

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Prof. Dr. med Carsten Bokemeyer

Besonderheiten in der Behandlung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren in palliativer Behandlungssituation

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin an der Medizinischen
Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von

Fatma Felicia Diaw
aus Hamburg

Hamburg 2023

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am:
17.06.2024

Veröffentlicht mit der Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, Vorsitzender: Prof. Dr. Dr. Ralf Smeets

Prüfungsausschuss, zweite Gutachterin: Prof. Dr. Karin Oechsle

Diese Arbeit ist Malte Scharenberg gewidmet.
Ich wünschte du wärest hier.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	1
Arbeitshypothese	1
1 Einleitung	2
1.1 Palliativmedizin	2
1.1.1 Die Entstehung der Palliativmedizin	2
1.1.2 Was ist Palliativmedizin?	3
1.1.3 Bedürfnisse und Bedarf in der Palliativversorgung	6
1.2 Kopf-Hals-Tumore	11
1.2.1 Epidemiologie	11
1.2.2 Therapie	13
1.2.3 Bedürfnisse von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumor	14
2 Zielsetzung	19
3 Material und Methoden	19
3.1 Einschlusskriterien	19
3.2 Datenerhebung	19
3.3 Auswertung	23
4 Ergebnisse	27
4.1 Stichprobe	27
4.1.1 Soziodemographische Charakteristika	27
4.1.2 Krankheitsspezifika	28
4.1.3 Aufenthalt	30
4.2 Behandlungsthemen	30
4.2.1 In der Teambesprechung erhobene Probleme, Maßnahmen und Ziele	32
4.2.2 Adressierte Themen	35
4.2.3 Zusammenhänge zwischen den Themen und den Charakteristika der Stichprobe	35
4.3 Selbsterfassung der Belastung	40
4.3.1 Selbsterfassung anhand des MIDOS-Fragebogens	41
4.3.2 Selbsterfassung anhand des IPOS	42
4.3.3 Selbsterfassung der psychische Belastung anhand des <i>DT</i>	45
4.3.4 Zusammenhänge zwischen Themen der Teambesprechung bei Auf- nahme und der Selbsterfassung im Verlauf	46
4.4 Ärztliche Einschätzung der Belastung	47

4.4.1	Einschränkung der körperlichen Aktivität anhand des Performance-Status	47
4.4.2	Ärztliche Einschätzung von Symptomen und Problemen	47
4.4.3	Symptomlast	48
4.4.4	Zusammenhänge zwischen adressierten Themen und der ärztlichen Einschätzung	50
5	Diskussion	56
5.1	Welche Patient:innen wurden aufgenommen?	56
5.1.1	Stichprobe	56
5.1.2	Körperlicher Zustand bei Aufnahme	58
5.2	Welche Themen wurden im Laufe des stationären Aufenthalts durch das Team adressiert?	58
5.2.1	Körperliche Themen	58
5.2.2	Psychische Themen	61
5.2.3	Soziale Themen	62
5.2.4	Informative Themen	63
5.2.5	Spirituelle Themen	65
5.3	Welche Zusammenhänge gab es zwischen den Themen der Teambesprechung und den erhobenen Charakteristika?	66
5.3.1	Körperliche Stigmatisierung und psychische Belastung	66
5.3.2	Versorgung und Abwesenheit von Angehörigen	66
5.3.3	Symptome mit Einfluss auf die Versorgung	67
5.4	Wie unterscheiden sich die Patient:innen mit HNSCC von anderen Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation?	68
5.4.1	Körperliche Themen	68
5.4.2	Psychische Themen	69
5.4.3	Soziale Themen	70
5.4.4	Informative Themen	70
5.5	Stärken und Limitationen	71
5.6	Ausblick und offene Fragen	72
6	Zusammenfassung	74
7	Summary	75
8	Quellenverzeichnis	76
9	Anhang	83
9.1	Fragebögen	83
9.2	Signifikante Korrelationen	89

9.2.1 Zusammenhänge zwischen den Themen und den Charakteristika der Stichprobe	89
10 Danksagung	99
11 Lebenslauf	99
12 Eidesstattliche Erklärung	100

Abkürzungsverzeichnis

Abb. = Abbildung

DGP = Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

DHPV = Deutscher Hospiz- und Palliativverband

DKG = Deutsche Krebsgesellschaft

EAPC = *European Association for Palliative Care*

ECOG= *Eastern Cooperative Oncology Group*

ESAS = *Edmonton Symptom Assessment Score*

FACT-H&N = *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Head and Neck Module*

HNSCC = *Head and Neck Squamous Cell Cancer*

HOPE-SP-CL = *Hospice and Palliative Care Evaluation Symptom and Problem Checklist*

HPV = Humanes Papillomavirus

IPOS = *Integrated Palliative Outcome Scale*

KI = Konfidenzintervall

MIDOS = minimales Dokumentationssystem

PEG = Perkutane endoskopische Gastrostomie

PEJ = Perkutane endoskopische Jejunostomie

s. = siehe

SAPV = Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

SA = Standardabweichung

SOP= Standard Operating Procedure

SPV = specialized palliative care

SPV = spezialisierte Palliativversorgung

TNM = *Tumor Node Metastasis*

UICC = *Union for International Cancer Control*

UKE = Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

WHO = *World Health Organisation* (Weltgesundheitsorganisation)

Arbeitshypothese

Um eine effektive und ganzheitliche palliativmedizinische Versorgung anbieten zu können, ist es wichtig, die teils schwer kranken Patient:innen mit all ihren Bedürfnissen wahrzunehmen. Den Behandelnden muss bekannt sein, welche besonderen Belastungen auftreten können. Nur so ist es möglich, diesen angemessen zu begegnen und sie ggf. zu vermeiden. Dabei nehmen unterschiedliche Faktoren Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Über diese Faktoren ist für die spezifische palliative Behandlung der Subgruppe von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren bislang wenig bekannt. Für die vorliegende Arbeit ergibt sich deshalb die Fragestellung, welche Besonderheiten sich in der stationären Versorgung von palliativen

Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren zeigen.

1 Einleitung

1.1 Palliativmedizin

1.1.1 Die Entstehung der Palliativmedizin

Jedes Jahr wird weltweit bei ca. 14 Millionen Menschen eine Krebserkrankung festgestellt, an der Zweidrittel innerhalb eines Jahres versterben (Kassianos et al., 2018). Vor diesem Hintergrund scheint die Notwendigkeit, palliativmedizinische Behandlungskonzepte für onkologische Patient:innen zu verbessern und flächendeckend anzubieten offensichtlich. Allerdings wurde noch in der ersten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts ausschließlich der Heilung Erkrankter ein wissenschaftlicher Wert beigemessen. Die Versorgung zum Lebensende kam im professionellen Kontext den religiösen Einrichtungen und nicht den Krankenhäusern zu (Clark, 2007).

Mit steigender Lebenserwartung und der entsprechenden Zunahme an Krebserkrankungen (Hui et al., 2018) kam erst in den 50er Jahren ein Verständnis für die Bedeutung einer wissenschaftlich fundierten Palliativversorgung auf. Cicely Saunders, Gründerin der modernen Palliativmedizin, rückte in den 60er Jahren die Behandlung von terminal erkrankten Krebspatient:innen in den Fokus ihrer Forschung und weckte mit ihren Ergebnissen das Bewusstsein für eine ganzheitliche Betrachtung der Patient:innen. Sie entwickelte das "total pain"-Konzept, nach dem Leid seinen Ursprung in vier Dimensionen haben kann, die sich gegenseitig beeinflussen: der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension (Clark, 2007). Sie legte so den Grundstein zur Entwicklung von einer reinen Sterbebegleitung in den letzten Tagen und Wochen zu einem ganzheitlichen Behandlungskonzept für die Versorgung chronisch und terminal Erkrankter und ihrer Angehörigen (Hui et al., 2018).

Während der 80er Jahre entstanden in fast allen Westeuropäischen Ländern erste palliativmedizinische Strukturen. 1982 bezog die Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Entwicklung eines Schemas für die Schmerztherapie bei Krebserkrankten die Expertise von Palliativmediziner:innen mit ein. Jedoch fand eine politische Anerkennung und Förderung erst mit Anbeginn der 90er Jahre statt. Im Jahr 2003 veröffentlichte das Ministerkomitee des Europarats eine Empfehlung zur Organisation von palliativer Versorgung und ordnete diese als essentiellen und grundlegenden Teil der gesamtgesellschaftlichen Versorgung ein (Clark, 2007). Die Expertise gehört nun zum festen Bestandteil der onkologischen Behandlung um Erkrankte und Angehörige im Krankheitsverlauf zu unterstützen. Trotz enormer Fortschritte im Bereich der kurativen onkologischen Therapien, ist die Anzahl von Patient:innen, denen eine palliative Diagnose gestellt wird, weiterhin hoch (Simon et al., 2016). Die Frage nach der Relevanz palliativer Behandlungskonzepte wurde somit durch die Frage nach der effektiven Umsetzung abgelöst (Hui et al., 2018).

1.1.2 Was ist Palliativmedizin?

Im Jahr 2002 veröffentlichte die WHO folgende Definition der Palliativmedizin: "Palliativmedizin/*Palliative Care* ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen 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"(WHO, 2002).

Grundsätze der Palliativmedizin

Zu Beginn der Behandlung steht die Diagnose der Inkurabilität, welche idealerweise in einfühlsamen Gesprächen kommuniziert wird. Dabei sollte der Zugang zur Palliativmedizin mit Rücksicht auf die Aufklärungswünsche der Patient:innen angeboten werden (Simon et al., 2016). Dies impliziert eine Verlagerung des Fokus von der Heilung zum Erhalt bzw. zur Verbesserung der Lebensqualität (Teunissen et al., 2007).

Ein weiterer Grundsatz der Palliativmedizin ist, dass die Definitionshoheit über die wesentlichen Elemente der Lebensqualität den Patient:innen selbst obliegt. Diese wird anhand der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ gemessen, bei der es sich um ein multidimensionales Konzept handelt, das sich auf die vier oben genannten Dimensionen des Leids bezieht. Sie dient der Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustands der Patient:innen. Jede mit der Krankheit einhergehende Verschlechterung der Symptomatik kann mit einer Verschlechterung der Lebensqualität einhergehen (Echteld et al., 2007; Kassianos et al., 2018). Dabei beeinflussen sich die Symptome und Probleme aus den verschiedenen Dimensionen gegenseitig und das Leid kann sich durch deren Anzahl und Intensität potenzieren. (Teunissen et al., 2007) Deshalb müssen die Patient:innen in allen Dimensionen ihrer Bedürfnisse betrachtet werden. Auch gilt es realistische Therapieziele zu bestimmen, die mit den Prioritäten der Erkrankten und ihrer Angehörigen in Einklang sind. Die Behandelnden müssen die kulturelle, weltanschauliche und religiöse Identität der Patient:innen mit einbeziehen und Rahmenbedingungen schaffen, die deren Bedürfnisse nach Intimität erfüllen. Zu diesem Zweck ist eine genaue Kenntnis der zur Verfügung stehenden palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen und Organisationsformen notwendig (s. Abbildung (Abb.) 1) (Bausewein et al., 2015).

Palliativmedizinische Versorgung

Damit die Behandlung diesen anspruchsvollen Anforderungen gerecht wird, bedarf es der spezialisierten Palliativversorgung (SPV). Eine allgemeine palliative Basisversorgung wird dadurch begrenzt, dass sie nicht zwangsläufig durch palliative Fachkräfte erfolgt. Deren Kernaufgabe besteht darin, die palliative Situation zu diagnostizieren und zu erkennen, wann die SPV notwendig wird (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Bezeichnend für die

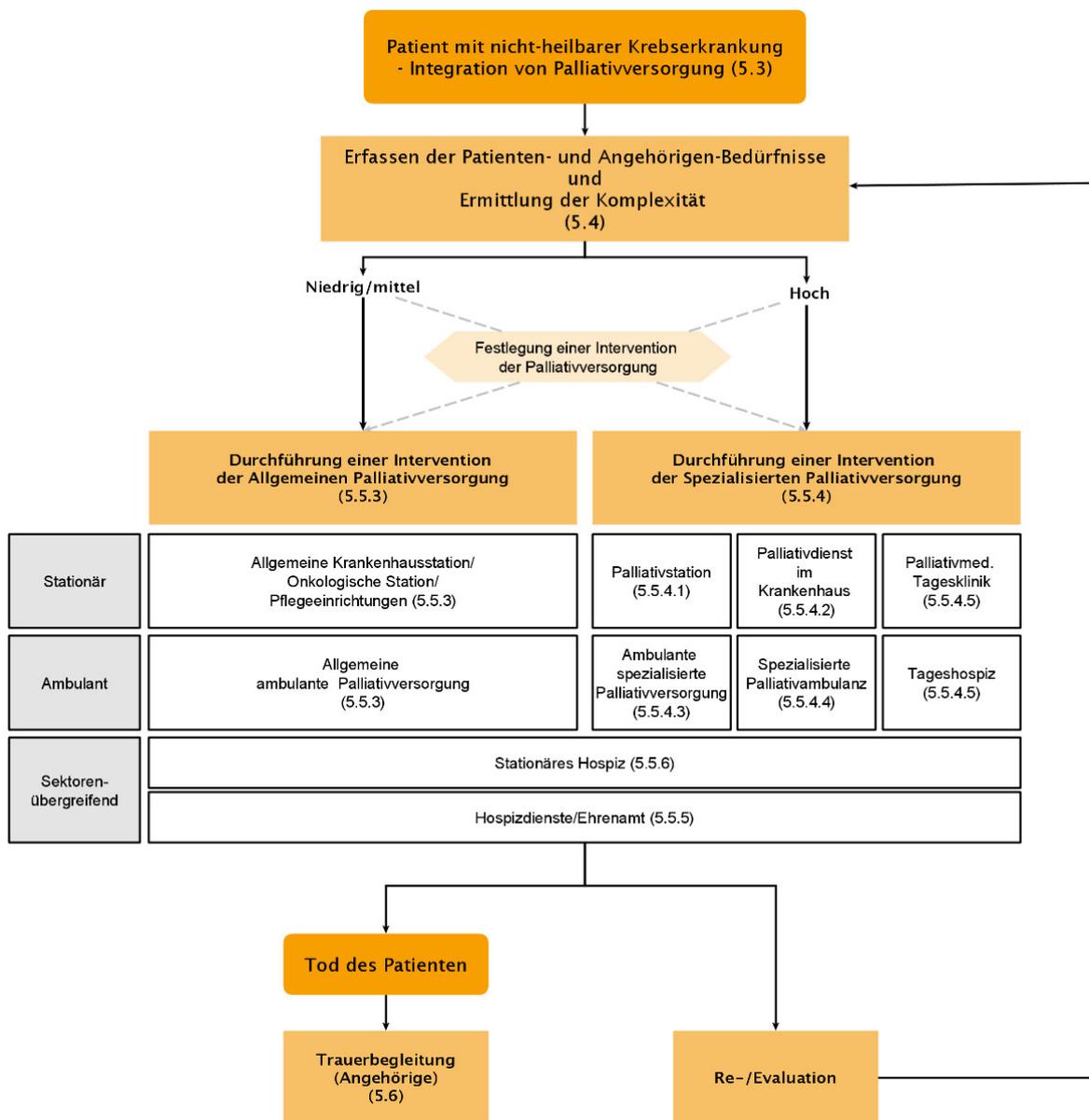


Abbildung 1: Behandlungspfad für Patient:innen mit unheilbaren Krebserkrankungen und ihre Angehörigen (Leitlinienprogramm Onkologie 2020)

SPV ist die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit im Team, die eine multidimensionale Herangehensweise an die komplexen Bedürfnisse von Patient:innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung ermöglicht. Besondere Stärken sind weiterhin die gemeinsame Entscheidungsfindung und Übernahme von Verantwortung. Ärzt:innen, Pflegenden, Sozialarbeitende, Seelsorgende und Therapierende aus den Gebieten der Psycho-, Ergo-, Physio, Kunst- und Musiktherapie bringen ihre spezifische Expertise ein, um die individuellen Behandlungsziele zu erreichen (Hui et al., 2018). Ein SPV-Team muss aus mindestens drei der angeführten Berufsgruppen bestehen, davon jeweils eine Pflegefachkraft und ein:e Ärzt:in, die beide eine palliativmedizinische Fachweiterbildung benötigen (Bausewein et al., 2015).

Die SPV mindert erwiesenermaßen Leiden und verbessert die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Eine Behandlung kann sowohl im ambulanten als auch im stationären Setting erfolgen. Unter stationären Bedingungen konnten größere positive Auswirkungen der SPV beobachtet werden, als unter ambulanten Bedingungen. Ein Erklärungsversuch ist, dass Patient:innen oft aufgrund schwererer Belastungszustände stationär aufgenommen werden, und so der Nutzen vergleichsweise größer ist (Kassianos et al., 2018). In der stationären Behandlung liegen meist Symptommanagement und Sterbebegleitung im Fokus (Hoerger et al., 2018).

Es ist nicht abschließend geklärt, zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf mit einem spezialisierten palliativen Therapiekonzept begonnen werden sollte (Hui et al., 2018). Einige Studien weisen darauf hin, dass ein Beginn mit Diagnose der Unheilbarkeit vorteilhaft ist (Alt-Epping et al., 2016; Hui et al., 2018; Vanbutsele et al., 2018). In der Realität findet der erste Kontakt jedoch häufig erst im stationären Kontext in Krisensituationen statt, in denen einer komplexen Symptomatik und teilweise auch der Sterbephase begegnet wird (Hui et al., 2018; Oechsle et al., 2019; Hoerger et al., 2018). In Deutschland sind die Kapazitäten für eine stationäre SPV begrenzt. Deshalb wurde eine *Standard Operating Procedure* (SOP) entwickelt, in der die drei folgenden Aufnahmekriterien definiert wurden: komplexe Symptom- oder Problembelastung (z.B. Atemnot), aufwändige ärztliche oder pflegerische Versorgung (z.B. bei exulzierender Wunde) oder Überforderung oder Unsicherheit der häuslichen Versorgung (z.B. selbstständige Versorgung nicht mehr möglich). (Gärtner et al., 2017).

Ziel der stationären palliativmedizinischen Behandlung ist es, die körperlichen, psychosozialen und spirituellen Symptome und Probleme der Erkrankten soweit zu verbessern, dass eine Entlassung in die Häuslichkeit, ein Hospiz oder eine Pflegeeinrichtung möglich ist. In 60-70 % der Fälle versterben die Patient:innen jedoch während ihres Krankenhausaufenthalts. Deshalb müssen bereits bei Aufnahme realistische Therapieziele ausgearbeitet werden, die den Bedürfnissen der Erkrankten und ihrer Angehörigen entsprechen (Coyne et al., 2020).

1.1.3 Bedürfnisse und Bedarf in der Palliativversorgung

Im Deutschen wird zwischen der Adressierung von *Bedarf* und *Bedürfnissen* unterschieden, während das Wort „need“ im Englischen für beides steht und die Bedeutung aus dem Kontext erschlossen werden muss. *Bedürfnis* beschreibt einen durch die Patient:innen und Angehörigen subjektiv empfundenen „Belastungs- und Mangelzustand mit Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung“. *Bedarf* hingegen beschreibt einen „von außen objektiv erkennbaren, nachvollziehbaren Mangel- und Belastungszustand“, der nicht durch eigene Ressourcen zu beheben ist (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). In dieser Arbeit wird der Begriff *Thema* verwendet um die Bedeutung beider Worte einzuschließen.

In einer Meta-Analyse aus dem Jahr 2018 (Hui et al., 2018) wurden Faktoren identifiziert, die mit einer Verbesserung des Outcomes von Patient:innen und ihrer Angehörigen assoziiert werden. Nicht-adressierte Themen gingen mit einem schlechteren Outcome einher. Sie können der körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen und/oder informativen Dimension entstammen und sich gegenseitig beeinflussen (s. Abb. 2). Um mehr über die Bedürfnisse zu erfahren, die im Krankheitsverlauf auftreten können, wurden im Rahmen der Temel-II-Studie die Inhalte palliativer Sprechstunden erfasst. Eingeschlossen wurden 350 Patient:innen mit gastrointestinalen- und Lungentumoren, denen mit Diagnose der Unheilbarkeit eine ambulante palliativmedizinische Beratung angeboten wurde. Diese erfolgte monatlich über einen Zeitraum von 24 Wochen. Am häufigsten thematisiert wurde der Beziehungsaufbau zwischen den Behandelnden und den Patient:innen, der Umgang mit Symptomen, eine Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und dem Krankheitsverständnis, sowie die weitere Versorgungsplanung und Therapieentscheidungen (Hoerger et al., 2018).

Diese durch die spezialisierten Pflegefachkräfte und Ärzt:innen erhobenen Themen (Hoerger et al., 2018) können den von Hui et al. angeführten Dimensionen zugeordnet werden (s. Abb. 2). Um die körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen und informativen Themen ganzheitlich zu adressieren, müssen diese anhand von validierten Erhebungsinstrumenten wiederholt erfasst, und die Behandlung muss entsprechend angepasst werden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020).

Körperliche Themen

Die häufigsten Symptome von Patient:innen mit unheilbaren Tumorerkrankungen im Allgemeinen und besonders zum Lebensende wurden vielfach beschrieben (Teunissen et al., 2007). In der deutschen *Leitlinie für Palliativmedizin* liegt der Fokus in der körperlichen Dimension entsprechend auf der Behandlung von Schmerzen, Erschöpfung, Müdigkeit, Atemnot, Obstipation, Übelkeit und Erbrechen. Die letzte Aktualisierung wurde um die Versorgung maligner Wunden ergänzt, da diese, insbesondere in der Behandlung solider Tumore, eine große Rolle spielt (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020).

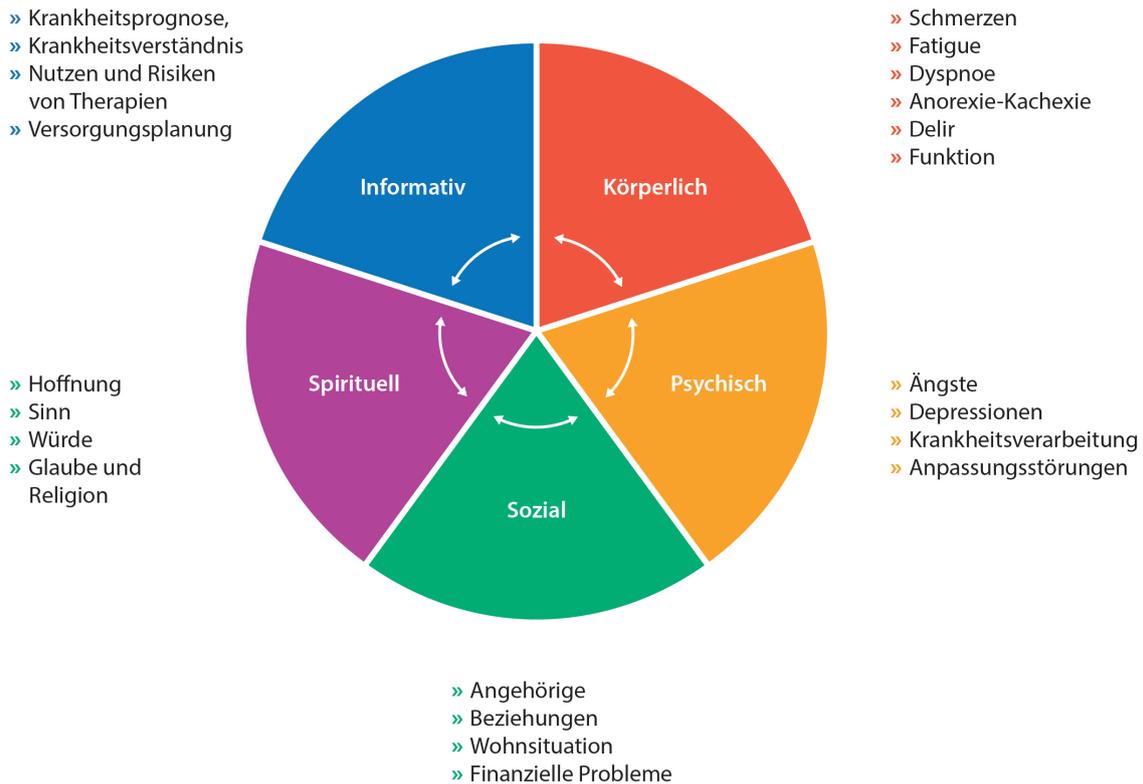


Abbildung 2: Die multidimensionalen Versorgungsthemen nach Hui 2018

Vor Beginn der Symptomkontrolle müssen die Ursachen der Beschwerden diagnostiziert und gegebenenfalls ausgeräumt werden. Auch eine Tumorthherapie kann erfolgen, wenn diese der Lebensverlängerung, der Verbesserung der Lebensqualität oder der Symptomlinderung dient. Dabei sind die Vor- und Nachteile unter Einbeziehungen der individuellen Wünsche der Patient:innen abzuwägen. Zur Vorbeugung und Linderung von Tumorthherapie-bedingten Nebenwirkungen muss eine sogenannte supportive Therapie erfolgen. Im Laufe der Behandlung sollte der Einsatz von Pharmazeutika regelmäßig kontrolliert und an die aktuelle Situation angepasst werden. In der Palliativmedizin stehen auch nicht-medikamentöse Verfahren zur Verfügung. Unter anderem Schulungen und Beratungen, die im Umgang mit Symptomen eine erhebliche Besserung herbeiführen können. (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020; Bausewein et al., 2015; Hoerger et al., 2018; Hui et al., 2018).

Psychische Themen

Symptommanagement beinhaltet jedoch nicht nur die Adressierung körperlicher Beschwerden, sondern auch die adäquate Versorgung psychischer Symptome. Bei Krebspatient:innen sind Ängste und Depressivität am häufigsten. Angststörungen treten mit einer Wahrscheinlichkeit von 12 % im Krankheitsverlauf auf und die Prävalenz von subsyndromalen Angststörungen, insbesondere spezifischer Ängste (Ängste, die durch die Erkrankungssituation mit all ihren Begleiterscheinungen ausgelöst werden) liegt in dieser Gruppe bei 48 %. In der Gruppe der Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation wird eine noch höhere Präva-

lenz angenommen (Mehnert, Brähler et al., 2014). Als Risikofaktoren für das Auftreten von (subsyndromalen) Angststörungen bei Patient:innen mit nicht-heilbaren Krebserkrankungen wurden neben affektiven Erkrankungen und Angststörungen in der Vorgeschichte, auch eine ungünstige Kommunikation mit dem Behandlungsteam, ein Mangel an sozialer Unterstützung, eine unzureichende Symptomkontrolle, langanhaltende Behandlungsphasen, chirurgische Eingriffe, Behandlungsnebenwirkungen und die negativen Auswirkungen einer progredienten Erkrankung identifiziert (Ballenger et al., 2001).

Ein Screening für Depressivität sollte im Krankheitsverlauf wiederholt erfolgen, um Therapierende gezielt in die Behandlung einzubinden. Depressivität hat nicht nur einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität, sondern auch auf das Überleben (Pinquart et al., 2010; Satin et al., 2009). Besonders gefährdet sind Patient:innen mit Depressionen in der Eigen- oder Familienanamnese, gleichzeitigen Belastungsfaktoren, fehlender sozialer Unterstützung, jüngerem Alter, fortgeschrittener Erkrankung bei Diagnosestellung, schlechter Symptomkontrolle, schlechter körperlicher Funktion oder körperlichen Beeinträchtigungen. Dahingegen gibt es Hinweise, dass sich eine positive Krankheitsverarbeitung protektiv auf eine depressive Symptomatik und die Lebensqualität auswirkt (Hoerger et al., 2018).

Auch vor einer medikamentösen oder therapeutischen Intervention zur Behandlung psychischer Symptome muss eine ausführliche Diagnostik erfolgen. Zusätzlich kann eine Schulung über den Umgang mit schweren körperlichen Symptomen auch zu psychischer Entlastung führen. Dabei werden Ressourcen aktiviert und Selbsthilfestrategien entwickelt, wobei die Angehörigen einbezogen werden sollten (Fulton et al., 2018).

Soziale Themen

In der sozialen Dimension stellen Angehörige eine wichtige Quelle von Wohlbefinden für terminal Erkrankte dar und beeinflussen deren Lebensqualität. Hier bestehen verschiedene Wechselwirkungen zwischen Patient:innen und Angehörigen, weshalb diese in der palliativmedizinischen Betreuung als Versorgungseinheit gesehen werden. Insbesondere die häusliche Versorgung kann zu einer physischen und psychosozialen Belastung der Angehörigen führen (Ullrich et al., 2017; Oechsle et al., 2019). Häufig sind sie nicht nur für die Pflege und das Symptommanagement, sondern auch für die praktische Organisation des Alltags und die Adressierung aller psychischen und spirituellen Bedürfnisse zuständig (Dionne-Odom et al., 2015).

Die Gefahr, psychische Probleme zu entwickeln, ist für Angehörige von Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation hoch, und sie können sogar belasteter sein als die Patient:innen selbst. Neben körperlichen und psychischen Problemen, sind sowohl die Patient:innen als auch ihre Angehörigen auf sozioökonomischer Ebene anfällig für finanzielle Probleme, Einsamkeit und Schwierigkeiten bei der Berufsausübung (Dionne-Odom et al., 2015; Ullrich et al., 2017; Oechsle et al., 2019). Ullrich et al. unterschieden vier übergeordnete Probleme: Bedürfnisse, die das Patient:innenwohl, den Informationsaustausch, praktische Versorgungs-

probleme oder die emotionale Unterstützung betreffen (Ullrich et al., 2017).

Die psychosoziale Unterstützung der Patient:innen und ihrer Angehörigen obliegt in der SPV nicht nur ärztlichem und pflegerischem Personal: durch die Multiprofessionalität sind Therapierende, Sozialarbeitende und Seelsorgende in die Beratung eingebunden. Sie schöpfen aus ihrem Erfahrungsschatz und tragen so zur emotionalen Entlastung, Lösung organisatorischer Probleme und Entspannung der Wohn- und finanziellen Situation bei (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020; Hui et al., 2018; Dionne-Odom et al., 2015).

Informative Themen

Vielen Problemen von Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation liegt ein Informationsdefizit zu Grunde, dem mit Schulungen und Beratung begegnet werden kann. Beispielsweise kann eine Vorausschauende Versorgungsplanung Angehörige wesentlich entlasten und einer Dekompensation der häuslichen Versorgung vorbeugen. (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Über 50 % der Menschen wünschen sich, ihr Lebensende in der eigenen Häuslichkeit zu verbringen. Bei terminal Erkrankten und ihren Angehörigen wird ein höherer Anteil vermutet (Gomes et al., 2013). Ob diesem Wunsch entsprochen werden kann, hängt von der Symptom- und Problembelastung der Erkrankten und der Angehörigen, sowie der Qualität der häuslichen Versorgung ab. Viele Angehörige führen komplexe pflegerische Tätigkeiten ungeschult durch oder Bedürfnisse der Patient:innen werden nicht fachgerecht adressiert (T. Wang et al., 2021; Oechsle et al., 2019; Ullrich et al., 2017). Dabei senkt eine SPV in der Häuslichkeit die Symptomlast nachweislich im Vergleich zu herkömmlichen Versorgungsformen. (Gomes et al., 2013)

In Deutschland bestehen unterschiedliche Versorgungsmöglichkeiten. Für die häusliche Versorgung von Patient:innen mit unheilbaren fortschreitenden Erkrankungen und besonders hohem Versorgungsaufwand steht die spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zur Verfügung. Ist eine Versorgung in der Häuslichkeit trotz Unterstützung nicht möglich oder erwünscht, können die letzten Lebensmonate, -wochen und -tage in einem Hospiz verbracht werden. Gespräche bezüglich der Versorgungsplanung sollten nach Ereignissen mit Einfluss auf die Lebensqualität oder Krankheitsprognose erneut angeboten werden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020).

Nicht nur die Versorgungsplanung zeigt einen positiven Einfluss auf die Versorgung am Lebensende, auch die Thematisierung von Therapieentscheidungen ist von Bedeutung. (Hoerger et al., 2018) Aktuell obliegt die Begleitung von Therapieentscheidungen, insbesondere bezüglich weiterer Chemo- und Radiotherapie, meist allein den behandelnden Onkologen, was die Gefahr birgt, dass körperliche, spirituelle und psychosoziale Bedürfnisse nicht ausreichend adressiert werden (Vanbutsele et al., 2018).

Ein Verständnis der aktuellen Krankheitssituation und deren mögliche Evolution ist für eine Vorausschauende Versorgungsplanung und weitere Therapieentscheidungen wesentlich. Allerdings wünscht nicht jede:r Patient:in eine Auseinandersetzung. Dies sollten die

Behandelnden respektieren. Jedoch können Wünsche, Werte und Ziele besser in die Therapiezielfindung einbezogen werden, wenn die Patient:innen eine realistische Vorstellung ihrer Krankheitsprognose haben. Dabei ist zu beachten, dass Inhalte über den weiteren, teils schweren Krankheitsverlauf und das Lebensende für die Patient:innen verständlich und in ihrem eigenen Tempo kommuniziert werden müssen. Trotz einer empathischen Kommunikation durch geschulte und den Patient:innen vertraute Behandelnde, können diese Gespräche schwere Krisen nach sich ziehen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020).

Spirituelle Themen

Hoffnung ist auch für terminal Erkrankte eine wichtige Ressource in Krisenmomenten. Dabei sind Glaube und Religiosität nicht die einzige Quelle von Hoffnung. Spiritualität kann verschiedene Formen annehmen und unterliegt kulturellen Unterschieden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin oder *European Association for Palliative Medicine* (EAPC) entwickelte 2011 folgende Definition: „Spiritualität ist die dynamische Dimension menschlichen Lebens, die sich damit beschäftigt wie Menschen (individuell und als Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erleben, ausdrücken und/oder suchen, wie sie mit dem Moment, sich selbst, anderen und der Natur verbunden sind und was ihnen wichtig und heilig ist“ (Nolan et al., 2011).

Zum Lebensende können existentielle Fragen die Lebensqualität der Patient:innen und ihrer Angehörigen verschlechtern. Der Umgang mit dem drohenden und mitunter deutlich verfrühten Tod kann das Dilemma aufwerfen, wie ein weiterer Lebenswunsch mit der Situation zu vereinen ist. Depressivität, Ängste und Suizidalität können daraus resultieren. Ein weiterer Sinn kann bspw. aus der Lösung alter Konflikte und der Erinnerung an und Reproduktion von schönen Momenten entstehen. Auch für behandelnde Seelsorgende und Therapierende ist dies eine herausfordernde Aufgabe (C.-W. Wang et al., 2017).

Erhebung von Bedürfnissen

Eine wiederholte Einschätzung der Bedürfnisse von onkologischen Patient:innen ermöglicht es, diese gezielt zu adressieren (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Die Effektivität der unterschiedlichen Interventionen aus der SPV wurde in den letzten Jahrzehnten ausführlich belegt. Aufgrund der multidimensionalen und komplexen Prozesse sind die Ergebnisse jedoch schwer vergleichbar (Hui et al., 2018). Aktuell existiert kein einzelnes Erhebungsinstrument, das die Patient:innen in all ihren Dimensionen abbildet. Goldstandard ist die Selbsterfassung der Patient:innen, die durch die Fremdeinschätzung von Behandelnden ergänzt werden kann (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Die Ergebnisse beider Perspektiven können sich deutlich voneinander unterscheiden.

Um auch schwer Erkrankten die Teilnahme zu ermöglichen, muss die Erhebung leicht verständlich und die Teilnahme mit wenig Anstrengung verbunden sein (Stiel, Matthes et al., 2010). Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) empfiehlt für die Erhebung von

Routinedaten die Nutzung des *Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS) (Bolzani et al., 2023) und des *Distress Thermometers* (DT) (Mehnert, Müller et al., 2006) für die Selbstausskunft, und des *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)-Performance-Status und des Palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) (Stiel, Pollok et al., 2012) für die Fremdeinschätzung.

Erhebungsinstrumente unterstützen die Entwicklung personalisierter Behandlungskonzepte. So kann den Patient:innen die richtige Intervention zur richtigen Zeit und im richtigen Setting zukommen. Wenn typische Krankheitsverläufe bekannt sind, kann eine proaktive Behandlung erfolgen, die es ermöglicht Patient:innen-eigene Wünsche bis zum Lebensende mit einzubeziehen (Hui et al., 2018). Dies setzt allerdings voraus, dass Einflussfaktoren auf die Lebensqualität bekannt sind. Symptome und Probleme von Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation werden oft unterdiagnostiziert, was darauf zurückzuführen ist, dass nicht alle Patient:innen in gleicher Weise betroffen sind (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020; Nipp et al., 2016). Die sog. „Temel-II-Studie“, beispielsweise ist wegweisend für einen differenzierten Erkenntnisgewinn. Allerdings wurde diese lediglich an Patient:innen mit nicht-kleinzelligem Lungenkarzinomen und gastrointestinalen Tumoren durchgeführt (Hoerger et al., 2018). Deren Erleben kann sich von dem anderer Tumorpatient:innen unterscheiden, denn auch soziodemographische Faktoren spielen eine Rolle. Viele Studien gehen gar nicht auf die krankheitsspezifischen Unterschiede ein. (Kassianos et al., 2018) Für eine bessere Evidenz ist daher eine weitere Erforschung der prognostischen Signifikanz von Symptomen, typischen Symptomkonstellationen und des Behandlungsaufwands von Patient:innen mit weiteren Tumoren nötig (Coym et al., 2020; Nipp et al., 2016; Becker et al., 2011; Teunissen et al., 2007; Lokker et al., 2013).

1.2 Kopf-Hals-Tumore

Kopf-Hals-Tumore stehen weltweit an sechster Stelle der häufigsten Krebsarten, wobei über 90 % der Tumore Plattenepithelkarzinome sind (Bradley, 2019; WHO, 2014). Die vorliegende Studie konzentrierte sich ausschließlich auf Plattenepithelkarzinome, die im Englischen *Head and neck squamous cell cancer* (HNSCC) genannt werden. Im Folgenden wird zwischen Kopf-Hals-Tumoren im Allgemeinen, und HNSCC im Speziellen unterschieden.

1.2.1 Epidemiologie

Gemäß dem deutschen Krebsregister wurde im Jahr 2014 bei 16.271 Menschen ein HNSCC diagnostiziert. Davon waren ca. 26 % weiblichen Geschlechts. In abnehmender Häufigkeit waren der Oropharynx, Mundhöhle und Lippen, der Larynx oder der Hypopharynx betroffen. Deutlich seltener traten Tumore des Nasopharynx und der Nasenhöhle und Nasennebenhöhlen auf (Wienecke et al., 2019). Auch weltweit sind Männer deutlich häufiger betroffen. Die Anzahl der erkrankten Frauen nimmt seit den 90er Jahren zu, was wahrscheinlich auf ei-

ne Zunahme des Tabakrauchens unter Frauen zurückzuführen ist. Dies stellt neben dem Konsum von Alkohol den größten Risikofaktor dar (Bradley, 2019; Wienecke et al., 2019). Allerdings wird in den Industrienationen allgemein eine Abnahme der durch Tabak induzierten Tumore beobachtet. Stattdessen steigt der Anteil der durch Infektionen mit Humanen Papilloma Viren (HPV) begünstigten HNSCC (Ryan Camilon et al., 2014; Hamilton et al., 2017; Wienecke et al., 2019; Tanaka et al., 2018). Patient:innen mit HPV erkranken im Schnitt deutlich früher als Patient:innen ohne HPV, wobei das mittlere Erkrankungsalter in Deutschland 2014 für alle Lokalisationen zwischen dem 60. und 70. Lebensjahr lag (Wienecke et al., 2019).

Viele HNSCC bleiben lange symptomarm, weshalb eine Vorstellung häufig erst in fortgeschrittenen Stadien erfolgt (Bradley, 2019). Heiserkeit, Foetor, zervikale Lymphknotenschwellungen und leichte Blutungen können frühe Anzeichen der Erkrankung sein. Meist erfolgt eine Abklärung erst, wenn durch das invasive Wachstum Schmerzen auftreten oder sogar ein Funktionsverlust beim Kauen, Sprechen, Schlucken oder der Mundöffnung auffällt (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Wei et al., 2019). Um das therapeutische Vorgehen zu bestimmen, wird zunächst eine Ausbreitungsdiagnostik durchgeführt. Anhand der Tumorgroße, des Lymphknotenbefalls und der Präsenz von Fernmetastasen (TNM) wird der Tumor klassifiziert und das Krankheitsstadium festgestellt. Dafür wird das *Union for International Cancer Control* (UICC)-Stadium genutzt. Die frühen Tumorstadien I und II gelten für kleinere Tumore mit keinem bis wenig Lymphknotenbefall. Die Stadien III und IV werden durch größere Tumore oder mehr befallene Lymphknoten charakterisiert, wobei bei bestehenden Fernmetastasen unabhängig von Tumorgroße und Lymphknotenbefall immer ein Stadium IV vorliegt (Chow, 2020). Wenn inoperable Fernmetastasen, meist in Lunge oder Knochen oder Rezidive mit ausgeschöpften lokoregionalen kurativen Therapieoptionen auftreten, liegt eine palliative Situation vor (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Wiegand et al., 2015).

Von 2012 bis 2014 lag bei Erstdiagnose eines HNSCC des Rachens bei über 70 % der deutschen Patient:innen Stadium IV vor. Mit 63 % war dies beim Oropharynxkarzinom der Frauen etwas seltener der Fall. Beim Mundhöhlenkarzinom lag bei 43 % der Männer und 35 % der Frauen, beim Larynxkarzinom 35 % der Männer und 38 % der Frauen ein Stadium IV vor. Die schlechteste Prognose hatten Patient:innen mit einem Hypopharynxkarzinom mit einer 5-Jahres-Überlebensrate von 30 % bei Männern und 38 % bei Frauen. Für die anderen Lokalisationen variierte die 5-Jahres-Überlebensrate nach Erstdiagnose von 48 % (Oropharynx, Männer) bis 69 % (Nasopharynx, Frauen) (Wienecke et al., 2019). Die Wahrscheinlichkeit ein Lokalrezidiv im ersten Jahr zu erleiden liegt ab dem Stadium III zwischen 15 und 40 % (Chow, 2020), beim Hypopharynxkarzinom sogar bei bis zu 50 % (Garneau et al., 2018). Aufgrund des Risikoprofils besteht die Gefahr, dass metachrone Zweitkarzinome des Aerodigestivtrakts bestehen, oder, dass mehrere Etagen des Kopf-Hals-Bereichs befallen sind (Mehretagenkarzinom) (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Leitlinie Larynxkar-

zinom, 2019; Chow, 2020). Eine gründliche und zeitnahe Diagnostik ist wichtig, da eine verlängerte Zeit bis zum Therapiebeginn zu einem Fortschritt der Erkrankung und einer schlechteren Prognose führen kann (Eckel et al., 2019).

1.2.2 Therapie

In die Entscheidung über das Therapieverfahren werden Stadium, anatomische Lage und Operabilität des Tumors sowie die individuellen Voraussetzungen der Patient:innen einbezogen (Chow, 2020). Das übergeordnete Behandlungsziel ist eine dauerhafte lokoregionäre Tumorkontrolle mit Erhalt und Wiederherstellung der Organfunktion, und so wenig ästhetischen Einschränkungen wie möglich (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019).

Tumorthherapie

In frühen Tumorstadium (I-II) stellen die alleinige Resektion mit Rekonstruktion oder alleinige Radiotherapie gleichwertige Therapieoptionen mit ähnlicher lokoregionärer Kontrolle und ähnlich gutem Überleben dar (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Chow, 2020). Die transorale Laserchirurgie ist für einige Tumorentitäten ein valides Verfahren und bietet die Möglichkeit den Tumor mit Erhalt der Funktionalität zu reseziieren (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019). Die chirurgische Entfernung der Halslymphknoten –also eine *Neck-Dissection*– oder deren Bestrahlung kann erwogen werden, da es in 20-40 % der Fälle zu okkultem Lymphknotenbefall kommt. So kann das Auftreten von Rezidiven oder neuen ipsi- oder kontralateralen Tumoren verhindert werden (Chow, 2020).

Eine Resektion kleiner und zugänglicher Tumoren kann auch in späteren Stadien gemeinsam mit einer *Neck-Dissection* und adjuvanter Radio- oder Radiochemotherapie erfolgen (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Chow, 2020). Bei persistierenden oder rezidivierenden Karzinomen oder großem Funktionsverlust kann eine totale Laryngektomie unumgänglich sein. Je nach Ausmaß der Resektion ist ein mehr oder weniger komplizierter Eingriff zur Rekonstruktion notwendig (Wei et al., 2019; Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Chow, 2020). Wenn die Resektion nicht ohne schwere Funktionsverluste möglich ist, ist die alleinige Radiochemotherapie insbesondere für Patient:innen mit gutem Performance-Status als kurativer Standard etabliert. Der Antikörper Cetuximab, ist zur Kombination mit einer Radiotherapie zugelassen, die Wirkung bleibt jedoch hinter der Radiochemotherapie zurück. Eine alleinige Radiotherapie wird nicht mehr empfohlen (Chow, 2020).

Trotz der therapeutischen Fortschritte, kommt es bei ca. 65 % der Patienten mit HNSCC zu Rezidiven und Fernmetastasen. Nach einer vorangegangenen Radiotherapie sind die Erfolgsaussichten einer Zweitbestrahlung durch die Toleranzentwicklung des Gewebes eingeschränkt. Lokalrezidive die nicht mit einer *Salvage-Operation* oder Radiochemotherapie behandelt werden können, haben eine ähnliche Prognose wie fernmetastasierte Tumore. Das bedeutet unbehandelt eine durchschnittliche Überlebenszeit von sechs bis neun Monaten (Chow, 2020). Ein multidisziplinäres Tumorboard kann nach vorsichtigem Abwägen die

Diagnose der Inkurabilität stellen (Eckel et al., 2019).

Für die palliative Tumorthherapie werden systemische Substanzen bevorzugt (Wiegand et al., 2015). Eingesetzt werden platinhaltige Substanzen, Taxane, Folsäureantagonisten und unterschiedliche Immuntherapeutika. Die Wahl von einem oder mehreren Mitteln erfolgt nach Abwägung des Nebenwirkungsprofils, des Performance-Status, der Komorbiditäten, des Alters, der Symptome und der vorangegangenen Therapien. Aktuell werden weitere Immuntherapien entwickelt, welche in Kombination mit platinhaltigen Chemotherapeutika das Ansprechen auf die Therapie verbessern und mit einer verlängerten Überlebenszeit einhergehen. Die wöchentliche Gabe kann jedoch einen Belastungsfaktor für die Patient:innen darstellen. (Chow, 2020; Leitlinie Larynxkarzinom, 2019) Auch eine palliative Resektion kann erwogen werden, wenn dadurch eine Besserung der Beschwerdesymptomatik zu erwarten ist (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019).

Multidisziplinarität in der Versorgung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren

Morbidität und Lebensqualität werden nicht ausschließlich durch kausale Therapieformen erhalten oder verbessert. Auch die zahnärztliche Betreuung, Ernährungsberatung, Logopädie, audiometrische Verfahren, Ergo- und Physiotherapie, sowie die psychosoziale Beratung spielen eine essentielle Rolle (Chow, 2020). Der Zahnstatus sollte vor Beginn einer Strahlentherapie erhoben und bei Bedarf saniert werden, um potentielle Strahlenschäden zu verhindern. Insbesondere nach Operationen im Bereich der Mundhöhle sind das Kautraining und eine zahnprothetische Versorgung von äußerster Wichtigkeit. Auch Stimm- und Schlucktraining sollten fester Bestandteil der Rehabilitation sein und im Falle einer Strahlentherapie bereits bei Behandlungsbeginn erfolgen. Voraussetzung für das Stimmtraining ist eine gute Eigenwahrnehmung. Deshalb sollte -besonders nach Erhalt einer Platin-haltigen Chemotherapie- eine regelmäßige Prüfung des Gehörs erfolgen, um die Patient:innen im Bedarfsfall mit Hörgeräten zu versorgen (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019).

1.2.3 Bedürfnisse von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumor

Die mittlere Dauer von der Diagnose der Inkurabilität bis zum Tod liegt bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren bei sechs bis neun Monaten (Ledeboer, van der Schroeff et al., 2011; Wiegand et al., 2015). In zwei Studien in denen die Prävalenz von palliativem Handlungsbedarf bei Krebspatient:innen erhoben wurde, waren Kopf-Hals-Tumore mit Anteilen von 28 % (Becker et al., 2011) und 25 % (Lin et al., 2020) am meisten vertreten. Diese Ergebnisse sprechen für die Annahme, dass bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren der Bedarf für eine SPV besonders groß ist. Aufgrund dieser Hinweise galt der Erforschung ihrer Bedürfnisse ein gesteigertes Interesse. Im Jahr 2021 erschien die erste systematische Übersichtsarbeit, über die Besonderheiten der Behandlung in stationärem Kontext ist jedoch noch wenig bekannt (Mayland et al., 2021).

Körperliche Bedürfnisse

Insbesondere im letzten Lebensmonat zeigte sich bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren eine besonders hohe Rate invasiver Interventionen. Notaufnahme, Reanimationen, stationäre Aufnahmen, Intensivbehandlung und weitere Chemotherapie. Hyperkalzämien, Atmungs- und Atemwegsprobleme, Infektionen, Blutungskomplikationen, Schmerzen und Schluckbeschwerden waren die häufigsten Gründe für eine Hospitalisierung. Die Hospitalisierungsraten waren auch hoch, wenn ein palliatives Team bereits in die Behandlung involviert war (Mayland et al., 2021).

Verschiedene Studien haben die Prävalenz körperlicher Symptome bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren in der Palliativphase erhoben. Häufig beschrieben wurden Schmerzen (40 % bis 95 %), Gewichtsverlust und Kachexie (79 %), Dysphagie (59 % bis 74 %), Fatigue (68 % bis 81 %), Schwäche (44 % bis 81 %), Husten (66 %) und Mundtrockenheit (61 % bis 86 %) (Lin et al., 2020; Mayland et al., 2021; Alt-Epping et al., 2016; Lokker et al., 2013). Insbesondere Schmerzen und Mundtrockenheit wurden häufig beschrieben und hatten einen großen Einfluss auf die Belastung der Patient:innen (Lin et al., 2020; Alt-Epping et al., 2016).

Nicht nur die Mundtrockenheit, auch allgemeine Ernährungsschwierigkeiten treten bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren typischerweise auf (Alt-Epping et al., 2016). Sie können Folge der Tumorthherapie, aber auch des invasiven Tumorwachstums sein. Schäden an Nerven, Muskeln, Knochen und Zähnen und Vernarbungen erschweren den Schluckakt und Beschwerden wie orale Mukositis und Hypersekretion, aber auch Aphagie, Dysgeusie und progredienter Dysphagie sind häufig. Diese erhöhen das Risiko für stille Aspirationen und Pneumonien. Nicht nur die Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme begünstigen den Gewichtsverlust, auch Tumorkachexie kann eine Rolle spielen (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Bressan et al., 2016).

Um die Nahrungsaufnahme übergangsweise zu sichern, kann auf eine Magensonde oder eine parenterale Ernährung zurückgegriffen werden. Perspektivisch kann die Anlage einer perkutanen enteralen Gastrostomie (PEG) erwogen werden. Nach ausgedehnten Resektionen und auf Grund von Aspirationen oder bei schwerer Atemnot kann ein Tracheostoma mit Trachealkanüle angelegt werden (Bressan et al., 2016; Leitlinie Larynxkarzinom, 2019). Atemnot ist als besonders belastendes Symptom bekannt, und in einer holländischen Studie identifizierten Patient:innen diese als das Symptom mit dem größten Einfluss auf ihre alltägliche Funktionalität (Lokker et al., 2013). Eine Trachealkanüle verbessert zwar die lebensbedrohliche Symptomatik, erschwert jedoch zusätzlich die verbale Kommunikation. Diese ist nur mit einer Sprechkanüle möglich und muss extra erlernt werden. (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019) Veränderungen der Stimme bis hin zur Aphonie stellen eine besondere Belastung von Patient:innen mit HNSCC dar. Dieser Aspekt erschwert die Palliativversorgung, da die Kommunikation eine Schlüsselrolle spielt und durch die non-verbale Kommunikation Fein-

heiten verloren gehen (Forbes, 1997; Alt-Epping et al., 2016). So wurden Probleme mit der Kommunikation häufiger als bei anderen Krebserkrankten und besonders häufig bei Patient:innen mit Tracheostomie beobachtet (Mayland et al., 2021).

Psychische Bedürfnisse

Kopf-Hals-Tumore sind als besonders traumatisierende Tumorentität bekannt. Dies liegt an der Lage im Aerodigestivtrakt, wo es zur Einschränkung wichtiger Körperfunktionen wie Ernährung, Atmung und Sinneswahrnehmungen und Entstellungen an exponierten Körperstellen kommen kann (Lokker et al., 2013; Forbes, 1997; Mayland et al., 2021). Psychische Symptome wie Sorgen und Ängste, Anspannung, depressive Verstimmungen, Schlafstörungen und Taubheit werden mit Prävalenzen von 40 bis 60 % (Mayland et al., 2021; Lokker et al., 2013; Lin et al., 2020) deutlich häufiger beschrieben als in der allgemeinen Krebspopulation (Teunissen et al., 2007; Mehnert, Brähler et al., 2014). Als psychisch besonders belastend empfanden die Studienteilnehmer einer amerikanischen Studie die Verarbeitung von krankheitsbedingtem Funktionsverlust, Probleme mit dem Aussehen und Schlafstörungen (Lin et al., 2020). In einer holländischen Studie wurde Wut besonders häufig als psychisch besonders belastend angegeben, wohingegen Scham selten vorkam (Lokker et al., 2013).

In einer deutschen Studie von Alt-Epping et al. gaben 55 % der Befragten an stark belastet gewesen zu sein, während der Rest angab, gar nicht belastet zu sein (Alt-Epping et al., 2016). Angehörige gaben bei einer Befragung nach dem Tod der Patient:innen an, dass 67 % eine depressive Symptomatik gezeigt hatten und 69 % empfanden die psychosoziale Unterstützung als ungenügend (Ledeboer, Offerman et al., 2008). Dabei gibt es Hinweise darauf, dass Angehörige von Kopf-Hals-Tumor Patient:innen den Einfluss psychischer Symptome bisweilen unterschätzen (Lokker et al., 2013). Eine Hypothese, die versucht den sich im Krankheitsverlauf stark verschlechternden psychischen Zustand zu erklären ist, dass Patient:innen mit HNSCC seltener um Unterstützung bitten, und weniger auf ihre psychische Belastung aufmerksam machen, als andere Krebspatient:innen. Es ist äußerst wichtig, die Einschätzung in regelmäßigen Abständen zu wiederholen (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019), da insbesondere Depressivität auch bei Kopf-Hals-Tumor Patient:innen mit einer erhöhten Mortalität in Verbindung gebracht wurde (Rieke et al., 2017).

Eine ausführliche psychologische Einschätzung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumore in den Vereinigten Staaten ergab, dass 76 % der Patient:innen eine psychologische Diagnose gemäß der DSM-IV Kriterien oder mindestens einen Suizidversuch in der Vorgeschichte hatten. Am häufigsten waren Depressionen (30 %), Angst- (18 %) und Panikstörungen (5 %) und eine akute Suizidalität 14 %. Auch Drogen- und Alkoholmissbrauch lagen vor (Lin et al., 2020). In der deutschen Studie gaben nur 55 % an nicht mehr zu rauchen und 77 % keinen Alkohol mehr zu konsumieren (Alt-Epping et al., 2016). Ergebnisse aus Studien zu onkologischen Patient:innen zeigen, dass Alkoholabusus zu den Faktoren gehört,

die bereits vor Therapiebeginn den Bedarf für eine psychoonkologische Therapie erkennen lassen. Weiterhin sind ein geringer Ausbildungsgrad, Kinderlosigkeit, männliches Geschlecht und Arbeitslosigkeit mit einer höheren psychosozialen Belastung assoziiert (Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019).

Soziale Bedürfnisse

Es gibt Hinweise, dass ein niedriger sozioökonomischer Status über die Assoziation mit Risikofaktoren hinaus (Tabak, Alkohol, Ernährung), das Auftreten von HNSCC (Stanford-Moore et al., 2018; Conway et al., 2015) begünstigt und auch das Risiko für einen palliativen Erkrankungsverlauf erhöht (Sullivan et al., 2021). In der amerikanischen Studie waren Kopf-Hals-Tumore mit Arbeitslosigkeit und -unfähigkeit assoziiert. Etwa die Hälfte der Patient:innen gaben finanzielle Probleme im Allgemeinen an, wobei 11 % sogar um ihre häusliche Unterbringung fürchteten. Auch in deutschen Studien wurde ein niedriger sozioökonomischer Status bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren mit negativen Faktoren, wie einer schlechteren Lebensqualität nach kurativer Radiotherapie (Tribius et al., 2018) und einem schlechteren Überleben (Bedir et al., 2021) in Verbindung gebracht. In einer Befragung von Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation gaben diese allerdings an, dass Geld und ihre finanzielle Situation nur eine untergeordnete Rolle spielte, und der schlechte Gesundheitszustand ganz im Fokus stand. Auch maßen sie Arbeit, sozialem Leben und sozialen Zusammenkünften keine besondere Bedeutung bei, und es herrschte eine allgemeine Zufriedenheit mit der sozialen Situation (Alt-Epping et al., 2016). Dieser Aspekt weist Ähnlichkeit mit den Ergebnisse der amerikanischen Studie auf, in der 75 % der Befragten die Unterstützung ihres sozialen Umfelds als mindestens angemessen empfanden (Lin et al., 2020).

Die Angehörigen stehen durch die aufwändige Versorgung von Tracheostoma, PEG und exulzierenden Wunden und den Umgang mit komplexen Symptomen wie Schmerzen, Blutungen und Dyspnoe der teils entstellten Patient:innen vor besonderen Herausforderungen (Forbes, 1997; Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; T. Wang et al., 2021). Eine Meta-Analyse bezüglich der Bedürfnisse von Angehörigen (nicht-palliativer) Kopf-Hals-Tumor-Patient:innen fand auch dort einen Zusammenhang zwischen nicht-adressierten psychologischen, informativen und sozialen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen und einer schlechteren Lebensqualität der Patient:innen. Die Pflege wurde mehrheitlich von weiblichen Angehörigen und Partner:innen übernommen, wobei ein höheres Alter und niedriges Jahresgehalt mit mehr wöchentlichen Pflegestunden einherging. Bei hoher Symptomlast stieg das Stresslevel der Angehörigen, und während einer Radiotherapie zeigten diese sogar eine höhere psychische Belastung als die Behandelten. Weiterhin wurde eine mangelnde psychosoziale Unterstützung für pflegende Angehörige festgestellt, deren Belastung auch nach Überleben und abgeschlossener Behandlung hoch blieb. Insbesondere eine chirurgische Therapie des Tumors zog eine Arbeitsunfähigkeit der Patient:innen nach sich, was bedeutete, dass die

Angehörigen deren finanzielle Versorgung mittragen mussten (T. Wang et al., 2021).

Informative Bedürfnisse

Die Informationsbedürfnisse von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren und ihrer Angehörigen können voneinander abweichen. Während die Angehörigen meist eine vollumfängliche Aufklärung über die Krankheitsprognose und einen Einbezug in die Therapieentscheidung wünschen, ist dies bei den Patient:innen selber häufig nicht der Fall. (Alt-Epping et al., 2016; Mayland et al., 2021; T. Wang et al., 2021) Dabei nehmen auch frühere Therapieentscheidungen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Beispielsweise konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Entscheidung gegen eine chirurgischen Behandlung und für eine Radiochemotherapie und einer anschließenden palliativen Behandlung festgestellt werden (Sullivan et al., 2021). Die Ablehnung einer operativen Therapie korrelierte mit demographischen, sozioökonomischen und krankheitsspezifischen Faktoren. Diese könnten helfen Patient:innen mit einem besonderen Bedarf an weiterer Schulung, Aufklärung und aktiver Unterstützung zu identifizieren (Crippen et al., 2019).

In einer Befragung nach dem Tod, gab die Hälfte der Angehörigen an, dass die Patient:innen ihre Behandlung als zu invasiv empfunden hatten und dass Symptome zum Lebensende nicht ausreichend besprochen worden waren. 53 % der Patient:innen waren in der Häuslichkeit, 38 % in einer Akutklinik und 9 % in einer Pflegeeinrichtung verstorben. Laut den Angehörigen sei jede:r zehnte Patient:in nicht über die Inkurabilität und den palliativen Therapieansatz aufgeklärt worden (Ledeboer, Offerman et al., 2008). Es gibt Hinweise, dass Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren häufiger als andere im Krankenhaus versterben (Mayland et al., 2021). In einer Studie aus Taiwan waren es sogar über 70 % (Kuo et al., 2017). Die Wahrscheinlichkeit in der Häuslichkeit zu versterben stieg allerdings an, wenn ein ambulantes Palliativ-Team involviert war (Mayland et al., 2021).

Spirituelle Bedürfnisse

Über die spirituellen Bedürfnisse von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren ist wenig bekannt. Das Review von Mayland fand keine Studie, die sich explizit mit dem spirituellen Wohlbefinden auseinandersetzte (Mayland et al., 2021), und in der Studie von Alt-Epping maßen Patient:innen Spiritualität und Religion wenig oder keine Bedeutung bei (Alt-Epping et al., 2016). In einer niederländischen Studie von 2008 gaben 23 % der Angehörigen an, dass die Patient:innen im Krankenhaus eine spirituelle Unterstützung erhalten hatten. Angehörige, die angaben, dass die Patient:innen keine spirituelle Unterstützung erhalten hatten, gaben auch eine schlechtere psychosoziale Unterstützung an (Ledeboer, Offerman et al., 2008).

2 Zielsetzung

Übergeordnetes Ziel der vorliegenden Arbeit war es, Besonderheiten in der Versorgung von Patient:innen mit HNSCC in der spezialisierten stationären Palliativversorgung zu identifizieren. HNSCC gehören zu den häufigen Tumorerkrankungen und bringen zudem aufgrund ihrer Lage im Aerodigestivtrakt spezielle Belastungen für die Patient:innen mit sich. Die komplexe Symptombelastung führt zu wiederholten Hospitalisierungen im palliativen Erkrankungsverlauf. Um eine adäquate Versorgung zu gewährleisten, ist eine genauere Erforschung der konkreten Bedürfnisse vor und während des Aufenthalts und die darauf Einfluss nehmenden Faktoren notwendig. Daraus ergeben sich folgende Fragestellungen:

- Welche Patient:innen mit HNSCC benötigen eine stationäre SPV und warum werden sie aufgenommen?
- Welche Themen der Patient:innen werden im Laufe der stationären Palliativversorgung der Patient:innen durch das Team adressiert?
- Welche Zusammenhänge gibt es zwischen diesen Themen und soziodemographischen, krankheits- oder versorgungsspezifischen Charakteristika der Patient:innen?
- Welchen Zusammenhang gibt es zwischen diesen Themen und den durch die Patient:innen selbst angegebenen Symptome und Bedürfnissen?
- Wie korrelieren diese Themen mit den durch die Ärzt:innen erhobenen Problemen und Symptomen?
- Wie unterscheiden sich die Patient:innen mit HNSCC von anderen Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation?

3 Material und Methoden

3.1 Einschlusskriterien

Alle Patient:innen mit einem aktiven HNSCC, die zwischen dem 01.01.2013 und dem 31.12.2019 stationär spezialisierten Palliativmedizinischen Versorgung am UKE aufgenommen wurden und deren palliative Diagnose durch diesen Tumor begründet war, wurden in die Studie aufgenommen.

3.2 Datenerhebung

Die erhobenen Daten stammen aus der elektronischen Patient:innenakte (Soarian von Siemens) und wurden anonymisiert in Microsoft Excel (Excel 365) übertragen. Für die Stich-

probenbeschreibung wurden soziodemographische Charakteristika (Alter, Geschlecht, Angehörige, Versorgung), Krankheitsspezifika (Tumorlokalisierung, Rezidiv, Vortherapie, Erstdiagnose, Diagnose der Inkurabilität, HPV-Status, UICC-Stadium, Fernmetastasen), die Aufnahmegründe und aufenthaltsbezogene Daten (Aufnahme, Liegedauer, Kommunikation, Tracheostoma oder PEG, Entlassung) erhoben. Die personenbezogenen Daten stammten aus dem Aufnahmebogen, während die meisten Krankheitsspezifika in aktuellen und älteren Arztbriefen aufgeführt waren. Der Zeitpunkt der Diagnose der Unheilbarkeit ging meist aus dem Bericht des Tumorboards hervor. Wenn dies nicht der Fall war, wurde die erste Erwähnung eines inkurablen Befundes als Beginn der palliativen Phase gewertet. Wenn die Versorgung einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) oder eines Tracheostomas erfolgte oder die Kommunikation erschwert war, konnte dies der täglichen Dokumentation von Pflege und Ärzt:innen entnommen werden.

Tabelle 1: Übersicht über die Erhebungsziele, -methoden und Messinstrumente

Erhebungsziel	Erhebungsmethode	Messinstrument
Soziodemographische Charakteristika, Krankheitsspezifika, Aufenthaltsbezogene Daten	Routinedaten (Elektronische Patient:innen-Akte)	
Probleme, Maßnahmen und Ziele Adressierte Themen	Dokumentation der Teambesprechung (Elektronische Patient:innen-Akte)	
Symptome und Bedürfnisse	Selbsterfassung	Minimales Dokumentationssystem (MIDOS) (Stiel, Matthes et al., 2010) Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (Bolzani et al., 2023)
Symptom- und Problemlast	Fremdeinschätzung	Hospice and Palliative Care Evaluation Symptom- and Problem-Checklist (HOPE-SP-CL) (Stiel, Pollok et al., 2012)
Psychosoziale Belastung	Selbsterfassung	Distress-Thermometer (NCCN, 2003)

Themen aus der Dokumentation der Teambesprechungen

Um einen Überblick über die Behandlungsthemen im Verlauf des Aufenthalts zu erhalten, wurden die Inhalte der ersten drei Teambesprechungen erfasst. Die Teambesprechung findet bei Aufnahme neuer Patient:innen statt und wird dann wöchentlich an einem festen Tag

wiederholt. Das multiprofessionelle Team besteht aus Ärzt:innen, und Pflegefachkräften, Seelsorgenden, Sozialarbeitenden, Psycho-, Physio-, Kunst- und Musiktherapierenden. Diese evaluieren gemeinschaftlich die Patient:innen, besprechen den Behandlungsbedarf und setzen einen Behandlungsplan für die kommende Woche fest. Die Einschätzung jeder Berufsgruppe wird dokumentiert, und eine Übersicht der wichtigsten Punkte wird erstellt. Diese Übersicht ist in Haupt-, nach- und untergeordnete Probleme, Maßnahmen und Ziele unterteilt. Die Erfassung erfolgt als Freitext. Für die Verfassung dieser Arbeit wurde ausschließlich die Übersicht erhoben und ausgewertet, um einen Überblick über die priorisierten Themen zu erhalten.

Symptome und Probleme anhand der Selbsterfassung

Die Selbsterfassung der Patient:innen am UKE erfolgte bis August 2016 mithilfe eines auf dem *minimalen Dokumentationssystem* (MIDOS) (Stiel, Matthes et al., 2010) und der Problemliste des *Distress-Thermometers* (DT) basierenden Fragebogens. Im Anschluss wurde dieser gemäß den Empfehlungen der *European Association for Palliative Care* EAPC durch die *Integrierte Palliative Outcome Skala* (IPOS, s. Anhang Abbildung 18 und 19) ersetzt (Bolzani et al., 2023). Da meistens nur ein Fragebogen vorlag und die Erhebungszeitpunkte stark variierten, wurde die erste Selbsterfassung während des Aufenthalts in die Auswertung einbezogen.

Einer der ersten Fragebögen in deutscher Sprache, der von der DGP empfohlen wurde, war der MIDOS-Fragebogen (s. Anhang Abb. 17), mit dessen Hilfe acht der häufigsten körperlichen und zwei psychische Symptome in ihrer Intensität erfasst werden. Er ist angelehnt an den *Edmonton Symptom Assessment Score* (ESAS), der im englischen Sprachraum genutzt wird (Stiel, Matthes et al., 2010). Über den MIDOS-Fragebogen werden acht körperliche und zwei psychische Symptome erhoben - *Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Depressivität* und *Angst*. Darüber hinaus können die Patient:innen Angaben über zwei weitere Symptome in einem Freitextfeld machen. Alle Symptome werden auf einer Skala von 0-3 (keine, leicht, mittel oder stark) angegeben. Anschließend werden die Patient:innen gebeten, ihr aktuelles Befinden auf einer Skala von 0-4 (sehr schlecht, schlecht, mittel, gut oder sehr gut) einzuschätzen. Ein weiteres Freitextfeld ermöglicht es, eigene Bemerkungen einzutragen. Wenn Patient:innen den Fragebogen nicht ausfüllen können, kann einer der folgenden Gründe ausgewählt werden: *Sprachprobleme, Schwäche, kognitive Störungen, Patient:in lehnt ab* und *keine Zeit*. Am UKE wurde der MIDOS-Fragebogen um die Symptome *Anspannung, Einsamkeit* und *Schlafstörungen* ergänzt. Um auch praktische, psychosoziale und spirituelle Aspekte zu erheben wurden die folgenden 15 Items aus der Problemliste des DTs übernommen: *Wohnsituation, Arbeit/Schule, Sorgen, Interessenverlust, Traurigkeit, Nervosität, Beförderung, Kinderbetreuung, Gott, Glaubensverlust, Versicherungen* und *im Umgang mit Partner:in und Kindern* (Coym et al., 2020).

Seit August 2016 nutzt das UKE den IPOS-Fragebogen, da die Erfassung von Symptomen anhand des MIDOS nicht ausreicht, um die Komplexität der Belastung darzustellen, der palliativ erkrankte Patient:innen ausgesetzt sind. Deshalb wurde der IPOS-Fragebogen entwickelt, der auch auf deutsch validiert ist (Bolzani et al., 2023). Der Fragebogen enthält insgesamt 20 Items und seit 2016 empfiehlt die EAPC die Nutzung an Stelle des MIDOS. Außer körperlichen und psychischen Symptomen werden nun auch soziale und praktische Probleme erfasst (Bolzani et al., 2023). Der Fragebogen beginnt mit einem Freitextfeld in dem die Patient:innen ihre aktuellen Hauptprobleme erfassen können. Weiterhin werden die zehn Symptome *Schmerzen, Atemnot, Schwäche oder fehlende Energie, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfungen, Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund, Schläfrigkeit* und *ingeschränkte Mobilität* auf einer Skala von 0-4 (gar nicht, mäßig, stark oder extrem stark) abgefragt. Um psychosoziale und spirituelle Aspekte zu erfassen, wurden die Fragen „Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?“, „Waren Ihre Familie oder Freunde lhretwegen besorgt oder beunruhigt?“, „Waren Sie traurig/ bedrückt?“ und „Waren Sie im Frieden mit sich selbst?“ auf einer Skala von 0-4 (gar nicht, selten, manchmal, meistens und immer) beantwortet. Auch Probleme mit der Kommunikation und praktische Probleme wurden über die Fragen „Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder mit Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?“, „Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?“ und „Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?“ auf einer Skala von 0-4 (immer, meistens, manchmal, selten und gar nicht) erhoben. Am UKE wird der Fragebogen um die Symptome Schlafstörung, Einsamkeit, Anspannung, Angst und Traurigkeit ergänzt und enthält analog zum MIDOS eine Frage nach dem aktuellen Befinden, ebenfalls auf einer Skala von 0-4 (sehr schlecht, schlecht, mittel, gut oder sehr gut) (Coym et al., 2020).

Ein Erhebungsinstrument, das mit einem Blick Auskunft über die psychosoziale Belastung und eventuellen Handlungsbedarf gibt, ist das DT (s. Anhang Abb. 20). Es handelt sich um eine visuelle Analogskala, anhand derer Patient:innen ihre Belastung in der letzten Woche auf einer Skala von 0-10 angeben können. Ergänzt wird sie durch eine Liste, die Aufschluss über die Bereiche gibt, aus der die Belastung stammt. In der Literatur wurde ein *Cut-Off*-Wert ab 5 als Interventionsbedürftig eingestuft (Mehnert, Müller et al., 2006; NCCN, 2003).

Ärztliche Einschätzung der Symptome und Probleme

Die ärztliche Einschätzung am UKE erfolgte mithilfe des palliativmedizinischen Basisassessments (s. Anhang Abb 21 und 22, das ebenfalls bei Aufnahme durchgeführt und an einem festen Wochentag wiederholt wurde. Die ersten drei palliativmedizinischen Basisassessments flossen in die Auswertung ein.

Um die körperliche Aktivität von Krebspatient:innen einzuschätzen entwickelte die *Eas-*

tern Cooperative Oncology Group (ECOG) 1960 den ECOG-Performance Status (Stiel, Pollok et al., 2012). Dieser gibt anhand von sechs Punkten Aufschluss über den Pflegegrad und die körperliche Funktionalität von Patient:innen: 0 = normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung, 1 = Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit bzw. Arbeit im Sitzen (z.B. leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich; 2 = Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50 % der Wachzeit aufstehen, 3 = Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50 % oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden, 4 = Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden, 5 = Tod.

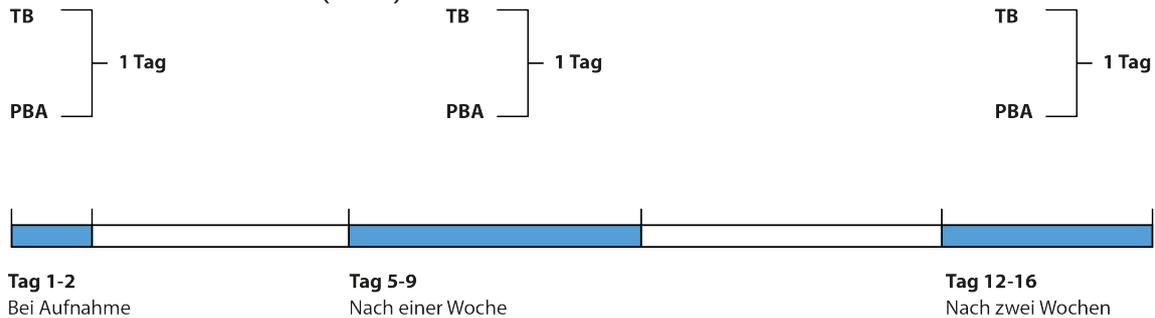
Eine Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) begann 1996 mit der Entwicklung eines deutsch-sprachigen, standardisierten Basisassessments, das den multidimensionalen Behandlungsbedarf der Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation abbildet. Es enthält persönliche Daten, die soziale Situation, und krankheitsspezifische Daten. Weiterhin werden über die *Hospice and Palliative Care Evaluation Symptom and Problem Checklist* (HOPE-SP-CL) acht körperliche Symptome, zwei Pflegeitems, vier psychologische und zwei soziale Probleme erhoben. Die Behandelnden schätzen auch die Intensität der Probleme und Symptome ein (Stiel, Pollok et al., 2012). Am UKE werden 15 der ursprünglich 16 Items des HOPE-SP-CL erfragt: die acht körperlichen Symptome *Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfungen, Schwäche, Appetitlosigkeit* und *Müdigkeit*, die vier psychischen Symptome *Depressivität, Angst, Anspannung* und *Desorientiertheit*, die zwei sozialen Items *Überforderung der Angehörigen* und *Organisation des Umfelds* und eines der pflegebezogenen Items *Hilfsbedarf bei Aktivitäten*. Diese wurden auf einer Skala von 0-3 (keine, leicht, mittel oder stark) evaluiert. Das pflegebezogene Item *Wundpflege* wird nicht wie im HOPE-SP-CL auf der Skala eingeschätzt, sondern Vorhandensein und Lokalisation der Wunde wurden erhoben. Außerdem wurden am UKE die Symptome *Mundtrockenheit, Durchfall* und *Schlafstörungen* ergänzend abgefragt. Im palliativmedizinischen Basisassessment wurde auch festgehalten ob eine Vorsorgevollmacht oder eine Patient:innen-Verfügung vorlagen und ob zum Erhebungszeitpunkt eine Opioid-Steroid-, Chemo- oder Strahlentherapie durchgeführt wurde.

3.3 Auswertung

Um eine bessere Vergleichbarkeit der Daten zu erhalten wurden die Teambesprechung und das palliativmedizinische Basisassessment festen Erhebungszeitpunkten zugeordnet, und ausgeschlossen, wenn sie diesen nicht entsprachen. Dem Zeitpunkt *bei Aufnahme* wurden Daten vom ersten und zweiten Tag des Aufenthalts, dem Zeitpunkt *nach einer Woche* Daten vom fünften bis neunten Tag des Aufenthalts und dem Zeitpunkt *nach zwei Wo-*

chen Daten vom zwölften bis 16. Tag des Aufenthalts zugeordnet (s. Abb. 3). Wenn Daten für einen erfassten Zeitraum doppelt vorlagen wurde der zuerst erhobene Datensatz ausgewertet. Ziel dieser Aufteilung war es die Themen der Patient:innen zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Behandlungsverlauf darzustellen und etwaige Effekte durch die stationäre Behandlung aufzudecken.

Abbildung 3: Erhebungszeitpunkte für die Teambesprechung (TB) und das palliativmedizinische Basisassessment (PBA)



Durch das Team adressierte Themen

Die Auswertung der Teambesprechungen erfolgte nach einem gemischt induktiv-deduktiven Verfahren (Steinhardt, 2019). Die formulierten Probleme, Maßnahmen und Ziele wurden induktiv Kategorien zugeordnet. Um Wiederholungen zu vermeiden, wurden in der Teambesprechung erfasste Probleme nur ausgewertet, wenn sie nicht spezifisch durch die ärztliche Fremdeinschätzung erhoben wurden. Von den erfassten Problemen, Maßnahmen und Zielen wurden die Themen abgeleitet. Als Vorlage für die Themen dienten die in der Temel-II identifizierten Inhalte der palliativmedizinischen Sprechstunden (Hoerger et al., 2018). Diese wurden schließlich den durch Hui definierten Dimensionen der *Multidimensionalen Versorgungsthemen* zugeordnet (s. Abb. 2). Theoretische Beispiele sind in Tabelle 2 aufgeführt.

Die Themen wurden nicht wie die Probleme, Maßnahmen und Ziele in *Haupt*, *nach-* und *untergeordnet* unterteilt. Ein Thema wurde so lange gezählt, bis es nicht mehr erwähnt, oder als abgeschlossen formuliert wurde. Hier ein Beispiel: Das in der Teambesprechung bei Aufnahme formulierte Ziel war „Versorgung planen“, und wird in der Teambesprechung nach einer Woche mit dem Eintrag „Hospizplanung abgeschlossen“ erreicht. Wenn ein Thema bei der ersten Nennung bereits abschließend geklärt war, wurde es zu diesem Zeitpunkt einmalig gezählt. Ausführlichere Beispiele für die Ermittlung der Themen werden im Ergebnisteil der Arbeit beschrieben (s. Tabelle 10).

Selbsterfassung der Symptome, Probleme und Belastung

Wenn die Patient:innen ihr Kreuz zwischen zwei Antwortmöglichkeiten setzten (beispielsweise zwischen *manchmal* und *meistens*), wurde nach dem Zufallsprinzip per Münzwurf

Tabelle 2: Beispiele für die Ermittlung und Zuordnung der durch das Team adressierten Themen (weitere Beispiele siehe (s.) Ergebnisteil Tabelle 10)

	Bsp. 1	Bsp. 2
Probleme	Dekompensation der häuslichen Versorgung	Belastung der Tochter
Maßnahmen	Sozialdienstberatung	Psychosoziale Unterstützung
Ziele	Hospiz Verlegung	Akzeptanz der Situation/Prognose
Thema	Versorgungsplanung	Begleitung der Angehörigen
Dimension	informativ	sozial

entschieden. Symptome und Probleme wurden dichotomisiert ausgewertet und galten als vorhanden, wenn sie mindestens in *mittlerer* (MIDOS) bzw. *mäßiger* (IPOS) Intensität vorlagen.

Der MIDOS-Summscore reichte von 0 - 30, und für die Berechnung wurden die 10 Symptome des ursprünglichen Fragebogens einbezogen (Stiel, Matthes et al., 2010). Der IPOS-Summscore reichte von 0 - 68, und die Berechnung erfolgte anhand der 17 im ursprünglichen Fragebogen enthaltenen Symptome und Probleme. Außerdem wurden drei Subskalen gebildet. Die Subskala *körperliche Belastung* reichte von 0 - 40 und wurde anhand von zehn körperlichen Symptomen (*Schmerzen, Luftnot, Schwäche oder fehlende Energie, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, trockener oder schmerzhafter Mund, Schläfrigkeit, eingeschränkte Mobilität*) gebildet. Die Subskala *psychische Belastung* reichte von 0 - 16, und wurde anhand der vier psychischen Items gebildet (*Sorgen und Ängste wegen Erkrankung und Behandlung, Sorgen und Ängste von Familie und Freunden, traurig/bedrückt, im Frieden mit sich*). Die Subskala *Kommunikation und praktische Items* reichte von 0 - 12, und wurde anhand von drei Items (*Gefühle mit Familie und Freunden teilen, so viele Information bekommen wie gewünscht, Praktische Probleme angegangen*) gebildet (Bolzani et al., 2023).

Beide Summscores und die Subskalen wurden nur berechnet, wenn höchstens 20 % der Werte fehlten und diese durch die Bildung eines Mittelwertes aus den anderen Items ersetzt werden konnten. Höhere Werte entsprachen einer höheren Belastung. Um den MIDOS- und IPOS-Summscore gemeinsam in die Korrelationen einzubeziehen, wurden diese dichotomisiert, wobei ein *Summscore* unter 15 oder 34 (MIDOS oder IPOS) als 0 (niedriger Score) und ein *Summscore* größer oder gleich 15 oder 34 (MIDOS oder IPOS) als 1 (hoher Score) gewertet wurde.

Ärztliche Einschätzung der Symptomlast und Probleme

Die Auswertung der Symptome und Probleme erfolgte ebenfalls in dichotomisierter Form.

Diese galten als vorhanden, wenn sie mindestens in mittlerer Intensität vorlagen. Für die Berechnung des *HOPE-SP-CL-Gesamtscores* wurden 15 der 16 Items aus dem palliativmedizinischen BA herangezogen. Der *HOPE-SP-CL-Gesamtscore* reicht von 0-45, und höhere Ergebnisse stehen für eine höhere Belastung. Die *Subskala körperliche Symptome* bezieht die ursprünglichen acht körperlichen Items des HOPE-SP-CL (Stiel, Pollok et al., 2012) ein und reicht von 0-24. Die Berechnung der beiden Scores konnte nur erfolgen, wenn höchstens 20 % der Werte fehlten. Wenn dies der Fall war, konnten fehlende Werte durch die Bildung eines Mittelwerts aus den vorhandenen Werten ersetzt werden. Die *Subskala psychische Symptome* bezieht die vier psychischen Items ein, reichte von 0-12 und wurde nur berechnet, wenn die Werte vollständig vorlagen. Die *Subskala pflegebezogene und soziale Items* konnte ebenfalls nur berechnet werden, wenn die Werte vollständig vorlagen. Sie reicht von 0-9. (Stiel, Pollok et al., 2012)

Die Korrelationen zwischen Themen und Scores wurden nur berechnet, wenn die Dokumentation der Teambesprechung und des entsprechende palliativmedizinische Basisassessment höchstens im Abstand von einem Tag voneinander erfolgt waren. Auch der ECOG-Status wurde für die Berechnung der Korrelationen dichotomisiert, wobei 1-2 als 0 (kein Pflegebedarf) und 3-4 als 1 (mindestens teilweise pflegebedürftig) zusammengefasst wurden. Für die Scores galten Werte unter der Hälfte des Scores als 0 (niedriger Score) und gleich oder über der Hälfte als 1 (hoher Score).

Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfe von *IBM SPSS Statistics for Windows German, version 26.0*. Bei der Auswertung wurde zwischen Patient:innenzahl und Fallzahl und auf Patient:innen und auf Fälle bezogenen Daten unterschieden, da manche Patient:innen mehr als einmal auf die Palliativstation aufgenommen worden waren. Für kategoriale Variablen wurden ausschließlich die Häufigkeiten und Prozentanteile, für metrische Variablen wurden Häufigkeiten, Verteilungen, Prozentanteile, Mittelwerte und Standardabweichungen (SA) berechnet.

Ob kategoriale Variablen mit den Themen der Teambesprechungen korrelierten, wurde anhand des exakten Tests nach Fisher untersucht. Bei Tabellen größer 2x2 wurde eine Monte-Carlo-Simulation durchgeführt. Für metrische Variablen mit einer Stichprobengröße ≥ 30 wurde ein Mittelwertvergleich anhand des t-Tests und bei Varianzheterogenität ein Welch-Test durchgeführt. Stichproben < 30 wurden anhand des Shapiro-Wilks-Tests auf Normalverteilung untersucht. Nicht-normalverteilte Variablen wurden standardisiert und mithilfe des Kolmogorov-Smirnov-Z auf Gleichheit überprüft. Anschließend wurde ein Mann-Whitney-U Test durchgeführt, wobei die exakte Signifikanz Beachtung fand. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < .05$ festgelegt.

Alle Untersuchungen sind explorativ, also hypothesengenerierend zu verstehen. Daher wurde nicht für multiples Testen adjustiert. Am 30.10.2020 und 28.04.2021 wurde eine

statistische Beratung durch das *Institut für medizinische Biometrie und Epidemiologie* am UKE wahrgenommen.

4 Ergebnisse

4.1 Stichprobe

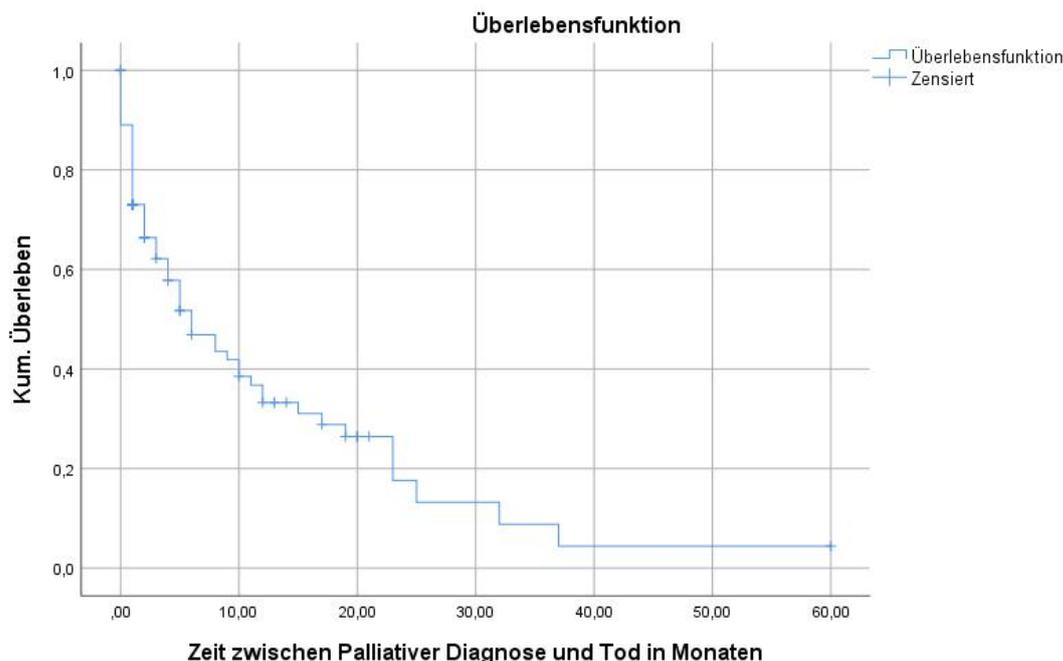
4.1.1 Soziodemographische Charakteristika

Anhand der Einschlusskriterien wurden 91 Patient:innen identifiziert, die in die Studie eingeschlossen wurden. Davon waren 24 (26 %) weiblichen und 67 (74 %) männlichen Geschlechts. Das durchschnittliche Alter lag bei 66,5 Jahren (SA: 12,0), wobei der jüngste Patient 40 und die älteste Patientin 95 Jahre alt war. Begleitet wurden 50 (55 %) der Patient:innen von ihren Lebenspartner:innen, und 43 (46 %) von ihren erwachsenen Kindern. Nur vier (4 %) Patient:innen hatten minderjährige Kinder. Die Versorgung erfolgte bei insgesamt 83 Patient:innen (91 %) in der eigenen Häuslichkeit, wobei elf Patient:innen (12 %) in einer SAPV und vier (4 %) durch einen Pflegedienst versorgt wurden. Mit 75 % (68) versorgte sich die Mehrheit der Patient:innen selbstständig oder mithilfe von Angehörigen (s. Tabelle 3).

Tabelle 3: Soziodemographische Charakteristika (N=91)

		n (%)
Geschlecht	weiblich	24 (26,4)
	männlich	67 (73,6)
Alter	< 65 Jahre	41 (45,1)
	≥ 65 Jahre	50 (54,9)
Median	67 Jahre	
Angehörige (mehrfach Nennungen möglich)	Lebenspartner:in	50 (54,9)
	erwachsene Kinder	43 (46,2)
	Geschwister	13 (14,3)
	Freunde	6 (6,6)
	Eltern	5 (5,5)
	minderjährige Kinder	4 (4,4)
Versorgung	Allein	30 (33,0)
	Angehörige	38 (41,8)
	Mit SAPV	11 (12,1)
	Pflegedienst	4 (4,4)
	Pflegeheim	6 (6,6)
	Unbekannt	2 (2,2)

Abbildung 4: Kaplan-Meier-Kurve: Überleben seit Diagnose der Inkurabilität in Monaten



4.1.2 Krankheitsspezifika

Das Oropharynxkarzinom war mit 34 % (31) am häufigsten vertreten, wobei in 14 Fällen (45 %) der Nachweis für eine HPV-Infektion vorlag. Zu den häufigen Tumoren zählten auch das Mundhöhlenkarzinom mit 20 (22 %), das Larynxkarzinom mit 15 (17 %) und das Hypopharynxkarzinom mit 9 (10 %) Erkrankten. Seltener kamen Tumoren der Nasen- und Nasennebenhöhle, der Parotis und ein Tumor mit unbekanntem Primarius vor. Bei 56 (62 %) Patient:innen bestanden Metastasen, wobei bei 53 % der Betroffenen in mehr als einem Organ Metastasen vorlagen. Am häufigsten waren Lungenmetastasen (64 %).

Die Erstdiagnose lag bei Aufnahme durchschnittlich zwei Jahre zurück (SA: 4,7; Spannweite 0 Monate bis 24 Jahre). Die mediane Zeit seit Erstdiagnose lag bei einem Jahr, und bei 75 % der Patient:innen lag zu diesem Zeitpunkt schon mindestens ein UICC-Stadium III vor. Die Diagnose der Inkurabilität lag durchschnittlich 5,4 Monate zurück (SA 7,6), bei einem Minimum von 0 Monaten und einem Maximum von 37 Monaten. Bei 58 Patient:innen (64 %) war der Todeszeitpunkt bekannt und das mittlere Überleben seit Diagnose der Inkurabilität lag bei 6,1 Monaten (SA: 8,3; Median: 2,5; Spannweite: 0-37).

Von den 91 Patient:innen hatten 41 (45 %) eine Bestrahlung, 31 (34 %) eine Chemotherapie, 31 (34 %) eine simultane Radiochemotherapie und 30 (33 %) eine Immuntherapie in der Vorgeschichte. Mindestens eine Operation aufgrund des Tumorleidens war bei 59 (65 %) der Patient:innen erfolgt (s. Tabelle 4). Durchschnittlich waren 2,7 Operationen erfolgt (SA: 1,7; Median: 2,0; Spannweite: 1-9).

Tabelle 4: Krankheitsspezifika (N=91)

		n (%)
Tumorlokalisation	Oropharynx	31 (34,1)
	Mundhöhle	20 (22,0)
	Larynx	15 (16,5)
	Hypopharynx	9 (9,9)
	Mehretage	5 (5,5)
	Andere	11 (12,1)
HPV davon	positiv	19 (20,9)
	Oropharynx	14 (73,7)
	Mehretage	2 (10,5)
	Andere	3 (15,9)
UICC Stadium bei Erstdiagnose	früh (bis Stadium II)	17 (18,7)
	fortgeschritten (ab Stadium III)	68 (74,7)
	unbekannt	6 (6,6)
Fernmetastasen davon: (mehrfach Nennungen möglich)		56 (61,5)
	multiple Metastasen	30 (53,6)
	Lunge	36 (64,3)
	Knochen	20 (35,7)
	Leber	17 (29,7)
Rezidiv davon		51 (56,0)
	1.	37 (72,5)
	2.	13 (25,5)
	3.	1 (2,0)
Vorthérapien (mehrfach Nennungen möglich)	Tumorresektion	59 (64,8)
	Radiotherapie	41 (45,1)
	Chemotherapie	31 (34,1)
	Radiochemotherapie	31 (34,1)
	Immuntherapie	30 (33,0)

4.1.3 Aufenthalt

Insgesamt wurden 93 Aufenthalte auf der Palliativstation ausgewertet, da zwei Patient:innen im beschriebenen Zeitraum zweimal aufgenommen wurden. Die Aufnahme erfolgte in 65 % der Fälle von einer Klinik-internen anderen Station. Die häufigsten Verlegungen erfolgten von einer der onkologischen Stationen, aus der HNO und aus der MKG. Sechs Patient:innen wurden von ihren niedergelassenen Onkolog:innen eingewiesen. Ihre Aufnahme erfolgte -ebenso wie die der Patient:innen, die aus der Häuslichkeit kamen- über die Notaufnahme. Nur jede:r Vierte war im Besitz einer Vorsorgevollmacht und jede:r Fünfte einer Patient:innenverfügung. In 15 % der Fälle erfolgte die Entlassung in die Häuslichkeit mit SAPV und in 23 % der Fälle in ein Hospiz. Die Mehrheit der Patient:innen verstarb auf Station.

Das häufigste Aufnahmekriterium war in 96 % der Fälle eine *komplexe Symptombelastung*, bspw. bei Schmerzen und Dyspnoe. In 55 % der Fälle lag eine *Versorgungsproblematik* vor. Am seltensten wurde mit 43 % der Fälle eine *aufwändige ärztliche und pflegerische Versorgung* angegeben, bspw. bei Infektionen, für deren Behandlungen ein intravenöses Antibiotikum verabreicht werden musste oder für die Versorgung von Blutungen.

Die durchschnittliche Liegedauer auf der Palliativstation lag bei 11,5 Tagen (SA: 7,9) mit einem Minimum von einem Tag und einer maximalen Liegedauer von 37 Tagen. In der zweiten Woche waren noch 63 % der Patient:innen auf Station verblieben, in der zweiten Woche waren es 32 % und in der vierten Woche noch 11 %.

Die Kommunikation war in mindestens 54 % der Fälle erschwert bis unmöglich. In den übrigen Fällen wurden keine Besonderheiten dokumentiert. In 36 Fällen war ein Tracheostoma mit oder ohne Trachealkanüle und in 62 Fällen eine PEG oder PEJ dokumentiert.

Nicht alle Patient:innen erhielten eine Opiodtherapie nach dem WHO-Stufenschema, doch der Anteil nahm im Verlauf des Aufenthalts zu (78 % - 88 %). Ebenso erhöhte sich der Anteil der Patient:innen die eine Steroidtherapie erhielten (20 % - 31 %). Der Anteil der Patient:innen, die eine Chemotherapie erhielten war gering, und nahm im Verlauf ab (6 % - 3 %). Eine Strahlentherapie wurde bei keine:r der Patient:innen durchgeführt (s. Tabelle 6).

4.2 Behandlungsthemen

In 89 Fällen war mindestens eine Teambesprechung dokumentiert worden, und 87 entfielen auf den Zeitraum *bei Aufnahme* (Tag 1-2). Eine zweite Teambesprechung war in 67 Fällen dokumentiert worden, und 46 entfielen auf den Zeitraum *nach einer Woche* (Tag 5-8). Eine dritte Teambesprechung war in 28 Fällen dokumentiert worden, wobei diese in 22 Fällen in den Zeitraum *nach zwei Wochen* (Tag 12-16) fiel.

Tabelle 5: Details zum Aufenthalt auf der Palliativstation (N=93)

		n (%)
Aufnahme von	Zuhause	26 (28,0)
	Einweisung	6 (6,5)
	Externe Klinik	1 (1,1)
	Klinik intern	60 (64,5)
	davon	
	Onkologie	16 (26,7)
	HNO	15 (25,0)
	MKG	10 (16,7)
	Intensivstation	8 (13,3)
	Strahlentherapie	4 (6,7)
Andere	7 (11,7)	
Aufnahmekriterien (mehrfach Nennungen möglich)	Komplexe Symptombelastung	89 (95,7)
	Aufwändige ärztliche und pflegerische Versorgung	40 (43,0)
	Versorgungsproblematik	51 (54,8)
Patientenzahl nach	Einer Woche	59 (63,4)
	Zwei Wochen	30 (32,3)
	Drei Wochen	10 (10,8)
Kommunikation	Nicht bekannt/Nicht eingeschränkt	43 (46,2)
	Mündlich erschwert	23 (24,7)
	Non-Verbal/schriftlich	16 (17,2)
	Nicht möglich	11 (11,8)
Tracheostoma		36 (38,7)
PEG/PEJ		62 (66,7)
Entlassung	Auf Station verstorben	55 (59,1)
	Hospiz	21 (22,6)
	In die Häuslichkeit mit SAPV	14 (15,1)
	Andere	3 (3,3)

Tabelle 6: Medikation und Versorgungsspezifika zum ersten (N=90), zweiten (N=61) und dritten (N=32) Erhebungszeitpunkt des palliativmedizinischen Basisassessments

	Erhebungszeitpunkt 1 n (%)	Erhebungszeitpunkt 2 n (%)	Erhebungszeitpunkt 3 n (%)
Opioide WHO III	69 (76,7)	47 (77,0)	28 (87,5)
Steroide	18 (20,0)	16 (26,2)	10 (31,3)
Chemotherapie	5 (5,6)	2 (3,3)	1 (3,1)
Radiotherapie	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Patientenverfügung	18 (20,0)	11 (18,0)	6 (18,8)
Vorsorgevollmacht	23 (25,6)	17 (27,9)	8 (25,0)

4.2.1 In der Teambesprechung erhobene Probleme, Maßnahmen und Ziele

Die Dokumentation der Teambesprechungen veränderte sich im Zuge der Qualitätsverbesserung im Versorgungsalltag. So entfiel im Januar 2014 die Unterteilung in *nachgeordnete Probleme und Ziele* und die Kategorie *Maßnahme* kam hinzu. Um eine einheitliche Auswertung zu gewährleisten, wurden die zuvor unter *nachgeordnet* erhobenen Punkte mit den *untergeordneten* zusammengefasst. Auch hatte das Team bereits vor der Veränderung Maßnahmen dokumentiert und diese unter den *Problemen* und *Zielen* festgehalten. Allgemein zeigte sich bei der Auswertung, dass *Probleme*, *Maßnahmen* und *Ziele* nicht strikt im vorgesehenen Freitextfeld dokumentiert worden waren, weshalb eine Zuordnung erfolgen musste.

In den Teambesprechungen thematisierte Probleme

Die Probleme wurden den Kategorien *körperliche Beschwerden und Symptome*, *psychische Belastung und Symptome*, *Belastung der Angehörigen* und *Versorgungsproblematik* zugeordnet (s. Tabelle 7).

Körperliche Beschwerden und Symptome waren zu allen drei Erhebungszeitpunkten am häufigsten unter den *Hauptproblemen* aufgeführt (91-98 %). Nur in 11 bis 22 % der Fälle wurden *körperliche Symptome und Beschwerden* als *untergeordnete Probleme* erfasst (s. Tabelle 7). Die fünf häufigsten nicht durch die *HOPE-SP-CL* erhobenen körperlichen Beschwerden waren Infekte mit 18, zehn und sechs Fällen, Kachexie mit 13, acht und drei Fällen, Dysphagie mit zehn, sieben und zwei Fällen, Hypersekretion mit elf, sieben und vier Fällen, Probleme mit PEG oder Tracheostoma mit zehn, drei und zwei Fällen und Blutungen neun, fünf und fünf Fällen (s. Abb. 5). In 33 % - 40 % der thematisierten Infekte handelte es sich um Pneumonien.

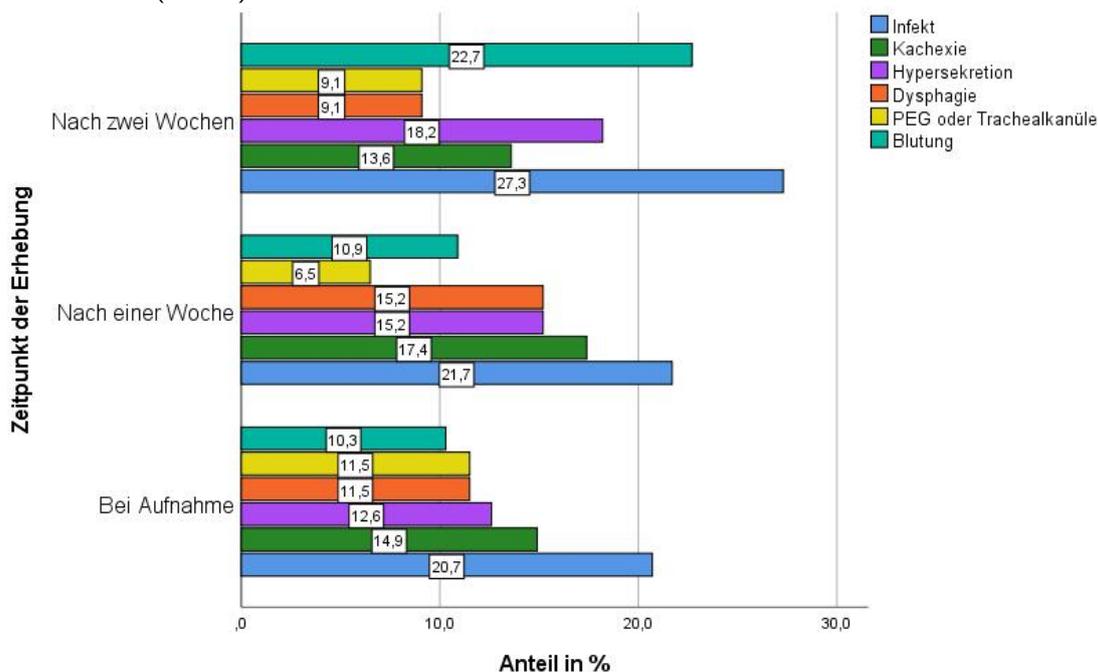
Die folgenden körperlichen Probleme wurden vereinzelt in den Freitexten erhoben: pulmonale und zerebrale Metastasen, klinischer Progress, Foetor, rezidivierende Aspirationen, Trismus, Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungsaufnahme, Anämie, Leukopenie, Leukozytose, Elektrolytstörungen, Exsikose, Ödeme, Ikterus, Synkopen, Verwirrtheit/Delir, periphere Faszialisparese, Benzodiazepinintoxikation, Gleichgewichtsstörungen, Seheinschränkungen und Schwerhörigkeit. Auch wurden ein Nierenversagen, eine Hemiparese und Aphasie nach Infarkt, eine Radiusfraktur, ein Vorhofflimmern und ein entgleister Hypertonus aufgeführt, wobei es keine Häufungen gab.

Eine *Versorgungsproblematik* (Dekompensation der häuslichen Versorgung) wurde ebenfalls häufig thematisiert, meistens aber als *untergeordnetes Problem* eingestuft. Auch *psychische Belastungen und Symptome* (Unruhe, Angst, Panik, Depressivität, Probleme mit der Krankheitsverarbeitung) der Patient:innen und eine *Belastung der Angehörigen* wurden meist den *untergeordneten Problemen* zugeordnet (s. Tabelle 7).

Tabelle 7: In der Teambesprechung thematisierte Probleme (mehrfach Nennungen möglich) bei Aufnahme (N=87), nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)

		Aufnahme n (%)	nach einer Woche n (%)	nach zwei Wochen n (%)
Körperliche Beschwerden und Symptome	Haupt-	85 (97,7)	45 (97,8)	20 (90,9)
	untergeordnet	19 (21,8)	5 (10,9)	4 (18,2)
Versorgungsproblematik	Haupt-	12 (13,8)	2 (4,3)	2 (9,1)
	untergeordnet	66 (75,9)	40 (87,0)	20 (90,9)
Psychische Belastung und Symptome	Haupt-	10 (11,5)	8 (17,4)	4 (18,2)
	untergeordnet	19 (21,8)	14 (30,4)	6 (27,3)
Belastung Angehöriger	Haupt-	4 (4,6)	1 (2,2)	1 (4,5)
	untergeordnet	13 (14,9)	9 (19,6)	4 (18,2)

Abbildung 5: Thematisierung somatischer, nicht durch die ärztliche Fremdeinschätzung erhobener, Beschwerden in der Teambesprechung bei Aufnahme (N=87), nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)



In den Teambesprechungen geplante Maßnahmen

Die Maßnahmen wurden in die Kategorien *weitere Diagnostik* (labormedizinische Untersuchungen, Bildgebung, Konsile), *medikamentöse Therapie* (Opiate, Anxiolytika etc), *Physiotherapie* (Atemtherapie, Lymphdrainage, Mobilisation), *pflegerische Maßnahmen* (Wundversorgung, Fadenzug, Lagerung, Inhalation, Absaugen, Tracheostoma-Pflege, Delir-Management, Blutdruckkontrollen), *ernährungsbezogene Maßnahmen* (Ernährungsberatung, Kostumstellung, parenterale Ernährung, PEG), *supportive Therapie nicht näher bezeichnet*, *psychosoziale Betreuung* (entlastende Gespräche, Psychoonkologie, für Patient:innen und Angehörige) und *Sozialdienstberatung* unterteilt (s. Tabelle 8).

Tabelle 8: In der Teambesprechung geplante Maßnahmen (mehrfach Nennungen möglich) bei Aufnahme (N=87) nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)

		Aufnahme n (%)	Woche 1 n (%)	Woche 2 n (%)
Medikamentöse Therapie	Haupt-	73 (83,9)	43 (93,5)	18 (81,8)
	untergeordnet	12 (13,8)	3 (6,5)	1 (4,5)
Sozialdienstberatung	Haupt-	11 (12,6)	1 (2,2)	1 (4,5)
	untergeordnet	65 (74,7)	39 (84,8)	18 (81,8)
Physiotherapie	Haupt-	32 (36,8)	19 (41,3)	10 (45,5)
	untergeordnet	2 (2,3)	0 (0)	0 (0)
Psychosoziale Unterstützung	Haupt-	8 (9,2)	6 (13,0)	3 (13,6)
	untergeordnet	26 (29,9)	17 (37,0)	8 (36,4)
Pflegerische Maßnahmen	Haupt-	19 (21,8)	11 (23,9)	6 (27,3)
	untergeordnet	2 (2,3)	0 (0)	1 (4,5)
Ernährungsbezogene Maßnahmen	Haupt-	14 (16,1)	10 (21,7)	3 (13,6)
	untergeordnet	5 (5,7)	1 (2,2)	0 (0)
Supportive Therapie n.n.b.	Haupt-	10 (11,5)	6 (13,0)	0 (0)
	untergeordnet	3 (3,4)	0 (0)	2 (9,1)
Weitere Diagnostik	Haupt-	8 (9,2)	2 (4,3)	0 (0)
	untergeordnet	0 (0)	0 (0)	0 (0)

In den Teambesprechungen formulierte Ziele

Die Ziele wurden in die Kategorien *Symptomkontrolle*, *Erhalt und Verbesserung körperlicher Funktionalität* (Verbesserung der Mobilisation, Stärkung, Kräftigung, Steigerung der körperlichen Ausdauer, Kommunikation gewährleisten, AZ-Verbesserung), *Infektсанierung*, *emotionale Stabilisierung*, *Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung*, *Stabilisierung der Angehörigen*, *Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung Angehöriger* und *Versorgungsplanung* unterteilt (s. Tabelle 9).

Tabelle 9: In der Teambesprechung formulierte Ziele (mehrfach Nennungen möglich) bei Aufnahme (N=87), nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)

		Aufnahme n (%)	nach einer Woche n (%)	nach zwei Wochen n (%)
Symptommanagement	Haupt-	81 (93,1)	43 (93,5)	20 (90,9)
	untergeordnet	15 (17,2)	2 (4,3)	3 (13,6)
Versorgungsplanung	Haupt-	12 (13,8)	4 (8,7)	2 (9,1)
	untergeordnet	62 (71,3)	41 (89,1)	19 (86,4)
Körperliche Funktionalität	Haupt-	16 (18,4)	9 (19,6)	6 (27,3)
	untergeordnet	1 (1,1)	0 (0)	0 (0)
Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung	Haupt-	1 (1,1)	0 (0)	2 (9,1)
	untergeordnet	15 (17,2)	9 (19,6)	4 (18,2)
Unterstützung der Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung	Haupt-	2 (2,3)	2 (4,3)	0 (0)
	untergeordnet	9 (10,3)	7 (15,2)	3 (13,6)
Infektsanierung	Haupt-	9 (10,3)	6 (13,0)	4 (18,2)
	untergeordnet	1 (1,1)	0 (0)	0 (0)
Emotionale Stabilisierung	Haupt-	6 (6,9)	1 (2,2)	1 (4,5)
	untergeordnet	3 (3,4)	5 (10,9)	3 (13,6)
Stabilisierung der Angehörigen	Haupt-	0 (0)	0 (0)	2 (9,1)
	untergeordnet	4 (4,6)	3 (6,5)	2 (9,1)

4.2.2 Adressierte Themen

Anhand der oben beschriebenen Dokumentation konnten sieben übergeordnete Behandlungsthemen abgeleitet werden. Diese wurden weiterhin den fünf Dimensionen nach Hui zugeordnet (s. Tabelle 11). Im Bereich der körperlichen Dimension wurde das Thema *Adressieren körperlicher Beschwerden (inkl. Symptommanagement)* ausgemacht. In der psychischen Dimension wurden die zwei Themen *Adressieren psychischer Beschwerden (inkl. Symptommanagement)* und *Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung* identifiziert. In der sozialen Dimension wurde die *Begleitung der Angehörigen* als einziges Thema ausgemacht. In der informativen Dimension stach insbesondere die *Versorgungsplanung (inkl. Betreuungseinrichtung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung)* hervor, seltener waren anstehende *Therapieentscheidungen* oder *Gespräche über die Krankheitsprognose* Thema der Teambesprechung.

4.2.3 Zusammenhänge zwischen den Themen und den Charakteristika der Stichprobe

Zusammenhänge mit soziodemographischen Charakteristika

Im exakten Test nach Fisher zeigten sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwi-

Tabelle 10: Beispiele für die Ermittlung der in der Teambesprechung adressierten Themen

	Beispiel 1	Beispiel 2
Probleme		
Haupt-	Luftnot, Schmerzen, Ödeme rechter Arm/Gesicht bei Einflusstauung	Dyspnoe bei starker Verschleimung, Vigilanzminderung, Bettlägerigkeit, Unruhe/ Angst, dialysepflichtige Niereninsuffizienz, Therapierefraktäre Hypertonie
untergeordnet	Versorgung unklar, Kachexie, Fatigue, z.T. Dysphagie	Belastung der Angehörigen
Maßnahmen		
Haupt-	Palladon erhöht, Abstral bei Bedarf kein O2, Umstellung auf Arcoxia von PCM iv, Lymphdrainage, Arm ggf. wickeln	Keine Dialyse mehr aufgrund des insgesamt infausten Zustandes; perorale Medikation abgesetzt; best supportive care mit Schmerztherapie, anxiolytischer Medikaion
untergeordnet	Sozialberatung, aufklärende Gespräche über Erkrankungssituation und unwahrscheinliche AZ-Besserung, Ernährungsberatung, hochkalorische Trinknahrung, Wunschkost, Physiotherapie, Atemtherapie	Psychoonkologische Unterstützung der Angehörigen
Ziele		
Haupt-	Symptomkontrolle, Abnahme der Ödeme	Linderung von Dyspnoe, Schmerzen, Angst u.a.;
untergeordnet	Klärung der Versorgung, a.E. Hospiz Stopp der Gewichtsabnahme	Unterstützung der Angehörigen in der Sterbephase
Themen		
	Adressieren von körperlichen Beschwerden, Gespräche über Krankheitsprognose, Versorgungsplanung	Adressieren körperlichen Beschwerden, Adressieren psychischen Beschwerden, Begleitung der Angehörigen, Therapieentscheidung
Dimensionen		
	Körperlich Informativ	Körperlich psychisch sozial Informativ

schen der Thematisierung von Infekten *nach einer Woche* und dem Geschlecht ($p = .034$). Bei Männern wurde ein Infekt häufiger, bei Frauen seltener als erwartet thematisiert (s. Tabelle 18). Zu den anderen Zeitpunkten zeigten sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Themen und Geschlecht.

Es zeigte sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und der Thematisierung von Hypersekretion in der Teambesprechung *nach einer Woche* ($p = .010$). Hypersekretion wurde bei Patient:innen unter dem 65. Lebensjahr nicht thematisiert

Tabelle 11: In der Teambesprechung adressierte Themen (mehrfach Nennungen möglich) bei Aufnahme (N=87), nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)

Dimension Themen	Aufnahme n (%)	Woche 1 n (%)	Woche 2 n (%)
Körperlich			
Adressieren körperlicher Beschwerden (inkl. Symptommanagement)	87 (100)	45 (97,8)	21 (95,5)
Psychisch			
1. Adressieren psychischer Beschwerden (inkl. Symptommanagement)	10 (11,5)	10 (21,7)	5 (22,7)
2. Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung	16 (18,4)	12 (26,1)	7 (31,8)
Sozial			
Begleitung der Angehörigen	16 (20,7)	12 (26,1)	7 (18,2)
Informativ			
1. Versorgungsplanung (inkl. Betreuungseinrichtung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung)	75 (86,2)	17 (37,0)	5 (22,7)
2. Therapieentscheidung	9 (10,3)	2 (4,5)	1 (4,3)
3. Gespräch über Krankheitsprognose	1 (1,1)	1 (2,2)	0 (0)

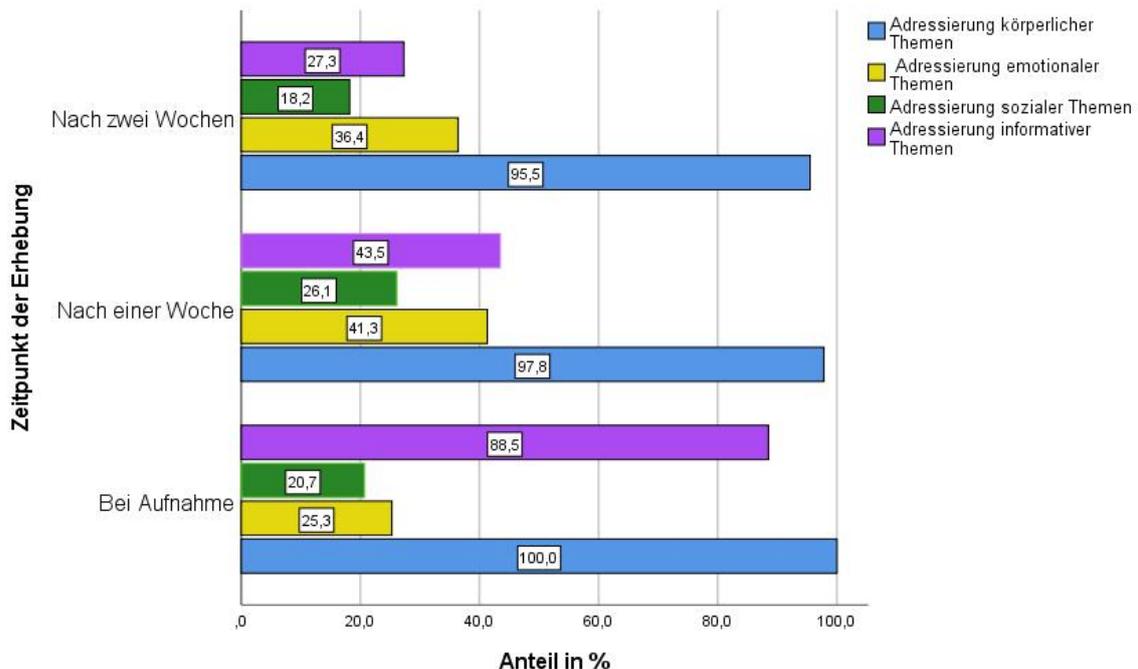


Abbildung 6: Adressierte Themen nach Dimensionen bei Aufnahme (N=87), nach einer Woche (N=46) und nach zwei Wochen (N=22)

(s. Tabelle 19). Zu den anderen Zeitpunkten gab es keine signifikanten Zusammenhänge zwischen den beiden Altersgruppen und den Themen der Teambesprechungen.

In der ersten Teambesprechung *bei Aufnahme* wurde eine Kachexie statistisch signifikant häufiger thematisiert, wenn die Patient:innen keine Angehörigen hatten ($p = .019$). Zu den anderen Zeitpunkten wurden keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen

Patient:innen mit und ohne Angehörige gefunden.

Es zeigten sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Wohnort und den Themen der Teambesprechung. Für den Zeitpunkt *nach zwei Wochen* konnten keine Korrelationen berechnet werden, da alle Patient:innen aus der Häuslichkeit kamen.

Im Exakten Test nach Fisher zeigten sich mehrere statistisch signifikante Zusammenhänge zwischen der Versorgung vor der stationären Aufnahme und den Themen der Teambesprechung. Hypersekretion (s. Tabelle 21) und Blutungen (s. Tabelle 22) wurden in der Teambesprechung *nach einer Woche* häufiger thematisiert, wenn Patient:innen durch einen Pflegedienst, bzw. Pflegeheim betreut wurden ($p = .008$ und $p = .036$).

Bei Aufnahme und *nach einer Woche* zeigten sich statistisch signifikante Zusammenhänge zwischen der Thematisierung von sozialen Themen und der Versorgung. Eine Unterstützung der Angehörigen wurde häufiger thematisiert als erwartet, wenn die Versorgung durch die Angehörigen erfolgte ($p = .011$; s. Tabelle 23 und $p = .001$; s. Tabelle 24).

Informative Themen wurden in der Teambesprechung *nach zwei Wochen* signifikant häufiger thematisiert, wenn die Patient:innen sich zuvor selbstständig versorgt hatten ($p = .038$; s. Tabelle 25).

Zusammenhänge mit krankheitsspezifischen Charakteristika

In der Teambesprechung *nach einer Woche* wurde die Versorgungsplanung signifikant häufiger thematisiert wenn Patient:innen an einem seltenen Kopf-Hals-Tumor oder einem Mehretagenkarzinom erkrankt waren ($p = .047$; s. Tabelle 26). Es wurden keine weiteren statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den Themen der Teambesprechung und der Tumorlokalisation gefunden.

Zwischen den Themen der Teambesprechungen und einer HPV-Infektion oder dem Tumorstadium bei Erstdiagnose wurden keine statistisch signifikanten Zusammenhänge gefunden.

Wenn keine Metastasen vorhanden waren, wurden in der Teambesprechung *bei Aufnahme* signifikant häufiger die Versorgungsplanung und in der Teambesprechung *nach einer Woche* signifikant häufiger eine Dysphagie thematisiert ($p = .026$; s. Tabelle 27 und $p = .032$; s. Tabelle 28). Es gab keine weiteren statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den Themen der Teambesprechung und dem Bestehen von Fernmetastasen.

In der Teambesprechung nach einer Woche wurde signifikant häufiger eine Hypersekretion und in der nach zwei Wochen eine psychische Belastung thematisiert, wenn die Patient:innen mindestens ein Rezidiv erlitten hatten ($p = .040$; s. Tabelle 29 und $p = .031$ s. Tabelle 30). Für die weiteren Themen ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge.

Bei Patient:innen ohne Tumorsektion in der Vorgeschichte wurde signifikant häufiger eine Dysphagie in der Teambesprechung bei Aufnahme thematisiert ($p = .029$; s. Tabelle 31). Psychische Themen in der Teambesprechung nach zwei Wochen kamen signifikant häufiger vor, wenn in der Vorgeschichte mindestens eine Tumorsektion erfolgt war ($p = .022$;

s. Tabelle 32). Für die Tumorresektion in der Vorgeschichte zeigten sich keine weiteren statistisch signifikanten Zusammenhänge.

Es gab keine statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den Themen der Teambesprechung und einer Radiotherapie oder Radiochemotherapie in der Vorgeschichte.

Ebenso zeigte sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Thematisierung eines Infekts in der Teambesprechung bei Aufnahme und einer Immuntherapie in der Vorgeschichte ($p = .048$; s. Tabelle 33). Zu den anderen Zeitpunkten gab es keine statistisch signifikanten Korrelationen mit einer Immuntherapie in der Vorgeschichte.

Zusammenhänge mit aufenthaltsspezifischen Charakteristika

In der Teambesprechung nach einer Woche gab es einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen der Thematisierung von Hypersekretion und einer Klinik internen Aufnahme ($p = .032$; s. Tabelle 34). Zu den anderen Zeitpunkten gab es keine statistisch signifikanten Zusammenhänge.

In der Teambesprechung nach einer Woche wurde eine Dysphagie signifikant häufiger thematisiert, wenn das Aufnahmekriterium *Dekompensation der häuslichen Versorgung* nicht erfüllt war ($p = .040$; s. Tabelle 35) Es gab keine weiteren statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den Themen der Teambesprechung und den Aufnahmekriterien.

Die durchschnittliche Liegedauer von Patient:innen, bei denen eine Kachexie in der Teambesprechung bei Aufnahme thematisiert wurde, war vier Tage länger als wenn diese nicht thematisiert worden war (95 %-KI der Differenz [-9,5; -0,1]), $t(85) = -2,046$, $p = .044$ (s. Abb. 7). Die Liegedauer von Patient:innen, bei denen informative Themen bei Aufnahme besprochen wurden, war doppelt so lang, wie die von Patient:innen bei denen dies nicht der Fall war (95 %-KI der Differenz [-11,0; -0,6]), $t(85) = -2,211$, $p = .030$ (s. Abb. 8).

In der Teambesprechung nach einer Woche wurde eine emotionale Stabilisierung signifikant häufiger thematisiert, wenn die Patient:innen nicht im Anschluss auf Station verstarben ($p = .032$ s. Tabelle 36). Auch gab es einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen der Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung bei Aufnahme und einer anschließenden Entlassung in ein Hospiz ($p = .046$; s. Tabelle 37).

Wenn Patient:innen eine PEG oder PEJ hatten, wurden in der Teambesprechung bei Aufnahme signifikant häufiger Probleme mit einer PEG oder einer Trachealkanüle thematisiert ($p = .027$; s. Tabelle 38).

In der Teambesprechung bei Aufnahme und nach zwei Wochen wurde eine Blutung signifikant häufiger thematisiert, wenn ein Tracheostoma vorlag ($p = .25$; s. Tabelle 39 und $p = .35$; s. Tabelle 40). Dahingegen wurden Dysphagien in der Teambesprechung bei Aufnahme signifikant häufiger thematisiert, wenn kein Tracheostoma vorlag ($p = .006$ 41).

Die Themen der Teambesprechung korrelierten zu keinem Zeitpunkt mit einer erschwerten Kommunikation, einer Entlassung in die Häuslichkeit mit SAPV oder einer aktiven Tumorthherapie.

Abbildung 7: Boxplot Thematisierung einer Kachexie in der Teambesprechung bei Aufnahme und Liegedauer(N=87)

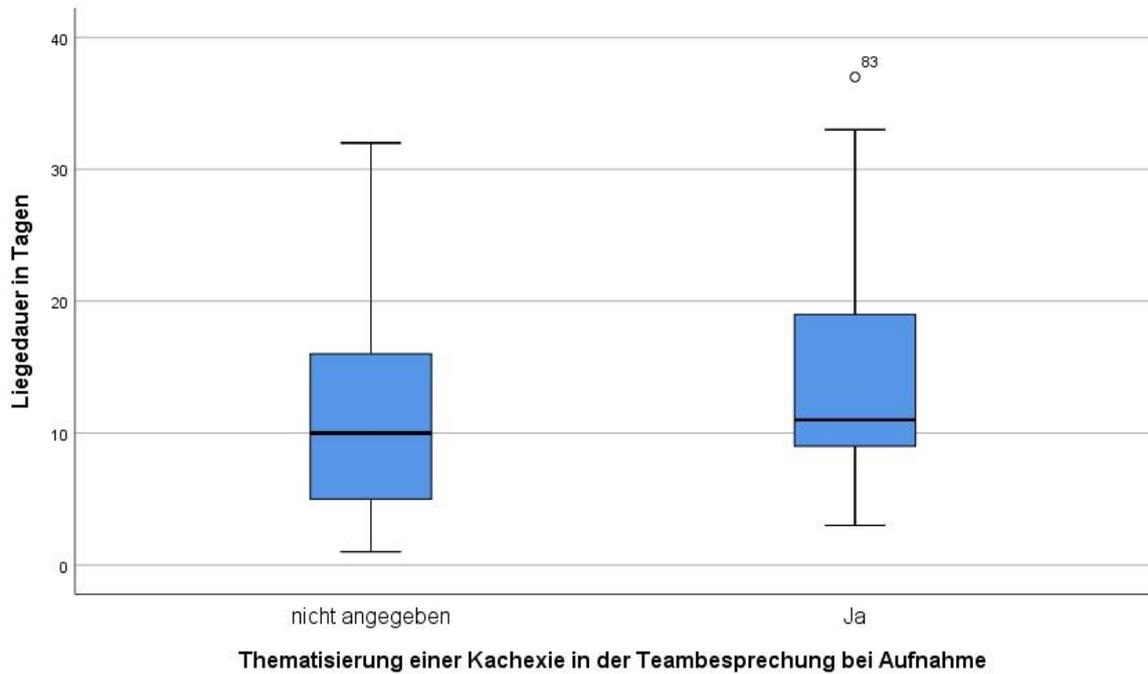
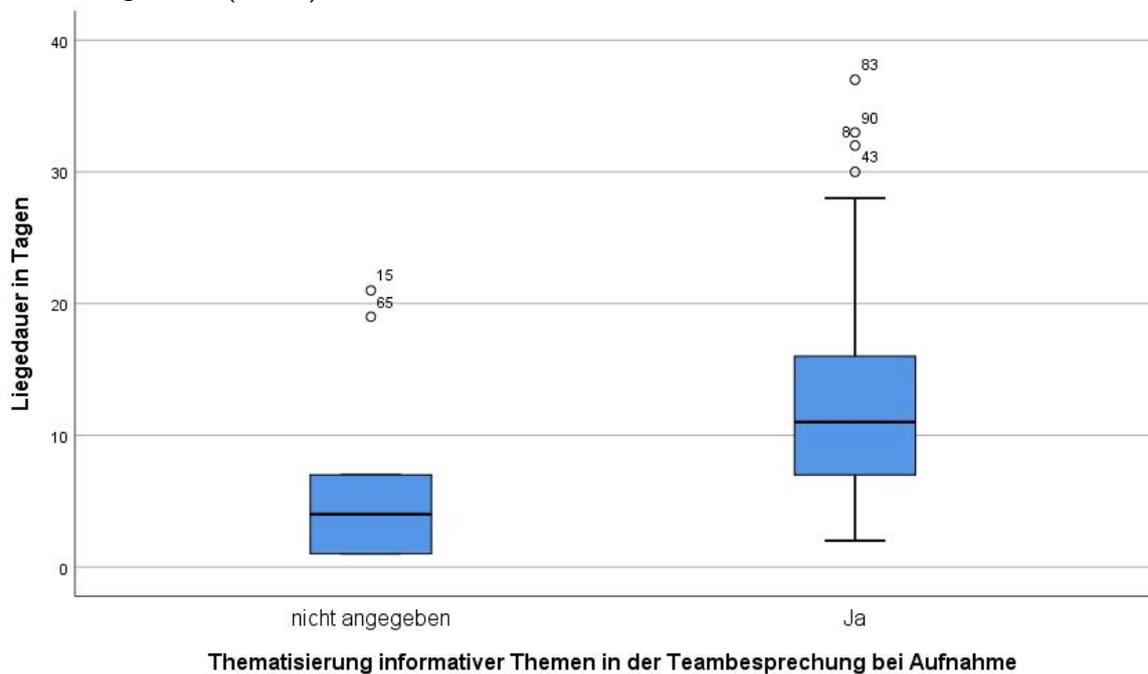


Abbildung 8: Boxplot Thematisierung informativer Themen in der Teambesprechung bei Aufnahme und Liegedauer (N=87)



4.3 Selbsterfassung der Belastung

Der Rücklauf der Fragebögen fiel gering aus, und die Erhebungszeitpunkte variierten stark. Deshalb wurden auch zu unterschiedlichen Zeitpunkten erhobene Daten gemeinsam ausgewertet. Zudem lag nur vereinzelt mehr als ein Fragebogen pro Aufenthalt vor, weshalb

nur der erste erhobene Bogen ausgewertet wurde. Die Gruppe, in der die Selbsterfassung anhand des MIDOS erfolgt war, unterschied sich nicht signifikant in Bezug auf Geschlecht, Alter und Tumorlokalisierung von der Gruppe in der die Selbsterfassung anhand des IPOS erfolgt war.

4.3.1 Selbsterfassung anhand des MIDOS-Fragebogens

In 45 Fällen hätte eine Befragung anhand des MIDOS Fragebogens erfolgen können. Der Rücklauf betrug 56 % (25 Fragebögen). Davon waren 21 (84 %) in der ersten Woche des Aufenthalts, einer (4 %) in der zweiten Woche des Aufenthalts und drei (12 %) zu einem unbekanntem Zeitpunkt erhoben worden. Von den vorhandenen Fragebögen waren 13 (29 %) mindestens teilweise ausgefüllt worden. 23 % der Patient:innen, die den Fragebogen ausgefüllt hatten, waren weiblichen Geschlechts und das durchschnittliche Alter lag bei 64,2 Jahren.

Erhebung der Symptome

Am häufigsten gaben die Patient:innen an unter *Schwäche* (92 %), *Schmerzen* (85 %), *Luftnot* (69 %) und *Müdigkeit* (69 %) zu leiden. Fast die Hälfte (46 %) gab zudem *Schlafstörungen*, *Appetitlosigkeit* und *Anspannung* an. Gastrointestinale Beschwerden hingegen wurden selten angegeben (8 bis 23 %). Häufiger waren *Depressivität* (39 %) und *Angst* (31 %) vertreten. Keine:r gab an, dass es zum Befragungszeitpunkt *gut* oder *sehr gut* ging (s. Tabelle 12). Das Freitextfeld wurde von zwei Patient:innen genutzt, und sie gaben „leichte Diarrhoe“ und „mittlere Kopfschmerzen“ an.

Das Bemerkungsfeld wurde in vier Fällen genutzt. In zwei Fällen wurde eine „fehlende Kommunikationsfähigkeit“, in einem Fall „Schluckstörungen und Wunden im Mundraum“ und in einem anderen Fall „Probleme mit der Trachealkanüle“ vermerkt.

Der *Summenscore* konnte in allen 13 Fällen berechnet werden. In einem Fall fehlte eine Variable, die durch die Bildung des Mittelwerts ersetzt wurde. Die durchschnittliche Belastung lag bei 14,2 von 30 (47,3 %; SA: 6,0; Median: 13,0 ; Spannweite: 5,0 - 24,2).

Erhebung psychosozialer, praktischer und spiritueller Probleme

In der Problemliste gab über die Hälfte (62 %) der Patient:innen an unter Sorgen und Ängsten zu leiden. Auch Probleme mit Traurigkeit (54 %), Interessenverlust (46 %) und Depression (39 %) wurden häufiger als im Symptomfragebogen angegeben. Soziale und praktische Probleme wurden mit Ausnahme der Wohnsituation (31 %) kaum oder nicht angegeben (s. Tabelle 13). Drei Patient:innen gaben im Freitextfeld Probleme an: jeweils einmal „Magen-Darm Infekt“, „Trachealkanüle“ und „starke Blutung“.

Selbsterfassung anhand des MIDOS nicht möglich

Insgesamt wurden in 15 Fällen Gründe angegeben, warum eine Selbsterfassung anhand des

Tabelle 12: Selbsterfassung der Symptome und des aktuellen Befindens anhand des MIDOS Fragebogens (N=13)

	n (%)
Körperliche Symptome in der Intensität mittel und stark	
Schwäche	12 (92,3)
Schmerz	11 (84,6)
Luftnot	9 (69,2)
Müdigkeit	9 (69,2)
Appetitlosigkeit	6 (46,2)
Schlafstörungen	6 (46,2)
Übelkeit	3 (23,1)
Verstopfung	3 (23,1)
Erbrechen	1 (7,7)
Psychische Symptome in der Intensität mittel und stark	
Anspannung	6 (46,2)
Angst	5 (38,5)
Depressivität	4 (30,8)
Einsamkeit	2 (15,4)
Aktuelles Befinden	
keine Angabe	4 (30,8)
mittel	4 (30,8)
schlecht	3 (23,1)
sehr schlecht	2 (15,4)

MIDOS Fragebogen nicht möglich war. Ausgewertet wurden nur die Antworten der zwölf Patient:innen, die keine weiteren Fragen beantwortet hatten. Zwei der Patient:innen hatten mehr als einen, ein*e Patient:in keinen Grund angegeben. Der häufigste genannte Grund war *Schwäche* mit 5 Fällen (42 %), während keine:r der Patient:innen angab, *keine Zeit* gehabt zu haben. In jeweils vier Fällen (33 %) wurden *kognitive Einschränkungen* oder *Ablehnung* als Grund angeführt.

4.3.2 Selbsterfassung anhand des IPOS

Eine Befragung anhand des IPOS hätte in 48 Fällen erfolgen können. Der Rücklauf betrug 77 % (37 Fragebögen). Davon waren 31 (84 %) in der ersten Woche, vier (11 %) in der zweiten Woche, einer (3 %) in der fünften Woche und einer (3 %) zu einem unbekanntem Zeitpunkt erhoben worden. Insgesamt waren 15 Fragebögen (31 %) mindestens teilweise ausgefüllt worden. Mit neun Patient:innen (60 %) hatten die meisten den Fragebogen alleine ausgefüllt. Vier (27 %) der Patient:innen erhielten dabei Unterstützung durch Mitarbeitende und zwei (13 %) von Angehörigen. 33 % der Patient:innen, die den Fragebogen ausgefüllt hatten waren weiblich und das durchschnittliche Alter lag bei 64,8 Jahren.

Tabelle 13: Selbsterfassung praktischer, psychosozialer und spiritueller Probleme anhand des MIDOS Fragebogens (N=13)

	Ja n (%)	Nein n (%)
Praktische Probleme		
Wohnsituation	4 (30,8)	5 (38,5)
Beförderung	2 (15,4)	6 (46,2)
Versicherungen	1 (7,7)	8 (61,5)
Arbeit/Schule	1 (7,7)	8 (61,5)
Kinderbetreuung	0 (0)	7 (53,8)
Psychosoziale Probleme		
Sorgen	8 (61,5)	2 (15,4)
Ängste	8 (61,5)	2 (15,4)
Traurigkeit	7 (53,8)	2 (15,4)
Interessenverlust	6 (46,2)	4 (30,8)
Depression	5 (38,5)	5 (38,5)
Nervosität	4 (30,8)	6 (46,2)
Umgang mit Partner:in	0 (0)	9 (69,2)
Umgang mit Kindern	0 (0)	10 (76,9)
Spirituelle Probleme		
Gott	1 (7,7)	9 (69,2)
Verlust des Glaubens	0 (0)	10 (76,9)

Hauptprobleme in der letzten Woche

Neun Patient:innen machten Angaben bezüglich ihrer Hauptprobleme in der letzten Woche. In vier Fällen wurden Schmerzen angegeben: „Schmerzen“, „Schmerzen am rechten Arm und „Halsschmerzen“. Drei Patient:innen gaben weitere körperliche Symptome an: „Brennen der Wundränder, „Übelkeit und „Nachtschlafprobleme“. Fünf Patient:innen gaben Probleme mit körperlicher Funktionalität an „dass die verbliebene Stimme noch schlechter wird, „Schluck- und Sprachproblem, „Hörprobleme, „Mobilitätseinschränkungen“ und „Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit“. Die folgenden psychischen Probleme wurden erfasst: „Angst/Traurigkeit“, „Angst vor erneuten starken Blutungen, Hals/Narben“, „keine Motivation“ und „Krankheitsverarbeitung“. Außerdem wurden die folgenden Themen aus der informativen Dimension genannt: „Versorgung“, „Entlassung aus dem Krankenhaus“, „Gefahr einer Querschnittslähmung/OP“ und „schwindende Therapie-Optionen“.

Symptome und aktuelles Befinden

Die häufigsten angegebenen Symptome waren *Schwäche* und *eingeschränkte Mobilität* mit jeweils 13 Fällen (87 %), gefolgt von *Schläfrigkeit*, *Schmerzen* und *Mundtrockenheit* (67 -73 %). Gastrointestinale Symptome hingegen wurden mit 20 bis 47 % wieder seltener angegeben als andere Symptome. Mit acht Patient:innen (53 %) führten mehr als die Hälfte *Angst* und *Traurigkeit* als häufigste psychische Probleme an. Keine:r der Patient:innen

antwortete auf die Frage „Wie geht es Ihnen heute?“ mit *sehr gut* oder *extrem schlecht*. Stattdessen hatten mit 53 % (acht Patient:innen) die Meisten die Frage mit *mittel* beantwortet, gefolgt von immerhin 40 % (sechs Patient:innen) schlecht (s. Tabelle 14).

Die Berechnung des *Summenscores* konnte in 10 Fällen (67 %) der Fälle erfolgen. In sechs Fällen lagen alle Werte vor. In zwei Fällen musste einer und in zwei Fällen drei Werte durch die Bildung eines Mittelwertes ersetzt werden. Der durchschnittliche *Summenscore* lag bei 35,1 von 68 (52 %; SA: 9,2; Median: 32,9; Spannweite: 23,0- 52,2). Die Berechnung der *Subskala körperliche Belastung* konnte für elf Patient:innen (73 %) erfolgen. Bei zehn Patient:innen fehlte keine Variable und für eine:n Patient:in konnte eine Variable durch das Bilden eines Mittelwerts ersetzt werden. Die durchschnittliche Belastung lag bei 22,0 von 40 Punkten (55 %; SA: 4,4, Median: 21,0 ; Spannweite: 17,0 - 28,0). Die Berechnung der *Subskala psychische Belastung* konnte für zehn Patient:innen (67 %) erfolgen. Die durchschnittliche Belastung lag bei 10,0 von 16 Punkten (63 %; SD: 4,0, Median: 10,5 ; Spannweite: 4,0 - 15,0). Die Berechnung der *Subskala praktische und Kommunikationsbezogene Probleme* konnte für zehn Patient:innen (67 %) erfolgen. Die durchschnittliche Belastung lag bei 3,6 von 12 Punkten (30 %; SD: 1,4; Median: 3,5 ; Spannweite: 2,0 - 6,0).

Tabelle 14: Selbsterfassung der Symptome und des aktuellen Befindens anhand des IPOS (N=15)

	n (%)
Körperliche Symptome in der Intensität mäßig bis extrem stark	
Schwäche	13 (86,7)
eingeschränkte Mobilität	13 (86,7)
Schläfrigkeit	11 (73,3)
Schmerzen	10 (66,7)
Mundtrockenheit	10 (66,7)
Appetitlosigkeit	9 (60,0)
Schlafstörung	9 (60,0)
Luftnot	8 (53,3)
Verstopfung	7 (46,7)
Übelkeit	4 (26,7)
Erbrechen	3 (20,0)
Psychische Symptome in der Intensität mäßig bis extrem stark	
Angst	8 (53,3)
Traurigkeit	8 (53,3)
Einsamkeit	7 (46,7)
Anspannung	6 (40,0)
Aktuelles Befinden	
mittel	8 (53,3)
schlecht	6 (40,0)
gut	1 (6,7)

Psychosoziale, kommunikationsbezogene und praktische Probleme

Elf Patient:innen (73 %) gaben an, dass ihre Angehörigen sich manchmal oder häufiger aufgrund der Erkrankung und Behandlung gesorgt hatten. Auch waren zehn (67 %) der Patient:innen in der letzten Woche selbst aus den gleichen Gründen besorgt oder ängstlich. Die gleiche Anzahl wurde manchmal oder häufiger von Gefühlen der Trauer geplagt. Dafür gaben sieben (47 %) an meistens oder immer im Frieden mit sich selbst gewesen zu sein. Ebenso viele Patient:innen gaben an Ihre Gefühle meistens oder immer mit ihren Angehörigen geteilt haben zu können und, dass ihre Probleme mindestens größtenteils angegangen wurden. In drei Fällen (20 %) gaben die Patient:innen an nur manchmal ausreichend Informationen erhalten zu haben, während acht (53 %) meinten, dass dies meisten oder immer der Fall gewesen war (s. Tabelle 15).

Tabelle 15: Selbsterfassung psychosozialer, kommunikationsbezogener und praktischer Probleme anhand des IPOS (N=15)

	n (%)
Psychosoziale Probleme (mindestens manchmal)	
Ängste und Sorgen von Familie und Freunden wegen Erkrankung und Behandlung	11 (73,3)
Ängste und Sorgen wegen Erkrankung oder Behandlung	10 (66,7)
Gefühle von Trauer	10 (66,7)
Im Frieden mit sich selbst	5 (33,3)
Kommunikationsbezogene und praktische Probleme (mindestens manchmal)	
Gefühle mit Freunden und Familie geteilt	5 (33,3)
Probleme angegangen	4 (26,7)
Ausreichend Informationen erhalten	3 (20,0)

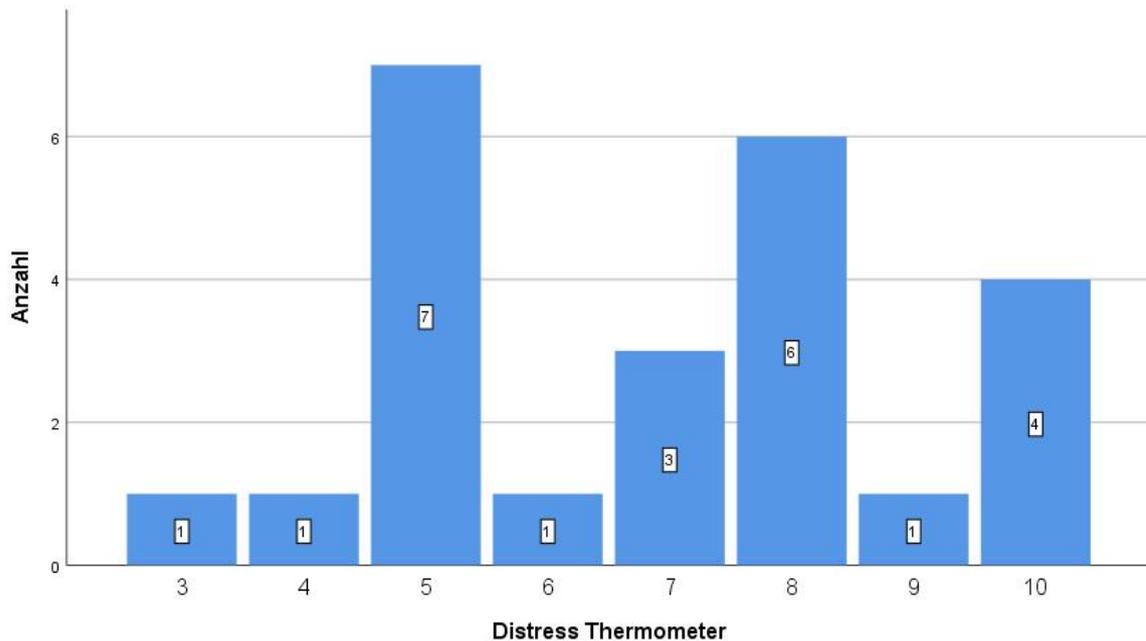
Selbsterfassung anhand des IPOS nicht möglich

Insgesamt hatten 24 Patient:innen Gründe angegeben, warum eine Selbsterfassung anhand des IPOS-Fragebogens nicht möglich war. Die Antworten von zwei Patient:innen, die den Fragebogen nur teilweise ausgefüllt hatten, wurden ausgeschlossen, sodass 22 Gründe ausgewertet wurden. Einmal wurden zwei Gründe angeführt. Neun Patient:innen (41 %) gaben *Schwäche* als Grund an, gefolgt von fünf Patient:innen (23 %) die *kognitiven Einschränkungen* und vier Patient:innen (18 %) die *Ablehnung der Patient:innen* angaben. Drei Patient:innen (14 %) gaben keinen Grund an und einmal (5 %) wurden *Sprachprobleme* angeführt. Einmal (5 %) wurde als sonstiger Grund „keine Motivation angegeben“.

4.3.3 Selbsterfassung der psychische Belastung anhand des DT

Das DT war von 24 Patient:innenn ausgefüllt worden. Die Erhebung hatte 22 Mal (92 %) in der ersten Woche und jeweils einmal (4 %) in der zweiten und fünften Woche des Aufenthalts stattgefunden. Der Mittelwert betrug 6,9 von 10 (SA: 2,1; Median: 7,0; Spannweite 3-10). Insgesamt hatten 92 % (22) der Patient:innen eine Belastung von fünf oder höher angegeben, und erfüllten somit die Kriterien für eine Interventionbedürftigkeit (s. Abb. 9).

Abbildung 9: Selbsterfassung der Belastung in der letzten Woche auf einer Skala von 0 bis 10 anhand des *Distress-Thermometers* (N=22)



4.3.4 Zusammenhänge zwischen Themen der Teambesprechung bei Aufnahme und der Selbsterfassung im Verlauf

Zusammenhänge Selbsterfassung ausgefüllt

Die Gruppe der Patient:innen, die keine Selbsterfassung ausgefüllt hatte, wurde mit der verglichen, die den MIDOS oder IPOS ausgefüllt hatte. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede für Geschlecht, Alter und Tumorlokalisation. Auch gab es im Vergleich anhand des Fisher Tests keine statistisch signifikanten Zusammenhänge mit den Themen der Teambesprechung bei Aufnahme.

Zusammenhänge mit der Belastung anhand des MIDOS und IPOS Score

Da die Teilnahme für eine separate Auswertung des MIDOS und IPOS zu gering ausfiel, wurden der *MIDOS-Summenscore* und der *IPOS-Summenscore* dichotomisiert und zusammengefasst. Somit lagen für 23 Patient:innen Ergebnisse vor, wobei nur für 22 Patient:innen eine entsprechende Teambesprechung vorlag. Die Gruppen mit einem Score kleiner als die Hälfte ($MIDOS < 15$ und $IPOS < 34$) wurde mit der Gruppe mit einem Score größer oder gleich der Hälfte ($MIDOS \geq 15$ und $IPOS \geq 34$) verglichen. Es zeigten sich keine Zusammenhänge mit den Themen der Teambesprechung bei Aufnahme.

Psychische Belastung anhand des DT und Themen bei Aufnahme

Da nur zwei Patient:innen ein Belastung unter 5 angegeben hatten, wurde eine Gruppe mit besonders hoher Belastung größer oder gleich 7 von einer mit niedrigerer Belastung

unterschieden. Im exakten Test nach Fisher zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Themen der Teambesprechung *bei Aufnahme*.

4.4 Ärztliche Einschätzung der Belastung

Insgesamt wurde bei 90 Patient:innen mindestens ein palliativmedizinisches Basisassessment, bei 61 Patient:innen ein zweites und bei 32 Patient:innen ein drittes erhoben. Davon wurden 85 bei Aufnahme, 45 nach einer Woche und 22 nach drei Wochen durchgeführt.

4.4.1 Einschränkung der körperlichen Aktivität anhand des Performance-Status

Der ECOG-Performance-Status wurde *bei Aufnahme* bei 80 Patient:innen erfasst. Keine:r der Patient:innen zeigte eine normale Aktivität wie vor der Erkrankung, während 61 (76 %) der erfassten Patient:innen teilweise oder vollständig pflegebedürftig waren. Der durchschnittliche ECOG-Status lag entsprechend bei 3,1 (SA: 0,8, Median: 3,0, Spannweite: 1-4). Zum Zeitpunkt *nach einer Woche* wurde der ECOG-Status von 41 Patient:innen erfasst, wobei 34 (83 %) teilweise oder vollständig pflegebedürftig waren. Der durchschnittliche ECOG-Performance-Status lag bei 3,2 (SA: 0,8, Median: 3,0, Spannweite: 1-4). Bei der Erhebung *nach zwei Wochen* wurde der ECOG-Status bei 22 Patient:innen erfasst, wobei 20 (91 %) teilweise oder vollständig pflegebedürftig waren. Der durchschnittliche ECOG-Status lag bei 3,2 (SA: 0,6, Median: 3,0, Spannweite: 2-4). Für die genaue Aufteilung s. Tabelle 16.

Tabelle 16: ECOG-Performance-Status bei Aufnahme (N=85), nach einer (N=45) und nach zwei Wochen (N=22)

	Aufnahme n (%)	Woche 1 n (%)	Woche 2 n (%)
1: Einschränkung bei körperlicher Belastung	1 (1,3)	1 (2,4)	0 (0)
2: Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig	18 (22,5)	6 (14,6)	2 (9,1)
3: Nur begrenzte Selbstversorgung	35 (43,8)	20 (48,8)	14 (63,6)
4: Völlig pflegebedürftig	26 (32,5)	14 (34,1)	6 (27,3)
Nicht angegeben	5	4	0

4.4.2 Ärztliche Einschätzung von Symptomen und Problemen

Körperliche Symptome

Die fünf häufigsten körperlichen Symptome in mindestens mittlerer Intensität, die Ärzt:innen anhand des HOPE-SP-CL-Fragebogens angaben, waren zu jedem Zeitpunkt *Schwäche* (89-92 %), *Müdigkeit* (58-64 %), *Schmerzen* (49-52 %), *Appetitlosigkeit* und *Luftnot*. Die

Prävalenz des Symptoms *Appetitlosigkeit* nahm im Verlauf mit 64 % bei Aufnahme und 41 % nach zwei Wochen kontinuierlich ab. Die Prävalenz des Symptoms *Luftnot* schwankte deutlich mit 44 % bei Aufnahme, 33 % nach einer Woche und 50 % nach zwei Wochen. Die gastrointestinalen Symptome *Übelkeit*, *Diarrhoe* und *Erbrechen* wurden mit 2 bis 12 % kaum erhoben (s. Tabelle 17).

Psychische Symptome

Die Prävalenz der Symptome *Anspannung*, *Depressivität* und *Angst* nahm im Verlauf des Aufenthalts ab. Einzig die *Anspannung* war mit einer Prävalenz von 50-58 % so häufig wie die häufigeren körperlichen Symptome. Bei weniger als der Hälfte der Patient:innen wurde *Depressivität* festgestellt (36-41 %) und von *Angst* war ca. ein Drittel (31-37 %) betroffen (s. Tabelle 17).

Soziale und pflegerische Probleme

Die drei sozialen und pflegerischen Probleme in mindestens mittlerer Intensität lagen häufiger vor als alle körperlichen Symptome mit Ausnahme von *Schwäche*. Das pflegerische Problem *Hilfsbedarf bei Aktivitäten* stellte mit 81-86 % das am zweithäufigsten genannte Item des Fragebogens dar, gefolgt von *Schwierigkeiten mit der Organisation im Umfeld* und einer *Überforderung der Angehörigen* mit 71-82 %. Alle Probleme lagen bei diesen Patient:innen mit fortschreitender bösartiger Erkrankung zum Erhebungszeitpunkt *nach zwei Wochen* häufiger vor als *bei Aufnahme* (s. Tabelle 17).

Zum Erhebungszeitpunkt *bei Aufnahme* stellten die Ärzt:innen bei 36 der 85 (42 %) evaluierten Patient:innen eine Wunde oder Dekubitus fest. Bei 24 Patient:innenn (67 %) waren die Wunden im Kopf-Hals Bereich (zervikal, fazial, enoral, aurikulär) lokalisiert, und durch den Tumor oder die Tumorthherapie bedingt (exulzierender und blutender Tumor, OP-Wunde, Tracheostoma, PEG/PEJ, Port, Strahlendermatitis). Zum Zeitpunkt *nach einer Woche* stellten die Ärzt:innen bei 18 der 45 (40 %) evaluierten Patient:innen eine Wunde oder Dekubitus fest. Bei sieben Patient:innenn befand sich die Wunde im Kopf-Hals Bereich, und waren eine direkte Folge des Tumors, oder der Tumorthherapie (exulzierender Tumor, Tracheostoma). Zum Erhebungszeitpunkt *nach zwei Wochen* wurde bei sieben der 22 (32 %) evaluierten Patient:innen eine Wunde oder Dekubitus angegeben. Bei vier Patient:innenn wurde die Lokalisation angegeben wobei zwei im Kopf-Hals-Bereich lokalisiert waren und als exulzierender Tumor beschrieben wurden.

4.4.3 Symptomlast

Allgemeine Belastung

Der *Summenscore* bei Aufnahme wurde für 83 Patient:innen ermittelt. Die durchschnittliche Belastung lag bei 22,3 von 45 Punkten (50 %; SA: 6,9; Median: 22,0; Spannweite: 7-40 Punkte). Der *Summenscore* nach einer Woche wurde für 45 Patient:innenn berech-

Tabelle 17: Prävalenz von Symptomen und Problemen in mindestens mittlerer Intensität bei Aufnahme (N=85), nach einer Woche (N=45) und nach zwei Wochen (N=22)

	Bei Aufnahme		nach einer Woche		nach zwei Wochen	
	n (%)	fehlend	n (%)	fehlend	n (%)	fehlend
Körperliche Symptome						
Schwäche	78 (91,8)	1	40 (88,9)	1	20 (90,9)	0
Müdigkeit	52 (61,2)	2	26 (57,8)	1	14 (63,6)	0
Appetitlosigkeit	54 (63,5)	0	26 (57,8)	0	9 (40,9)	0
Schmerzen	44 (51,8)	1	22 (48,9)	0	11 (50,0)	0
Luftnot	37 (43,5)	1	15 (33,3)	0	11 (50,0)	0
Verstopfungen	31 (36,5)	2	13 (28,9)	0	5 (22,7)	0
Mundtrockenheit	29 (34,1)	1	14 (31,1)	0	4 (18,2)	0
Schlafstörungen	24 (28,2)	2	9 (20,0)	0	7 (31,8)	0
Übelkeit	10 (11,8)	1	4 (8,9)	0	2 (9,1)	0
Diarrhoe	9 (10,6)	1	4 (8,9)	1	2 (9,1)	0
Erbrechen	3 (3,5)	5	1 (2,2)	0	2 (9,1)	0
Psychische Symptome						
Anspannung	49 (57,6)	1	23 (51,1)	1	11 (50,0)	0
Depressivität	35 (41,2)	2	18 (40,0)	1	8 (36,4)	0
Angst	31 (36,5)	2	14 (31,1)	2	7 (31,8)	0
Desorientiertheit	13 (15,3)	3	15 (33,3)	0	3 (13,6)	0
Soziale und pflegerische Probleme						
Hilfsbedarf bei Aktivitäten	69 (81,2)	0	36 (80,0)	1	19 (86,4)	0
Organisation Umfeld	60 (70,6)	3	37 (82,2)	0	18 (81,8)	0
Überforderung der Angehörigen	61 (71,8)	3	37 (82,2)	0	17 (77,3)	0

net. Die durchschnittliche Belastung lag bei 21,3 von 45 Punkten (47 %; SA: 7,5; Median: 22,0; Spannweite: 7-37 Punkte). Der *Summenscore* nach zwei Wochen wurde für 22 Patient:innenn berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 21,9 von 45 Punkten (49 %; SD: 8,2; Median: 20,0; Spannweite: 7-34 Punkte).

Körperliche Belastung

Die *Subskala körperliche Symptome* bei Aufnahme wurde für 81 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 10,9 von 24 Punkten (45 %; SA: 3,7; Median: 11,0; Spannweite: 3-21 Punkte). Nach einer Woche wurde die *Subskala körperliche Symptome* für 45 Patient:innenn berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 10,0 von 24 Punkten (42 %; SA: 4,0; Median: 10,0; Spannweite: 2-19 Punkte). Zum Zeitpunkt nach zwei Wochen wurde die *Subskala körperliche Symptome* für 22 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 10,5 von 24 Punkten (44 %; SA: 4,6; Median: 9,0; Spannweite: 3-20 Punkte).

Psychische Belastung

Die *Subskala psychische Belastung* zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* wurde für 80 Patient:innen

berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 4,9 von 12 Punkten (41 %; SA: 2,8; Median: 5,0; Spannweite: 0-10 Punkte). Zum Zeitpunkt *nach einer Woche* wurde die *Subskala psychische Symptome* für 42 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 4,9 von 12 Punkten (41 %; SA: 2,6; Median: 5,0; Spannweite: 0-10 Punkte). Zum Zeitpunkt *nach zwei Wochen* wurde die *Subskala psychische Symptome* für 22 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 4,6 von 12 Punkten (38 %; SA: 3,0; Median: 4,0; Spannweite: 0-10 Punkte).

Belastung durch soziale und pflegerische Probleme

Die *Subskala soziale und pflegerische Items* zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* wurde für 81 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 6,5 von 9 Punkten (72 %; SA: 2,0; Median: 6,0; Spannweite: 2-9 Punkte). Zum Zeitpunkt *nach einer Woche* wurde die *Subskala soziale und pflegerische Items* für 44 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 6,5 von 9 Punkten (72 %; SD: 2,0; Median: 7,0; Spannweite: 2-9 Punkte). Zum Zeitpunkt *nach zwei Wochen* wurde die *Subskala soziale und pflegerische Items* für 22 Patient:innen berechnet. Die durchschnittliche Belastung lag bei 6,7 von 9 Punkten (74 %; SA: 2,1; Median: 7,0; Spannweite: 2-9 Punkte).

4.4.4 Zusammenhänge zwischen adressierten Themen und der ärztlichen Einschätzung

Zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* lag für 77 Patient:innen ein palliativmedizinisches Basisassessment und eine dokumentierte Teambesprechung vor, die höchstens im Abstand von einem Tag voneinander erfolgt waren. Zum Zeitpunkt *nach einer Woche* und *nach zwei Wochen* traf dies für 44 und 21 Patient:innen zu.

Themen der Teambesprechungen und körperliche Aktivität anhand des ECOG Performance-Status

Zu keinem der Erhebungszeitpunkte zeigten sich statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den in den Teambesprechungen behandelten Themen und der körperlichen Aktivität anhand des *ECOG Performance-Status*.

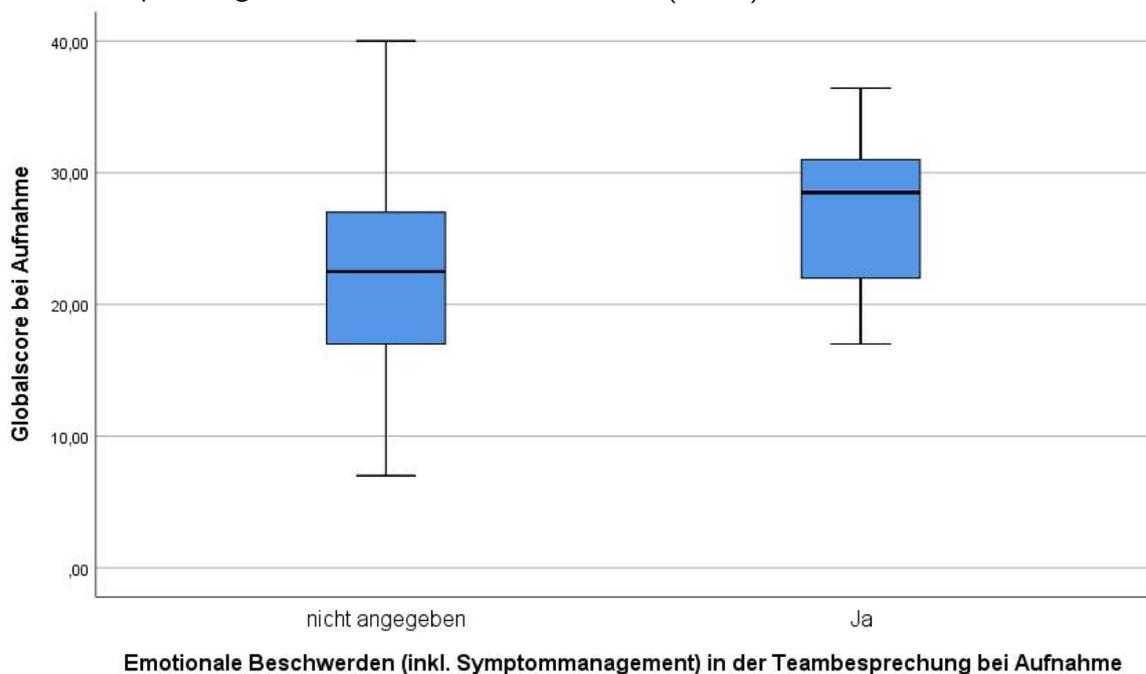
Themen der Teambesprechung und die Belastung anhand des HOPE-SP-CL Summenscores

Zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* gab es statistisch signifikante Unterschiede zwischen dem durchschnittlichen Summenscore der Gruppe, bei der *emotionale Beschwerden (inkl. Symptommanagement)* thematisiert wurden und der Gruppe, bei der dies nicht der Fall war. Der *Summenscore* der ersten Gruppe war 5 Punkte höher (95 %-KI[-9,5; -0,5]), $t(75) = -2,216$, $p = .030$ (s. Abb. 10). Auch zwischen dem *Summenscore* der Gruppe bei der eine

Belastung der Angehörigen thematisiert wurde und der Gruppe, bei der dies nicht der Fall war, gab es statistisch signifikante Unterschiede. wobei der Summenscore der ersten Gruppe um 3,6 Punkte höher war (95 %-KI[-6,4; -0,8], $t(75) = -2,588$, $p = .013$ (s. Abb. 11).

Zum Zeitpunkt *nach zwei Wochen* gab es statistisch signifikante Unterschiede zwischen dem Summenscore von Patient:innen, bei denen Probleme mit PEG oder Tracheostoma in der Teambesprechung thematisiert wurden und denen, bei denen dies nicht der Fall war. Der *Summenscore* der ersten Gruppe war durchschnittlich 5,3 Punkte niedriger (95 %-KI[0,3; 10,3]), $t(13) = 2,290$, $p = .039$ (s. Abb. 12). Zu den anderen Zeitpunkten zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Abbildung 10: Boxplot Thematisieren psychischer Beschwerden (inkl. Symptommanagement) in der Teambesprechung bei Aufnahme und Summenscore (N=77)



Themen der Teambesprechung und die körperliche Belastung anhand der HOPE-SP-CL Subskala körperliche Symptome

Zu keinem der Zeitpunkte zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen

Themen der Teambesprechung und die psychische Belastung anhand der HOPE-SP-CL Subskala psychische Belastung

Zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* zeigte sich ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der durchschnittlichen *Subskala psychische Belastung* der Gruppe, bei der *psychische Beschwerden (inkl. Symptommanagement)* thematisiert wurden und der Gruppe, bei der dies nicht der Fall war. Diese war in der ersten Gruppe durchschnittlich 2,3 Punkte höher (95 %-KI[-4,1;-0,4]), $t(72) = -2,455$, $p = .017$ (s. Abb. 13). Zu den Erhebungszeitpunkten nach

Abbildung 11: Boxplot Thematisieren der Unterstützung Angehöriger in der Teambesprechung bei Aufnahme und Summenscore (N=77)

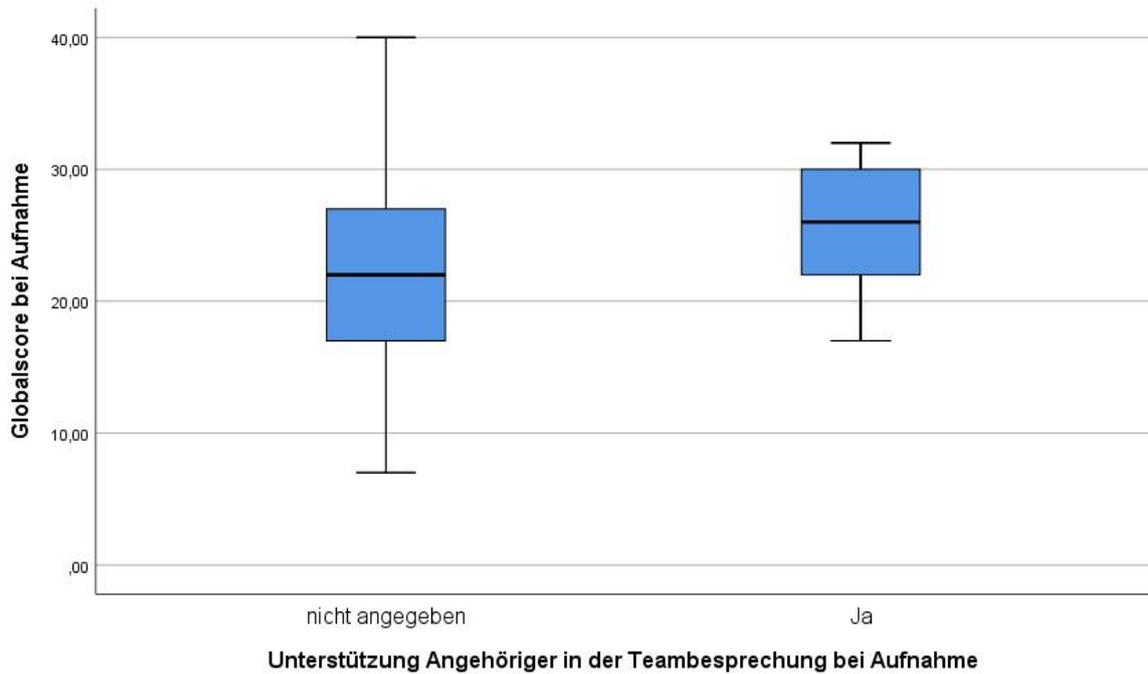
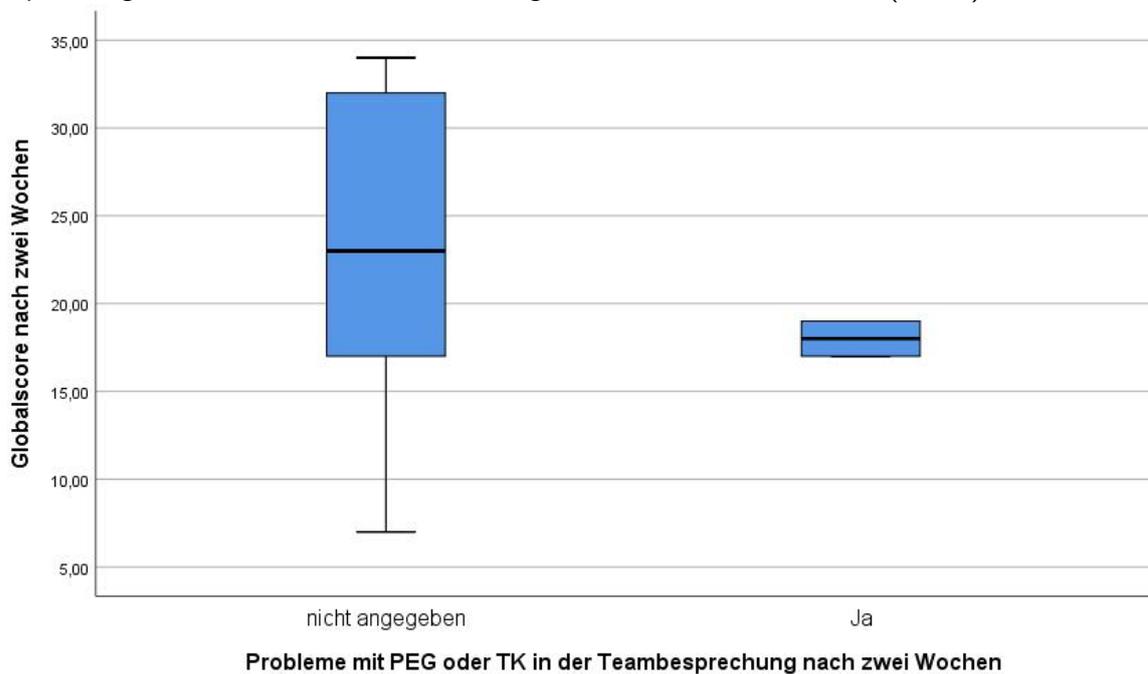


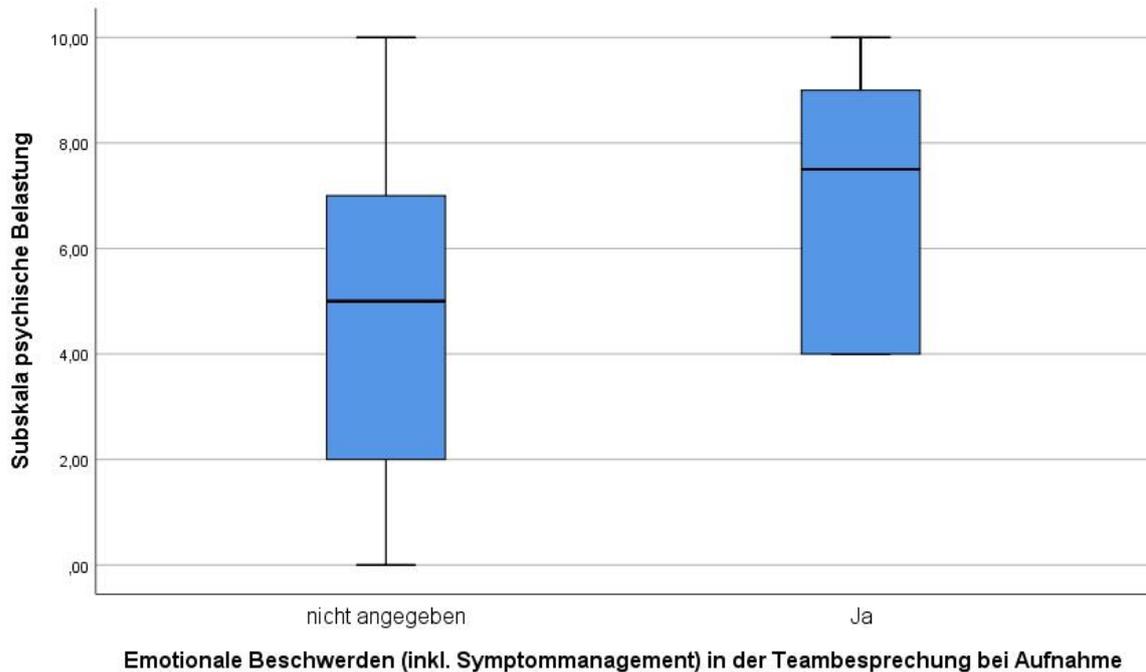
Abbildung 12: Boxplot Thematisierung von Problemen mit PEG oder Tracheostoma in der Teambesprechung bei Aufnahme und der Belastung anhand des *Summenscores* (N=19)



einer und zwei Wochen gab es keine signifikanten Unterschiede.

Themen der Teambesprechung und die soziale Belastung anhand des HOPE-SP-CL Subskala Soziale und pflegerische Items

Abbildung 13: Boxplot Thematisieren von psychischen Beschwerden (inkl. Symptommanagement) in der Teambesprechung bei Aufnahme und der *Subskala psychische Belastung* (N=74)



Zum Zeitpunkt *bei Aufnahme* lag die durchschnittliche *Subskala soziale und pflegerische Items* 1,5 Punkte (95 %-KI[-2,4;-0,6]) höher in der Gruppe, bei der eine *Hypersekretion* thematisiert wurde, $t(15) = -3,606, p = .003$ (s. Abb. 14). Die durchschnittliche *Subskala soziale und pflegerische Items* war in der Gruppe in der eine *Belastung der Angehörigen* thematisiert wurde 1,2 Punkte (95 %-KI[-2,3;-0,2]) höher, $t(73)=-2,403, p = .019$ (s. Abb. 15).

Auch zum Zeitpunkt *nach einer Woche* zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen der durchschnittlichen *Subskala Soziale und pflegerische Items* zwischen der Gruppe in der eine *Belastung der Angehörigen* thematisiert wurde und der Gruppe bei der dies nicht der Fall war. In der ersten Gruppe war sie 1,6 Punkte (95 %-KI[-2,6;-0,7]) höher als in der zweiten Gruppe, $t(37)=-3,458, p = .001$ (s. Abb. 16). Es zeigten sich keine weiteren statistisch signifikanten Unterschiede.

Abbildung 14: Boxplot Thematisierung einer Hypersekretion in der Teambesprechung bei Aufnahme und der *Subskala Soziale und pflegerische Items* (N=75)

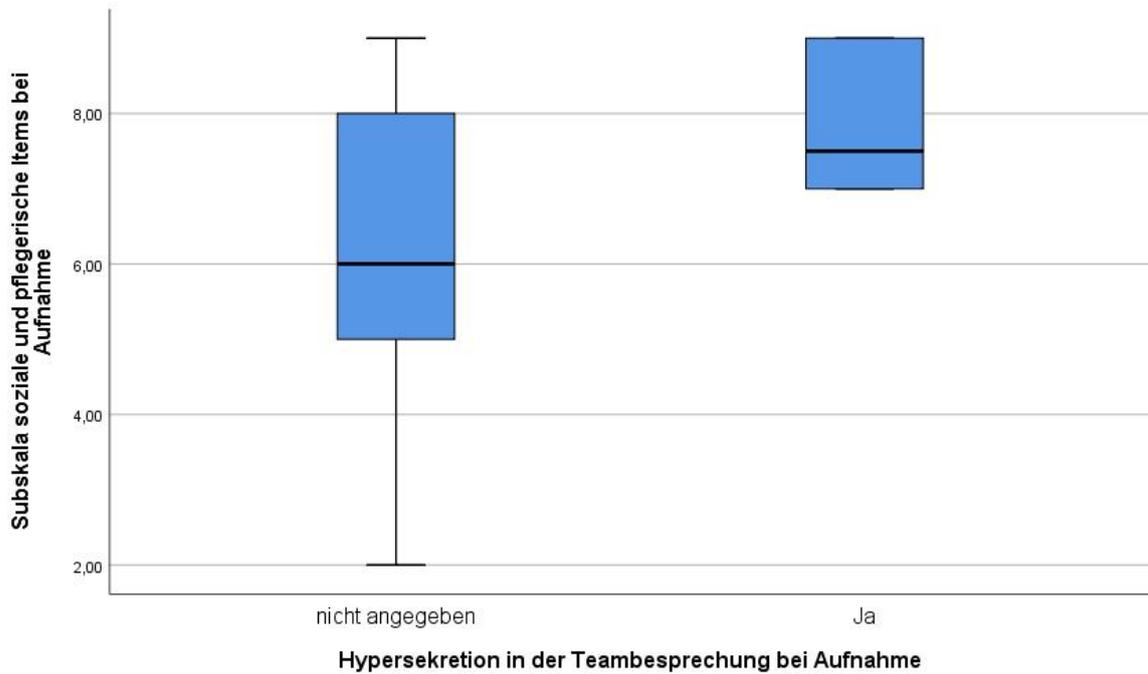


Abbildung 15: Boxplot Thematisierung der Unterstützung Angehöriger in der Teambesprechung bei Aufnahme und der *Subskala Soziale und pflegerische Items* (N=75)

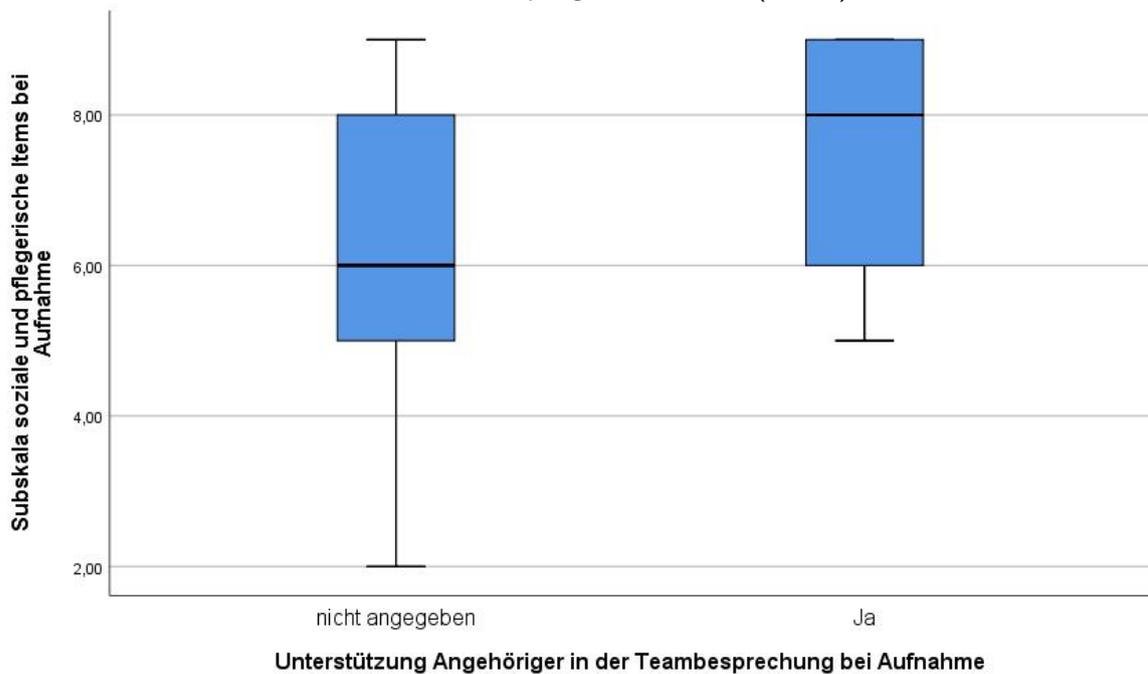
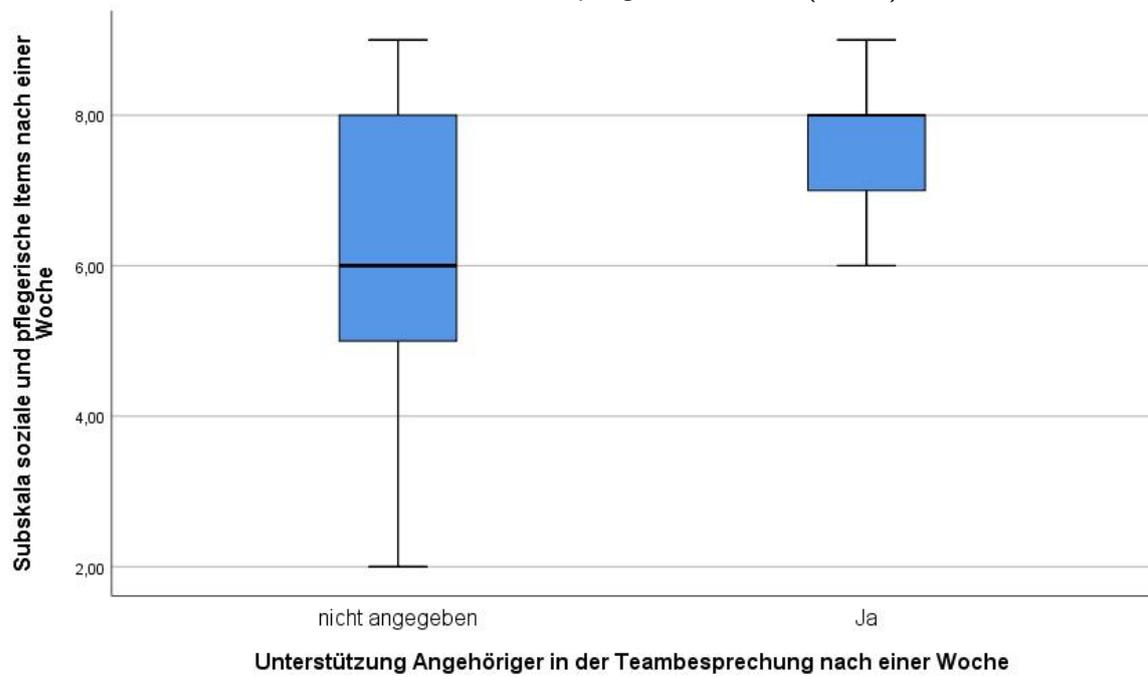


Abbildung 16: Boxplot Thematisierung der Unterstützung Angehöriger in der Teambesprechung nach einer Woche und der *Subskala Soziale und pflegerische Items* (N=40)



5 Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die spezifischen Charakteristika bei der stationären SPV von Patient:innen mit HNSCC zu identifizieren. Zu diesem Zweck wurden 93 Aufenthalte von 91 Patient:innen untersucht, die zwischen 2013 und 2019 zur stationären SPV im UKE aufgenommen worden waren.

5.1 Welche Patient:innen wurden aufgenommen?

5.1.1 Stichprobe

Ein Viertel der Patient:innen war weiblichen Geschlechts und das durchschnittliche Alter lag bei 66,5 Jahren. Diese Zahlen decken sich mit den Daten des deutschen Krebsregisters, die 2014 für Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren vorlagen (Wienecke et al., 2019). Dies spricht für eine gute Repräsentativität. Für eine gute Repräsentativität der vorliegenden Studie spricht weiterhin, dass die Häufigkeiten für Geschlecht und Alter mit den Ergebnissen einer weiteren Studie mit ähnlichem Fokus übereinstimmen. In der retrospektiven Studie von Roch et al. von 2020, wurden Symptome und Probleme von palliativmedizinisch betreuten Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren an der Universitätsklinik in Würzburg ausgewertet. Das Kollektiv umfasste 75 Patient:innen von denen 28 % weiblichen Geschlechts waren, während das durchschnittliche Alter 68 Jahre betrug (Roch et al., 2020).

Auch die in der vorliegenden Studie erhobenen Häufigkeiten für die Tumorlokalisation ähneln denen des Krebsregisters. Im Jahr 2014 stellten das Oropharynx- und Mundhöhlenkarzinom die häufigsten Tumorentitäten in Deutschland dar, während in den 1990er Jahren das Larynxkarzinom deutlich häufiger war. (Wienecke et al., 2019) Auch in einer der ersten Studien, in der die Symptome von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren in palliativer Erkrankungssituation erhoben worden waren, war die Mehrheit der Patient:innen an einem Larynxkarzinom erkrankt (Forbes, 1997). In der vorliegenden Studie betraf dies nur 17% der Patient:innen. Diese Tendenz wird auf die Abnahme von Tabakrauchen in der Allgemeinbevölkerung zurückgeführt, während es eine Zunahme von HPV-positiven Tumoren gibt (Wienecke et al., 2019).

In der vorliegenden Untersuchung wurde bei 21% der Patient:innen ein HPV-positiver Tumor festgestellt, jedoch bestanden keine signifikanten Zusammenhänge mit palliativmedizinischen Aspekten. Zukünftige Untersuchungen sollten den HPV-Status trotzdem mit einschließen, da eine Zunahme von HPV-positiven Tumoren auch eine Veränderung des Patient:innenkollektivs mit bspw. einem früheren Erkrankungsbeginn und mehr betroffenen Frauen bedeutet (Wienecke et al., 2019). In den Vereinigten Staaten, in denen der Konsum von Tabak seit Jahrzehnten stark abgenommen hat, wird dieser Trend bereits in einem größeren Ausmaß beobachtet (Tumban, 2019). Beispielsweise lag das Durchschnittsalter in einer prospektiven Kohortenstudie von Lin et al., die 80 Patient:innen mit Kopf-Hals-

Tumoren aus der ambulanten Palliativversorgung einschloss, bei 53 Jahren und war somit deutlich niedriger als im deutschen Krebsregister und in der vorliegenden Untersuchung (Lin et al., 2020). Gleichzeitig haben HPV-positive-Tumore eine bessere Prognose (Bradley, 2019), weshalb seltener eine palliative Behandlung erfolgt. In den kommenden Jahren könnte also ein demographischer Wandel beobachtet werden, dem bei der SPV Rechnung getragen werden muss.

Patient:innen mit Oropharynkarzinom waren in der vorliegenden Studie mit 12 % häufiger vertreten als Patient:innen mit Mundhöhlenkarzinom, während die Inzidenz im deutschen Krebsregister etwa gleich häufig war. Dies lässt sich dadurch erklären, dass Oropharynkarzinome bei Erstdiagnose häufiger in einem fortgeschrittenen Stadium vorliegen (Wienecke et al., 2019). Allgemein lag in der vorliegenden Untersuchung bei 75 % der Patient:innen bei Erstdiagnose mindestens ein Stadium III vor. Die fortgeschrittenen Tumorstadien gehen nicht nur mit einer schlechteren Prognose einher, sondern erfordern auch eine aggressivere Tumorthherapie als sie in frühen Stadien notwendig ist (Chow, 2020). Dies spiegelt sich darin wieder, dass mehr als zwei Drittel der Patient:innen mindestens einmal operiert worden waren, und fast bei der Hälfte der Patient:innen eine Radio- und jeweils bei einem Drittel eine Chemo-, Radiochemo- oder Immuntherapie erfolgt war. Gleichzeitig lag bei der Hälfte der Patient:innen die Erstdiagnose höchstens ein Jahr zurück, bei einer medianen Zeit seit Diagnose der Inkurabilität von sechs Monaten. Auch diese Ergebnisse ähneln denen aus anderen Studien. Eine niederländische Studie, in der die Überlebenszeit von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren von der Diagnose der Inkurabilität bis zum Tod ermittelt wurde, fand, dass diese durchschnittlich sechs Monate betrug (Ledeboer, van der Schroeff et al., 2011). Auch bei Roch et al. betrug die mediane Zeit von der Diagnose der Inkurabilität bis zum Tod sechs Monate (Roch et al., 2020). Ein typischer Krankheitsverlauf von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren besteht also aus einer kurzen kurativen Phase mit aggressiver Tumorthherapie und einer anschließenden, wenige Monate andauernden, palliativen Phase. In letzterer erfolgen möglicherweise noch eine Chemo- oder Immuntherapie, die einerseits Symptome lindern und die Lebenszeit verlängern, andererseits aber mit unerwünschten anderen Wirkungen einhergehen (s. 1.2.2 Therapie).

Dabei unterlag der Zeitraum seit Erstdiagnose in der vorliegenden Untersuchung großen Schwankungen mit null Monaten bis 24 Jahren, die auch Roch et al. mit einem Monat bis zehn Jahren beobachteten (Roch et al., 2020). Dies lässt sich durch den anderen typischen Krankheitsverlauf erklären, der durch häufige Rezidive gekennzeichnet ist. In der vorliegenden Untersuchung hatten 56 % der Patient:innen mindestens ein Rezidiv erlitten. Ein solcher längerer Verlauf mit Rezidiven bedeutet nicht nur das Ausschöpfen unterschiedlicher Tumorthérapien, sondern auch, dass im Verlauf Spätfolgen eben dieser Therapie auftreten. Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren können aufgrund der komplexen Belastung und der kurzen Palliativphase besonders von einer frühen Anbindung an palliative Versorgungsstrukturen profitieren.

5.1.2 Körperlicher Zustand bei Aufnahme

In der vorliegenden Untersuchung waren drei Viertel der Patient:innen bei Aufnahme mindestens teilweise pflegebedürftig bei einem durchschnittlichen ECOG-Performance-Status von 3,1 Punkten. Bei Roch et. al. hingegen waren nur zwei Drittel der Patient:innen mindestens teilweise pflegebedürftig. Der etwas bessere Zustand kann dadurch erklärt werden, dass die Patient:innen nicht explizit zur SPV aufgenommen worden waren und sich möglicherweise in einem früheren Stadium der Palliativphase befanden. Des Weiteren waren die Patient:innen nicht bei Aufnahme, sondern im Verlauf des Aufenthalts durch den Palliativdienst visitiert worden, wenn ein Teil der körperlichen Beschwerden bereits adressiert worden war. (Roch et al., 2020) Ein noch größerer Unterschied zeigt sich im Vergleich mit den Patient:innen einer prospektiven Kohortenstudie aus Deutschland, die sich mit Besonderheiten in der ambulanten Palliativversorgung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren befasste. Die Symptome und Bedürfnisse von 22 Patient:innen wurden bei Diagnose der Inkurabilität und in drei-monatlichen Abständen erhoben (27 % weiblich, mittleres Alter 60,6 Jahre). Zu Beginn der Studie war nur ein Viertel der Patient:innen mindestens teilweise pflegebedürftig (Alt-Epping et al., 2016). Diese Unterschiede weisen darauf hin, dass mehrheitlich Patient:innen in einem sehr fortgeschrittenen Erkrankungsstadium oder zumindest in einem schlechten körperlichen Zustand zur stationären SPV aufgenommen wurden, während die Patient:innen in der Studie von Alt-Epping und Roche et al. sich in einem früheren Stadium der palliativen Erkrankungsphase befanden. Auch die Zunahme von Patient:innen mit schlechtem ECOG-Performance-Status im Verlauf des stationären Aufenthalts spricht für eine Verschlechterung des körperlichen Zustands zum Lebensende. Der ECOG-Performance-Status gilt als prädiktiver Faktor für einen kurz bevorstehenden Tod (Coym et al., 2020; Hui et al., 2018).

5.2 Welche Themen wurden im Laufe des stationären Aufenthalts durch das Team adressiert?

5.2.1 Körperliche Themen

Symptome am Lebensende

Körperliche Symptome und Probleme wurden zu jedem der drei Erhebungszeitpunkte am häufigsten angegeben. In der Selbsterfassung anhand des *MIDOS* und *IPOS* waren *Schwäche*, *Schmerzen*, *Dyspnoe* und *Müdigkeit* am häufigsten angegeben worden. Im *IPOS* waren die neu hinzugefügten Symptome *eingeschränkte Mobilität* und *Mundtrockenheit* ebenfalls sehr häufig. Diese Ergebnisse deckten sich mit den häufigsten Symptomen der Fremdeinschätzung, auch wenn die Prävalenz von ärztlicher Seite etwas niedriger eingeschätzt wurde. In der Literatur finden sich ähnliche Symptomkonstellationen. Eine Querschnittstudie der Universitätsklinik Rotterdam erhob die Symptomprävalenz und ihre Auswirkungen bei 124

Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren in palliativer Erkrankungssituation. *Fatigue*, *Schwäche* und *Schwierigkeiten mit kurzen Spaziergängen* waren am häufigsten in der Selbsterfassung angegeben worden. Die Prävalenz dieser Symptome, die für ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium sprechen, war doppelt so hoch wie bei Patient:innen, die ihre Tumorerkrankung überwunden hatten (Lokker et al., 2013). In der Literatur werden ähnliche Prävalenzen für Symptome bei Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation beschrieben (Lin et al., 2020; Forbes, 1997; Roch et al., 2020; Alt-Epping et al., 2016). Zudem war die Prävalenz der zuvor genannten Symptome in der vorliegenden Studie zu jedem der drei Zeitpunkte hoch, da ihre Linderung besonders schwierig ist (Roch et al., 2020). In Kombination mit den Symptomen *Appetitlosigkeit* und *Dyspnoe* sind sie, ebenso wie ein fortgeschrittener ECOG-Status, prädiktive Faktoren für ein nahes Lebensende (Coym et al., 2020). Insbesondere die *Dyspnoe* ist ein Symptom, das sich negativ auf die alltägliche Funktionalität auswirkt (Lokker et al., 2013). In der vorliegenden Studie lag *Dyspnoe* in der Selbstauskunft bei über der Hälfte der Patient:innen vor, während in der Studie von Roche et al. nur 12 % der Patient:innen angaben, unter *Dyspnoe* zu leiden (Roch et al., 2020). Dies ist ein weiterer Hinweis dafür, dass sich die Patient:innen in der vorliegenden Studie dem Lebensende näherten.

Die geringe Teilnahme an der Selbsterfassung in der vorliegenden Untersuchung kann teilweise auch durch das Ende der palliativen Erkrankungsphase erklärt werden. Mindestens die Hälfte der *MIDOS*- und *IPOS*-Fragebögen war zwar verteilt, aber nicht ausgefüllt worden. Im *IPOS* wurden *Schwäche* und *kognitive Einschränkungen* häufig als Begründung für die Enthaltung angegeben. Bei Roch et al. hingegen fiel die Teilnahme an der Selbsterfassung deutlich höher aus. Die zuvor beschriebenen Symptomkonstellationen traten zwar häufig, aber deutlich seltener als in der vorliegenden Studie auf. Nur 25 % der Patient:innen verstarben in der Studie von Roch et al. innerklinisch (Roch et al., 2020), während dies in der vorliegenden Studie bei 59 % der Patient:innen der Fall war.

Pathognomonische Symptome

Pathognomonische Symptome von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren wie *Taubheit* (Lin et al., 2020), *Dysphagie* (Forbes, 1997; Lokker et al., 2013), *Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme* (Alt-Epping et al., 2016; Forbes, 1997) und *Husten* (Forbes, 1997) waren in der Literatur häufig zu finden, wenn die genutzten Fragebögen diese beinhalteten. In der vorliegenden Studie fanden Symptome wie *Dysphagie*, *Hypersekretion* und *Blutungen* Erwähnung in der Dokumentation der Teambesprechungen, jedoch ging nicht daraus hervor, in welcher Intensität sie auftraten. Für eine prospektive Studie könnten weitere Fragebögen wie der *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H and N35* (Kopf-Hals-Tumor-spezifische Fragebogen für Lebensqualität der Europäischen Organisation für die Erforschung und Behandlung von Krebs), der *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Head and Neck Module* (FACT-H&N), oder der

Fragebogen der *University of Washington Quality of Life* hinzugezogen werden. Diese erheben spezifische Symptome und Probleme in Bezug auf die Sprachbildung, den Kau- und Schluckakt, den Geschmacks- und Geruchssinn und das Gehör (Bjordal et al., 1999; Hassan et al., 1993; Cella et al., 1993).

In der Studie von Alt-Epping, in der Symptome bei Diagnose der Inkurabilität und in drei-monatlichen Abständen erhoben wurden, fand neben dem DT auch der *FACT-H&N*-Fragebogen Verwendung. Ernährungsbezogene Symptome wie *Mundtrockenheit*, die *Unfähigkeit feste Nahrung zu sich zu nehmen*, oder die *Unfähigkeit alles zu essen was schmeckt* waren zu allen Erhebungszeitpunkten in starker Intensität vorhanden. Auch in der vorliegenden Studie gaben zwei Drittel der Patient:innen an, unter *Appetitlosigkeit* und *Mundtrockenheit* zu leiden. Die Fremdeinschätzung ergab eine ähnliche Prävalenz für *Appetitlosigkeit*, jedoch stellten die Ärzt:innen nur bei einem Drittel der Patient:innen *Mundtrockenheit* fest. Die Unterschiede zwischen der Fremdeinschätzung und Selbsterfassung könnten durch eine erschwerte Kommunikation zwischen Patient:innen und Behandelnden entstanden sein. Dabei ist *Mundtrockenheit* eines der Symptome, durch das Kopf-Hals-Tumor Patient:innen, die in einem ambulanten Kontext befragt wurden, besonders belastet waren (Lin et al., 2020). Um so wichtiger ist es, das Symptom auch bei einer erschwerten Kommunikation sicher zu erkennen und entsprechend darauf zu reagieren. Eine andere Ursache für die unterschiedlichen Ergebnisse der Fremdeinschätzung und Selbsterfassung könnte die niedrige Teilnahme an der Selbsterfassung sein. Für letztere Theorie spricht, dass in der Studie von Roche et al. ebenfalls nur etwa ein Drittel der Patient:innen angab, unter *Mundtrockenheit* zu leiden (Roch et al., 2020). Dem gegenüber steht die Studie von Alt-Epping, in der 80% der Patient:innen bereits beim ersten Erhebungszeitpunkt angaben, unter *Mundtrockenheit* zu leiden. Möglicherweise kommt der *Mundtrockenheit* zu Beginn der palliativen Erkrankungsphase, wenn die Symptomlast geringer und der Allgemeinzustand besser ist, eine größere Bedeutung zu.

Ein weiteres Symptom, dem Patient:innen einen großen negativen Einfluss auf die Lebensqualität zuschrieben, war *Schmerz* (Lin et al., 2020; Lokker et al., 2013). Dabei lagen *Schmerzen* in vielen Studien bei über 75% der befragten Patient:innen vor (Ethunandan et al., 2005; Forbes, 1997; Lokker et al., 2013; Lin et al., 2020; Alt-Epping et al., 2016). Während Schmerzen in der vorliegenden Studie in der Selbsterfassung etwa ebenso häufig vorlagen, waren diese in der Fremdeinschätzung nur bei der Hälfte der Patient:innen festgestellt worden. Ursächlich dafür könnten Schwierigkeiten bei der Kommunikation sein (s. 5.2.4 Informationsbedürfnis). Ob es in der vorliegenden Studie tatsächlich eine Diskrepanz zwischen der Selbsterfassung von *Schmerzen* und der ärztlichen Einschätzung gab, ist durch die verwendete Methode nicht zu klären. Im Vergleich gaben bei Roch et al. nur 40 % der Patient:innen an, unter *Schmerzen* zu leiden. Dieser geringe Anteil wurde dadurch erklärt, dass die Befragung nicht bei Aufnahme stattfand, und eine Schmerztherapie bereits initiiert worden war. Die durchschnittliche Zeit bis zum ersten Kontakt mit dem Palliativ-

team betrug 12,4 Tage (Roch et al., 2020), während in der vorliegenden Studie über 80 % der Selbsterfassungen bereits in der ersten Behandlungswoche erhoben wurde, wenn eine Schmerzeinstellung noch nicht vollständig erfolgt war. Eine Verbesserung der *Schmerzen* im Laufe des Aufenthalts kann angenommen werden, da das Symptom, das auch Ursache von psychischer Belastung ist, gut adressiert werden kann.

5.2.2 Psychische Themen

Psychische Probleme und eine *psychosoziale Unterstützung* wurden im Verlauf des stationären Aufenthalts mit zunehmender Häufigkeit in den Teambesprechungen thematisiert. Allgemein wurden psychische Themen meist untergeordnet priorisiert. Sowohl die geringe Priorisierung, als auch die während des Behandlungsverlaufs zunehmende Thematisierung können darauf zurück geführt werden, dass somatische Beschwerden teils Ursache der psychischen Beschwerden sind, teils psychosoziale Probleme überlagern (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Somit ist es sinnvoll, somatische Symptome prioritär zu adressieren, um auch psychischen Problemen zu begegnen.

Psychische Belastung

Die Befragung anhand des DT ergab, dass bei 92 % der Patient:innen eine interventionsbedürftige Belastung vorlag. Auch in Studien, die die Belastung in früheren Krankheitsstadien erhob, zeigte sich, dass Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren schwerer belastet waren als Patient:innen mit anderen Tumorentitäten (Lewis et al., 2021; Alt-Epping et al., 2016). Ein höherer Wert im DT zu Beginn der Erkrankung gilt auch als prädiktiver Faktor für eine höhere psychische Belastung im Krankheitsverlauf, wenn keine adäquate Unterstützung erfolgt. (Cook et al., 2018) Somit könnte die hohe Belastung der Patient:innen in der vorliegenden Untersuchung durch eine vorherige Unterversorgung erklärt werden.

Bei der psychischen Belastung zeigte sich erneut ein Unterschied zwischen der Selbsterfassung und der Fremdeinschätzung. Die *Subskala psychische Belastung* des IPOS lag bei 63 %, während die der *HOPE-SP-CL* bei 38-41 % lag. Hier stellt sich die Frage, ob Patient:innen, die nicht an der Selbsterfassung teilnahmen, weniger psychisch belastet waren, oder ob eine erschwerte Kommunikation ursächlich für das unterschiedliche Ergebnis war (s. 5.2.4 Informationsbedürfnis). Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren wird zugeschrieben, psychische Probleme selten mitzuteilen, was in Kombinationen mit Stimmproblemen die Einschätzung erschwert (Moschen et al., 2017).

Psychische Symptome

Die Selbsterfassung anhand des MIDOS und des IPOS ergab sehr unterschiedliche Prävalenzen für psychische Symptome. Dabei unterschieden sich die beiden Gruppen nicht signifikant in Bezug auf Alter, Geschlecht und Tumorlokalisation. Unter *Ängsten*, *Sorgen*, *Traurigkeit* oder *Depressivität* litten 40 bis 60 % der Patient:innen. Deutlich höher lag die Prävalenz

psychischer Symptome in der Studie von Roch et al. mit 77 bis 97 % (Roch et al., 2020). Diese Ergebnisse waren im Vergleich mit der weiteren Literatur untypisch hoch. Meist finden sich Prävalenzen um die 50 %, während die andere Hälfte der Patient:innen vollständig abstreitet, unter psychischen Beschwerden zu leiden. Diese Verteilung deckt sich eher mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie. Auch in der Fremdeinschätzung wurden bei einem Drittel bis der Hälfte der Patient:innen psychische Symptome festgestellt. Dabei deckte sich die Verteilung mit der Literatur, in der *Ängste* und *Sorgen* üblicherweise etwas häufiger angegeben wurden als *Depressivität* und *Traurigkeit* (Lokker et al., 2013; Lin et al., 2020; Alt-Epping et al., 2016). In einer Studie aus Leipzig, die den psychischen Zustand von Überlebenden einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung mit dem der Gesamtbevölkerung verglich, waren beide Symptomkomplexe mit weiblichem Geschlecht und jüngerem Alter assoziiert. Patient:innen mit einem stabilen Arbeitsverhältnis gaben weniger Beschwerden an. (Hammermüller et al., 2021) In der vorliegenden Untersuchung fanden sich keine Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren und psychischer Belastung und Symptomen.

5.2.3 Soziale Themen

Begleitung der Angehörigen

In der vorliegenden Arbeit wurde über die Hälfte der Patient:innen von Partner:innen und etwas weniger als die Hälfte von ihren erwachsenen Kinder begleitet. Ein Review über Bedürfnisse von Angehörigen von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren fand, dass die Angehörigen meist Frauen (63-96 %) und insbesondere Lebenspartner:innen (52-90 %) waren (T. Wang et al., 2021). In der vorliegenden Studie wurden Geschlecht und Alter der Angehörigen nicht untersucht. Jedoch kann angenommen werden, dass die Mehrheit der Partner:innen weiblichen Geschlechts war. Weiterhin gab es kaum minderjährige Kinder (4 %), und *Probleme mit Kindern und Kinderbetreuung* wurden nie angegeben. Dieses Ergebnis war am ehesten auf das Alter der Patient:innen zurückzuführen, in dem die Kindererziehung meist abgeschlossen ist. Wenn aufgrund der Zunahme von HPV-positiven Tumoren die Anzahl junger Patient:innen mit palliativem Behandlungsbedarf zunimmt, könnten sich auch die Bedürfnisse der Angehörigen verändern. Die Versorgung minderjähriger Kinder beispielsweise bedeutet eine zusätzliche Verantwortung, aufgrund derer die Belastung zunehmen kann (Longacre et al., 2012).

In der vorliegenden Studie gaben die Patient:innen keine Probleme im Umgang mit den Angehörigen an. Auch in der Literatur findet sich eine hohe Zufriedenheit mit der Unterstützung, die Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren durch ihre Angehörigen erhielten (Lin et al., 2020; Alt-Epping et al., 2016; Roch et al., 2020). Eben diese Angehörigen sind jedoch großen psychosozialen Belastungen ausgesetzt. In einer irischen Studie, die 31 Angehörige von Patient:innen mit HNSCC einschloss, wurden sechs Auslöser von psychischer Belastung identifiziert. Einer dieser Auslöser war *Verlust* oder die *Angst vor Verlust*. Dies schloss sowohl den drohenden Verlust der Patient:innen, als auch den Verlust von Freihei-

ten, Freude und Zukunftsplänen ein (Balfe et al., 2016). In der vorliegenden Untersuchung war die Unterstützung der Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung ein zentraler Inhalt der Dokumentation der Teambesprechungen. Eine Unterstützung der Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung beinhaltet die emotionale Unterstützung im Umgang mit Verlusten, das Bereitstellen von Informationen über den weiteren Krankheitsverlauf und Hilfe beim Lösen praktischer Probleme (Dionne-Odom et al., 2015). In der irischen Studie waren Ängste bezüglich des Krankheitsverlaufs, ein mangelndes Krankheitsverständnis und finanzielle Problemeweitere weitere Auslöser psychischer Belastungen (Balfe et al., 2016). Eine Studie aus den Vereinigten Staaten, in der Angehörige von Überlebenden einer Kopf-Hals-Tumor Erkrankung befragt wurden, fand, dass die psychische Gesundheit und Lebensqualität von besonders belasteten Angehörigen nicht mit der vergangenen Zeit seit Erstdiagnose korrelierte. Jedoch gab es eine Korrelation mit dem Bildungsstand, dem Einkommen und dem finanziellen Wohlstand (Ross et al., 2010). Somit könnten sozioökonomische Faktoren dabei helfen, Angehörige zu identifizieren, für die eine Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung besonders wichtig ist und so früh wie möglich erfolgen sollte (Kim et al., 2010).

Sozioökonomische Probleme

Es gibt Hinweise darauf, dass ein niedriger sozioökonomischer Status, über die Assoziation mit Risikofaktoren hinaus (Tabak, Alkohol, Ernährung), das Auftreten von HNSCC begünstigt und das Risiko für eine palliative Behandlung erhöht (Stanford-Moore et al., 2018; Conway et al., 2015; Sullivan et al., 2021). In einer amerikanischen Studie war das Auftreten von Kopf-Hals-Tumoren mit Arbeitslosigkeit und -unfähigkeit assoziiert. Etwa die Hälfte der Patient:innen gab finanzielle Probleme an, wobei 11 % sogar um ihre häusliche Unterbringung fürchteten (Lin et al., 2020). Auch in deutschen Studien war ein niedriger sozioökonomischer Status bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren mit einer schlechteren Lebensqualität nach kurativer Radiotherapie und einem schlechteren Überleben assoziiert (Tribius et al., 2018; Bedir et al., 2021). In der vorliegenden Studie wurden keine Daten über den sozioökonomischen Status der Patient:innen erhoben. Allerdings gaben im *MIDOS* ein Drittel der Patient:innen Probleme mit ihrer Wohnsituation an, was auf einen besonderen Unterstützungsbedarf hinweist. Weitere sozioökonomische Probleme wurden nicht angegeben. In der Studie von Alt-Epping et al. schrieben die Patient:innen Geld und Finanzen nur einen geringen Stellenwert zu (Alt-Epping et al., 2016). Möglicherweise nehmen sozioökonomische Belange in den Vereinigten Staaten einen anderen Stellenwert im Leben der Erkrankten ein, als in Deutschland, wo eine Grundversorgung durch den Staat gegeben ist.

5.2.4 Informative Themen

Obwohl nur 30 % der Patient:innen Probleme mit ihrer Wohnsituation angegeben hatten, war eine Dekompensation der häuslichen Versorgung in 55% der Fälle ein Aufnahmekriterium auf die Palliativstation. Die Versorgungsplanung war sogar am zweithäufigsten Inhalt

der Teambesprechungen, während andere informative Bedürfnisse selten thematisiert wurden.

Versorgungsplanung

Obwohl eine Dekompensation der häuslichen Versorgung nur in etwa der Hälfte der Fälle eines der Aufnahmekriterien war, wurde die Versorgungsplanung in 86 % der Teambesprechungen behandelt. In der vorliegenden Untersuchung waren Dreiviertel der Patient:innen vor ihrer stationären Aufnahme selbstständig oder durch Angehörige ohne weitere professionelle Unterstützung versorgt. Bei zunehmenden körperlichen Beschwerden und nahendem Lebensende gestaltet sich die Versorgung zunehmend schwierig, und kann zu einer Dekompensation der häuslichen Versorgung führen (Gomes et al., 2013). Dass eine SPV zuvor nicht oder kaum in Anspruch genommen wurde, spricht für eine Unterversorgung der Patient:innen. Für die Unterversorgung der Patient:innen spricht auch, dass 35 % der Patient:innen in einer akuten Belastungssituation über die Notaufnahme kamen, und nur ein geringer Anteil vom behandelnden Onkologen eingewiesen wurde. Im Anschluss an die stationäre Behandlung wurde die Mehrheit der Patient:innen in ein Hospiz (23 %) entlassen, während eine Entlassung in die Häuslichkeit nur mit SAPV oder Pflegedienst (16 %) erfolgte. Diese Art der Versorgung zu planen, obliegt ambulant den niedergelassenen Onkolog:innen und Palliativmediziner:innen. Eine adäquate Versorgungsplanung in ambulantem Setting reduziert die Vorstellungen in der Notaufnahme, ist mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für eine Hospizversorgung und insgesamt mit einer besseren Lebensqualität am Lebensende assoziiert (Hoerger et al., 2018). Die Kommunikation der entsprechenden Informationen zum richtigen Zeitpunkt kann sich jedoch schwierig gestalten.

Informationsbedürfnis

Im *IPOS* gab nur ein Fünftel der Patient:innen an, mindestens manchmal ausreichend Informationen erhalten zu haben und etwa ein Drittel, dass ihre Probleme mindestens manchmal angegangen wurden. Auch in der Studie von Roch et al. fühlten sich 85 % der Patient:innen nicht ausreichend informiert. Dabei ist die Kommunikationsform mit den Patient:innen sicherlich Teil des Problems. Bei über der Hälfte der Patient:innen war in der vorliegenden Untersuchung die mündliche Kommunikation erschwert bis unmöglich. Dies ist nicht untypisch für Patient:innen mit kognitiven Defiziten und Schwäche am Lebensende. Jedoch tritt dieses Problem besonders häufig bei Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren in allen Krankheitsstadien auf, insbesondere wenn diese tracheotomisiert wurden (Alt-Epping et al., 2016; Roch et al., 2020; Forbes, 1997). In der vorliegenden Studie war bei 39 % der Patient:innen eine Tracheotomie erfolgt. Dies erschwert nicht nur den Informationsfluss während des stationären Aufenthalts, auch in der Studie von Alt-Epping et al. war es einem Teil der Patient:innen unmöglich, telefonisch Termine zu vereinbaren (Alt-Epping et al., 2016). Die Unterversorgung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren wird also durch einen er-

schweren Zugang zu Terminen mit palliativmedizinischem Personal und der Schwierigkeit, Bedürfnisse zu kommunizieren, begünstigt.

Therapieentscheidung

Auch vorangegangene Therapieentscheidungen nehmen Einfluss auf den Verlauf der palliativen Erkrankungsphase. So wurde eine Dysphagie seltener in den Teambesprechungen der vorliegenden Studie thematisiert, wenn zuvor eine Tumorresektion stattgefunden hatte. In einer Studie in der Daten von 165.081 Patient:innen mit HNSCC ausgewertet wurden, fanden sich ebenfalls positive Auswirkungen bei Patient:innen, die sich für eine chirurgische Behandlung des Tumors entschieden hatten. Patient:innen, die sich primär für eine Radiochemotherapie entschieden hatten, wurden im Anschluss signifikant häufiger palliativ behandelt (Sullivan et al., 2021). In einer anderen Studie wurde eine Korrelation zwischen der Ablehnung einer operativen Therapie und soziodemographischen und krankheitsspezifischen Faktoren gefunden (Crippen et al., 2019). Ein höheres Lebensalter, ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium und nicht in einer Partnerschaft zu sein, waren Faktoren, die eine Ablehnung der operativen Therapie begünstigten. Eben diese Patient:innen könnten auch einen besonderen palliativen Informationsbedarf haben. Weitere Faktoren mit Einfluss auf die Therapieentscheidung zu ermitteln, könnte dabei helfen, auch Patient:innen zu identifizieren, die besonders von weiteren Schulungen, Aufklärung und aktiver psychosozialer Unterstützung profitieren.

5.2.5 Spirituelle Themen

Die vorliegende Studie kann kaum Aussagen über die spirituellen Themen von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren treffen. In der Selbsterfassung anhand des *MIDOS* gab lediglich ein:e Patient:in Probleme mit Gott an, während im *IPOS* ein Drittel der Patient:innen angab, mindestens manchmal im Frieden mit sich selbst gewesen zu sein. Durch die Fragebögen bestand keine weitere Möglichkeit, spirituelle Themen zu erheben. In der Dokumentation der Teambesprechungen fanden spirituelle Themen keine Erwähnung, da die Seelsorgenden der Schweigepflicht unterliegen und andere Professionen, insbesondere junge Ärzt:innen sich oft schwer damit tun, spirituelle Themen anzusprechen und zu bearbeiten. Dass diese in der Versorgung von Patient:innen tatsächlich keine Bedeutung haben, ist jedoch unwahrscheinlich.

5.3 Welche Zusammenhänge gab es zwischen den Themen der Teambesprechung und den erhobenen Charakteristika?

5.3.1 Körperliche Stigmatisierung und psychische Belastung

In der vorliegenden Studie gab es Korrelationen zwischen sowohl Resektionen, als auch Rezidiven in der Vorgeschichte und der Thematisierung von psychischen Problemen in der Teambesprechung. Resektionen und Rezidive (also weitere Defekte) können zu Entstellungen im Kopf-Hals-Bereich führen. Defekte, Entstellungen und deren Auswirkungen wurden in der vorliegenden Studie nicht explizit erhoben. In der Literatur gibt es jedoch einige Hinweise, dass sie einen Teil der hohen psychischen Belastung auslösen, der Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren unterliegen. In der Studie von Lin et al. gehörten Sorgen in Zusammenhang mit dem Körperbild zu den belastendsten Faktoren (Lin et al., 2020). Eine Studie, die 82 Patient:innen mit Kopf-Hals Tumoren nach erfolgreicher Tumorthherapie einschloss, zeigte, dass insbesondere Frauen mit schweren Entstellungen und wenig sozialem Rückhalt einer größeren psychischen Belastung unterlagen (Katz et al., 2003). Dabei korreliert die psychische Belastung nicht notwendigerweise mit der Schwere der Entstellung. Die daraus resultierende Scham und Beeinträchtigung ist subjektiv (Moss, 2005). In der Studie von Lokker et al. zum Beispiel gaben nur 12 % der Patient:innen an, unter Scham zu leiden (Lokker et al., 2013). Eine Studie aus Taiwan, in der 153 Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren befragt wurden, fand eine signifikant höhere Scham bei Patient:innen, die sich auch besonders um Gesundheit, Familie, Arbeit und Finanzen sorgten. Auch bestanden mehr Ängste und Depressivität je mehr Scham und Stigmatisierung die Patient:innen angaben (Tseng et al., 2022). Zudem unterliegen Menschen mit Entstellungen - selbst wenn sie diese nicht als subjektiv belastend empfinden - häufig einer sozialen Ausgrenzung. Diese resultiert aus dem Unwohlsein, das ihr Umfeld bei der Betrachtung empfinden kann (Shaw, 1981). Patient:innen mit Defekten sollte also wiederholt psychosoziale Unterstützung angeboten werden.

5.3.2 Versorgung und Abwesenheit von Angehörigen

In der vorliegenden Arbeit gab es eine Korrelation zwischen der selbstständigen Versorgung ohne Unterstützung und dem Vorliegen von Kachexie. Patient:innen mit Kachexie wiederum wiesen signifikant längere Liegedauern auf. Folglich wirkt sich nicht nur die psychische Belastung und Lebensqualität von Angehörigen auf die Lebensqualität und Liegedauer von Patient:innen aus (Lang et al., 2010). Insbesondere ihre Abwesenheit kann mit einer Unterversorgung einhergehen. So gab es in der Teambesprechung nach zwei Wochen häufiger offene Versorgungsfragen, wenn die Patient:innen selbstständig versorgt waren. Welche wichtige Rolle die Angehörigen im Leben der Kopf-Hals-Tumor-Patient:inne spielen, zeigt sich auch in der Studie von Alt-Epping et al., in der die Patient:innen der Beziehungen zu ihren

Angehörigen den gleichen Stellenwert zu schreiben wie ihrer körperlichen und psychischen Gesundheit (Alt-Epping et al., 2016). Besondere Aufmerksamkeit sollte also Patient:innen ohne Angehörige gelten.

5.3.3 Symptome mit Einfluss auf die Versorgung

In der vorliegenden Untersuchung fanden sich Zusammenhänge zwischen versorgungsbezogenen Items und dem Vorliegen einzelner, für Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumor typischer Symptome. Die Versorgung durch einen Pflegedienst korrelierte mit einer höheren Belastung in der *Subskala soziale und pflegerische Items* und dem Vorliegen von Hypersekretion. Auch nahm der Anteil an Patient:innen mit Hypersekretion im Verlauf des stationären Aufenthalts zu. In der Literatur wird ein negativer Einfluss von Hypersekretion auf die Lebensqualität beschrieben. Neben körperlichen Problemen wie der Beeinträchtigung von Sprach- und Kaufunktion und einem erhöhten Risiko für periorale Infektionen und Aspirationspneumonien sind die Auswirkungen auch psychosozialer Natur. Ständig feuchte Kleidung, Foetor und das Erscheinungsbild können die Interaktion mit Angehörigen erschweren und zu sozialer Isolation führen (Meningaud et al., 2006; Hockstein, Neil G. and Samadi, Daniel S. and Gendron, Kristin and Handler, Steven D., 2004). Auch fand sich in der vorliegenden Studie eine Assoziation zwischen Hypersekretion und Rezidiven. So hängt die aufwändige Versorgung dieser Patient:innen möglicherweise mit einem längeren Krankheitsverlauf und den unterschiedlichen vorangegangenen Therapieversuchen zusammen.

Ursache der Hypersekretion kann eine Dysphagie nach Radiochemotherapie und Resektion sein. In der vorliegenden Studie wurden Patient:innen mit Dysphagie signifikant häufiger in ein Hospiz als in die Häuslichkeit entlassen. Somit könnte diese einen der Faktoren darstellen, die eine häusliche Versorgung erschweren. Eine Studie mit 31 Patient:innen mit Oropharynxkarzinom fand keinen Zusammenhang zwischen dem Grad der Dysphagie und einer Verschlechterung der Lebensqualität (Kendall et al., 2014). Es steht jedoch außer Frage, dass sich bereits das Vorliegen einer leichten Dysphagie negativ auf die Lebensqualität auswirkt. Aspirationen, Pneumonien, Kachexie und PEG gehen, zusätzlich zu dem zuvor beschriebenen psychosozialen Stigma, mit einem erhöhten pflegerischen Aufwand einher (Leitlinie Larynxkarzinom, 2019; Leitlinie Mundhöhlenkarzinom, 2019; Campbell et al., 2004).

Eine weitere Korrelation fand sich zwischen der Art der Versorgung und Blutungen. So war kein:er der Patient:innen mit Blutungen selbstversorgt, und die Versorgung erfolgte signifikant häufiger durch einen Pflegedienst oder im Pflegeheim. Bereits in vorangegangenen Studien wurden Blutungen bei fortgeschrittener Erkrankung als häufiger Grund für eine Hospitalisierung identifiziert, da sie konservativ nur schwer zu behandeln sind (Forbes, 1997; Chan et al., 2013; Fullarton et al., 2016; Ethunandan et al., 2005). Meist sind eine chirurgische Intervention oder Bluttransfusionen erforderlich. Auch können sie schwere Konsequenzen wie Hemiplegien mit sich bringen (Chan et al., 2013). Hinzu kommt, dass

Blutungen für Angehörige und Betroffene besonders erschreckend sind. In der Terminalphase sollten sie mit Benzodiazepinen statt mit invasiven Therapieverfahren versorgt werden (Ethunandan et al., 2005). Der Versorgungsplanung von Patient:innen mit bekannten Blutungen oder solchen, die besonders gefährdet sind, Blutungen zu entwickeln, sollte also frühzeitig erfolgen, um Hospitalisierungen zu vermeiden und Angehörigen traumatisierende Erfahrungen zu ersparen.

5.4 Wie unterscheiden sich die Patient:innen mit HNSCC von anderen Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation?

5.4.1 Körperliche Themen

Symptomlast

Der körperliche Zustand der HNSCC-Patient:innen in der vorliegenden Studie war wahrscheinlich nicht schlechter als der von Patient:innen mit anderen Grunderkrankungen, die im UKE zur stationären SPC aufgenommen wurden. In einer Studie aus dem UKE, in der die Symptome und Probleme von 1206 Patient:innen bei Aufnahme auf die Palliativstation in den Jahren 2016 bis 2018 erhoben wurden, lag der durchschnittliche ECOG-Performance-Status bei 3,2 Punkten, und 80 % der Patient:innen waren mindestens teilweise pflegebedürftig (Coym et al., 2020). In der Selbsterfassung der vorliegenden Studie zählten Schwäche, Schmerzen, Dyspnoe, Müdigkeit, eingeschränkte Mobilität und Mundtrockenheit zu den häufigsten körperlichen Symptomen. Auch in der Studie von Coym et al., in der nicht nur Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren befragt wurden, lagen diese Symptome am häufigsten vor und waren ursächlich für die stationäre Aufnahme (Coym et al., 2020).

Dies lässt sich durch den zuvor erläuterten Sachverhalt erklären, dass unabhängig von der Grunderkrankung ein ähnliches Ausmaß an Belastung vorliegen muss, um eine stationäre Aufnahme zu rechtfertigen (s. 1.1.2 Palliativmedizinische Versorgung).

Symptommanagement

Das Symptommanagement stand zu allen drei Erhebungszeitpunkten im Vordergrund der Teambesprechungen. Es wurde nicht nur am häufigsten thematisiert, sondern auch mit einer hohen Priorität eingeordnet. In der Temel-II-Studie aus den Vereinigten-Staaten, die Besonderheiten in der ambulanten Versorgung von 171 Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation mit nicht-kolorektalen- und Lungentumoren erhob, machte das Symptommanagement mit 75 % der Sprechstunden einen etwas geringeren Anteil aus. Das palliativmedizinische Personal adressierte die Symptome dort vorrangig mit Schulungen und Beratungen (83 %), von denen auch medikamentös gut eingestellte Patient:innen profitierten, während medikamentöse Maßnahmen seltener gewählt wurden (43 %) (Hoerger et al., 2018). Damit unterscheidet sich die Studie von der vorliegenden Untersuchung, in der medikamentöse Verfahren zu jedem der drei Zeitpunkte mit über 80 % und hoher Priorität als häufigste

Maßnahme thematisiert wurden, gefolgt von Physiotherapie, pflegerischen und ernährungsbezogenen Maßnahmen. Dies weist darauf hin, dass ein medikamentöses Symptommanagement unter ambulanten Bedingungen entweder nicht erfolgte oder nicht ausreichend für die Komplexität der Symptome war. Dem gegenüber stehen die Patient:innen der Temel-II-Studie, deren palliative Behandlung mit Diagnose der Inkurabilität begann und zusätzlich zur Begleitung durch den behandelnden Onkologen erfolgte (Hoerger et al., 2018). Ob eine ambulante Unterversorgung bestand, lässt sich nicht abschließend klären, da kaum Daten über die vorherige Anbindung vorlagen. Die bestehende Symptomlast bei Aufnahme bestätigt jedoch, dass der ambulanten Versorgung der Patient:innen besondere Aufmerksamkeit gelten sollte.

Kommunikation der Beschwerden

Während Schmerzen in der Selbsterfassung sehr häufig vorlagen, wurden diese in der Fremdeinschätzung nur bei der Hälfte der Patient:innen festgestellt. Ursächlich dafür könnte die erschwerte Kommunikation sein (s. 5.2.4 Informationsbedürfnis). Für diese Theorie spricht, dass in der Studie von Coym et al. eine zumindest moderate Übereinstimmung zwischen der Einschätzung von Patient:innen und Ärzt:innen gefunden wurde. Auch für Dyspnoe gab es eine moderate Übereinstimmung (Coym et al., 2020), während sich die Ergebnisse der Selbsterfassung (53-69 %) und der Fremdeinschätzung (33-50 %) in der vorliegenden Studie deutlich unterschieden. Dabei ist Dyspnoe ein Symptom mit großem Einfluss auf die Lebensqualität. In der Studie von Lokker et al. schrieben Patient:innen der Dyspnoe den größten Einfluss auf die alltägliche Funktionalität zu und Angehörige empfanden das Symptom als besonders belastend. (Lokker et al., 2013) Eine Möglichkeit, Symptome von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumor besser zu erfassen und zu adressieren, könnte die Einbeziehung der Angehörigen sein.

5.4.2 Psychische Themen

Psychische Belastung

Die Befragung anhand des DT ergab, dass bei 92 % der Patient:innen eine interventionsbedürftige Belastung vorlag. In der Studie von Coym et al. lag die Rate mit 81 % etwas niedriger (Coym et al., 2020), was auf eine höhere psychische Belastung der Patient:innen mit HNSCC im Vergleich zu Patient:innen mit anderen Grunderkrankungen hindeutet. Die Ärzt:innen jedoch schätzten die psychische Belastung der Patient:innen in der vorliegenden Studie als nicht besonders hoch ein (ca. 40 % zu allen Erhebungszeitpunkten). Auch bei Coym et al. gab es Diskrepanzen zwischen der Fremdeinschätzung und Selbsterfassung. Es zeigte sich, dass Ärzt:innen psychosoziale Probleme häufig unterschätzten, insbesondere wenn die Patient:innen körperlich und kognitiv stark beeinträchtigt waren, so wie es am Lebensende der Fall ist (Coym et al., 2020). Diese Theorie wird durch die vorliegende Studie unterstützt, in der psychische Probleme signifikant seltener thematisiert wurden, wenn

die Patient:innen auf Station verstarben. Es ist davon auszugehen, dass ein Teil der Patient:innen, die in der vorliegenden Studie nicht an der Selbsterfassung teilnahmen, sich am Lebensende befanden und ihre psychische Belastung möglicherweise nicht adäquat erkannt wurde.

5.4.3 Soziale Themen

Belastung der Angehörigen

Eine *Begleitung der Angehörigen* war signifikant häufiger notwendig, wenn die häusliche Versorgung durch diese erfolgte. Dies bestätigt, dass die Belastung der Angehörigen zum Teil durch die körperlich anspruchsvolle Pflege entsteht (T. Wang et al., 2021). Wie groß die Belastung ist, der die Angehörigen ausgesetzt sind, zeigt auch das Ergebnis der *HOPE-SP-CL*, bei der die sozialen und pflegerischen Items zu allen drei Zeitpunkten deutlich häufiger vorlagen als die meisten körperlichen und psychischen Symptome. Die *Subskala soziale und pflegerische Belastung* lag bei 72-74 % und damit nur wenig niedriger als bei Coym et al. mit 78 % (Coym et al., 2020). Laut einer Studie von Ullrich et al., in der die Lebensqualität von Angehörigen von stationären Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation am UKE erhoben wurde, zeigte sich, dass diese allgemein sehr belastet waren (Ullrich et al., 2017). Somit scheint das Belastungsniveau von Angehörigen, deren Familienmitglieder für eine stationäre SPV qualifizieren, unabhängig von der Grunderkrankung, hoch zu sein.

5.4.4 Informative Themen

Krankheitsprognose

Gespräche über die Krankheitsprognose waren nur bei wenigen Patient:innen und nur zu Beginn des stationären Aufenthalts Thema der Teambesprechungen. Dieses Ergebnis passt dazu, dass die Diagnose der Inkurabilität meistens bereits Monate zurücklag, und eine Vielzahl der Patient:innen sich am Lebensende befand. In der Temel-II-Studie wurde beobachtet, dass Gespräche über Krankheitsprognose und -verständnis bei Diagnose der Inkurabilität häufig Thema der Sprechstunden war und im Verlauf seltener wurde (Hoerger et al., 2018). In der vorliegenden Untersuchung war eine Thematisierung in Anbetracht der körperlichen Verfassung vieler Patient:innen möglicherweise nicht mehr prioritär.

Therapieentscheidung

Therapieentscheidungen wurden kaum und wenn dann in der ersten Teambesprechung thematisiert. In der Temel-II -Studie, in der Patient:innen begleitet wurden, die sich in einer früheren Krankheitsphase befanden, wurden Gespräche über Therapieentscheidungen zunehmend in den letzten Sitzungen thematisiert. Dabei war eine Thematisierung mit weniger Chemotherapie und weniger Krankenhausaufenthalten in den letzten 60 Lebenstagen, und somit einer besseren Lebensqualität am Lebensende assoziiert (Hoerger et al., 2018). In

der vorliegenden Studie waren 65 % der Patient:innen Klinik intern auf die Palliativstation verlegt worden. Die Verlegung erfolgte aus der MKG, HNO, Strahlentherapie und Onkologie, wo initial Operationen, Radio-, Chemo- oder Immuntherapien geplant oder durchgeführt worden waren. Die Verlegungen erfolgten aufgrund des körperlichen Zustands der Patient:innen. Möglicherweise hätten vorherige Gespräche über Therapieentscheidungen in ambulantem Setting eine Hospitalisierung und invasive Eingriffe verhindern können.

Versorgungsplanung

Im Anschluss an die Behandlung wurde die Mehrheit der Patient:innen in ein Hospiz (23 %) entlassen, während eine Entlassung in die Häuslichkeit nur mit SAPV oder Pflegedienst (16 %) möglich war. In der Studie von Coym et al. war das Verhältnis umgekehrt (Coym et al., 2020). Dies könnte dadurch begründet sein, dass die Pflege von Patient:innen mit HNSCC sich aufwändiger gestaltet als die der Patient:innen mit anderen Grunderkrankungen in palliativer Behandlung. In der vorliegenden Studie verstarben 59% der Patient:innen auf Station. Ebenso verhielt es sich in der Studie aus dem UKE. (Coym et al., 2020) Für weiterführende Untersuchungen stellt sich die Frage, ob Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumor einen überproportionalen Anteil der auf Station verstorbenen stellten. Insgesamt gibt es Hinweise dafür, dass Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren häufig palliativ unterversorgt sind und überproportional häufig im Krankenhaus versterben. (Kuo et al., 2017; Ethunandan et al., 2005)

5.5 Stärken und Limitationen

Die vorliegende Studie war hypothesengenerierend ausgelegt. Dabei bietet das Studiendesign als retrospektive Kohortenstudie den Vorteil, Beobachtungen über den Ist-Zustand anzustellen, ohne Einfluss auf Patient:innen und Behandelnde zu nehmen. Ein Nachteil der retrospektiven Datenerhebung ist hingegen, dass Kausalzusammenhänge nur bedingt hergestellt und Confounder nicht ausgeschlossen werden können. Dafür wird ein realistischer Einblick in den klinischen Alltag gewährt, und ein Drop-out vermieden, was in klinischen Studien mit Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation ein häufiges Problem darstellt. Auch bot das UKE als Maximalversorger den Zugriff auf ein großes Patient:innenkollektiv und alle Möglichkeiten in der SPV. Gleichzeitig sollte bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden, dass es sich bei dem Studienzentrum um eine städtische Universitätsklinik handelte, und urban lebende Patient:innen mit einer dichteren Versorgungsstruktur sich von rural lebenden Patient:innen unterscheiden können.

Bei der Auswertung sind insbesondere die Korrelationen vorsichtig zu interpretieren. Aufgrund der kleinen Fallzahl ist nicht auszuschließen, dass statistisch signifikante Zusammenhänge durch Zufall zustande kamen. Die Wahrscheinlichkeit, dass Fehler 1. oder 2. Art vorliegen ist groß, auch weil nicht für multiples Testen adjustiert wurde. Da Daten

dieser Art allerdings selten vorliegen, ist die deskriptive Statistik bereits klinisch relevant und aussagekräftig. Insbesondere die Erhebung des Behandlungsverlaufs stellt ein Alleinstellungsmerkmal der vorliegenden Studie dar.

Mit den Teambesprechungen lag die ausführliche Einschätzung einer professionellen Gruppe vor. Diese war allerdings nichts standardisiert, und die Inhalte unterschieden sich durch das Format als Freitext je nach dokumentierender Person. Dadurch wurden zwar unterschiedliche Aspekte hervorgehoben, es bestand aber auch Raum für Interpretation. Da die Erhebung durch die Ärzt:innen erfolgte, war ein Bias, der die ärztliche Perspektive hervorhebt, nicht auszuschließen. Allerdings lag mit der Temel-II-Studie eine Vorlage mit standardisierten Behandlungsthemen vor, die meist reproduziert werden konnten. Aufgrund des stationären Settings der vorliegenden Studie gegenüber dem ambulanten Setting der Temel-II Studie, mussten die Behandlungsthemen an den Kontext angepasst werden.

Mit der HOPE-SP-CL, dem MIDOS, IPOS und DT lagen Erhebungsinstrumente mit einer guten Validität vor, die durch entsprechend geschultes Personal durchgeführt und angeleitet wurden (Coym et al., 2020; Stiel, Matthes et al., 2010; Stiel, Pollok et al., 2012; NCCN, 2003). Allerdings ermöglichen diese Fragebögen keine differenzierte psychologische Erhebung.

Durch den Wechsel vom MIDOS zum IPOS und die niedrige Rücklaufquote standen für die Selbstauskunft wenige vergleichbare Daten zur Verfügung. Ein Vorteil des Wechsels war jedoch der Informationsgewinn durch den IPOS. Auch konnte die Rücklaufquote von 56 % auf 77 % gesteigert werden, was auf Personalschulungen zurückzuführen war (Coym et al., 2020). Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine ergänzende Übersichtsarbeit handelte und über das Patient:innenkollektiv im stationären Kontext wenig bekannt war, bot auch die Nichtteilnahme an der Selbsterfassung einen Erkenntnisgewinn.

Durch die HOPE-SP-CL wurden pathognomonische Symptome und Probleme, von denen Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren betroffen waren, nicht erfasst. Einige gingen nur aus den Teambesprechungen hervor. Allerdings wurden dort nur Symptome erhoben, die besonders im Vordergrund standen. Dass andere Symptome nicht erwähnt wurden, bedeutet nicht, dass sie nicht vorlagen.

5.6 Ausblick und offene Fragen

Die Daten der vorliegenden Arbeit weisen daraufhin, dass Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren, die zur stationären SPV aufgenommen werden, zuvor unterversorgt sind, und sich ihre weitere Versorgung aufgrund der körperlichen Beschwerden aufwändig gestaltet. Ob diese insgesamt belasteter sind als Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation mit anderen Grunderkrankungen, kann an dieser Stelle nicht abschließend geklärt werden. Um eine Verbesserung der palliativen Versorgung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren zu

ermöglichen, sollten weitere Studien in ambulantem Setting erfolgen und die Patient:innen bestenfalls mit Diagnose der Inkurabilität rekrutiert werden. So können weitere Belastungsfaktoren und deren Ursachen, insbesondere im psychosozialen Bereich, identifiziert werden. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können als zusätzliche Grundlage für die weitere Forschung dienen.

Auch wenn es im letzten Jahrzehnt einen deutlichen Wissenszuwachs bezüglich der palliativen Versorgung von Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren gab, waren viele der Untersuchungsmethoden nicht speziell auf Patient:innen mit dieser Tumorentität ausgerichtet. So werden Besonderheiten wie der Einfluss von Dysphagie, Blutung, Hypersekretion, Elektrolytentgleisungen und Scham möglicherweise übersehen. Zudem finden sich in der Literatur fast ausschließlich quantitative Studien mit kleinen Studienpopulationen. Es fehlt an prospektiven, randomisiert kontrollierten Studien und qualitativen Studien (T. Wang et al., 2021; Mayland et al., 2021).

Um eine ausreichend große Studienpopulation zu erzielen wäre eine multizentrische Studie vorteilhaft. Dabei sollte das Augenmerk nicht nur auf den besonderen körperlichen Symptomen liegen, sondern auch den sozioökonomischen Status und die psychische Belastung erfassen. Letztere sollte nicht nur mit allgemeinen Palliativfragebögen erhoben werden, sondern mithilfe von validierten Messinstrumenten erfolgen, die sich spezifisch auf das psychische Befinden beziehen (Coym et al., 2020). Auch der Einfluss, den die andauernde COVID-19-Pandemie auf die Versorgung genommen hat, beispielsweise durch einen verzögerten Therapiebeginn, sollte in zukünftigen Studien Beachtung finden (Singh et al., 2020; Mahl et al., 2020).

6 Zusammenfassung

Um eine effektive und ganzheitliche palliativmedizinische Versorgung anbieten zu können, ist es wichtig, schwer kranke Patient:innen mit all ihren Bedürfnissen wahrzunehmen. Da über die Besonderheiten bei der stationären SPV von Patient:innen mit HNSCC wenig bekannt ist, war es Ziel der vorliegenden Arbeit diese zu identifizieren. Zu diesem Zweck wurden die Daten von 91 Patient:innen mit HNSCC ausgewertet, die zwischen 2013 und 2019 zur Behandlung auf die Palliativstation des UKE aufgenommen worden waren. Bedarfe und Bedürfnisse, die bei Aufnahme, nach einer und nach zwei Wochen vorlagen, wurden erhoben, und die Zusammenhänge mit soziodemographischen, krankheits- und versorgungsspezifischen Charakteristika, der Selbsterfassung und Fremdeinschätzung wurden untersucht.

Bei den Patient:innen handelte es sich um ein größtenteils männliches Kollektiv (74 %) in fortgeschrittenerem Alter (durchschnittlich 66,5 Jahre). Der häufigste Grund für eine stationäre palliative Aufnahme war eine komplexe Symptombelastung, und so stand auch die Adressierung körperlicher Symptome und Beschwerden zu allen drei Erhebungszeitpunkten im Vordergrund (96 - 100 %). Die Patient:innen litten zumeist an Symptomen, die auf ein nahes Lebensende hinwiesen. Die damit einhergehende aufwändige Pflege führte zu einer Dekompensation der häuslichen Versorgung - häufig ohne vorbestehende Anbindung an eine SAPV - und schließlich zur stationären Aufnahme. Während des stationären Aufenthalts wurde die weitere Versorgungsplanung am zweithäufigsten thematisiert (23 - 86 %). Die Entlassung erfolgte in 23 % der Fälle ins Hospiz und in 16 % der Fälle in die Häuslichkeit mit einer SAPV. Die Mehrheit der Patient:innen (60 %) verstarb auf der Palliativstation und konnte nicht mehr entlassen werden.

Der Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung der Angehörigen - meist Partner:innen oder erwachsene Kinder - kam im Verlauf des stationären Aufenthalts eine zunehmende Bedeutung zu (18 - 26 %). Auch für die Patient:innen war eine Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung wichtig (18 - 32 %). In der Selbsterfassung gaben 92 % der Patient:innen eine interventionsbedürftige psychosoziale Belastung an, während Ärzt:innen eher eine mittlere bis niedrige psychische Belastung erhoben. Ursache dieser Diskrepanzen könnte eine erschwerte verbale Kommunikation sein, die bei 54% der Patient:innen vorlag. Ihnen und Patient:innen mit Entstellungen, ohne Angehörige und mit besonders pflegeintensiven Symptomen wie Hypersekretion und Blutungen sollte bei der psychosozialen Unterstützung ein besonderes Augenmerk gelten.

Insgesamt befanden sich die Patient:innen in einer Krisensituation, die sie nicht wesentlich von der anderer Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation unterschied, für die eine Indikation zur stationären Aufnahme gestellt wurde. Weiterführende Studien sollten die ambulante Versorgung und den idealen Zeitpunkt der palliativen Anbindung unter Berücksichtigung der bereits bekannten Besonderheiten erfassen.

7 Summary

To effectively provide comprehensive palliative medical care, it is essential to acknowledge severely ill patients with all their needs. As little is known about the specifics of inpatient specialized palliative care (SPC) for patients with Head and Neck Squamous Cell Carcinoma (HNSCC), this study aimed to identify these aspects. Data from 91 HNSCC patients admitted to the Palliative Care Unit of the UKE between 2013 and 2019 were analyzed. Needs present upon admission, after one and two weeks, were assessed, examining their relation to socio-demographic, disease-specific, and care-related characteristics, as well as self-assessment and external evaluations.

The patients predominantly constituted a male cohort (74 %) of relatively advanced age (average 66.5 years). The primary reason for admission into palliative care was complex symptom distress, with the focus primarily on addressing physical symptoms at all three assessment points (96 - 100 %). Patients mainly suffered from symptoms indicative of imminent end-of-life conditions. The extensive caregiving required led to a breakdown in home care, often without prior access to outpatient SPC, resulting in hospitalization. During hospital stays, the second most frequently discussed aspect was advanced care planning (23 - 86 %). Discharge occurred in 23 % to hospice and 16 % to home care with outpatient SPC. A majority of patients (60 %) passed away in the palliative care unit and couldn't be discharged.

Supporting the relatives - usually partners or adult children - with coping became increasingly important during the hospital stay (18 - 26 %). Support with coping was also a significant need for the patients themselves (18 - 32 %). In self-assessment, 92 % of patients reported a need for intervention due to psychosocial stress, while physicians often noted moderate to low psychological stress levels. Difficulties with verbal communication, present in 54 % of patients, might account for these discrepancies. They should receive particular attention and psychosocial support, as should patients with disfigurements, lack of family support, and notably high-care symptoms like hypersalivation and bleeding.

Overall, the patients were in a crisis situation not substantially different from other patients in a palliative care context requiring inpatient SPC. Further studies should focus on outpatient care and the optimal timing for palliative care involvement, considering the identified specificities.

8 Quellenverzeichnis

Literatur

- Alt-Epping, B. et al. (2016). „Symptoms and Needs of Head and Neck Cancer Patients at Diagnosis of Incurability - Prevalences, Clinical Implications, and Feasibility of a Prospective Longitudinal Multicenter Cohort Study“. In: *Oncol Res Treat* 39.4, S. 186–191.
- Balfe, M. et al. (2016). „Distress in long-term head and neck cancer carers: a qualitative study of carers' perspectives“. In: *J Clin Nurs* 25.15-16, S. 2317–2327. ISSN: 0962-1067.
- Ballenger, J. C. et al. (2001). „Consensus statement on depression, anxiety, and oncology“. In: *J Clin Psychiatry* 62 Suppl 8, S. 64–67. ISSN: 0160-6689.
- Bausewein, C. et al. (2015). „Palliative Care of Adult Patients With Cancer“. In: *Dtsch Arztebl Int* 112.50, S. 863–870. ISSN: 1866-0452.
- Becker, G. et al. (2011). „Palliative cancer care: an epidemiologic study“. In: *J Clin Oncol* 29.6, S. 646–650.
- Bedir, A. et al. (2021). „Socioeconomic disparities in head and neck cancer survival in Germany: a causal mediation analysis using population-based cancer registry data“. In: *J Cancer Res Clin Oncol* 147.5, S. 1325–1334. ISSN: 0171-5216.
- Bjordal, K. et al. (1999). „Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35“. In: *J Clin Oncol* 17.3, S. 1008–1019. ISSN: 0732-183X.
- Bolzani, A. et al. (2023). „Measurement equivalence of the paper-based and electronic version of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS): A randomised crossover trial“. In: *Palliat Med* 37.5, S. 760–770. ISSN: 1477-030X.
- Bradley, P. J. (2019). „Epidemiology of Hypopharyngeal Cancer“. In: *Adv Otorhinolaryngol* 83, S. 1–14.
- Bressan, V. et al. (2016). „The effects of swallowing disorders, dysgeusia, oral mucositis and xerostomia on nutritional status, oral intake and weight loss in head and neck cancer patients: A systematic review“. In: *Cancer Treat Rev* 45, S. 105–119. ISSN: 0305-7372.
- Campbell, B. H. et al. (2004). „Aspiration, weight loss, and quality of life in head and neck cancer survivors“. In: *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 130.9, S. 1100–1103. ISSN: 0886-4470.
- Cella, D. F. et al. (1993). „The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure“. In: *J Clin Oncol* 11.3, S. 570–579. ISSN: 0732-183X. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8445433/>.
- Chan, J. Y. W. et al. (2013). „Quality of dying in head and neck cancer patients: the role of surgical palliation“. In: *Eur Arch Otorhinolaryngol* 270.2, S. 681–688. ISSN: 0937-4477.
- Chow, L. Q. M. (2020). „Head and Neck Cancer“. In: *N Engl J Med* 382.1, S. 60–72.

- Clark, D. (2007). „From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer“. In: *Lancet Oncol* 8.5, S. 430–438. ISSN: 1470-2045. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1470204507701389>.
- Conway, D. I. et al. (2015). „Estimating and explaining the effect of education and income on head and neck cancer risk: INHANCE consortium pooled analysis of 31 case-control studies from 27 countries“. In: *Int J Cancer* 136.5, S. 1125–1139. ISSN: 0020-7136.
- Cook, S. A. et al. (2018). „Predictors of emotional distress a year or more after diagnosis of cancer: A systematic review of the literature“. In: *Psycho-oncology* 27.3, S. 791–801. ISSN: 1057-9249.
- Coyne, A. et al. (2020). „Systematic symptom and problem assessment at admission to the palliative care ward - perspectives and prognostic impacts“. In: *BMC Palliat Care* 19.1, S. 75. ISSN: 1472-684X.
- Crippen, M. M. et al. (2019). „Refusal of Cancer-Directed Surgery in Head and Neck Squamous Cell Carcinoma Patients“. In: *Laryngoscope* 129.6, S. 1368–1373. ISSN: 0023-852X.
- Dionne-Odom, J. N. et al. (2015). „Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial“. In: *J Clin Oncol* 33.13, S. 1446–1452. ISSN: 0732-183X.
- Echteld, M. A. et al. (2007). „Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care“. In: *Palliat Med* 21.3, S. 199–205. ISSN: 0269-2163.
- Eckel, H. E. und P. J. Bradley (2019). „Treatment Options for Hypopharyngeal Cancer“. In: *Adv Otorhinolaryngol* 83, S. 47–53.
- Ethunandan, M. et al. (2005). „Quality of dying in head and neck cancer patients: a retrospective analysis of potential indicators of care“. In: *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 100.2, S. 147–152. ISSN: 1079-2104.
- Forbes, K. (1997). „Palliative care in patients with cancer of the head and neck“. In: *Oral Clin Otolaryngol Allied Sci* 22.2, S. 117–122. ISSN: 0307-7772.
- Fullarton, M. et al. (2016). „Analysis of deaths between 2007 and 2012 of patients with cancer of the head and neck on a surgical ward at a regional centre and in an independent hospice“. In: *Br J Oral Maxillofac Surg* 54.1, S. 62–67. ISSN: 0266-4356.
- Fulton, J. J. et al. (2018). „Psychotherapy Targeting Depression and Anxiety for Use in Palliative Care: A Meta-Analysis“. In: *J Palliat Med* 21.7, S. 1024–1037. ISSN: 1557-7740. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676960/>.
- Garneau, J. C. et al. (2018). „Hypopharyngeal cancer: A state of the art review“. In: *Oral Oncol* 86, S. 244–250.
- Gärtner, J. et al. (2017). „SOP – Aufnahmekriterien auf die Palliativstation (Version 2.0)“. In: *Onkologie (Berl)* 23.4, S. 300–302. ISSN: 0947-8965.

- Gomes, B. et al. (2013). „Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers“. In: *Cochrane Database Syst Rev* 6, S. CD007760. ISSN: 1469-493X.
- Hamilton, D. et al. (2017). „The changing landscape of oropharyngeal cancer management“. In: *J Laryngol Otol* 131.1, S. 3–7.
- Hammermüller, C. et al. (2021). „Depression, anxiety, fatigue, and quality of life in a large sample of patients suffering from head and neck cancer in comparison with the general population“. In: *BMC cancer* 21.1, S. 94. ISSN: 1471-2407.
- Hassan, S. J. und E. A. Weymuller (1993). „Assessment of quality of life in head and neck cancer patients“. In: *Head & neck* 15.6, S. 485–496. ISSN: 1043-3074.
- Hockstein, Neil G. and Samadi, Daniel S. and Gendron, Kristin and Handler, Steven D. (2004). „Sialorrhea: a management challenge“. In: *Am Fam Physician*, S. 2628–2635. ISSN: 0002-838X.
- Hoerger, M. et al. (2018). „Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care“. In: *J Clin Oncol* 36.11, S. 1096–1102. ISSN: 0732-183X.
- Hui, D. et al. (2018). „Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care“. In: *CA Cancer J Clin* 68.5, S. 356–376. ISSN: 0007-9235.
- Kassianos, A. P. et al. (2018). „The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis“. In: *Support Care Cancer* 26.1, S. 61–79. ISSN: 0941-4355.
- Katz, M. R. et al. (2003). „Psychosocial adjustment in head and neck cancer: the impact of disfigurement, gender and social support“. In: *Head & neck* 25.2, S. 103–112. ISSN: 1043-3074.
- Kendall, K. A. et al. (2014). „Quality-of-life scores compared to objective measures of swallowing after oropharyngeal chemoradiation“. In: *Laryngoscope* 124.3, S. 682–687. ISSN: 0023-852X.
- Kim, Y. und R. L. Spillers (2010). „Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis“. In: *Psycho-oncology* 19.4, S. 431–440. ISSN: 1057-9249.
- Kuo, T.-L. et al. (2017). „End-of-life care for head and neck cancer patients: a population-based study“. In: *Support Care Cancer* 25.5, S. 1529–1536. ISSN: 1433-7339.
- Lang, P.-O. et al. (2010). „Early markers of prolonged hospital stay in demented inpatients: a multicentre and prospective study“. In: *J Nutr Health Aging* 14.2, S. 141–147. ISSN: 1279-7707.
- Ledeboer, Q. C. P., M. P. J. Offerman et al. (2008). „Experience of palliative care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin“. In: *Head & neck* 30.4, S. 479–484. ISSN: 1043-3074.

- Ledeboer, Q. C. P., M. P. van der Schroeff et al. (2011). „Survival of patients with palliative head and neck cancer“. In: *Head & neck* 33.7, S. 1021–1026.
- Leitlinie Larynxkarzinom (2019). *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Larynxkarzinoms, Langversion 1.1: AWMF-Registernummer: 017/076OL*. URL: <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/larynxkarzinom/> (besucht am 06.12.2019).
- Leitlinie Mundhöhlenkarzinom (2019). *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3 Leitlinie Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms, Langversion 3.0, 2021, AWMF-Registernummer: 007/100OL*. URL: <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/mundhoehlenkarzinom/> (besucht am 01.12.2023).
- Leitlinienprogramm Onkologie (2020). *(Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2: AWMF-Registernummer: 128/001OL*. URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (besucht am 01.12.2023).
- Lewis, S. et al. (2021). „Distress Screening in Head and Neck Cancer Patients Planned for Cancer-Directed Radiotherapy“. In: *Laryngoscope* 131.9, S. 2023–2029. ISSN: 0023-852X.
- Lin, C. et al. (2020). „Supportive Care Needs of Patients with Head and Neck Cancer Referred to Palliative Medicine“. In: *Otolaryngol Head Neck Surg* 163.2, S. 356–363. ISSN: 0194-5998.
- Lokker, M. E. et al. (2013). „Symptoms of patients with incurable head and neck cancer: prevalence and impact on daily functioning“. In: *Head & neck* 35.6, S. 868–876.
- Longacre, M. L. et al. (2012). „Psychological functioning of caregivers for head and neck cancer patients“. In: *Oral Oncol* 48.1, S. 18–25. ISSN: 1368-8375.
- Mahl, C. et al. (2020). „Delay in head and neck cancer care during the COVID-19 pandemic and its impact on health outcomes“. In: *Braz Oral Res* 34, e126. ISSN: 1806-8324.
- Mayland, C. R. et al. (2021). „The palliative care needs and experiences of people with advanced head and neck cancer: A scoping review“. In: *Palliat Med* 35.1, S. 27–44. ISSN: 1477-030X.
- Mehnert, A., E. Brähler et al. (2014). „Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities“. In: *J Clin Oncol* 32.31, S. 3540–3546.
- Mehnert, A., D. Müller et al. (2006). „Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers“. In: *Z Klin Psychol Psychiatr Psychother* 54.3, S. 213–223. ISSN: 1661-4747.
- Meningaud, J.-P. et al. (2006). „Drooling of saliva: a review of the etiology and management options“. In: *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 101.1, S. 48–57. ISSN: 1079-2104. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1079210405007080>.

- Moschen, R. und D. Riedl (2017). „Psychoonkologische Betreuung von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren“. In: *Laryngorhinootologie* 96.5, S. 319–331. ISSN: 0935-8943.
- Moss, T. P. (2005). „The relationships between objective and subjective ratings of disfigurement severity, and psychological adjustment“. In: *Body Image* 2.2, S. 151–159. ISSN: 1740-1445.
- NCCN (2003). „Distress management. Clinical practice guidelines“. In: *J Natl Compr Canc Netw* 1.3, S. 344–374. ISSN: 1540-1405.
- Nipp, R. D. et al. (2016). „Age and Gender Moderate the Impact of Early Palliative Care in Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer“. In: *Oncologist* 21.1, S. 119–126. ISSN: 1549-490X. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26621041/>.
- Nolan, S. et al. (2011). „Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force“. English. In: *Eur J Palliat Care*. Pagination: 4, S. 86–89. ISSN: 1352-2779.
- Oechsle, K. et al. (2019). „Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care“. In: *BMC Palliat Care* 18.1, S. 102. ISSN: 1472-684X.
- Pinquart, M. und P. R. Duberstein (2010). „Depression and cancer mortality: a meta-analysis“. In: *Psychol Med* 40.11, S. 1797–1810. ISSN: 0033-2917.
- Rieke, K. et al. (2017). „Depression and survival in head and neck cancer patients“. In: *Oral Oncol* 65, S. 76–82.
- Roch, C. et al. (2020). „Bedürfnisse und Belastungen von palliativmedizinisch mitbetreuten Patienten mit fortgeschrittenen und/oder metastasierten Kopf-Hals-Tumoren“. In: *HNO* 68.7, S. 510–516. ISSN: 0017-6192.
- Ross, S. et al. (2010). „Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors“. In: *Support Care Cancer* 18.2, S. 171–178. ISSN: 1433-7339.
- Ryan Camilon, P. et al. (2014). „The prognostic significance of age in oropharyngeal squamous cell carcinoma“. In: *Oral Oncol* 50.5, S. 431–436.
- Satin, J. R. et al. (2009). „Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis“. In: *Cancer* 115.22, S. 5349–5361. ISSN: 0008-543X.
- Shaw, W. C. (1981). „Folklore surrounding facial deformity and the origins of facial prejudice“. In: *Br J Plast Surg* 34.3, S. 237–246. ISSN: 0007-1226. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0007122681900011>.
- Simon, S. T. et al. (2016). „Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin : Behandlungspfad für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung“. In: *Internist (Berl)* 57.10, S. 953–958. ISSN: 0020-9554.
- Singh, A. G. et al. (2020). „Navigating the impact of COVID-19 on palliative care for head and neck cancer“. In: *Head & neck* 42.6, S. 1144–1146.
- Stanford-Moore, G. et al. (2018). „Interaction between known risk factors for head and neck cancer and socioeconomic status: the Carolina Head and Neck Cancer Study“. In: *Cancer causes & control* 29.9, S. 863–873. ISSN: 0957-5243.

- Steinhardt (2019). „Induktives und deduktives Codieren“, in *Sozialwissenschaftliche Methodenberatung*. URL: <https://sozmethode.hypotheses.org/842> (besucht am 12.08.2021).
- Stiel, S., M. E. Matthes et al. (2010). „Validierung der neuen fassung des minimalen dokumentationssystems (MIDOS(2)) für patienten in der palliativmedizin : deutsche version der edmonton symptom assessment scale (ESAS)“. In: *Schmerz* 24.6, S. 596–604. ISSN: 1432-2129. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20882300/>.
- Stiel, S., A. Pollok et al. (2012). „Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE)“. In: *J Pain Symptom Manage* 43.3, S. 593–605. ISSN: 0885-3924. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392411004520>.
- Sullivan, C. B. et al. (2021). „Analysis of palliative care treatment among head and neck patients with cancer: National perspective“. In: *Head & neck* 43.3, S. 805–815.
- Tanaka, T. I. und F. Alawi (2018). „Human Papillomavirus and Oropharyngeal Cancer“. In: *Dent Clin North Am* 62.1, S. 111–120.
- Teunissen, S. C. et al. (2007). „Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review“. In: *J Pain Symptom Manage* 34.1, S. 94–104. ISSN: 0885-3924.
- Tribius, S. et al. (2018). „Sozioökonomischer Status und Lebensqualität bei Patienten mit lokal fortgeschrittenen Kopf-Hals-Tumoren“. In: *Strahlenther Onkol* 194.8, S. 737–749. ISSN: 0179-7158.
- Tseng, W.-T. et al. (2022). „Stigma, depression, and anxiety among patients with head and neck cancer“. In: *Support Care Cancer* 30.2, S. 1529–1537. ISSN: 1433-7339.
- Tumban, E. (2019). „A Current Update on Human Papillomavirus-Associated Head and Neck Cancers“. In: *Viruses* 11.10. ISSN: 1999-4915.
- Ullrich, A. et al. (2017). „Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients“. In: *BMC Palliat Care* 16.1, S. 31. ISSN: 1472-684X.
- Vanbutsele, G. et al. (2018). „Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial“. In: *Lancet Oncol* 19.3, S. 394–404. ISSN: 1470-2045.
- Wang, C.-W. et al. (2017). „The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials“. In: *Palliat Med* 31.10, S. 883–894. ISSN: 1477-030X.
- Wang, T. et al. (2021). „Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review“. In: *Oncol Nurs Forum* 48.1, S. 11–29. ISSN: 0190-535X.
- Wei, W. I. und J. Y. W. Chan (2019). „Surgical Treatment of Advanced Staged Hypopharyngeal Cancer“. In: *Adv Otorhinolaryngol* 83, S. 66–75.

- WHO (2002). *WHO- Neue Defintion von Palliative Care (2002) - Deutsche Übersetzung*.
URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf (besucht am 06.09.2020).
- (2014). *Locally advanced Squamous Carcinoma of the head and neck*. URL: https://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/20/applications/HeadNeck.pdf (besucht am 17.02.2020).
- Wiegand, S. et al. (2015). „Survival After Distant Metastasis in Head and Neck Cancer“. In: *Anticancer Res* 35.10, S. 5499–5502. ISSN: 1791-7530. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26408715/>.
- Wienecke, A. und K. Kraywinkel (2019). „Epidemiologie von Kopf-Hals-Tumoren in Deutschland“. In: *Onkologe (Berl)* 25.3, S. 190–200. ISSN: 1433-0415.

9 Anhang

9.1 Fragebögen

Abbildung 17: Minimales Dokumentationssystem (MIDOS)

HOPE ©2013 MIDOS M Basisbogennr:	
<p>Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, Sie kennen Ihre Situation selber am Besten. Darum bitten wir Sie, diesen Bogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich wahrnehmen.</p> <p>Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!</p>	<p>1. Name</p> <p>13. Datum</p> <div style="display: flex; gap: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div> </div>
M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.	
Schmerz	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leichtes <input type="checkbox"/> mittleres <input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leichter <input type="checkbox"/> mittlerer <input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke
Andere:	<input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> leichte <input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke
M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:	
Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut
M3. Bemerkungen:	
M4. Selbsterfassung nicht möglich wegen:	
<input type="checkbox"/> Sprachproblemen <input type="checkbox"/> Schwäche <input type="checkbox"/> Kognitiven Störungen <input type="checkbox"/> Patient lehnt ab <input type="checkbox"/> keine Zeit	

IPOS Patienten Version

Name: Datum:.....

F1. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?

1.
2.
3.

F2. Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem stark
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Übelkeit (das Gefühl erbrechen zu müssen)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Erbrechen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Abbildung 19: IPOS Seite 2

In der letzten Woche:

	<i>Gar nicht</i>	<i>Selten</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Meistens</i>	<i>Immer</i>
F3. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F4. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F5. Waren Sie traurig bedrückt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Immer</i>	<i>Meistens</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Selten</i>	<i>Gar nicht</i>
F6. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F7. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F8. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Probleme angegangen Keine Probleme</i>	<i>Probleme größtenteils angegangen</i>	<i>Probleme teilweise angegangen</i>	<i>Probleme kaum angegangen</i>	<i>Probleme nicht angegangen</i>
F9. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Ich alleine</i>	<i>Mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes</i>	<i>Mit Hilfe eines Mitarbeiters</i>
F10. Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie über eine der Fragen beunruhigt sind, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft.

Abbildung 20: Distress Thermometer

https://content.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1661-4747.54.3.213 - Tuesday, November 28, 2023 4:52:56 AM - Bibliothekssystem Universitäts Hamburg IP Address: 134.100.102.24

Anleitung:

ERSTENS: Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.

Extrem belastet



Gar nicht belastet

ZWEITENS: Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
		Praktische Probleme			Körperliche Probleme
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schmerzen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Versicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Übelkeit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Arbeit/Schule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erschöpfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Beförderung (Transport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schlaf
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Bewegung/Mobilität
		Familiäre Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Waschen, Ankleiden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Äußeres Erscheinungsbild
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit den Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Atmung
		Emotionale Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entzündungen im Mundbereich
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Essen/Ernährung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verdauungsstörungen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verstopfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Durchfall
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nervosität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Veränderungen beim Wasser lassen
		Spirituelle/religiöse Belange	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fieber
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	In Bezug auf Gott	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/juckende Haut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Glaubens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/verstopfte Nase
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kribbeln in Händen/Füßen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

NCCN 1.2005 Distress Management Guideline. © National Comprehensive Cancer Network. Alle Rechte vorbehalten. Jede Art der Vervielfältigung der hier dargestellten Empfehlungen und Grafiken bedarf ungeachtet des Verwendungszwecks der schriftlichen Genehmigung des NCCN (www.nccn.org).

Deutsche Version: Mehnert, Müller, Lehmann, Koch (2006) Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Abbildung 1. Deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers mit Problemliste.

Abbildung 21: Palliativmedizinisches Basisassessment Seite 1

HOPE ©2017 Basisbogen		BA	Basisbogennr: _____
Bei Erstkontakt ausfüllen	<i>Patienten – Etikett</i>		2. Geburtsdat. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			3. Aufnahme-datum <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			4. Geschlecht <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
			5. Wohn-situation nur eine Antwort <input type="checkbox"/> allein <input type="checkbox"/> mit Angehörigen <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> Sonstige:
Bei Erstkontakt, später nur bei Änderung ausfüllen	6. SAPV-Auftrag		8. Absprache/ Vorlage
	<input type="checkbox"/> Beratung		<input type="checkbox"/> Patientenverfügung
	<input type="checkbox"/> Koordination		<input type="checkbox"/> Vorsorgevollmacht
	<input type="checkbox"/> additive Teilversorgung <input type="checkbox"/> vollständige Versorgung		<input type="checkbox"/> Betreuungsurkunde
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. auch bei Änderung im Verlauf)	10. Haupt- und weitere Diagnosen / Probleme: (wenn keine ICD, bitte Text eintragen)		9. Pflegegrad
	Hauptdiagnose ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> Grad 1 <input type="checkbox"/> Grad 2
	Weitere Diagnosen ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> Grad 3
			<input type="checkbox"/> Grad 5 <input type="checkbox"/> Grad 4
7. Metastasen		Diagnosedatum (ca.) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Hirn <input type="checkbox"/> Lunge <input type="checkbox"/> Leber <input type="checkbox"/> Knochen <input type="checkbox"/> sonstige:		Weitere Diagnosen ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
11. !!bisherige Behandlung, Begleitung		12. Funktionsstatus (ECOG) und Barthel-Index	
<input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hausarzt		<input type="checkbox"/> 0 Normale Aktivität	
<input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege		<input type="checkbox"/> 1 Gehfähig, leichte Aktivität möglich	
<input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere Station) <input type="checkbox"/> Palliativarzt		<input type="checkbox"/> 2 Selbstversorgung, kann > 50% der Wachzeit aufstehen	
<input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> Palliativpflege		<input type="checkbox"/> 3 Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägerig	
<input type="checkbox"/> Konsildienst <input type="checkbox"/> SAPV-Team		<input type="checkbox"/> 4 Pflegebedürftig, permanent bettlägerig	
<input type="checkbox"/> sonstige:		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Punkte nach Barthel-Index	
13. Datum der Erfassung der Probleme beim Patienten			<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
14. Probleme		Bemerkungen	
Schmerzen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Übelkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Luftnot	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Verstopfung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Schwäche	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Pflegeprobleme wegen Wunden/ Dekubitus	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tägl. Lebens	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Depressivität	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Angst	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Anspannung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Desorientiertheit, Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Probleme mit Organisation der Versorgung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Überforderung der Familie, des Umfeldes	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Sonstige:	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
15. Was ist der Grund des Kontaktes, was das Behandlungsziel?			

Abbildung 22: Palliativmedizinisches Basisassessment Seite 2

 HOPE ©2017 Basisbogen		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	BA	Basisbogennr.: _____		
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. auch bei Änderung im Verlauf)	16. Medikation bis heute		Medikamente			
	<input type="checkbox"/> Nichtopioid	<input type="checkbox"/> Sedativa / Anxiolytika				
	<input type="checkbox"/> Opiode WHO-Stufe 2	<input type="checkbox"/> Magenschutz				
	<input type="checkbox"/> Opiode WHO-Stufe 3	<input type="checkbox"/> Laxanzien				
	<input type="checkbox"/> Koanalgetika	<input type="checkbox"/> Antibiotika				
	<input type="checkbox"/> Kortikosteroide	<input type="checkbox"/> Diuretika				
	<input type="checkbox"/> Antidepressiva	<input type="checkbox"/> Kardiaka / Antihypertensiva				
	<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Sonstige:				
	<input type="checkbox"/> Neuroleptika					
	17. Maßnahmen, Prozeduren, Begleitung					
	Medikamente <input type="checkbox"/> p.o. <input type="checkbox"/> s.c. <input type="checkbox"/> i.v. Palliative Sedierung <input type="checkbox"/> intermitt <input type="checkbox"/> kontinuierlich	Pflege <input type="checkbox"/> aktivierend <input type="checkbox"/> begleitend <input type="checkbox"/> spezielle Lagerung (bei Fraktur usw.)			<input type="checkbox"/> Krankengymnastik , Mobilisation <input type="checkbox"/> Wärme-/Kältebehandlung	<input type="checkbox"/> Diagnostik CT, MR, Endoskopie u.a.
	Ernährung <input type="checkbox"/> enteral <input type="checkbox"/> parenteral <input type="checkbox"/> Ernährungsberatung	<input type="checkbox"/> Dekubitusbehandlung <input type="checkbox"/> Wundversorgung <input type="checkbox"/> Rektale Abführmaßnahmen	<input type="checkbox"/> Ödembehandlung, manuelle Lymphdrainage <input type="checkbox"/> Einreibungen, Massagen, Auflagen <input type="checkbox"/> Atemtherapie	Beratung <input type="checkbox"/> zur Organisation letzter Dinge <input type="checkbox"/> zu Patientenverfügung, Vollmacht <input type="checkbox"/> Vermittlung ehrenamtlicher Unterstützung <input type="checkbox"/> Anträge b. Behörden, Versicherungen usw.		
	<input type="checkbox"/> Transfusion	<input type="checkbox"/> Pumpensystem i.v., s.c.	<input type="checkbox"/> Psychotherapie <input type="checkbox"/> Krisenintervention <input type="checkbox"/> Support. Kurzzeittherapie, Training	<input type="checkbox"/> Anregung einer gerichtlichen Betreuung		
	Punktionen oder Drainagen <input type="checkbox"/> Aszites <input type="checkbox"/> Pleura	Versorgung von Kathetern... <input type="checkbox"/> ZVK, Port <input type="checkbox"/> Tracheo-, Gastro-, Uro-, Colo-Stoma	<input type="checkbox"/> kreative Verfahren (Kunst, Musik, Schreiben usw.) <input type="checkbox"/> Übende Verfahren (Entspannung, Hypnose ...)	<input type="checkbox"/> Organisation der Anschlussversorgung <input type="checkbox"/> (Trauer-) Begleitung der Angehörigen		
	Anlage / Wechsel <input type="checkbox"/> von ZVK / Port <input type="checkbox"/> von Tracheo-Gastro-, Uro-, Colo-Stoma <input type="checkbox"/> DK / Ablaufsonde / Suprapub. DK	<input type="checkbox"/> Spülung DK/ Ablaufsonde / Suprapub. DK	<input type="checkbox"/> Paar- / Familien-Beratung (Angehörige/ Pat.+Angeh.) <input type="checkbox"/> Chirurgischer Eingriff (OP, Stent, Dilatation u.a.)	Seelsorge <input type="checkbox"/> Gespräche <input type="checkbox"/> Riten		
	Strahlentherapie <input type="checkbox"/> neu <input type="checkbox"/> fortgesetzt <input type="checkbox"/> Radiolog. Interventionen (Neurolysen, Endoskopi.u.a.)	Tumortherapie i.v. („Chemo“) <input type="checkbox"/> neu <input type="checkbox"/> fortgesetzt <input type="checkbox"/> andere medikamentöse Tumortherapie (p.o., i.th.)		<input type="checkbox"/> Anderes:		
besonderer Aufwand mit:						
18. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?						

18a. Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?						

19. Wer hat den Bogen ausgefüllt?						
<input type="checkbox"/> Krankenpflege <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> amb. Hospiz <input type="checkbox"/> Psychologie <input type="checkbox"/> Sozialarbeit <input type="checkbox"/> Andere:						
20. Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod)						
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>						
21. Therapieende <input type="checkbox"/> Verstorben <input type="checkbox"/> Verlegung, Entlassung <input type="checkbox"/> Ende der Dokuphase <input type="checkbox"/> Sonstiges:	22. Entlassung nach / Weiterbehandlung in ... <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege <input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere St.) <input type="checkbox"/> Palliativarzt <input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> Palliativpflege <input type="checkbox"/> Konsildienst <input type="checkbox"/> Palliative Care Team <input type="checkbox"/> sonstige:	23. Sterbeort <input type="checkbox"/> zuhause <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> Hospiz <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Krankenhaus <input type="checkbox"/> nicht bekannt				
24. Abschließende Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung						
für die gesamte Behandlung		<input type="checkbox"/> sehr schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut				
Finalphase (bei verstorbenen Pat.)		<input type="checkbox"/> sehr schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut				

9.2 Signifikante Korrelationen

9.2.1 Zusammenhänge zwischen den Themen und den Charakteristika der Stichprobe

Zusammenhänge mit soziodemographischen Charakteristika

Tabelle 18: Häufigkeitstabelle Thematisierung eines Infekts in der Teambesprechung nach einer Woche und Geschlecht (N=45)

Geschlecht		Infekt		Gesamt n (%)	
		nicht angegeben	Ja		
Männlich	n (%)	18 (40,0)	9 (20,0)	27 (60,0)	
	Erwartet n (%)	21,0 (46,7)	6 (13,3)		
weiblich	n (%)	17 (37,8)	1 (2,2)	18 (40,0)	
	Erwartet n (%)	14 (31,1)	4 (8,9)		
Gesamt		n (%)	35 (77,8)	10 (22,2)	45 (100)

Tabelle 19: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Hypersekretion in der Teambesprechung nach einer Woche und Alter (N=45)

Alter		Hypersekretion		Gesamt n (%)	
		nicht angegeben	Ja		
< 65 Jahre	n (%)	21 (46,7)	0 (0,0)	21 (46,7)	
	Erwartet n (%)	17,7 (39,3)	3,3 (7,3)		
≥ 65 Jahre	n (%)	17 (37,8)	7 (15,6)	24 (53,3)	
	Erwartet n (%)	20,3 (45,1)	3,7 (8,2)		
Gesamt		n (%)	38 (84,4)	7 (15,6)	45 (100)

Tabelle 20: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Kachexie in der Teambesprechung bei Aufnahme und Angehörige (N=84)

Angehörige er- wähnt		Kachexie n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
keine Angehörige	Beobachtet	2 (2,4)	3 (3,6)	5 (6,0)
	Erwartet	4,3 (5,1)	0,7 (0,8)	
Angehörige er- wähnt	Beobachtet	70 (83,3)	9 (10,7)	79 (94,0)
	Erwartet	67,7 (80,6)	11,3 (13,5)	
Gesamt		72 (85,7)	12 (14,3)	84 (100)

Tabelle 21: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Hypersekretion in der Teambesprechung nach einer Woche und Versorgung (N=45)

Versorgung		Hypersekretion		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
selbstständig	Beobachtet	14 (31,1)	1 (2,2)	15 (33,3)
	Erwartet	12,7 (28,2)	2,3 (5,1)	
durch Angehörige	Beobachtet	18 (40,0)	3 (6,7)	21 (46,7)
	Erwartet	17,7 (39,3)	3,3 (7,3)	
SAPV	Beobachtet	5 (11,1)	0 (0,0)	5 (11,1)
	Erwartet	4,2 (9,3)	0,8 (1,8)	
Pflegeheim	Beobachtet	1 (2,2)	0 (0,0)	1 (2,2)
	Erwartet	0,8 (1,8)	0,2 (0,4)	
Pflegedienst	Beobachtet	0 (0,0)	3 (6,7)	3 (6,7)
	Erwartet	2,5 (5,6)	0,5 (1,1)	
Gesamt		38 (84,4)	7 (15,6)	45 (100,0)

Tabelle 22: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Blutungen in der Teambesprechung nach einer Woche und Versorgung (N=45)

Versorgung		Blutung		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
selbstständig	Beobachtet	15 (33,3)	0 (0,0)	15 (33,3)
	Erwartet	13,3 (29,6)	1,7 (3,8)	
durch Angehörige	Beobachtet	19 (42,2)	2 (4,4)	21 (46,7)
	Erwartet	18,7 (41,6)	2,3 (5,1)	
SAPV	Beobachtet	4 (8,9)	1 (2,2)	5 (11,1)
	Erwartet	4,4 (9,8)	0,6 (1,3)	
Pflegeheim	Beobachtet	0 (0,0)	1 (2,2)	1 (2,2)
	Erwartet	0,9 (2,0)	0,1 (0,2)	
Pflegedienst	Beobachtet	2 (4,4)	1 (2,2)	3 (6,7)
	Erwartet	2,7 (6,0)	0,3 (0,7)	
Gesamt		40 (88,9)	5 (11,1)	45 (100,0)

Tabelle 23: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Unterstützung der Angehörigen in der Teambesprechung bei Aufnahme und Versorgung (N=84)

Versorgung		Unterstützung Angehörige		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
selbstständig	Beobachtet	28 (32,9)	2 (2,4)	30 (35,3)
	Erwartet	23,6 (27,8)	6,4 (7,5)	
durch Angehörige	Beobachtet	21 (24,7)	14 (16,5)	35 (41,2)
	Erwartet	27,6 (32,5)	7,4 (8,7)	
SAPV	Beobachtet	10 (11,8)	1 (1,2)	11 (12,9)
	Erwartet	8,7 (10,2)	2,3 (2,7)	
Pflegeheim	Beobachtet	4 (4,7)	1 (1,2)	5 (5,9)
	Erwartet	3,9 (8,7)	1,1 (1,2)	
Pflegedienst	Beobachtet	4 (4,7)	0 (0,0)	4(4,7)
	Erwartet	3,2 (3,8)	0,8 (0,9)	
Gesamt		67 (78,8)	18 (21,2)	85 (100,0)

Tabelle 24: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Unterstützung der Angehörigen in der Teambesprechung nach einer Woche und Versorgung (N=45)

Versorgung		Unterstützung Angehöriger		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
selbstständig	Beobachtet	15 (33,3)	0 (0,0)	15 (33,3)
	Erwartet	11,3 (25,1)	3,7 (8,2)	
durch Angehörige	Beobachtet	11 (24,4)	10 (22,2)	21 (46,7)
	Erwartet	15,9 (35,3)	5,1 (11,3)	
SAPV	Beobachtet	5 (11,1)	0 (0,0)	5 (11,1)
	Erwartet	3,8 (8,4)	1,2 (2,7)	
Pflegeheim	Beobachtet	0 (0,0)	1 (2,2)	1 (2,2)
	Erwartet	0,8 (1,8)	0,1 (0,4)	
Pflegedienst	Beobachtet	3 (6,7)	0 (0,0)	3 (6,7)
	Erwartet	2,3 (5,1)	0,7 (1,6)	
Gesamt		34 (75,6)	11 (24,4)	45 (100,0)

Tabelle 25: Häufigkeitstabelle Thematisierung von informativen Themen in der Teambesprechung nach zwei Wochen und Versorgung (N=22)

Versorgung		Informative Themen		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
selbstständig	Beobachtet	3 (13,6)	5 (22,7)	8 (36,4)
	Erwartet	5,8 (26,4)	2,2 (10,0)	
durch Angehörige	Beobachtet	8 (36,4)	0 (0,0)	8 (36,4)
	Erwartet	5,8 (26,4)	2,2 (10,0)	
SAPV	Beobachtet	3 (13,6)	1 (4,5)	4 (18,2)
	Erwartet	2,9 (13,2)	1,1 (5,0)	
Pflegeheim	Beobachtet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Erwartet	0 (0,0)	0 (0,0)	
Pflegedienst	Beobachtet	2 (9,1)	0 (0,0)	2 (9,1)
	Erwartet	1,5 (6,8)	0,5 (2,3)	
Gesamt		16 (72,7)	6 (27,3)	22 (100,0)

Zusammenhänge mit krankheitsspezifischen Charakteristika

Tabelle 26: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Versorgungsplanung in der Teambesprechung nach einer Woche und Tumorlokalisation (N=45)

Tumorlokalisation		Versorgungsplanung		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
Mundhöhle	Beobachtet	5 (11,1)	3 (6,7)	8 (17,8)
	Erwartet	5 (11,1)	3 (6,7)	
Oropharynx	Beobachtet	12 (26,7)	7 (15,6)	19 (42,2)
	Erwartet	11,8 (26,2)	7,2 (16,0)	
Hypopharynx	Beobachtet	4 (8,9)	0 (0,0)	4 (8,9)
	Erwartet	2,5 (5,6)	1,5 (3,3)	
Larynx	Beobachtet	6 (13,3)	1 (2,2)	7 (15,6)
	Erwartet	4,4 (9,8)	2,6 (5,8)	
Mehretage	Beobachtet	0 (0,0)	3 (6,7)	3 (6,7)
	Erwartet	1,9 (4,2)	1,1 (2,4)	
Andere	Beobachtet	1 (2,2)	3 (6,7)	4 (8,9)
	Erwartet	2,5 (5,6)	1,5 (3,3)	
Gesamt		28 (62,2)	17 (37,8)	45 (100,0)

Tabelle 27: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Versorgungsplanung in der Teambesprechung bei Aufnahme und Metastasen (N=85)

Metastasen		Versorgungsplanung		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Metastasen	Beobachtet	1 (1,2)	31 (36,5)	32 (37,6)
	Erwartet	4,5 (5,3)	27,5 (32,4)	
Metastasen	Beobachtet	11 (12,9)	42 (49,4)	53 (62,4)
	Erwartet	7,5 (8,8)	45,5 (53,5)	
Gesamt		12 (14,1)	73 (85,9)	85 (100,0)

Tabelle 28: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung nach einer Woche und Metastasen (N=45)

Metastasen		Dysphagie		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Metastasen	Beobachtet	10 (22,2)	5 (11,1)	15 (33,3)
	Erwartet	12,7 (28,2)	2,3 (5,1)	
Metastasen	Beobachtet	28 (12,9)	2 (4,4)	30 (66,47)
	Erwartet	25,3 (56,2)	4,7 (10,4)	
Gesamt		38 (84,4)	7 (15,6)	45 (100,0)

Tabelle 29: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Hypersekretion in der Teambesprechung nach einer Woche bei Rezidiv in der Vorgeschichte (N=45)

Rezidiv		Hypersekretion		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Rezidiv	Beobachtet	16 (35,6)	0 (0,0)	16 (35,6)
	Erwartet	13,5 (30,0)	2,5 (5,6)	
Rezidiv	Beobachtet	22 (48,9)	7 (15,6)	29 (64,4)
	Erwartet	24,5 (54,4)	4,5 (10,0)	
Gesamt		38 (84,4)	7 (15,6)	45 (100,0)

Tabelle 30: Häufigkeitstabelle Thematisierung von psychischen Themen in der Teambesprechung nach zwei Wochen bei Rezidiv in der Vorgeschichte(N=22)

Rezidiv		Psychische Themen		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Rezidiv	Beobachtet	9 (40,9)	1 (4,5)	10 (45,5)
	Erwartet	6,4 (29,1)	3,6 (16,4)	
Rezidiv	Beobachtet	5 (22,7)	7 (31,8)	12 (54,5)
	Erwartet	7,6 (34,5)	4,4 (20,0)	
Gesamt		14 (63,6)	8 (36,4)	22 (100,0)

Tabelle 31: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung bei Aufnahme bei Tumorresektion in der Vorgeschichte (N=85)

Tumorresektion		Dysphagie		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Resektion	Beobachtet	23 (27,1)	7 (8,2)	30 (35,3)
	Erwartet	26,5 (31,8)	3,5 (4,1)	
Tumorresektion	Beobachtet	52 (61,2)	3 (3,5)	55 (64,7)
	Erwartet	48,5 (57,1)	6,5 (7,6)	
Gesamt		75 (88,2)	10 (11,8)	85 (100,0)

Tabelle 32: Häufigkeitstabelle Thematisierung von psychischen Themen in der Teambesprechung nach zwei Wochen bei Tumorresektion in der Vorgeschichte(N=22)

Tumorresektion		Psychische Themen		Gesamt n (%)
		Nein	Ja	
keine Resektion	Beobachtet	7 (31,8)	0 (0,0)	7 (31,8)
	Erwartet	4,5 (20,4)	2,5 (11,4)	
Tumorresektion	Beobachtet	7 (31,8)	8 (36,4)	15 (68,2)
	Erwartet	9,5 (43,2)	5,5 (25,0)	
Gesamt		14 (63,6)	8 (36,4)	22 (100,0)

Tabelle 33: Häufigkeitstabelle Thematisierung eines Infekts in der Teambesprechung bei Aufnahme und Immuntherapie in der Vorgeschichte (N=85)

Immuntherapie			Infekt n (%)		Gesamt n (%)
			Nein	Ja	
keine Immuntherapie	Beobachtet	48 (56,5)	8 (9,4)	56 (65,9)	
	Erwartet	44,1 (51,9)	11,9 (14,0)		
Immuntherapie	Beobachtet	19 (22,4)	10 (11,8)	29 (34,1)	
	Erwartet	22,9 (26,9)	6,1 (7,2)		
Gesamt		67 (78,8)	18 (21,2)	85 (100,0)	

Zusammenhänge mit aufenthaltspezifischen Charakteristika

Tabelle 34: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Hypersekretion in der Teambesprechung nach einer Woche und stationäre Verlegung (N=46)

Aufnahme von		Hypersekretion n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
Klinik extern	Beobachtet	18 (39,1)	0 (0,0)	18 (39,1)
	Erwartet	15,3 (33,3)	2,7 (5,9)	
Klinik intern	Beobachtet	21 (45,7)	7 (15,2)	28 (60,9)
	Erwartet	23,7 (51,5)	4,3 (9,3)	
Gesamt		39 (84,8)	7 (15,2)	46 (100)

Tabelle 35: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung nach einer Woche und Dekompensation der häuslichen Versorgung (N=46)

Aufnahmekriterium		Dysphagie n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
Keine Dekompensation	Beobachtet	11 (23,9)	5 (10,9)	16 (34,8)
	Erwartet	13,6 (29,6)	2,4 (5,2)	
Dekompensation der häuslichen Versorgung	Beobachtet	28 (60,9)	2 (4,3)	30 (65,2)
	Erwartet	25,4 (55,2)	4,6 (10,0)	
Gesamt		39 (84,8)	7 (15,2)	46 (100)

Tabelle 36: Häufigkeitstabelle Thematisierung der Adressierung emotionaler Beschwerden in der Teambesprechung nach einer Woche und versterben auf Station (N=46)

Tod auf Station		Adressierung emotionaler Beschwerden n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
Nicht auf Station verstorben	Beobachtet	14 (30,4)	8 (17,4)	22 (47,8)
	Erwartet	17,2 (37,4)	4,8 (10,4)	
Auf Station verstorben	Beobachtet	22 (47,8)	2 (4,3)	24 (52,2)
	Erwartet	18,8 (40,9)	5,2 (11,3)	
Gesamt		36 (78,3)	10 (21,7)	46 (100)

Tabelle 37: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung bei Aufnahme und Entlassung in ein Hospiz (N=87)

Entlassungsort		Dysphagie n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
nicht Hospiz	Beobachtet	62 (71,3)	5 (5,7)	67 (77,0)
	Erwartet	59,3 (68,2)	7,7 (8,9)	
Hospiz	Beobachtet	15 (17,2)	5 (5,7)	20 (23,0)
	Erwartet	17,7 (20,3)	2,3 (2,6)	
Gesamt		77 (88,5)	10 (11,5)	87 (100)

Tabelle 38: Häufigkeitstabelle Thematisierung von Problemen mit PEG oder Trachealkanüle in der Teambesprechung bei Aufnahme und Nutzung einer PEG/PEJ (N=87)

PEG/PEJ		Probleme mit PEG/Tracheostoma n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
Keine PEG/PEJ	Beobachtet	27 (31,0)	0 (0,0)	27 (31,0)
	Erwartet	23,9 (27,5)	3,1 (3,6)	
PEG/PEJ	Beobachtet	50 (57,5)	10 (11,5)	60 (69,0)
	Erwartet	25,4 (29,2)	4,6 (5,3)	
Gesamt		77 (88,5)	10 (11,5)	87 (100)

Tabelle 39: Häufigkeitstabelle Thematisierung einer Blutung in der Teambesprechung bei Aufnahme und Vorliegen eines Tracheostomas (N=87)

Tracheostoma		Blutung n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
nicht vorhanden	Beobachtet	51 (58,6)	2 (2,3)	53 (60,9)
	Erwartet	47,5 (54,6)	5,5 (6,3)	
vorhanden	Beobachtet	27 (31,0)	7 (8,0)	34 (39,1)
	Erwartet	30,5 (35,1)	3,5 (4,0)	
Gesamt		78 (89,7)	9 (10,3)	87 (100)

Tabelle 40: Häufigkeitstabelle Thematisierung Blutung in der Teambesprechung nach zwei Wochen und Vorliegen eines Tracheostomas (N=22)

Tracheostoma		Blutung n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
nicht vorhanden	Beobachtet	11 (50,0)	0 (0,0)	11 (50,0)
	Erwartet	8,5 (38,6)	2,5 (11,4)	
vorhanden	Beobachtet	6 (27,3)	5 (22,7)	11 (50,0)
	Erwartet	8,5 (38,6)	2,5 (11,4)	
Gesamt		17 (77,3)	5 (22,7)	22 (100)

Tabelle 41: Häufigkeitstabellen Thematisierung einer Dysphagie in der Teambesprechung bei Aufnahme und Vorliegen eines Tracheostomas (N=87)

Tracheostoma		Dysphagie n (%)		Gesamt n (%)
		nicht angegeben	Ja	
Nicht vorhanden	Beobachtet	43 (49,4)	10 (11,5)	53 (60,9)
	Erwartet	46,9 (53,9)	6,1 (7,0)	
vorhanden	Beobachtet	34 (39,1)	0 (0,0)	34 (39,1)
	Erwartet	30,1 (34,6)	3,9 (4,5)	
Gesamt		77 (88,5)	10 (11,5)	87 (100)

10 Danksagung

Zunächst möchte ich Frau Professorin Karin Oechsle und Anneke Ullrich für die hervorragende Betreuung danken. Insbesondere für die strukturierten und hilfreichen Kolloquien und die zeitnahen Anmerkungen und Korrekturen. Mein besonderer Dank gilt meiner Tante Friedrike Daniel, die geduldig Seite um Seite gelesen und Komma um Komma gesetzt hat und meiner Mutter Hannegret Diaw, die mir immer ein integriertes ärztliches Vorbild war. Dank gilt auch Anika Bott, die mich bei der Erstellung der Grafiken unterstützt hat.

11 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name:	Fatma Felicia Diaw
Geburtsdatum:	15.05.1991
Geburtsort:	Hamburg
Staatsangehörigkeit:	deutsch

Beruflicher Werdegang

Seit Mai 2022:	Ärztin in Weiterbildung, Kinder- und Jugendheilkunde DRK Klinikum Westend, Berlin
August 2021 – April 2022:	Ärztin in Weiterbildung, Kinder- und Jugendheilkunde Helios Mariahilf Klinik, Hamburg
Mai 2020 – August 2021:	Ärztin im Infektionsschutz Gesundheitsamt Hamburg-Mitte, Hamburg

Ausbildung

Dezember 2019:	Approbation
2012 – 2019:	Studium der Humanmedizin Universität Hamburg
2011 – 2012	FSJ, Asklepios Klinik Altona Hamburg
2010 – 2011	Studium Generale, Leibniz Kolleg Tübingen
2010	Baccalauréat Scientifique, Cours Sainte Marie de Hann Dakar, Senegal.

12 Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe. Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: