und der Lebenszufriedenheit überprüft. Bei der Survivorgruppe ergaben sich signifikante Rangreihen-Korrelationen zwischen dem subjektiv eingeschätzten somatischen Gesundheitszustand (gemessen anhand der körperlichen Summenskala des SF-12) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit bzw. der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit von r=0,18 (p<0,01) bzw. r=0,38 (p<0,01). Mit dem subjektiv eingeschätzten psychischen Gesundheitszustand (gemessen anhand der psychischen Summenskala) ergaben sich Korrelationen von r=0,50 (p<0,01)bzw. r=0,48 (p<0,01) (siehe Tabelle 8). Die Bereiche „Gesundheit“ und „Beschwerde- und Schmerzfreiheit“ zeigten mit r=0,47 (p<0,001) bzw. r=0,52 (p<0,001) die höchsten Korrelationen mit dem somatischen Gesundheitszustand. Darüber hinaus korrelierten die Bereiche „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“, „Energie/Lebensfreude“ und „Angstfreiheit“ des FLZ mit dem psychischen Gesundheitszustand mit r=0,54, r=0,56 und r=0,49 (alle p<0,001).

***Tabelle 8*: Spearman-Rangreihenkorrelationen zwischen der gewichteten allgemeinen Lebenszufriedenheit bzw. der gewichteten gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in den FLZ (Fragebogen zur Lebenszufriedenheit) und dem subjektiven somatischen und psychischen Gesundheitszustand (gemessen anhand der körperlichen bzw. psychischen Summenskala des SF-12)**

	allgemeine Lebenszufriedenheit	gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit
Somatischer Gesundheitszustand	0,18**	0,38**
Psychischer Gesundheitszustand	0,50**	0,48**

** p<.01

Bei der Analyse der Lebenszufriedenheit abhängig von den Ergebnissen der Screeningfragebögen HADS und PDS zeigte sich, dass Survivors, die im

Fragebogen-Screening für psychische Belastungen mindestens einen Wert im klinisch auffälligen Bereich aufwiesen im Vergleich zu Survivors ohne solche Auffälligkeiten eine signifikant geringere Lebenszufriedenheit aufwiesen als Survivors mit unauffälligen Werten in den Symptomfragebögen (allgemeine Lebenszufriedenheit: t[785]=10,2, p<0,001; gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit: t[794]=12,1, p<0,001). Die entsprechenden Mittelwerte und Standardabweichungen der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit sind in Tabelle 9 dargestellt.

Tabelle 9: **Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der gewichteten allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in Abhängigkeit der Ergebnisse der Screeningfragebögen HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) und PDS Posttraumatic Stress Diagnostic Scale)**

Ergebnis der Screening-Fragebögen	Gesamtwert Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	Gesamtwert Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)
Keine klinisch auffällige Skala (*n*=618)	60,2±33,4	77,7±34,0
Mindestens eine klinisch auffällige Skala (*n*=178)	31,2±33,4	41,6±38,9

Anmerkung: HADS Cut-Off ≥11, PDS alle Kriterien pro DSM-IV Cluster erfüllt

Um genauer zu betrachten welche auffälligen Skalen (Angst-, Depressionsskala und PDS-Skala) einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit (abhängige Variable) zeigten, wurden Varianzanalysen mit den unabhängigen Variablen Symptomausprägungen auf der Angst-, Depressions- und PDS-Skala berechnet. Hierdurch konnte festgestellt werden, inwieweit sich Ausprägungen im unauffälligen, subklinischen oder klinisch auffälligen Bereich der jeweiligen Screening-Fragebögen auf die Lebenszufriedenheit auswirkten.

Dabei zeigten sich signifikante Effekte der posttraumatischen Stresssymptomatik sowohl auf die gewichtete allgemeine (F[2, 741]=70,3, p<0,001) wie auch auf die gewichtete gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (F[2, 741]=40,9, p<0,001). Posthoc-Tests zeigten, dass die Unterschiede für die allgemeine Lebenszufriedenheit zwischen der Gruppe der im PDS unauffälligen

Survivors und denjenigen Personen, die im PDS im subklinischen bzw. im auffälligen Bereich lagen, signifikant waren (p<0,001), wobei die belasteten Personen eine geringere allgemeine Lebenszufriedenheit angaben. Dahingegen unterschied sich die Gruppe der Survivors im subklinischen Bereich nicht signifikant von der im klinisch auffälligen Bereich des PDS (p=0,085).

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zeigte sich im Post-Hoc-Test, dass sich alle drei Gruppen (unauffällig, subklinisch auffällig und auffällig im PDS) signifikant voneinander unterschieden (p<0,001) und die durch posttraumatischen Stress stärker belasteten Survivors eine signifikant geringere gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit aufwiesen. Die entsprechenden Mittelwertsunterschiede sind in Tabelle 10 dargestellt.

Tabelle 10: **Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der gewichteten allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in Abhängigkeit vom Screeningbefund auf der Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS)**

Ergebnis im PDS-Fragebogen	Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M±SD*)	Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M±SD*)
Unauffällig (n=541)	52,9±29,6	79,2±34,1
Subklinisch auffällig (n=127)	36,8±29,5	57,0±34,7
Klinisch auffällig (n=112)	27,7±30,7	37,5±38,7

Der Befund auf der HADS-Angstskala im unauffälligen, subklinisch auffälligen oder auffälligen Bereich war signifikant mit der gewichteten allgemeinen (F[2, 773]=52,5, p<0,001) sowie der gewichteten gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit (F[2, 773=84,9, p<0,001] der Survivors assoziiert. Dabei gaben diejenigen Survivors, die gemäß ihren Angaben im HADS stärker belastet waren, niedrigere Lebenszufriedenheitswerte an. Post-hoc-Tests zeigten hier wiederum, dass sich die Gruppe derjenigen Survivors, die auf der HADS-Angstskala als unauffällig einzustufen waren, in ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit signifikant von den Survivors im subklinischen und klinisch auffälligen Angstbereich unterschieden (p<0,001). Zwischen den subklinisch

auffälligen und klinisch auffälligen Personen auf der HADS-Angstskala unterschieden sich die Mittelwerte der gewichteten allgemeinen Lebenszufriedenheit im Post-hoc-Test nicht signifikant voneinander (p=0,077).

Für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit erwiesen sich alle Unterschiede zwischen den drei Gruppen, unterteilt nach Angstbelastung, als signifikant (p<0,001). Die entsprechenden Mittelwerte und Standardabweichungen sind in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11: **Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der gewichteten allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in Abhängigkeit vom Screening-Befund auf der Angstskala der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

Screening-Befund der HADS-Angstskala	**Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M±SD*)**	**Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M±SD*)**
Unauffällig (n=554)	53,9±29,6	80,3±33,3
Subklinisch auffällig (n=142)	34,7±28,4	55,7±34,1
Klinisch auffällig (n=120)	27,1±30,8	36,8±40,6

Darüber hinaus ergaben sich signifikante Effekte der Depression sowohl auf die allgemeine (F[2, 773]=67,1, p<0,001) als auch auf die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (F[2, 773]=100,0, p<0,001). Dabei zeigte sich, dass die Belastung durch Depressionssymptome mit Einschränkungen der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit verbunden war. Post-hoc-Tests ergaben, dass zwischen denjenigen Survivors, die auf der HADS-Depressionsskala als unauffällig einzustufen waren, und denjenigen mit subklinischer und klinisch auffälliger Symptomausprägung signifikante Unterschiede in der allgemeinen Lebenszufriedenheit bestanden (p<0,001), wohingegen zwischen den subklinisch und klinisch auffälligen Personen kein signifikanter Unterschied bestand (p=0,054). Für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit zeigte sich, dass alle Unterschiede zwischen den auf der Depressionsskala im HADS unauffälligen, den subklinisch auffälligen, sowie den

klinisch auffälligen Personen signifikant waren (unauffällig vs. subklinisch p<0,001, unauffällig vs. auffällig: p<0,001, subklinisch vs. klinisch auffällig p=0,041). Die entsprechenden Mittelwerte und Standardabweichungen sind Tabelle 12 zu entnehmen.

Tabelle 12: **Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der gewichteten allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in Abhängigkeit vom Screening-Befund auf der Depressionsskala der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

Screening-Befund der HADS-Depressionsskala	**Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M±SD*)**	**Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M±SD*)**
Unauffällig (n=703)	51,2±29,1	76,5±33,6
Subklinisch auffällig (n=69)	22,8±28,4	33,0±33,3
Klinisch auffällig (n=44)	8,4±30,1	15,2±41,0

Vergleiche zwischen der Lebenszufriedenheit und der posttraumatischen Reifung wurden korrelationsstatistisch durchgeführt. Hierbei ergab sich zwischen der gewichteten allgemeinen Lebenszufriedenheit und der posttraumatischen Reifung eine Korrelation nach Spearman von r=0,25 (p<0,01) und zwischen der gewichteten gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit und der posttraumatischen Reifung eine Korrelation von r=0,19 (p<0,01).

Als weiterer möglicher Einflussfaktor auf die Lebenszufriedenheit wurde das Auftreten von Rezidiven und Zweitmalignomen untersucht. Ein Vergleich der Mittelwerte der gewichteten Lebenszufriedenheit von Patienten mit bzw. ohne Rezidiv ergab keinen signifikanten Unterschied.

Der Vergleich der Mittelwerte der allgemeinen Lebenszufriedenheit von Patienten mit bzw. ohne Zweitmalignom ergab keinen signifikanten Unterschied. Bezogen auf einzelne Lebensbereiche der allgemeinen Lebenszufriedenheit zeigte sich allerdings ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit (n=33) bzw. ohne (n=761) Zweitmalignom im Lebensbereich „Gesundheit“. Patienten, die zum Katamnesezeitpunkt bereits die Diagnose eines Zweitmalignoms gestellt bekommen hatten, waren im Lebensbereich „Gesundheit“ signifikant unzufriedener (p=0,004)

Beim Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zeigten sich Patienten, die bereits ein Zweitmalignom entwickelt haben bei einem Mittelwert von *M*=51,00 (*SD*=47,73) signifikant unzufriedener als Patienten, die bis zum Untersuchungszeitpunkt kein Zweitmalignom hatten, welche eine mittlere Zufriedenheit von M=70,68 (*SD*=37,27; *t*[773]=2,8; *p*=0,005) angaben. Ein signifikanter Unterschied ergab sich dabei in den Bereichen „Körperliche Leistungsfähigkeit“ (*p*=0,007) und „Beschwerde- und Schmerzfreiheit“ (*p*=0,003). In den weiteren Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in Abhängigkeit vom Auftreten eines Zweitmalignoms.

Auch die Korrelation der Behandlungsdauer mit der Lebenszufriedenheit wurde betrachtet. Dabei ergaben sich sowohl für die allgemeine Lebenszufriedenheit (*r*=0,002; *p*=0,946) als auch für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*r*=-0,037; *p*=0,299) keine signifikanten Korrelationen.

Analysen des Zeitabstands zwischen der Erkrankung und dem Erhebungszeitpunkt des Fragebogens ergaben keine signifikante Korrelation im Bereich allgemeinen Lebenszufriedenheit (*r*=-0,001; *p*=0,972), während sich für die gesundheitliche Lebenszufriedenheit eine Korrelation von *r*=-0,096 (*p*=0,007) ergab.

Es zeigte sich, dass Survivors, welche psychosoziale Hilfen in Anspruch genommen hatten mit einem Mittelwert von *M*=48,99 (*SD*=34,89) bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit und einem Mittelwert von *M*=63,42 (*SD*=38,12) bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit signifikant unzufriedener mit ihrem Leben waren als Survivors, die niemals psychosoziale Hilfen in Anspruch genommen hatten (allgemeine Lebenszufriedenheit: *M*=57,39; *SD*=35,65; *p*=0,001; gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit: *M*=74,60;*SD*=37,58; *p*<0,001).

Survivors, die während ihrer Krebsbehandlung psychosozial betreut worden waren (*n*=289), unterschieden sich in ihrer Lebenszufriedenheit zum Katamnesezeitpunkt nicht signifikant von Personen, die während ihrer Krebsbehandlung keine psychosozialen Hilfen in Anspruch genommen hatten

(*n*=490). Survivors, die nach ihrer Krebsbehandlung in psychosozialer Nachsorge waren (*n*=157) oder sich zum Studienzeitpunkt in psychosozialer Behandlung befanden (*n*=28), wiesen hingegen im Vergleich zu den Survivors, die keine psychosoziale Nachsorge erhalten hatten (*n*=622) bzw. sich zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht in psychosozialer Behandlung befanden (*n*=755), eine signifikant geringere Lebenszufriedenheit sowohl bezüglich der allgemeinen als auch der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit auf (allgemeine Lebenszufriedenheit: $t[777]=3,6$, $p<0,001$; gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit: $t[786]=4,3$, $p<0,001$). Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Gruppen können Tabelle 13 entnommen werden.

***Tabelle 13*: Vergleich der gewichteten allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote (angegeben sind Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD), *t*-Werte, Freiheitsgrade (FG), sowie die dazugehörigen *p*-Werte und *Cohen*'s d Effektstärken)**

Jemals psychosoziale Hilfen						
	Ja *n*=364	Nein *n*=456	***t***	***FG***	***p***	***d***
Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	50,4 ±34,2	57,4±35,7	3,3	785	0,001	-0,20
Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	66,4±36,2	74,8±37,4	4,1	794	<0,001	-0,23
Psychosoziale Hilfen während der Behandlung						
	Ja *n*=299	Nein *n*=513	***t***	***FG***	***p***	***d***
Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	51,3 ±34,5	54,9 ±35,8	1,4	777	0,162	-0,10
Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	66,5 ±37,6	71,4 ±37,8	1,7	786	0,085	-0,13
Psychosoziale Nachsorge						
	Ja *n*=164	Nein *n*=648	***t***	***FG***	***P***	***d***
Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	44,4 ±33,9	55,9 ±35,5	3,6	777	<0,001	-0,33
Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	58,0 ±40,3	72,5 ±37,1	4,3	786	<0,001	-0,38
Aktuell in psychosozialer Behandlung						
	Ja *n*=29	Nein *n*=787	***t***	***FG***	***p***	***d***
Allgemeine Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	34,1 ±41,2	54,4 (35,2)	3,0	781	0,003	-0,54
Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit (*M*±*SD*)	31,6 ±45,1	71,2 (37,2)	5,6	790	<0,001	-0,97

Vor dem Hintergrund, dass vor allem die Survivors, die in psychosozialer Nachsorge waren, eine signifikant niedrigere Lebenszufriedenheit angaben, wurde anschließend noch genauer auf die einzelnen Nachsorgearten eingegangen. Bei der psychosozialen Nachsorge wurde im Fragebogen zwischen stationärem Aufenthalt in einer Nachsorgeklinik (alleine), stationärem Aufenthalt in einer Nachsorgeklinik (mit Eltern und/oder Geschwistern), ambulanter Psychotherapie, ambulanter psychosozialer Beratung/Betreuung und sonstigen Angeboten unterschieden.

Von den teilnehmenden Survivors der Studie gaben n=164 an, nach der Krebsbehandlung in psychosozialer Nachsorge gewesen zu sein. Dabei zeigte sich, dass Survivors, die sich alleine (ohne Eltern und Geschwister) in einer stationären Nachsorgeklinik befunden hatten (n=60), zum Studienzeitpunkt unter den psychosozial nachbehandelten Survivors über die höchste Lebenszufriedenheit berichteten. Sie erreichten im FLZ Mittelwerte von *M*=48,5 (*SD*=31,2) bezüglich der allgemeinen bzw. *M*=64,0 (*SD*=38,4) bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit.

In der Gruppe der Personen, die nach der Behandlung psychosoziale Unterstützung in Anspruch genommen hatten, zeigten diejenigen Survivors, die sich nach ihrer Krebsbehandlung mit ihren Eltern und/oder Geschwistern in eine stationäre Nachsorgeklinik begeben hatten (n=27), die niedrigsten Zufriedenheitswerte. Sie gaben Mittelwerte von *M*=37,6 (*SD*=29,0) bezüglich der allgemeinen und *M*=46,2 (*SD*=32,6) bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit an.

3.5 Determinanten der Lebenzufriedenheit innerhalb der Surivivorgruppe

Bei der Berechnung einer multiplen Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable allgemeine Lebenszufriedenheit erwiesen sich der Depressionswert im HADS-D, die subjektive psychische Befindlichkeit (gemessen anhand der psychischen Summenskala des SF-12), die posttraumatische persönliche Reifung und der subjektive körperliche Zustand (gemessen anhand der körperlichen

Summenskala des SF-12) als relevante Faktoren mit einem eigenen unabhängigen Beitrag zur Varianz der Lebenszufriedenheit. Hierbei zeigte sich, dass ein hoher Depressionswert einen negativen Einfluss und eine positiv eingeschätzte körperliche und psychische Befindlichkeit sowie eine höher eingeschätzte posttraumatische persönliche Reifung einen positiven Zusammenhang mit der Bewertung der eigenen Lebenszufriedenheit hatten. Dieses Regressionsmodell klärte 40,1% der Gesamtvarianz der allgemeinen Lebensqualität der Survivors auf (korrigiertes R^2= 0,401). Die Einzelheiten des Regressionsmodells sind in Tabelle 14 dargestellt.

Tabelle 14: Zusammenfassung der Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable allgemeine Lebenszufriedenheit und den unabhängigen Variablen Depression (HADS-D), psychische Befindlichkeit (psychische Summenskala SF-12), posttraumatische persönliche Reifung (Summenscore der PPR) und körperlicher Gesundheitszustand (körperliche Summenskala SF-12)

Variable	*B*	*SE B*	B	*p*	R^2 *(korrigiert)*
Depressionswert im HADS-D	-2,909	0,416	-0,297	<0,001	0,401
Psychische Summenskala SF-12	1,021	0,137	0,303	<0,001	
Summenscore der PPR	0,814	0,131	0,181	<0,001	
Körperliche Summenskala SF-12	0,682	0,129	0,168	<0,001	

Bei einer Regressionsanalyse mit der abhängigen Variablen gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit erwiesen sich der Depressionswert des HADS-D, der subjektive körperliche Zustand (gemessen anhand der körperlichen Summenskala des SF-12), die subjektive psychische Befindlichkeit (gemessen anhand der psychischen Summenskala des SF-12), die posttraumatische persönliche Reifung, die Anzahl der Spätfolgen und der Angstwert des HADS-D als relevante Faktoren mit einem unabhängigen Zusammenhang zur Lebenszufriedenheit im Rahmen des Regressionsmodells. Hierbei zeigte sich ein negativer Zusammenhang der Anzahl der Spätfolgen sowie der Depressions- und Angstwerte im HADS-D mit der Lebenszufriedenheit, während sich ein positiver Zusammenhang mit dem körperlichen Gesundheitszustand und der psychischen Befindlichkeit sowie mit der

posttraumatischen persönlichen Reifung zeigte. Dieses Modell erklärte 57,2% der Varianz der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit der Survivors. Die Einzelheiten des Regressionsmodells sind in Tabelle 15 dargestellt.

Tabelle 15: Zusammenfassung der multiplen Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit und den unabhängigen Variablen Depressionswert des HADS-D, körperlicher Gesundheitszustand (körperliche Summenskala SF-12), psychische Befindlichkeit (psychische Summenskala SF-12), posttraumatische persönliche Reifung (Summenscore der PPR), Anzahl der Spätfolgen und Angstwert des HADS-D

Variable	*B*	*SE B*	B	*p*	R^2 *(korrigiert)*
Depressionswert im HADS-D	-2,148	0,397	-0,202	<0,001	
Körperliche Summenskala SF-12	1,761	0,128	0,403	<0,001	
Psychische Summenskala SF-12	1,137	0,144	0,313	<0,001	0,572
Summenscore der PPR	0,668	0,119	0,138	<0,001	
Anzahl der Spätfolgen	-2,382	0,707	-0,093	0,001	
Angstwert im HADS-D	-0,796	0,338	-0,085	0,019	

3.6 Vergleich mit Mukoviszidose-Patienten

Beim Vergleich der Lebenszufriedenheit der Survivors mit derjenigen von gleichaltrigen Mukoviszidose-Patienten zeigten sich keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Gesamtwerte der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zwischen den beiden Gruppen.

In den einzelnen Bereichen zeigten sich allerdings signifikante Unterschiede. In den Bereichen „Freizeitgestaltung/Hobbies“ (p<0,001), „Gesundheit“ (p<0,001) und „Familienleben/Kinder“ (p<0,001) ergaben sich signifikante Unterschiede, wobei die Survivors sich in den Bereichen „Gesundheit“ und „Familienleben/Kinder“ zufriedener als die Mukoviszidose-Patienten einschätzten,

während die Mukoviszidose-Patienten sich im Bereich „Freizeitgestalltung/Hobbies“ zufriedener einschätzten.

Bei der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit waren die Unterschiede in den Bereichen „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“ (p<0,001), „Energie/Lebensfreude“ (p=0,001) und „Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe“ (p<0,001) signifikant. Hierbei schätzten sich die Mukoviszidose-Patienten in den Bereichen „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“ und „Energie/Lebensfreude“ zufriedener ein als die Survivors, während es im Bereich „Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe“ umgekehrt war.

Einen Überblick über die Ergebnisse der einzelnen Lebensbereiche zeigen die Abbildungen 3 und 4 sowie Tabelle 16.

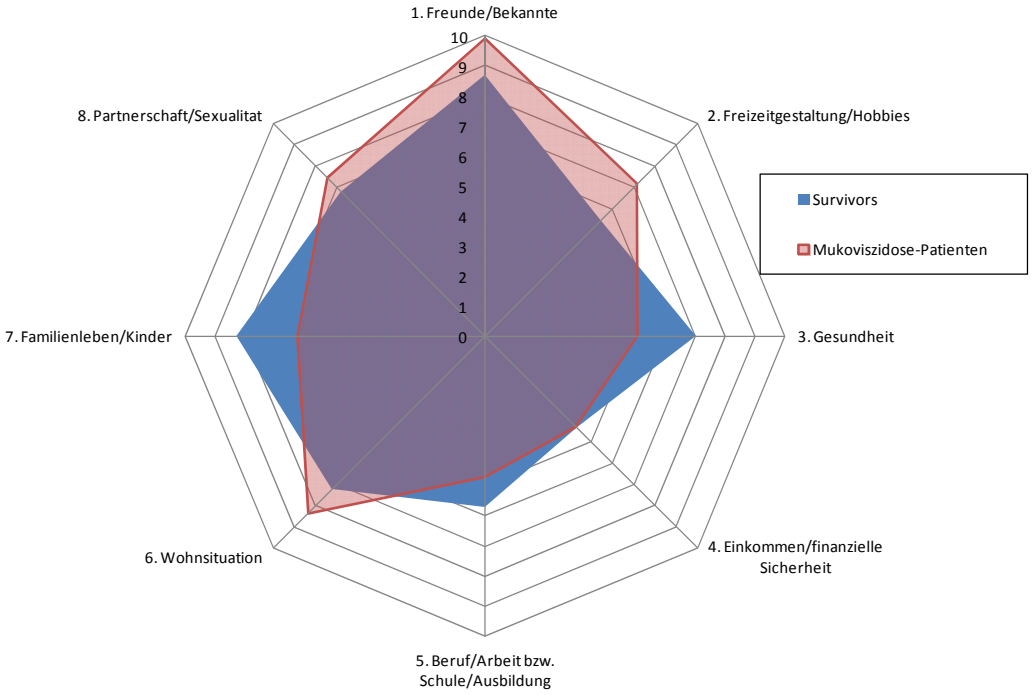


Abbildung 3: Teilbereiche der allgemeinen Lebenszufriedenheit, getrennt dargestellt für langzeitüberlebende Krebspatienten mit Erkrankung in der Adoleszenz (Survivors) und Mukoviszidose-Patienten

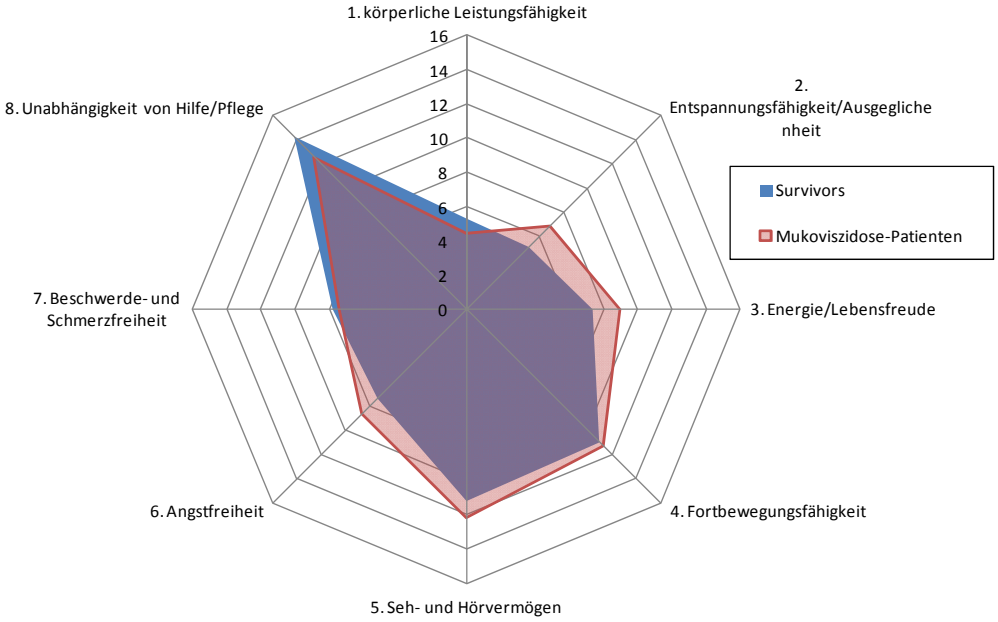


Abbildung 4: Teilbereiche der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit, getrennt dargestellt für langzeitüberlebende Krebspatienten mit Erkrankung in der Adoleszenz (Survivors) und Mukoviszidose-Patienten

***Tabelle 16*: Vergleich der lanzeitüberlebenden Krebspatienten mit Erkrankung in der Adoleszenz (Survivors) und den Mukoviszidose-Patienten hinsichtlich ihrer allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit, angegeben sind Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD), *t*-Werte, Freiheitsgrade (FG), sowie die dazugehörigen *p*-Werte und Cohen's d Effektstärken**

	Survivors *n*=820		**Mukoviszidose-Patienten *n*=349**					
	M	*SD*	*M*	*SD*	*t*	FG	*p*	*d*
Allgemeine Lebenszufriedenheit								
Freunde/Bekannte	8,7	7,0	9,9	7,1	-2,6	1157	0,009	-0,17
Freizeitgestaltung, Hobbies	5,5	6,1	7,2	6,6	-4,2	612	<0,001	-0,27
Gesundheit	7,0	7,7	5,1	7,3	-4,0	679	<0,001	0,26
Einkommen, finanzielle Sicherheit	4,3	7,0	4,3	7,2	0,1	1159	0,924	0,01
Beruf/Arbeit bzw. Schule/Ausbildung	5,7	7,1	4,7	7,6	2,2	1145	0,029	0,14
Wohnsituation	7,2	6,5	8,3	6,7	-2,7	1152	0,008	-0,17
Familienleben/Kinder	8,3	8,7	6,3	7,4	4,0	735	<0,001	0,25
Partnerschaft/Sexualität	6,8	9,0	7,4	9,1	-1,1	1144	0,267	-0,07
Gesamtwert allgemeine Lebenszufriedenheit	53,6	35,5	*52,6*	*36,9*	*0,3*	1159	*0,794*	*0,02*
Gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit								
Körperliche Leistungsfähigkeit	5,3	6,5	4,4	6,9	2,0	1152	0,043	0,13
Entspannungsfähigkeit/ Ausgeglichenheit	5,2	6,8	6,9	6,9	-3,9	646	<0,001	-0,25
Energie/ Lebensfreude	7,4	7,5	8,9	7,7	-3,2	1154	0,001	-0,20
Fortbewegungsfähigkeit (z.B. gehen, Auto fahren)	11,0	7,1	11,3	7,7	-0,6	605	0,576	-0,04
Seh- und Hörvermögen	11,2	7,4	12,2	6,8	-2,1	1152	0,039	-0,14
Angstfreiheit	7,4	7,6	8,6	7,1	-2,6	1151	0,010	-0,17
Beschwerde- und Schmerzfreiheit	7,8	8,1	7,4	7,7	0,9	1152	0,383	0,06
Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege	14,3	7,0	12,6	7,5	3,6	614	<0,001	0,24
Gesamtwert gesundheits-bezogene Lebenszufriedenheit	69,6	38,2	72,0	41,2	-1,0	1157	0,296	-0,07

Anmerkung: Nach Bonferroni-Korrektur für multiple Tests wird das Signifikanzniveau bei Unterschiedstestungen auf Subskalenebene auf $p<0{,}00625$ adjustiert.

4. Diskussion

4.1 Vergleich der Survivors mit bevölkerungsrepräsentativen Daten aus Deutschland

Unserer Hypothese entsprechend zeigten die Survivors Nachteile in ihrer gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit verglichen mit einer repräsentativen Bevölkerungsgruppe. Dies steht im Einklang mit Studien an langzeitüberlebenden Kindern aus den USA und den Niederlanden (Maurice-Stam et al., 2007; Maunsell et al., 2006).

Entgegen unserer differentiellen Hypothese fanden wir aber auch Nachteile der Survivors hinsichtlich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit. Bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit zeigte sich eine inkonsistente Literaturlage. Einige Studien zur Lebensqualität langzeitüberlebender Krebspatienten stellten ebenfalls eine erniedrigte allgemeine Lebensqualität bei Survivors fest (Stam et al., 2006; Maunsell et al., 2006). Im Gegensatz hierzu zeigten Calaminus und Langeveld (2006; 2004) in ihren Studien eine erhöhte allgemeine Lebensqualität der Survivors. Unser Ergebnis könnte durch Stichprobeneffekte erklärt werden. In der vorliegenden Studie wurden ausschließlich Langzeitüberlebende mit Erkrankung während der Adoleszenz untersucht, während in vielen Studien zur Lebensqualität langzeitüberlebender Krebspatienten, die über eine bessere Lebensqualität der Survivors gegenüber einer Kontrollgruppe berichteten (Mört et al., 2010; Pemberger et al., 2005), vor allem Personen untersucht wurden, die in der Kindheit ihre Krebserkrankung hatten. Studien von Barrera et al. (2003) und Felder-Puig et al. (1998) zeigten ebenfalls bereits, dass Jugendliche nach einer Krebserkrankung eher über eine schlechtere Lebensqualität klagen als Kinder nach einer Krebserkrankung. Eventuell könnte also der Einfluss einer Krebserkrankung auf die Jugendlichen nachhaltiger auf die spätere Lebenszufriedenheit sein, als dies bei Kindern der Fall ist.

Des Weiteren könnten die unterschiedlichen Katamnesezeiträume eine Rolle spielen. Der vielfach als wesentlich für die Bewertung der Lebenszufriedenheit angesehene „response shift bias“ (Sprangers & Schwartz, 1999) könnte sich im Lauf der Zeit zurückbilden. Dies könnte damit in Verbindung stehen, dass sich bei

den Survivors mit dem zeitlichen Abstand zur Erkrankung bei der Einschätzung ihrer Lebenszufriedenheit die Bezugsgruppe ändert, so dass sie sich im Langzeitverlauf eher mit ihren niemals erkrankten Gleichaltrigen vergleichen statt mit ebenfalls Erkrankten. Dies würde dann wiederum zu einer vergleichsweise schlechteren Einschätzung auch der allgemeinen Lebenszufriedenheit führen. Die Survivors sehen dann nicht mehr den Erfolg ihre Krebserkrankung überlebt und eine gesundheitliche Stabilisierung erreicht zu haben, wie direkt nach Behandlungsende, sondern sie sehen, dass sie mit chronischen Spätfolgen ihrer Krebserkrankung zu kämpfen haben, die sich nicht nur im gesundheitlichen Bereich, sondern infolge möglicher somatischer bzw. neuropsychologischer Spätfolgen auch auf Bereiche wie Beruf oder Familienleben auswirken können. Darüber hinaus entwickeln sich einige Spätfolgen der Therapie erst viele Jahre nach Beendigung der Therapie (Harrington et al., 2010; Diller et al., 2009), so dass diese bei späteren Befragungen erst eine Rolle spielen. So könnte die positive Einschätzung der allgemeinen Lebenszufriedenheit einer negativeren Einschätzung einige Jahre später weichen.

Zu berücksichtigen ist außerdem, dass in die Berechnung der allgemeinen Lebenszufriedenheit auch der Bereich Gesundheit einfließt, was die Ergebnisse hinsichtlich der angestrebten Trennung zwischen allgemeiner und gesundheitsbezogener Lebenszufriedenheit etwas unscharf macht, da die Survivors besonders im Bereich Gesundheit wegen ihrer Spätfolgen und der Gefahr eines Rezidivs oder Zweitmalignoms deutlich unzufriedener sind als die repräsentative Referenzgruppe. Dennoch zeigten sich auch für die anderen sieben Bereiche, welche die allgemeine Lebenszufriedenheit erfassen, teilweise signifikante Unterschiede zwischen den Survivors und der Referenzgruppe, so dass die Benachteiligung in der allgemeinen Lebenszufriedenheit nicht nur auf den Bereich Gesundheit zurückgeführt werden kann. So wurde beipielsweise auch der Bereich „Freizeitgestaltung/Hobbies“ von den Survivors signifikant negativer bewertet als von der repräsentativen Bevölkerungsgruppe. Dies könnte indirekt allerdings auch auf gesundheitliche Einflüsse zurückzuführen sein, da die Survivors evtl. durch somatische Spätfolgen wie z.B. Amputationen an der Ausführung einiger Hobbies gehindert sein könnten. Die signifikanten Unterschiede im Bereich „Partnerschaft/Sexualität“ könnten sowohl durch

gesundheitliche Probleme, aber auch über die Schwierigkeiten bei der Erfüllung von Entwicklungsaufgaben erklären werden. Stam et al. (2005) sowie van Dijk et al. (2008) zeigten bereits, dass es bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter zu einer verzögerten psychosexuellen Entwicklung bei den Survivors kommt. Die Survivors der vorliegenden Studie erkrankten in einer Phase, in der sich Jugendliche auf die ersten ernsthafteren Partnerbeziehungen einlassen. Hierbei könnte es in Bezug auf die psychosexuelle Entwicklung zu Schwierigkeiten durch die Erkrankung gekommen sein, die sich bis heute auswirken. Hinzu kommt die Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper, der sich durch die Therapie und ihre Spätfolgen verändert hat. Diese Faktoren, sowie eine mögliche Infertilität durch die Krebsbehandlung (siehe 4.3.3) könnten die Unzufriedenheit im Bereich „Partnerschaft/Sexualität“ erklären.

4.2 Determinanten der LZ innerhalb der Survivorgruppe

4.2.1 Geschlechtsunterschiede

Wie erwartet, zeigte sich kein signifikanter Unterschied bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit zwischen Männern und Frauen. Die Hypothese, dass – wie in vielen klinischen und bevölkerungsbezogenen Untersuchungen (Langeveld et al., 2004; Henrich et al., 2010) - Frauen bezüglich ihrer gesundheitsbezogenen Lebenssituation unzufriedener als Männer sind, bestätigte sich in unserer Studie nicht. Nur auf drei Unterebenen, nämlich den Lebensbereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Seh- und Hörvermögen“ sowie „Angstfreiheit zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Dass die Frauen bezüglich des Bereichs „Seh- und Hörvermögen“ zufriedener sind als die Männer könnte eventuell daran liegen, dass die Verteilung der unterschiedlichen Krebsarten auf die beiden Geschlechter unterschiedlich ist und die dabei angewendeten Therapien unterschiedlich toxische Auswirkungen auf das Seh- und Hörvermögen haben. Das Design der vorliegenden Studie ließ allerdings keine genauen Rückschlüsse auf die verwendeten Therapeutika zu, so dass diese Frage nicht abschließend beantwortet werden konnte.

Bezüglich den Lebensbereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“ und „Angstfreiheit“ waren die Männer zufriedener als die Frauen. Dies entspricht der

erwarteten höheren Zufriedenheit von Männern bezüglich gesundheitlicher Aspekte ihrer Lebenszufriedenheit, wie sie bereits in vielen vorangegangen Studien gezeigt wurde (Langeveld et al., 2004; Pemberger et al., 2005).

4.2.2 Effekte unterschiedlicher Diagnosen und ihrer Prognose

Entgegen unserer Hypothese zeigte sich in Übereinstimmung mit einer Studie von Apajasalo et al. (1996) kein Effekt der Krebsart auf die Lebenszufriedenheit. Bei den Vergleichen von ehemaligen Hodgkin-Patienten mit ehemaligen Leukämie- und Ewing-Sarkom-Patienten wurden keine signifikanten Unterschiede gefunden.

Dieses Ergebnis passt zum Gesamtergebnis, dass Survivors insgesamt unzufriedener mit ihrem Leben sind. Auch bei dieser Hypothese wurde von ausgeprägten Umbewertungsprozessen sowie posttraumatischer Reifung ausgegangen, die umso höher ausfallen, je schlechter die Prognose der Erkrankung war. Auch hier bestätigt sich, dass diese Umbewertungsprozesse so viele Jahre nach der Erkrankung wahrscheinlich keine Rolle mehr spielen und sich die Survivors wieder mit ihrer gesunden Peer-group vergleichen. In der Studie von Maurice-Stam (2008), die einen Zusammenhang der Lebensqualität mit der Prognose der Erkrankung festgestellt hatte, wurden Kinder zwei Monate bzw. ein Jahr nach Therapieende untersucht, während in der vorliegenden Studie Langzeitüberlebende mindestens fünf Jahre nach Diagnosestellung untersucht wurden. Auch von einer posttraumatischen Reifung scheinen die Survivors nach so langer Zeit nicht mehr so stark wie erwartet zu profitieren.

Auch die Prognose einer Erkankung spielt möglicherweise keine wesentliche Rolle für die Lebenszufriedenheit von Langzeitüberlebenden. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass die statistische Überlebenswahrscheinlichkeit für den einzelnen oftmals nicht entscheidend ist, da jede Krebserkrankung auch bei guter Prognose zunächst einmal lebensbedrohlich ist und wie bereits gezeigt wurde, reichen die positiven Effekte einer posttraumatischen Reifung sowie der Umbewertungsprozesse nicht über so viele Jahre hinweg. Des Weiteren könnte hier die Vermutung naheliegen, dass die Patienten eventuell während ihrer Erkrankung gar nicht über die genaue Prognose ihrer Erkrankung Bescheid

wussten, so dass die Prognose auch keinen Einfluss auf ihre Hoffnung haben konnte. Diese Vermutung konnte durch eine Analyse der Angst zu sterben widerlegt werden. Hier zeigte sich, dass während der Krebsbehandlung bei Patienten mit einem M. Hodgkin die Angst zu sterben signifikant geringer war als bei Patienten einer Leukämie oder eines Ewing-Sarkoms, was darauf schließen lässt, dass die Patienten zumindest grob über ihre Prognose aufgeklärt waren.

Auch die Annahme, dass Patienten mit einer schlechteren Prognose und der darauf eventuell folgenden aggressiveren Therapie unzufriedener mit ihrer gesundheitsbezogenen Lebenssituation sein könnten, konnte nicht bestätigt werden. Hier liegt die Vermutung nahe, dass nicht die Prognose der Erkrankung, sondern vielmehr die Prognose der Überlebensqualität wie zu erwartende Spätfolgen eine wichtige Rolle spielen. Um hierzu genauere Aussagen machen zu können, sind weitere Studien vor allem mit Hinblick auf die verschiedenen Therapieschemata und ihre entsprechenden Langzeitfolgen nötig.

Auch die Hypothese, dass Survivors eines Hirntumors innerhalb der Survivorgruppe eine schlechtere Lebenszufriedenheit aufweisen, hat sich nicht bestätigt. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu Ergebnissen von Zeltzer et al. (2009), welche eine niedrigere Lebenszufriedenheit bei Survivors von Hirntumoren festgestellt hatten. Die Tatsache, dass sich diese Hypothese in unserer Studie nicht bestätigt hat, spricht ebenso wie die Ergebnisse zu den Untersuchungen der Lebenszufriedenheit bei anderen Krebserkrankungen eher dafür, dass die genaue Art der Krebserkrankung sich im Langzeitverlauf nicht auf die Lebenszufriedenheit der Survivors auswirkt. Unterschiede zwischen den Überlebenden von Hirntumoren und denen anderer onkologischer Diagnosen ließen sich nur in einem einzelnen Bereich nachweisen („Freunde/Bekannte“). Bereits eine Studie von Reimers et al. (2009) zeigte, dass Überlebende eines Hirntumors, die während ihrer Behandlung eine Schädelbestrahlung erhielten, signifikant schlechtere Beziehungen zu Freunden hatten, als welche, die keine Schädelbestrahlung hatten. Hieraus könnte man ableiten, dass diese Schädelbestrahlungen teilweise auch die signifikant schlechtere Lebenszufriedenheit der Survivors von Hirntumoren gegenüber den Survivors anderer Krebserkrankungen erklären kann.

4.2.3 Lebenszufriedenheit bei Infertilität

Unsere Hypothese, dass Survivors mit bekannter Infertilität unzufriedener mit dem Bereich „Familienleben/Kinder“ sind, bestätigte sich. Die Hypothese, dass sie ebenso auch unzufriedener mit dem Bereich „Partnerschaft/Sexualität“ seien, bestätigte sich allerdings nicht. Das Sexualleben sollte in diesem Fall getrennt von Familiengründung gesehen werden, da dieses Gebiet im Item „Familienleben/Kinder“ bereits abgedeckt ist. Survivors, die wissen, dass sie infertil sind, haben nach Ergebnissen von Diluweit et al. (2010) sowie Zebrack et al (2004) einen erhöhten Kinderwunsch. Das Wissen, dass sich dieser Kinderwunsch nicht auf natürliche Art und Weise erfüllen wird, kann in diesem Fall zu einer verringerten Zufriedenheit im Bereich „Familienleben/Kinder“ führen. Bei der Interpretation der Lebenszufriedenheit ist allerdings zu berücksichtigen, dass viele der Survivors nicht wissen, ob sie infertil sind (Schover, 2009), d.h. dass die Ergebnisse dadurch eventuell etwas verfälscht und noch weniger deutlich ausgefallen sind.

4.2.4 Lebenszufriedenheit nach Amputation

Die nahe liegende Hypothese, dass Survivors nach Amputation unzufriedener im Bereich „Fortbewegungsfähigkeit“ sind, bestätigte sich. Dies lässt sich auf die funktionelle Einschränkung infolge des Fehlens einer Gliedmaße oder eines Teils einer Gliedmaße zurückführen. Allerdings wirkt sich diese Beeinträchtigung entgegen der Erwartungen nicht so deutlich aus, so dass die Gesamtskala der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit sich nicht mehr signifikant von jener der Survivors ohne Amputation unterscheidet. Dies könnte damit in Zusammenhang stehen, dass heutzutage die orthopädische Versorgung mit Prothesen oder anderen Hilfsmitteln dafür sorgen, dass die Lebenszufriedenheit nicht mehr so stark beeinträchtigt wird und sich die Nachteile einer Amputation demzufolge recht gut kompensieren lassen. Auch Roberts et al. (2010) stellten fest, dass Survivors nach Osteosarkomen unabhängig von der Behandlung (Amputation oder Extremität-erhaltend) eine gute Lebensqualität aufwiesen, die mehr von der Funktionalität der betroffenen Extremität beeinflusst wurde als von der Behandlungsart.

4.2.5 Weitere Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit der Survivors

In den Analysen von Mediatoren der Lebenszufriedenheit zeigte sich, dass wie erwartet, Survivors, die unter mehr Spätfolgen durch die Erkrankung bzw. die Therapie litten oder eventuell über eine vorhandene psychische Symptomatik berichteten sowie Survivors, die ihren subjektiven Gesundheitszustand niedriger einschätzten auch über eine geringere Lebenszufriedenheit berichteten, während Personen mit einer erhöhten posttraumatischen Reifung auch eine erhöhte Lebenszufriedenheit angaben.

Der Einfluss der Spätfolgen kann dadurch erklärt werden, dass nicht nur direkt gesundheitsbezogene Lebensbereiche durch Spätfolgen betroffen werden, sondern die Spätfolgen auch Funktionsfähigkeit, das Befinden und damit die Lebenszufriedenheit beeinträchtigen. Die vorliegende Studie bestätigte Ergebnisse von Calaminus et al. und Maurice-Stam et al. (Calaminus et al., 2007; Maurice-Stam et al., 2007; Stam et al., 2006).

Die enge Beziehung zwischen psychischer Symptomatik und Lebenszufriedenheit ist kein auf die Überlebenden onkologischer Erkrankungen beschränktes Phänomen (Grenon et al., 2010). Es zeigt sich deutlich, dass Angst und Depression zusammengenommen einen größeren Anteil der Varianz der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit aufklären als die somatischen Spätfolgen. Auch wenn formal aufgrund des querschnittlichen Untersuchungsplans keine Schlüsse über Kausalzusammenhänge getroffen werden können, zeigt sich deutlich, dass Symptome von Angst und Depression bei Survivors im Blick behalten werden sollten.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs des subjektiven Gesundheitszustands mit der Lebenszufriedenheit wurden vor allem zwischen dem psychischen Befinden und der allgemeinen sowie der gesundheitlichen Lebenszufriedenheit deutliche Zusammenhänge festgestellt. Dies deutet darauf hin, dass die subjektive Einschätzung der psychischen Gesundheit einen starken Zusammenhang mit der empfundenen Lebenszufriedenheit hat. Auch in einer Studie von Sawatzky et al. (2010) zeigte sich dieser deutlichere Zusammenhang zwischen der subjektiv empfundenen psychischen Gesundheit und der

Lebenszufriedenheit. In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass besonders die Bereiche „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“, „Energie/Lebensfreude“ und „Angstfreiheit“ deutlich mit dem psychischen Befinden korrelierten, was nahe legt, dass diese Bereiche besonders stark von psychischer Gesundheit abhängig sind.

Die Untersuchung des Einflusses von Rezidiven bzw. Zweitmalignomen führte nicht zu den erwarteten Ergebnissen. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Lebenszufriedenheit zwischen Survivors, die ein Rezidiv hatten und denjenigen, die kein Rezidiv hatten. Dieses Ergebnis ist konsistent mit den Ergebnissen von Zebrack und Chesler (2002). Survivors, die bereits ein Zweitmalignom entwickelt hatten, gaben hingegen eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit an. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass Survivors durch ein Zweitmalignom die deutlich erhöhte Chance für weitere Krebserkrankungen bewusster ist. Ein Zweitmalignom führt außerdem noch mal zu einer anderen Behandlung als die Ersterkrankung, d.h. es kommt wieder zu neuen Nebenwirkungen und Spätfolgen im Vergleich zur Ersterkrankung bzw. Rezidiven. Dies wiederum könnte zu mehr körperlichen Beschwerden führen und damit die starke Beeinflussung der Bereiche „körperliche Leistungsfähigkeit“ und „Beschwerde- und Schmerzfreiheit“ erklären.

Im Gegensatz zu einigen Ergebnissen vorangegangener Studien (Maurice-Stam et al., 2009; Barrera et al., 2003) ergab sich in unserer Studie kein positiver Zusammenhang zwischen der Zeit, die seit der Erkrankung vergangen ist und der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Auch Pemberger et al. (2005) kamen zu ähnlichen Ergebnissen wie sie in der vorliegenden Studie auftraten. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Mehrheit der Untersuchungen in deutlich kürzeren Zeitabständen von der Erkrankung gemacht wurde. Direkt nach der Erkrankung steigt laut Mauice-Stam et al. (2009) und Barrera (2003) die Lebenszufriedenheit wieder langsam an, aber dieser Prozess könnte nach einiger Zeit beendet sein, womit es dann zu keinen weiteren Anstiegen der Lebenszufriedenheit mehr kommt. Bei der vorliegenden Untersuchung lag die Diagnosestellung schon mindestens fünf Jahre zurück, im Schnitt lagen 13,6 Jahre zwischen der Diagnosestellung und dem Erhebungszeitpunkt des

Fragebogens. Ergebnisse von Sharp et al. (2007) zeigten darüber hinaus sogar einen negativen Zusammenhang der Zeit, die seit der Erkrankung vergangen ist und der Lebenszufriedenheit der Survivors. Je länger die Erkrankung her war, desto schlechter war die Lebenszufriedenheit in dieser Studie, wobei hier im Mittel die Zeit seit der Diagnosestellung 17,2 Jahre betrug. Dieser negative Zusammenhang ergab sich in unserer Studie ebenfalls bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit, was eventuell auch auf das vermehrte Auftreten von Spätfolgen im Laufe der Zeit zurückzuführen sein könnte (Harrington et al., 2010).

Wie sich bei der vorliegenden Untersuchung gezeigt hat, bewerten Survivors, die sich nach ihrer onkologischen Therapie in psychosozialer Nachsorge befanden ihre Leben signifikant unzufriedener, als Survivors, die sich nicht in psychosozialer Nachsorge befanden. Dies könnte damit in Zusammenhang stehen, dass Survivors, die sich durch ihre Krebserkrankung stärker belastet fühlten, sich auch eher in psychosoziale Nachsorge begaben. Allerdings zeigt die trotz psychosozialer Nachsorge niedriger eingeschätzte Lebenszufriedenheit, dass auf diesem Gebiet noch weitere Hilfen für die Survivors nötig wären. Auch Reavley et al. (2009) stellten den Bedarf psychosozialer Hilfen in den unterschiedlichen Stadien einer Krebserkrankung dar.

4.3 Vergleich mit Mukoviszidose-Patienten

Die minimalen systematischen Unterschiede zwischen der Gruppe der Mukoviszidose-Patienten und den Survivors (Geschlecht, Alter) wurden im weiteren Verlauf nicht berücksichtigt, da die beiden Gruppen als weitestgehend vergleichbar angesehen werden. Es werden keine verzerrenden Einflüsse erwartet.

Entgegen unserer Hypothese bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit zeigte sich bezüglich der Gesamtzufriedenheit kein signifikanter Unterschied zwischen den Survivors und den Mukoviszidose-Patienten. Hier mussten wir bereits beim Vergleich der Survivors mit der allgemeinen Bevölkerungsgruppe unsere Hypothese revidieren, dass Survivors eine erhöhte allgemeine Lebenszufriedenheit haben, worauf sich unsere Hypothese, dass Survivor

zufriedener sind als Mukoviszidose-Patienten begründete. Es zeigte sich, dass die Survivors sogar unzufriedener bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit waren als die allgemeine Bevölkerung. Im Vergleich der Survivors mit den Mukoviszidose-Patienten zeigte sich dann kein signifikanter Unterschied bezüglich des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit, was zumindest für diese Altersgruppe auf einen allgemeinen Morbiditätseffekt hinweist.

Bei der genaueren Untersuchung der Items der allgemeinen Lebenszufriedenheit zeigten sich in drei Lebensbereichen signifikante Unterschiede. Die Survivors waren signifikant zufriedener mit den Bereichen „Gesundheit“ und „Familienleben/Kinder“ als die Mukoviszidosepatienten. Bezüglich des Bereichs „Gesundheit“ könnte eine Rolle spielen, dass die Mukoviszidosepatienten unter einer progredienten Erkrankung leiden, die sich mit den Jahren deutlich verschlechtert, während die Survivors eher auf einem gleich bleibenden Niveau ihrer Spätfolgen stehen bleiben oder zumindest nicht klar vorgezeichnet ist, dass sich ihr Gesundheitszustand verschlechtern wird. In Hinblick auf das Item „Familienleben/Kinder“ spiegeln sich die Infertilitätsprobleme der Mukoviszidosepatienten wider. Während die meisten Männer mit Mukoviszidose aufgrund fehlender oder funktionell verschlossener Samenleiter infertil sind, kommt es bei Frauen meist ebenfalls zu einer verminderten Fertilität durch abnorme Viskosität des Zervikalschleims aufgrund ihrer Grunderkrankung (Durieu et al., 2000). Hierdurch erschwert sich für Mukoviszidosepatienten die Familienplanung erheblich. Bei Survivors kommt es zwar ebenfalls häufig zu Infertilität, die Prävalenzzahlen schwanken hier zwischen 14,5% (Dieluweit et al., 2010) und 26% bei ehemaligen Leukämiepatienten sowie 34% bei ehemaligen Patienten mit soliden Tumoren (Balcerek et al., 2012), aber dies sind deutlich weniger Betroffene als bei den Mukoviszidosepatienten. Außerdem sind die Survivors oft gar nicht über ihre möglicherweise bestehenden Fertilitätsprobleme aufgeklärt (Zebrack et al., 2004), was dazu führt, dass sie sich diesbezüglich eventuell auch noch nicht so viele Gedanken gemacht haben. Bezüglich des Bereichs „Freizeitgestaltung/Hobbies“ zeigten sich die Mukoviszidosepatienten zufriedener als die Survivors. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass die moderne Mukoviszidosetherapie den Mukoviszidosepatienten gute Chancen

eröffnet in ihrer Freizeitgestaltung möglichst wenig eingeschränkt zu sein (Schmitz et al., 2006).

Unserer Hypothese entsprechend zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Survivors und Mukoviszidose-Patienten, was die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit insgesamt betrifft. Dies könnte auf einen allgemeinen Morbiditätseffekt hinweisen, der dazu führt, dass chronisch Kranke eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit haben.

Auf Unterebene der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zeigten sich in drei Lebensbereichen signifikante Unterschiede. Die Mukoviszidosepatienten bewerteten die Items „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“ und „Energie/Lebensfreude“ besser. Hier könnte möglicherweise die erhöhte Rate an depressiven Symptomen bei Survivors eine Rolle spielen (Seitz et al., 2010). Laut Goldbeck et al. (2010) zeigte sich bei den Mukoviszidose-Patienten keine erhöhte Prävalenz an depressiven Symptomen. Bezüglich des Items „Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe“ waren die Survivors zufriedener. Dies könnte damit zusammenhängen, dass Mukoviszidosepatienten bei ihren täglichen physiotherapeutischen Maßnahmen auf Hilfe angewiesen sind.

4.4 Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie

Dies ist die erste Studie, welche die Lebenszufriedenheit von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung im Jugendalter in Deutschland untersucht hat. Trotz der beachtlichen Anzahl von 820 teilnehmenden Survivors sollten bei der Interpretation der Ergebnisse allerdings einige Einschränkungen berücksichtigt werden.

Die Beschränkung auf die Altersgruppe der langzeitüberlebenden Patienten des Jugendalters (Alter bei Diagnosestellung 15-18 Jahre) ermöglichte es die spezifischen Effekte der Krebserkrankung während dieser vulnerablen Entwicklungsphase zu erfassen, über die bisher auch in internationalen Studien nur wenige Daten vorlagen. Allerdings ist nichts darüber bekannt, wie es den Survivors vor der Krebserkrankung ging, wie zufrieden sie mit ihrem Leben bis dahin waren und auch wie weit sie in ihrem Entwicklungsprozess bis zur Diagnosestellung schon fortgeschritten waren. Gerade im Alter zwischen 15 und

18 Jahren gibt es große interindividuelle Unterschiede in der Entwicklung, die in dieser Studie nicht berücksichtigt wurden. Um hier genauere Einblicke zu erreichen sind weitere Studien mit entsprechendem Versuchsaufbau nötig.

Die erreichte Teilnahmequote von 43,7% der Survivors ist befriedigend, wenn man die Länge des verwendeten Fragebogens (>20 Seiten) und die große Zeitspanne, die seit der Erkrankung vergangen war, berücksichtigt. Responder-/Nonresponder-Analysen zeigten, dass mehr männliche Survivor sowie mehr Survivor eines Gehirntumors zu den Nonrespondern gehörten. Es ist allerdings nicht möglich zu beurteilen, welche weiteren Charakteristika die Teilnehmer von den Nichtteilnehmern unterscheiden. Eine Verallgemeinerung der Studienergebnisse auf alle langzeitüberlebenden onkologischen Patienten des Jugendalters in Deutschland sollte deshalb mit Vorsicht geschehen. Vor allem bei der Gruppe der Survivors von Hirntumoren waren mehr Nichtteilnehmer vertreten, was die Interpretation speziell der Analysen zur Lebenszufriedenheit nach Hirntumoren erschwert. Außerdem zeigte sich, dass mehr männliche Survivor nicht an der Studie teilgenommen haben, was ebenfalls die Interpretierbarkeit der Ergebnisse erschwert. Subgruppenanalysen basieren zum Teil auf einer kleinen Anzahl von Personen in den resultierenden Zellen.

Einige der Ergebnisse können durch das querschnittliche Design, das bei dieser Studie verwendet wurde, nicht abschließend interpretiert werden, da keine Daten der vergangenen Jahre erhoben wurden und somit unklar ist, wie zufrieden die Survivors in der Zeit zwischen Diagnosestellung und Erhebungszeitpunkt waren. Hierzu wäre eine longitudinale Untersuchung von neu diagnostizierten Betroffenen notwendig. Weitere Untersuchungen sind nötig, um den spezifischen Einfluss einer onkologischen Erkrankung auch unter Berücksichtigung der Auswirkungen von familiärer Unterstützung und Coping-Mechanismen sowie der individuellen Entwicklung während der Jugend zu verstehen. Ebenso kann aus der vorliegenden Studie nicht erkannt werden, wie zufrieden die Survivors vor ihrer Krebserkrankung waren und ob sich ihre Zufriedenheit nach der Erkrankung verändert hat.

Aufgrund der großen Gruppengrößen, welcher teilweise die statistische Signifikanz der gefundenen Ergebnisse geschuldet sind, wurden zusätzlich noch

die Effektstärken mit angegeben, welche sich beim Vergleich der Survivors mit der repräsentativen Bevölkerungsgruppe meist eher gering zeigten.

4.5 Schlussfolgerungen für Forschung und Klinik

Wie die vorliegende Studie gezeigt hat, ist die Lebenszufriedenheit langzeitüberlebender onkologischer Patienten mit Erkrankung während der Adoleszenz niedriger als die Lebenszufriedenheit einer repräsentativen Bevölkerungsgruppe. Weitere Forschung könnte zeigen, welche Faktoren in der Krankheitsbewältigung zu einer weniger beeinträchtigten Lebenszufriedenheit führen. In der vorliegenden Studie konnte nicht untersucht werden, wie es Patienten, die während ihrer Behandlung psychosoziale Hilfen in Anspruch genommen haben, vor, während und nach der Hilfestellung ging. Hier wird eine prospektiv angelegte Studie weitere Hinweise geben können, so dass daraus Schlussfolgerungen gezogen werden können, wem welche Therapiemaßnahmen geholfen haben und wie sich diese Maßnahmen auf die spätere Lebenszufriedenheit auswirken. Außerdem zeigt die trotz psychosozialer Nachsorge niedriger eingeschätzte Lebenszufriedenheit der Survivors, dass auf diesem Gebiet noch weitere Hilfen für die Survivors nötig sind, vor allem auch für Survivors, deren Erkrankung eventuell schon mehrere Jahre zurückliegt.

Aus Studien zur Lebenszufriedenheit lassen sich nur wenige Schlussfolgerungen für die Klinik ziehen, da es keine evidenzbasierte Therapie zur Verbesserung der Lebenszufriedenheit gibt. Diese Studie hat aber deutlich den Zusammenhang zwischen Symptomen von Angst/Depression und Lebenszufriedenheit gezeigt, so dass vor allem auch hierauf vermehrt bei den Nachsorgeuntersuchungen geachtet werden sollte, um von Angst und Depression betroffene Survivors die entsprechenden Therapiemöglichkeiten aufzuzeigen und zu ermöglichen. Für die weitere klinische Arbeit unterstreicht der aufgezeigte Zusammenhang zwischen psychischem Befinden bzw. psychischen Symptomen und der Lebenszufriedenheit die Notwendigkeit psychotherapeutischer Interventionen bei den entsprechend belasteten Survivors. Vor allem nach Auftreten von Zweitmalgnomen sollte die psychische Belastung der Betroffenen bedacht werden und niederschwellig psychosoziale Hilfe angeboten werden. Um Spätfolgen, die eventuell auch erst viele Jahre nach der ursprünglichen

Krebserkrankung hervortreten können, rechtzeitig festzustellen und entsprechend behandeln zu können, sollten weiterhin regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen stattfinden, wobei auch hier an niederschwellige psychosoziale Unterstützung gedacht werden sollte.

5. Zusammenfassung

Ziel dieser Arbeit war die Untersuchung der Lebenszufriedenheit nach einer Krebserkrankung im Jugendalter. Hierzu wurden über das Deutsche Kinderkrebsregister ehemalige Patienten ausfindig gemacht, welche die Erstdiagnose einer Krebserkrankung im Alter zwischen 15 und 18 Jahren hatten und nun im Erwachsenenalter waren, durchschnittlich 13 Jahre nach ihrer Diagnosestellung. Die Lebenszufriedenheit wurde anhand der Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) erfasst. Des Weiteren wurden Daten zur Therapie, den Spätfolgen und der subjektiven Gesundheit erfasst. Die Ergebnisse der FLZ wurden mit einer bevölkerungsrepräsentativen Referenzgruppe aus Deutschland verglichen. Außerdem werden Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit untersucht. Schließlich wurde ein Vergleich der Survivors mit Mukoviszidosepatienten durchgeführt, um einen Vergleich zwischen einer Gruppe mit einer überstandenen lebensbedrohlichen Erkrankung mit einer Gruppe mit einer progredienten Erkrankung darzustellen.

Die Untersuchungsgruppe bestand aus 820 Personen. Das mittlere Alter der Teilnehmer zum Studienzeitpunkt lag bei *M*=30,4 Jahren (*SD*=6,1), 49% der Teilnehmer waren männlich. Das Alter bei Diagnosestellung betrug *M*=15,8 (*SD*=0,9) Jahre, was einem Zeitabstand zwischen Diagnosestellung und Studienteilnahme von *M*=13,7 (*SD*=6,0) Jahren entsprach. Die in ihrer Altersverteilung angepassten Stichproben aus der Allgemeinbevölkerung umfasste für das Modul allgemeine Lebenszufriedenheit n=1946 Personen und für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit aus n=633 Personen. Die Mukoviszidosegruppe umfasste *n*=349 Personen. Das Verhältnis zwischen männlichen und weiblichen Mukoviszidose-Patienten unterschied sich nicht signifikant von der Gruppe der Survivors. Die Mukoviszidosegruppe war mit *M*=28,07 (*SD*=6,91) signifikant jünger als die Surivivorgruppe.

Diese Studie hat gezeigt, dass Survivors einer Krebserkrankung im Jugendalter signifikant unzufriedener mit ihrem Leben sind als Gleichaltrige ohne Krebsanamnese. Dieses Ergebnis unterschied sich von bisherigen Untersuchungen, die Jugendliche immer gemeinsam mit Kindern oder jungen

Erwachsenen zusammengefasst haben. Hier zeigte sich eine deutlichere Beeinträchtigung von Survivors mit Erkrankung während der Adoleszenz. Verglichen mit den Mukoviszidosepatienten ergaben sich keine signifikanten Unterschiede bezüglich der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit. Hier kann also von einem allgemeinen Morbiditätseffekt ausgegangen werden, welcher sich negativ auf die Lebenszufriedenheit niederschlägt. Sowohl Survivors als auch Mukoviszidose-Patienten sind durch ihre Erkrankung nachhaltig bezüglich ihrer Lebenszufriedenheit beeinträchtigt. Dieses Ergebnis überrascht zunächst, da man bei Survivors von einer abgeschlossenen Erkrankung ausgeht, während Mukoviszidose-Patienten unter einer progredienten Erkrankung leiden. Hier zeigen die Spätfolgen einer Krebserkrankung ihren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der Survivors, welche dadurch ebenfalls deutlich erhöhte Chancen auf eine chronische Erkrankung haben.

Als wichtigste Faktoren der allgemeinen Lebenszufriedenheit der Survivors erwiesen sich das Ausmaß der depressiven Symptome, die subjektive psychische Befindlichkeit, die posttraumatische Reifung und der subjektive körperliche Zustand. Die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit war mit dem Ausmaß depressiver Symptome, der subjektiven Einschätzung des körperlichen und seelischen Zustands, der posttraumatische Reifung, der Anzahl der Spätfolgen und dem Ausmaß der Angstsymptome assoziiert.

Sowohl bezüglich der allgemeinen als auch der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit zeigten sich die depressiven Symptome sowie die subjektive Einschätzung des seelischen und körperlichen Zustands als wichtige Einflussfaktoren, was die Notwendigkeit weiterer psychosozialer Interventionen bei den entsprechend belasteten Survivors aufzeigt. Hieraus lässt sich ableiten, dass auf dem Gebiet der psychosozialen Hilfen zur Verarbeitung der Erkrankung und ihrer Folgen weiterhin erhöhter Bedarf besteht. Für die Zukunft sind noch weitere Untersuchungen nötig, um klar herauszuarbeiten, welche psychosozialen Unterstützungen Survivors einer Krebserkrankung im Jugendalter am besten helfen können.

6. Literaturverzeichnis

Apajasalo M., Sintonen H., Siimes M.A., Hovi L., Holmberg C., Boyd H., Makela A., Rautonen J. (1996). Health-related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. *European Journal of Cancer Part A, 32,* 1354-1358.

Balcerek, M., Reinmuth, S., Hohmann, C., Keil, T., Borgmann-Staudt A. (2012). Suspected infertility after treatment for leukamia and solid tumors in childhood and adolescence. *Deutsches Ärzteblatt International, 109,* 126-131.

Barrera, M., Wayland, L.-A., D'Agostino, N., Gibson, J., Weksberg R., Malkin D. (2003). Developmental Differences in Psychological Adjustment and Health-Related Quality of Life in Pediatric Cancer Patients. *Children's Health Care, 32,* Sep-232.

Besier, T., Schmitz, T. G., Goldbeck, L. (2009). Life satisfaction of adolescents and adults with cystic fibrosis: Impact of partnership and gender. *Journal of Cystic Fibrosis, 8,* 104-109.

Birch J.M., Pang D., Alston RD., Rowan S., Geraci M., Moran A., Eden T.O. (2008). Survival from cancer in teenagers and young adults in England, 1979-2003. *British Journal of Cancer, 99,* 830-835.

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research, 52,* 69-77.

Bullinger, M. Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handbuch für die deutschsprachige Fagebogen-Version.* Göttingen: Hogrefe.

Calaminus, G. (2006). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs. *Monatsschrift Kinderheilkunde, 154,* 644-649.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., G+Âbel, U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: The influence of reported late effects on health related quality of life. *Klinische Padiatrie, 219,* 152-157.

Casier, A., Goubert, L., Theunis, M., Huse, D., De, B. F., Matthys, D. Crombez G. (2011). Acceptance and well-being in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology, 36,* 476-487.

Daig, I., Herschbach, P., Lehmann, A., Knoll, N., Decker, O. (2009). Gender and age differences in domain-specific life satisfaction and the impact of depressive and anxiety symptoms: A general population survey from Germany. *Quality of Life Research, 18,* 669-678.

Dieluweit, U., Debatin, K.-M., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D. C., Goldbeck, L. (2010). Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psychooncology* 19,1277-84

Diller, L., Chow, E. J., Gurney, J. G., Hudson, M. M., Kadin-Lottick, N. S., Kawashima, T. I. Leisenring, D.M., Meacham, L.R., Mertens, A.C., Mulrooney, D.A., Oeffinger, K.C., Packer, R.J., Robison, L.L., Sklar, C.A. (2009). Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: A review of published findings. *Journal of Clinical Oncology, 27,* 2339-2355.

Durieu, I., Lepercq, J., Rigot, J. M., Boggio, D. (2000). Cystic fibrosis. Fertility and reproduction. *Revue des maladies respiratoires, 17,* 802-806.

Ehlers, A., Steil, R., Winter, H., Foa, E. B. (1996). *Deutsche Übersetzung der Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS)*. Oxford: Univerity of Oxford. unpublished.

Eiser, C., Penn A., Katz, E. R., Barr, R. D. (2009). Psychosocial Issues and Quality of Life. Seminars in Oncology 36/3, 275-280.

Eiser, C. (2007). Beyond Survival: Quality of Life and Follow-up After Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32,* 1140-1150.

Eiser, C., Eiser, J. R., Greco, V. (2004). Surviving childhood cancer: Quality of life and parental regulatory focus. [References]. *Personality and Social Psychology Bulletin, 30,* 123-133.

Felder-Puig, R., Formann, A. K., Mildner, A., Bretschneider, W., Bucher, B., Windhager, R., Zoubek, A., Puig, S., Topf, R. (1998). Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer, 83,* 69-75.

Foa, E. B. (1995). *Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS). Manual*. NCS Pearson, Inc.

Goldbeck, L., Besier, T., Hinz, A., Singer, S., Quittner, A. L. (2010). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in German patients with cystic fibrosis. *Chest, 138,* 929-936.

Grenon, R., Tasca, G. A., Cwinn, E., Coyle, D., Sumner, A., Gick, M., Bissada, H. (2010). Depressive symptoms are associated with medication use and lower health-related quality of life in overweight women with binge eating disorder. *Women's Health Issues, 20,* 435-440.

Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: Long-term symptoms in cancer survivors-a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 40,* 163-181.

Henrich, G., Goldbeck, L., Schmitz, T. G., Besier, T. (2010). Measuring life satisfaction in children and adolescents psychometric properties of the "questions on life

satisfaction" FLZ^M (KJ). *PPmP Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 60,* 219-226.

Henrich, G. Herschbach, P. (2000). Questions on Life Satisfaction (FLZM) - A short questionnaire for assessing subjective quality of life. Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ-M) - Ein Kurzfragebogen zur Erhebung der subjektiven Lebensqualitaet. *European Journal of Psychological Assessment, 16,* 2000-2159.

Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research, 42,* 17-41.

Herrmann-Lingen, C., Buss, U., Snaith, R.P. (2005). *HADS-D. Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin.* (2nd ed.) Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe, AG.

http://panel.gsoep.de/soepinfo2007/soepinfo.html (27.09.2009)

Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., De Haan, R. J., Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 13,* 867-881.

Linabery, A. M. Ross, J. A. (2008). Childhood and adolescent cancer survival in the US by race and ethnicity for the diagnostic period 1975-1999. *Cancer, 113,* 2575-2596.

Maercker, A. Langner, R. (2001). Persoenliche Reifung (Personal Growth) durch Belastungen und Traumata: Validierung zweier deutschsprachiger Fragebogenversionen. Posttraumatic personal growth: Validation of German versions of two questionnaires. *Diagnostica, 47,* 2001-2162.

Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N. (2006). Quality of Life Among Long-Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology, 24,* 2527-2535.

Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P. T., Caron, H. N., Last, B. F. (2007). Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 29,* 540-550.

Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood and Cancer, 50,* 1047-1051.

Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A. (2009). School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: Longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *European Journal of Cancer Care, 18,* 401-410.

Mört, S., Salanterä, S., Matomäki, J., Salmi, T. T., Lähteenmäki, P. M. (2011) Cancer related factors do not explain the quality of life scores for childhood cancer survivors analysed with two different generic HRQL instruments. *Cancer Epidemiology,* 35; 202-10.

Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., Wu, A. W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research, 14,* 479-491.

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D.L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N.S., Schwartz, C.,

L., Leisenring, W., Robison, L.L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine, 355,* 1572-1582.

Paro, H. B. M. S., Morales, N. M. O., Silva, C. H. M., Rezende, C. H. A., Pinto, R. M. C., Morales, R. R., Mendonça, T.M.S., Prado M.M. (2010). Health-related quality of life of medical students. *Medical Education, 44,* 227-235.

Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E., Felder-Puig, R., Gadner, H., Kryspin-Exner, I., Topf, R. (2005). Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Supportive Care in Cancer, 13,* 49-56.

Reavley, N., Pallant, J. F., Sali, A. (2009). Evaluation of the effects of a psychosocial intervention on mood, coping, and quality of life in cancer patients. *Integrative Cancer Therapies, 8,* 47-55.

Reimers, T. S., Mortensen, E. L., Nysom, K., Schmiegelow, K. (2009). Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors. *Pediatric Blood and Cancer, 53,* 1086-1091.

Reulen, R. C., Zeegers, M. P., Jenkinson, C., Lancashire, E. R., Winter, D. L., Jenney, M. E., Hawkins, M. M. (2006). The use of the SF-36 questionnaire in adult survivors of childhood cancer: evaluation of data quality, score reliability, and scaling assumptions. *Health and Quality of Life Outcomes., 4,* 77.

Robert, R. S., Ottaviani, G., Huh, W. W., Palla, S., Jaffe, N. (2010). Psychosocial and functional outcomes in long-term survivors of osteosarcoma: A comparison of limb-salvage surgery and amputation. *Pediatric Blood and Cancer, 54,* 990-999.

Robison, L. L., Armstrong, G. T., Boice, J. D., Chow, E. J., Davies, S. M., Donaldson, S. S., Green, D. M., Hammond, S., Meadows, A. T., Mertens, A. C., Mulvihill, J. J., Nathan, P. C., Neglia, J. P., Packer, R. J., Rajaraman, P., Sklar, C. A., Stovall, M.,

Strong, L. C., Yasui, Y., Zeltzer, L. K. (2009). The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute-supported resource for outcome and intervention research. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 27,* 2308-2318.

Sawatzky, R., Ratner, P. A., Johnson, J. L., Kopec, J. A., Zumbo, B. D. (2010). Self-reported physical and mental health status and quality of life in adolescents: A latent variable mediation model. *Health and Quality of Life Outcomes, 8:17*.

Schmitz, T. G., Henrich, G., Goldbeck, L. (2006). Quality of life with cystic fibrosis - Aspects of age and gender. *Klinische Padiatrie, 218,* 7-12.

Schover, L. R. (2009). Patient attitudes toward fertility preservation. *Pediatric Blood and Cancer, 53,* 281-284.

Schwartz, C. E., Feinberg, R. G., Jilinskaia, E., Applegate, J. C. (1999). An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer: Paradoxical effects of response shift over time. *Psycho-Oncology, 8,* 344-354.

Seitz, D. C. M., Besier, T., Debatin, K. M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., Kaatsch, P., Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer, 46,* 1596-1606.

Sharp, L. K., Kinahan, K. E., Didwania, A., Stolley, M. (2007). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24,* 220-226.

Sprangers, M. A. G. Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science and Medicine, 48,* 1507-1515.

Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology, 15,* 31-43.

Stam, H., Grootenhuis, M. A., Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 14,* 227-238.

Tedeschi, R. G. Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9,* 455-472.

van Dijk, E. M., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., van Dam, E. W. C. M., Braam, K. I., Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology, 17,* 506-511.

Wagner, G., Frick, J. R., Schupp J. (2007). The German Socio-Economic Panel Study (SOEP) – Scope, Evolution and Enhancements. *Schmollers Jahrbuch, 127,* 139-169.

Wallander, J. L. Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39,* 29-46.

Whyte, F. Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care, 6,* 137-146.

Wilson, I. B. Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association, 273,* 59-65.

Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H., Zeltzer, L. K. (2004). Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 13,* 689-699.

Zebrack, B. J. Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology, 11,* 132-141.

Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., Lu Q., Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 27,* 2396-2404.

Zigmond, A. S. Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr.Scand., 67,* 361-370.

Zoellner, T. Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology - A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review, 26,* 626-653.

Lebenslauf

Persönliche Angaben

Geburtsdatum:	09.02.1979 in Biberach an der Riss
Familienstand:	ledig
Staatsangehörigkeit:	deutsch

Studium/Ausbildung/Schulbildung

Seit 12/10	**Kinder- und Jugendpsychiatrie Ulm**
	Assistenzärztin (wissenschaftliche Mitarbeiterin)
10/04 – 11/10	**Universität Ulm, Medizinische Fakultät**
	Medizin-Studium
	Staatsexamen: 11/10 (Note: 1,5)
10/01 –09/04	**Berufsakademie Karlsruhe, EnBW Karlsruhe**
	Fachrichtung Industrie
	Abschluss: Diplom-Betriebswirt (BA) (Note: 2,1)
07/01 – 09/01	**EnBW Biberach, EnBW Technische Dienste und kaufmännische Leistungen GmbH**
	Tätigkeiten als Industriekauffrau in der Abrechnung
09/99 – 06/01	**EnBW Biberach, Regional AG**
	Ausbildung
	Abschluss: Industriekauffrau (Note 1,3)
09/89 - 06/98	**Wieland-Gymnasium, Biberach**
	Abschluss: Allgemeine Hochschulreife (Note 2,1)
08/85 – 08/89	**Grundschule Ummendorf**

Bisherige Publikation

Seitz DC., Hagmann D., Besier T., Dieluweit U., Debatin KM., Grabow D., Kaatsch P., Henrich G., Goldbeck L. *Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life?.* Quality of Life Research. 20(2):225-36, 2011 Mar.

Ulm, 23.08.2012

Teile dieser Dissertation wurden bereits in folgendem Fachartikel veröffentlicht:

Seitz DC., Hagmann D., Besier T., Dieluweit U., Debatin KM., Grabow D., Kaatsch P., Henrich G., Goldbeck L. *Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life?.* Quality of Life Research. 20(2):225-36, 2011 Mar.