

# **Gesundheitsbezogene Lebensqualität von GBM-PatientInnen und von deren Angehörigen in der End-of-Life Phase: eine retrospektive Studie**

**Birgit Flechl, Christine Marosi**

**Univ. Klinik für Innere Medizin 1, Onkologie und Comprehensive Cancer Center Central Nervous Tumours Unit Vienna (CCC-CNS)**

Kurzfassung und Ziele des Projektes

Das Glioblastom (GBM), der häufigste primäre Hirntumor im Erwachsenenalter, wird als hochmalignen (WHO Grad IV) eingestuft und ist für Betroffene und deren Familien eine fatale Diagnose. Trotz weitestgehend möglicher Resektion und kombinierter Strahlen- und Chemotherapie versterben die PatientInnen im Durchschnitt etwa 13-15 Monate nach Diagnosestellung an der Tumorprogression. Das Therapieziel bei PatientInnen mit unheilbaren Erkrankungen ist nicht nur Lebensverlängerung, sondern auch Erhaltung und Unterstützung der Lebensqualität. Im ambulanten Therapiesetting wird daher besonderer Wert auf die Arzt-PatientInnen und auch auf die Arzt-Angehörigen Kommunikation gelegt, um auch die Lebensumstände und Lebensqualität der PatientInnen und ihrer pflegenden Angehörigen für Therapieentscheidungen und Empfehlungen mit einbeziehen zu können.

Die End-of-life Phase, welche bei GBM-PatientInnen im Durchschnitt die letzten drei Lebensmonate darstellt, ist jedoch ein Zeitraum, über den wir, als behandelnde ÄrztInnen im AKH nur sehr wenig bis gar nichts über den Gesundheitszustand der bei uns betreuten GBM-PatientInnen wissen. Diese Phase beginnt, wenn aufgrund medizinischer Probleme, zu allermeist hervorgerufen durch Tumorprogression, jegliche Anti-Tumor Therapie abgebrochen wird und die Therapie auf unterstützend-palliative Maßnahmen beschränkt werden muss. Die PatientInnen sind ab diesem Zeitpunkt auf medizinische Betreuung durch Hausarzt, stationären Krankenhausärzten, mobilen Hospiz- und Palliativteams, etc. angewiesen. PatientInnen und deren Angehörige sind oft sehr unsicher und entsprechend ängstlich darüber, wie sie diese letzte Lebensphase erleben und miterleben werden und welche (medizinischen) Probleme auf sie zukommen können. Wir haben uns daher zum Ziel gesetzt auch diesen letzten Lebensabschnitt der GBM-PatientInnen weitestgehend möglichst retrospektiv zu erfassen. Es erscheint uns sinnvoll, genau jene Personen, welche die end-of-life Phase der GBM PatientInnen am intensivsten miterlebten, zu befragen: die Hinterbliebenen. Sie sind wahrscheinlich am besten imstande, die psychosoziale Situation, sowie Symptome in der Lebensendphase Ihres Angehörigen zu beschreiben. Um auch ärztliche Einschätzungen der letzten drei Lebensmonate zu erfassen, werden wir die jeweils, laut Angabe von Hinterbliebenen, zuständigen ÄrztInnen dieser Lebensphase kontaktieren.

Für die Befragung der Hinterbliebenen und der zuständigen ÄrztInnen, dienen speziell für diese Studie entwickelte Fragebögen.

Die Ergebnisse dieser Arbeit werden dazu dienen, Ablaufprozesse im Management und in der Tumorerkrankung erstmals bis zum Tod der PatientInnen zu beschreiben, sowie auch dazu, die Qualität der Betreuung aus Sicht der Hinterbliebenen von GBM-PatientInnen zu erfassen. Die Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in der Betreuung zukünftiger GBM-PatientInnen und derer Angehörigen werden durch die Ergebnisse dieser Studie maßgeblich erweitert.

# **Health-related quality of life (HRQOL) in patients with glioblastoma (GBM) and their caregivers in the end-of-life phase: a retrospective study**

**Birgit Flechl, Christine Marosi**

**Medical University Vienna / Oncology and Comprehensive Cancer Center Central Nervous Tumours Unit Vienna (CCC-CNS)**

## **Abstract**

Patients with the brain tumour glioblastoma multiforme (GBM) have a dismal prognosis and cannot be cured of their disease. Despite aggressive therapy of surgery, radiation and chemotherapy the median survival time still remains within 13-15 months after diagnosis. Since GBM patients cannot be cured, the aim of treatment is not only to prolong life but also to maintain quality of life as long as possible. About 50 newly diagnosed GBM patients per year are treated in the outpatient clinic of the Medical University of Vienna and efforts are made to improve the patient's quality of life and consider individual circumstances and wishes in their therapies and regards. A high value is set on the doctor-patient communication and on the communication with the patient's private caregivers (relatives, partners or friends).

However, we lack knowledge of the end-of-life phase of these patients, which begins when the patient's condition declines due to tumour progression and a further anti-tumour treatment is no longer an option. In this terminal phase, palliative-supportive treatment is delivered. Patients and their relatives are often anxious about what will happen in this last phase of life. It is therefore essential to assess the end-of-life phase of GBM patients in Austria to be able to provide best possible and evidence-based advice for the patients and their caregivers.

Enhancing the HRQOL of both, patients in the end-of-life phase and their caregivers, is of importance. Improvement of (the organization of) medical care, counseling the patient and their family/proxies, and education of caregivers may be relevant issues in this respect.