

Aus der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

Geschäftsführender Direktor:

Univ.-Prof. Dr. med. J. A. Werner

In Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH
Standort Marburg

**Retrospektive Erhebung zur Behandlungszufriedenheit der
Angehörigen von Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren in
fortgeschrittener Palliativsituation**



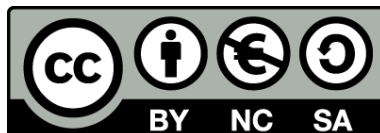
Inaugural - Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

Julia Katharina Doßmann

aus Bad Berleburg

Marburg 2014

Originaldokument gespeichert auf dem Publikationsserver der
Philipps-Universität Marburg
<http://archiv.ub.uni-marburg.de>



Dieses Werk bzw. Inhalt steht unter einer
Creative Commons
Namensnennung
Keine kommerzielle Nutzung
Weitergabe unter gleichen Bedingungen
3.0 Deutschland Lizenz.

Die vollständige Lizenz finden Sie unter:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/de/>

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-
Universität Marburg am: 25.09.2014

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Herr Prof. Dr. H. Schäfer
Referent: Herr Prof. Dr. A. Sesterhenn
1. Korreferent: Frau Prof. Dr. I. Kopp

Inhaltsverzeichnis:

1. Einleitung

2. Fragestellung

3. Patienten und Methoden

3.1 Ethikantrag

3.2 Datenerhebung und Datenerfassung

3.3 Gruppeneinteilung

3.4 Fragebogen

3.4.1 Anonymisierung des Fragebogens

3.4.2 Aufbau der Fragebogenstruktur

3.5 Statistische Datenanalyse

4. Ergebnisse

4.1 Patienten

4.2 Geschlechterverteilung

4.2.1 Geschlechterverteilung der Patienten

4.2.2 Geschlechterverteilung der Angehörigen

4.3 Sterbealter der Patienten

4.4 Pflegedauer der Patienten in der Palliativsituation

4.5 Verwandtschaftsverhältnis

4.6 Bildungsabschluss

4.7 Beschäftigungsverhältnis

4.8 Behandlungszufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren

4.8.1 Situation zu Beginn der Palliativbetreuung

4.8.2 Kompetenz der Behandlung in Bezug auf Schmerzen und andere Symptome

4.8.3 Auskunft über Information und Zeit

4.8.4 Kompetenz und Hilfe während der Betreuung

4.8.5 Umgang mit den Angehörigen nach dem Tod des Patienten

5. Diskussion

6. Zusammenfassung

7. Summary

8. Literaturverzeichnis

9. Anhang

9.1 Lebenslauf

9.2 Akademische Lehrer

9.3 Danksagung

9.4 Ehrenwörtliche Erklärung

1. Einleitung

Der demographische Wandel in Deutschland und den westlichen Industrienationen bedeutet eine zunehmende Überalterung der Gesellschaft und damit verbunden einen Anstieg der Prävalenz von Krebserkrankungen und anderen chronischen Erkrankungen. Dies hat zur Folge, dass immer mehr Menschen den Ausbruch ihrer eigenen Krebserkrankung erleben.

Der immense technologische Fortschritt in der Medizin innerhalb des letzten Jahrhunderts hat es möglich gemacht, viele maligne Erkrankungen in ihrem natürlichen Verlauf mit meist tödlichem Ausgang zu kurieren oder zumindest eine längere Überlebenszeit zu ermöglichen. Jedoch liegen die Heilungschancen bei einer Vielzahl benigner und maligner Erkrankungen nach wie vor trotz maximaler Therapie nicht bei 100%. Das wiederum kann für viele Patienten und deren Familien einen langen Krankheits- und Leidensweg bedeuten. Auf diesem Weg ist es von enormer Wichtigkeit die Erkrankten und deren Angehörige bestmöglich in allen medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Angelegenheiten zu begleiten. Gerade in unserer modernen Gesellschaft wird damit der Umgang mit dem Sterben und der Sterbebegleitung zu einem immer wichtigeren Thema in allen gesellschaftlichen und medizinischen Bereichen. Aufgrund dieser Gegebenheiten ist es von größter Wichtigkeit entsprechende Institutionen und Versorgungsstrukturen zu etablieren, damit eine kompetente und flächendeckende palliative Versorgung die Menschen erreichen kann.

Besonders die Tatsache der verlorengegangenen familiären Strukturen hat zur Folge, dass die Patienten nicht mehr in ihrem häuslichen Umfeld versorgt werden können. In der heutigen Zeit ist zu beobachten, dass die Selbstverständlichkeit der festen Familienstrukturen, die über Generationen hinweg bestanden, immer weiter auseinanderbrechen. In Bezug auf die Sterbebegleitung bedeutet dies, dass sich der Prozess mehr und mehr aus der familiären Umgebung in Institutionen auslagert, obwohl die meisten Patienten den Wunsch äußern in der Terminalphase zu Hause im familiären Umfeld gepflegt zu werden und dort auch zu sterben. 70% der Menschen in Deutschland sterben heutzutage, laut der Deutschen Gesellschaft für

Palliativmedizin, in einer stationären Einrichtung wie beispielsweise in einem Krankenhaus, einem Pflegeheim oder einem Hospiz [18].

Trotz eines dynamischen und fortschrittlichen Ausbaus der Palliativmedizin in Deutschland in den letzten 25 Jahren, ist diese Art der Versorgung in Deutschland noch keine Selbstverständlichkeit für jeden Bedürftigen. Es besteht die Notwendigkeit gesicherte Versorgungsstrukturen für Patienten in palliativer Situation zu schaffen. Das bedeutet den Ausbau palliativmedizinischer Institutionen und Einrichtungen weiter voranzutreiben, damit jeder Bedürftige die Möglichkeit zu einer adäquaten Versorgung am Lebensende bekommt.

Das Wort „palliativ“ leitet sich von dem lateinischen Wort „pallium“ für Mantel oder „palliare“ für umhüllen ab. In Bezug auf die Versorgung Sterbender bedeutet dies „Raum zu schaffen“ für eine ganzheitliche Betreuung, wo die persönliche Entwicklung und individuellen Bedürfnisse schwerstkranker Patienten während der letzten Lebensphase im Mittelpunkt stehen. Dieser Umgang mit unheilbar kranken Menschen wurde von der Begründerin der modernen Hospizbewegung, Dame Cicely Saunders geprägt [6].

Das in allen Bereichen angestrebte Ziel der „*Palliative-Care*“ ist die Lebensqualität erhaltende medizinische Versorgung nach dem Willen der an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leidenden Patienten. Die Betreuung soll sich nach der besonderen Lebenssituation jedes einzelnen Betroffenen und seiner Familie richten.

Der Palliative Care-Gedanke beinhaltet die ganzheitliche Versorgung des Patienten. Die Betreuung findet auf medizinischer, nicht kurativer Ebene statt im Sinne eines Best Supportive Care. Dies geht einher mit einer umfassenden psychologischen, psychosozialen und spirituellen Unterstützung durch ein multiprofessionelles Team, welches auch die Angehörigen in das Pflegekonzept auf allen Ebenen mit einbezieht. Dieses Konzept ist ebenso in der Definition für Palliative-Care der Weltgesundheitsorganisation verankert:

„Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ [89].

Palliative Versorgung hört nicht auf wenn der Patient verstorben ist. Wie schon von der WHO beschrieben wurde, ist eine Unterstützung der Angehörigen auch nach dem Tod des Patienten notwendig, um die Palliativmedizin als eine ganzheitliche Versorgung verstehen zu können [89].

Trotz rasanter Entwicklung von Therapiemöglichkeiten im Bereich der Kopf-Halstumoren in den letzten 30 Jahren, ist die Prognose für Patienten mit fortgeschrittenen Tumoren oder Rezidiven weiterhin schlecht [63]. Eine Studie zum Vergleich von 5-Jahres-Überlebensraten bei Kopf-Hals-Krebspatienten in Europa zeigte ein relatives Überleben von 42 % nach der Erstdiagnose in den Jahren 1995-1999 [68]. Das bedeutet, dass ungefähr die Hälfte aller Patienten mit Tumoren im Bereich der oberen Luft- und Speisewege ihrem Krebsleiden erliegen.

Die Versorgung von Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren in fortgeschrittener Palliativsituation stellt den Patienten, seine Familienangehörigen und nicht zuletzt das ganze ärztliche und pflegerische Behandlungsteam oftmals vor große Herausforderungen, denn die malignen Neoplasien des Kopf-Halsbereiches zeichnen sich in der fortgeschrittenen Krankheitssituation häufig durch ein rasches und aggressives Wachstum aus. Es besteht eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass ein Großteil der häufig schon bei Erstdiagnose fortgeschrittenen Tumore, in einer inkurablen Situation endet. Regelmäßig treten entstellende Befunde im Gesichts- und Halsbereich auf. Dabei handelt es sich oftmals um exulzierende Tumore, begleitet von massiver Fötorentwicklung und/oder progredienter Hautmetastasierung. Eine besonders schwere und gefürchtete Komplikation, die im Laufe der terminalen Situation auftreten kann, ist eine fulminante Blutung aus dem Bereich der Arteria Carotis im Sinne einer Tumorarrosionsblutung.

Dieses dramatische Ereignis stellt eine Sondersituation im Krankheitsverlauf dar und fordert maximale Pflegebereitschaft, die insbesondere die pflegenden Angehörigen und auch die ambulanten Pflegedienste oftmals vor schwere Herausforderungen stellt.

Obwohl von vielen Patienten und Angehörigen die Versorgung zu Hause favorisiert wird, besteht bei den meisten pflegebereiten Angehörigen Unwissenheit über die eventuell bevorstehenden Komplikationen und den möglicherweise schweren Verlauf der Tumorerkrankung in der Terminalphase. Daraus resultiert häufig eine Unsicherheit über eine sinnvolle, adäquate und professionelle Unterbringung dieser Patientengruppe mit ihren hoch speziellen Bedürfnissen.

Bei der Auswahl der Unterbringung treten somit nicht nur die medizinischen und pflegerischen Aspekte in den Vordergrund, sondern auch die unweigerlich auftretenden seelischen und psychosozialen Belastungen bei Patienten und Angehörigen. Hier greifen das Konzept und die Philosophie der Palliativmedizin, welche zur Zeit vor allem in speziellen Palliativstationen oder stationären Hospizen Anwendung findet. Professionelle palliativmedizinische Versorgung ist zunehmend auch in der häuslichen Situation möglich und richtet sich ebenso an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld. Diese Form der häuslichen Versorgung wird durch die multiprofessionellen Teams der allgemeinen bzw. spezialisierten ambulanten Palliativversorgung („SAPV“) praktiziert [18]. Vor dem Hintergrund der oftmals auftretenden Komplexität des Krankheitsverlaufs der Kopf-Hals-Tumor-Patienten sind die genannten Möglichkeiten als adäquate Unterbringungsoptionen für diese Patientengruppe anzusehen.

Historie der Palliativmedizin und der Hospize

Das Wort Hospiz entspringt dem lateinischen Wort „hospitare“ zu Besuch sein oder „hospitium“ Herberge und Gastfreundschaft. Ihr ursprüngliches Anliegen war die Aufnahme von Reisenden beziehungsweise Pilgerern auf dem Weg ins „Heilige Land“. Es sollte eine Art Raststätte oder Herberge sein für Menschen, die einen Ort zum Essen, Übernachten und Kräfte sammeln suchten. Doch in früheren Hospizen wurden nicht nur gesunde Reisende aufgenommen, sondern auch Kranke und Sterbende, Waisen und Bedürftige [41]. Zumeist waren diese Herbergen an eine

christliche Ordensgemeinschaft angeschlossen, so dass die Betreuung und Pflege durch Mönche und Ordensschwestern nach christlichen Glaubensgrundsätzen erfolgte [44].

Der Grundstein für die moderne Hospiz- und Palliativbewegung im 20. Jahrhundert wurde in England durch Dame Cicely Saunders (1918-2005) gelegt. Durch ihre Gründung des St. Christopher`s Hospice in London 1967 wird sie als die Vorreiterin der Hospizidee, wie wir sie heute kennen, angesehen. Ihr Anliegen war es, einen Ort zu schaffen, an welchem sich alles nach den individuellen Bedürfnissen der Sterbenden richtet. Die Erfahrungen sammelte Saunders während jahrelangem Umgang mit totkranken Menschen als Krankenschwester und Ärztin [70,71]. Saunders trat nicht nur für die adäquate Versorgung von Menschen in der terminalen Lebensphase ein, sondern engagierte sich auch für die Weitergabe ihrer Erfahrungen in diesem Bereich und für die wissenschaftliche Aufarbeitung. Damit kennzeichnen auch Forschung und Lehre einen elementaren Bestandteil der Hospizarbeit [87]. Dr. Saunders entwickelte Konzepte zur Schmerztherapie, Strahlentherapie, Chemotherapie und besonders zum Umgang mit spezifischen Symptomen von Patienten im Endstadium einer Tumorerkrankung [69].

Zur etwa gleichen Zeit trat eine andere Pionierin auf dem Gebiet der Sterbeforschung hervor. Die Schweizer Psychiaterin Dr. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) revolutionierte den Umgang mit Sterbenden und mit dem Tod als einen Bestandteil des Lebens in unserer Gesellschaft, in dem sie in einen Dialog mit sterbenden Patienten und deren trauernden Angehörigen trat. Sie fragte nach deren Gedanken, Gefühlen, Sorgen und Nöten nach langem Krankheitsweg am Ende des Lebens. Mit dieser Grundlage veröffentlichte sie 1969 das Buch „Interviews mit Sterbenden“. Darin beschreibt sie fünf Phasen des Sterbens. Der Ansatz von Kübler-Ross bestand darin das Sterben als einen Teil des Lebens anzunehmen. Der offene Austausch über das Sterben war für sie ein wichtiger psychologischer Beitrag für die Betreuung von Patienten und ihren Angehörigen [46].

Mit diesen grundlegenden Gedanken und Erkenntnissen wurden die Hospizidee und die Versorgung, sowie der Umgang mit totkranken Menschen im Sinne von Dame Cicely Saunders in vielen Ländern vorangetrieben. Vor allem in den angelsächsischen Ländern eröffneten verschiedene Einrichtungen mit

unterschiedlichen Strukturen. In den USA nahm 1974 ein „home care team“ die Versorgung im Sinne von hospizähnlicher Arbeit für ambulante Patienten auf. Die Gründung einer Hospiz-Tagesbetreuungsstätte, ein sogenanntes „Day-Care-Centre“ erfolgte 1975 in England [41,44]. Noch im selben Jahr wurde in Montreal, Kanada die erste in einem Krankenhaus integrierte Palliativstation eröffnet. Nun tauchte der Begriff Palliative Care zum ersten Mal auf, um eine Abgrenzung zur kurativen und lebensverlängernden Medizin terminologisch deutlich zu machen [41, 53, 67].

Im Sinn von Saunders und Kübler-Ross definierte die Weltgesundheitsorganisation 2002 die Palliative Care als eine ganzheitliche Betrachtung und Betreuung der nicht mehr kurativ behandelbaren Patienten. Palliative Care umfasst eine praxisnahe Orientierung am schwerkranken Patienten und schließt ein aggressives Therapiekonzept im Verlauf der Behandlung weitestgehend aus. Hieraus entstand der jüngste medizinische Fachbereich, die Palliativmedizin. Diese stellt die Verbesserung der Lebensqualität durch ausreichende Schmerz- und Leidenslinderung in das Zentrum des Handelns. Die hochqualifizierten Mitarbeiter in einem multiprofessionellen Team bieten den Patienten und deren Angehörigen eine umfassende emotionale und spirituelle Unterstützung, neben den medizinischen Anliegen, an. Die Palliative Care zeichnet sich insbesondere durch diesen multiprofessionellen Ansatz in der Betreuung und durch die sehr gute Vernetzung verschiedener Disziplinen aus. Der Informations- und Wissensaustausch im interdisziplinären Team ist ein weiteres wesentliches Merkmal der Palliative Care [44]. Im heutigen Konzept der Palliative Care finden sich Kübler-Ross` und Cicely Saunders` Gedanken wieder, dass das Sterben als ein Teil des Lebens betrachtet wird, welcher individuell nach den Bedürfnissen der Betroffenen gestaltet werden sollte.

Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland

Die Hospizbewegung aus England beeinflusste auch in Deutschland die Entwicklung entsprechender Institutionen und Konzepte. Es dauerte allerdings bis zum Anfang der 1980er Jahre bis die erste spezialisierte Palliativstation in der chirurgischen Abteilung der Uniklinik in Köln entstand. Daraufhin wurde 1986 das erste stationäre Hospiz in Aachen eröffnet [67]. In den letzten 25 Jahren folgten zahlreiche Gründungen von Hospizinitiativen und die Förderung entsprechender Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Im Jahr 2008 gab es in Deutschland 170 unabhängige stationäre Hospize und 193 Palliativstationen in Krankenhäusern. Seit 1986 lässt sich zudem eine außerordentliche Zunahme der Palliativ- und Hospizdienste auf der ambulanten Ebene konstatieren [65].

Neben der späten Entwicklung weist die Palliativmedizin in Deutschland weitere Besonderheiten auf. So waren ehrenamtliche Initiativen bei der Gründung von Hospizen von großer Bedeutung. Sie entwickelten ihre Einrichtungen unabhängig von den Krankenhäusern. Die Hospize in Deutschland entwickelten sich zumeist nicht aus der Ärzteschaft heraus, sondern lediglich in Kooperation mit ihr [41]. So ist in den unabhängigen Hospizen in der Regel kein eigenes ärztliches Personal angestellt. Hospize werden in Deutschland oftmals auch nicht von einem Arzt geleitet, wie es von der Grundidee aus England empfohlen wird. Hierzulande ist es üblich, dass die medizinische Betreuung in einem stationären Hospiz von einem Hausarzt übernommen wird [67].

Unter dem Hospiz ist eine unabhängig arbeitende Einrichtung zu verstehen. Das Konzept der Hospizarbeit versucht die medizinische Betreuung mit der bedarfsgerechten individuellen Pflege der schwerstkranken Patienten und der psychosozialen Unterstützung der Patienten und Angehörigen zu vereinen. Ein zentrales Anliegen ist die Selbstbestimmung des Patienten bis zum Lebensende beizubehalten. Das Personal setzt sich aus einigen wenigen hauptamtlichen Mitarbeitern wie Pflegekräften und Sozialarbeitern zusammen, die speziell medizinisch für die Versorgung schwerstkranker Patienten ausgebildet sind. Einen wesentlichen Anteil an der Betreuung haben aber auch ehrenamtliche Mitarbeiter, was einen wesentlichen Grundzug der Hospizidee darstellt. In überwiegendem Maß

sind ehrenamtliche Mitarbeiter Laien, Mitglieder von Hospizinitiativen oder Angehörige ehemals betreuter Patienten [67]. Sie übernehmen leichte Pflegedienste und erfüllen vor allem im psychosozialen Bereich Betreuungsfunktionen. Der ärztliche Teil wird meistens von niedergelassenen Hausärzten übernommen. Sie sind in deutschen Hospizen in der Regel nicht direkt angestellt. Über 90 Prozent der Patienten eines Hospizes versterben auch dort [18].

Die spezialisierten Palliativstationen sind in der Regel an ein Akutkrankenhaus angegliederte Abteilungen. Auch hier findet das ganzheitliche Konzept der Palliativ Care Anwendung. An oberster Stelle stehen die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der Patienten in der letzten Lebensphase. Das zentrale Behandlungsziel dieser Stationen liegt in der professionellen Symptombehandlung. Ein Schwerpunkt ist hierbei die adäquate Schmerztherapie während der aktuellen Krankheitsphase, in der keine kurative Therapie mehr beabsichtigt ist. Dafür können die Palliativstationen in der Regel auf einen besseren Personalschlüssel zurückgreifen. Nach erfolgreich angepasster Schmerztherapie wird eine zügige Entlassung der Patienten in die gewünschte häusliche Umgebung angestrebt [18,60].

Sind die Patienten zu Hause untergebracht kann auf die Leistungen der spezialisierten ambulante Palliativversorgung (SAPV) zurückgegriffen werden. Die SAPV besteht aus einem multiprofessionellen Team, welches darauf ausgerichtet ist, dem Palliativpatienten und seinen Angehörigen bei fortschreitender Erkrankung in einer 24 stündigen Bereitschaft, zur Verfügung zu stehen. Es handelt sich hierbei ausschließlich um palliativmedizinische Maßnahmen und beinhaltet spezialisierte palliativärztliche und –pflegerische Beratung und Versorgung [18]. Das SAPV-Team besteht aus Ärzten, speziell ausgebildetem Pflegepersonal, Psychologen, Seelsorger und Physiotherapeuten und arbeitet eng mit niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen zusammen. Das hat den Vorteil, dass Menschen, die die letzte Lebensphase in gewohnter Umgebung zu Hause verbringen möchten, situationsgerechte ärztliche und pflegerische Leistungen in Anspruch nehmen können, ohne im Krankenhaus verbleiben zu müssen. Auch dieses Konzept verbindet somit medizinische, pflegerische, therapeutische und psychosoziale Strukturen, die unerlässlich sind für eine qualitativ hochwertige Versorgung für schwerstkranke Patienten im Sinne von Palliative Care.

Aktuell ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung noch nicht bundesweit flächendeckend vorhanden. Ein Defizit besteht insbesondere darin, dass die Mehrzahl der SAPV Teams in städtischen Gebieten angesiedelt sind und die Versorgung vor allem in ländlichen Regionen große Schwierigkeiten bereitet [18].

Dennoch zeigt sich in den letzten Jahren ein positiver Entwicklungstrend. Dies ist nachvollziehbar anhand steigender Ausgaben für die ärztlichen und pflegerischen Leistungen in der SAPV und in einer Zunahme der Leistungsfälle [28].

Die ambulanten Hospizdienste bieten Patienten, die ihren letzten Lebensabschnitt zu Hause verbringen wollen, häusliche Pflegedienste an. Bei den ambulanten Hospizdiensten sind meistens ausgebildete Pflegekräfte und ehrenamtliche Mitarbeiter tätig, die sich vor allem um die psychosozialen und spirituellen Anliegen der Patienten und deren Angehörige bemühen. Die freiwilligen Helfer der ambulanten Hospizdienste üben in der Regel keine professionellen Aufgaben, wie medizinische und pflegerische Tätigkeiten aus [63]. Eine prägende Bedeutung für die Tätigkeit des Hospizes hat der palliativmedizinische Konsiliardienst im Bereich der spezialisierten stationären Palliativversorgung. Dessen Aufgabe besteht in der adäquaten Betreuung von Patienten, denen eine palliativmedizinische Versorgung in Abteilungen oder Krankenhäusern ohne vorhandene Spezialisierung nicht zugänglich ist [18]. Den drei Einrichtungen ist gemeinsam, das Gesamtkonzept der Palliativmedizin und Hospizidee zu verbinden und deren Prinzipien umzusetzen.

Epidemiologie und Ätiologie der Kopf-Hals-Karzinome

Derzeit wird die Todesursachenstatistik noch von den Herz-Kreislaufkrankungen angeführt. Im Jahr 2008 verstarb jeder dritte Bundesbürger an einer Erkrankung des Herz-Kreislaufsystems. Dagegen stehen die malignen Erkrankungen an zweiter Stelle.

Aufgrund des demographischen Wandels in Deutschland, wie auch in anderen westlichen Industrienationen, wird sich die Lage der beiden häufigsten Todesursachen in den nächsten zwei Dekaden gegenseitig annähern. Bereits 2008 verstarb jeder Vierte an einer Tumorerkrankung. Diese Statistik gilt für beide Geschlechter gleichermaßen.

In Europa wurden in 2006 ca. 3,2 Millionen Krebserkrankungen diagnostiziert, woran ca. 1,7 Millionen Menschen verstarben. Ein fünftel davon erlag dem Lungenkrebs, gefolgt von den Karzinomen des Dickdarms (12,2%), der Brust (7,8%) und des Magens (6,9%). Die Sterberaten der malignen Neoplasien der oberen Luft- und Speisewege bei beiden Geschlechtern befinden sich an 8. Stelle für den Bereich Mundhöhle und Rachen und an 10. Stelle für den Kehlkopf [23]. Die Krebsinzidenz liegt in Deutschland derzeit bei geschätzten 340 000 Patienten pro Jahr.

Die Mortalitätsrate erfasst ca. 210 000 Menschen jährlich, die an einer Krebserkrankung versterben [43]. In Deutschland stehen die Tumore des oberen Aerodigestivtraktes unter den Krebstodesursachen bei den erkrankten Männern mit der Lokalisation in Mundhöhle und Rachen an 6. Stelle (5,3/100.000) und im Bereich des Kehlkopfes an 16. Stelle (1,6/100.000). Bei den Frauen liegt die Mortalität der Karzinome von Mundhöhle und Pharynx lediglich an 16. Stelle (1,3/100.000) [43]. Hier ist anzumerken, dass das Larynxkarzinom bei den Männern mit einem Anteil von 26,1% die häufigste Lokalisation der Primärtumore des oberen Luft- und Speiseweges darstellt. Bei den Frauen hat das Oropharynxkarzinom den größten Anteil an den Tumoren im Kopf-Halsbereich mit 19,2% [73]. Männer erkranken 5- bis 8mal häufiger an einem Larynxkarzinom im Vergleich zum weiblichen Geschlecht [74]. Das mittlere Erkrankungsalter aller an einem Kopf-Halstumor erkrankten Männer liegt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bei 58 Jahren und aller erkrankten Frauen bei 62 Jahren [73].

Entnimmt man die Daten der „Globocan“-Plattform, einer weltweiten Datenbasis der WHO für Krebsinzidenz und -mortalität, dann gehören die Malignome der Kopf-Halsregion zu den allgemein häufigsten Krebsarten. Weltweit werden jährlich 550.000 neu diagnostizierte Erkrankungsfälle und über 300.000 krebsbedingte Todesfälle, bedingt durch diese Tumorart angegeben [23]. Allein in Deutschland verstarben 1998 ca. 5400 Männer und ca. 1400 Frauen an einem Tumor im Kopf-Halsbereich. Laut den Autoren des Manuals für Kopf-Hals-Malignome aus dem Tumorzentrum München ist die Mortalitätsentwicklung unter den Männern bei Tumoren im Kopf-Halsbereich in den letzten Jahren bis 1998 um das dreifache angestiegen, das liegt vor allem an einer steigenden Mortalität bei den Tumoren im Bereich der Mundhöhle und des Hypopharynx. Dagegen lässt sich beim Larynxkarzinom seit 1990 ein leichter Rückgang der Sterbefälle verzeichnen [73]. Am

häufigsten treten Kopf-Hals-Tumore in der Mundhöhle, im Oropharynx, im Hypopharynx und im Larynx auf. Der Ursprung liegt im ektodermalen Bereich, damit handelt es sich in über 90% der Fälle histologisch um Plattenepithelkarzinome [90].

Das Aufkommen von Neoplasien im Bereich des oberen Aerodigestivtraktes unterliegt einer multifaktoriellen Genese. Diskutiert werden exogene und endogene Risikofaktoren, sowie die genetische Prädisposition jedes Einzelnen. Alter, Geschlecht und genetische Determination werden zu den endogenen Risikofaktoren für maligne Neoplasien im Kopf-Halsbereich gezählt [21].

Bei der Entstehung von Tumoren im Bereich der Mundhöhle, des Pharynx und des Larynx spielen insbesondere die nutritiv-toxischen Faktoren, hier vor allem Tabak- und Alkoholkonsum, eine wichtige Rolle. Zusammen werden diese beiden exogenen Noxen als karzinogene Hauptrisikofaktoren angesehen und für Dreiviertel der Inzidenz der Kopf-Hals-Malignome verantwortlich gemacht [32]. Die Risikoentwicklung ist dosisabhängig und richtet sich nach Häufigkeit und Ausmaß der Angewohnheit des Tabakrauchens. Es wurde beobachtet, dass ein hohes Risiko für laryngeale Karzinome bei langjährigem Einwirken von Tabakrauch besteht. Werden zusätzlich in hoher Frequenz und überdurchschnittlicher Menge alkoholische Getränke konsumiert, dann steigt das Risiko für ein Karzinom in der Mundhöhle, sowie im Oro- und Hypopharynx [85].

Auch bei Alkoholkonsum, insbesondere hochprozentiger Alkoholika, in Abwesenheit von Tabakkonsum lässt sich ein Anstieg der Inzidenz der Kopf-Hals-Tumore nachweisen. Die umgekehrte Situation, also alleiniger Tabakkonsum ohne Anwesenheit der alkoholischen Noxe lässt diese Beobachtung ebenfalls zu [32].

Nicht nur das Risiko der genannten Genussmittel steht im Zusammenhang mit der Entstehung der bereits genannten Kopf-Hals-Malignome, sondern auch virale Infektionen. Hier ist zum einen das Epstein-Barr-Virus zu nennen, welches vor allem bei der asiatischen Bevölkerung für einen Erkrankungsanstieg des nasopharyngealen Karzinoms pathogenetisch verantwortlich gemacht werden kann, sowie der häufige Genuss von nitrosaminhaltigen Nahrungsmitteln [9]. Zum anderen ist das Humane-Papilloma-Virus vom Typ 16 und 18 bei der Entstehung einiger Kopf-

Hals-Plattenepithelkarzinome von wichtiger und zunehmender Bedeutung [42, 64]. Die Inzidenz der HPV-assoziierten Oropharynxkarzinome beispielsweise zeigte einen Anstieg vor allem bei Erwachsenen, die jünger als 45 Jahre waren und bei denen kein Tabak- und Alkoholabusus verzeichnet werden konnte [50]. Die HPV-Infektion sowie die beiden exogenen Hauptrisikofaktoren für die Karzinogenese von Tumoren des oberen Aerodigestivtraktes, Tabak- und Alkoholkonsum, haben gemeinsam, dass sie in die zellzyklusregulierende Funktion des p53-Tumorsuppressorgens eingreifen [5]. Durch Mutationen oder Interaktionen mit viralen Proteinen und anderen Noxen kommt es zu einer Veränderung des p53-Regulationsweg [5] und damit verbunden zu einer Störung von Genen betroffener Zellen, die die Expression von Genen zur Zellzykluskontrolle nach einer DNA-Schädigung bestimmen [49].

2. Fragestellung

Die pflegerische und ärztliche Betreuung von Patienten mit inkurablen Plattenepithelkarzinomen im Kopf-Halsbereich ist aufgrund der regelhaft auftretenden extremen Krankheitsverläufe in der Terminalphase, eine komplexe Herausforderung für alle an der Versorgung dieser Patientengruppe beteiligten Personen.

Häufig handelt es sich um eine metastasierte Tumorsituation. Die Folgen sind entstellende Befunde im Gesichtsbereich. Die Versorgung von exulzierenden Tumoren bzw. von exophytär-wachsenden Hauttumoren benötigen besondere Pflegeexpertise im Sinne von komplexer Wundpflege, aufwendigen Verbandswechseln, Wechsel der Trachealkanüle. Zudem leiden die Patienten häufig unter stärksten, schwer beherrschbaren Tumorschmerzen. Besonders beeinträchtigend sind regelmäßig auftretende funktionelle Einschränkungen im orofacialen Bereich. Aufgrund von infiltrierend-wachsenden Tumoren ist häufig eine Tracheostomanlage und/oder PEG (Perkutane endoskopische Gastrostomie) - Sondenanlage notwendig.

Um den erheblichen Verlust der Lebensqualität der betroffenen Patienten mit einer professionellen und umfassenden Versorgung in allen Bereichen zu begegnen, stellt sich die Frage nach der bestmöglichen Form der Unterbringung im finalen Stadium bei dieser Tumorerkrankung.

Wissenschaftlicher Ansatz der vorliegenden Dissertationsschrift ist die umfassende retrospektive Darstellung zur Situation der Kopf-Halstumorpatienten in der Terminal- und Finalphase der Erkrankung sowie die Evaluation der Behandlungszufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren, die in der Palliativsituation verstarben. Im Rahmen einer Einzelinstitutionsanalyse soll durch eine Fragebogenanalyse die „Qualität des Sterbens“ aus der subjektiven Sicht der Angehörigen in einem Akutkrankenhaus, in einem stationären Hospiz sowie in der häuslichen Umgebung evaluiert werden.

Insbesondere soll auf folgende Teilaspekte eingegangen werden:

- 1.) Die Zufriedenheit der Angehörigen zu Beginn der Palliativversorgung in einer Institution oder zu Hause.
- 2.) Die Zufriedenheit mit der Kompetenz der Behandlung in Bezug auf Schmerzen, Nebenwirkungen der Medikamente und Therapiemaßnahmen während der palliativen Betreuung.
- 3.) Die Zufriedenheit über Informationsauskunft und die für den Patienten eingesetzte Zeit des ärztlichen und pflegerischen Personals.
- 4.) Die Zufriedenheit mit der Kompetenz der ärztlichen und pflegerischen Betreuung.
- 5.) Die Zufriedenheit im Umgang mit den Angehörigen nach dem Tod des Patienten.

3. Patienten und Methoden

3.1 Ethikantrag

Bevor die Datenerhebung durch die Befragung der Angehörigen von Patienten mit inkurablen Malignomen im Bereich des oberen Aerodigestivtraktes stattfinden konnte, wurde ein Ethikantrag bei der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Philipps Universität Marburg gestellt. Folgende formale Kriterien wurden ausgeführt: eine Projektbeschreibung mit Versuchsplanung, die Erläuterung des Nutzens der Studie und den Datenschutz betreffende Sicherungen. Für die Auswahl der Patienten wurden die folgenden Kriterien festgelegt:

- Die Patienten sind unmittelbar an einem Tumor im Kopf-Halsbereich verstorben
- Seit dem Todeszeitpunkt sind mindestens vier Wochen vergangen
- Die Patienten befanden sich mindestens vier Tage in der terminalen Palliativsituation (bettlägerig)
- Die Patienten mussten entweder in einem Akutkrankenhaus, in einem stationären Hospiz oder zu Hause von einem ambulanten Hospiz- oder Pflegedienst in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt betreut werden

Die Voraussetzung, um mit der retrospektiven Befragung der Angehörigen bezüglich ihrer Behandlungszufriedenheit im Umgang mit den Patienten in der Terminalphase der Tumorerkrankung beginnen zu können, war ein positives Ethikvotum.

3.2 Datenerhebung und Datenerfassung

Aus der klinikinternen Tumordatenbank wurden über 2000 Patienten identifiziert, die im Zeitraum zwischen den Jahren 2000 und 2010 in der Marburger Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde aufgrund eines Plattenepithelkarzinoms im Kopf-Halsbereich behandelt wurden. Von diesen entsprachen 178 Personen den festgelegten Auswahlkriterien. Die Patienten waren unmittelbar an einem Kopf-Hals-Tumor

verstorben, seit dem Todeszeitpunkt waren bis zur Datenerhebung mindestens vier Wochen vergangen, die Patienten befanden sich mindestens vier Tage in terminaler Palliativsituation und wurden währenddessen entweder in einem Akutkrankenhaus, in einem stationären Hospiz oder zu Hause von einem ambulanten Hospiz- oder Pflegedienst in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt betreut.

Die Patientendaten und Krankheitsverläufe wurden anhand der Patientenakten retrospektiv studiert. Dabei wurde zunächst geprüft, ob die Patienten an der Tumorerkrankung bereits verstorben waren. Konnte diese Information aus den Krankenakten nicht eindeutig gesichert werden, wurden zunächst die Hausärzte telefonisch um Auskunft gebeten. Die entsprechenden Standesämter konnten aus Datenschutzgründen nicht kontaktiert werden. Wie sich herausstellte waren insgesamt 30 Patienten der insgesamt 178 Patienten zur Zeit der Datenerhebung nicht verstorben. Bei 20 Patienten konnten keine detaillierten Auskünfte zum vitalen oder mortalen Status erhoben werden. Gründe hierfür waren, dass die Hausarztpraxis nicht mehr existent war oder der Patient dort nicht mehr in Behandlung war, so dass keine Angabe über den Verbleib des Patienten gemacht werden konnte. In diesen Fällen wurde der Kontakt zu den Angehörigen nicht aufgenommen, um mögliche Unannehmlichkeiten zu vermeiden. Als Angehörige wurden alle verwandten, vertrauten und nahe stehenden Personen betrachtet, die den betroffenen Patienten während der Krankheitsphase in palliativer Situation begleitet haben. Wurde ein amtlicher Betreuer als Ansprechpartner in der Krankenakte angegeben, dann wurde dieser aufgrund der Fragestellung in Kapitel 2 ebenfalls als Angehöriger gewertet.

Insgesamt konnten 128 Patienten retrospektiv ermittelt werden, welche die oben genannten Einschlusskriterien erfüllten. Von ihnen wurden die Personen angeschrieben, welche als Angehörige in der Patientenakte angegeben waren und ihre Adresse und Telefonnummer hinterlassen hatten. An diese Adresse wurde ein Informationsschreiben mit Erläuterungen zu dem Vorhaben geschickt. Diesem Schreiben wurde ein Formular beigelegt, welches die kontaktierten Personen unterschrieben zurückschicken konnten. Mit diesem gaben sie ihr Einverständnis für eine spätere telefonische Befragung. Dem Schreiben lag ebenfalls ein frankierter Rückumschlag bei. Kam das Einverständnisformular nicht binnen 4 Wochen zurück,

wurde versucht die Personen telefonisch zu kontaktieren. Dabei stellte sich heraus, dass 52 Telefonnummern nicht mehr aktuell waren und somit die angegebenen Personen nicht mehr erreichbar waren. In diesen Fällen war davon auszugehen, dass die Angehörigen verzogen sind oder die Telefonnummern im Laufe der Zeit geändert wurden.

20 angehörige Personen lehnten eine Befragung ab. Sie gaben an, dass es sich um einen zeitlich oder emotional ungünstigen Moment handele, dass sie mit dem Thema abgeschlossen hatten oder zu den damaligen Umständen keinen Kommentar abgeben können, da sie nicht unmittelbar in der terminalen Phase des Patienten zugegen waren. Einige Personen waren über die Intention des Anrufs derart empört, dass sie das Gespräch abrupt beendeten.

Letztlich gaben 56 Angehörige ihr Einverständnis zu der beabsichtigten Befragung. Daraufhin wurden die Studienteilnehmer/innen telefonisch kontaktiert. Die Befragung wurde von der Untersucherin selbst durchgeführt.

3.3 Gruppeneinteilung

Um die Behandlungszufriedenheit in den bereits genannten Einrichtungen bzw. Institutionen aus Sicht der Angehörigen vergleichen zu können, erfolgte die Aufteilung der Gruppen nach dem Sterbeort der Patienten.

Die terminale Betreuung von 24 Patienten fand in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg statt, 16 Patienten waren im St. Elisabeth-Hospiz in Marburg untergebracht und bei weiteren 16 Patienten erfolgte die palliative Versorgung in der häuslichen Umgebung, mit einem ambulanten Palliativdienst oder Pflegedienst sowie hausärztlicher Unterstützung. Soweit der Ort an dem sich der Patient während der fortgeschrittenen Palliativsituation befand aus der Krankenakte nicht ersichtlich, wurden die Angehörigen am Anfang der Erhebung explizit danach gefragt.

3.4 Fragebogen

In der hier verwendeten Form wurde der Fragebogen für die „HOPE Hospiz- und Palliativversorgung – Standarddokumentation 2009“ [38, 39] angelegt. Die ursprüngliche Form des Fragebogens wurde für das Qualitätshandbuch „Sorgsam“ für stationäre Hospize von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. zusammen mit dem Deutschen Caritasverband und dem diakonischen Werk der Evangelischen Kirche herausgegeben [10]. Der Fragebogen wurde aus oben genannter Quelle von der HOPE-Hospiz und Palliativversorgung entnommen und für das HOPE-Konzept neu entworfen [40].

Die Hospiz- und Palliativversorgung „HOPE“ wurde 1999 als ein gemeinschaftliches Projekt des Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. zusammen mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gestartet. Bei der Hospiz- und Palliativversorgung handelt es sich um eine Datenerfassung zur Dokumentation für Palliativstationen und ähnliche Einrichtungen. Diese strukturierte Dokumentation anhand von verschiedenen Fragebögen hilft bei der Erfassung von Symptomen und Problemen von Patienten, die sich in palliativer Betreuung befinden sowie bei der Evaluation der Behandlung und deren Ergebnisse. Somit dienen diese Daten als Grundlage zur Qualitätssicherung verschiedener medizinischer Einrichtungen. An der jährlichen Dokumentation nehmen Palliativstationen, Hospize, onkologische Abteilungen, Konsiliardienste sowie palliativärztliche und -pflegerische ambulante Dienste, Patienten sowie deren Angehörige teil [39].

Der Fragebogen zur Angehörigenzufriedenheit aus dem Modul für Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit (MAAN) [38] ist derart konzipiert worden, dass der Behandlungsverlauf und die Betreuung aus Sicht der Angehörigen nach dem Tod des Patienten kritisch bewertet werden können [40]. Aufgrund dieser originären Verwendung ist der Teil des Erhebungsinstruments zur Angehörigenzufriedenheit für die Evaluation der in Kapitel 2 genannten Fragestellung geeignet. Abschließend wurde der Fragebogen entsprechend der Fragestellung modifiziert.

3.4.1 Anonymisierung des Fragebogens

Aus datenschutzrechtlichen Gründen musste die Dokumentation anonymisiert durchgeführt werden. Um dieser Anforderung gerecht zu werden, wurde eine Anonymisierung nach dem Muster des Fragebogens aus dem HOPE- Modul für Mitarbeiter- und Angehörigezufriedenheit (MAAN) von 2009 angewendet [38]. Die zuvor aus den Krankenakten ermittelten patientenbezogenen Daten ebenso wie die gewonnenen Daten in Bezug auf die Angehörigen konnten durch Vergabe einer Identifikationsnummer (laufende Nummer) ohne Initialen und Geburtsdatum auf dem Erhebungsbogen anonym dokumentiert werden. Die Schlüsselliste zur Zuordnung der jeweiligen laufenden Nummern wurde für Dritte unzugänglich aufbewahrt.

3.4.2 Aufbau der Fragebogenstruktur

Die Einteilung des Fragebogens erfolgte in fünf Kategorien. Diese sollten über die Zufriedenheit der Angehörigen während und nach der terminalen Palliativversorgung der Patienten Auskunft geben. Die Kategorien umfassen folgende Bereiche:

- Kategorie 1: Situation zu Beginn der Palliativbetreuung

Zufriedenheit mit der Aufnahme des Patienten und der Angehörigen bei Beginn der Palliativversorgung

- Kategorie 2: Kompetenz der Behandlung in Bezug auf Schmerzen und andere Symptome

Zufriedenheit während der palliativmedizinischen Behandlung in Bezug auf Schmerzlinderung und Linderung der Begleitsymptome

-Kategorie 3: Auskunft über Information und Zeit des ärztlichen und pflegerischen Personals

Zufriedenheit mit der Information zur Therapie und Pflege und dem Maß der zeitlichen Aufmerksamkeit während der palliativmedizinischen Betreuung

- Kategorie 4: Kompetenz in der Betreuung

Zufriedenheit mit der ärztlichen, pflegerischen und psycho-, physiotherapeutischen Behandlung

- Kategorie 5: Nach dem Tod des Patienten

Zufriedenheit mit dem Umgang der Angehörigen nach dem Tod

Insgesamt umfasst das Erhebungsinstrument 26 Fragen beziehungsweise Aussagen. Diese konnten mittels einer Fünfpunktskala mit den Möglichkeiten „*trifft voll zu*“, „*überwiegend*“, „*teils/teils*“, „*kaum*“ und „*trifft gar nicht zu*“ beantwortet werden. Gesondert erhoben wurden generelle Daten zu den verstorbenen Patienten wie Sterbedatum, Alter zum Zeitpunkt des Todes, Geschlecht und terminale Pflegedauer. Weiterhin wurden folgende Informationen zu den jeweiligen Angehörigen erfasst: Geburtsdatum, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis, Schulabschluss, sowie das Beschäftigungsverhältnis während der terminalen Betreuung des Patienten.

Die Fragen im Einzelnen:

1. Zu Beginn der Palliativbetreuung

- a) ...waren die Ansprechpartner auf unseren Angehörigen gut vorbereitet.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu
- b) ...hatte jemand vom Personal ausreichend Zeit für uns.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu
- c) ...wurde unserem Angehörigen/uns alles Nötige erklärt zur ärztlichen Versorgung.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- d) ...wurde unserem Angehörigen/uns alles Nötige erklärt zu den Möglichkeiten der Schmerztherapie/Therapie.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

2. Symptome und Probleme: Welche Aussage trifft Ihrer Meinung nach zu/nicht zu?

- a) Die körperlichen Schmerzen unseres Angehörigen wurden kompetent behandelt.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- b) Die körperlichen Schmerzen unseres Angehörigen wurden ausreichend behandelt.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- c) Andere körperliche Leiden (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Luftnot) wurden kompetent behandelt.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- d) Symptome und Probleme unseres Angehörigen wurden ernst genommen.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

3. Information und Zeit: Welche Aussage trifft Ihrer Meinung nach zu/nicht zu?

Unser Angehöriger/wir wurden verständlich und ausreichend informiert

- a) ...über Therapiemöglichkeiten.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- b) ...über Wirkungen und Nebenwirkungen von möglichen Therapien.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- c) ...über Grenzen von Therapien.

trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- d) ...über Pflegemaßnahmen.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

Die Ansprechpartner hatten ausreichend Zeit, wenn wir sie benötigten

- e) ...Ärzte.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- f) ...Pflegekräfte.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- g) ...ehrenamtliche MitarbeiterInnen.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

4. Kompetenz und Hilfe: Welche Aussage trifft Ihrer Meinung nach zu/nicht zu?

Die Ansprechpartner erschienen uns kompetent in der Betreuung/Behandlung unseres Angehörigen

- a) ...Ärzte.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- b) ...Pflegekräfte.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- c) ...andere Therapeuten (psychologische, physikalische Therapie).
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- d) ...ehrenamtliche MitarbeiterInnen.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

Die Wünsche meines Angehörigen wurden beachtet in Hinblick auf

- a) ...Therapieentscheidung.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- b) ...Besuch und Besuchszeiten.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

5. Nach dem Tod: Welche Aussage trifft Ihrer Meinung nach zu/nicht zu?

- a) Wir wurden rechtzeitig über das absehbare Ableben unseres Angehörigen informiert, so dass wir nicht überrascht wurden.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- b) Unser Angehöriger wurde nach seinem Tod würdig behandelt.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- c) Wir hatten genügend Zeit uns in Ruhe von ihm/ihr zu verabschieden.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- d) Wir wurden taktvoll behandelt.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

- e) Wir haben uns in der unmittelbaren Zeit nach dem Tod unseres Angehörigen gut aufgehoben gefühlt.
trifft voll zu / überwiegend / teils/teils / kaum / trifft gar nicht zu

3.5 Statistische Datenanalyse

Die mittels Fragebogen erhobenen Daten wurden computergestützt mit dem Statistikprogramm SPSS 17.0 (© Copyright IBM Corporation 2010) archiviert, deskriptiv ausgewertet und graphisch dargestellt. Um die subjektiven Einschätzungen der Angehörigen zur ihrer Zufriedenheit in Bezug auf die palliativmedizinische Behandlung vergleichen zu können, wurde eine nichtparametrische statistische Testmethode ausgewählt. Bei dieser Analyse sollen mehr als zwei Gruppen miteinander verglichen werden, daraus ergibt sich ein m -Stichprobenproblem ($m \geq 3$). Es soll untersucht werden, ob m Zufallsvariablen die gleiche Verteilungsfunktion besitzen. Somit handelt es sich um einen Test auf Gleichheit von m Verteilungen. Die vorliegenden Zufallsvariablen sind stetig, aber nicht normalverteilt. Es kann eine einfache Varianzanalyse mit festen Effekten durchgeführt werden [7]. Aus diesem Grund wurde eine Version des statistischen Tests nach Kruskal-Wallis angewendet [45]. Es soll die Nullhypothese $H_0: F_1(z) = F_2(z) = \dots = F_m(z)$ für alle z gegen die Alternativhypothese H_1 : (nicht alle m Verteilungsfunktionen sind gleich) getestet werden. Die m unabhängigen Stichproben sind also stetige Verteilungsfunktionen [7]. Aufgrund des multiplen Testens wurde eine Korrektur der p -Werte nach der Methode von Bonferroni-Holm vorgenommen [37].

Die statistische Analyse wurde mit freundlicher Unterstützung von Frau Dr. Nina Timmesfeld, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie der Philipps-Universität Marburg, durchgeführt.

4. Ergebnisse

4.1 Patienten

Der Fragebogen wurde von 56 Angehörigen beantwortet. Alle Patienten befanden sich in der Terminalphase einer Tumorerkrankung der Kopf-Halsregion und sind an den Folgen der Erkrankung im Zeitraum von 2000 bis 2010 in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg, in dem St. Elisabeth Hospiz in Marburg oder in häuslicher Umgebung mit ambulanter pflegerischer und hausärztlicher Betreuung verstorben.

Initial wurden 128 Angehörige angeschrieben. Davon waren 52 (40,6 %) verzogen oder aus anderen nicht bekannten Gründen telefonisch oder postalisch nicht erreichbar. 56 Angehörige gaben ihr schriftliches Einverständnis, demnach betrug die Rücklaufquote 43,8 %.

16 (12,5 %) angehörige Personen lehnten eine Befragung aus folgenden Gründen ab:

- es handelte sich um einen emotional ungünstigen Moment z.B. Zeitpunkt der Befragung in zeitlicher Nähe zum Todestag
- die Angehörigen hatten „mit dem Thema abgeschlossen“
- die Angehörigen konnten zu den Umständen keinen Kommentar abgeben, da sie nicht unmittelbar in der terminalen Phase des Patienten zugegen waren.

Vier Angehörige (3,1 %) waren über den Anruf derart empört, dass die eine Befragung ablehnten. Aus den Absagen ließen sich somit zum Teil Hinweise gewinnen, dass die Angehörigen mit der Betreuung sachlich unzufrieden gewesen sind. Es handelte sich bei diesen vier Personen um einen Ehemann, eine Ehefrau, eine Lebensabschnittsgefährtin und eine Tochter von verstorbenen Kopf-Halstumorpatienten. Bei der Ehefrau stellte sich heraus, dass sie sich in der Marburger HNO-Klinik „unfair“ behandelt fühlte und mit ihren Anliegen bezüglich ihres schwerkranken Mannes nicht die nötige Aufmerksamkeit bekam. Sie

bemängelte hier vor allem die Tatsache, dass sie zu lange auf ärztliche Ansprechpartner und auf bevorstehende Untersuchungen warten musste. Ihr Mann verstarb in der HNO-Klinik. Der Ehemann einer weiteren Patientin, die in der neurologischen Klinik des Marburger Universitätsklinikums verstarb, zeigte sich über einen -seiner Ansicht nach- „chaotischen Ablauf unnötiger Verlegungen“ seiner an Krebs erkrankten Frau verärgert. Die Lebenspartnerin eines Patienten, der im Hospiz verstarb, war mit der Betreuung und Behandlung in der HNO-Klinik nicht zufrieden, worauf sie aber nicht näher eingehen wollte, da sie schon damit abgeschlossen habe. Die Tochter eines Patienten brach das Telefonat abrupt ab, nachdem sie erfuhr, dass die Befragung von der Marburger HNO-Klinik ausgeht. Es bestand daher keine Möglichkeit sie explizit nach ihrer Einschätzung zur palliativen Behandlung des Vaters zu befragen, da sie sehr verärgert schien.

4.2 Geschlechterverteilung

4.2.1 Geschlechterverteilung der Patienten

Die Geschlechterverteilung des Patientenkollektivs ergibt einen Anteil von 44 (78,6 %) männlichen und 12 (21,4 %) weiblichen Patienten. Das entspricht einem Geschlechterverhältnis von ca. 4:1.

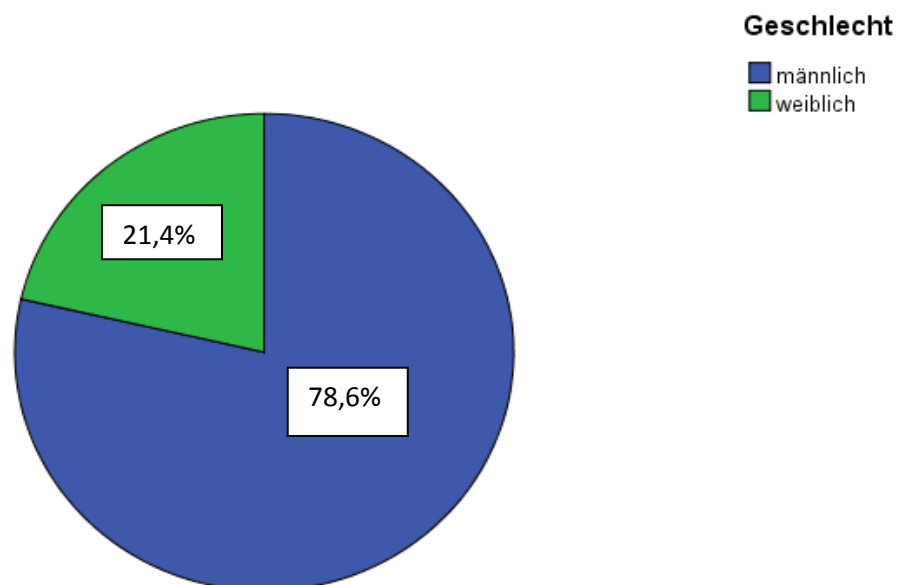


Abbildung 1: Geschlechterverteilung der Patienten

4.2.2 Geschlechterverteilung der Angehörigen

Unter den Angehörigen nahmen 41 (73,2%) Frauen an der Befragung zur Behandlungszufriedenheit teil und 15 (26,8%) Männer. Hier liegt das Geschlechterverhältnis bei ca. 3:1.

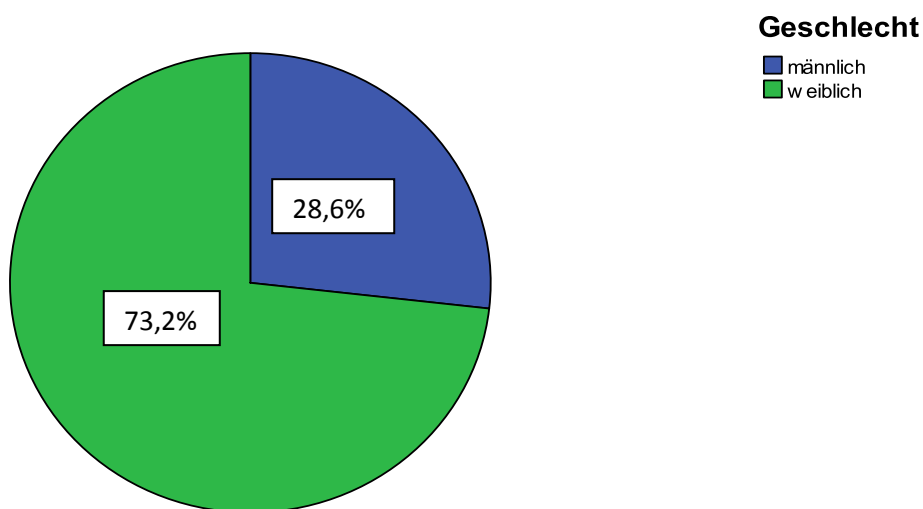


Abbildung 2: Geschlechterverteilung der Angehörigen

4.3 Sterbealter der Patienten

Der Median des Alters der Patienten zum Zeitpunkt des Todes betrug 62,5 Jahre (39 bis 95 Jahre).

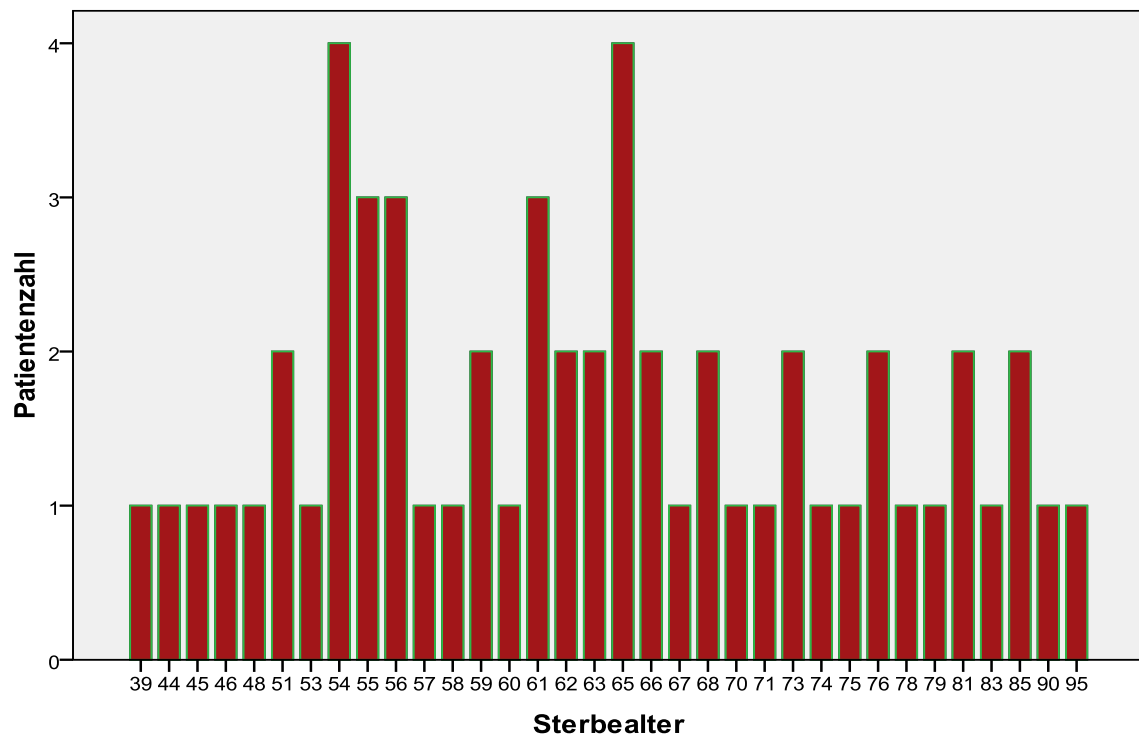


Abbildung 3: Altersverteilung der Patienten zum Zeitpunkt des Todes

4.4 Pflegedauer der Patienten in der Palliativsituation

Die Abbildung 4 zeigt die Pflegedauer aller an einem Malignom im Kopf- Halsbereich erkrankten Patienten aus dem Patientenkollektiv. Im Mittel betrug die Pflegedauer in der Palliativphase 29,1 Tage (4 bis 154 Tage; Standardabweichung: 34,9).

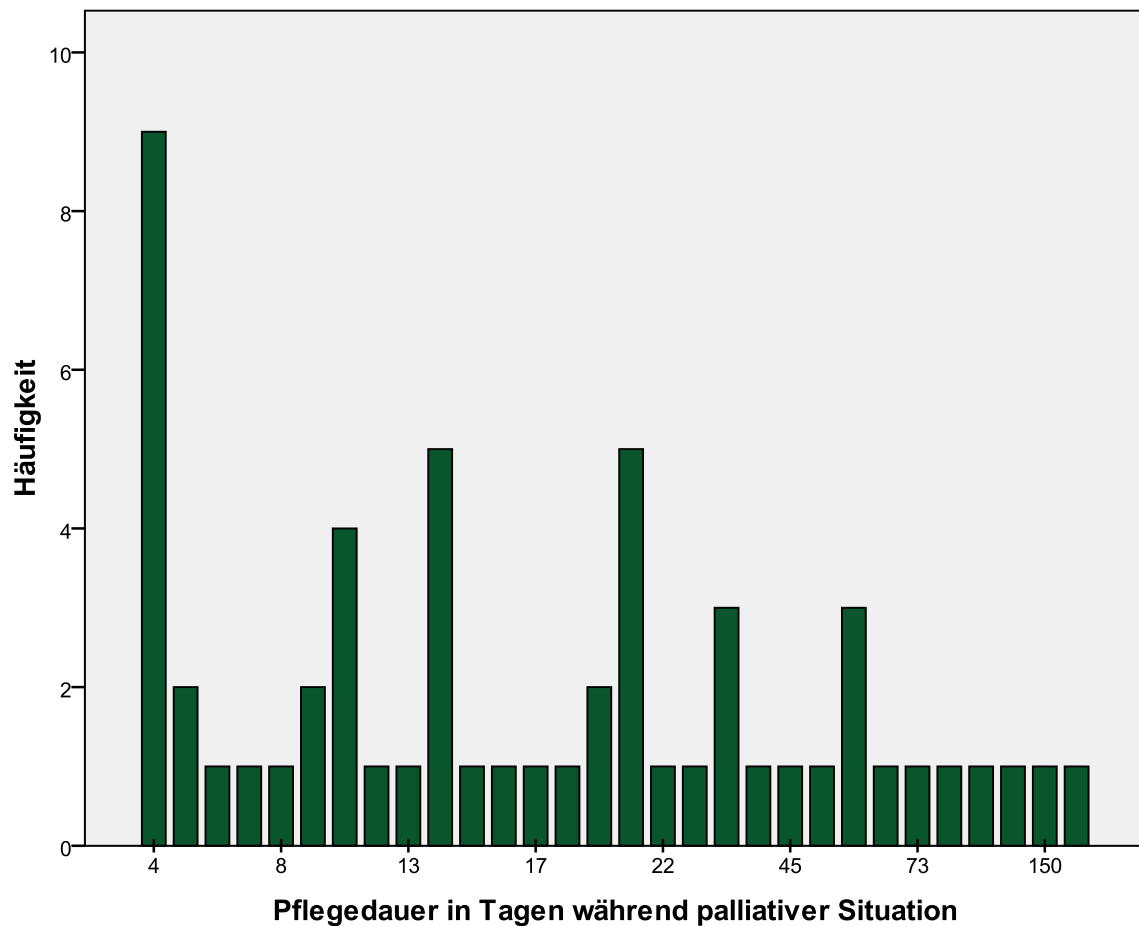


Abbildung 4: Pflegedauer in Tagen in der Palliativsituation

4.5 Verwandtschaftsverhältnis

Die verwandtschaftlichen Beziehungen zwischen den befragten Angehörigen und den verstorbenen Patienten stellt sich wie in der Abbildung 5 gezeigt dar. 34 (60,7%) Personen waren Ehepartner davon waren acht Männer und 25 Frauen. Vier (7,1%) waren Kinder, zwei (3,6%) waren Geschwister und genauso viele waren Eltern der Verstorbenen. Andere Verwandtschaftsverhältnisse wurden bei 25% der Befragten erhoben. Dabei handelte es sich um Cousin bzw. Cousine, Enkelkind, Schwager bzw. Schwägerin oder Schwiegersohn bzw. Schwiegertochter. Bei zwei Befragungen handelte es sich einmal um eine amtliche Betreuerin sowie in einem anderen Fall um eine nahestehende Freundin des Patienten. Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurden diese ebenso in die Kategorie Verwandtschaftsverhältnis aufgenommen.

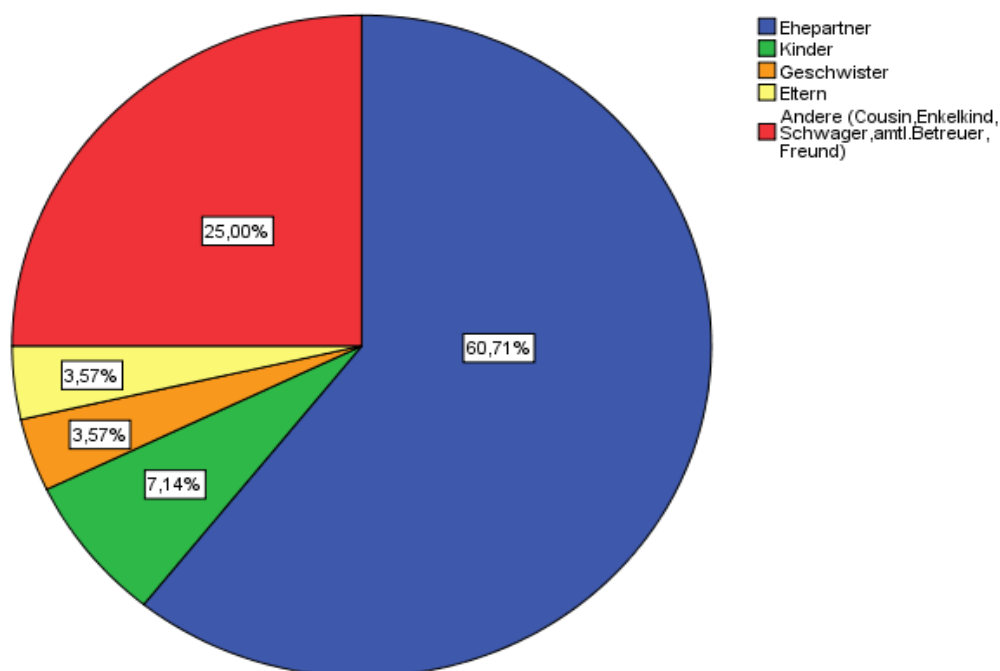


Abbildung 5: Verwandtschaftsverhältnis zwischen Patienten und Befragten

4.6 Bildungsabschluss

Der Bildungsstand der Angehörigen wurde über den entsprechenden Schulabschluss erfragt und ist in der Abbildung 6 graphisch dargestellt. Dabei stellte sich heraus, dass sieben (12,5%) die Fachhochschulreife (Abitur) erreichten. Einen mittleren Bildungsabschluss (Fachoberschulreife) gaben insgesamt 13 (23,2%) Personen an. Einen Hauptschul- oder Volksschulabschluss hatten jeweils 15 (26,8%) der Befragten. Ein Angehöriger hatte keinen Schulabschluss. Insgesamt beantworteten 51 befragte Personen diese Frage, fünf lehnten die Antwort ohne Angabe von Gründen ab.

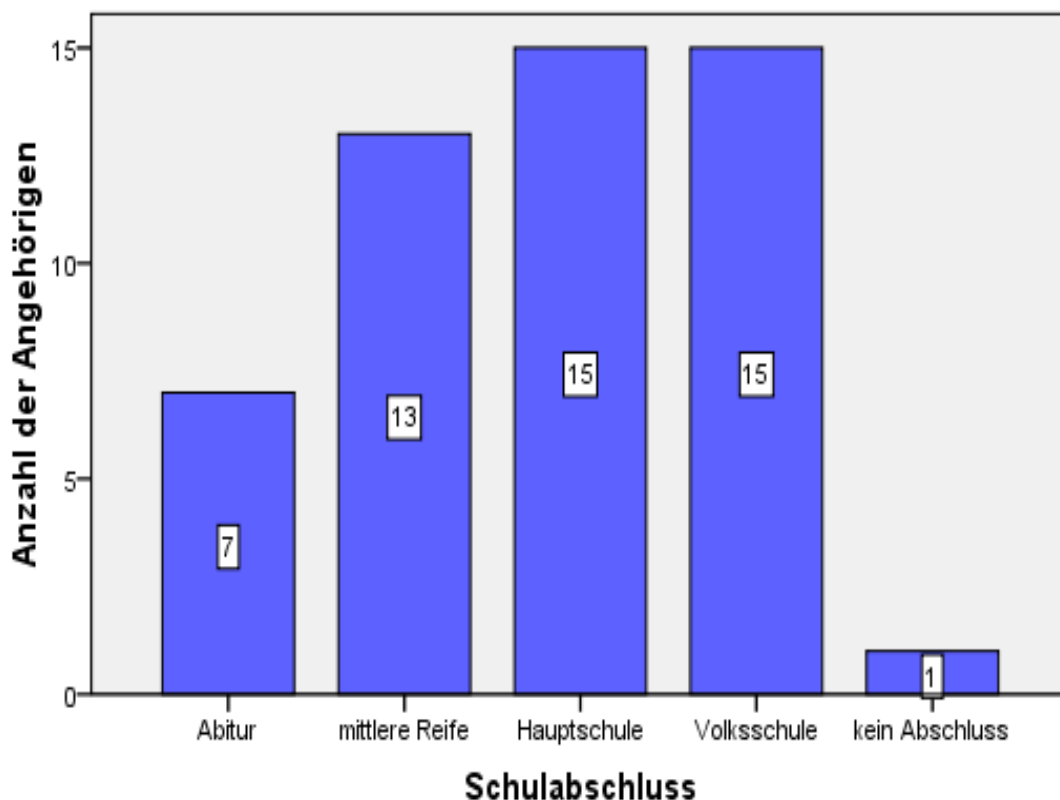


Abbildung 6: Schulabschluss der Angehörigen

4.7 Beschäftigungsverhältnis

In Abbildung 7 ist das Beschäftigungsverhältnis der Angehörigen zur Zeit der palliativen Pflegephase der Patienten aufgeführt. Demnach waren vier Personen (7,1%) selbstständig. 13 (23,2%) der Befragten befanden sich zu der Zeit in Vollzeitbeschäftigung und drei (5,4%) in Teilzeit. Rentner waren 24 (42,9%) der Angehörigen und sieben (12,5%) gaben an erwerbslos gewesen zu sein. 4 (7,1%) Angehörige erklärten, dass sie ihr Beschäftigungsverhältnis für die Zeit der intensiven Begleitung ihrer erkrankten Angehörigen vollständig niedergelegt hatten.

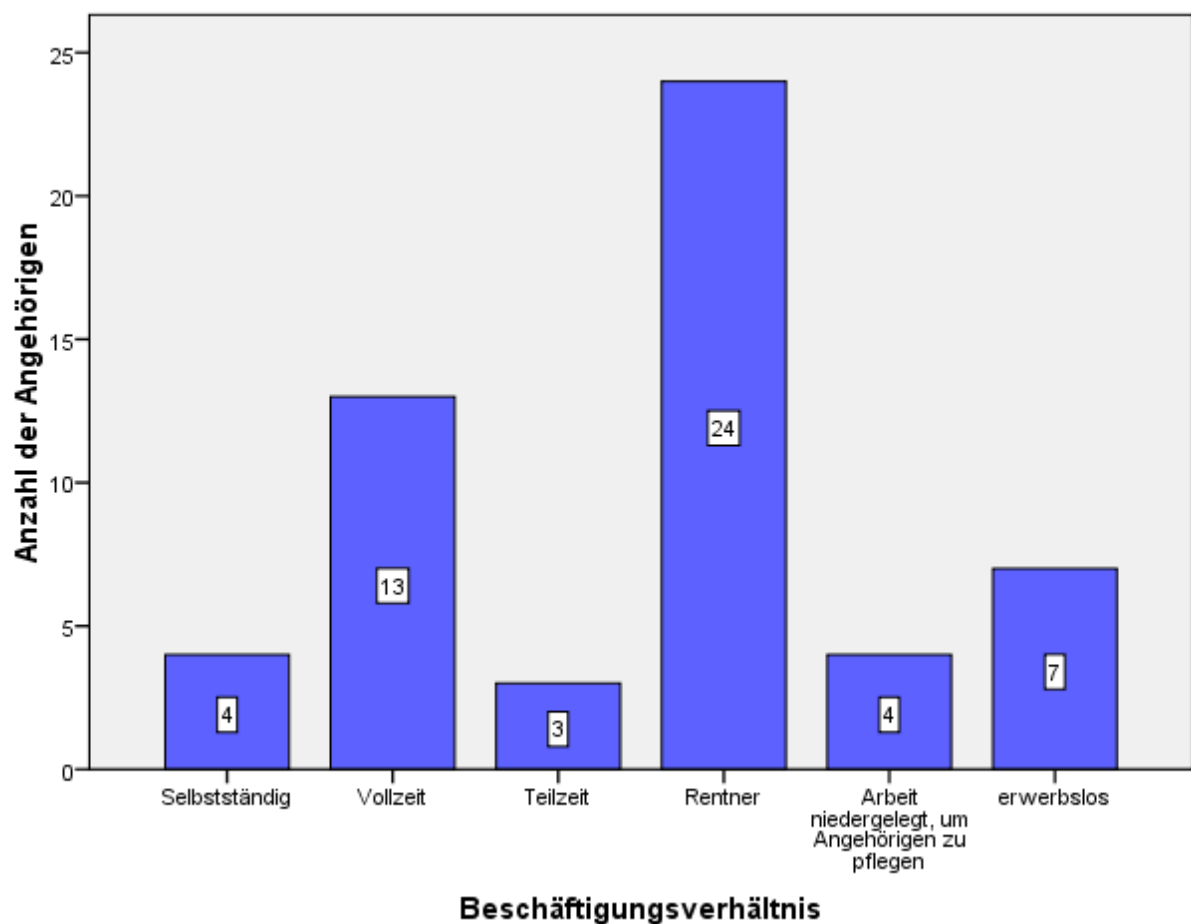


Abbildung 7: Beschäftigungsverhältnis der Angehörigen zum Zeitpunkt der Palliativsituation

4.8 Behandlungszufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren

Der folgende Abschnitt bezieht sich auf die fünf verschiedenen Kategorien des Fragebogens mit den jeweiligen Unterpunkten zur Behandlungszufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit inkurablen Tumoren der Kopf-Hals-Region. Anhand der Antworten im Hinblick auf die unterschiedlichen Sterbeorte der Patienten, werden die verschiedenen Institutionen bezüglich der subjektiven Einschätzung zur Behandlungszufriedenheit der Angehörigen vergleichend dargestellt.

24 (42,9%) der insgesamt 56 Patienten waren zur Zeit der terminalen Pflegephase in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg untergebracht. Bei 16 (28,6%) Patienten fand die Betreuung der letzten Lebensphase im St. Elisabeth Hospiz in Marburg statt. Weitere 16 (28,6%) Patienten verstarben in häuslicher Umgebung. Anschließend ist aus Gründen der Übersichtlichkeit und zum leichteren Verständnis an jeden Abschnitt eine tabellarische Zusammenfassung angefügt worden. Die Einteilung der Gruppen ist in Abbildung 8 aufgeführt.

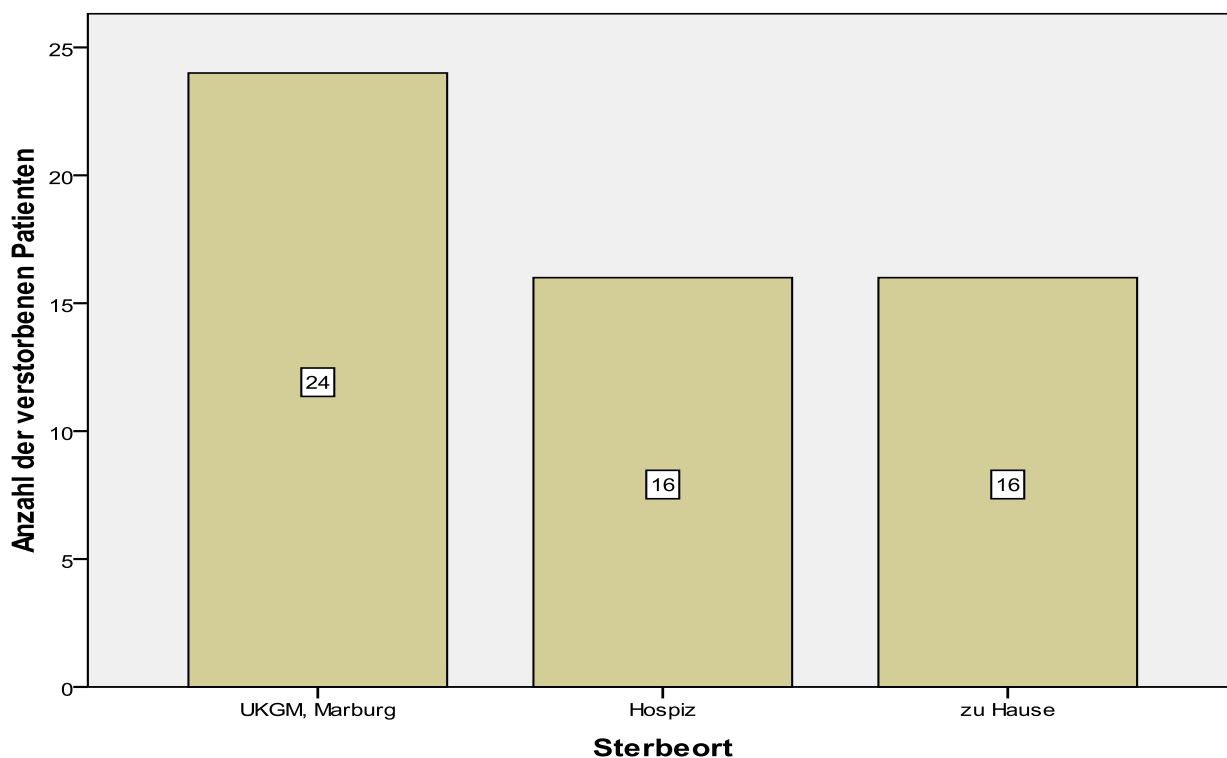


Abbildung 8: Sterbeort der Patienten

4.8.1 Situation zu Beginn der Palliativbetreuung

Im Vergleich der drei unterschiedlichen Sterbeorte des akquirierten Patientenkollektivs bewerteten 9 (39,1%) Angehörige von Patienten mit einem Tumor des oberen Aerodigestivtraktes, die in der Marburger Universitätsklinik untergebracht waren, dass die Ansprechpartner auf die Situation zu Beginn der palliativmedizinischen Betreuung gut vorbereitet waren. Sieben (30,4%) Angehörige von insgesamt 23, die diese Frage beantworteten, waren mit der anfänglichen Vorbereitung der Ansprechpartner in der Klinik auf den Patienten „überwiegend“ zufrieden. Fünf (21,7%) der befragten Angehörigen waren „teils/teils“ zufrieden und zwei (8,7%) Angehörige bewerteten die Vorbereitung zu Beginn der Betreuung als gar nicht zufriedenstellend. Im Hospiz waren 14 (87,5%) von insgesamt 16 Angehörigen in dieser Gruppe zu Beginn mit der Vorbereitung der dortigen Ansprechpartner auf den Patienten voll zufrieden. Zwei Angehörige bewerteten die Situation als „überwiegend“ zufriedenstellend. Von den Angehörigen, deren erkrankte Familienmitglieder zu Hause von einem ambulanten Pflegedienst und von hausärztlicher Seite betreut wurden, waren 13 Personen (81,2%) der Meinung, die Ansprechpartner waren am Anfang gut auf die individuelle Situation des Patienten vorbereitet. Zwei Angehörige waren geteilter Meinung und gaben die Antwort „teils/teils“ an und ein Angehöriger gab an mit der Situation gar nicht zufrieden gewesen zu sein ($p = 0,0645$).

12 (52,2%) von 23 Angehörigen beschrieben, dass jemand vom Personal zu Beginn der Betreuung im Klinikum ausreichend Zeit hatte und sieben Angehörige aus dieser Gruppe gaben die Antwort „überwiegend“. Alle Angehörigen in der „Hospiz-Gruppe“ meinten, dass jemand vom Personal zu Beginn ausreichend Zeit hatte. Dass bei der ambulanten palliativpflegerischen Betreuung jemand vom Personal zu Beginn ausreichend Zeit hatte, bewerteten 11 (68,8%) von 16 Angehörigen als voll zutreffend und ein Angehöriger als gar nicht zutreffend ($p = 0,1406$).

Jeweils 18 (75%) Angehörige der „Klinik-Gruppe“ meinten ihnen beziehungsweise dem Patienten wurde alles Nötige zur ärztlichen Versorgung und zu den Möglichkeiten der Schmerztherapie beziehungsweise Therapie erklärt. In der „Hospiz-Gruppe“ äußerten sich 14 (93,3%) Angehörige zu der Frage, ob ihnen oder dem Patienten alles Nötige zur ärztlichen Versorgung erklärt wurde, dass sie voll

zufrieden gewesen seien. Ein Befragter enthielt sich und ein Angehöriger gab die Antwort „teils/teils“. Alle Angehörigen meinten, dass ihnen oder dem Patienten alles Nötige zu den Möglichkeiten der Schmerztherapie/Therapie erklärt wurde. Zwei Angehörige enthielten sich bei dieser Frage. Schließlich sagten 12 (75%) Angehörige in der Gruppe, deren Familienmitglieder während der terminalen Lebensphase zu Hause betreut wurden, dass ihnen oder dem Patienten alles Nötige zur ärztlichen Versorgung erklärt wurde ($p = 1,0000$). Von insgesamt 15 Angehörigen sagten 10 (66,7%), dass ihnen oder dem Patienten alles Nötige zur Schmerztherapie/Therapie erklärt wurde ($p = 1,000$).

Zu Beginn der Betreuung	Aussage	Klinik n / %	Hospiz n / %	Zu Hause n / %
Waren die Ansprechpartner auf unseren Angehörigen gut vorbereitet? ($p = 0,0645$)				
	Trifft voll zu	9 / 39,1	14 / 87,5	13 / 81,2
	Überwiegend	7 / 30,4	2 / 12,5	0 / 0
	Teil/teils	5 / 21,7	0 / 0	2 / 12,5
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	2 / 8,7	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	23 / 100	16 / 100	16 / 100
Hatte jemand vom Personal ausreichend Zeit für uns. ($p = 0,1406$)				
	Trifft voll zu	12 / 52,2	16 / 100	11 / 68,8
	Überwiegend	7 / 30,4	0 / 0	2 / 12,5
	Teil/teils	3 / 13,0	0 / 0	1 / 6,2
	Kaum	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,3	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	23 / 100	16 / 100	16 / 100
Wurde unserem Angehörigen/ uns alles Nötige erklärt zur ärztlichen Versorgung. ($p = 1,0000$)				
	Trifft voll zu	18 / 75	14 / 93,3	12 / 75
	Überwiegend	4 / 16,7	0 / 0	1 / 6,2
	Teil/teils	1 / 4,2	1 / 6,7	1 / 6,2
	Kaum	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,2	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	24 / 100	15 / 100	16 / 100
Wurde unserem Angehörigen/ uns alles Nötige erklärt zu den Möglichkeiten der Schmerztherapie/ Therapie. ($p = 1,0000$)				
	Trifft voll zu	18 / 75	14 / 100	10 / 66,7
	Überwiegend	4 / 16,7	0 / 0	2 / 13,3
	Teil/teils	2 / 8,3	0 / 0	1 / 6,7
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	2 / 13,3
	Insgesamt	24 / 100	14 / 100	15 / 100

Tabelle 1: Situation zu Beginn der palliativmedizinischen Betreuung

4.8.2 Kompetenz der Behandlung in Bezug auf Schmerzen und andere Symptome

In Bezug auf Schmerzen und andere Probleme der an einem inkurablen Kopf-Halstumor erkrankten Patienten äußerten sich 19 (79,2%) Angehörige, der im Universitätsklinikum verstorbenen Patienten, dass die Schmerzen kompetent behandelt wurden und 18 (75%) sagten, dass die Schmerzen ausreichend therapiert wurden. Im Vergleich dazu konstatierten 12 Angehörige (75%), deren Verwandte im Hospiz untergebracht waren, dass die Schmerzen kompetent behandelt wurden und 10 Angehörige meinten, dass sie ausreichend behandelt wurden. Bei der Gruppe, deren Familienmitglieder zu Hause palliativmedizinisch gepflegt wurden, antworteten ebenso 10 (66,7%) bzw. 11 (68,8%) Angehörige, dass die Schmerzen kompetent bzw. ausreichend behandelt wurden. Ein Angehöriger in dieser Gruppe bewertete die Kompetenz in Bezug auf die behandelten Schmerzen des Patienten als nicht zufriedenstellend ($p = 1,0000$).

Wenn es um andere körperliche Leiden bezüglich der Tumorerkrankung wie zum Beispiel Übelkeit, Erbrechen oder Luftnot ging, waren 19 (86,4%) Angehörige, der in der Klinik betreuten Patienten der Meinung, dass die Behandlung kompetent war. In der „Hospiz-Gruppe“ waren 14 (93,3%) Angehörige dieser Auffassung und vergleichend dazu meinten 8 (72,7%) Angehörigen der Patienten, die in der häuslichen Umgebung untergebracht waren und von einem ambulanten Pflegedienst sowie einem Hausarzt unterstützt wurden, dass die anderen körperlichen Leiden kompetent therapiert wurden ($p = 1,0000$).

Dass die Symptome und Probleme der Patienten ernst genommen wurden, davon waren in der „Klinik-Gruppe“ 23 (95,8%) Angehörige überzeugt und auch in der „Hospiz-Gruppe“ schlossen sich dieser Auffassung alle 16 (100%) befragten Angehörigen an. Von den Patienten, die zu Hause verstorben sind, sagten 13 (81,2%) Angehörige von insgesamt 16, dass die Symptome und Probleme ernst genommen wurden ($p = 1,0000$).

Schmerzen und andere Probleme des Patienten	Aussage	Klinik n / %	Hospiz n / %	Zu Hause n / %
Die Körperlichen Schmerzen unseres Angehörigen wurden kompetent behandelt. (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	19 / 79,2	12 / 75	10 / 66,7
	Überwiegend	4 / 16,6	4 / 25	3 / 20
	Teil/teils	1 / 4,2	0 / 0	1 / 6,7
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	1 / 6,7
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	15 / 100
Die körperlichen Schmerzen unseres Angehörigen wurden ausreichend behandelt. (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	18 / 75	10 / 66,7	11 / 68,8
	Überwiegend	4 / 16,7	4 / 26,7	3 / 18,8
	Teil/teils	1 / 4,2	0 / 0	1 / 6,2
	Kaum	0 / 0	1 / 6,7	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,2	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	24 / 100	15 / 100	16 / 100
Andere körperliche Leiden (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Luftnot) wurden kompetent behandelt. (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	19 / 86,4	14 / 93,3	8 / 72,2
	Überwiegend	2 / 9,1	0 / 0	3 / 27,3
	Teil/teils	1 / 4,5	1 / 6,7	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Insgesamt	22 / 100	15 / 100	11 / 100
Symptome und Probleme unseres Angehörigen wurden ernst genommen. (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	23 / 95,8	16 / 100	13 / 81,2
	Überwiegend	1 / 4,2	0 / 0	2 / 12,5
	Teil/teils	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	16 / 100

Tabelle 2: Schmerzen und andere Probleme des Patienten

4.8.3 Auskunft über Information und Zeit

21 (87,5%) Angehörige, deren Verwandte während der terminalen Pflegephase in der Marburger Universitätsklinik betreut wurden, fühlten sich verständlich und ausreichend über Therapiemöglichkeiten informiert. Ebenso sagten 20 (83,3%) Angehörige in dieser Gruppe, dass sie verständlich und ausreichend über Nebenwirkungen von Therapien informiert wurden, wobei ein (4,2%) Angehöriger hier die Antwort „trifft gar nicht zu“ wählte. Vergleichend dazu stellt sich die Situation im Hospiz folgendermaßen dar: 11 (78,6%) und 9 (64,3%) von jeweils 14 Angehörigen fühlten sich verständlich und ausreichend über Therapiemöglichkeiten und über Wirkungen und Nebenwirkungen von Therapien informiert. In der Gruppe von Angehörigen, deren Verwandte zu Hause die letzte Lebensphase verbrachten, waren 11 (73,3%) von 15 Angehörigen der Meinung, dass sie verständlich und ausreichend über Therapiemöglichkeiten informiert wurden. Zwei (13,3%) Angehörige gaben hier an, dass dies gar nicht zu treffen (p = 1,0000).

Ausreichende und verständliche Informationen über Wirkungen und Nebenwirkungen von möglichen Therapien erhielten 9 (64,3%) Angehörige (p = 1,000). Über Grenzen von palliativen Therapiemöglichkeiten sowie über entsprechende Pflegemaßnahmen wurden in der Klinik 17 (73,9%) von 23 Angehörigen beziehungsweise 21 (87,5%) von 24 Angehörigen ausreichend und verständlich informiert. Im Hospiz wurden 9 (69,2%) von 13 Angehörigen zufriedenstellend aufgeklärt. Zur Information von Pflegemaßnahmen wurden alle 16 Angehörigen, die in dieser Gruppe befragt wurden ausreichend und verständlich informiert. In häuslicher Betreuung waren 7 (63,6%) Angehörige der Meinung, dass sie ausreichend über die Grenzen der Therapien informiert wurden (p = 1,0000). 13 (81,2%) Angehörige in dieser Gruppe gaben bei der Frage nach ausreichender Information über Pflegemöglichkeiten „trifft voll zu“ an, zwei gaben die Antwortmöglichkeit „überwiegend“ an (p = 1,0000).

13 (54,2%) Angehörige bewerteten, dass die Ärzte im Akutkrankenhaus ausreichend Zeit, während der terminalen Pflegephase ihrer Angehörigen, aufbrachten. 8 (33,3%) befragte Personen beantworteten diese Frage mit „überwiegend“. Ein (4,2%) Angehöriger von insgesamt 24 Befragten in dieser Gruppe bewertete die Situation mit „trifft gar nicht zu“. Mit der aufgebrauchten Zeit der Pflegekräfte waren 16 (66,7%)

Angehörige in der Klinik voll zufrieden und 6 (25%) Angehörige waren „überwiegend“ zufrieden.

Ob die Ärzte im Hospiz ausreichend Zeit hatten wenn der Patient oder die Angehörigen diese benötigten, bewerteten 12 (75%) Angehörige als voll zutreffend und ob die Pflegekräfte im Hospiz ausreichend Zeit hatten beantworteten alle in dieser Gruppe mit „trifft voll zu“. 9 (56,2%) von 16 Angehörigen urteilten, dass der Hausarzt bei der Betreuung zu Hause genügend Zeit hatte, wenn sie ihn benötigten ($p = 1,0000$) und 10 (76,9%) Angehörige waren voll zufrieden mit der aufgebrauchten Zeit der ambulanten Pflegekräfte zur Zeit der palliativpflegerischen Phase der Patienten ($p = 0,8794$).

Die Frage, ob ehrenamtliche Mitarbeiter ausreichend Zeit für die Patienten hatten, wurde in der Auswertung des Fragebogens nicht berücksichtigt, da weniger als 50% der Befragten diese Frage beantworten konnten. Nur die Patienten, die ihre Pflege und Betreuung im Hospiz erfuhren, hatten Kontakt zu ehrenamtlichen Mitarbeitern, so dass ein Vergleich mit den anderen Gruppen nicht möglich war.

Information und Zeit	Aussage	Klinik n / %	Hospiz n / %	Zu Hause n / %
Unser Angehöriger/wir wurden verständlich und ausreichend informiert über Therapiemöglichkeiten? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	21 / 87,5	11 / 78,6	9 / 64,3
	Überwiegend	2 / 8,3	1 / 7,1	1 / 7,1
	Teil/teils	1 / 4,2	1 / 7,1	1 / 7,1
	Kaum	0 / 0	0 / 0	1 / 7,1
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	1 / 7,1	2 / 14,3
	Insgesamt	24 / 100	14 / 100	14 / 100
Unser Angehöriger/wir wurden verständlich und ausreichend informiert über Wirkungen und Nebenwirkungen von möglichen Therapien? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	20 / 83,3	9 / 64,3	9 / 64,3
	Überwiegend	3 / 12,5	1 / 7,1	1 / 7,1
	Teil/teils	0 / 0	2 / 14,3	1 / 7,1
	Kaum	0 / 0	1 / 7,1	1 / 7,1
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,2	1 / 7,1	2 / 14,3
	Insgesamt	24 / 100	14 / 100	14 / 100
Unser Angehöriger/wir wurden verständlich und ausreichend informiert über Grenzen von Therapien? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	17 / 73,9	9 / 69,2	7 / 63,6
	Überwiegend	3 / 13	3 / 23,1	1 / 9,1
	Teil/teils	0 / 0	1 / 7,7	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	3 / 13	0 / 0	3 / 27,3
	Insgesamt	23 / 100	13 / 100	11 / 100
Unser Angehöriger/wir wurden verständlich und ausreichend informiert über Pflegemaßnahmen? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	21 / 87,5	16 / 100	13 / 81,2
	Überwiegend	3 / 12,5	0 / 0	2 / 12,5
	Teil/teils	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	16 / 100
Die Ärzte hatten genügend Zeit, wenn wir sie benötigten. (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	13 / 54,2	12 / 75	9 / 56,2
	Überwiegend	8 / 33,3	3 / 18,8	3 / 18,8
	Teil/teils	2 / 8,3	1 / 6,2	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	3 / 18,8
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,2	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	16 / 100
Die Pflegekräfte hatten genügend Zeit, wenn wir sie benötigten. (p = 0,8794)				
	Trifft voll zu	16 / 66,7	16 / 100	10 / 76,9
	Überwiegend	6 / 25	0 / 0	2 / 15,4
	Teil/teils	1 / 4,2	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,2	0 / 0	1 / 7,7
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	13 / 100

3.Tabelle: Information und Zeit

4.8.4. Kompetenz und Hilfe während der Betreuung

Von den Patienten, die in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg aufgrund des Kopf-Halstumors behandelt wurden und auch dort an den Folgen verstarben, waren 22 (91,7%) von insgesamt 24 Angehörige mit der Kompetenz der Ärzte im Hinblick auf Betreuung und Behandlung voll zufrieden. Alle 15 Angehörige aus der Gruppe deren Verwandte im Hospiz verstarben, waren mit der Kompetenz der Ärzte voll zufrieden und die Angehörigen, bei denen die Patienten zu Hause untergebracht waren, gaben 12 (75%) von 15 Angehörigen die Antwort „trifft voll zu“ ($p = 0,9380$).

Im Bezug auf die Kompetenz der Pflegekräfte im Klinikum äußerten sich 22 (95,7%) Angehörige mit der Antwort „trifft voll zu“. Bei den Pflegekräften, die sich um die Behandlung und Betreuung der Patienten im Hospiz bemühten, waren alle 16 Angehörigen voll zufrieden. Letztlich waren 11 (78,6%) Angehörige, deren erkrankte Verwandte zu Hause betreut und behandelt wurden, mit der Kompetenz der ambulanten Pflegekräfte voll zufrieden und 2 (14,3%) Angehörige von insgesamt 14 in dieser Gruppe bewerteten die Kompetenz als „überwiegend“ zufriedenstellend ($p = 1,0000$).

Der Meinung, dass die Wünsche des Patienten im Hinblick auf Therapieentscheidungen im Klinikum beachtet wurden, waren 16 (72,7%) Angehörige. Dass die Wünsche im Hinblick auf Besuch und Besuchszeiten beachtet wurden, stimmten 20 (90,9%) Angehörige dieser Gruppe zu. Vergleichend dazu gaben 12 (85,7%) Angehörige der „Hospiz-Gruppe“ an, dass die Wünsche des Patienten im Hinblick auf Therapieentscheidungen beachtet wurden. Ein Angehöriger gab an „teils/teils“ und ein weiterer Angehöriger war der Meinung, dass dies nicht zu traf. Alle 16 Angehörige dieser Gruppe bewerteten, dass die Wünsche des Patienten im Bezug auf Besuch und Besuchszeiten voll zufriedenstellend beachtet wurden ($p = 1,000$).

In der dritten Gruppe waren 11 (84,6%) Angehörige der Meinung, dass die Wünsche des Patienten im Hinblick auf Therapieentscheidungen beachtet wurden ($p = 1,0000$).

Die Frage, ob die Angehörigen mit den Wünschen des Patienten bezüglich Besuch und Besuchszeiten zufrieden waren, wurde in der Gruppe, deren Familienmitglieder zu Hause betreut wurden, nicht gestellt. Außerdem wurden bei der Auswertung des Fragebogens in dieser Kategorie zwei Fragen nicht mit gewertet. Einmal war dies die Frage nach der Kompetenz in Betreuung und Behandlung von psychologischen oder physikalischen Therapeuten. Eine weitere Frage betrifft die Bewertung von ehrenamtlichen Mitarbeitern. In jeweils beiden Fällen beantworteten weniger als 50% in der „Klinik-Gruppe“ und in der Gruppe, in welcher die Patienten zu Hause verstorben sind diese Fragen. Der Kontakt von Patienten zu Psychotherapeuten und Physiotherapeuten war in keiner Institution regelmäßig. Nur die Angehörigen, deren Familienmitglieder im Hospiz untergebracht waren, konnten sich zu den ehrenamtlichen Mitarbeitern teilweise äußern. Diese Fragen konnten aufgrund dessen weder mit der „Klinik-Gruppe“ noch mit den Aussagen der Angehörigen, von denen die Patienten zu Hause betreut wurden, verglichen werden.

Kompetenz und Hilfe	Aussage	Klinik n / %	Hospiz n / %	Zu Hause n / %
Die Ärzte erschienen uns kompetent in der Betreuung/ Behandlung unseres Angehörigen? (p = 0,9380)				
	Trifft voll zu	22 / 91,7	15 / 100	12 / 75
	Überwiegend	1 / 4,2	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	1 / 4,2	0 / 0	2 / 12,5
	Kaum	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	24 / 100	15 / 100	16 / 100
Die Pflegekräfte erschienen uns kompetent in der Betreuung/ Behandlung unseres Angehörigen? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	22 / 95,7	16 / 100	11 / 78,6
	Überwiegend	1 / 4,3	0 / 0	2 / 14,3
	Teil/teils	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	1 / 7,1
	Insgesamt	23 / 100	16 / 100	14 / 100
Die Wünsche meines Angehörigen wurden beachtet im Hinblick auf Therapieentscheidungen? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	16 / 72,7	12 / 85,7	11 / 84,6
	Überwiegend	2 / 9,1	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	3 / 13,6	1 / 7,1	1 / 7,7
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	1 / 4,5	1 / 7,1	1 / 7,7
	Insgesamt	22 / 100	14 / 100	13 / 100
Die Wünsche meines Angehörigen wurden beachtet im Hinblick auf Besuch und Besuchszeiten? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	20 / 90,9	16 / 100	0 / 0
	Überwiegend	1 / 4,5	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	1 / 4,5	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Insgesamt	22 / 100	16 / 100	0 / 0

4. Tabelle: Kompetenz und Hilfe

4.8.5 Umgang mit den Angehörigen nach dem Tod des Patienten

20 (83,3%) Befragte in der „Klinik-Gruppe“ sagten, dass sie rechtzeitig über das absehbare Ableben ihres erkrankten Angehörigen informiert wurden, so dass sie nicht überrascht wurden. Zwei (8,3%) von insgesamt 24 in dieser Gruppe antworteten, dass dies nicht zutreffend war. 14 (87,5%) Angehörige, deren Verwandte ihre terminale Lebensphase im Hospiz verbrachten, stimmten der oben genannten Aussage zu und von den Angehörigen, deren Familienmitglieder in häuslicher Umgebung gepflegt wurden, antworteten 13 (81,2%) mit „trifft voll zu“ ($p = 1,0000$).

Dass die im Marburger Klinikum verstorbenen Angehörigen nach ihrem Tod würdig behandelt wurden, bewerteten alle 21 befragten Angehörigen mit „trifft voll zu“. Die gleiche Angabe in Bezug auf diese Frage machten auch alle 16 Angehörigen in der „Hospiz-Gruppe“. Von den zu Hause verstorbenen Patienten waren 15 (93,8%) von 16 Befragten der Meinung, dass ihr Angehöriger nach seinem Tod würdig behandelt wurde ($p = 1,0000$).

19 (86,4%) Angehörige in der „Klinik-Gruppe“ antworteten, dass sie genügend Zeit hatten sich von dem verstorbenen Angehörigen zu verabschieden. Zwei Angehörige antworteten auf die Frage „teils/teils“ und ein Angehöriger gab „kaum“ als Antwort. Alle 16 befragten Angehörigen hatten im Hospiz genügend Zeit sich von ihrem verstorbenen Verwandten zu verabschieden. 15 (93,8%) Angehörige, deren verstorbene Angehörige zu Hause die terminale Lebensphase verbrachten, hatten genügend Zeit sich zu verabschieden ($p = 1,0000$).

20 (87%) von 23 Angehörigen fühlten sich im Klinikum nach dem Tod des Patienten taktvoll behandelt. Alle 16 Angehörige wurden im Hospiz taktvoll behandelt und ebenfalls alle 16 Befragte, deren Angehörige zu Hause verstorben sind, gaben an vom Pflegepersonal und auch vom Hausarzt taktvoll behandelt worden zu sein ($p = 1,0000$).

Auf die Frage, ob sich die Angehörigen nach dem Tod des Patienten in der Marburger Universitätsklinik gut aufgehoben gefühlt hatten, antworteten 13 (68,4%) von insgesamt 19 Angehörige „trifft voll zu“, vier (21,4%) Angehörige antworteten

„überwiegend“ und zwei meinten, dass sie sich nicht gut aufgehoben fühlten. Im Hospiz bewerteten alle 16 Angehörigen diese Frage mit der Antwort „trifft voll zu“. In der häuslichen Umgebung fühlten sich 12 (75%) der Angehörigen nach dem Tod des Patienten gut aufgehoben. Ein (6,2%) Angehöriger wählte die Antwort „überwiegend“, zwei (12,5%) „teils/teils“ und ein (6,2%) weiterer befragter Angehöriger fühlte sich nicht gut aufgehoben ($p = 1,0000$).

Nach dem Tod	Aussage	Klinik n / %	Hospiz n / %	Zu Hause n / %
Wir wurden rechtzeitig über das absehbare Ableben unseres Angehörigen informiert? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	20 / 83,3	14 / 87,5	13 / 81,2
	Überwiegend	0 / 0	2 / 12,5	0 / 0
	Teil/teils	2 / 8,3	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Trifft gar nicht zu	2 / 8,3	0 / 0	2 / 12,5
	Insgesamt	24 / 100	16 / 100	16 / 100
Unser Angehöriger wurde nach seinem Tod würdig behandelt? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	21 / 100	16 / 100	15 / 93,8
	Überwiegend	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Insgesamt	21 / 100	16 / 100	16 / 100
Wir hatten genügend Zeit uns in Ruhe von ihm/ihr zu verabschieden? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	19 / 86,4	16 / 100	15 / 93,8
	Überwiegend	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	2 / 9,1	0 / 0	0 / 0
	Kaum	1 / 4,5	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	22 / 100	16 / 100	16 / 100
Wir wurden taktvoll behandelt? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	20 / 87	16 / 100	16 / 100
	Überwiegend	2 / 8,7	0 / 0	0 / 0
	Teil/teils	1 / 4,3	0 / 0	0 / 0
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Insgesamt	23 / 100	16 / 100	16 / 100
Wir haben uns in der unmittelbaren Zeit nach dem Tod unseres Angehörigen gut aufgehoben gefühlt? (p = 1,0000)				
	Trifft voll zu	13 / 68,4	16 / 100	12 / 75
	Überwiegend	4 / 21,1	0 / 0	1 / 6,2
	Teil/teils	0 / 0	0 / 0	2 / 12,5
	Kaum	0 / 0	0 / 0	0 / 0
	Trifft gar nicht zu	2 / 10,5	0 / 0	1 / 6,2
	Insgesamt	19 / 100	16 / 100	16 / 100

5. Tabelle: Nach dem Tod

5. Diskussion

Die komplexe Versorgung terminal kranker Kopf-Hals-Tumorpatienten stellt eine enorme Herausforderung für alle Beteiligten dar. Um dem Patienten eine würdevolle letzte Lebenszeit zu ermöglichen ist eine individuelle Betreuung auf allen Ebenen anzustreben. Im Ergebnis soll eine hohe Sterbequalität erreicht werden, wie sie in dem Hospizkonzept Anwendung findet.

Inwieweit dies an verschiedenen Sterbeorten gewährleistet werden kann, wurde in dieser Untersuchung betrachtet. Ziel der Untersuchung war, die Qualität des Sterbens anhand der Zufriedenheit der Angehörigen während der palliativen Situation herauszustellen und den anschließenden Vergleich der verschiedenen Unterbringungsmöglichkeiten mit Daten aus der aktuellen Literatur vorzunehmen.

Die Vergleichbarkeit zur Behandlungszufriedenheit der Angehörigen im Hinblick auf die verschiedenen Unterbringungsmöglichkeiten der Kopf-Hals-Tumorpatienten ist jedoch aus einigen Gründen erschwert. In der Literatur liegen verschiedene Publikationen vor, die jeweils unterschiedliche Methoden zur Datengewinnung nutzen. Bei den meisten Untersuchungen handelt es sich um retrospektive Fallstudien, die ihre Ergebnisse anhand von Patientenakten in Bezug auf die jeweilige Fragestellung ermittelten [22, 25, 76, 77, 82]. Bei einer prospektiven Untersuchung wurden die Kopf-Hals-Tumorpatienten direkt in der terminalen Situation mittels Fragebogen befragt [81]. Zwei publizierte Untersuchungen richteten ihre Fragen zur Behandlungszufriedenheit von Kopf-Hals-Tumorpatienten im Terminalstadium an die Angehörigen [48, 78]. Zwei weitere Untersuchungen erfassten die Zufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit verschiedenen Tumorentitäten mittels Fragebogen bzw. Interviews zur palliativen Betreuung in unterschiedlichen Institutionen [1, 35].

Bei der Interpretation der Ergebnisse der hier vorliegenden Untersuchung müssen verschiedene Faktoren berücksichtigt werden. Aufgrund des retrospektiven Charakters der Untersuchung ist anzumerken, dass das Zeitintervall zwischen dem Tod des Patienten und der Befragung in einigen Fällen bis zu 10 Jahre zurückliegt und die Erinnerungsfähigkeit der Angehörigen unter Vorbehalt zu werten ist. Unwillkürlich entstand bei der Auswahl der Patienten eine positive Selektion. Es wurde die Qualität des Sterbens nur derjenigen Patienten analysiert, die von

Angehörigen während der Finalphase begleitet wurden. Patienten, die alleine in einer Institution in palliativer Situation waren, wurden nicht berücksichtigt.

Insgesamt muss festgestellt werden, dass spezielle Publikationen in den einschlägigen Datenbanken zur palliativen Situation von Patienten mit Malignomen im Kopf-Halsbereich nicht häufig zu finden sind.

Die vorliegenden Ergebnisse könnten durch eine zukünftige prospektive Datenerfassung an einem größeren Patientenkollektiv gestützt werden und somit weitere Aufschlüsse über eventuelle Präferenzen der Unterbringungsoptionen und der Sterbequalität von Kopf-Hals-Tumorpatienten geben.

Der Beginn der palliativen Behandlung stellt eine schwierige Situation dar. Denn unter den Betroffenen wird eine Aufnahme in die kompetenten Institutionen und die Trennung von ihrem zu Hause mehrheitlich abgelehnt. So ist in aktuellen Publikationen zu erkennen, dass eine Mehrheit von Patienten mit einer inkurablen Tumorerkrankung keine Betreuung in einem Akutkrankenhaus wünscht. Es finden sich Angaben, dass 65 – 90% der Patienten mit einer Krebserkrankung im fortgeschrittenen Stadium zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung bei der Familie sterben wollen [30, 34, 54, 83]. Die Betroffenen fühlen sich dort sicher und dazugehörig, wenn sorgende Familienmitglieder vor Ort sind. Die häusliche Situation kann Patienten auch in palliativer Situation ein Gefühl von Kontrolle und Autonomie vermitteln sowie mehr Privatsphäre garantieren, vielleicht sogar mit einer Spur Normalität [83].

Doch dem Wunsch der meisten Tumorpatienten zu Hause sterben zu wollen wird oft nicht nachgegangen. Zwei Drittel der Patienten in der Terminalphase verbringen ihre letzte Lebenszeit in einem Akutkrankenhaus [14, 33, 34]. Diese Angaben lassen sich auf die terminale Situation von Patienten mit Kopf-Hals-Malignomen übertragen. In der retrospektiven Untersuchung zu den Problemen von terminalen Kopf-Hals-Tumorpatienten von Shedd et al. (1980) [77] zeigte sich, dass 82% der an der Studie teilnehmenden 60 Patienten mit terminalem Kopf-Hals-Tumor in einem Akutkrankenhaus verstarben. Aus einer weiteren retrospektiven Untersuchung von Ethunandan et al. (2005) [22] geht hervor, dass 63% der insgesamt 32 Kopf-Hals-Tumorpatienten in einem Krankenhaus verstarben, 19% in einem Hospiz und 16% zu Hause.

In der vorliegenden Untersuchung konnte gezeigt werden, dass mit 24 (42,9%) der insgesamt 56 Patienten wiederum eine relative Mehrheit in einem Akutkrankenhaus verstarben. Dagegen verbrachten 16 (28,6%) Patienten die letzten Lebenstage in einem stationären Hospiz und ebenso 16 (28,6%) Patienten in häuslicher Umgebung. Diese Daten können somit die in aktuellen Publikationen angegebenen Unterbringungsmöglichkeiten für Patienten in terminaler Krankheitssituation bestätigen und sprechen dafür, dass die relative Mehrheit der Palliativpatienten in der Finalphase in einem Akutkrankenhaus untergebracht wird.

Für den Trend des Sterbens mit institutioneller Betreuung lassen sich drei Erklärungen benennen. Erstens hat das Sterben zu Hause vor allem in den westlichen Industrienationen aufgrund der Veränderung der Familienstruktur abgenommen [31]. Der Trend zur Hospitalisierung der Patienten hat also damit zu tun, dass die sozialen und familiären Strukturen in den letzten Jahren mehr und mehr auseinandergebrochen sind. Ein Mehrgenerationenhaushalt, der eine Pflege leisten könnte, ist heute eine Seltenheit. Selbst die örtliche Nähe von Eltern und Kindern ist heute nicht mehr die Regel. Das Hinzuziehen institutioneller Hilfe ist daher die Folge.

Zweitens hat die Komplexität der Behandlung in den letzten Jahrzehnten stetig zugenommen. In der aktuellen prospektiven Studie von Becker et al. (2011) [4] konnte gezeigt werden, dass insbesondere Patienten mit Tumoren im Kopf-Halsbereich einen großen Bedarf an *Palliative Care* haben. Das liegt daran, dass die komplexen Symptome und Probleme von Kopf-Hals-Tumorpatienten einen enormen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten und deren gesamtes Umfeld haben. Im fortgeschrittenen Stadium dieses Krankheitsbildes sind die Folgen der Therapie und der nicht selten metastasierten Tumorsituation nicht mehr zu übersehen. Die chirurgischen und radiotherapeutischen Interventionen verursachen signifikante entstellende Befunde im Gesichtsbereich und im funktionellen Bereich wie z.B. Xerotomie durch Bestrahlung. Das Aussehen der Patienten ist verändert, es treten Ess- und Sprechprobleme aufgrund verschiedener Behandlungsformen wie z. B. nach Tracheostomie auf. Die Lebensqualität ist stark beeinträchtigt und nicht wenige Patienten sind nach der Diagnose sozial isoliert was wiederum psychosozialen Problemen und Depressionen den Weg bereitet [17]. Aufgrund der komplexen Pflege

und Unterstützung, die solche Patienten benötigen, stellt die terminale Situation der Krankheit eine Herausforderung für alle involvierten Personen dar. Das Pflegepersonal benötigt besondere Expertise im Umgang mit sterbenden Kopf-Hals-Tumorpatienten. Dazu gehört komplexe Wundpflege, häufige Verbandswechsel, Wechseln der Trachealkanüle. Das Pflegepersonal ist konfrontiert mit exulzierenden Tumoren im Sinne von exophytär-wachsenden Hauttumoren, unangenehmen Gerüchen aus superinfizierten Tumorgewebe oder Hautmetastasen, große pharyngokutanen Fisteln und massiven Lymphödemen im Kopf-Halsbereich [76]. In diesem Stadium kann es zu plötzlichen massiven Blutungen aus dem Bereich der Arteria Carotis -zu einem sogenannten „Carotid Blowout“- durch einen Einbruch des Tumors in das Blutgefäß kommen. Dies stellt eine gefürchtete Komplikation dar und hat oft eine Notfalleinweisung in ein Akutkrankenhaus zur Folge [22]. Trotz und gerade wegen der enormen Belastung, die diese Krankheitssituation für alle beteiligten darstellt benötigen die Patienten ein Maximum an pflegerischer Zuwendung, um ihnen die restliche Lebenszeit so menschlich wie möglich gestalten zu können. Dies alles ist ohne die ständige Hilfe von speziell geschultem Fachpersonal von den pflegebereiten Familien oder nicht-spezialisierten ambulanten Pflegediensten nicht zu leisten.

Drittens übersteigt die Komplexität der Betreuung von inkurablen Kopf-Hals-Tumorpatienten die Möglichkeiten der Hausärzte. Ist der Patient in häuslicher Umgebung bei der Familie untergebracht, werden die Angehörigen in den meisten Fällen durch einen Hausarzt und einen ambulanten Pflegedienst bei der Betreuung und Pflege des schwer kranken Patienten unterstützt. Ledebøer et al. publizierten 2006 [47] eine retrospektive Untersuchung zu der palliativen Versorgungssituation von Kopf-Hals-Tumorpatienten in Hausarztpraxen. Es wurden 55 praktizierende Hausärzte zu ihrer Erfahrung im Umgang mit den Patienten befragt. Dabei zeigte sich, dass die Kontrolle von Begleitsymptomen wie z.B. Sprech- und Schluckproblemen oder die Versorgung von pharyngokutanen Fisteln durch die Hausärzte als nicht suffizient eingestuft wurde. 64% der befragten Hausärzte gaben Wissenslücken bezüglich der speziellen medizinischen Versorgung von Patienten mit Kopf-Hals-Malignomen an. Auch hier erzwingt die Komplexität der Krankheit die Versorgung durch Institutionen mit speziellem *Palliative Care* Wissen.

Die aufgeführten Gründe bieten eine Erklärung dafür, dass die Mehrheit der schwerkranken Patienten, entgegen ihren Wunsch, die letzte Lebenszeit nicht zu Hause verbringt. Gleichzeitig lässt die Tatsache, dass 65-90 % der Patienten zu Hause sterben möchten [30, 34, 54, 83], die Hypothese zu, dass sie und ihre Angehörigen zu Beginn des Betreuungsverhältnisses der Unterbringung in einem Krankenhaus oder einem Hospiz distanziert gegenüberstehen. Diese Aussage wurde schon in früheren Jahrzehnten von einigen Autoren gestützt [15, 36, 59, 91]. Zu Beginn der palliativen Betreuung ist daher, mit Ausnahme der häuslichen Versorgung, mit einer insgesamt geringen Zufriedenheit zu rechnen.

In der Kategorie 1 zum Beginn der palliativen Behandlung werden die Faktoren, die am Anfang der Betreuung als wichtig anzusehen sind erfasst. Diese beziehen sich auf die Vorbereitung der Ansprechpartner auf den Patienten, die Zeit des Personals und die Informationen zur Therapie und zur Versorgung. Die Antworten der Befragten ergeben jedoch keine statistisch signifikanten Unterschiede zu den drei Unterbringungsorten. Allein die ermittelten Prozentwerte lassen tendenziell Unterschiede zwischen den Unterbringungsorten erkennen. Besonders erwähnenswert ist die durchgängig höchste Zufriedenheit der Angehörigen bei der Unterbringung der Patienten im Hospiz. Im Verhältnis dazu ist die Zufriedenheit der Angehörigen bei der anfänglichen palliativen Betreuung im Krankenhaus und im häuslichen Umfeld geringer. Im Fall des Krankenhauses waren die Angehörigen mit der Vorbereitung und Zeit des Personals weniger zufrieden. Im Fall der ambulanten Betreuung zu Hause fiel die Zufriedenheit mit der Informationsvergabe ab.

Das Ergebnis der Befragung der hier vorliegenden Untersuchung gibt die aus der Literatur abgeleitete Hypothese, dass zu Beginn des Betreuungsverhältnisses mit einer insgesamt geringen Zufriedenheit im Akutkrankenhaus zu rechnen sein müsste, nicht wieder. Trotz der hohen Wertschätzung für eine Versorgung in der häuslichen Umgebung, sind die Befragten mit der Aufnahme der Patienten in das Akutkrankenhaus oder in die Hospize voll- bis überwiegend zufrieden gewesen. Erklärend dafür könnte für das Krankenhaus die hohe Kompetenz in der Aufklärung über die Therapiemöglichkeiten angeführt werden. Für das Hospiz lässt sich wiederum auf die überragende Erreichbarkeit des Personals zu Anfang der palliativen Betreuung verweisen.

Schmerzen sind ein großes gesundheitliches und psychologisches Problem für Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung. 70-90% dieser Patienten leiden unter chronischen Schmerzen [62]. Daraus resultiert, dass Schmerzen eine der gefürchtetsten Komplikationen im Verlauf einer Krebserkrankung darstellen [24]. Die erfolgreiche Schmerztherapie ist eines der wichtigsten Ziele des Palliative-Care Konzepts. Obwohl Palliativmedizin viel mehr umfasst als Schmerztherapie, ist zu konstatieren, dass es für die Patienten in der finalen Lebensphase das wichtigste ist einen schmerzfreien, friedlichen und würdevollen Tod zu haben [22, 80]. Dennoch zeigten zahlreiche Studien der vergangenen drei Jahrzehnte, dass vor allem in der Finalphase der Krankheit eine nur unzureichende Schmerzlinderung erreicht wird. Oster et al. [57] evaluierten in einer Untersuchung von 1978 die Schmerzinzidenz und Schwere bei terminalen Krebspatienten und verglichen die Ergebnisse mit anderen Studien. Ihr Ergebnis zeigte, dass 55% der Patienten in den letzten Lebenstagen Schmerzen ertragen mussten. Twycross und Fairfield [86] (1982) fanden heraus, dass 90 von 100 Patienten mit einer Krebserkrankung im Finalstadium bis zu 4 Wochen unter anhaltenden Schmerzen litten. Das Ergebnis der Übersichtsarbeit von Deandrea et al. [16] (2008), zeigte eine erhebliche Anzahl von Patienten, die nicht adäquat bezüglich ihrer Schmerzen therapiert wurden. Sie stellten aus den 26 Originalstudien von 1994 bis 2007 heraus, dass einer von zwei Patienten eine nicht ausreichende Schmerztherapie erhielt.

Das Konzept der Schmerztherapie muss für Kopf-Hals-Tumorpatienten auf komplexe Herausforderungen reagieren. Plattenepithelneoplasien im Kopf-Halsbereich sind gekennzeichnet durch destruierendes Wachstum mit einer schnellen Tendenz zu ulzerieren und tief in Nachbargewebe einzudringen. Ebenso wie die Tumordinvasion in umgebendes Knochengewebe sind bakterielle Infektionen, Nekrosen, Ödeme und Entzündungen im Bereich des Tumors, der hauptsächlich im sichtbaren Bereich von Gesicht und Hals auftritt, Ursachen für starke Schmerzen [56]. Desweiteren gehören zu den Schmerzursachen die Kompression von Nervenwurzeln oder -plexus durch den infiltrierenden Tumor. Nozizeptive sowie neuropathische Schmerzen sind somit ein häufiges Problem bei den meisten Patienten mit Malignomen im Kopf-Halsbereich [56, 66, 81]. Eine von Talmi et al. [82] (1995) publizierte retrospektive Untersuchung mit 74 Kopf-Hals-Tumorpatienten stellte fest, dass 60% der Patienten im terminalen Krankheitsstadium schwere Schmerzen hatten und 22% leichte bis mittelmäßige Schmerzen. Weitere 17% beschrieben die Schmerzen als unerträglich.

Diese Angaben können durch die Untersuchung von Forbes et al. [25] gestützt werden. In dieser retrospektiven Untersuchung von 1997 zeigten die Autoren, dass 79% der 32 terminalen Kopf-Hals-Tumorpatienten unter Schmerzen litten. Alle Patienten erhielten ein Opioid-Analgetikum zur Schmerzbekämpfung.

Ein erfolgreiches Schmerzmanagement von terminal kranken Patienten schließt mehrere Ebenen in der Behandlung mit ein. Therapeutisch zu beachten sind physiologische, psychologische, soziale und spirituelle Aspekte. Der physiologische Aspekt kann mit einer adäquaten und auf das individuelle Schmerzempfinden abgestimmten medikamentösen Therapie behandelt werden. Mit einer Therapie nach dem 3–Stufen-Schema der WHO zur Schmerzbekämpfung bei Tumorpatienten, sollen sich 70-90% der Schmerzen lindern lassen [92]. Das Schema empfiehlt einen stufenweisen Einsatz einer Kombination aus Nicht-Opioidanalgetika, niederpotenten und darauffolgend hochpotenten Opioiden sowie eine zusätzliche Co-Medikation (Adjuvantien). Die Medikation wird nach einem festen Zeitschema verabreicht und soll so eine bleibende Schmerzfreiheit gewährleisten. Die Medikamente werden nach dem individuellen Bedarf des Patienten zusammengestellt [89]. Das positive Ergebnis einer effektiven Schmerzlinderung ist abhängig von einer konstanten Neubewertung der Schmerzsituation sowie einer adäquaten Anpassung nach dem individuellen Bedarf des Patienten.

Mehrere Autoren [13, 22, 81, 82] berichten, dass sich die terminalen Schmerzsymptome auf der Basis des WHO-Schemas erfolgreich behandeln ließen. So zeigten die retrospektiv ermittelten Ergebnisse von Ethunandan et al. [22] (2005) in einer publizierten Untersuchung, dass 27 von 32 untersuchten Kopf-Hals-Tumorpatienten sieben Tage vor ihrem Tod unter Schmerzen litten. Die eingeleitete Schmerztherapie fand nach dem Stufen-Schema der WHO statt. Alle Patienten bekamen Analgetika der WHO-Stufe 1. 93% der Patienten wurden zusätzlich mit Opioiden therapiert, so dass alle Patienten vor dem Tod erfolgreich schmerzfrei waren. Die Patienten dieser Untersuchung befanden sich an verschiedenen Sterbeorten. 20 Patienten waren in einem Krankenhaus untergebracht, sechs Patienten in einem Hospiz, fünf Patienten zu Hause und ein Patient in einer anderen Pflegeeinrichtung. In der bereits beschriebenen retrospektiven Untersuchung von Talmi et al. [82] (1995) verbrachten alle 74 Patienten die letzte Lebenszeit in einem

Hospiz. Bei den meisten Patienten wurden die Schmerzsymptome 6-12 Stunden nach Einweisung ins Hospiz durch anwenden des WHO Stufen-Schemas gelindert. Die schmerzfreie Situation hielt während des Aufenthalts im Hospiz bis zum Ableben der Patienten an.

Eine weitere publizierte prospektive Untersuchung von Talmi et al. [81] (1997) umfasste eine Patientengruppe von 62 inkurablen Kopf-Hals-Tumorpatienten. Davon wurden 47 Erkrankte in einem Hospiz behandelt und 15 Patienten in einem Akutkrankenhaus. 48 Patienten, die an der Untersuchung teilnahmen, litten unter Schmerzen. Diese Symptome wurden durch rezidivierende, fortgeschrittene und locoregionale Tumore verursacht. Die Schmerzsymptomatik variierte von 3 wöchiger Dauer bis zu einem Jahr. Nach der Schmerzbehandlung, die sich ebenfalls nach dem WHO 3-Stufen-Schmerzschema orientierte, zeigten fast alle Patienten nach drei Tagen eine signifikante Verbesserung des Schmerzempfindens. Hieraus zeigt sich, dass konsequente Schmerzkontrolle mit einem einfachen Schema an jedem Unterbringungsort realisierbar ist.

Dennoch konstatierten die Autoren, dass die Verbesserung nicht nur auf das medikamentöse Regime zurückzuführen sei. Die Umgebung des Ortes, an dem die Patienten untergebracht sind, die Möglichkeit des spirituellen Austausches und die Professionalität, die ein multidisziplinäres Team aus Ärzten, Pflegekräften, Psychologen und anderen Mitarbeitern mit sich brachte, trug zu dem Ergebnis bei. Diesen Vorteil haben vor allem die Patienten, die sich während der Terminalphase in einem Hospiz befinden. Dort ist die palliative Symptomkontrollen vorrangig. Der Umgang stellt sich anders dar als in einem Akutkrankenhaus. Im Hospiz-Setting ist Zeit gegeben, um den Patienten und den Angehörigen zuzuhören, regelmäßige und individuelle Schmerztherapie durchzuführen, Zeit für ausführliche Erklärungen zu Nebenwirkungen der palliativen Therapien zu erörtern. All diese Faktoren tragen nach Talmi et al. [81] dazu bei die Schmerzen effektiv und langfristig zu lindern.

Die positive Beurteilung des Hospizes wird von aktuellen Publikationen gestützt. In der Querschnittsstudie von Shuman et al. [78] (2011) untersuchten die Autoren die Qualität der Behandlung am Lebensende von 58 Patienten mit Malignomen im Kopf-Halsbereich. Sie kamen zu dem Schluss, dass eine Betreuung durch spezialisierte

Teams mit palliativmedizinischem Behandlungskonzept sowie die Verortung der Terminalphase außerhalb eines Akutkrankenhauses, zu einer Verbesserung der Lage von Patienten mit Kopf-Hals-Malignomen führen. Sesterhenn et al. [76] (2008) berichteten in einer Untersuchung über 16 Patienten, die sich im Finalstadium der Kopf-Hals-Tumorerkrankung befanden. Hierbei wird ebenso ersichtlich, dass der angemessenste Ort für die komplexe Betreuung der terminal-kranken Patienten in einer palliativmedizinischen Einrichtung, vornehmlich in einem Hospiz, stattfinden sollte. Allerdings beklagten die Autoren, dass sich die Patienten mit inkurabler Tumorerkrankung für eine zu kurze Zeit in einer Einrichtung mit adäquater Betreuung befinden. Auch die vergleichende retrospektive Untersuchung von Addington et al. [1] (2009) befasste sich mit der Qualität der Betreuung und Behandlung von Krebspatienten im Finalstadium in einem stationären Hospiz und einer Akutklinik. 40 hinterbliebene Angehörige wurden mittels Fragebogen befragt. Die Patienten wurden während der letzten 3 Monate in der Terminalphase einmal in ein Krankenhaus und einmal in einem Hospiz untergebracht, so dass die Angehörigen den Aufenthalt in den jeweiligen Institutionen direkt vergleichen konnten. Allerdings untersuchten Addington und Kollegen die Situation von Krebspatienten verschiedener Tumorentitäten und nicht speziell Kopf-Hals-Tumorpatienten. Dennoch wurde aus der Sicht der Angehörigen beschrieben, dass die Betreuungssituation in einem Hospiz im Hinblick auf Schmerzkontrolle, Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen subjektiv zufriedenstellender war als in einem Krankenhaus. Zusätzlich wurde ein würdevollerer Umgang mit den Patienten von ärztlicher und pflegerischer Seite positiv angemerkt.

In der hier vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass die Schmerzsymptome der Patienten für 75% der Angehörigen kompetent bzw. für 66,7% ausreichend im Hospiz behandelt wurden. 25% bzw. 26,7% waren überwiegend mit der Schmerzbehandlung zufrieden. Somit stimmen diese Ergebnisse mit denen in der Literatur [22, 81, 82] gezeigten Ergebnissen überein, dass im Hospiz eine kompetente Schmerztherapie während der Terminalphase bei Kopf-Hals-Tumorpatienten zu erreichen ist.

Die Patienten der vorliegenden Studie, die in einem Akutkrankenhaus versorgt wurden, waren in der Hals-, Nasen-, und Ohrenklinik des Universitätsklinikums

Gießen Marburg, Standort Marburg untergebracht. Die Angehörigen ordneten ihre Aussagen zur Kompetenz und Effektivität der Schmerztherapie zufriedenstellend ein, so dass durch die hier gefundenen Aussagen bezüglich der Schmerzbehandlung kein statistischer signifikanter Unterschied zum Hospiz ermittelt werden konnte. Die ermittelten Prozentzahlen lassen allenfalls eine schwache Tendenz zu Gunsten der Schmerzbehandlung im Akutkrankenhaus erkennen. Von den Angehörigen hielten 79% die Betreuung für kompetent, weitere 16,6% waren überwiegend zufrieden. Die Behandlung selbst hielten 75% für ausreichend und weitere 16,7% für überwiegend ausreichend.

Im Gegensatz dazu berichten Shuman et al. [78] und Addington et al. [1] in ihren Untersuchungen, dass die Behandlung in einem Akutkrankenhaus keine ausreichende Beachtung der individuellen Schmerzsituation und keine ausreichende Betreuung der individuellen Bedürfnisse terminal kranker Patienten aufwies. So ist in vielen Fällen davon auszugehen, dass die aufwändige Unterstützung der Kopf-Hals-Tumorpatienten auf einer allgemeinen Station eines Akutkrankenhauses nicht geleistet werden kann.

Bei Patienten, die während der terminalen Krankheitsphase in häuslicher Umgebung untergebracht waren, zeigten die Aussagen der Angehörigen eine ähnliche Tendenz. In Bezug auf die körperlichen Schmerzen waren 66,7% bzw. 68,8% der Angehörigen mit der Kompetenz bzw. Effektivität der Schmerztherapie zufrieden und 20% bzw. 18,8% waren überwiegend zufrieden. Dieses Ergebnis ist mit der Untersuchung von Ledebauer et al. [47] vergleichbar, in welcher sich 67% der Angehörigen mit der schmerztherapeutischen Behandlung von terminalen Kopf-Hals-Tumorpatienten durch den Hausarzt zufrieden zeigten.

Bei Patienten mit inkurablen Tumoren im Kopf-Halsbereich stehen neben den allgemeinen Begleitsymptomen der Tumorerkrankung wie Schmerzen, Gewichtsabnahme, Schwäche, Übelkeit und Erbrechen, weitere Symptome im Vordergrund. So fanden verschiedene Autoren heraus, dass Dyspnoe, Atemwegsobstruktionen, exulzierende Wunden und Xerotomie die häufigsten Komplikationen bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumoren im Kopf-Halsbereich sind [2, 76, 77, 92]. Zusätzlich treten Sprechschwierigkeiten, Probleme

mit der Nahrungsaufnahme sowie generelle Schluckstörungen mit häufigen Aspirationen auf [51]. Diese Komplikationen sind zurückzuführen auf die häufig durchzuführende Tracheostomie [76].

Eine retrospektive Untersuchung von Forbes et al. [25] (1997) analysierte die terminale Situation von Kopf-Hals-Tumorpatienten in einem Hospiz. Aus dieser Studie geht hervor, dass 53% der 32 Patienten Kommunikationsprobleme aufwiesen und sich vier Patienten davon nur über schriftliche Nachrichten verständigen konnten. Bei 74% wurden Schluckstörungen und Schwierigkeiten mit der Nahrungsaufnahme beschrieben. Demzufolge ist eine normale Verpflegung der Patienten meist schwierig und nicht wenige sind auf eine spezielle Diät angewiesen oder auf eine Nahrungsaufnahme über eine Magensonde oder PEG (Perkutane endoskopische Gastrostomie). In der Untersuchung von Forbes et al. [25] waren neun Patienten auf die Nahrungsaufnahme via Sonde angewiesen. Ebenso berichtete Ethunandan et al. [22] über 20 von 32 Patienten, bei denen Schluckstörungen während der Terminalphase präsent waren. Von diesen 20 wurden sieben Patienten über eine Nahrungssonde versorgt.

Ein weiterer Aspekt in der Situation von Kopf-Hals-Tumorpatienten ist das Vorhandensein von Depressionen. Einige Untersuchungen zeigten, dass 40-50% dieser Patientengruppe an depressiven Symptomen leiden [3, 8, 17, 27]. Das bestätigt die Annahme weiterer Untersuchungen, dass die Patienten mit Malignomen im Kopf-Halsbereich unter den Patienten mit Tumorerkrankungen die höchste Prävalenz für Depressionen aufzeigen [84, 93].

Für die Behandlung an den verschiedenen Unterbringungsorten ist dies eine große Herausforderung. Davon gibt die retrospektive Untersuchung von Ledebøer et al. (2008) [47] einen Eindruck. Sie analysierte die Einschätzung von 45 Angehörigen zur Versorgung von Patienten mit Kopf-Halstumoren in der Terminalphase. Von den Patienten starben 53% zu Hause, 38% im Krankenhaus und 9% in einem Pflegeheim. Die Patienten, die zu Hause verstarben wurden von der Familie gepflegt und durch den Hausarzt unterstützt. 70% waren mit der psychosozialen Unterstützung durch den Hausarzt zufrieden. Bei den Patienten, die in einem Krankenhaus in einer Fachabteilung für Kopf-Halstumoren untergebracht wurden,

waren 69% der Angehörigen der Meinung, dass die psychosoziale Betreuung während der palliativen Situation hätte intensiver sein müssen.

In der vorliegenden Untersuchung wurden die Angehörigen von Patienten mit Kopf-Hals-Malignomen über die Schmerztherapie hinaus auch zur Behandlung anderer körperlicher Leiden befragt. Dabei zeigten sich 86,4% der Angehörigen mit der Behandlung im Akutkrankenhaus voll zufrieden. Im Hospiz waren 93,3% der Angehörigen damit voll zufrieden. Mit der häuslichen Behandlung waren 72,2% zufrieden. In keinem Fall waren die Angehörigen überhaupt nicht mit der Kontrolle anderer körperlicher Leiden zufrieden, so dass statistisch kein signifikanter Unterschied in der Behandlung der Kopf-Hals-Tumorpatienten in den verschiedenen Unterbringungsmöglichkeiten festgestellt werden konnte.

Auch in der Frage, ob die Symptome und Probleme der Patienten ernst genommen wurden war kein statistisch signifikanter Unterschied zu ermitteln. Im Hospiz waren alle Befragten voll davon überzeugt. Im Krankenhaus sprachen sich 95,8% dafür aus, dass alle Probleme ernst genommen wurden. In der häuslichen Versorgung waren 81,2% voll zufrieden.

In dieser Untersuchung wurden im Hinblick auf die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen und Problemen, welche durch die Tumorerkrankung in der Terminalphase auftraten, keine statistisch signifikanten Unterschiede in deren Behandlung in den verschiedenen Unterbringungsmöglichkeiten festgestellt. Die ermittelten Prozentzahlen ergeben jedoch eine gewisse Abstufungsmöglichkeit. So ist insbesondere die Zustimmung zur Behandlung im Akutkrankenhaus mit Blick auf das ganzheitliche Betreuungskonzept der *Palliative Care* überraschend hoch. Vergleicht man das Ergebnis mit den in der aktuellen Literatur vorhandenen Untersuchungen, so sollte die Leistung des Hospizes an erster Stelle stehen.

In den meisten Fällen ist eine ganzheitliche, d.h. alle Ebenen der Betreuung umfassende Pflege der Patienten am besten mit speziellen Teams und unter den speziellen Bedingungen des Hospizes möglich [22, 25, 47, 76, 81, 82]. Die vorgestellten Publikationen vertreten die Meinung, dass die Vielfältigkeit der Symptome und Probleme deutlich macht, dass die Patienten mit Kopf-Halstumoren

eine sehr intensive Zuwendung aus medizinischer, psychologischer und sozialer Sicht benötigen. Eine multidisziplinäre Betreuung kann aber am besten in einem Hospiz oder einer Palliativstation geleistet werden.

Erklärend für die hohe Zufriedenheit mit der Leistung des Akutkrankenhauses kann angeführt werden, dass die Patienten in der Hals-, Nasen-, und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg untergebracht waren. Ein Grund für die Zufriedenheit der Angehörigen, die die Betreuung der Patienten in dieser Klinik begleitet haben, könnte die spezielle palliativmedizinische Betreuung von einem versierten Team sein. Unter Federführung erfahrener Kopf-Hals-Chirurgen wurde dort eine große Anzahl von Kopf-Hals-Tumorpatienten behandelt.

In Krankenhäusern, Hospizen wie auch bei der Versorgung terminal kranker Patienten zu Hause sind die Patienten und ihre Angehörigen auf die Beratung und Betreuung durch Ärzte und anderes Fachpersonal angewiesen. Gerade hier haben die Akutkrankenhäuser Mängel aufzuweisen, die in den letzten Jahren offenbar geworden sind [20, 79].

Viele Studien haben beträchtliche Mängel bei der Symptomkontrolle, bei psychologischer und sozialer Unterstützung und Kommunikation im Umgang mit terminal kranken Patienten in Akutkrankenhäusern festgestellt [35, 52, 61]. Demnach ist es nicht verwunderlich, wenn die Ansicht auch von Familienmitgliedern geteilt wird, dass die Unterbringung von Patienten in einem Akutkrankenhaus für den letzten Lebensabschnitt nicht angemessen ist [33].

Higginson et al. (1990) [35] befragten 65 Patienten in fortgeschrittener terminaler Situation und ihre Angehörigen über die Betreuung in Krankenhäusern, durch ambulante Pflegedienste mit hausärztlicher Unterstützung sowie durch spezielle Support Teams, die als Pflegedienste mit besonderer Expertise im Umgang mit terminal kranken Patienten gelten können. In dieser prospektiven Untersuchung konnte gezeigt werden, dass bei den Interviews besonders negative Anmerkungen zur Kommunikation und Information durch Krankenhausärzte und Pflegepersonal gemacht wurden. Von den 65 Patienten waren 25% und von den 65 Angehörigen waren 26% mit der Kommunikationsweise und den Informationen nicht zufrieden.

Die Befragten waren hier mit der Kommunikation und den Informationen durch den Hausarzt zufriedener. Die Kommunikationsweise des speziellen Support Teams während der Terminalphase erreichte die höchste Zufriedenheit.

Ein Schlüsselement des Palliative Care- Managements und damit auch der Qualität des Sterbens ist die Kommunikation und Information. Eine hohe Qualität der Betreuung am Lebensende ist immer ein individuelles Anliegen und kann erreicht werden durch das „Shared decision making“ – Modell. Dieses Modell basiert auf der partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung und zeichnet sich durch einen gemeinsamen und gleichberechtigten Entscheidungsfindungsprozess aus [29]. Klare Entscheidungsfindungen, die die Wünsche und Präferenzen der Patienten und Angehörigen berücksichtigen sind unerlässlich. Sciubba [75] (2009) betonte in einer Übersichtsarbeit, dass mit den Kopf-Hals-Tumorpatienten mit infauster Prognose die wichtigen Anliegen erörtert werden müssen. Eines der zentralen Anliegen ist für den Patienten eine angemessene Versorgungsunterkunft zu ermitteln. Dafür ist ein offenes Gespräch über Vorlieben und Möglichkeiten des Patienten und seiner Angehörigen notwendig. Sciubba hält es für wichtig, dass jede Entscheidung am Lebensende in einfachen, verständlichen Worten und mit Beachtung der Verfassung des Patienten mitgeteilt werden sollte. Dies erfordert ein hohes Maß an gut entwickelten kommunikativen Fähigkeiten bei der Betreuung von terminal kranken Patienten.

In der aktuellen Publikation von Foxwell und Scott [26] (2011) wurden die Strategien herausgearbeitet, mit denen Patienten mit inkurablen Kopf-Hals-Tumoren und ihre betreuende Angehörige die Schwierigkeiten und Problemen der Erkrankung bewältigten. Es stellten sich drei Hauptpunkte heraus, die die betroffenen Personen als „Coping“-Mechanismen nutzten. Es handelte sich zum einen um innere Ressourcen der Patienten und deren Angehörigen wie die Akzeptanz der Krankheit und ihren eigenen spirituellen Glauben. Zum anderen ist die Art der Anteilnahme durch eine angemessene Unterstützung durch Ärzte, Pflegekräfte und das soziale Umfeld sowie durch den offenen Austausch zwischen den Patienten und ihren Angehörigen wichtig. Besonders erwähnt wurde das Arzt-Patienten-Verhältnis, das besonders vertrauensvoll war, wenn der Patient das Gefühl hatte, dass der Arzt in seinem Interesse handelte. Für die Patienten und Angehörigen war es von enormer

Bedeutung ausführliche Informationen über den Fortgang der Krankheit in einer einfachen und klaren Sprache von dem verantwortlichen Arzt zu erhalten. Auch die Angehörigen profitierten von ausführlichen Informationen in Bezug auf den Umgang mit Symptomen und Komplikationen in der Finalphase. Das vermittelte den beteiligten Personen ein Gefühl von Kontrolle. Die Autoren konstatierten, dass die richtige Kommunikation und Information der Schlüssel im Umgang mit den Patienten und den Angehörigen ist.

Das Konzept von Palliative Care sieht eine ganzheitliche Betreuung des Patienten vor. Dazu ist der Zeitfaktor des Pflegepersonals und der Palliativmediziner von erheblicher Bedeutung. Die Komplexität der Versorgung von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren erfordert ein hohes Maß an Zeit. Diese ausgedehnte Unterstützung für eine hohe Sterbequalität kann schwerlich auf einer Allgemeinstation eines Akutkrankenhauses oder von der Familie im häuslichen Bereich geleistet werden. Die maximale Unterstützung ist in einem stationären Hospiz gegeben. Dort ist es die oberste Maxime dem Patienten ein würdevolles Lebensende zu bieten. Dies geschieht durch beste Symptomkontrolle, Schmerzlinderung, einfühlsame Kommunikation und Versorgung nach individuellen Bedürfnissen [76].

In der Betrachtung der Ergebnisse aus den Fragen zu den Bereichen Information/Zeit und Kompetenz/Hilfe ist somit zu beachten, dass die Angehörigen in der Palliativphase mit der Versorgung des Patienten in einem Akutkrankenhaus im Allgemeinen weniger zufrieden sind. Die genannten publizierten Untersuchungen haben belegt, dass die Zufriedenheit mit der Sterbequalität geringer ausfällt als in einem Hospiz oder zu Hause.

Um die Zufriedenheit der 56 Angehörigen der vorliegenden Untersuchung in Bezug auf die Qualität der Betreuung in verschiedenen Unterbringungsmöglichkeiten zu ermitteln, wurden Fragen zur Verständlichkeit und Vollständigkeit von Informationen gestellt. Weiter wurden Aussagen zum Faktor Zeit sowie allgemein zur Kompetenz der Ansprechpartner ermittelt. Hierbei stellte sich überraschenderweise heraus, dass die Angehörigen mit der Bereitstellung von Informationen bezüglich Therapieverfahren bei allen vier Fragen mit der Betreuung im Klinikum sehr zufrieden waren. Allein bei der Frage, ob ausreichend über die Grenzen der Therapie informiert

worden war, blieb das Ergebnis mit 73,9% unterhalb der übrigen Ergebnisse, die für das Krankenhaus bei 87,5%, 83,3% und 87,5% lagen. Das Hospiz und die häusliche Versorgung erhielten bei den Fragen zur Information dagegen geringere Werte. So waren in beiden Fällen nur über 60% der Angehörigen mit der Information zu Wirkungen/Nebenwirkungen und zu den Grenzen der Therapie zufrieden. Auch generelle Information zu Therapiemöglichkeiten kam im Hospiz mit 78,6% und in der häuslichen Versorgung mit 64,3% auf vergleichsweise geringere Prozentwerte. Dagegen war die Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Pflege im Hospiz mit 100% und in der häuslichen Versorgung mit 81,2% wieder sehr hoch. Ob die Ärzte und Pflegekräfte ausreichend Zeit für die Betreuung hatten, war mit der höchsten Zufriedenheitsstufe in der Gruppe der im Hospiz untergebrachten Patienten zu erwarten, was sich auch bestätigte. Von den Ärzten hatten 75%, von den Pflegekräften 100% Zeit, wenn Angehörige oder Patienten sie benötigten. Demgegenüber blieben die Werte für das Krankenhauspersonal mit 54,2% und 66,7% sowie für das Betreuungspersonal in der häuslichen Versorgung mit 56,2% und 76,9% zurück.

Insgesamt fällt auf, dass im Bereich Information/Zeit die Betreuung durch die Hausärzte und Pflegedienste bezüglich der Zufriedenheit hinter der des Klinikums und des Hospizes zurückbleibt. Dennoch ließ sich hier kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den drei Unterbringungsoptionen feststellen.

Bei den Fragen nach der Kompetenz der Behandelnden lag das Hospiz bei der Zufriedenheit der Angehörigen an vorderster Stelle. Alle Befragten zeigten sich voll zufrieden. Mit den Fähigkeiten des Personals im Klinikum und in der häuslichen Betreuung waren die Angehörigen ebenfalls zufrieden. So erklärten 91,7% der Befragten, sie seien mit der Kompetenz der Ärzte im Klinikum voll zufrieden. 95,7% sahen auch die Arbeit der Klinikpflegekräfte als kompetent an. In der häuslichen Versorgung blieben die Werte bei 75% und 78,6% zurück. Wiederum kann statistisch kein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen festgestellt werden.

Die hohe Verständlichkeit der Informationen, die die Angehörigen im Klinikum erhielten, ragt positiv im Vergleich mit den Ergebnissen aus der Literatur heraus. Diese hätte ein höheres Prozentergebnis für das Hospiz erwarten lassen. Das

Ergebnis der vorliegenden Untersuchung lässt sich am besten mit der breiten Erfahrung des Fachpersonals in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik erklären. Ein Vorteil der Klinik ist, dass die Versorgung und Betreuung von Patienten in der Finalphase keine Seltenheit ist. Ferner gehören zum Behandlungsteam speziell geschulte Palliativmediziner. Bei der Befragung wurde von einigen Angehörigen das sehr gute Arzt-Patienten- bzw. Arzt-Angehörigen-Verhältnis mehrfach betont und vor allem auf die ehrlichen und offenen Gespräche bezüglich der Erkrankung des Patienten hingewiesen. Die Wünsche der Patienten und Angehörigen wurden im Klinikum in vielerlei Hinsicht berücksichtigt. Zum Beispiel berichtete die Ehefrau eines verstorbenen Patienten, dass sie die ganze letzte Zeit - Tag und Nacht - bei ihrem Mann im Krankenzimmer sein durfte. Wie schon in zahlreichen Untersuchungen [26, 35, 88] analysiert wurde, ist ein solches Verhältnis und die Aufklärung der Patienten und Familienmitglieder ein wichtiger Bestandteil in der Begleitung von Patienten, die sich in der terminalen Krankheitsphase befinden.

Eine individuelle, qualitativ hochwertige Versorgung erfordert viel Zeit. Der Zeitfaktor spielt im Hospiz eine große Rolle und lässt sich durch einen hohen Personalschlüssel und durch die Mitarbeit von ehrenamtlichen Kräften verwirklichen. In diesem Bereich lassen die hohen Zustimmungswerte für Ärzte und Pflegekräfte im Hospiz einen Vorteil dieser speziellen Einrichtung sichtbar werden. Dagegen wird deutlich, dass das betreuende Personal im Akutklinikum und in der ambulanten Versorgung nicht immer individuell abrufbar ist.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Palliative Care ist die Begleitung der Angehörigen nach dem Tod der Patienten in der Trauerphase [89]. Angehörige, die auch nach der palliativen Phase unterstützt werden, haben weniger psychologische Probleme, eine kürzere Trauerphase und sind weniger verärgert [11, 12, 48]. In dieser Hinsicht hat die Literatur insbesondere in Akutkrankenhäusern einen großen Verbesserungsbedarf ermittelt. So wurde auf Schwächen in der Information und Kommunikation hingewiesen. Daher ist davon auszugehen, dass die Zufriedenheit in diesem Bereich mäßig und in Krankenhäusern eher schlecht ausfällt.

In der retrospektiven Untersuchung von Ledebøer et al. [48] (2008) wurde gezeigt, dass die Trauerbegleitung der Angehörigen nach dem Tod des Patienten in einem

Akutkrankenhaus nicht zufriedenstellend berücksichtigt wurde. 78 % der befragten Angehörigen bemängelten, dass sie nicht frühzeitig über das Ableben des Angehörigen informiert wurden. Nur 5% der Angehörigen fühlten sich während der Trauerphase durch die Mitarbeiter der Klinik unterstützt. Dem entgegen arbeitet das Hospizpersonal mit den Angehörigen nach dem Tod des Patienten weiter, um ihnen die Trauerphase zu erleichtern. Denn eines der Ziele der Hospizarbeit ist, den Angehörigen während dieser schweren Zeit beizustehen. Dabei wird darauf geachtet, dass die Trauerphase nicht erst mit dem Tod des Patienten beginnt. Sie setzt bereits während der vorhergehenden palliativen Betreuung ein. Hier sind besondere Leistungen des Personals für die Angehörigen nötig. Aufgeschlossene und einfühlsame Gespräche sowie der Austausch von Erfahrungen können den Angehörigen vermitteln, dass sie in ihrer Trauer nicht alleine sind, dass andere ihre Erfahrungen teilen und dass sie das Richtige für den Sterbenden getan haben. Es besteht die Möglichkeit mit Helfern oder anderen Betroffenen gemeinsame Gespräche zu führen und gegebenenfalls gemeinsame Gottesdienste abzuhalten [19]. In einem Hospiz oder auf einer Palliativstation sind dafür Menschen verschiedener Berufsgruppen tätig.

Hier, wie auch bei den anderen Punkten besteht häufig die Meinung, dass die Begleitung der Angehörigen während der Trauerphase in einem Akutkrankenhaus nicht so intensiv berücksichtigt wird wie in einem Hospiz.

In der hier vorliegenden Untersuchung konnte bestätigt werden, dass die Begleitung der Angehörigen nach dem Ableben des Patienten als ein zentrales Anliegen der palliativmedizinischen Betreuung verstanden wird. Das zeigen die durchweg höchst zufriedenen Aussagen fast aller Angehörigen in den drei befragten Gruppen. Es wurden Fragen gestellt bezüglich der rechtzeitigen Information über das Ableben des Patienten, ob die Angehörigen sich würdig behandelt fühlten, ob sie genügend Zeit hatten sich zu verabschieden, ob sie taktvoll behandelt wurden und ob sie sich nach dem Tod gut aufgehoben fühlten. Die höchste Zufriedenheit erreichte das Hospiz, wo allein in der Frage über die rechtzeitige Information zum Ableben der Patienten die sonst 100%ige Zustimmung unterschritten wurde. Nicht bestätigen lässt sich das negative Bild des Akutkrankenhauses im Umgang mit den Angehörigen während der Trauerphase. Die meisten Angehörigen waren mit dem Umgang des Verstorbenen

und mit ihrer eigenen Betreuung voll zufrieden. Zwischen 100% und 83,3% der insgesamt 24 Angehörigen gaben eine hohe Zustimmung an. Allein der geringere Wert von 68,4% zur Zufriedenheit in der unmittelbaren Zeit nach dem Tod fällt ab.

Auch in der Gruppe, die von einem Hausarzt und einem Pflegedienst betreut wurden, waren die Aussagen ähnlich wie in den anderen Gruppen. Dies war ebenso zu erwarten, da die Hausärzte mit den Angehörigen häufig schon über einen langen Zeitraum Kontakt haben und sie kontinuierlich begleitet haben. Bemerkenswert ist jedoch auch hier, dass die Zufriedenheit in der unmittelbaren Zeit nach dem Tod mit 75% gegenüber dem 100%igen Zustimmungsergebnis mit dem Hospiz zurück bleibt. Insgesamt ergaben die ermittelten Prozentzahlen zwischen den drei Gruppen keinen statistisch signifikanten Unterschied.

Die vorliegende Untersuchung hat zum Ziel die Qualität des Sterbens der Kopf-Hals-Tumorpatienten in der Palliativphase aus Sicht der Angehörigen zu evaluieren. Dabei wurden mit einem Akutkrankenhaus, einem stationären Hospiz und der häuslichen Umgebung drei verschiedene Unterbringungsorte in den Blick genommen. Im Vergleich der drei untersuchten Gruppen konnte mit dieser Untersuchung kein statistisch signifikanter Unterschied herausgestellt werden. Vielmehr waren die befragten Angehörigen mit der Behandlung in einem hohen Maß zufrieden. Dennoch konnten in den fünf Fragekategorien Prozentzahlen ermittelt werden, die einen tendenziellen Unterschied erkennen lassen. Dies lässt einen gewissen Interpretationsspielraum zu.

Die Betrachtung der ermittelten Prozentzahlen lässt in allen fünf Fragekategorien somit eine zumeist durchgängig hohe Zufriedenheit mit dem Hospiz erkennen. Auch das Krankenhaus erzielt insgesamt gesehen eine hohe Zufriedenheit. Dagegen kann in den Zustimmungswerten zu der häuslichen Betreuung eine abfallende Tendenz erkannt werden. Dieses Ergebnis verweist auf die Schwierigkeit, eine patientengerechte Betreuung im Fall der Kopf-Hals-Tumorpatienten in häuslicher Umgebung sicherzustellen.

Kopf-Hals-Malignome sind psychologisch hoch traumatisierende Tumorerkrankungen [16]. Sie verändern die Lebensqualität von Patienten wie auch Angehörigen in

drastischer Weise und erfordern eine hoch spezialisierte Versorgung auf allen Ebenen. Die Versorgung von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren ist somit eine große Herausforderung. Dies gilt gleichermaßen für alle Unterbringungsmöglichkeiten, das Akutkrankenhaus, das Hospiz und die ambulanten Betreuungsdienste und Hausärzte. Jedoch ist die ambulante Versorgung am schwierigsten in qualitativ hochwertiger Weise zu gewährleisten.

Besonders Patienten mit inkurablen Tumoren des oberen Aerodigestivtraktes sind Begleitsymptomen ausgesetzt, die für Laien oder aber auch für Hausärzte und Personal von Pflegediensten im häuslichen Umfeld schwer zu versorgen sind. Das gestaltet sich derart, dass es durch disseminierte Metastasen oder einen Tumoreinbruch in Blutgefäße zu massiven Blutungen kommen kann. Der Tumor kann durch die Haut exulzerieren und superinfizierte, foetid riechende Wunden produzieren, die durch regelmäßige professionelle Wundpflege versorgt werden müssen. Die durch eine Tracheostomie angelegte Trachealkanüle muss regelmäßig gesäubert und gewechselt werden. Die Patienten leiden häufig an Schluckproblemen, so dass die Nahrungsaufnahme über eine Magensonde oder PEG (Perkutane endoskopische Gastrostomie) sicher gestellt werden muss. Demzufolge ist ebenfalls eine mögliche spezialisierte Ausstattung wichtig, um dem Patienten eine sichere Versorgung zu gewährleisten. Zusammenfassend benötigen die Patienten ein Maximum an Pflege, die oft nicht von Hausärzten, ambulanten Pflegediensten oder pflegebereiten Angehörigen in diesem Maße aufgebracht werden kann.

Für die Schwierigkeiten, die sich bei der Versorgung zu Hause ergeben, bieten das Hospiz oder die Palliativstation adäquate Lösungsansätze. Basierend auf dem Palliative Care-Konzept wird der Patient nach individuellen Bedürfnissen in der letzten Lebenszeit versorgt. Es werden die gewünschten palliativen Maßnahmen angewendet, um dem Patienten eine möglichst gute Lebensqualität zu erhalten. Dies beinhaltet ein Minimum an medizinischen Interventionen, eine individuelle Schmerztherapie, die professionelle Pflege von speziell geschultem Personal sowie die Möglichkeit zum spirituellen Austausch und entlastenden Gesprächen für Patient und Angehörige mit erfahrenen Mitarbeitern.

Aufgrund der Auswertung der Untersuchung kann keine generelle Empfehlung für den Unterbringungsort in der Finalphase der Kopf-Hals-Tumorpatienten abgegeben werden. Insgesamt ist aber darauf zu achten, dass in der finalen Betreuungssituation von Kopf-Hals-Tumorpatienten überhaupt eine Betreuung mit palliativmedizinischer Spezialisierung stattfinden kann. Um dieser Forderung gerecht zu werden, müssen zukünftig einige Maßnahmen Beachtung finden.

Tatsache ist, dass die meisten Tumorpatienten zu Hause in gewohnter Umgebung sterben möchten. Das Angebot der ambulanten Versorgungsmöglichkeiten ist allerdings als noch besonders mangelhaft anzusehen [18]. Um eine bedarfsgerechte Betreuung für unheilbare und sterbende Patienten in häuslicher Umgebung zu ermöglichen, ist ein schneller und flächendeckender Ausbau von multiprofessionellen ambulanten Palliativdiensten nötig. Hier zeigten sich in den letzten Jahren einige positive Entwicklungen. Die Anliegen einer palliativmedizinischen Versorgung wurden zunehmend in politische Beschlüsse aufgenommen.

Es soll allen bedürftigen Patienten die Möglichkeit gegeben werden, dass sie im Fall einer nicht heilbaren Krankheit, eine bedarfsgerechte, ganzheitliche, Lebensqualität erhaltene palliativmedizinische Versorgung in Anspruch nehmen können. Außerdem sollen die Aus- und Weiterbildungen im ärztlichen, wie auch pflegerischen Bereich weiter vorangetrieben werden und auf Basis einheitlicher und möglichst hoher Qualitätsstandards vermittelt werden. Das zukünftige Ziel ist also eine flächendeckende Versorgung mit spezialisierten palliativmedizinischen Institutionen und Einrichtungen, wobei hier vor allem ein Zuwachs an qualitativ hochwertigen Versorgungsnetzwerken mit multiprofessionellen Teams im ambulanten Bereich angestrebt werden sollte. Diese Forderung wurde im Jahr 2007 in dem „Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erfassung der Richtlinien zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ verabschiedet.

Obwohl die Patienten zu Hause sterben möchten, verbringt die größte Zahl der schwerkranken Patienten die letzte Lebenszeit in einem Akutkrankenhaus [33, 34]. Daraus resultiert, dass ein wachsender Bedarf an interdisziplinären und palliativen Versorgungsteams in Krankenhäusern sowie stationären Hospizen besteht. Denn Palliativ Care-Programme verbessern die gesamte Lebensqualität der Patienten, die an progredienten unheilbaren Erkrankungen leiden und bieten Unterstützung für die

Familie an [33,72]. Aber auch im stationären Bereich ist noch keine flächendeckende Versorgung der schwerkranken und sterbenden Patienten gesichert. [18, 41, 55, 67].

Im Jahr 2011 wurde durch den 114. Deutschen Ärztetag der Bundesärztekammer die Forderung zum Ausbau ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen laut und dies als dringender Handlungsbedarf deklariert. Auch hieraus ist zu entnehmen, dass die vorhandenen palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen und Dienste noch immer nicht jeden Bedürftigen erreichen, was sowohl an den ungenügenden lokalen Angeboten liegt, als auch an einem defizitären Bekanntheitsgrad der Möglichkeiten zur palliativen Versorgung [58].

Hier sollten die Ansprechpartner, in den meisten Fällen die behandelnden Fachärzte oder Hausärzte, zunehmend palliativmedizinisch ausgebildet werden, um die Patienten und Angehörigen beraten und gegebenenfalls an entsprechende Einrichtungen weiterleiten zu können. Desweiteren sollten die Ärzte Patienten sowie Angehörige adäquat über den möglichen Verlauf der Erkrankung in klarer und verständlicher Weise aufklären und auch dahingehend beratend zur Seite stehen. Denn ein früherer Zugang zu palliativmedizinischen Einrichtungen könnte zur Entlastung von Patient und Angehörigen führen. Daneben würden auch die nicht-spezialisierten ambulanten Pflegedienste, die oftmals nicht auf diese komplexen Maßnahmen und möglicherweise psychologischen Belastungen eingestellt sind, entlastet werden können.

Es ist das Bestreben von Palliative Care, die Lebensqualität der Patienten in der Terminalphase möglichst hoch zu erhalten und ihnen einen würdevollen und friedlichen Tod zu gewährleisten. Wie aus dieser Untersuchung hervorgeht, ist ein Unterbringungsort mit palliativmedizinischem Versorgungskonzept für Patienten mit Malignomen der oberen Luft- und Speisewege eine der besten Behandlungsalternativen. Dementsprechend müssen Wege geschaffen werden, damit diese Patienten mit all der Komplexität ihrer Erkrankung einen würdevollen und friedlichen Tod erleben können.

6. Zusammenfassung

Die Fortschritte in der medizinischen Versorgung haben insbesondere in den letzten Jahrzehnten in den westlichen Industrieländern zum Anstieg der Lebenserwartung geführt. Doch in einer immer älter werdenden Gesellschaft kommt es immer häufiger zum Ausbruch von Krebserkrankungen. Im Bereich der Kopf-Hals-Malignome ist speziell die steigende Prävalenz von Plattenepithelkarzinomen der oberen Luft- und Speiseröhre festzustellen. Hier bleibt die Prognose für Patienten mit fortgeschrittenen Tumoren oder Rezidiven, trotz des rasanten Fortschritts in der Entwicklung der Therapiemöglichkeiten, weiterhin schlecht. Viele Patienten sind bei der Erstdiagnose schon in fortgeschrittener Krankheitssituation, in der oft keine kurative Therapie mehr möglich ist. Spätestens zu diesem Zeitpunkt kommt das Konzept der Palliativmedizin zum Einsatz, das von der Weltgesundheitsorganisation folgendermaßen definiert wird:

„Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ [89].

In der Situation einer unheilbaren zum Tode führenden Krankheit müssen sich Patienten und ihre Angehörigen mit der Frage nach dem Ort, an dem der Patient betreut werden möchte, auseinandersetzen. Die meisten Menschen wünschen sich, ihre letzte Lebenszeit im Kreis ihrer Angehörigen zu Hause verbringen zu können. Dennoch wird die Mehrzahl der Patienten in einem Krankenhaus oder einer anderen Institution gepflegt und betreut. Auch die Kopf-Hals-Tumorpatienten sind an ihrem Lebensende überwiegend in der Obhut von Institutionen. Die Qualität ihrer Krankheit macht die Unterbringung in besonders spezialisierten Betreuungseinrichtungen sogar noch wichtiger als in anderen Fällen. Denn die terminale Situation von Kopf-Hals-Tumorpatienten stellt eine besonders schwere Belastung für Patienten und deren Angehörige dar. Regelmäßig treten entstellende Befunde im sichtbaren Gesicht- und Halsbereich auf. Oftmals bringt die Krankheit exulzierende Tumore begleitet von massiver Fötorentwicklung und/oder progredienter Hautmetastasierung mit sich. Weitere häufige Komplikationen sind lebensbedrohliche Blutungen, Luftnot, Schluck-

und Sprechprobleme, Xerostomie sowie Depressionen. Die nötige palliative Versorgungsleistung ist entsprechend anspruchsvoll und belastend. Den Angehörigen, die bereit sind, den Patienten zu Hause selbst zu pflegen, ist das Ausmaß der Erkrankung oft nicht voll bewusst. Die palliative Versorgung bringt selbst die nicht speziell ausgebildeten Pflegedienste und Hausärzte an ihre Behandlungsgrenzen. Für die Not der Patienten, die Überforderung der Angehörigen und die beschränkten Kapazitäten und Kenntnisse der regulären medizinischen Hilfe, bieten das Hospiz und die Palliativstation spezialisierte Lösungsansätze.

Das Ziel der vorliegenden Studie war es, die Qualität der Unterbringungsmöglichkeiten für Patienten mit inkurablen Kopf-Halstumoren vergleichend zu untersuchen. Dazu wurden Aussagen über die Qualität des Sterbens in einem Akutkrankenhaus, in einem Hospiz und in häuslicher Betreuung durch Befragung der hinterbliebenen Angehörigen ermittelt. Die retrospektive Erhebung zur Behandlungszufriedenheit wurde in den Kontext der aktuellen Literatur gestellt und mit dieser verglichen. Um diese Befragung durchführen zu können, wurde ein Ethikantrag bei der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Philipps Universität Marburg gestellt. Der Ethikantrag wurde mit einem positiven Ethikvotum bewertet.

In der Durchführung der Angehörigenbefragung wurden aus der Tumordatenbank der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg, 178 Patienten mit Plattenepithelkarzinom des Kopf-Halsbereiches aus dem Zeitraum 2000 bis 2010 ermittelt. Von diesen konnten 56 Angehörige erreicht werden, die ihr Einverständnis zu einer telefonischen Befragung gaben. Die Angaben der Angehörigen wurden schriftlich festgehalten und den betroffenen Personen zur Bestätigung vorgelegt. Die anonymisierte Datenerhebung erfolgte mit Hilfe eines Fragebogens. Dieser orientierte sich an dem Fragebogen für die „*HOPE Hospiz- und Palliativversorgung – Standarddokumentation 2009*“. Inhaltlich wurden die Fragen an die das Modul für Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit (MAAN) angelehnt und entsprechend der eigenen Fragestellung modifiziert. Der Fragebogen wurde in fünf folgende Kategorien eingeteilt:

- Kategorie 1: Aufnahmesituation zu Beginn der Palliativbetreuung
- Kategorie 2: Kompetenz der Behandlung in Bezug auf Schmerzen und andere Symptome
- Kategorie 3: Auskunft über Information und Zeit des ärztlichen und pflegerischen Personals
- Kategorie 4: Kompetenz in der Betreuung des Betreuungspersonals
- Kategorie 5: Situation nach dem Tod des Patienten

Im Ergebnis wurde ermittelt, dass die terminale Betreuung von 24 Patienten in der Hals-, Nasen- und Ohrenklinik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Marburg, stattfand. Weitere 16 Patienten waren im St. Elisabeth-Hospiz in Marburg untergebracht und ebenfalls 16 Patienten wurden in der häuslichen Umgebung, mit hausärztlicher Unterstützung sowie einem ambulanten Palliativdienst oder einem ambulanten Pflegedienst versorgt.

Bei der Interpretation der Befragungsergebnisse muss berücksichtigt werden, dass bei der Auswahl der teilnehmenden Angehörigen eine positive Selektion nicht vermieden werden konnte. Denn zum einen wurden nur derjenigen Patienten erfasst, die während der Finalphase von ihren Angehörigen begleitet wurden. Patienten, die ohne Angehörige in palliativer Betreuung waren, wurden nicht berücksichtigt. Zum anderen waren mindestens vier weitere Befragte nicht bereit, ihre klar negativen Erfahrungen in der Studie einzubringen. Es scheint, dass Angehörige, die keine gute Meinung von der Qualität des Sterbens ihrer Angehörigen hatten, weniger bereit waren an der Studie mitzuwirken. Ferner ist der retrospektive Charakter der Untersuchung zu betonen. In einigen Fällen lag das Zeitintervall zwischen dem Tod des Patienten und der Befragung bis zu 10 Jahren zurück und die Erinnerungsfähigkeit der Angehörigen muss somit unter Vorbehalt bewertet werden.

Die Ergebnisse der Umfrage wurden entlang der fünf Kategorien des Fragebogens ausgewertet, mit den Ergebnissen in der aktuellen Literatur verglichen und schließlich interpretiert. In der ersten Fragekategorie zur Zufriedenheit über den Beginn der palliativmedizinischen Betreuung war die konstant hohe Zustimmung für das Hospiz auffällig. Demgegenüber fiel das Krankenhaus in den Fragen zur

Vorbereitung des Betreuungspersonals und zur ausreichenden Zeit des Personals ab. Die häusliche Betreuung wies insgesamt schlechtere Werte für die Zeitfrage und für die Frage zur Aufklärung über die Schmerztherapie auf. In der zweiten Fragekategorie zur Behandlung der Schmerzen und anderer Begleitsymptome war vor allem die durchgängig geringere Zufriedenheit der Angehörigen in der Gruppe der Patienten mit häuslicher Betreuung erwähnenswert. Dagegen blieb das Hospiz allein in der Frage über die ausreichende Schmerzbehandlung hinter der durchgängig hohen Zufriedenheit mit dem Krankenhaus zurück. In der dritten Fragekategorie zu Information und Zeit ist hervorzuheben, dass sowohl die häusliche Betreuung als auch das Hospiz gegenüber dem Krankenhaus im Faktor Zeit größere Zufriedenheit erzielen konnten. Dagegen weist die Betreuung im Krankenhaus eine durchgängig hohe Zufriedenheit in den Fragen zur Information auf. In der vierten Fragekategorie zur Zufriedenheit mit der Kompetenz und Hilfe der Betreuung war wiederum die Zustimmung mit der Behandlung im Hospiz im Ganzen überaus hoch. Das Krankenhaus konnte ebenfalls in allen Fragen eine große Zufriedenheit erreichen. Dementgegen zeigten sich die Angehörigen mit der Kompetenz des Personals in der häuslichen Betreuung weniger zufrieden. In der fünften Fragekategorie zu dem Umgang mit den Angehörigen nach dem Tod des Patienten zeigt das Hospiz erneut die höchsten Zufriedenheitswerte. Dagegen blieben sowohl das Krankenhaus als auch die Versorgung zu Hause mit geringeren Werten zurück.

Im Ergebnis lassen die ermittelten Prozentzahlen in allen fünf Fragekategorien eine zumeist durchgängig hohe Zufriedenheit mit dem Hospiz erkennen. Auch das Krankenhaus erzielt insgesamt gesehen eine hohe Zufriedenheit. Dagegen kann in den Zustimmungswerten zu der häuslichen Betreuung eine abfallende Tendenz erkannt werden. Insgesamt muss jedoch betont werden, dass die ermittelten Werte nicht ausreichen, um einen statistisch signifikanten Unterschied in Bezug auf die Behandlungszufriedenheit mit den drei Unterbringungsorten zu ermitteln.

Das Resultat der Untersuchung kann in dem tendenziellen Unterschied der ermittelten Prozentwerte zwischen Hospiz und häuslicher Versorgung auf die Schwierigkeit, eine patientengerechte Betreuung im Fall der Kopf-Hals-Tumorpatienten in häuslicher Umgebung sicherzustellen, hinweisen. Die sehr guten Werte, die das Hospiz erreichen konnte, bestätigen umgekehrt das Konzept von

Palliative Care. Hier bestand ein hoher Personalschlüssel, der durch die Mitarbeit von ehrenamtlichen Kräften realisiert werden konnte. Doch auch die guten Ergebnisse des Krankenhauses könnten auf die Umsetzung des Palliativkonzepts zurückgeführt werden. Denn in dem untersuchten Klinikum betreuten erfahrene Kopf-Hals-Chirurgen und Palliativmediziner die Kopf-Hals-Tumorpatienten in der terminalen Situation. Ein wichtiges Anliegen ist dort ein gutes und offenes Arzt-Patienten bzw. –Angehörigen-Verhältnis.

Somit kann abschließend festgestellt werden, dass die vorliegende Studie entlang der Ergebnisse in der aktuellen Literatur eine Tendenz in Richtung palliativmedizinischer Versorgung in einem Hospiz oder einer Palliativstation erkennt. Der beschränkte Umfang der Studie ließ jedoch keine Ermittlung eines statistisch signifikanten Unterschieds in der Qualität der drei Unterbringungsorte zu. Anhand der Auswertung der Untersuchung kann somit keine generelle Empfehlung für den Unterbringungsort in der Finalphase der Kopf-Hals-Tumorpatienten abgegeben werden.

7. Summary

Patients with advanced head and neck cancer are commonly situated in a palliative stadium. Without any curative options left, the appropriate treating concept at this stage is the best supportive care therapy. This therapy tries to offer the best care for the terminally ill patient based on the palliative care theory. The palliative care is a holistic point of view and contains not only the best supportive care for patients in an advanced stadium of disease, but also sets out to improve the quality of life for the patients faced with a fatal illness as well as for their families. Thus, in order to comfort the patient, it provides spiritual and psychosocial support in addition to pain and symptom relief from the point of the diagnosis until the final stage of the illness. In addition it offers consultation for the bereaved during and after the decease of the patient.

A particular difficult feature of the treatment of head and neck cancer patients is, that they are often faced with disfigurement in the orofacial region because of extensive tissue involvement which causes devastating side effects such as changes in appearance, speech, swallowing, severe pain, dyspnea and xerostomia. These alterations are often hard to handle for the patients and their relatives and threaten the quality of life for both. In addition, most of the patients wish to spend their final stage at home with their loved ones. However, the majority of people with a terminal illness are currently placed in a hospital or another institution like a nursing home. Thus, a central question for the palliative care of head and neck cancer patients is how to provide them with special and extensive nursing combined with medical care while offering them the greatest comfort in their accommodation.

The purpose of this doctoral thesis is to examine the quality of different institutions where terminal ill head and neck cancer patients were supported during their final period of life. In order to do this, a questionnaire was administered with 56 relatives of deceased head and neck cancer patients who were treated in the Department of Otolaryngology, Head & Neck Surgery, University of Marburg, Germany, between 2000 and 2010. The thesis presents and compares the collected statements about the quality of palliative care in either the Department of Otolaryngology, Head & Neck Surgery of the University Hospital, in different local hospices, or at home with outpatient palliative care and a general practitioner.

In numbers, 24 (42,9 %) of the patients were accommodated at the university hospital, 16 (26,8 %) patients stayed at a hospice and 16 (26,8 %) patients were at home during the last stage of their illness. The average patient's age at the point of death was 62,5. Of the patients, 78,6 % were male and 21,4 % were female. Most of the interviewed relatives were female (73,2 %), the smaller part were male (26,8 %).

Overall, the satisfaction of the respondents with the terminal care of head and neck cancer patients was equally high at the University Hospital and the hospice. However, the gathered data showed a decreasing satisfaction with terminal care at home. Therefore, the present study reveals a positive trend for specialized palliative care in a hospice or in a palliative care unit of a hospital, a result which supports the conclusion of the current literature. Nevertheless, it must be stressed, that the limited amount of participants and institutions in the present inquiry is not sufficient to clearly identify a significant difference between the satisfaction with different hospitalization forms for head and neck cancer patients in an advanced palliative situation.

8. Literaturverzeichnis

- [1] Addington-Hall JM, O'Callaghan AC. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine* 2009;23:190-197.
- [2] Aird DW, Bihari J, Smith C. Clinical problems in the continuing care of head and neck cancer patients. *Ear Nose Throat J* 1983;62:230-43.
- [3] Akechi T, Nakano T, Okamura H, Ueda S, Akizuki N, Nakanishi T, Yoshikawa E, Matsuki H, Hirabayashi E, Uchitomi Y. Psychiatric disorders in cancer patients: descriptive analysis of 1721 psychiatric referrals at two Japanese cancer center hospitals. *Jpn J Clin Oncol* 2001;31:188-194.
- [4] Becker G, Hatami I, Xander C, Dworschak-Flach B, Olschewski M, Momm F, Deibert P, Higginson IJ, Blum HE. Palliative cancer care: an epidemiologic study. *J Clin Oncol*. 2011;29:646-50.
- [5] Blons H, Laurent-Puig P. TP53 and head and Neck Neoplasm. *Hum Mutat* 2003; 21:252-7.
- [6] Borasio GD, Volkenandt M. Palliativmedizin - weit mehr als nur Schmerztherapie. *Zeitschrift Med Ethik* 2006;52:215-23.
- [7] Bosch Karl. *Statistik*. 1993, Oldenbourg, 2. Auflage, S.744-45.
- [8] Breitbart W, Holland J. Psychosocial aspects of head and neck cancer. *Semin Oncol* 1988;15:61-9.
- [9] Brennan B. Nasopharyngeal carcinoma. *Orphanet J Rare Dis* 2006;1:23.

- [10] Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz et al. Sorgsam, Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. Hospiz Verlag 2004, S. 1-105.
- [11] Cameron J, Parkes CM. Terminal care: evaluation of effects on surviving family of care before and after bereavement. *Postgrad Med J* 1983;59:73-8.
- [12] Carr D. „A good death“ for whom? Quality of spouse`s death and psychological distress among older widowed persons. *J Health Soc Behav* 2003;44:215-32.
- [13] Carrol EN, Fine E, Ruff RL, Stepnick D. A four-drug pain regimen for head and neck cancers. *Laryngoscope* 1994;104:694-700.
- [14] Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969–1987. *J Public Health Med* 1991;13:81-7.
- [15] Cartwright A, Hockey J, Anderson JL. *Life before death*. London, Routledge Kegan Paul, 1973.
- [16] Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G Prevalence of undertreatment in cancerpain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008;19:1985-91.
- [17] De Boer MF, McCormick LK, Pruyn JF, Ryckman RM, van den Borne BW. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: a review of the literature. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999;120:427-36.
- [18] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. <http://www.dgpalliativmedizin.de>.
- [19] Deutsche Krebshilfe. http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/057_palliativ.pdf.
- [20] Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351:21–29.

- [21] El-Husseiny G, Kandil A, Jamshed A, Khafaga Y, Saleem M, Allam A, Al-Rajhi N, Al-Amro A, Rostom AY, Abuzeid M, Otieschan A, Flores AD. Squamous cell carcinoma of the oral tongue: an analysis of prognostic factors. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2000;38:193-99.
- [22] Ethunandan M, Rennie A, Hoffman G, Morey PJ, Brennan PA. Quality of dying in head and neck cancer patients: A retrospective analysis of potential indicators of care. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2005;100:147-52.
- [23] Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol* 2007;18:581–92.
- [24] Foley KM. The treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1985;313:84–95.
- [25] Forbes K. Palliative care for patients with cancer of the head and neck. *Clin Otolaryngol Allied Sci* 1997;22:117-22.
- [26] Foxwell KR, Scott SE. Coping together and apart: exploring how patients and their caregivers manage terminal head and neck cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2011;29:308-26.
- [27] Frampton M. Psychological distress in patients with head and neck cancer: review. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2001;39:67–70.
- [28] Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2011. <http://www.g-ba.de/downloads/17-98-3408/Bericht-Evaluation-SAPV-2011.pdf> S.1-107.
- [29] Godolphin W. Shared Decision Making. *Healthcare Quarterly* 2009;12:186-90.
- [30] Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–521.

- [31] Grande GE, Addington -Hall JM, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Soc Sci Med* 1998; 47:565-79.
- [32] Hashibe M, Brennan P, Benahmou S, Castellsague X, Chen C, Curado MP, et al. Alcohol drinking in never users of tobacco, cigarette smoking in never drinkers, and the risk of head and neck cancer. Pooled analysis in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. *JNCI* 2007;99:777-89.
- [33] Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AG, Douglas HR, Norman CE. Do Hospital-Based Palliative Teams Improve Care for Patients or Families at the End of Life? *J Pain Symptom Manage* 2002; 23:96-106.
- [34] Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Palliat Med* 2000;3:287-300.
- [35] Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 1990;301:277-280.
- [36] Hinton JM. The physical and mental distress of the dying. *Quart Med J* 1963;1:1-21.
- [37] Holm S. A simple sequentially rejective multiple test procedure, *Scandinavian Journal of Statistics* 1979;6:65-70.
- [38] <https://www.hope-clara.de/download/HOPE2009Angehoeerige.pdf>.
- [39] Hospiz- und Palliativfassung HOPE. Darstellung des Projekts. [http://www.hope-clara.de/download/HOPE 2013Expose.pdf](http://www.hope-clara.de/download/HOPE%2013Expose.pdf) S.1-10.

- [40] Hospiz- und Palliativfassung HOPE. Informationen und Hinweise zu den Modulen 1999-2011. http://www.hope-clara.de/download/HOPE2013_Info_Module.pdf S. 5.
- [41] Klaschnik E. Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland. *ZaeFQ* 2000;94:538-40.
- [42] Klusmann JP, Dinh S, Guntinas-Lichius O, Wittekindt C, Dienes HP, Hoffmann T, Smith E, Turek L, Speel EJ, Pfister HJ. HPV-associated tonsillar cancer. An update. *HNO* 2004;52:208-18.
- [43] Krebsatlas. Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg. <http://www.dkfz.de>.
- [44] Kränzle S. Geschichte und Wesen von Palliative Care. In: Kränzle S, Schmidt U, Seeger C (Hrsg.) *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. Berlin, Heidelberg, Springer, 2009, S. 3-8.
- [45] Kruskal WH, Wallis WA. Use of ranks in one-criterion variance analysis. *JASA* 1952;47:583-621.
- [46] Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York, Mac Millan, 1969.
- [47] Lederboer QC, Van der Velden LA, De Boer MF, Feenstra L, Pruyn JF. Palliative care for head and neck cancer patients in general practice. *Acta Oto-Laryngologica* 2006;126:975-80.
- [48] Lederboer QC; Offerman MPJ, van der Velden LA, de Boer MF, Pruyn JFA. Experience of palliative care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin. *Head Neck* 2008;30:479-84.
- [49] Levine AJ, Momand J, Finlay CA. The p53 tumour suppressor gene. *Nature* 1991;35:453-56.

- [50] Lindel K, Beer KT, Laissue J, Greiner RH, Aebersold DM. Human papillomavirus positive squamous cell carcinoma of the oropharynx: a radiosensitive subgroup of head and neck carcinoma. *Cancer* 2001;92:805-13.
- [51] Lin YL, Lin IC, Liou JC. Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med.* 2011;14:556-9.
- [52] Mills M, Davies TO, Macrae WA. Care of dying patients in hospital. *BMJ* 1994;309:583-586.
- [53] Mount BM. The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. A Canadian experience. In: Saunders C, Kastenbaum R (Hrsg.) *Hospice care on the international scene.* Springer, 1997, S. 73-85.
- [54] Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ* 2004;6;329:1056-7.
- [55] Müller-Busch C. Palliativmedizin in Deutschland, *G+G Wissenschaft, Wissenschaftliches Institut der AOK*, Jg. 8, 2008;4:7-14.
- [56] Olsen KD, Creagan ET. Pain management in advanced cancer of the head and neck. *Am J Otolaryngol.* 1991;12:154-60.
- [57] Oster MW, Vizek M, Turgeon LR. Pain of terminal cancer patients. *Arch Intern Med* 1978;138:1801-2.
- [58] Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland – ein zukunftsweisendes Konzept, 114. Deutscher Ärztetag, 2011, Beschlussprotokoll, S.52-59.
- [59] Parkes CM. Home or hospital? Terminal care as seen by surviving spouses. *J R Coll Gen Pract* 1978;28:19-30.

- [60] Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung, HPCV-Studie 2010. Im Spannungsfeld zwischen Bedarf und Wirklichkeit - Hospizliche Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland.
<http://www.hospize.de/servicepresse/hospizstatistik.html>.
- [61] Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999;13:37–44.
- [62] Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *Lancet* 1999;15:1695–1700.
- [63] Posner M. Evolving strategies for combined-modality therapy for locally advanced head and neck cancer. *Oncologist* 2007;12:967-74.
- [64] Psyrris A, Boutati E, Karageorgopoulou S. Human papillomavirus in head and neck cancers: biology, prognosis, hope of treatment, and vaccines. *Anti-Cancer Drugs* 2011;22:586-90.
- [65] Radbruch L, Nauck F, Sabatowski R. Was ist Palliativmedizin? Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin in Deutschland.
<http://wegweiserhospiz.shiffttec.de/index.html?texte.html>.
- [66] Robertson MS, Hornibrook J. The presenting symptoms of head and neck cancer. *N Z Med J* 1982;95:337-41.
- [67] Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G. Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Z Palliativmed* 2000;1:40-6.
- [68] Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R; Eurocare Working Group. EURO-CARE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995–1999. Results and commentary. *Eur J Cancer* 2009; 45:931-91.

- [69] Saunders C., Baines M. *Leben mit dem Sterben*. 1. Auflage; Hans Huber Verlag, 1991.
- [70] Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (Hrsg.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press 1993.
- [71] Saunders C. Terminal Patient Care. *Geriatrics* 1966;21:70-4.
- [72] Saunders C, Sykes N: *The Management of Terminal Malignant Disease*. London, United Kingdom, Edward Arnold, 1993.
- [73] Schlesinger-Raab A, Lang S, Steuer-Vogt MK, Hölzel D. Zur Epidemiologie der Kopf-Hals-Malignome. In: Wollenberg B, Zimmermann F (Hrsg.) *Manual Kopf-Hals-Malignome*, 2003, München, Zuckschwerdt , S.3-14.
- [74] Schmoll HJ, Höffken K, Possinger K. *Kompandium Internistische Onkologie Standards in Diagnostik und Therapie*. Heidelberg, Springer, 2006, Bd. 3, S.3397-420.
- [75] Sciubba JJ. End of life considerations in the head and neck patients. *Oral Oncol* 2009;45:431-4.
- [76] Sesterhenn AM, Folz BJ, Bieker M, Teymoortash A, Werner JA. End of life care for terminal head and neck cancer patients. *Cancer Nurs* 2008;31:E40-6.
- [77] Shedd DP, Carl A, Shedd C. Problems of terminal head and neck cancer patients. *Head Neck Surg* 1980;2:476-82.
- [78] Shuman AG, Yang Y, Taylor JMG, Prince ME. End-of-Life Care among Head and Neck Cancer Patients. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2011;144:733-9.
- [79] Smith R. A good death. *BMJ* 2000;320:129-130.

- [80] Steinhauser KE, Clipp E, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre L, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med* 2000;132:825-32.
- [81] Talmi YP, Waller A, Bercovici M, Horowitz Z, Pfeffer MR, Adunski A, Kronenberg J. Pain experienced by patients with terminal head and neck carcinoma. *Cancer* 1997;80:1117-23.
- [82] Talmi YP, Roth Y, Waller A, et al. Care of the terminal head and neck cancer patient in the hospice setting. *Laryngoscope* 1995;105:315–8.
- [83] Tang ST. When death is imminent. Where terminal ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs.* 2003;26:245-51.
- [84] Trask PC. Assessment of depression in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:80-92.
- [85] Tuyns AI, Esteve J, Raymond L, Berriono F, Behhamou E, Blanchet F, Bofetta P, Crosignani P, Moraldel A, Lehmann W, Merletti F, Pequignot G, Riboli E, Sancho-Garnier H, Terracini B, Zubiri A, Zubiri L. Cancer of the larynx/hypopharynx, tobacco and alcohol. *Int J Cancer* 1988;41:483-91.
- [86] Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982;14:303–10.
- [87] Twycross RG. Palliative Care. *Encyclopedia Appl Ethics* 1998;3:419-33.
- [88] Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, Wenger NS. Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care. *J Clin Oncol* 2008; 26:3896-902.
- [89] Weltgesundheitsorganisation. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- [90] Werner JA. Indikationen zur Halsoperation bei nicht nachweisbaren Lymphknotenmetastasen Teil 1: Grundlagen zum lymphogenen Metastasierungsverhalten von Kopf-Hals-Karzinomen. HNO 2002; 50:253-263.
- [91] Wilkes E. Dying now. Lancet 1984;1:950-952.
- [92] Ventafridda V, Caraceni A, Gamba A. Field-testing of the WHO guidelines for cancer pain relief: summary report of demonstration projects. In: Foley K, Bonica J. Ventafridda V and Callaway M (Hrsg.) Second International Congress on Cancer Pain. Advances in pain research and therapy. Vol 16, New York: Raven Press, 1990, S. 451.
- [93] Zabora J, Brintzenhofe Szoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. Psychooncology 2001;10:19-28.

9. Anhang

9.1 Der Lebenslauf wurde vor Drucklegung entfernt.

9.2 Verzeichnis meiner akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren die Damen und Herren (in alphabetischer Reihenfolge):

Aumüller, Barth, Bartsch, Baum, Benes, Berger, Bien, Cetin, Czubayko, Daut, Donner-Banzhoff, Eilers, Engenhardt-Cabillic, Fuchs-Winkelmann, Gress, Grimm, Hegele, Hertl, Heverhagen, Hofmann, Hoyer, Hundt, Höffken, Kann, Klose, König, Kühnert, Koolman, Langer, Leonhardt, Lill, Lohoff, Lorch, Maier, Maisch, Moll, Moosdorf, Mueller, Mutters, Neubauer, Oertel, Pagenstecher, Printz, Renz, Röhm, Ruchholtz, Schäfer, Schmidt, Seitz, Sekundo, Sesterhenn, Sommer, Steiniger, Strassmann, Teymoortash, Vogelmeier, Vogt, Wagner, Waldegger, Weihe, Werner, Wulf, Zemlin, Zettl.

9.3 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken die mich während der Durchführung meiner Dissertation hilfreich unterstützt haben.

Ich bedanke ich mich bei Herrn Univ.-Prof. Dr. J. A. Werner, Direktor der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde der Philipps-Universität Marburg, für die Möglichkeit mein Promotionsvorhaben an seiner Klinik durchführen zu dürfen.

Besonders herzlich danke ich meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. A. Sesterhenn für die Überlassung des Themas und die sehr gute Betreuung meiner Arbeit. Für seine hilfreichen, motivierenden, offenen und ehrlichen Kommentare bin ich ihm sehr dankbar.

Frau Dr. Nina Timmesfeld, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie der Philipps-Universität Marburg, danke ich für die ausführliche statistische Beratung.

Meinem lieben Ehemann Hauke danke ich für seine Hilfe und Geduld während der Fertigstellung der Arbeit.

9.4 Ehrenwörtliche Erklärung

Die ehrenwörtliche Erklärung wurde vor Drucklegung entfernt.