

Aus der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkranke  
der Universität Würzburg  
Direktor: Professor Dr. med. J. Helms

Untersuchung zur Lebensqualität  
bei Larynx- und Hypopharynxkarzinomen

Inaugural – Dissertation

Zur Erlangung der Doktorwürde der

Medizinischen Fakultät

der

Bayerischen Julius – Maximilians – Universität zu Würzburg

vorgelegt von

Christina Meuer

aus Bremen

Würzburg, April 2002

**Referent:** Priv.-Doz. Dr. F. Hoppe

**Korreferent:** Prof. Dr. M. Flentje

**Dekan:** Prof. Dr. V. ter Meulen

**Tag der mündlichen Prüfung:** 14.05.2003

Die Promovendin ist Zahnärztin.

Gewidmet meiner Familie und Dr. Stefan Burgemeister für die liebevolle Unterstützung und  
Michaela Hellinger für die hervorragende Zusammenarbeit während des Studiums.



# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b>	
1.1 Einführung	1
1.2 Historischer Überblick	2
1.3 Untersuchungen in Teilbereichen der Kopf- und Halstumoren	3
1.4 Einteilung der Tumoren	3
<b>2. Problemstellung</b>	6
<b>3. Material und Methoden</b>	
3.1 Patientenkollektiv	7
3.2 TMN-Klassifikation	7
3.3 Methoden	8
3.3.1 Fragebogen der EORTC	8
3.3.2 Der neu erstellte Fragebogen	9
3.3.3 Die statistische Auswertung der Fragebögen	13
<b>4. Auswertung und Ergebnisse</b>	
4.1 Alters- und Geschlechtsverteilung	15
4.2 Tumorlokalisation	16
4.3 Familienstand, Kinder und Wohnsituation	16
4.3.1 Familienstand und Kinder	16
4.3.2 Wohnsituation	17
4.4 Arbeitssituation	17
4.5 Risikofaktoren	18
4.5.1 Rauchgewohnheiten	19
4.5.2 Alkoholkonsum	20
4.6 Strahlen- und Chemotherapie	21
4.7 Auswertung des EORTC Fragebogens	25
4.8 Bewertung des Fragebogens für Patienten nach operativer Therapie von Larynx- und Hypopharynxkarzinomen	27
<b>5 Diskussion</b>	
5.1 Methodische Probleme	31
5.2 Diskussion der Ergebnisse	31
<b>6 Zusammenfassung</b>	40
<b>7 Literaturverzeichnis</b>	42
<b>8 Anhang</b>	49



## 1. Einleitung

### 1.1 Einführung

Das Thema der Lebensqualitätsuntersuchungen findet in den letzten Jahren immer größeres Interesse, da mit zunehmenden Fähigkeiten der Medizin viele Operationstechniken und Behandlungsmöglichkeiten entwickelt werden, die vom Standpunkt der Wissenschaft als sinnvoll erachtet, aber vom Patienten nicht unbedingt als lebensverbessernd empfunden werden.

Der Begriff Lebensqualität selbst ist jedoch schwer zu fassen. Er ist als multidimensionales Gebilde, das alle Aspekte des Lebens beinhaltet, zu verstehen (Rusteon, 1999; Ferrans, 1990). Die World Health Organisation Quality Of Life (WHOQOL) definiert die Lebensqualität als „...Einschätzung eines Individuums über seine Position im Leben im Zusammenhang mit Kultur- und Wertesystemen, in welchen es lebt und in Relation zu seinen Zielen, Erwartungen, Standards und Angelegenheiten. Sie [die Lebensqualität] ist ein weitreichendes Konzept, das auf komplexe Art und Weise von der physischen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Kontakten und der Beziehung zu den hervorstechenden Merkmalen der Umwelt der Person beeinflusst wird“ (WHOQOL Group 1995. WHOQOL, 1998).

Es sind in den letzten 10 Jahren verschiedene Ansätze gesucht worden, um die Lebensqualität eines Patienten einschätzen und bewerten zu können.

Die Problematik besteht darin, daß jeder Mensch seine Lebensqualität von bestimmten Bereichen in seinem oder ihrem Leben abhängig macht (Ferrans, 1990).

Als Instrument zur Erforschung werden Fragebögen verwendet. Zur Bewertung hat sich die Verwendung der Likert Methode durchgesetzt (Likert, 1952; Nunnally JC, Bernstein ICH, 1994; EORTC, 1999, Ware et al., 1993; Morris & Cole, 1994).

Dabei hat sich als schwierig herausgestellt, die Fragebögen so zu erstellen, daß sie universell anwendbar sind (Gladis, 1999). Ein weiterer wichtiger Punkt ist es, den Bogen so zu konzipieren, daß möglichst alle Fragen von den Patienten tatsächlich beantwortet werden (I.G.E.O., 1999).

Neben dem Hauptziel der Lebensqualitätsuntersuchungen Patienten auch nach Tumoroperationen eine gute Lebensqualität zu erhalten, treten mittlerweile auch immer mehr wirtschaftliche Aspekte in den Vordergrund. So können Therapieansätze, die für den

Patienten keine Verbesserung erzielen, besser erkannt werden. Damit werden sie unnötig und können eingespart werden (S.Maene et al. 2000; A. Houser et al. 2001).

## 1.2 Historischer Überblick

Zu den ersten Gruppen, die sich mit diesem Thema ausführlich beschäftigt haben, gehört die European Organisation for Research and Treatment of cancer (EORTC).

Sie wurde im Jahre 1962 gegründet, um die Krebsforschung zu unterstützen. 1980 wurde dann die Quality of life study group gegründet, welche 1986 eine Forschungsarbeit begann, um die Lebensqualität von Patienten, die an Krebs erkrankt waren und sich einer Therapie unterziehen mußten, einzuschätzen.

Daraus entstand 1987 ein erster allgemeiner Fragebogen (EORTC-QLQC30), der in zwei Feldstudien in mehr als 12 Ländern über 10 Jahre entwickelt und umfassend auf seine psychometrische Exaktheit und Anwendbarkeit geprüft worden ist (Aaronson N.K. et al., 1993; Bjordal K. et al., 1999).

Dazu kommen einige speziell auf Tumorlokalisationen ausgerichtete Fragebögen, wie zum Beispiel der EORTC QLQ-H&N 35 (Bjordal K. et al, 1999). Alle werden häufig zur Erhebung der Lebensqualität von Patienten verwendet (Jones 1992; Mohide et al., 1992).

Sie sind bewußt einfach im Ausdruck gehalten und die knapp formulierten Fragen erlauben ein Ausfüllen in kurzer Zeit.

Besondere Aufmerksamkeit wird in den letzten 15 Jahren der Lebensqualität von Patienten mit Tumorerkrankungen gewidmet, da die reine Überlebenszeit keine ausreichende Information über den Erfolg eines palliativen Eingriffes liefert (Brinkley, 1985). Um die Größe der Tumoren, an denen die Patienten leiden, weltweit gleich beschreiben zu können, wird die TMN-Klassifikation verwendet (TMN-Klassifikation maligner Tumoren, 1997).

Eine weitere Gruppe, die sich mit der Untersuchung von Lebensqualität befaßt, ist die WHOQOL. Diese Organisation hat 1993 den WHOQOL-100 Fragebogen erstellt, der sich mit der allgemeinen Lebensqualität beschäftigt und kulturungebunden einsetzbar ist.

Ebenso gibt es das CARES (Cancer Rehabilitation Evaluation System) von 1991 (Schlag C.A.C., Ganz P.A., Heinrich R.I., 1991).

Als eine gemeinsame Basis hat sich bei allen Untersuchungen herausgestellt, daß die Familie und die Einbindung des Patienten in dieses soziale Gefüge eine besonders wichtige Rolle bei der Einschätzung der Lebensqualität spielt (Rusteon et al., 1999).

### 1.3 Untersuchungen in Teilbereichen der Kopf- und Halstumoren:

In anderen Studien sind neben der Verwendung allgemeiner Fragebögen zusätzlich einzelne Bereiche gesondert betrachtet worden, wie zum Beispiel die Kopf- und Halstumoren (Jones, 1992; Hammerlid E. et al., 1999).

Dabei ist festgestellt worden, daß die Qualität der Stimme bzw. der Sprechfähigkeit, die auch durch Bestrahlungen beeinflusst wird (Fung K. et al., 2001), nach einer operativen Therapie von Hypopharynx- und Larynx Tumoren eine größere Bedeutung spielt, als das reine Überleben (Mc Neil, 1981; Harwood, Rawlinson, 1983; Finizia C., Bergmann B., 2001).

Ebenso hat die Universität von Liverpool einen Fragebogen zum Thema der Lebensqualität von Patienten mit Kopf- und Halstumoren erarbeitet (Young P.E. et al., 1998).

Abhängigkeiten der Lebensqualität von verschiedenen Techniken der operativen Therapie und deren Folgen für die sprachbildenden Organe bei Patienten mit Larynxkarzinomen sind nachgewiesen (DeSanto, Lawrence W. et al., 1995, Finizia C., 1998).

Schließlich hat die Universität von Louisville einen spezialisierten Fragebogen entwickelt, der Patienten nach Therapie von fortgeschrittenen Hypopharynx- oder Larynxkarzinomen dahingehend beurteilen soll, ob die Lebensqualität bei einer Behandlung mit Bestrahlung und Chemotherapie sich von derjenigen nach Operation und anschließender Bestrahlung sowie von einer alleinigen Bestrahlungstherapie unterscheidet (Major MS, et al., 2001).

### 1.4 Einteilung der Tumoren:

Der Hypopharynx umfaßt den Raum von der Epiglottis bis zur Ringknorpelhinterfläche. Am Ösophagusmund geht er in den Ösophagus über.

Der Larynx ist der gesamte Kehlkopf, der dann in die Trachea mündet (Abb. 1 und 2).

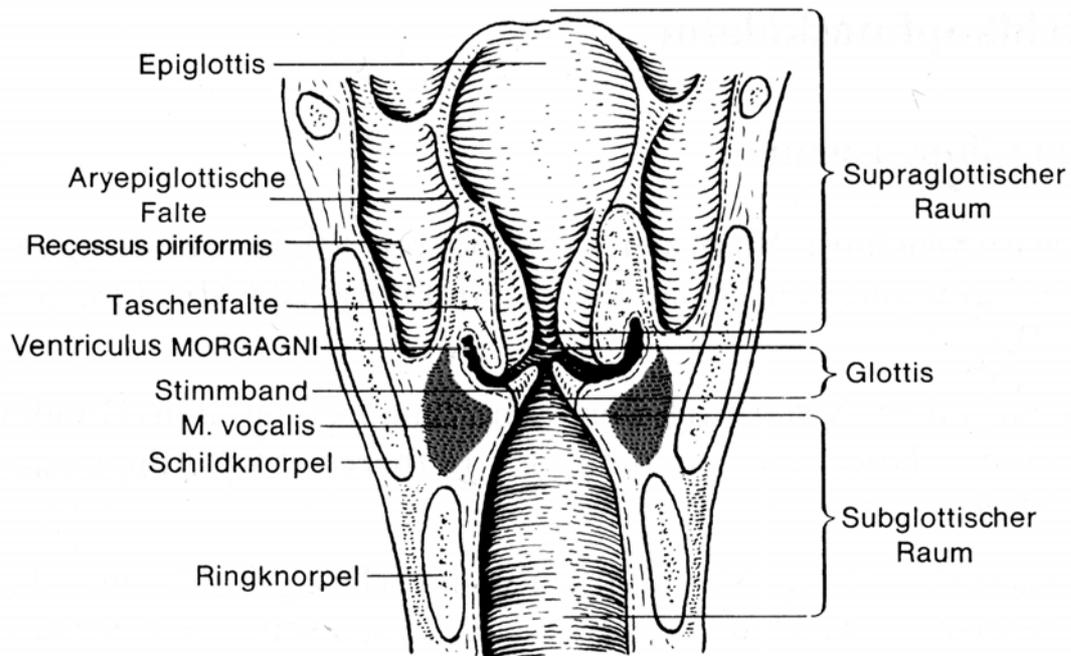


Abb. 1 Kehlkopfinneres (von hinten)

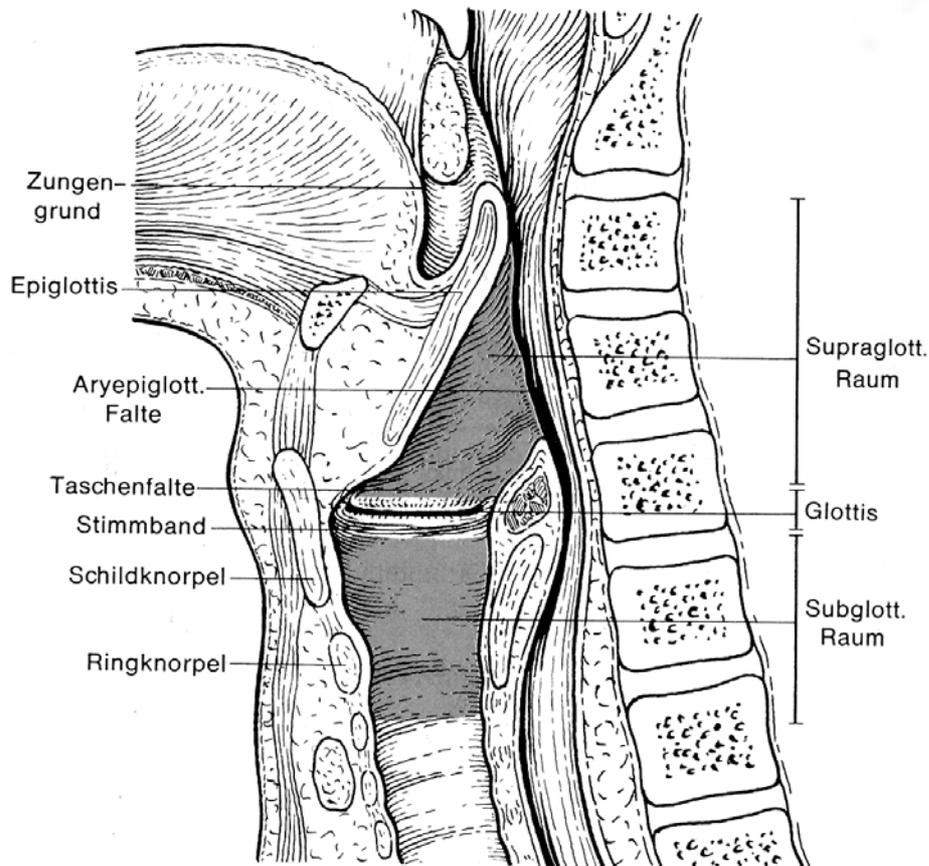


Abb. 2 Kehlkopfinneres (von der Seite)

Zu unterscheiden sind folgende anatomische Unterbezirke.

**Kehlkopfkarzinom:**

Hierzu gehören Karzinome der

a) Supraglottis

Suprahyoidalen Epiglottis (einschließlich freiem Epiglottisrand, lingualer und laryngealer Oberfläche)

aryepiglottische Falte, laryngealer Anteil

Arythenoidgegend (Morgagni Ventrikel)

Infrahyoidale Epiglottis

Taschenfalten

b) Glottis

Stimm lippen

vordere Kommissur

hintere Kommissur

c) Subglottis

**Hypopharynxkarzinom:**

Hierzu zählen

a) Carcinom des Recessus piriformis

b) Carcinom der Hypopharynxhinterwand

c) Carcinom der Postcricoidregion

(Boenninghaus, 1996)

## **2. Problemstellung**

Die vorliegende Arbeit soll eine Lebensqualitätsuntersuchung speziell für Patienten nach operativer Therapie aufgrund von Larynx- und Hypopharynxkarzinomen ermöglichen.

Neben Untersuchungen zum weitgefaßten Thema der Kopf- und Halstumoren gibt es wenige Studien, welche das anatomisch begrenzte Gebiet des Hypopharynx und Larynx behandeln. Diese gesonderte Betrachtung dient dazu, spezifische Probleme, die Operationen genau dieser Tumoren mit sich bringen, getrennt von anderen Symptomen, die nur bei Operationen von Oropharynx- und oralen Tumoren auftreten, zu bewerten. Damit wird es möglich auf spezifische Probleme der Patientengruppe aufmerksam zu werden und gegebenenfalls zielgerichtete Hilfestellungen zu geben.

Bisher sind keine Untersuchungen veröffentlicht worden, in der die Gesamtlebensqualitätsminderung von Larynx- und Hypopharynxkarzinompatienten untersucht wurde, ohne auf die Einflüsse der einzelnen Operationstechniken einzugehen.

Das Ziel der Untersuchung ist es, einen allgemein gehaltenen Fragebogen zum Themengebiet der Larynx- und Hypopharynx Tumoren zu entwickeln um herauszufinden, in welcher Weise die Patienten besonders eingeschränkt sind und in wie weit sie die Einschränkungen als beeinträchtigend empfinden.

Dabei soll besonders die Frage verfolgt werden, ob die Patienten sich wieder für denselben Therapieweg (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie) entscheiden würden, oder ob eine Häufung der Ablehnung gegenüber einer Behandlungsmöglichkeit zu verzeichnen ist. Weiterhin soll untersucht werden, in wie weit die Aufklärung über die Operation den Patienten als ausreichend erscheint und ob die psychologische Betreuung aus Sicht der Patienten einen angemessenen Anteil der Nachsorge einnimmt.

Neben diesen Hauptpunkten soll zusätzlich betrachtet werden, ob Zusammenhänge zwischen der Lebensqualitätseinschätzung und dem sozialen Umfeld wie der Wohnsituation oder dem Beruf festzustellen sind.

### **3. Material und Methoden:**

#### **3.1 Patientenkollektiv :**

Die in dieser Arbeit befragten Patienten kommen zur routinemäßigen Nachuntersuchung in die Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten im Kopfklinikum der Bayerischen Julius-Maximilians Universität in Würzburg. Es werden nur solche Patienten gebeten den Fragebogen auszufüllen, bei denen ein maligner Tumor im Bereich des Larynx oder Hypopharynx diagnostiziert wurde, deren Tumoroperation mindestens 6 Monate her ist und die sich bereiterklären, an der Befragung nach ihrer Untersuchung teilzunehmen.

Es wird jedem Patienten angeboten sich die Fragen vorlesen zu lassen, oder Hilfe bei dem Ausfüllen des Fragebogens zu erhalten.

Patienten, bei denen nur eine Leukoplakie diagnostiziert ist, werden nicht in die Befragung einbezogen, da dabei im allgemeinen weder die Sprachbildung, noch das gesamte soziale Gefüge gravierend verändert werden.

Diesen Kriterien entsprechend, sind im Befragungszeitraum zwischen dem 22. März und dem 18. April 2000 32 Patienten in die Studie aufgenommen worden.

Informationen über den Tumor, die Therapie sowie die Personalien sind aus den Akten der ambulanten Behandlung in der HNO Klinik in Würzburg gewonnen.

#### **3.2 TMN-Klassifikation:**

Um eine einheitliche internationale Einteilung der Tumorausdehnung zu erhalten, wird die TMN Klassifikation maligner Tumoren von 1997 verwendet.

Das System ist in drei Komponenten geteilt: „T“ steht für die Ausdehnung des Primärtumors, „N“ für das Fehlen oder Vorhandensein und Ausdehnung von regionären Lymphknotenmetastasen sowie „M“ für das Fehlen oder Vorhandensein von Fernmetastasen.

Hinter die Buchstaben gestellte Ziffern beschreiben das Ausmaß der malignen Erkrankung. Dabei werden T0-4, N0-3 und M0-1 unterschieden. Die genaue Abgrenzung zwischen den einzelnen Unterteilungen sind je nach beurteilter Körperregion unterschiedlich und können in der international anerkannten Klassifikation maligner Tumoren nachgeschlagen werden.

Als weitere Möglichkeit der Einteilung steht das histopathologische Grading zur Verfügung, welches Aussagen über den Differenzierungsgrad des Tumors macht. Es werden G1-4 unterschieden.

Für alle Unterteilungen gilt, daß mit größer werdender Ziffer vor dem jeweiligen Buchstaben der Tumorbefall ausgedehnter beziehungsweise der Tumor weniger differenziert ist.

### 3.3 Methoden:

Zur Untersuchung der Lebensqualität von Patienten nach Tumoroperationen im Bereich des Hypopharynx und Larynx sind zum einen den EORTC-QLQC30 (version 3.0) Fragebogen der European Organisation for Research and Treatment of cancer und zum anderen einen selbst entworfenen Fragebogen, der gesondert das Thema der Lebensqualität nach operativer Therapie von Larynx- und Hypopharynxkarzinomen behandelt, verwendet worden.

Die Entscheidung für den Fragebogen der EORTC liegt darin begründet, daß er sehr knapp abgefaßt ist und damit ermöglicht, einen zusätzlichen Fragebogen zu verwenden, ohne die Patienten durch lange Befragungen zu belasten.

Die Anwendung des EORTC Fragebogens neben des speziell auf Tumoren des Larynx und Hypopharynx ausgerichteten selbst erstellten Fragebogens soll eine allgemeinere Auskunft über die gesamte Lebensqualität des Patienten in seinem oder ihrem täglichen Leben ermöglichen.

Die Auswertung ist mit Hilfe des Tabellenkalkulationsprogrammes Excel 2000 nach den Bewertungsrichtlinien des EORTC QLQ-C30 durchgeführt worden.

#### 3.3.1 Fragebogen der EORTC

Der EORTC-C 30 dient der multifaktoriellen Analyse der Lebensqualität eines Menschen.

Der Fragebogen der EORTC ist in drei große Gruppen geordnet, die wiederum in Untergruppen eingeteilt sind:

1. Einschätzung des Gesundheitstatus und der Lebensqualität
2. Funktionelle Bewertung (Functional Scales)
3. Allgemeine Symptome und Probleme

Die Fragen sind so gestellt, daß verschiedene Einschätzungsgrade zur Beantwortung zur Verfügung stehen. Dabei gibt es Fragen mit 4 (Funktionelle Bewertung) oder 7 (Einschätzung von Gesundheit und Lebensqualität) Antwortmöglichkeiten.

Die 4 Antwortmöglichkeiten sollen dem Patienten helfen die Fragen in den Abstufungen nein, wenig, mäßig, sehr zu beantworten. Die 7 Punkt Bewertungsmöglichkeiten dienen dazu, daß

der Patient seine Lebensqualität von 1 als sehr schlecht bis 7 als ausgezeichnet einschätzt. Diese Einteilungen basieren auf der Likert Methode (Likert, 1952; Nunnally, 1994). Die genaue Unterteilung der einzelnen Bewertungsgruppen sind in Tabelle 1 zusammengefaßt.

	Anzahl der Fragen	Fragenummer
Allgemeine Gesundheit und Lebensqualität	2	29,30
Funktionelle Bewertung		
Körperliche Belastbarkeit	5	1 bis 5
Arbeitsfähigkeit	2	6,7
Emotionale Belastung	4	21 bis 24
Kognitive Belastung	2	20,25
Soziale Belastung	2	26,27
Symptom scales/items		
Allgemeine Schwäche	3	10,12,18
Übelkeit, Erbrechen	2	14,15
Schmerzen	2	9,19
Atemnot	1	8
Schlaflosigkeit	1	11
Appetitmangel	1	13
Obstipation	1	16
Diarrhoe	1	17
Finanzielle Belastung	1	28

Tab. 1 Einteilung der Bewertungsgruppen

### 3.3.2 Der neu erstellte Fragebogen:

Die erste Version des Fragebogens wurde im Oktober 1999 in einem Probelauf ausprobiert. Es sind verschiedene Probleme aufgetreten, welche die Veränderung des Bogens nötig machten. Als gravierendste Schwierigkeiten stellten sich die zu kleine Schriftgröße, zu geringe Anzahl von Absätzen sowie fehlende Erläuterung zum Ausfüllen des Bogens heraus. Inhaltliche Probleme lagen in der mangelnden Eindeutigkeit der Fragen und der später nicht durchführbaren Auswertbarkeit.

Der für die Arbeit verwendete Fragebogen ist die weiterentwickelte Version.

Der Anfang des Fragebogens beschäftigt sich mit der Sozialanamnese, welche die Initialen, das Alter, die Familienanamnese wie Geschlecht, Familienstand und Kinder sowie die Wohnsituation einschließt. Der Punkt der Wohnsituation soll ermöglichen eine Bewertung darüber zu erhalten, ob die Patienten, die zum Beispiel mit anderen Menschen zusammen leben, ihre Erkrankung besser verarbeiten können und somit zu einer insgesamt positiveren Einstellung ihrer Lebenssituation tendieren.

Die Berufssituation des Patienten wird erfragt, um festzustellen, ob Menschen in unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen verschieden große Fähigkeiten haben sich mit der Erkrankung und ihren Folgen zu arrangieren. Weiterhin soll der Fragebogen Aufschluß darüber geben, ob die Patienten ihren Beruf nach der Therapie wieder aufnehmen, eine andere Tätigkeit beginnen, oder ihre alte Berufstätigkeit weiterführen.

Darauf folgend werden die Genußgewohnheiten Rauchen und Alkoholgenuß, welche die Hauptrisikofaktoren für Larynx- und Hypopharynxkarzinome darstellen, sowie die Frage nach dem Angebot einer psychologischen Beratung anamnestisch erhoben.

Der Komplex der Beratung des Patienten wird im folgenden, statistisch auszuwertenden Anteil, gleich wieder aufgegriffen. Diese Fragen dienen zum einen dazu zu erfahren, wie groß der Anteil der Patienten ist, der eine psychologische Betreuung in Anspruch nimmt und zum anderen, ob der Anteil der Patienten, der eine Selbsthilfegruppe besucht, im Vergleich dazu größer oder kleiner ist. Weiterhin sollen diese Punkte des Fragebogens helfen herauszufinden, ob die Patienten eine psychologische Unterstützung nach der Diagnosestellung beziehungsweise der Operation vermißt haben, sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, oder vielleicht ohne jegliche psychologische Unterstützung mit der Situation gut zurechtgekommen sind.

Der Hauptteil des Fragebogens besteht aus Fragen zur subjektiven Einschätzung des Patienten über seine Lebensqualität.

Neben hauptsächlich erkrankungsspezifischen Fragen, wie Aussehen, Halsschmerzen, Atemnot, Verschlucken, Heiserkeit, Geruchseinschränkung durch veränderten Luftweg und Verbrennen beim Essen durch mangelnde Möglichkeit die Nahrung durch Pusten abzukühlen, wurde besonderen Wert auf den Aspekt der Sprache und Kommunikation gelegt.

Dabei ist die Akzeptanz und Beurteilung sowie der Klang der veränderten Stimme des Patienten von Bedeutung (Ptok M., 1990).

Insbesondere die stimbildenden Organe werden nach einer operativen Therapie aufgrund eines Larynx- oder Hypopharynxtumors in Mitleidenschaft gezogen. Zum Teil müssen die

Patienten eine neue Art der Stimmbildung wie die Ösophagussersatzstimme erlernen (Maddalena, de H. et al., 1991; Maddalena de H., Pfrang H., 1993).

Andere Patienten verwenden eine Sprechhilfe. Dafür ist eine gesonderte Frage eingefügt, um zu erfahren, ob sie mit ihrer Sprechhilfe gut zurechtkommen. Bei nicht Vorliegen einer Sprechhilfe, wird diese Frage nicht mit in die Auswertung einbezogen.

Die Veränderung der Stimme und deren Klang ist für alle Menschen auffällig. Somit ist der Patient auch in der Öffentlichkeit als „anders“ zu erkennen, sobald er spricht. Aus diesem Problem ergeben sich die Fragen, ob der Patient auch nach der Operation noch soziale Kontakte pflegt, indem er zum Beispiel ein Restaurant besucht, oder telefoniert.

Einen weiteren großen Anteil der Befragung stellt die Gewöhnung, Handhabung und Pflege des Tracheostomas dar. Dieser Fragenkomplex ist ebenso wie der über die Sprechhilfe nur dann Teil der Auswertung, wenn der Patient ein Tracheostoma hat.

Es folgen Fragen, die sich auf die Einnahme von Schmerzmitteln sowie Gewichtsveränderungen beziehen. Es wird davon ausgegangen, daß eine Veränderung des Gewichtes in jedem Fall als negative Veränderung aufzufassen ist.

Die abschließenden fünf Fragen sind nicht nach der Likert Methode in Abstufungen geteilt, sondern nur nach dichotomen Muster konzipiert. Sie sind zum Thema der ausreichenden Aufklärung und der Bewertung der eigenen Entscheidung für Chemo- oder Strahlentherapie gestellt und sollen klären, ob der Patient im nachhinein die Therapie als sein Leben positiv verändernd betrachtet oder nun die Begleitprobleme als so gravierend beurteilt, daß er bei nochmaliger Entscheidung diese Therapievorschlüge ablehnen würde, da die Therapie nach der Operation einen wichtigen Einfluß auf die Lebensqualität hat (Numah et al., 1999).

Aufklärungen über die Leistung von Erster Hilfe bei Patienten, die ein Tracheostoma tragen erscheinen wichtig, um auch den Angehörigen eine Sicherheit in der neuen Lebenssituation zu vermitteln. Deshalb soll mit dieser Frage betrachtet werden, ob diese Aufklärung einen Teil der Nachsorge eines tracheotomierten Patienten ausmacht.

Außerdem soll der Patient angeben, ob er sich bei der Aufklärung vor der Operation vollständig und in verständlichen Worten informiert gefühlt hat. Dadurch soll festgestellt werden, ob der Patient in der für ihn außergewöhnlichen Situation die Operationsaufklärung ausreichend

verarbeitet hat und sich später noch an die wesentlichen Punkte erinnert (Newton-Howes et al., 1998).

Die Aufteilung des Fragebogens ist der des Fragebogens der EORTC angepaßt, um die Auswertung zu erleichtern (Tab. 2).

Die 5 übergeordneten Gruppen sind:

1. Psychologische Aspekte
2. Kommunikation
3. Gesundheit und auftretende Symptome
4. Tracheostoma
5. Nahrungsaufnahme
6. Nachträgliche Einstellung zur Operation

<b>Frageneinteilung</b>	<b>Anzahl der Fragen</b>	<b>Fragenummer</b>
<b>Psychologische Aspekte</b>		
Psychologische Betreuung	2	1,2
Aussehen	1	3
Stimme	2	4,5
<b>Kommunikation</b>		
Sprechhilfe	1	9
Anstrengung beim Sprechen	2	7,12
Verständlichkeit der Sprache	2	10,11
<b>Gesundheit und auftretende Symptome</b>		
Heiserkeit	1	6
Atemnot	1	13
Halsschmerzen	1	14
<b>Tracheostoma</b>		
Pflege	3	16,17,18
Schmerzen	1	19
Absauggerät	1	20
<b>Nahrungsaufnahme</b>		
Konsistenz der Nahrung	4	21-24
Probleme beim Schluckakt	5	25,26,27,28,30

Soziale Komponente des Essens	2	29,32
Geruchsvermögen	1	31
<b>Nachträgliche Einstellung zur Operation</b>		
Gewicht	2	33,34
Schmerzmedikamentation	1	35
1.Hilfe		36
Op-Aufklärung		37
Operation		38
Strahlentherapie		39
Chemotherapie		40

Tab. 2 Aufteilung des Fragebogens

### 3.3.3 Die statistische Auswertung der Fragebögen:

Alle Gruppen und Untergruppen reichen im Bewertungsmaßstab von 0 bis 100. Dabei repräsentiert ein hoher erreichter Wert ein hohes Maß an Resonanz.

Somit beschreibt eine hohe Punktzahl in der Gruppe der funktionellen Bewertung ein hohes Maß an Funktion, ein hoher Punktwert im Bereich des Allgemeinen Gesundheitszustandes repräsentiert einen hohen Gesundheitsstatus aber ein hoher Punktwert in der Gruppe der Symptome drückt ein großes Maß an Problemen und Symptomen aus.

Zuerst wird innerhalb der Untergruppen ein Mittelwert gebildet, der Aussagen über die durchschnittlich erreichte Punktzahl macht. Die EORTC verwendet dafür den Begriff „raw score“. Er wird durch Addition der erreichten Punktwerte innerhalb einer Untergruppe und Division des Ergebnisses durch die Anzahl der enthaltenen Fragen errechnet.

Dieser Durchschnittswert muß standarisiert werden, um eine Bewertungsskala von 0 bis 100 zu erreichen. Dazu wird die Lineartransformation verwendet.

Der Begriff „range“ bezeichnet die Differenz zwischen dem maximalen und dem minimalen Wert, welcher pro Frage erreicht werden kann (EORTC, 1999).

Somit ergeben sich folgende Formeln:

$$\text{Raw score} = (I_1 + I_2 + \dots + I_n) / n$$

**Linear Transformation:**

Funktionelle Bewertung =  $\{1 - ((RS-1)/range)\} * 100$

Allgemeine Symptome =  $\{(RS-1)/range\} * 100$

Subjektive Einschätzung des

Gesundheitsstatus und der Lebensqualität =  $\{(RS-1)/range\} * 100$

Fehlende Antworten:

Es kommt immer wieder vor, daß Fragen vom Patienten nicht beantwortet werden. Zum einen liegt es darin begründet, daß die Patienten sich nicht für eine Antwort entscheiden können, und zum anderen ist die Ursache eine Unterbrechung beim Ausfüllen des Fragebogens, wenn der Patient einen Sachverhalt näher erläutern will und daraufhin eine Frage versehentlich überspringt. Trotz der Tatsache, daß den Patienten beim Ausfüllen geholfen wird, sind solche Auslassungen immer wieder vorgekommen (I.G.E.O., 1999). Für dieses Problem gibt auch die Auswertung des EORTC Fragebogens eine Lösung vor.

Wenn mindestens die Hälfte der Fragen innerhalb einer Untergruppe beantwortet werden, nimmt man an, daß die fehlenden Bewertungen Werte annehmen, die dem Durchschnitt der tatsächlich vorhandenen Werte gleichen (Ware et al., 1993; Morris & Coyle, 1994). Somit werden bei fehlenden Werten, solange die Anzahl der fehlenden Antworten nicht mehr als die Hälfte der Antworten aus einer Untergruppe ausmachen, der raw score aus den vorhandenen Werten bestimmt und die Lineare Transformation genauso wie sonst nur mit dem veränderten raw score berechnet.

Der Fragebogen speziell zum Themengebiet der Larynx- und Hypopharynxkarzinome wird nur nach der Formel für allgemeine Symptome ausgewertet. Der Umgang mit fehlendem Datenmaterial erfolgt wie beim Fragebogen der EORTC.

## 4. Auswertung und Ergebnisse

### 4.1 Alters- und Geschlechtsverteilung:

Das Durchschnittsalter des untersuchten Gesamtkollektivs beträgt zum Zeitpunkt der Befragung 61,1 Jahre. Die 32 befragten Patienten verteilten sich mit 90,6% auf das männliche und 9,4% auf das weibliche Geschlecht. Das Verhältnis beträgt 10:1.

Eine genaue Aufstellung zeigen Tabelle 3 und Abbildung 3.

	Anzahl	männlich	weiblich
Patientenanzahl	32	29	3
Prozentualer Anteil	100	90,6	9,4
Durchschnittliches Alter zum Zeitpunkt der Befragung	61,1	61,3	59
Jüngster Patient	48	48	57
Ältester Patient	75	75	62

Tab.3 Alters- und Geschlechtsverteilung

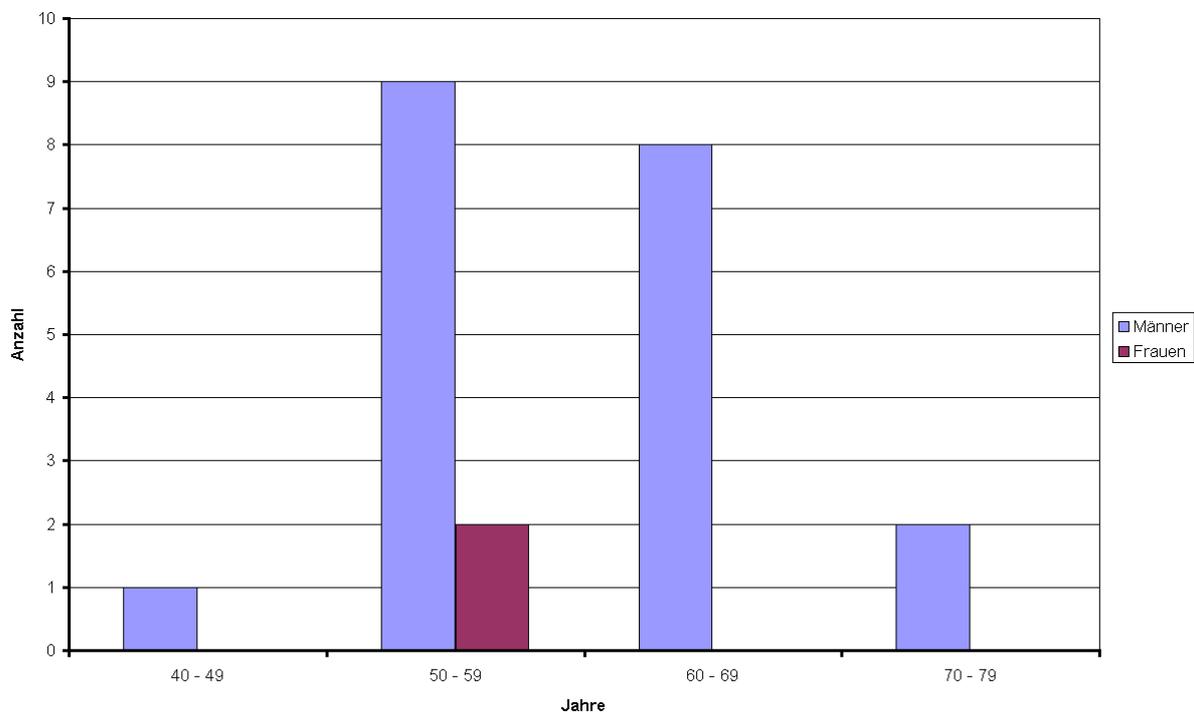


Abb.3 Altersverteilung des Gesamtkollektivs

Aufgrund der geringen Anzahl weiblicher Befragter, muß auf eine geschlechtergetrennte statistische Auswertung im folgenden verzichtet werden.

#### 4.2 Tumorlokalisation:

Von den 32 befragten Patienten haben sich 14 Patienten wegen eines Hypopharynxkarzinoms und 18 aufgrund eines Larynxkarzinoms behandeln lassen.

Das histologisch bestimmbare Differenzierungsstadium tendiert zu mäßig differenzierten Tumoren ( $G_1=1$ ,  $G_2=16$ ,  $G_{23}=3$ ,  $G_3=8$  und  $G_{\text{nicht bekannt}}=4$ )

#### 4.3 Familienstand, Kinder und Wohnsituation:

##### 4.3.1 Familienstand und Kinder:

Von den befragten Personen sind 78,1% verheiratet, 9,4% ledig, 6,3% verwitwet und je 3,1% geschieden oder getrennt lebend.

4 Befragte haben gar keine Kinder, 3 haben Kinder unter 20 Jahren, 12 haben Kinder im Alter von 21-30 Jahren und 5 Befragte haben Kinder im Alter über 41 Jahren (Tab.4a und b).

	Anzahl
Ledig	3
Verheiratet	25
Geschieden	1
Getrennt lebend	1
Verwitwet	2

	Anzahl
Keine Kinder	4
Kinder unter 20 J.	3
Kinder 21-30 J.	12
Kinder 31-40 J.	16
Kinder über 41 J.	5

Tab.4a und b Familienstand und Altersverteilung der Kinder, Mehrfachnennungen möglich

#### 4.3.2 Wohnsituation:

62,5% aller Befragten lebt mit dem Partner zusammen, 21,9% wohnen gemeinsam mit Partner und Kindern, 12,5 % alleine und nur 3,1% mit den Kindern (Tab.5).

	Gesamtkollektiv
Alleine	4
Mit dem Partner	20
Mit Partner und Kindern	7
Mit anderen	0
Mit Kindern	1

Tab.5 Wohnsituation des Gesamtkollektivs

#### 4.4 Arbeitssituation

Vor der Operation sind ca. ein Drittel der Patienten berentet und ein weiteres Drittel als Arbeiter tätig.

Nach der Operation, zum Zeitpunkt der Befragung, sind 17 Personen wegen ihrer Erkrankung nach der Therapie erwerbsunfähig geworden. Aus dieser Gruppe waren vorher 1 Patient arbeitslos, 1 berentet, 5 angestellt, 1 selbstständig und 9 Arbeiter.

Nach wie vor erwerbstätig sind nur 2 Patienten, einer von beiden ist als Aushilfe tätig. Zur Zeit nicht erwerbstätig wegen der Erkrankung ist ein Patient und aus anderen Gründen nicht erwerbstätig sind 11 Patienten.

(Tab.6a und b; Abb.4).

Beruf vor der Operation	Gesamtkollektiv	Prozentsatz
Berentet	9	28,1
Arbeitslos	1	3,1
Angestellt	7	21,9
Selbstständig	1	3,1
Freiberuflich	1	3,1
Verbeamtet	1	3,1
Arbeiter	10	31,3
Keine Berufstätigkeit	2	6,3

Berufstätigkeit zum Zeitpunkt der Befragung	Gesamtkollektiv	Prozentsatz
Erwerbstätig	2	6,2
Nicht erwerbstätig wegen der Erkrankung	1	3,1
Erwerbsunfähig wegen der Erkrankung	17	53,1
Nicht erwerbstätig aus anderen Gründen.	11	34,5
Keine Angaben	1	3,1

Tab.6 a und b Berufsbild vor und nach der Operation

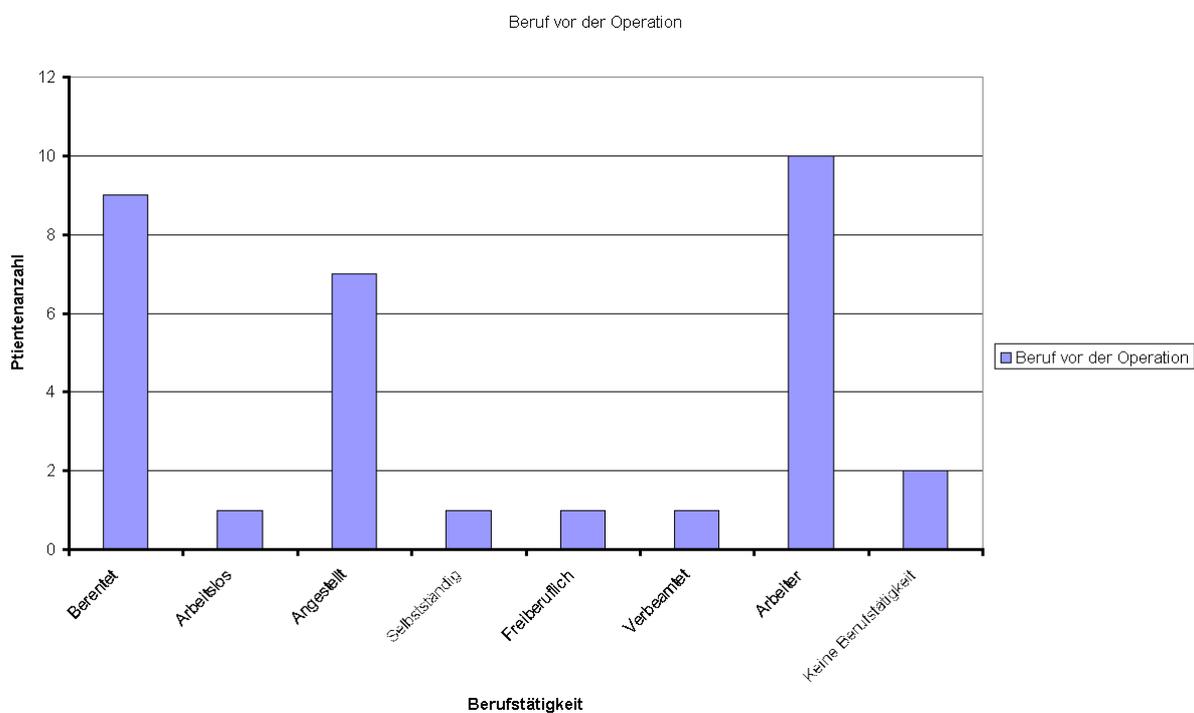


Abb.4 Berufstätigkeit vor der Operation

#### 4.5 Risikofaktoren:

In der vorliegenden Studie wird die ätiologische Bedeutung von Alkohol und Nikotin bei der Entwicklung von Kehlkopfkrebs bestätigt

#### 4.5.1 Rauchgewohnheiten:

Die sozialdemographischen Angaben haben einen auffallend hohen Raucheranteil im Gesamtkollektiv ergeben. Vor der Operation sind nur 3 Patienten Nichtraucher. Drei weitere Patienten sind seit über 5 Jahren Nichtraucher. 25 Patienten rauchen regelmäßig, davon einer sogar mehr als 40 Zigaretten täglich. Insgesamt sind 29 Befragte vor der Operation irgendwann in ihrem Leben einmal Raucher gewesen. Dies entspricht einem Prozentsatz von 90,6 %. Ein Patient ist Schnupftabakanwender.

Nach der Operation sinkt der Anteil der Raucher auf 5 und kein Patient raucht mehr als 20 Zigaretten täglich. Der Schnupftabakanwender hat seine Gewohnheit beibehalten.

Der Prozentsatz der ehemaligen Raucher steigt von 9,4% auf 62,5% (Tab.7 und 8, Abb.5).

	Anzahl	Prozentsatz
Nichtraucher	3	9,4
1-20 Zigaretten täglich	13	40,6
21-40 Zigaretten täglich	11	34,4
> 40 Zigaretten täglich	1	3,1
Schnupftabakverwender	1	3,1
Ehemaliger Raucher	3	9,4

Tab.7 Nikotingenuß vor der Operation

	Anzahl	Prozentsatz
Nichtraucher	3	9,4
1-20 Zigaretten täglich	5	15,6
21-40 Zigaretten täglich	0	0
> 40 Zigaretten täglich	0	0
Schnupftabakverwender	1	3,1
Ehemaliger Raucher	23	71,9

Tab.8 Nikotingenuß nach der Operation

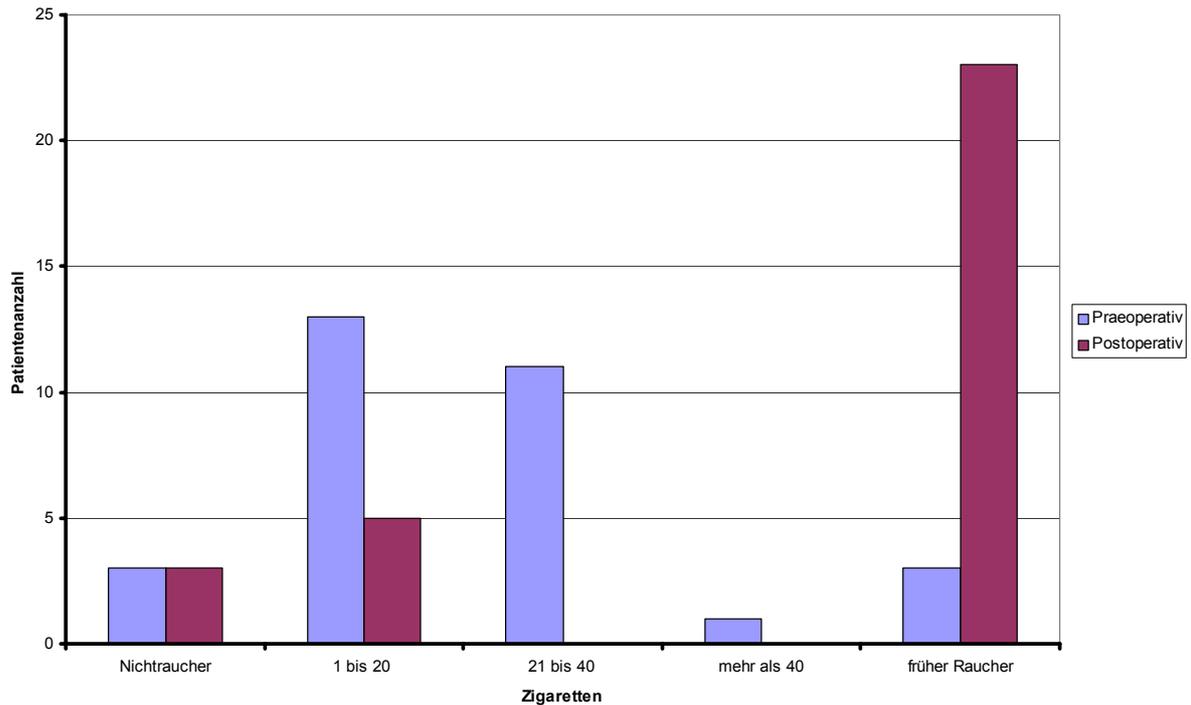


Abb.5 Nikotingenuß prae- und postoperativ

#### 4.5.2 Alkoholkonsum:

Bei 15,6 % aller Patienten ist auch ein regelmäßiger Alkoholkonsum festzustellen. Gegen 12 Abstinenzler stehen 4 Personen, die regelmäßig Alkohol trinken, 9 zeigen einen Alkoholabusus, 4 Patienten trinken selten Alkohol.

Kombinierter Nikotin- und Alkoholgenuß ist von 11 Patienten angegeben worden. Nur bei 4 Patienten ist weder ein Nikotin noch ein regelmäßiger Alkoholgenuß vorhanden.

Die Veränderungen auf die Diagnose eines malignen Tumors im Hypopharynx oder Larynx ist im Gebiet des Alkoholkonsums bei weitem nicht so stark ausgeprägt wie bei dem Nikotingenuß. Insgesamt stellen nur 3 von 13 Patienten, die regelmäßig Alkohol zu sich nehmen, den Konsum ein oder reduzieren ihn. (Tab.9, 10; Abb.6)

	Anzahl	Prozentsatz
Alkoholabstinenz	12	37,5
Seltener Alkoholgenuß	4	12,5
Regelmäßiger Alkoholgenuß (bis 3 Bier täglich)	4	15,6
Alkoholabusus (mehr als 3 Bier täglich)	9	25
Früherer Alkoholabusus	3	9,4

Tab.9 Alkoholkonsum vor der Operation

	Anzahl	Prozentsatz
Alkoholabstinenz	20	62,5
Seltener Alkoholgenuß	2	6,2
Regelmäßiger Alkoholgenuß (bis drei Bier täglich)	7	21,9
Alkoholabusus (mehr als drei Bier täglich)	3	9,4

Tab.10 Alkoholkonsum nach der Operation

Suchtgefährdungsgrenze für den Mann bei 60g reinem Alkohol pro Tag (drei Flaschen Bier), für Frauen bei 40 g reinem Alkohol am Tag (2 Flaschen Bier) angesetzt.

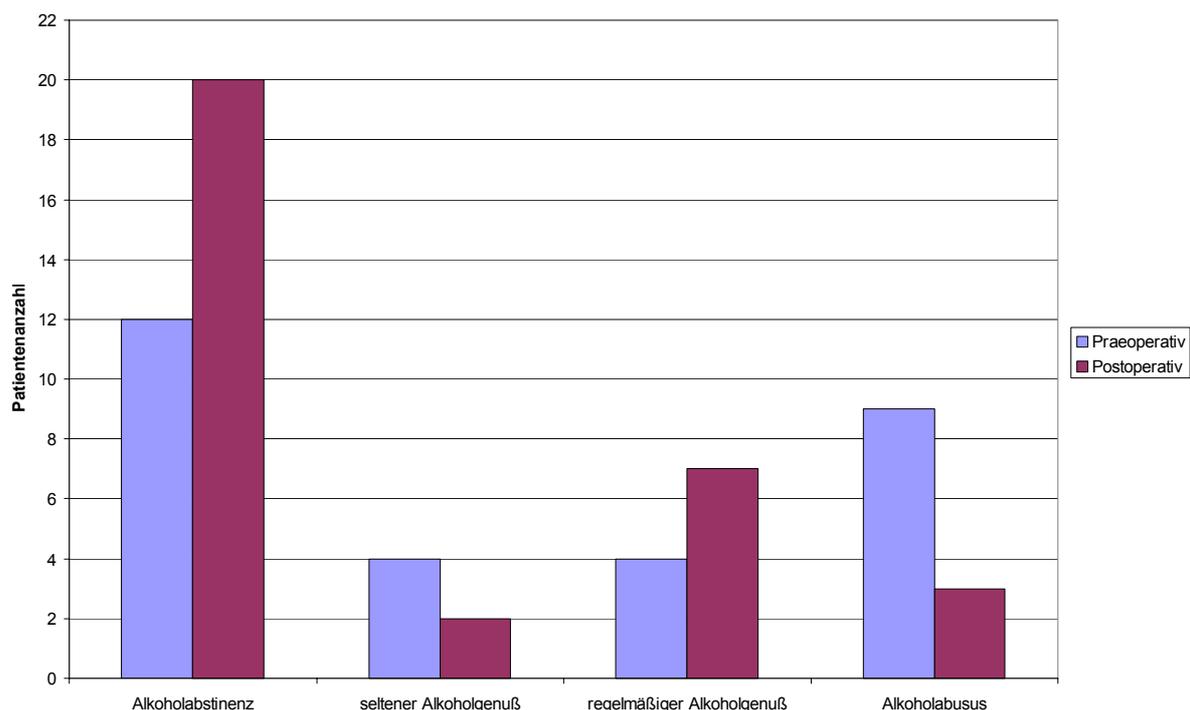


Abb.6 Alkoholgenuß im Vergleich prae- und postoperativ

#### 4.6 Strahlen- und Chemotherapie

	Anzahl
Chemotherapie	6
Wiederentscheidung für Chemotherapie	6
Strahlentherapie	28
Wiederentscheidung für die Strahlentherapie	23

Tab. 11 Strahlen- und Chemotherapie

6 Patienten haben eine Behandlung mit einer Kombination aus Strahlen- und Chemotherapie erhalten und 4 Patienten sind weder bestrahlt worden noch haben sie eine Chemotherapie bekommen. Eine Darstellung der Ergebnisse zeigt die Tabelle 11.

Die Aufklärung vor der Operation haben bis auf einen Patienten alle als ausreichend und verständlich empfunden. 4 Patienten würden sich im nachhinein nicht wieder für solch eine Operation entscheiden.

Der Bezug zwischen allgemeinem Gesundheitszustand & Lebensqualität und der Tumorklassifikation nach dem TMN System zeigt, daß Patienten mit großen Tumoren insgesamt ihre Lebensqualität nicht unbedingt schlechter einschätzen (Abb.7) (TMN-Klassifikation maligner Tumoren, 1997).

Der durchschnittlich erreichte Wert für den allgemeinen Gesundheitszustand und die Lebensqualität ist bei T<sub>1</sub> Tumoren 68,1, bei T<sub>2</sub> Tumoren 55, bei T<sub>3</sub> Tumoren 50 und bei T<sub>4</sub> Tumoren 55,6.

In 12 Fällen ergeben sich gleiche Werte für den allgemeinen Gesundheitszustand und die Lebensqualität bei gleicher T-Klassifikation. Diese Übereinstimmungen werden im Diagramm nur einmal repräsentiert. Bei einem Patienten fehlt die TMN-Klassifikation.

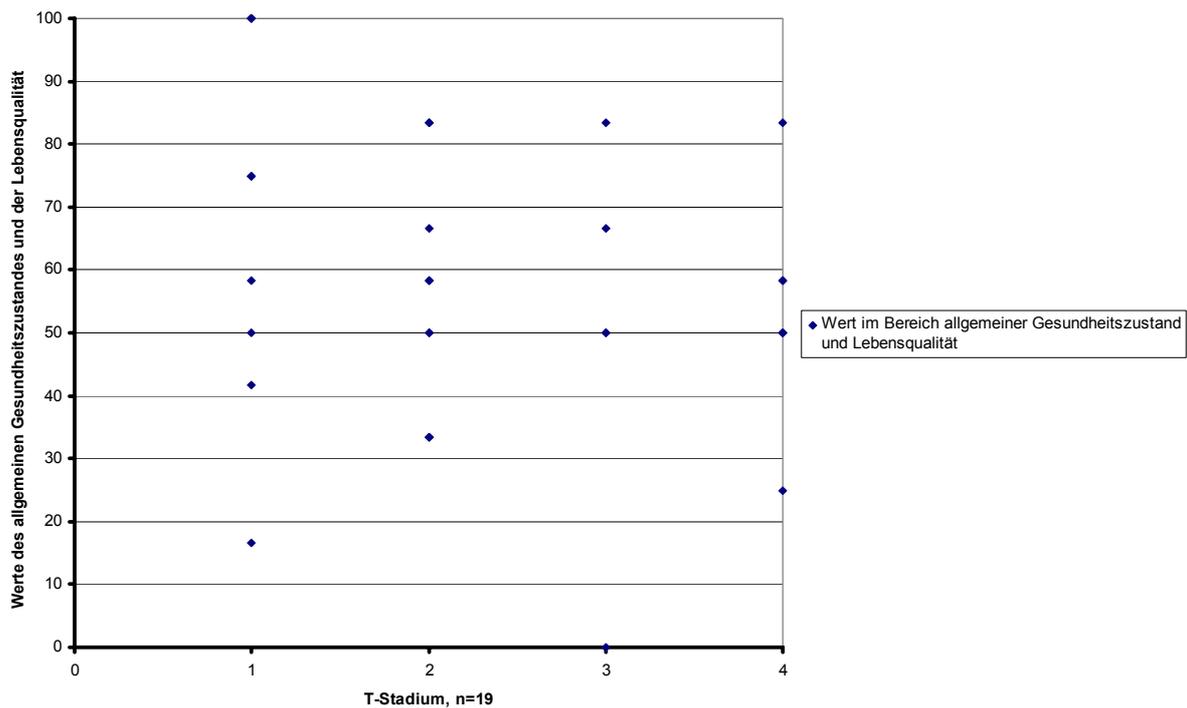


Abb.7 T-Stadium im Bezug zu Lebensqualität und Gesundheitszustand

Eine getrennte Betrachtung der Lebensqualität von Hypopharynx- und Larynxkarzinompatienten ergibt ein vergleichbares Bild. Eine generell schlechtere Bewertung der Lebensqualität bei großen Tumoren ist nicht festzustellen (Abb.8). Insgesamt sind die erreichten Werte in der Gruppe der Hypopharynxkarzinome im Vergleich der Tumorgößen bei T<sub>1</sub> 66,6, bei T<sub>2</sub> 50, bei der Größe T<sub>3</sub> mit der Bewertungszahl 38,9 geringer und bei T<sub>4</sub> Tumoren mit dem Wert 66,7 höher als bei den kleinen Tumoren.

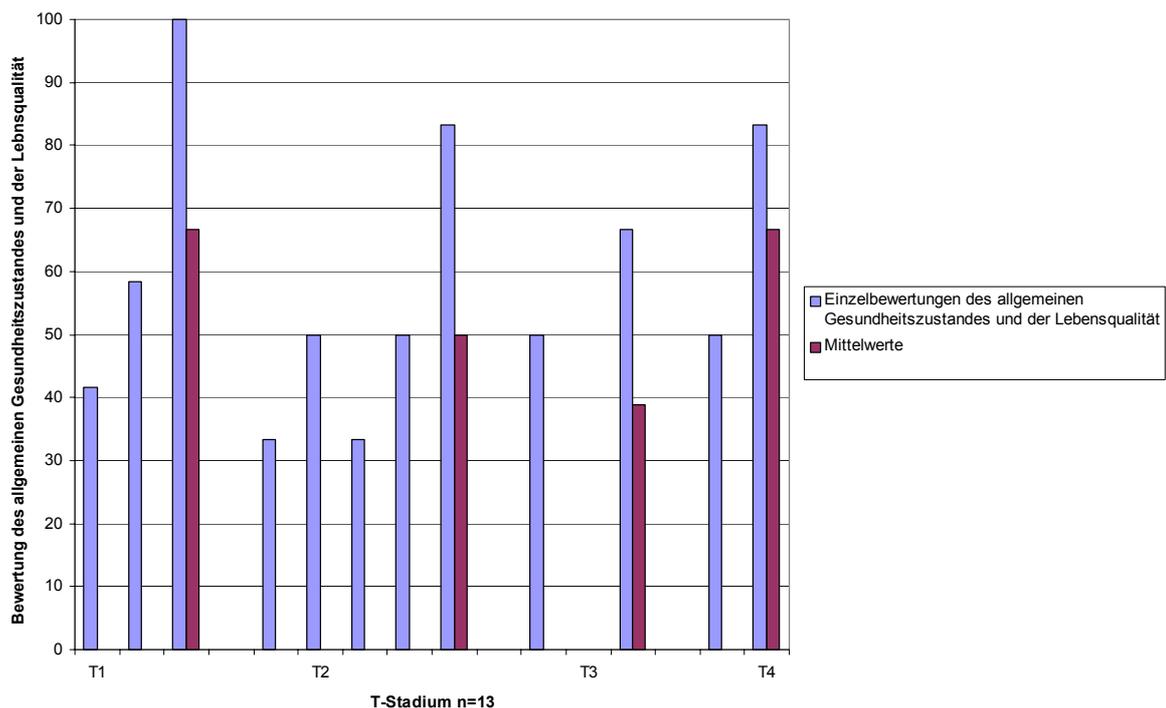


Abb.8 Bewertung der Lebensqualität bei Hypopharynxkarzinompatienten in Abhängigkeit zur Tumorgöße

Ebenso findet sich bei der Betrachtung der Larynxkarzinome keine Abhängigkeit zwischen der Tumorgöße und der dazu angegebenen Lebensqualität (Abb.9).

Bei den T<sub>1</sub> Tumoren ist der Mittelwert 69,5, bei der Tumorgöße T<sub>2</sub> erreicht er 60, die Größe T<sub>2-3</sub> wird mit 50 bewertet, die Gruppe der T<sub>3</sub> Tumoren erreicht die Bewertungszahl 83,3 und die T<sub>4</sub> Tumorgöße den Wert 48,3.

Nicht einbezogen in die Abbildungen 8 und 9 ist ein Wert, bei dem die Tumorgößenangabe fehlt.

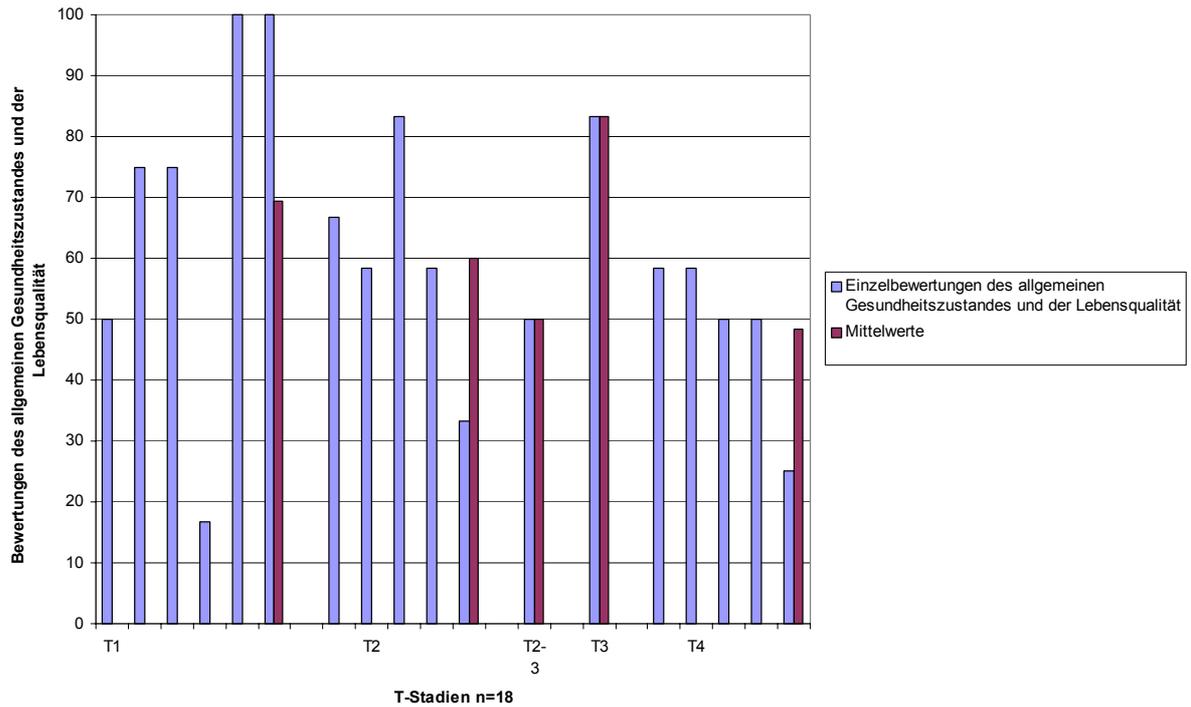


Abb.9 Bewertung der Lebensqualität von Larynxkarzinompatienten in Abhängigkeit von der TumorgroÙe

Der Vergleich zwischen der Lebensqualität und den Altersgruppen in Abstufungen von 5 Jahren zeigen, daÙ Patienten im Alter unter 50 Jahren ihre Lebensqualität schlechter einschätzen als ältere Patienten (Abb.10).

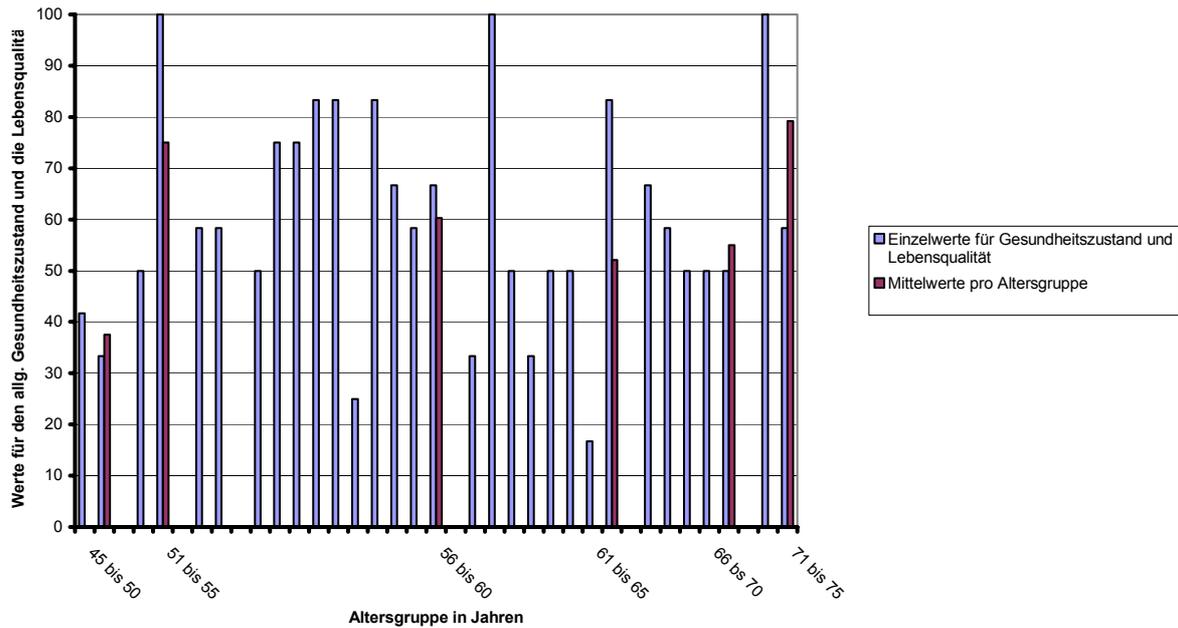


Abb.10 Vergleich von Werten des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität mit dem Alter

#### 4.7 Auswertung des EORTC Fragebogens:

Die übergeordnete Gruppen des allgemeinen Gesundheitszustandes und der funktionellen Bewertung beschreiben bei hoher erreichter Punktzahl einen hohen Grad an Gesundheit beziehungsweise Funktion. Der Bereich der Symptome und jegliche Gruppe im selbst erstellten Fragebogen repräsentiert mit hoher erreichter Punktzahl ein hohes Maß an Problemen der abgefragten Art.

Die erreichten Werte im Bereich der **Symptome** werden wie folgt eingeteilt: 0 keine Beschwerden, 1-25 geringfügige, 26-50 wenige, 51-75 mäßige, 76-99 mäßige bis starke und 100 starke Beschwerden.

In den Gruppen des **allgemeinen Gesundheitszustandes und der funktionellen Bewertung** ist die Bewertung in umgekehrter Reihenfolge vorgenommen worden: 0 starke Beschwerden, 1-25 mäßige bis starke, 26-50 mäßige, 51-75 wenige, 76-99 geringfügige und 100 keine Beschwerden.

Die getrennt Bewertung von Minimal- und Maximalanzahl der zu erreichenden Punkte wird vorgenommen, um Patienten, die in allen Unterpunkten eines Fragenkomplexes 1 beziehungsweise 4 Bewertungspunkte wählen, gesondert betrachten zu können.

### **Allgemeiner Gesundheitszustand:**

3 Patienten geben ihren Gesundheitszustand als ausgezeichnet an. Einer der Befragten schätzt ihn als sehr schlecht ein. Die übrigen 28 Patienten verteilen sich in 4 geringfügig, 10 wenig, 12 mäßig und 2 mäßig bis stark Beeinträchtigte in der Bewertung des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität.

### **Funktionelle Bewertung:**

Die **körperliche Belastbarkeit** geben 5 Person als uneingeschränkt, 11 Patienten als geringfügig, 11 als wenig, 5 als mäßig und keiner als mäßig bis stark eingeschränkt an.

Die **Arbeitsfähigkeit** haben 9 Patienten als vollständig erhalten angegeben. Die restlichen 23 Befragten verteilen sich auf 4 mit geringfügiger, 3 mit weniger, 10 mit mäßiger, 5 mit mäßig bis starker und einen mit starker Reduktion der Arbeitsfähigkeit.

Im Bereich der **kognitiven Belastungen** zeigen sich 23 Erkrankte als unbeeinträchtigt, 3 als geringfügig, 4 als mäßig und 2 als stark beeinträchtigt.

**Belastungen im emotionalen Bereich** werden von 6 Befragten als nicht vorhanden beschrieben. 13 Patienten empfinden ihre emotionalen Belastungen als geringfügig, 4 als wenig, 4 als mäßig und 4 als mäßig bis stark. Ein Patient macht keine Angaben.

Die **soziale Belastung** der Tumorerkrankten ist weniger gravierend. 12 geben keine, 4 geringfügige, 4 wenig, 6 mäßige, 3 mäßig bis starke und 3 starke Belastungen an.

### **Symptome:**

Die Symptome gliedern sich in folgende Bereiche: allgemeine Schwäche, Übelkeit und Erbrechen, Schmerzen, Atemnot, Schlaflosigkeit, Appetitmangel, Obstipation, Diarrhoe sowie die finanzielle Belastung.

Das Thema der **allgemeinen Schwäche** haben die Erkrankten wie folgt bewertet:

9 geben an, daß sie überhaupt kein Schwächegefühl haben, 8 beschreiben eine geringfügige, 6 wenig, 7 mäßige und 2 starke allgemeine Schwäche.

In der Untergruppe **Übelkeit und Erbrechen** werden allgemein sehr niedrige Werte erreicht. 25 der statistisch Erhobenen klagen über gar keine Symptome dieser Art. 4 Patienten empfinden geringfügige und 3 wenig Übelkeit oder Erbrechen.

Allgemeine **Schmerzen** unabhängig davon, ob sie im Zusammenhang mit der Tumoroperation und den nachfolgenden Therapieschritten auftreten oder davon gelöst sind, stellen bei den meisten Patienten kein großes Problem dar.

In der Befragung ergeben sich 13 Bewertungen ohne Schmerzen, 4 mit geringfügigen, 6 mit wenigen, 5 mit mäßigen, 2 mit mäßig bis starken und nur 2 mit starken Schmerzen.

Das Auftreten von **Atemnot** im Laufe der letzten Zeit wird von den Patienten in 17 Fällen verneint, bei 7 tritt wenig, bei 3 mäßige und bei 5 starke Atemnot auf.

Der Punkt der **Schlaflosigkeit** macht bei 23 Personen keine, bei 6 wenig, bei 1 mäßige und bei zwei Patienten starke Probleme.

Über **Appetitmangel** klagen von den 32 befragten Erkrankten nur 5. 2 geben starken und 3 mäßigen Verlust des Appetites an. Ein Patient macht keine Angaben.

Das Symptom der **Obstipation** ist nur bei einer Person zu verzeichnen, wobei hier aber starke Beschwerden angegeben werden.

Etwas ausgeglichener sind die Angaben bei **Diarrhoe**. Hier geben 23 Patienten keine, 4 wenige, 4 mäßige und nur einer stark ausgeprägte Symptome an.

Der Schlußpunkt wird von der Frage nach **finanziellen Belastungen** aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Therapie gebildet. 4 Personen bewerten ihre finanzielle Situation als stark, 10 als mäßig, 5 als wenig und 13 als überhaupt nicht durch die Therapie beeinflusst.

#### 4.8 Bewertung des Fragebogens für Patienten nach operativer Therapie von Larynx. Und Hypopharynxkarzinomen:

##### **Psychologische Aspekte .**

Im Themenbereich der **Psychologischen Betreuung** geben nur 14 Befragte an, daß ihnen eine Betreuung angeboten worden sei, aber von den 32 befragten Patienten haben 3 eine Betreuung wenig und einer geringfügig vermisst.

Ihr **Aussehen** haben nur 6 Patienten von 32 als wenig belastend empfunden. Ein Patient ist durch sein Äußeres mäßig belastet.

Den **Klang der Stimme** bewerten von den befragten Personen 17 als überhaupt nicht, 4 als geringfügig, 6 als wenig, einer als mäßig und einer als mäßig bis stark störend. Drei Patienten haben zu diesem Fragenkomplex keine Angaben gemacht, da sie nicht sprechen können.

##### **Kommunikation:**

Die **Anstrengung beim Sprechen** wurde von 8 Patienten als nicht vorhanden angegeben. 4 Patienten gaben geringfügige und 16 wenige Schwierigkeiten an. 1 Patient bezeichnet das

Sprechen als mäßig bis stark anstrengend und 2 Patienten strengt das Sprechen stark an. Bei einem Patienten fehlen die Angaben.

Die **Sprachverständlichkeit** stellt sich bei den Befragten als weniger gravierendes Problem heraus. 20 von ihnen geben keine, 7 wenige und jeweils einer mäßige beziehungsweise starke Probleme beim Verständnis seiner Sprache im Umgang mit anderen Personen an. 3 Patienten machen keine Angaben.

### **Gesundheit und auftretende Symptome:**

Heiserkeit, Atemnot und Halsschmerzen sind die häufigsten Reaktionen auf Operationen im Halsbereich.

Der Punkt der **Heiserkeit** wird von 4 Personen nicht bearbeitet. 11 beschreiben keine, 5 wenig, 7 mäßige und 5 eine stark heisere Stimme.

**Atemnot** tritt bei 2 der statistisch Erhobenen als stark, bei 6 als mäßig, 11 wenig und 13 als gar nicht ausgeprägtes Symptom auf.

**Halsschmerzen** empfinden 23 Patienten gar nicht, 4 mäßig, 3 wenig und 2 stark.

### **Tracheostoma:**

Von dem Gesamtkollektiv sind 18 Patienten an einem Larynxkarzinom erkrankt. 10 davon sind zum Zeitpunkt der Befragung Tracheostomaträger, von denen 6 eine Stimmprothese hatten. 10 von 14 Personen, die an einem Hypopharynxkarzinom erkrankt sind, sind jetzt auch Tracheostomaträger, davon trägt einer eine Stimmprothese.

Die **Stimmprothese** macht bei keinem Patienten Probleme. Diese Patientengruppe gibt bei der Frage nach Aufklärung im Bereich **1. Hilfe bei Tracheostomaträgern** bis auf 8 Patienten an, daß sie nicht aufgeklärt worden seien. Eine Person hat angegeben aufgeklärt worden zu sein, als er noch ein Tracheostoma gehabt hat. Auf Nachfragen hin geben ein Teil der Patienten an, daß sie eine Broschüre erhalten haben, in der die Leistung von erster Hilfe beschrieben ist.

Die **Pflege des Tracheostomas** gestaltet sich bei 17 Patienten völlig problemlos. 2 Patienten gaben mäßige und einer wenige Schwierigkeiten dabei an.

**Schmerzen**, die **durch das Tracheostoma** verursacht werden stellten sich bei 2 von 20 Patienten ein. Dabei gab der eine Patient sehr starke Beschwerden an, während sie sich beim anderen Befragten nur wenig ausprägen (Abb.11).



Zu dem Themenbereich des Essens zählt auch noch das **Geruchsvermögen**, welches von 13 Befragten als uneingeschränkt, von 4 als wenig, 2 als mäßig eingeschränkt und von 12 statistisch Erhobenen als nicht mehr vorhanden beurteilt wird. Einer macht keine Angaben.

#### **Gewichtsveränderungen, Schmerzmedikamentation:**

Der Frage nach der Veränderung des **Körpergewichtes** ist zugrunde gelegt, daß jegliche Veränderung des Gewichtes negativ bewertet wird. 12 Befragte haben im Laufe der Zeit zugenommen, 5 haben an Gewicht verloren. 15 Patienten haben ihr Gewicht als unverändert angegeben. Gewichtsverluste sind postoperativ nur von untergeordneter Bedeutung.

9 von 32 Patienten geben eine regelmäßige Einnahme von **Schmerzmitteln** an. Von diesen 9 statistisch Erhobenen haben 2 im Bereich Schmerzen aus dem EORTC Fragebogen keine, 3 wenig, 1 mäßig, 1 mäßig bis stark und 2 starke Schmerzen angegeben.

71,9% aller befragten Patienten nehmen keine Schmerzmittel ein, aber nur 11 Patienten (34,4%) haben gar keine Schmerzen angegeben.

## **5.Diskussion:**

### 5.1 Methodische Probleme:

Diese Studie ist mit Hilfe eines Fragebogens erhoben worden. Dieser ist zum einen mit Hilfe des Untersuchers, zum anderen mit Hilfe der jeweiligen Angehörigen ausgefüllt worden.

Somit gibt die Auswertung des Fragebogens kein alleiniges Bild der Ansichten des Patienten wieder, da in einigen Fragen Angehörige und Erkrankte recht unterschiedliche Meinungen haben. Besonders auffällig sind Fragen, die sich mit Reizbarkeit, Sorgen oder angespannt sein beschäftigen.

Hierbei ist auch zu berücksichtigen, daß solche Verhaltensweisen von anderen Personen deutlicher wahrgenommen werden, als von dem Betroffenen selbst.

Durch die Durchführung eines Probelaufes der Befragung, um den bis dahin erstellten Fragebogen zu testen, ist es möglich gewesen einige prinzipielle Fehler in der neu erstellten Version zu vermeiden. Dazu zählen die Schriftgröße, ausreichende Anzahlen von Absätzen sowie eine Erläuterung zum Ausfüllen des Fragebogens. Somit ist es den Befragten leichter und schneller möglich die Fragen zu beantworten.

Ein Grundproblem der Fragebogenverwendung ist die Länge des auszufüllenden Bogens. Trotz der Bemühung, die Anzahl der Fragen gering zu halten, ist das Hinzufügen fehlender Bereiche sinnvoll.

Gefehlt hat in dem selbst erstellten Fragebogen die Frage, ob der Patient die Betreuung durch einen Psychologen angenommen hat. Da jeder Patient, ganz gleich ob man ihm ein Angebot zur psychologischen Betreuung gemacht hat oder nicht, keine Unterstützung auf diesem Gebiet vermissen wird, sobald er sich selbst darum gekümmert hat.

Zur weiteren Erprobung und Verbesserung des Fragebogens sind größere Patientenzahlen nötig.

### 5.2 Diskussion der Ergebnisse:

Die Befragung der Patienten ist erst nach mindestens 6 postoperativen Monaten vorgenommen worden, da die Erkrankten und deren Familien in dieser Zeit Möglichkeiten haben, sich mit der Tumorerkrankung an sich und auch der Therapie und deren Folgen zu arrangieren. In dieser Zeit wird die Lebensqualität als besser empfunden, als direkt nach der Diagnosestellung (Bjordal et al., 1999).

Durch das Angebot den Fragebogen vorzulesen und gegebenenfalls zu erläutern, haben sich fast alle aufgeforderten Patienten bereiterklärt, an der Studie teilzunehmen. Damit konnte der Anteil der Patienten, die sonst den Bogen aus verschiedenen Gründen wie fehlender Brille, schlechter Sehfähigkeit, mangelnder Sprachfähigkeit, Unsicherheit in Bezug auf die Bedeutung der Fragen sowie schlechten psychischen oder physischen Zustandes abgelehnt hätten, sehr gering gehalten werden (I.G.E.O., 1999).

Von den 32 Befragten haben 18 Patienten eine operative Therapie aufgrund eines Larynxkarzinoms und 14 aufgrund eines Hypopharynxkarzinoms durchführen lassen.

Nach der Therapie sind 53,1% der Patienten erwerbsunfähig aufgrund ihrer Erkrankung. Sie können vielfach nur noch wenige Stunden am Tag leichte Arbeit verrichten. Die allgemeine Arbeitsfähigkeit und körperliche Belastbarkeit ist auch bei den meisten Patienten nach der Operation eingeschränkt. Dies liegt in der häufig auftretenden Atemnot und den Folgen von Bestrahlung oder Chemotherapie begründet.

Aus der Notwendigkeit die ursprüngliche Arbeit aufzugeben, resultiert für viele Patienten eine Verschlechterung ihrer finanziellen Situation, da bei Erwerbsunfähigkeit vor Erreichen des Rentenalters die monatlichen Bezüge verringert sind. Nach Beendigung der Therapie ist nur ein Patient wieder voll berufstätig.

Es hat sich herausgestellt, daß 14 Patienten ihre finanzielle Situation als stark oder mäßig beeinträchtigt eingestuft haben.

Die übrigen 18 Patienten verteilen sich auf 5, die sich wenig und 13 die sich überhaupt nicht in ihrer finanziellen Situation beeinträchtigt fühlen.

Diese Zahlen sind darauf zurückzuführen, daß Tumoren des Larynx und Hypopharynx Erkrankungen des fortgeschrittenen Alters sind. Die Patienten sind im Durchschnitt 61, 3 (männlich) beziehungsweise 59 (weiblich) Jahre alt. Somit sind viele bei Diagnosestellung schon in Rente oder nicht mehr viele Arbeitsjahre davon entfernt. Also sind die finanziellen Einbußen geringer, als bei jungen Patienten.

Das kann ein Grund dafür sein, daß junge Patienten unter 50 Jahren ihre Lebensqualität als schlechter bewerten. Patienten, die im Alter über 65 oder 70 Jahren sind, empfinden ihre Lebensqualität als deutlich besser.

Larynxkarzinome sind eine Tumorart, die gehäuft bei älteren Männern auftritt.

Das Durchschnittsalter der Befragten liegt bei 61,1 Jahren. Der Anteil der weiblichen Befragten ist mit 9,4% sehr gering.

Vor allem der Nikotinkonsum ist als ätiologischer Faktor bei der Entstehung von Larynxkarzinomen festzustellen.

Beim Auftreten von Hypopharynxkarzinomen konnte eine Häufung von Alkohol- und Nikotinabusus beobachtet werden.

In der vorliegenden Studie wird die ätiologische Bedeutung von Alkohol und Nikotin bei der Entwicklung von Kehlkopfkrebs bestätigt.

Die soziodemographischen Angaben haben einen auffallend hohen Raucheranteil im Gesamtkollektiv ergeben. Vor der Operation sind 6 Patienten Nichtraucher. Drei weitere Patienten sind seit über 5 Jahren Nichtraucher. 25 Patienten rauchen regelmäßig, davon einer sogar mehr als 40 Zigaretten täglich.

Nach der Operation sinkt der Anteil der Raucher auf 5 und kein Patient rauchte mehr als 20 Zigaretten täglich. Aus diesen Werten ergibt sich, daß die Patienten auf die Nachricht ihrer Erkrankung in den meisten Fällen das Rauchen einstellen oder zumindest reduzieren.

Der Alkoholkonsum ist auch erhöht. Gegen 12 Abstinenzler stehen 17 Personen, die regelmäßig Alkohol trinken, oder sogar einen Alkoholabusus zeigen. Drei weitere Patienten haben einen früheren Alkoholabusus angegeben.

Die Lebensqualität eines Patienten kann nach einer Tumoroperation so sehr eingeschränkt werden, daß er sich wünschte er hätte der Durchführung einer Operation nicht zugestimmt (Young, 1998).

Das ist darauf zurückzuführen, daß bei großen Tumoren, die operativen Eingriffe ausgedehnter sind und damit auch der Verlust von verschiedenen Strukturen und deren Funktionen eintritt.

So kann die Operation aus medizinischer Sicht wohl ein Erfolg sein, aber vom persönlichen Standpunkt des Erkrankten eher die Dimension einer Katastrophe annehmen (Young, 1998).

Der Bezug zwischen allgemeinem Gesundheitszustand & Lebensqualität und der Tumorklassifikation nach dem TMN System zeigt jedoch in dieser Studie, daß Patienten mit großen Tumoren ihre Lebensqualität nicht generell schlechter einschätzen. Patienten, die kleinere therapeutische Eingriffe bewältigen mußten, sind möglicherweise von dem Wissen

um die Diagnose Krebs und den Reaktionen des sozialen Umfeldes darauf so in Anspruch genommen, daß sie ihre Lebensqualität als gemindert einschätzen (Houser et al., 2001). Weiterhin führen die geringen Patientenzahlen dazu, daß mitunter die Aussage eines einzigen Patienten eine gesamte Gruppe repräsentiert. Somit ist eine Auswertung der Einschätzung der Lebensqualität im Bezug auf Lokalisation und Größe des Tumors schwierig.

Zudem ist die Einschätzung der Lebensqualität eines Patienten ein sehr subjektiver Eindruck. Dabei ist es nicht möglich, Lebensbegleitumstände, die von der Tumoroperation unabhängig sind, die Lebensqualität des Befragten aber erheblich verändern, aus dem Bewertungsschema zu isolieren. Das Gefühl von Wohlbefinden einer Person findet ihren Ursprung in der Zufriedenheit oder der Unzufriedenheit in den Lebensbereichen, die für sie oder ihn wichtig sind (Ferrans, 1998). Somit ist trotz eines gesonderten Fragebogens für eine begrenzte Patientengruppe keine vollkommen isolierte Betrachtung der Lebensqualität ausschließlich in Bezug auf ihre Erkrankung möglich.

Ebenso von Bedeutung ist die unterschiedliche Zeitspanne, die bei den Befragten zwischen Operation und Ausfüllen des Fragebogens liegt. So haben die Patienten, die schon seit Jahren mit ihrer Situation leben gegenüber denen, die gerade vor 6 Monaten operiert worden sind, einen Vorteil, da sie und auch ihr soziales Umfeld mehr Zeit hatten sich mit ihren veränderten Lebensumständen einzurichten.

Die Befragung ergab in dieser Arbeit, daß sich nur 4 der 32 Patienten nie wieder für eine Operation dieser Art entscheiden würden. Im Vergleich dazu haben 5 Patienten die Wiederentscheidung für eine Strahlentherapie abgelehnt. Diese geringen Werte sind sicherlich darauf zurückzuführen, daß sich die Erkrankten darüber bewußt sind welche, oft tödlichen, Folgen eine Ablehnung jeglicher Art von Therapie mit sich bringen würde.

Dabei ist zudem zu beachten, daß für viele Patienten die Entscheidung zwischen „Ja“ und „Nein“ nicht einfach ist. Die meisten haben ihr Leben nach Beendigung der Strahlentherapie zunächst als stark verschlechtert empfunden. In vielen Fällen hat sich dieser Zustand allerdings im Laufe der Zeit wieder gebessert.

Somit haben Patienten, für die eine Therapieentscheidung ansteht, selbst wenn sie mit anderen Betroffenen sprechen keine wirkliche Entscheidungshilfe, da jeder Mensch anders auf die Therapie reagiert und sich auch jeder Organismus innerhalb unterschiedlicher Zeiträume wieder regeneriert.

Insgesamt betrachtet haben während der Befragung jedoch viele Patienten berichtet, daß sie in erster Linie froh seien noch zu leben.

Die Therapie eines großen malignen Larynxtumors oder Hypopharynxtumors kann in einer vollständigen Entfernung des Kehlkopfes bestehen. Die damit verbundene Tracheotomie beeinflußt alle Lebensbereiche des Patienten (De Santo et al., 1995).

Dies zeigt sich im Vergleich von Tracheostomaträgern und solchen Patienten, die kein Tracheostoma tragen. Bei der erstgenannten Gruppe können zusätzliche Belastungen wie Schmerzen am Tracheostoma, Schwierigkeiten bei der Reinigung von Kanüle und Stimmprothese sowie die regelmäßige Verwendung eines Absauggerätes auftreten. Die Verwendung eines Absauggerätes ist sehr verbreitet, da das Abhusten für den Patienten eine sehr anstrengende Prozedur ist.

Die Umfrage hat ergeben, daß von 11 befragten Tracheostomaträgern nur 2 Patienten mäßige Schwierigkeiten bei der Pflege des Tracheostomas sowie Reinigung und Wechsel der Kanüle haben.

In diesen Fällen ist diese Maßnahme von Familienangehörigen übernommen worden.

Problematisch wird die Situation nur dann, wenn der Erkrankte alleine lebt und keine Hilfe hat (Rustoen et al., 1999).

Diese Situation ist nur in 4 Fällen aufgetreten, von denen drei Tracheostomaträger sind.

Diese Patienten haben über keine Schwierigkeiten im Bereich der Tracheostomapflege geklagt. Sobald sich die familiäre Situation jedoch nicht mehr so günstig darstellt, ist die Frage zu klären, inwieweit der Patient alleine zurechtkommt.

Die Rolle der Familie im Bezug auf die Lebensqualität besteht darin, daß Patienten mit einem stabilen häuslichen Umfeld im Vergleich mit allein lebenden Personen ihre Lebensqualität generell als besser einschätzen (Rusteon, 1999).

Für einen Menschen, der sich mit einer außergewöhnlichen Erkrankungssituation, wie einem großen Tumor, auseinandersetzen muß, ist ein stabiles soziales Gefüge sehr wichtig. So kommt es zwar vor, daß die Betroffenen sich aus Freundes- und Bekanntenkreis zurückziehen, aber im allgemeinen gelingt die soziale Integration in die eigene Familie auch nach einer belastenden Therapie gut.

Es werden die „innerfamiliären Beziehungen“ der Patienten mit stabilem häuslichem Umfeld sogar noch intensiver (Houser et al., 2001).

Ein stabiles häusliches Gefüge ist für den Patienten wichtig, da er selbst mit seiner neuen Lebenssituation zurechtkommen muß und sich im allgemeinen eine Familie, die diesen Menschen schon lange und sehr genau kennt, sich auch nicht durch gelegentlich auftretende Phasen der Ablehnung durch das erkrankte Familienmitglied abschrecken läßt. Im Freundes- und Bekanntenkreis wird sich diese Situation sicher schlechter darstellen und die weniger engen Freunde werden sich eventuell abwenden.

Vor dieser Situation kann der Erkrankte auch bereits im Voraus Ängste entwickeln, die dazu führen, daß er den Versuch die gewohnten sozialen Kontakte wieder aufzunehmen, vielleicht gar nicht machen wird, da sich seine Fähigkeit zur Kommunikation durch Sprache durchaus nach der Therapie verändern kann (Finizia C.,2001).

Im weiteren kann aber auch gerade der Rückhalt der eigenen Familie den Betroffenen darin bestärken trotz aller Befürchtungen doch einen neuen Anfang mit Freunden und Bekannten zu wagen.

Die positivere Einschätzung der Lebensqualität der Patienten mit stabilem häuslichem Umfeld konnte in dieser Untersuchung auch nachgewiesen werden. Die Unterschiede zu allein lebenden Befragten sind jedoch aufgrund der geringen Patientenzahl und dem dazu im Verhältnis hohen Anteil verheirateter oder gebundener Personen (78,1%) nicht stark auffällig.

Einen weiteren Anteil der Beurteilung der Lebensqualität machen emotionale und soziale Belastungen aus. Die emotionalen Belastungen werden aus den Faktoren Reizbarkeit, angespannt sein, Sorgen und dem Gefühl von Niedergeschlagenheit gebildet. Da die Befragungen immer mit einem Kontrolltermin des Patienten in der Klinik verbunden sind, haben viele Patienten Sorgen oder vermehrte Anspannung angegeben. Dieses Ergebnis ist dadurch zu erklären, daß die Befragten an diesen Tagen immer damit rechnen mußten zu erfahren, daß sich ein Rezidiv oder sogar ein Zweitumor gebildet hat.

Die Angaben zu den sozialen Belastungen haben ergeben, daß ein unerwartet großer Anteil der befragten Personen weder ihr Familienleben noch die Unternehmungen mit Freunden als durch die Krankheit beeinflußt erleben. Diese positive Ergebnis ist auf den hohen Anteil der Patienten mit familiärer Unterstützung und deren Einfluß auf die Lebensqualität zurückzuführen (Rusteon, 1999).

Das Leiden unter verschiedenen Symptomen wie Übelkeit und Erbrechen, Schmerzen und Atemnot, werden sehr unterschiedlich bewertet.

Übelkeit und Erbrechen gehen im angesetzten Zeitraum von 6 Monaten nach der Operation trotz danach anschließender Bestrahlung und Chemotherapie fast vollständig zurück. Somit fühlen sich 78,1% der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung wieder wohl. Auch die erreichten Werte im Bereich der allgemeinen Schmerzen sind gering. Ein weit größeres Problem stellt die Atemnot dar. Wenngleich die auftretende Atemnot im alltäglichen Leben eine untergeordnete Rolle spielt, so sind doch 27 Patienten nicht mehr so körperlich belastbar, wie sie es vor der Operation waren.

Alle anderen Symptome sind nicht in auffälliger Anzahl beklagt worden.

Im Fragebogen zur Lebensqualität nach operativer Therapie von Larynx- und Hypopharynxkarzinomen ist nach dem Angebot einer Psychologischen Betreuung gefragt worden. Der positive Einfluß einer solchen Betreuung auf die Lebensqualität ist bereits nachgewiesen (Hammerlid et al., 1999).

Ebenso verbessern sich durch die Betreuung auch die Bewertungen anderer Bereiche wie Symptome oder Essensgenuß. Das ist darauf zurückzuführen, daß die Patienten, die zum Beispiel an einer Gruppentherapie teilnehmen, durch den Austausch mit anderen Erkrankten, die unter ähnlichen Problemen leiden, wieder Genuß am Essen in Gesellschaft mit Menschen gewinnen (Hammerlid et al., 1999).

Zudem leiden viele Patienten, die an Kopf oder Halstumoren erkrankt sind, vermehrt unter Depressionen (Breitbart und Holland, 1988). Diese Beobachtungen machen deutlich, welchen Stellenwert eine psychologische Betreuung von Tumorpatienten einnimmt.

Diese Studie hat ergeben, daß 14 von 32 Patienten eine psychologische Betreuung angeboten worden ist.

Aber nur 3 Patienten haben eine Betreuung vermißt. Im Gespräch mit den Patienten hat sich herausgestellt, daß die Angehörigen der Erkrankten in größerer Anzahl an einer solcher Betreuung interessiert sind.

Es besteht auch die Möglichkeit den Angehörigen im Zuge der Behandlung des Partners den Vorschlag der Betreuung durch einen Psychologen zu machen.

Zu dem Punkt der psychologischen Aspekte zählen noch der Klang der Stimme und das Aussehen. Beide Punkte werden von den Befragten als wenig belastend eingeschätzt.

Die Stimme als wichtigstes Kommunikationsmedium zwischen Menschen wird von 53,1% der Befragten als zufriedenstellend bezeichnet.

Die Familie hat die Stimmveränderung nach der Operation als nur sehr wenig störend betrachtet. Das ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, daß alle Beteiligten froh sind, wenn der Erkrankte überhaupt wieder sprechen kann und somit seine Unabhängigkeit in der Gesellschaft zurück erwirbt (Finizia C., 1988).

Diese positive Einschätzung der Stimme trotz ihrer Veränderung ist im Vergleich mit älteren Studien unerwartet (Mc Neil, 1981; Harwood, Rawlinson, 1983). Neuere Untersuchungen haben jedoch ergeben, daß das Überleben von den Patienten als höherwertiger angesehen wird, als die Stimme (De Santo, 1995).

Die drei stimmlosen Patienten, die an der Befragung teilgenommen haben, geben im Bereich des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität Werte von 50 oder besser an.

Aufgrund der geringen Anzahl der Befragten ist in dieser Hinsicht keine abschließende Bewertung möglich, aber es hat sich hier herausgestellt, daß der Stimmverlust alleine nicht unbedingt eine Verringerung der Lebensqualität bedeuten muß. In der Befragungssituation mit dem stimmlosen Patienten hat sich herausgestellt, daß sie zwar gerne ihre Sprachfähigkeit zurück hätten, auf der anderen Seite jedoch auch keine lange Serie von Operationen erleben wollen, wenn man ihnen keinen Erfolg zusagen kann. Die Erkrankten haben sich mit der Situation arrangiert und haben gelernt, andere Kommunikationswege zu finden. Dazu zählen Gesten und auch geschriebene Mitteilungen. Erstaunlicherweise ist in der Befragung kein Patient aufgefallen, der für sich die Gebärdensprache als Kommunikationsmittel entdeckt hat. Vielleicht würde der Hinweis auf einen solchen Kurs für die Patienten zumindest ein Anstoß sein, auf eine andere Art ihre Stimmlosigkeit zu bewältigen.

Weiterhin ist zu bedenken, daß es Menschen gibt, für die gesprochene Kommunikation sehr wichtig ist und einen großen Teil ihres sozialen Umganges ausmacht, während andere Menschen eher wortkarg sind und den Verlust dieses Kommunikationsmittels weniger schmerzlich empfinden.

Insgesamt schätzen die Befragten, die eine Sprechprothese tragen und die, die mit der Ösophagusersatzstimme kommunizieren ihrer Lebensqualität nicht wesentlich schlechter ein als Patienten, die mit ihrem eigenen Larynx kommunizieren. Das liegt möglicherweise an der logopädischen Betreuung der laryngektomierten Patienten, die dabei nicht nur das Sprechen üben, sondern auch bereits beginnen sich mit ihrer veränderten Situation zu arrangieren ( Finizia C.,2001).

Viele Patienten haben als Folge von Operation und gegebenenfalls nachfolgender Bestrahlung und Chemotherapie unter Atemnot zu leiden. Ebenso ist das Sprechen besonders für

Tracheostomaträger mit erhöhter Anstrengung verbunden. Das Sprachverständnis ist bei den meisten Patienten trotz veränderter Stimme unbeeinträchtigt. Zum einen gewöhnt sich die Familie, die doch den meisten Umgang mit dem Erkrankten pflegt, schnell an die "neue" Stimme, zum anderen vermeiden die Patienten, wenn sie sich im Sprachverständnis nicht so sicher fühlen den Umgang mit Fremden, indem sie nicht mehr telefonieren oder sich mit Freunden treffen. Erfreulicherweise schränken die meisten Personen ihren Umgang mit Freunden nicht so stark ein, wie erwartet. Auch das Essen in Gesellschaft von Personen, die nicht zur Familie gehören, wird nach Überwindung einer anfänglichen Hemmschwelle wieder aufgenommen.

Ein weiteres Symptom, unter dem besonders Patienten mit Tumoren des Hypopharynx und Larynx leiden, ist die Heiserkeit. Dabei empfinden ein Drittel der Befragten ihre Stimme nicht als heiser, obwohl ein Außenstehender die Stimme der meisten Operierten durchaus als heiser bezeichnen würde (Finizia C., 1988). Diese positive Einschätzung der Patienten ist sicherlich auf die Gewöhnung und Akzeptanz der eigenen Stimme zurückzuführen.

Als Folge der Operationen im Halsbereich sowie die damit verbundenen Veränderungen der Wege der Nahrungspassage entstehen besonders häufig Probleme beim Schlucken von trockenen und körnigen Nahrungsmitteln. Salat und Fleisch werden im Bezug auf die Schluckschwierigkeiten insgesamt besser bewertet. Die Patienten haben oft im Gespräch angegeben, daß dies aber kein so gravierendes Problem sei, da sie einfach mehr Flüssigkeit bei den Mahlzeiten zu sich nähmen, um die Nahrung gut schlucken zu können. Der Schluckvorgang selber ist in den meisten Fällen beschwerdefrei. Der Essensgenuß wird dagegen bei vielen Patienten durch das fehlende Geruchsvermögen nach der Bestrahlung gemindert (Jones et al., 1992).

Der EORTC QLQ C-30 ist ein geschütztes Instrument. Kopien des Fragebogens, Bewertungsanleitung und Verwendungserlaubnis können beim EORTC- Data Center, Quality of Life Unit, Avenue E Mounier 83 Bte 11, 1200 Brüssel, Belgien bestellt werden.

## **6. Zusammenfassung:**

Insgesamt hat sich herausgestellt, daß die Patienten sich mit ihrer veränderten Lebenssituation durchaus wieder zurechtfinden und ihre Lebensqualität als durchschnittlich beschreiben. Einschätzungen, die im positiven Sinne das Mittelmaß überschreiten, sind allerdings selten vorgekommen. Der im Durchschnitt angegebene Wert liegt bei 58.

Fast alle Patienten haben sich gern bereit erklärt die Fragen zu beantworten, um die Situation für folgende Krebspatienten verbessern zu können.

In diesem Zusammenhang ist besonders der nur teilweise angesprochene Vorschlag einer therapiebegleitenden psychologischen Betreuung zu erwähnen. Ebenso scheint die Aufklärung im Bereich 1. Hilfe noch verbesserungsbedürftig zu sein. Vielen Patienten war auch die alleinige Erwähnung dieses Themenbereichs in der Broschüre des Verbandes der Kehlkopfflosen zu wenig, da eine ausreichende Information auf diesem Gebiet den Angehörigen zusätzliche Sicherheit im Umgang mit der neuen Situation vermitteln kann.

Sehr positiv sind dagegen die Bereiche des sozialen Umfeldes beschrieben worden. 56,3% aller Patienten geben an, daß sich ihre Unternehmungen mit anderen Menschen überhaupt nicht verändert haben. Auch Veränderungen in Aussehen und Klang der eigenen Stimme ist für den Großteil der befragten Personen kein Problem.

Die Lebensbereiche, die sich als am deutlichsten lebensqualitätseinschränkend in der Befragung herausgestellt haben, sind hier in ihrer Bedeutung abnehmender Reihenfolge aufgeführt:

- Reaktion des Körpers auf die Bestrahlungen oder Chemotherapie,
- Veränderung von Aussehen und Stimme,
- Beschwerden bei der Nahrungsaufnahme
- direkte Folgen der Operation, wie Stimmverlust oder Heiserkeit, sowie
- Schmerzen im Operationsgebiet.

Neben diesen Punkten, die durch einen Fragebogen bewertet werden können, spielt die psychische Gesamtverfassung, in der sich der Patient bereits vor der Diagnosestellung und Operation befunden hat, eine bedeutende Rolle. Für die Beurteilung dieser Verfassung ist ein Fragebogen dieser Art nicht das geeignete Instrument.

Desweiteren ist es nicht möglich, eine Pauschalaussage zu treffen, wie das einzelne Individuum die neue Situation annehmen wird.

Die Erkenntnis über die Bedeutung einzelner Punkte, die für die Lebensqualität vieler Patienten mitbestimmend sind, ermöglicht es jedoch die Rahmenbedingungen für den einzelnen Patienten soweit zu verbessern, daß er oder sie sich mit der Lebensveränderung leichter arrangieren wird.

## **7.Literaturverzeichnis:**

Aaronson, N.K. ; Ahmedazi, S. ; Bergman, B. ; Bullinger, M.,Cull; A.,Duez, N.J. ;  
Filiberti, A. ; Flechtner, H. ; Fleishman, S.B. ; Haes, de J.C.J.M. ; Kaasa, S. ; Klee M.,  
Osoba, D. ; Razavi, D. ; Rofe, P.B. ; Schraub, S. ; Sneeuw, K. ; Sullivan, M. ; Takeda, F.:  
The European Organisation for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life  
instrument for use in international clinical trials in oncology.

J. Natl. Cancer Inst.

85(5): 365-376 (1993)

Bjordeal, K. ; Hammerlid, E. ; Ahlner-Elmqvist, M. ; Graeff, de A. ; Baysen, M; Evensen,  
J.F. ; Björklund, A. ; Leeuw, de R.J. ; Fayers, P.M. ; Jannert, M. ; Westin, T. ; Kaasa, S. :  
Quality in head and neck cancer patients: validation of the European Organisation for  
Research and Treatment of Cancer Quality of Life questionnaire-H&N35.

J. Clin. Oncol.

17(3): 1008-1019 (1999)

Boenninghaus, HG :

Hals- Nasen-Ohrenheilkunde

10. Auflage

Springer Verlag

(1993)

Brinkley, D.:

Quality of life in cancer trails.

British Medical Journal,

291: 685-686 (1985)

DeSanto, Lawrence W. ; Olsen, K.D. ; Rohe, D.E. ; Perry, W.C. ; Keith, R.L:

Quality of life after surgical treatment of cancer of the larynx.

Ann. Otol. Rhinol.Laryngol.

104: 763-769 (1995)

Ferrans, C.E. :

Development of a quality of life index for patients with cancer.

Onco Nurs Forum

17: 15-21 (1990)

Finizia, C.; Bergman B.:

Health-related quality of life patients with laryngeal cancer: a post-treatment comparison of different modes of communication.

Laryngoscope

111(5): 918-923 (2001)

Finizia C. ; Hammerlid, E. ; Westin, T. ; Lindström, J. :

Quality of life and voice in patients with laryngeal carcinoma: a posttreatment comparison of laryngectomy (salvage surgery) versus radiotherapy.

Laryngoscope

108(10):1566-1578 (1998)

Frisch, M., B. ; Cornell, J. ; Villanueva, M. Retzlaff, P.J.:

Clinical Validation of the Quality of Life Inventory: A Measure of Life Satisfaction for Use in Treatment Planning and Outcome Assessment.

Psychological Assessment

4(1): 92-101 (1992)

Fung, K. ; Yoo, J. ; Leeper, HA; Bogue, B. ; Hawkins, S. ; Hammond, JA; Gilchrist, JA., Venkatesan, VM.:

Effects of head and neck radiation therapy on vocal function.

J. Otolaryngology

30(3): 133-139 (2001)

Gladis, M.M; Gosch, A. ; Dishuk, N.M. ; Crits-Christoph, P. :

Quality of life : expanding the scope of clinical significance.

J. Consult. Clin. Psychol.

67(3): 320-331 (1999)

Hammerlid, E. ; Persson, L.-O. ; Sullivan, M. ; Westin, T. :  
Quality-of-life effects of psychosocial intervention in patients with head and neck cancer.  
Otolaryngol. Head Neck Surg  
120(4): 507-516 (1999)

Harwood, A.R. ;Rawlinson, E. :  
The quality of life in laryngeal cancer.  
Int. J. Radiat. Oncol.. Biol. Phys.  
9(3): 335-338 (1983)

Hauser, A.; Kramp, B.; Richter, J.; Däßler, U.:  
Die Lebensqualität von Patienten mit bösartigen Tumoren im Kopf-Halsbereich unter  
besonderer Berücksichtigung der Laryngektomierten.  
Laryngorhinootologie  
80(8): 458-463 (2001)

Italian Group for evaluation of outcomes in oncology (I.G.E.O.) :  
Patient compliance with quality of life questionnaires.  
Tumori  
85: 92-95 (1999)

Jones, E. ; Lund, V.J. ; Howard, D.J. ; Greenberg, M.P. ; Mc Carthy, M. :  
Quality of life of patients treated surgically for head and neck cancer.  
J. Laryngol. Otol.  
106(3): 238-242 (1992)

Lammert, I. ; Knapke, A. :  
Aussagen zur Lebensqualität nach chirurgischer und radiologischer Behandlung von Patienten  
mit ausgedehnten Kopf- Hals- Malignomen.  
Mitteilungen der Nordostdeutsche Gesellschaft für Otorhinologie und zervikofaziale  
Chirurgie  
24-36  
Karl Demeter Verlag, Im: Georg Thieme Verlag, Januar (2000)

Likert, RA. :

A technique for the development of attitude scales.

Educational and psychological measurement

12: 313-315 (1952)

Maddalena, de H. ; Pfrang, H. ; Schohe, R. ; Zenner, H.-P. :

Sprachverständlichkeit und psychosoziale Anpassung bei verschiedenen Stimmrehabilitationsmethoden nach Laryngektomie.

Laryngorhinootologie

70(10): 562-567 (1991)

Maddalena, de H. ; Maaßen, M. ; Arold, R. ; Ptok, M. ; Zenner, H.-P. :

Stimmrehabilitation nach Laryngektomie mit Stimmprothesen. Ergebnisse einer prospektiven Verlaufsuntersuchung.

Laryngorhinootologie

71(8): 416-422 (1992)

Maddalena, de H. ; Pfrang, H. :

Verbesserung des Kommunikationsverhaltens stimmrehabilitierter Laryngektomierter durch ein psychologisches Trainingsprogramm.

HNO

41(6): 289-295 (1993)

Major, MS.; Bumpous, JM.; Flynn, MB.; Schill, K.:

Quality of life after treatment for advanced laryngeal and hypolaryngeal cancer.

Laryngoscope

111(8): 1379-1382 (2001)

Maune, S.; Schmidt, C.; Küchler, T:

Messung der Ergebnisqualität als Ansatz zum Qualitätsmanagement in der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde.

Laryngorhinootologie

79: 101-108 (2000)

Mc Neil, B.J. ; Weichselbaum, R. ; Pauker, S.G.:

Speech and survival: tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer.

New Eng. J. Med.

305: 982-987 (1981)

Mohide, EA; Archibald, SD.; Tew, M.; Young, JE.; Haines, T.:

Postlaryngectomy quality of life dimensions identified by patients and health care professionals.

Am. J.Surg.

164(6): 619-622 (1992)

Morris, J. ; Coyle, D.:

Quality of life questionnaires in cancer clinical trials: imputing missing values.

Psychooncology

3: 215-222 (1994)

Newton-Howes, PAG; Bredford, ND. ; Dobbs, B.R. ; Frizelle, F.A. :

Informed consent: what do patients want to know?

N. Z. Med. J.

111(1073): 340-342 (1998)

Numah, Isaak F. ; Cooley, Mary E. ; Fawcett, Jaqualine; Mc Corkle, Ruth :

Testing a theory for health-related quality of life in cancer patients: a structural equation approach.

Res. Nurs. Health

22(3): 231-242 (1999)

Nunnally, JC; Bernstein ICH

Psychometric Therorie.

3rd edition

McGraw-Hill,

New York,

1994

Ptok, M. ; Maddalena, de H. :  
Subjektive Stimmevaluation nach Kehlkopfteilresektion.  
Laryngorhinootologie  
69(7): 356-359 (1990)

Rustoen, T. ; Moum, T. ; Wiklunsd, I. ; Hanestad, B.R.:  
Quality of life in newly diagnosed cancer patients.  
J. Adv. Nurs.  
29(2): 490-498 (1999)

Schag, C.A.C. ; Ganz, A. ; Richard, L.H. :  
Cancer rehabilitation evaluation system- short form (CARES-SF) A cancer specific  
rehabilitation and quality of life instrument.  
Cancer  
68(6): 1406-1413 (1991)

Testa , Marcia A. ; Lenderking, William R. :  
Interpreting Pharmacoeconomical and Quality-of-Life Clinical Trial Data for use in  
Therapeutics.  
Pharmacoeconomics  
2 (2): 107-117 (1992)

UISC (International Union Against Cancer)  
Ehrenfeld, Prim  
TMN-Klassifikationen maligner Tumoren,  
5. Auflage  
Springer Verlag  
1997

Ware, JE Jr.:  
SF-36 Health Survey manual and interpretation guide  
New England Medical Centre,  
Boston, USA  
1993

WHOQOL :

The world health organisation quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties.

Soc. Sci. Med.

46(12): 1569-1585 (1998)

Young, P.E.; Beasley, N.J.P.; Houghton, D.J.; Husband, D.J. ; Currie, M. ; Chislett, B. ; Jones, A.S. 1998:

A new short practical quality of life questionnaire for use in head and neck oncology outpatient clinics.

Clin. Otolaryngol.

23(6): 528-532 (1998)





2. Nehmen Sie regelmäßig an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teil? 1 2 3 4

3. Stört Sie Ihr Aussehen? 1 2 3 4

**Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:** nein wenig mäßig sehr

4. Stört Sie der Klang Ihrer Stimme? 1 2 3 4

5. Stört Ihre Familie der Klang Ihrer Stimme? 1 2 3 4

In der letzten Woche:

6. War Ihre Stimme heiser? 1 2 3 4

7. Strengte Sie Sprechen an? 1 2 3 4

8. Verwenden Sie eine Sprechhilfe? Ja Nein

9. Störte Sie Ihre Sprechhilfe? 1 2 3 4

10. Wurden Sie am Telefon falsch verstanden? 1 2 3 4

11. Wurden Sie im Gespräch falsch verstanden? 1 2 3 4

12. Benötigten Sie Hilfsmittel um sich zu verständigen? (Gesten, durch Schrift etc.) 1 2 3 4

13. Hatten Sie Atemnot? 1 2 3 4

14. Hatten Sie Halsschmerzen? 1 2 3 4

15. Tragen Sie ein Tracheostoma? Ja Nein

16. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Tracheostoma zurechtzukommen? 1 2 3 4

17. Hatten Sie Probleme Ihr Trachestoma selbst zu reinigen? 1 2 3 4

18. Hatten Sie Probleme mit dem Wechsel der Kanüle? 1 2 3 4

19. Bereitete Ihnen das Tracheostoma Schmerzen? 1 2 3 4

20. Verwenden Sie ein elektrisches Absauggerät? 1 2 3 4

Welche Nahrungsmittel bereiteten Ihnen Schwierigkeiten beim Schlucken?

21. trockene Nahrungsmittel (z.B. Brötchen) 1 2 3 4

22. körnige Nahrungsmittel (z.B. Müsli) 1 2 3 4

23. Salat	1	2	3	4
24. Fleisch	1	2	3	4

**Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:**

**nein wenig mäßig sehr**

Welche Arten von Schwierigkeiten treten beim Schlucken auf?

25. Verminderte Gleitfähigkeit der Speisen	1	2	3	4
26. Atemnot	1	2	3	4
27. Verschlucken	1	2	3	4
28. Schmerzen	1	2	3	4
29. Haben Sie Probleme das Essen zu genießen?	1	2	3	4
30. Verbrennen Sie sich beim Essen?	1	2	3	4
31. Ist Ihr Geruchsvermögen eingeschränkt?	1	2	3	4
32. Vermeiden Sie es in Gesellschaft anderer zu essen?	1	2	3	4

**nein**

**ja**

33. Haben Sie an Gewicht zugenommen?	1	2
34. Haben Sie an Gewicht verloren?	1	2
35. Nehmen Sie Schmerzmittel ein ?	1	2

36. Hat man Ihrer Familie erklärt, wie bei Tracheostoma-trägern erste Hilfe zu leisten ist?	<b>ja</b>	<b>nein</b>
---------------------------------------------------------------------------------------------	-----------	-------------

37. Sind Sie vor der Behandlung in Ihnen verständlichen Worten über die Therapie, die Operation und mögliche Folgen aufgeklärt worden?	<b>ja</b>	<b>nein</b>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------	-------------

38. Würden Sie sich wieder für diese Operation entscheiden?	<b>ja</b>	<b>nein</b>
-------------------------------------------------------------	-----------	-------------

39. Würden Sie sich wieder für eine Strahlentherapie entscheiden?	<b>ja</b>	<b>nein</b>
-------------------------------------------------------------------	-----------	-------------

40. Würden Sie sich wieder für eine Chemotherapie entscheiden?	<b>ja</b>	<b>nein</b>
----------------------------------------------------------------	-----------	-------------

Herzlich danken möchte ich Prof. Dr. J. Helms für die Bereitstellung und Priv. Doz. Dr. Hoppe für die kompetente Betreuung dieser interessanten Doktorarbeit, Prof. Dr. Flentje für die Übernahme des Korreferats, den Angestellten der Ambulanz für die Unterstützung während der Patientenbefragung und Frau Schöffner, die im Sekretariat alles in ihrer Macht stehende getan hat, um die organisatorische Seite der Arbeit zu erleichtern. Ein weiterer Dank soll an dieser Stelle an Frau Karl im Dekanat ergehen, die für auf alle Fragen stets freundlich, kompetent und sehr hilfsbereit eingegangen ist.



## Lebenslauf

Name: Christina Meuer

Geburtsdatum: 19.07.1976

Geburtsort: Bremen

Eltern: Vater: Reinhart C. Meuer  
Mutter: M. Magdalena Meuer

Wohnort: Egloffsteinstraße 2  
97072 Würzburg

Schulausbildung: 1982-1986: „Dreienkampfschule“  
Grundschule in Schwanewede

1986-1988: „Waldschule Kooperative Gesamtschule  
Schwanewede,“  
Orientierungsstufe

1988-1995: Gymnasialzweig derselben Schule

Mai 1995: Erlangung der Allgemeinen Hochschulreife

Studium: WS 95/96: Studienbeginn im Fachgebiet Zahnmedizin in  
der Julius-Maximilians Universität Würzburg

nach dem SS 96 Vorphysikum

nach dem WS 97/98 Physikum

Juni 2001 Staatsexamen

10.Juli 2001 Approbation als Zahnärztin

Berufstätigkeit: 15. Oktober bis jetzt: Vorbereitungsassistentin  
Praxis Dr. M. Ramming in Schweinfurt

