

Aus der Abteilung Palliativmedizin

(Prof. Dr. med. F. Nauck)

im Zentrum Anästhesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin

der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Palliativpatienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen:
Charakteristika und Verteilung der klinischen Symptome
unter besonderer Berücksichtigung der Atemnot**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizinischen Fakultät der

Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Anke Elisabeth Stäritz

aus

Gladbeck

Göttingen 2012

Dekan: Prof. Dr. med. M. P. Schön

I. Berichterstatter: Prof. Dr. med. F. Nauck

II. Berichterstatter/in: Prof. Dr. med. C-P. Criée

III. Berichterstatter/in: Prof. Dr. med. M. Oppermann

Tag der mündlichen Prüfung: 25. September 2012

Inhaltsverzeichnis

I. Abbildungsverzeichnis	IV
II. Tabellenverzeichnis	VI
III. Abkürzungsverzeichnis	VIII
1. Einleitung	1
1.1. Der Palliativpatient und die Grundidee der Palliativmedizin	1
1.2. Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland	3
1.3. Begriffserklärungen und Definitionen	4
1.4. Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE), Patientenregister und Forschungsinstrument	6
1.5. Maligne pulmonale Erkrankungen in der Palliativmedizin	8
1.6. Fragestellung	11
2. Methodik	13
2.1. Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)	13
2.2. Anmerkungen zur Methodik und Statistik	15
3. Ergebnisse	17
3.1. Gesamtkollektiv der HOPE-Erhebung 2006-2008	17
3.2. Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen	24
3.2.1. Patienten mit primärem Bronchialkarzinom	31
3.2.2. Patienten mit Lungenmetastasen	37
3.2.3. Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	42
3.3. Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen	47
3.4. Zusammenfassende Vergleiche und Korrelationen in den Kollektiven	52
3.4.1. Patientenalter und Geschlechterverteilung	52
3.4.2. Pflegestufen	53
3.4.3. ECOG-Funktionsstatus	54
3.4.4. Behandlungsende	55
3.4.5. Vergleich der Symptomausprägung zwischen den Gruppen bei Fremderhebung	56
3.4.6. Vergleich der Symptomveränderung zwischen Aufnahme und Entlassung zwischen den einzelnen Gruppen	59

3.4.7.	Vergleiche der Symptomausprägung zwischen den Gruppen bei Selbsteinschätzung	60
3.4.8.	Vergleiche der Intensität des Symptoms Luftnot bei Aufnahme	61
3.4.9.	Vergleiche der Selbst- und Fremdeinschätzung von Symptomen bei Aufnahme	62
3.4.10.	Korrelationen zwischen dem Symptom Luftnot und der Gabe von Medikamenten	63
3.4.11.	Korrelationen von Symptomen und medizinisch-pflegerischen Maßnahmen	64
3.5.	Symptomspezifische Kaplan-Meier-Kurven.....	65
4.	Diskussion	68
4.1.	Allgemeiner Kontext der Untersuchung	68
4.2.	Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)	69
4.2.1.	HOPE als Patientenregister und Qualitätssicherungsinstrument	69
4.2.2.	Demographische Daten	69
4.2.3.	Symptome	72
4.3.	Schlussfolgerungen.....	76
5.	Zusammenfassung.....	78
6.	Anhang	80
6.1.	Fragebögen.....	80
6.1.1.	Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) Basisbogen	80
6.1.2.	Minimales Dokumentationssystem (MIDOS) Fragebogen	82
6.2.	Einverständniserklärungen der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE).....	83
6.3.	Englischsprachige Definition „Palliative care“ laut World health Organisation 2002 (http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/01/2012).....	84
6.4.	Kurzinformation HOPE 2009	85
7.	Literaturverzeichnis	86
8.	Veröffentlichungen im Zusammenhang der Dissertation	89

I. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entstehung des Gesamtkollektives	14
Abbildung 2: Aufteilung der Subgruppen	18
Abbildung 3: Diagnosen von stationären Hospiz- und Palliativpatienten (n = 5.487)	20
Abbildung 4: Symptome bei Aufnahme (n = 5.487) und Entlassung (n = 4.155) von stationären Hospiz- und Palliativpatienten.....	22
Abbildung 5: SFS- Übereinstimmung der Symptome von stationären Hospiz- und Palliativpatienten (n = 2.695)	23
Abbildung 6: Diagnosen von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 2.226)	25
Abbildung 7: Symptome bei Aufnahme (n = 2.226) und Entlassung (n = 1.697) von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen	27
Abbildung 8: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 1.143)	28
Abbildung 9: Symptome bei Aufnahme(n = 874) und Entlassung (n = 634) von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom	34
Abbildung 10: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom (n = 407).....	35
Abbildung 11: Diagnosen von Patienten mit Lungenmetastasen (n = 1.352)	38
Abbildung 12: Symptome bei Aufnahme (n = 1.352) und Entlassung (n = 1.063) von Patienten mit Lungenmetastasen	40
Abbildung 13: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit Lungenmetastasen (n = 736).....	41
Abbildung 14: Symptome bei Aufnahme und Entlassung von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (n = 380)	45
Abbildung 15: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (n = 259)	46
Abbildung 16: Diagnosen von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (n = 3.261)	48
Abbildung 17: Symptome bei Aufnahme (n = 3.261) und Entlassung (n = 2.458) von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation	50
Abbildung 18: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (n = 1.552)	51

Abbildung 19: Geschlechterverteilung	52
Abbildung 20: Verteilung der Pflegestufen von Pat. mit BC und ohne pul. TM.....	53
Abbildung 21: ECOG-Funktionsstatus von Pat. mit und Pat. ohne pul. TM.....	54
Abbildung 22: Kaplan-Meier-Kurve des Ereignisses „Versterben“	55
Abbildung 23: Kaplan-Meier-Kurve bei Luftnot bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen	66
Abbildung 24: Kaplan-Meier-Kurve bei Desorientiertheit	66
Abbildung 25: Kaplan-Meier-Kurve bei Appetitlosigkeit	67
Abbildung 26: Kaplan-Meier-Kurve bei Angst.....	67
Abbildung 27: HOPE-Basisbogen.....	81
Abbildung 28: MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen	82
Abbildung 29: HOPE-Einverständniserklärung.....	83

II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auflistung der teilnehmenden Einrichtungen laut Hospiz- und Palliativerhebung (2010).....	17
Tabelle 2: Allgemeine Daten der stationären Hospiz- und Palliativpatienten.....	19
Tabelle 3: Symptome von stationären Hospiz- und Palliativpatienten, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome von Hospiz- und Palliativpatienten ($\alpha = 0,05$).....	21
Tabelle 4: Allgemeine Daten der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen	24
Tabelle 5: Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome von Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen ($\alpha = 0,05$).....	26
Tabelle 6: P-Werte des McNemar-Testes von Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 1.143).....	28
Tabelle 7: Allgemeine Daten von Patienten ohne Luftnot bei malignen pulmonalen Erkrankungen	29
Tabelle 8: Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen ($\alpha = 0,05$)	30
Tabelle 9: Allgemeine Daten von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom	31
Tabelle 10: Symptome von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha = 0,05$)	33
Tabelle 11: Geschlechterspezifische Auswertung bei Patienten mit Bronchialkarzinom (n = 874).....	36
Tabelle 12: Allgemeine Daten von Patienten mit Lungenmetastasen.....	37
Tabelle 13: Symptome von Patienten mit Lungenmetastasen, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha = 0,05$)	39
Tabelle 14: Allgemeine Daten von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom.....	42
Tabelle 15: Symptome von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom, Signifikanzen der Vergleiche von Aufnahme- und Entlassungssymptomen ($\alpha = 0,05$).....	44
Tabelle 16: Allgemeine Daten von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation .	47

Tabelle 17: Symptome von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha =$ 0,05)	49
Tabelle 18: Luftnot bei Aufnahme	56
Tabelle 19: Schmerzen bei Aufnahme.....	56
Tabelle 20: Übelkeit bei Aufnahme	57
Tabelle 21: Erbrechen bei Aufnahme	57
Tabelle 22: Schwäche bei Aufnahme	58
Tabelle 23: Angst bei Aufnahme.....	58
Tabelle 24: Desorientiertheit bei Aufnahme.....	58
Tabelle 25: Differenzen der Prozentwerte von Symptomen bei Aufnahme und Entlassung.....	59
Tabelle 26: Symptomausprägungen bei Selbsteinschätzung	60
Tabelle 27: Intensität der Luftnot in verschiedenen Kollektiven (evaluiert durch den Patienten)	61
Tabelle 28: Level der Übereinstimmungen bei Selbsteinschätzung.....	62
Tabelle 29: Korrelation des Symptoms Luftnot mit der Einnahme von Medikamenten mittels Odds-Ratio	63
Tabelle 30: Therapiebezogene Maßnahmen bei Luftnot von Patienten mit Bronchialkarzinom	64
Tabelle 31: Teilnehmende Einrichtungen und Anzahl der dokumentierten Patienten in HOPE im Zeitraum 1999- 2008	85

III. Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BC	Bronchialkarzinom
bzw.	beziehungsweise
CLARA	Clinical Analysis, Research and Application
CUP	Cancer of unknown cite
d.h.	das heißt
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
eingesch.	eingeschränkt
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
HOPE	Hospiz- und Palliativerhebung
i.v.	intravenös
mal.	maligne
met.	metastasiert
MIDOS	Minimales Dokumentationssystem
NRW	Nordrhein-Westfalen
Palliativpat.	Palliativpatienten
Pat.	Patient(en)
pul.	pulmonal
s.c.	subkutan
SFS	Selbst- und Fremdeinschätzung
SPSS	Programmsystem für Sozialwissenschaften
Tab.	Tabelle
TM	Tumormanifestation
vgl.	vergleiche
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel
ZVK	Zentraler Venenkatheter

1. Einleitung

1.1. Der Palliativpatient und die Grundidee der Palliativmedizin

Palliativpatienten, Patienten mit einer progredienten, nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung bedürfen einer speziellen Betreuung und medizinischen Versorgung mit dem Hauptziel der Verbesserung der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit (Klaschik et al.2001).

So haben diese Patienten oft Schmerzen (70,3%), Obstipation (44,7%), Luftnot (42,3%), Übelkeit (36,2%), Schlaflosigkeit (34,2%) (Nauck 2001), sind verwirrt und unruhig. Hier ist es das Ziel der Behandlung, diese Symptome besser zu kontrollieren. Zudem leiden die Patienten auch an psychosozialen und seelischen Krisen oder einem Zusammenbruch des sozialen Netzes. Diese Probleme werden durch psychologische Betreuung begleitet und wenn möglich aufgearbeitet.

Ziel der palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung ist die Wiederherstellung bzw. der Erhalt bestmöglicher Lebensqualität, trotz fortgeschrittener Erkrankungssituation, mit unterschiedlichen medizinischen, pflegerischen, psychosozialen oder spirituellen Behandlungsschwerpunkten (Klaschik 2004).

1977 formulierte Cicely Saunders die folgenden Grundsätze der Palliativmedizin (Shephard 1977):

- Behandlung des Patienten in seiner gewünschten Umgebung (ambulant, stationär, zu Hause, Pflegeheim, etc.)
- Ziel der Therapie ist die Lebensqualität des Patienten zu verbessern
- Individuelle Behandlung durch ein multidisziplinäres Team
- Professionelle Symptom- und Schmerzkontrolle durch jeweilige Spezialisten
- Das Pflegepersonal sollte erfahren und geschult sein
- Ehrenamtliche Mitarbeiter werden in das Behandlungsteam integriert
- Zentrale, leicht zugängliche Koordinationsstelle für das Palliativpflegeteam
- Effektive Pflege zu Hause
- Kontinuierliche Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen bis zum Tod und darüber hinaus

- Statistische Auswertung, Forschung und Dokumentation von Behandlungsergebnissen
- Ausbildung und Unterricht von Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern und Ehrenamtlichen.

Noch heute bilden die damals formulierten Prinzipien von Cicely Saunders die Grundsätze der modernen Palliativmedizin (Shephard 1977).

1967 gründete Cicely Saunders, Ärztin und Krankenschwester, das St. Christopher's Hospice in London, welches weltweit als das erste Hospiz der modernen Hospiz- und Palliativbewegung angesehen wird (Klaschik et al. 2001). Der Name Hospiz leitet sich von dem lateinischen „hospitium“ ab, welches übersetzt Herberge, bzw. Gastfreundschaft bedeutet (Aulbert et al. 2007), so werden auch heute die Patienten im Hospiz als Gäste bezeichnet. Seit dem frühem Christentum bieten Hospize Waisen, Reisenden, aber auch Kranken und Sterbenden Unterkunft, Verpflegung und Hilfe an. So entstand im Jahre 1842 in Frankreich das erste Hospiz nur für die Betreuung Sterbender (Aulbert et al. 2007). Die Hospizidee breitete sich in Großbritannien schnell aus und Anfang der 1990er Jahre entwickelte sich aus vielen Einzelinitiativen eine erste Bewegung (Klaschik 2000), auch über die Grenzen Großbritanniens hinaus.

1.2. Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland

Die erste deutsche Palliativstation wurde 1983 in Köln eröffnet (1990: 3 Stationen, 1999: 55 Stationen, 2008: 159 Stationen) (Klaschik 2004), 2009 ist die Zahl der Palliativstationen auf 180 gestiegen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2010). Dennoch liegt Deutschland insbesondere im Vergleich zu den Zahlen aus Großbritannien noch deutlich im Rückstand.

Mittlerweile gibt es in Deutschland an acht Universitäten einen Lehrstuhl für Palliativmedizin (Aachen, Bonn, Göttingen, Erlangen, Herdecke, Köln, Mainz, München), zudem gibt es weitere Palliativstationen an anderen Universitätskliniken. Fort- und Weiterbildungen, Vorlesungen und Praktika werden zurzeit noch wenig angeboten. Seit dem Wintersemester 2003/2004 wurde die Palliativmedizin in die Approbationsordnung der Medizin mit aufgenommen, allerdings zunächst nur als optionales Prüf- und Lehrfach. Seit dem 10. Juli 2009 wurde die Palliativmedizin zum 13. Querschnittsfach ernannt und somit zum Pflichtlehr- und Prüfungsfach (Nauck 2009).

Seit dem Jahr 2000 erscheint die Zeitschrift für Palliativmedizin beim Thieme Verlag. Außerdem vergibt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin jährlich Förderpreise für Palliativmedizin (Klaschik 2004).

1.3. Begriffserklärungen und Definitionen

In der Medizin wird zwischen der präventiven, das heißt der vorbeugenden Medizin (Prävention), der heilenden Medizin (Kuration) der wiederherstellenden Medizin (Rehabilitation) und der lindernden Medizin (Palliation) unterschieden.

Der Begriff Palliativmedizin stammt von dem lateinischen Wort „pallium“ ab und bezeichnet medizinische Maßnahmen, deren primäres Ziel weder die Vorbeugung, noch die Heilung, noch die Rehabilitation des Patienten ist. Vielmehr „schützt“ und „umhüllt“ die Palliativmedizin den Patienten und versucht ihm eine möglichst große körperliche Funktionsfähigkeit und damit einhergehend hohe Lebensqualität zu ermöglichen. Dies ist der Unterschied zum kurativen Ansatz, bei dem mit dem Ziel der Heilung unter Umständen die Lebensqualität des Patienten vorübergehend eingeschränkt wird, z.B. durch medikamentöse Nebenwirkungen. Dieser Behandlungsansatz bindet die Lebensqualität, Symptomkontrolle und weitere Bedürfnisse des Patienten ein und kann für alle progredienten und irreversiblen, zum Tode führenden Erkrankungen, verwendet werden (Aulbert et al. 2007).

In der Literatur findet man verschiedene Definitionen der Palliativmedizin. Die WHO definierte 1990 die Palliativmedizin als:

„Eine aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten, mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt“ (World Health Organisation 1990).

Im August 2002 wurde von der WHO eine überarbeitete Definition mit neuen Akzenten veröffentlicht (Sepulveda et al. 2002, S.94):

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.“ (Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer

lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art).

Vollständige Version der WHO von 2002 Definition im Anhang 6.3. ,S. 84.

Ähnliche Aspekte beinhaltet die Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) (European Association for Palliative Care 2010). Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin fasst sich etwas kürzer:

„Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2010).

Umfassender als der Begriff der Palliativmedizin ist die englische Bezeichnung „palliative care“. Sie fokussiert nicht nur die medizinische Betreuung, sondern auch in gleichem Maße die Pflege- und Hospizarbeit, durch alle mitwirkenden Berufsgruppen und Ehrenamtlichen (Baumgartner 2006).

1.4. Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE), Patientenregister und Forschungsinstrument

1966 wurde vom Bundesgesundheitsministerium eine Arbeitsgemeinschaft ins Leben gerufen mit dem Auftrag, ein Dokumentationssystem zur standardisierten Erfassung von personen-, krankheits- und therapiebezogenen Daten zum Aufnahmezeitpunkt und Behandlungsende von Palliativpatienten in den verschiedenen Einrichtungen zu entwickeln. Dieses Dokumentationssystem entstand durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG). 2002 gliederte sich der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV, damals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) dem Projekt an. Seit 1999 wird in einem jährlichen Rhythmus die Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) in vielen verschiedenartigen Einrichtungen, die Patienten mit inkurablen und fortgeschrittenen Grunderkrankungen betreuen, durchgeführt. HOPE verfügt mittlerweile (Stand 2009) über eine Datenbank von 16.983 Patientendatensätzen (vgl. Anhang 6.4, S. 85), mit deren Hilfe repräsentative Auswertungen zur Palliativversorgung in Deutschland durchgeführt werden können.

Die vielen beteiligten Einrichtungen und die Tatsache, dass HOPE-Daten aus der klinischen Praxis einbezieht, sowie die regelmäßige Anpassung des Dokumentationssystems führen dazu, dass HOPE mittlerweile als Qualitätssicherungsinstrument mit Benchmarkingfunktion eingesetzt wird (Nauck und Radbruch 2009). Die erhobenen Daten geben Aufschluss über die betreuten Patienten, Therapiemaßnahmen und -erfolge und ermöglichen einen Vergleich zwischen den teilnehmenden Einrichtungen. Durch die Einführung von verschiedenen Modulen, basierend auf spezifischen Forschungsfragen, wird das Patientenregister zu einer Forschungsplattform erweitert. Finanziell wird HOPE durch die DGP, die DKG, den DHPV und bis 2010 durch die Firma Mundipharma Limburg unterstützt. Zur Teilnahme an der Studie gibt es keine speziellen Voraussetzungen, es muss lediglich eine Kontaktperson benannt werden, die an einem Vorbereitungstreffen teilnimmt und später die weitere Datenerhebung koordiniert. Die Anmeldung kann online oder schriftlich erfolgen, weitere Informationen und Anmeldeformulare sind auf den folgenden Homepages zu finden: www.dgpalliativmedizin.de, www.palliativmedizin.ukaachen.de und [- 6 -](http://www.hope-</p></div><div data-bbox=)

[clara.de](http://www.clara.de). Die Patienten werden vor Studienbeginn von Ärzten und/ oder dem Pflegepersonal über die Studie informiert und geben schriftlich ihre Zustimmung zur Erhebung und Speicherung der Daten (vgl. Anhang 6.2, S.83).

Die Dokumentation in HOPE besteht zunächst aus dem Basisbogen, welcher demographische Daten, Haupt- und Nebendiagnosen, Stadium der Erkrankung, Begleiterkrankungen, körperliche und psychische Symptome, Ausmaß der Pflegebedürftigkeit, therapeutische Maßnahmen und Medikation erfasst (vgl. Anhang 6.1.1, S.80). Pro Patient werden mindestens ein Aufnahme- und ein Abschlussbogen von dem Pflegepersonal und/oder dem Arzt, unterstützt von Psychologen, Sozialarbeitern oder Ehrenamtlichen aus Sicht des Betreuerenteams ausgefüllt.

Des Weiteren wurden in den einzelnen Jahren weitere optionale Module eingerichtet, die von den teilnehmenden Einrichtungen angefordert und ausgefüllt werden. Für die vorliegende Arbeit war nur das Modul MIDOS (Minimales Dokumentationssystem) von Bedeutung (Radbruch et al. 2000a).

Das Minimale Dokumentationssystem ist ein Selbsteinschätzungsbogen zur Erfassung von Schmerzen, Symptomen und dem Allgemeinbefinden von Patienten und sollte (möglichst) vom Patienten stets zweimal ausgefüllt werden, am Anfang und am Ende der Betreuung. MIDOS ähnelt inhaltlich der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), benutzt aber für den Palliativpatienten einfacher auszufüllende kategorische Skalen (kein, leicht, mittel, stark) (vgl. Anhang 6.1.2, S.82).

Bereits in der Vergangenheit wurde der Basisbogen, MIDOS und einzelne Module von HOPE (Bausewein et al. 2005; Radbruch et al. 2000b) zu wissenschaftlichen Fragestellungen herangezogen, und sind damit wesentliche Grundlagen für die Forschung in der Palliativmedizin in Deutschland.

1.5. Maligne pulmonale Erkrankungen in der Palliativmedizin

Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen nehmen in der palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung einen herausragenden Stellenwert ein.

Dieser besondere Stellenwert liegt in dessen Epidemiologie begründet, das Lungenkarzinom ist unter den Krebserkrankungen weltweit und in Deutschland die häufigste Todesursache (Herth 2005). Die Inzidenz des Lungenkarzinoms ist am höchsten in der Altersgruppe zwischen 75 und 80 Jahren. Männer (65/100.000/Jahr) sind öfter betroffen als Frauen (21/100.000/Jahr) (Hammerschmidt und Wirtz 2009). Laut Zahlen des statistischen Bundesamtes starben im Jahr 2007 43.005 Personen (30.406 Männer und 12.599 Frauen) an malignen Erkrankungen der Lunge (Statistisches Bundesamt Deutschland 2010). Zudem steigt die Inzidenz mit 0,5% im Jahr an. Diese ist im Vergleich zu Mamma-, Kolorektal-, und Zervixkarzinomen größer als alle drei zusammen.

Auch die bisher eruierten Daten zur Symptomlast von Patienten mit malignen pulmonalen Grunderkrankungen weisen auf einen besonderen Stellenwert in der Palliativversorgung in Bezug auf das belastende Symptom „Dyspnoe“ hin. Fast die Hälfte aller Palliativpatienten leidet unter Dyspnoe (Twycross 1993). Betrachtet man Patienten mit Bronchialkarzinom und/oder Lungenmetastasen, sind es sogar 69% (Heyse-Moore et al. 1991). Zudem betrifft dieses Symptom 80% aller Patienten in ihren letzten 24 Stunden (Heyse-Moore et al. 1991).

In einer Studie (Wiese et al. 2008) zur notärztlichen Versorgung von Palliativpatienten stellte akute Dyspnoe mit 33,3% die häufigste Einsatzursache dar. Zudem war auffällig, dass 25,4% der Patienten an einem primären Bronchialkarzinom litten, mehr als an jeder anderen Tumorentität. 93,7% der Patienten hatten sich mit der Notfallsituation überfordert gefühlt und berichtet, dass ihnen ein Ansprechpartner fehlte.

Die in diversen Studien belegte Beziehung zwischen dem Rauchen/ Passivrauchen (aber auch anderen toxischen Noxen, wie z.B. Asbest oder Radon) und der Entstehung eines Bronchialkarzinoms weist bei dieser Erkrankungsentität auch aus onkologischer Perspektive auf einen besonderen Stellenwert hin (Aulbert et al. 2007). Rauchen ist vor allem eine Gewohnheit in benachteiligten Gemeinschaften

(körperlich, materiell oder kulturell) (Jarvis und Wardle 1999) und Personen aus benachteiligten Umkreisen scheinen sich eher das Rauchen anzugewöhnen und beizubehalten (Acheson 1998). Rauchen trägt zudem zu zwei Drittel zu den Unterschieden in der Lebenserwartung zwischen reichen und armen Menschen bei (Copeland et al. 2005).

Als Bronchialkarzinome (im weiteren Sinne) werden im Folgenden nicht-kleinzellige Bronchialkarzinome (Adenokarzinome, Plattenepithelkarzinome, großzellige Karzinome) und kleinzellige Bronchialkarzinome definiert. Aus methodischen Gründen wurden (seltene) andere primär thorakale Tumore ebenfalls subsummiert. Pulmonale oder pleurale Absiedlungen eines Tumors nicht-thorakalen Ursprungs werden in dieser Arbeit aus Gründen des einfacheren Sprachgebrauchs verkürzt und als Lungenmetastasen bzw. pulmonale Metastasen bezeichnet. Beide Erkrankungsentitäten (Primärtumoren und Metastasen) zusammen, werden als maligne pulmonale Erkrankungen bezeichnet.

Die Einteilung des Tumorstadiums nach der TNM-Klassifikation erfolgt nach klinischer oder pathologischer (postoperativer) Diagnostik.

Die erheblich limitierte Prognose von Patienten mit Bronchialkarzinomen, trotz neuer und multimodaler Therapieansätze, ist ein wichtiger Aspekt bei der palliativmedizinischen Versorgung. Die Fünf-Jahresüberlebensrate ist im besonderen Maße stadienabhängig und liegt im Mittel bei 15% (Herth 2005). Ab dem Tumorstadium III b muss von einer primär inkurablen Grunderkrankung ausgegangen werden (bei einem nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom liegt die Fünf-Jahresüberlebensrate bei 8%), aber auch frühere Erkrankungsstadien weisen eine erhebliche Mortalität auf (die Fünf-Jahresüberlebensrate z.B. im Stadium II beträgt 24%). Zudem können auch bei Patienten in kurativen Behandlungskonzepten erhebliche Belastungen mit entsprechendem symptomorientierten Behandlungsbedarf auftreten.

Tumorspezifische Maßnahmen im Stadium IIIb und IV konzentrieren sich zunächst auf den „Ort der höchsten Not“ (zerebrale Metastasen, frakturgefährdete Knochenmetastasen, viszerale oder symptomatische Metastasen), unter Einsatz strahlentherapeutischer, chemotherapeutischer oder operativ-interventioneller Maßnahmen (Hammerschmidt und Wirtz 2009).

Anschließend wird in der Regel eine Kontrolle des Tumorwachstums mittels medikamentöser onkologischer Symptomtherapie angestrebt, deren Wirksamkeit im Rahmen der genannten Zielsetzungen anerkannt ist. Die Behandlung belastender Symptome steht in allen Erkrankungsstadien und Behandlungsphasen im Vordergrund.

Trotz der skizzierten epidemiologischen, klinischen und therapeutischen Relevanz existieren bislang nur wenige Aussagen über die Symptomlast, die Symptomausprägung oder die speziellen Bedürfnisse von Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom, die in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen (mit)behandelt werden.

1.6. Fragestellung

Ziel dieser Untersuchung war es, Palliativpatienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen in den stationären Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung (stationäre Hospize, Palliativstationen) in Deutschland bezüglich epidemiologischer und klinischer (insbesondere symptombezogener) Aspekte zu charakterisieren und mit anderen Gruppen von Palliativpatienten zu vergleichen.

Im Einzelnen sollten folgende Fragen beantwortet werden:

- Welchen Anteil an allen dokumentierten Palliativpatienten nehmen Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen ein? Was sind ihre demografischen Charakteristika?
- Unter welchen Symptomen leiden Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen? Welche Unterschiede in der Symptomlast finden sich zwischen Patienten mit Bronchialkarzinom, Patienten mit Lungenmetastasen und anderen Palliativpatienten? Wie unterscheidet sich die Symptomlast zu Beginn und am Ende der palliativmedizinischen Behandlung?
- Welchen Stellenwert nimmt die Luftnot hinsichtlich der Häufigkeit (Wie oft tritt sie auf?) und der Intensität ein (Wie stark nimmt sie der Patient wahr?)?
- Wie unterscheiden sich Patienten mit primärem Bronchialkarzinom und pulmonalen Metastasen (Symptomprävalenz/ Intensität) in Bezug auf Symptomlast und demographische Daten?
- Welche therapeutischen Interventionen erfahren Patienten mit Luftnot und anderen belastenden Symptomen?
- Lassen sich Unterschiede beschreiben zwischen Frauen und Männern in Symptomintensität bzw. Symptommuster einerseits und demografischen oder therapiebezogenen Faktoren (symptomorientierte Therapien?) andererseits?
- Wie viele Patienten mit malignen pulmonalen Grunderkrankungen leiden nicht unter Luftnot? Gibt es spezifische Charakteristika dieser Patientengruppe?

- Dienen einzelne Symptome und/ oder deren Ausprägung bzw. deren Kombination als mögliche Prädiktoren für die Lebenszeit von Patienten mit malignen pulmonalen Grunderkrankungen?
- Stimmt die Eigen- mit der Fremdeinschätzung hinsichtlich der Intensität der verschiedenen Symptome überein? Ist eine eventuelle Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung bei bestimmten Symptomen ausgeprägter als bei anderen?

2. Methodik

2.1. Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)

Die Grundlage dieser Arbeit bildet das Datenmaterial der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) und die gleichzeitig erhobenen Daten aus dem minimalen Dokumentationssystem (MIDOS) von palliativmedizinisch oder hospizlich behandelten und begleiteten Patienten in stationären oder ambulanten Versorgungseinrichtungen aus den Jahren 2006 bis 2008.

Über den Zeitraum vom 15.03. bis 15.06. eines jeden Jahres wurden maximal 30 Patienten jeder teilnehmenden Einrichtung konsekutiv für die HOPE-Datenerhebung nach Einholung einer schriftlichen Einverständniserklärung pseudonymisiert erfasst. Die Patienten wurden zu Beginn und am Abschluss der Betreuung evaluiert. Die Dokumentation der Daten erfolgte entweder online, mit der zu diesem Zweck eingerichteten Datenbank (Hospiz- und Palliativerfassung), oder handschriftlich auf den angeforderten und ausgedruckten Fragebögen. Die Dokumentationsbögen mussten bis zum 30.6. jeden Jahres online in die Datenbank eingetragen oder auf Papier ausgefüllt und per Post versandt worden sein. Dokumentationsbögen, die nach dem 30.06. eintrafen, wurden nicht mehr in die Auswertung einbezogen. Patienten, die während der Dokumentationsphase entlassen worden sind, durften bei einer Wiedervorstellung nicht erneut in die Dokumentation aufgenommen werden. Die bereits vorliegenden elektronischen Rohdatensätze wurden zur weiteren Auswertung dem Palliativzentrum Göttingen durch das Institut CLARA übermittelt. Die Basisbögen aus den Jahren 2006 bis 2008 waren in diesem Zeitpunkt weitestgehend identisch aufgebaut und konnten somit gut zusammengeführt und verglichen werden. Zudem wurden nur Patienten aus der spezialisierten, stationären Palliativversorgung (Palliativstationen und stationäre Hospize) betrachtet, um ein möglichst homogenes und vergleichbares Bild zu erzeugen. 244 Datensätze waren entweder nicht komplett ausgefüllt oder Patienten hatten eine Liegedauer von über 90 Tagen oder waren anderweitig nicht auswertbar und wurden somit aus der Auswertung herausgenommen. So ergab sich aus 8.173 Rohdaten ein Datensatz bzw. Gesamtkollektiv mit 5.487 Patienten (siehe Abb.1). Von diesen 5.487 Patienten hatten 2.655 einen MIDOS-Fragebogen ausgefüllt. Der größte Teil der Zusammenfügung und Selektion der Daten erfolgte durch Nadine Altfelder und Steffen Simon (Mitglieder der Arbeitsgruppe).

Grundlage für die Daten der Fremdeinschätzung war der HOPE-Basisbogen, dieser wurde durch die jeweilige Einrichtung bzw. den behandelnden Arzt/ Pflegenden ausgefüllt (vgl. Anlage 6.1.1, S.80). Für die Daten der Selbsteinschätzung wurde der MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen (vgl. Anhang 6.1.2, S.82) ausgewertet, dieser sollte von den Patienten selbst ausgefüllt werden.

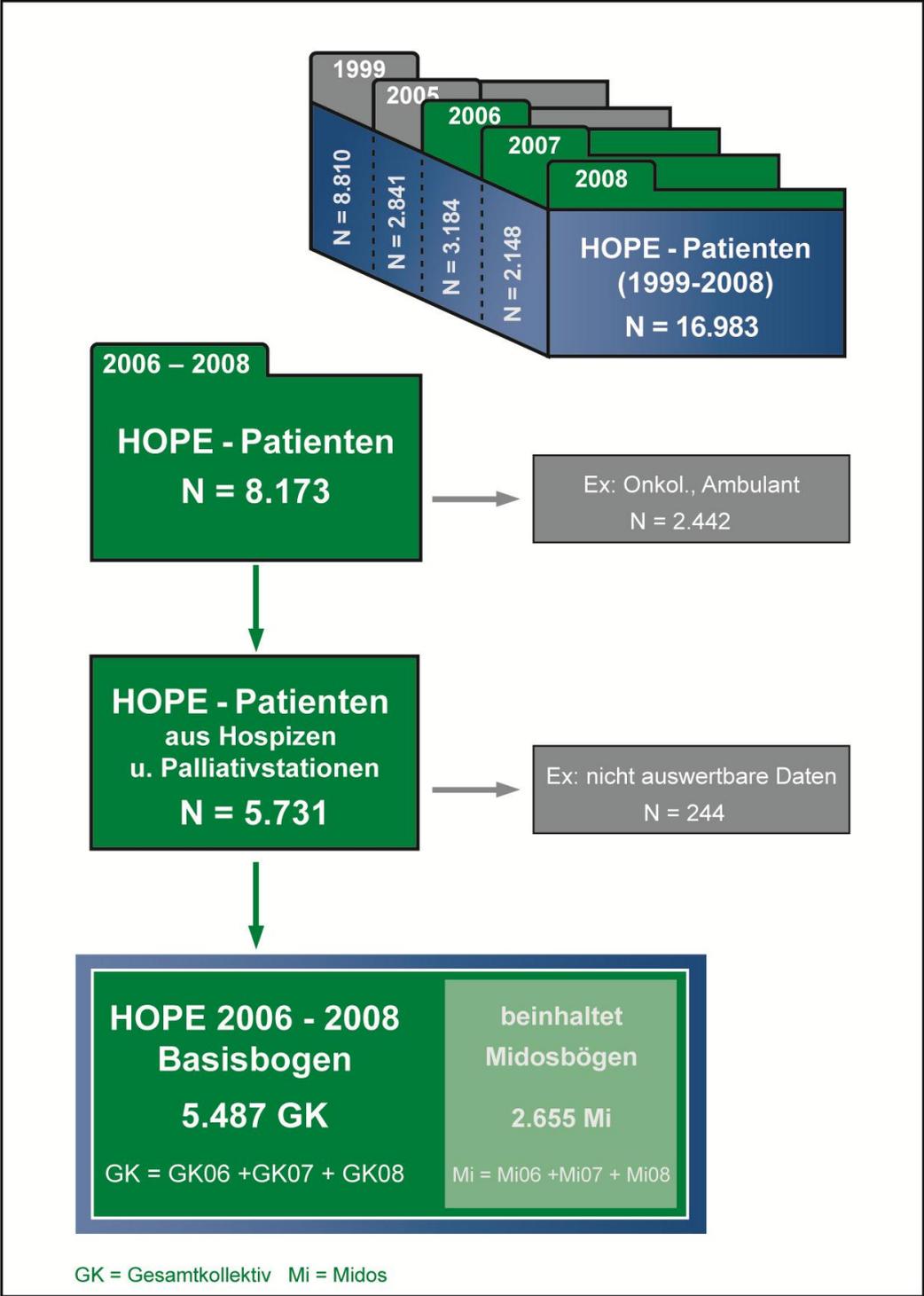


Abbildung 1: Entstehung des Gesamtkollektives

2.2. Anmerkungen zur Methodik und Statistik

Die Übertragung der Rohdaten von der online-Datenbank in das Statistik-Programm-System für Sozialwissenschaften (SPSS), Version 18.0 für Windows, erfolgte durch das datenverarbeitende Institut CLARA (Clinical Analysis, Research and Application). Teilweise wurden die Datensätze auch in das Kalkulationsprogramm Microsoft Office Excel (2003) für weitere statistische und tabellarische Auswertungen überführt.

Zunächst erfolgte eine Sekundäranalyse und deskriptive Auswertung der Daten, die Berechnung von prozentualen Anteilen, Mittelwerten und der Teststatistiken erfolgte mit Hilfe von SPSS. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe von Vierfeldertafeln mit Hilfe des Wilcoxon-Mann-Whitney-Rangsummentests entsprechend für verbundene (Aufnahme versus Entlassung) bzw. unverbundene (Vergleich von Intensitäten, Symptomlast zwischen den Gruppen) Stichproben, da die Endpunkte stets Scores, d.h. ordinal waren. P-Werte $< 5\%$ wurden hierbei als signifikant bezeichnet. Bei Vorliegen multipler Testvergleiche wurden die P-Werte mit Hilfe von Bonferroni adjustiert. Die Auswertung erfolgte stets auf der Grundlage aller Patienten, für die für den entsprechenden Vergleich alle Informationen verfügbar waren (complete case analysis).

Mit Hilfe einer Vierfeldertafel und der Berechnung des linear weighted Cohen's Kappa-Wertes konnte ein Vergleich zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung (SFS) der Symptommhäufigkeiten bei Aufnahme durchgeführt werden ($\kappa < 0,2$ poor/ schlecht; $\kappa = 0,21-0,4$ fair/ eingeschränkt; $\kappa = 0,41-0,6$ moderate/ moderat; $\kappa = 0,61-0,8$ good/ gut und $\kappa = 0,81-1,0$ very good/ sehr gut). Zur Differenzierung zwischen Über- und Unterschätzung eines Symptoms durch den Arzt/ Pflegenden wurde die Vierfeldertafel mit Hilfe des McNemar-Testes ausgewertet.

Des Weiteren wurde die Odds-Ratio berechnet, um eine Korrelation zwischen dem Symptom Atemnot und der Gabe von Medikamenten zu testen. Hier wurde zunächst mit Hilfe von SPSS eine Kreuztabelle erstellt, um danach die Odds-Ratio zu berechnen.

Bei Patienten mit primärem Bronchialkarzinom wurden die verschiedenen Therapien mit Hilfe von SPSS in prozentualen Anteilen ausgewertet.

Außerdem wurden mit Hilfe von SPSS Kaplan-Meier-Kurven erstellt für symptomabhängiges Überleben. Patienten, die den Beobachtungszeitraum überlebt

haben, wurden als zensiert gewertet. Um eine klinische Relevanz festzustellen, wurden Signifikanzen mit dem Log-Rank-Test berechnet und adjustiert.

Statistikberatungstermine erfolgten am 27.01.2010 und 21.06.2010 sowie am 15.12.2011.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Göttingen in der Sitzung vom 05.01.2010 zustimmend bewertet.

3. Ergebnisse

3.1. Gesamtkollektiv der HOPE-Erhebung 2006-2008

An HOPE nahmen im Erhebungszeitraum von 2006 bis 2008 369 Einrichtungen (8.173 Patienten) teil. Die Einrichtungen verteilen sich wie folgt:

Jahr	Zentrum	Anzahl der Einrichtungen	Anzahl der Patienten
2006	Palliativstation	58	1.472
	Onkologische Station	7	187
	Stationäres Hospiz	22	457
	Ambulanter Arzt	29	474
	Ambulante Pflege	15	251
2007	Palliativstation	67	1.663
	Onkologische Station	8	143
	Stationäres Hospiz	24	498
	Ambulanter Arzt	28	435
	Ambulante Pflege	22	445
2008	Palliativstation	51	1.416
	Onkologische Station	3	42
	Stationäres Hospiz	9	225
	Ambulanter Arzt	7	128
	Ambulante Pflege	6	152
	Konsiliardienst	5	77
	Ambulantes Team	8	108

Tabelle 1: Auflistung der teilnehmenden Einrichtungen laut Hospiz- und Palliativerhebung (2010)

Im Mittel nahmen 58,6 Palliativstationen und 18,3 stationäre Hospize an der HOPE-Erfassung teil.

Das Gesamtkollektiv wurde im Weiteren in sogenannte Subgruppen unterteilt, um vergleichbare Gruppen in den einzelnen Erkrankungsbildern zu schaffen (siehe Abb.2).

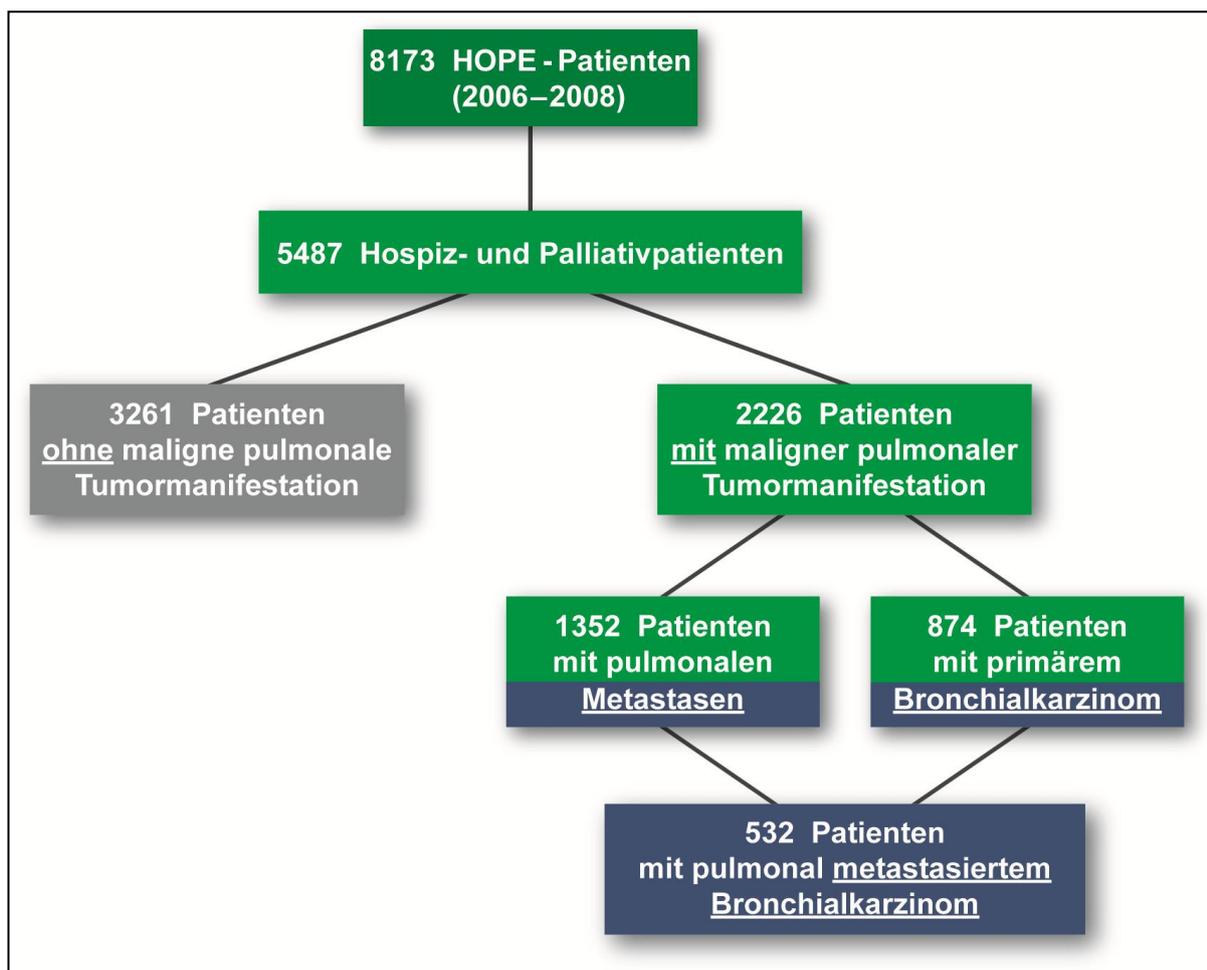


Abbildung 2: Aufteilung der Subgruppen

Das durchschnittliche Alter der stationären Hospiz- und Palliativpatientengruppe (5.487 Patienten) betrug 67,3 Jahre und die durchschnittliche Verweildauer betrug 12,8 Tage. Die Geschlechterverteilung war nicht ausgewogen, 53,9% waren weiblich und 46,1% der Patienten waren männlich. Die meisten Patienten waren nicht mehr in der Lage, sich selber zu versorgen. 44,9% der Patienten waren permanent bettlägerig (ECOG 4), 35,1% waren zu mehr als 50% bettlägerig und konnten sich nur begrenzt selbst versorgen (ECOG 3). 15,6% der Patienten waren zu mehr als 50% der Tageszeit mobil, aber nicht arbeitsfähig (ECOG 2). Die Hälfte aller Patienten, 50,7%, verstarb im Verlauf der Dokumentationsphase, 44,0% wurden entlassen oder auf andere Stationen verlegt (vgl. Tab. 2).

Die Einteilung des Funktionsstatus wurde mit Hilfe der Eastern Cooperative Oncology Group klassifiziert (Oken et al. 1982).

Patientendaten	n =	5.487
Liegedauer	Tage	12,75
Durchschnittsalter	Jahre	67,29
Geschlecht	weiblich	53,9%
	männlich	46,1%
Pflegestufe	keine	49,9%
	beantragt	19,5%
	PSI	14,0%
	PSII	12,6%
	PSIII	4,0%
Funktionsstatus (ECOG)*	0 = normale Aktivität	0,4%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	4,0%
	2 = > 50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,6%
	3 = > 50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	35,1%
	4 = permanent bettlägerig	44,9%
Therapieende	verstorben	50,7%
	verlegt, entlassen	44,0%
	sonstiges	5,3%

* modifiziert nach Oken et al. 1982; Formulierung im HOPE-Basisbogen

Tabelle 2: Allgemeine Daten der stationären Hospiz- und Palliativpatienten

Die erste Hälfte des Gesamtkollektives teilt sich in 3 Diagnosen auf, so hatten 26,1% der Patienten einen Tumor des Verdauungstraktes, 15,9% der Patienten einen Tumor der Atemwege und 10,3% der Patienten ein Mammakarzinom. Die andere Hälfte teilt sich in viele mehr oder minder kleinere Diagnosegruppen auf, die dem folgenden Kreisdiagramm entnommen werden können (vgl. Abb.3):

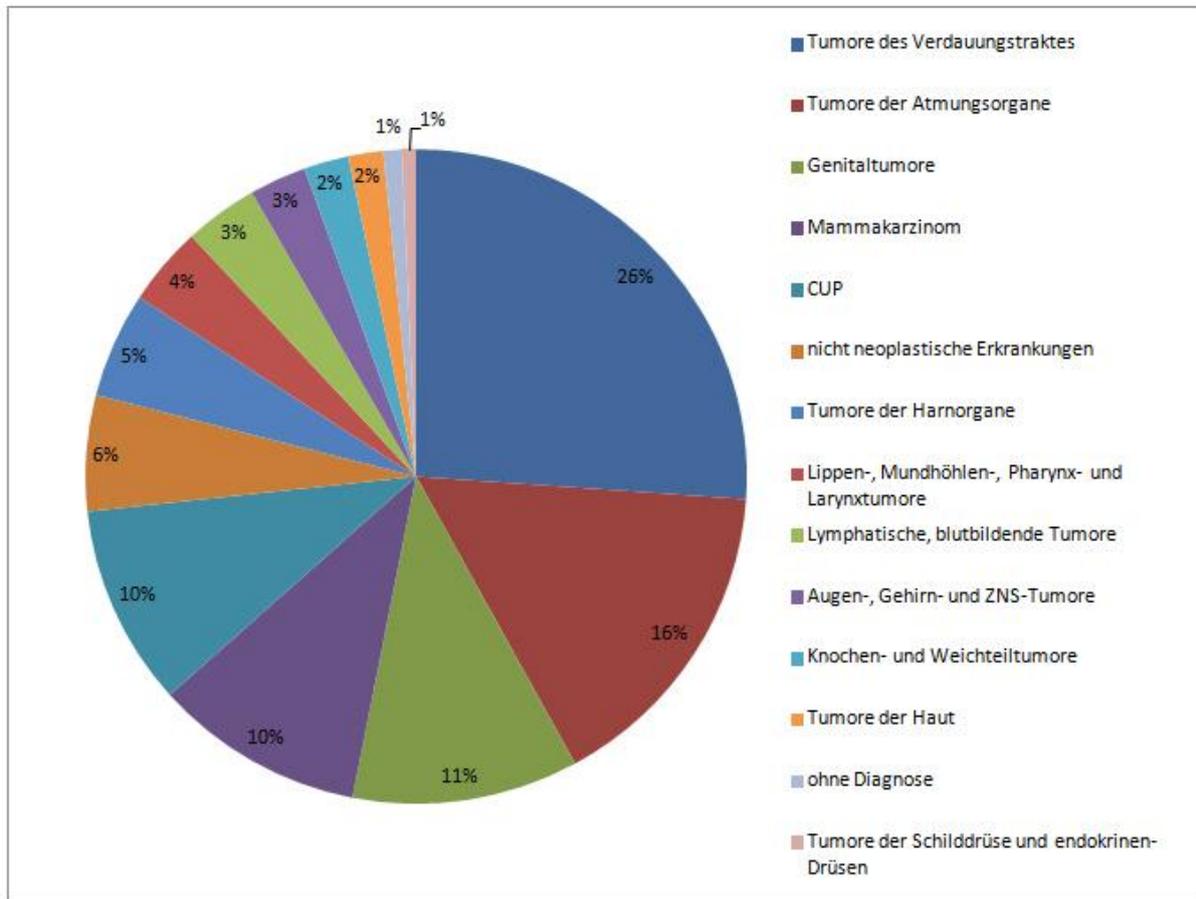


Abbildung 3: Diagnosen von stationären Hospiz- und Palliativpatienten (n = 5.487)

Die in diese Studie eingeschlossene Patientengruppe wurde hinsichtlich der Symptomverteilung bei Aufnahme und Entlassung dokumentiert. In der Fremddokumentation des Arztes/ Pflegenden litten bei Aufnahme der Dokumentation von den 5.487 Patienten 98,2% der Patienten an Schwäche, 93,9% an Müdigkeit, 88,2% an Appetitlosigkeit, 78,0% an Schmerzen, 77,6% an Anspannung, 70,7% an Angst, 61,8% an Verstopfung, 52,1% an Luftnot und 29,6% an Erbrechen. Am letzten Tag der Fremddokumentation litten 96,3% an Schwäche, 91,6% an Müdigkeit, 81% an Appetitlosigkeit, 54,9% an Schmerzen, 63,3% an Anspannung, 60,6% an Angst, 49% an Verstopfung, 43,8% an Luftnot und 14,2% an Erbrechen. Zwei Symptome (Desorientiertheit und Pflegeprobleme) haben sich leicht verschlechtert, andere wiederum haben sich sogar um bis zu 23,1% (Schmerzen) verbessert (vgl. Tab. 3). Im Vergleich der Symptome zwischen Aufnahme- und Entlassungsdaten mittels des Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests für verbundene Stichproben zeigte sich, dass sich die meisten Symptome signifikant trotz Adjustierung nach Bonferroni im Vorher-Nachher-

Vergleich unterschieden. Nicht verbessert haben sich Pflegeprobleme ($p = 1$). Die fokalen Symptome wie zum Beispiel Schmerz ($p < 0,0001$), Übelkeit ($p < 0,0001$) oder auch Luftnot ($p < 0,0001$) zeigten einen signifikanten Unterschied durch die Behandlung. Das Symptom Müdigkeit zeigte sich im Vergleich tendenziell gebessert ($p = 0,0049$) vgl. Tab. 3.

Zudem wurden auch die von den Patienten selbst dokumentierten und im MIDOS-Selbsterfassungsbogen festgehaltenen Symptome ausgewertet. Im HOPE-Gesamtkollektiv klagten von den 2.695 Patienten, die den MIDOS-Selbsterfassungsbogen am Aufnahmetag ausgefüllt haben, 96,1% über Schwäche, 92,4% über Müdigkeit, 82,2% über Schmerzen, 58,8% über Angst, 53,7% über Luftnot, 53,1% über Verstopfung und 49,1% über Übelkeit (vgl. Tab. 3).

	Symptom	Aufnahme % n = 5.487	Entlassung % n = 4.155	p-Werte adjustiert x15
Fremd	Luftnot	52,1	43,8	$p < 0,0001$
	Schmerzen	78,0	54,9	$p < 0,0001$
	Übelkeit	50,3	28,4	$p < 0,0001$
	Erbrechen	29,6	14,2	$p < 0,0001$
	Verstopfung	61,8	49,0	$p < 0,0001$
	Schwäche	98,2	96,3	$p < 0,0001$
	Appetitlosigkeit	88,2	81,0	$p < 0,0001$
	Müdigkeit	93,9	91,6	$p = 0,0049$
	Pflegeprobleme	37,1	37,5	$p = 1$
	Depression	64,2	54,1	$p < 0,0001$
	Angst	70,7	60,6	$p < 0,0001$
	Anspannung	77,6	63,3	$p < 0,0001$
	Desorientiertheit	35,6	39,6	$p < 0,0001$
	Organisation	65,5	44,3	$p < 0,0001$
	Familie / Umfeld	80,7	71,4	$p < 0,0001$
n = 2.695				
Selbst	Luftnot	53,7		
	Schmerzen	82,2		
	Übelkeit	49,1		
	Verstopfung	53,1		
	Schwäche	96,1		
	Müdigkeit	92,4		
	Angst	58,8		

Tabelle 3: Symptome von stationären Hospiz- und Palliativpatienten, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome von Hospiz- und Palliativpatienten ($\alpha = 0,05$)

Grüne Werte jeweils für signifikante Werte (gleiches gilt für die nächsten Tabellen der Arbeit).

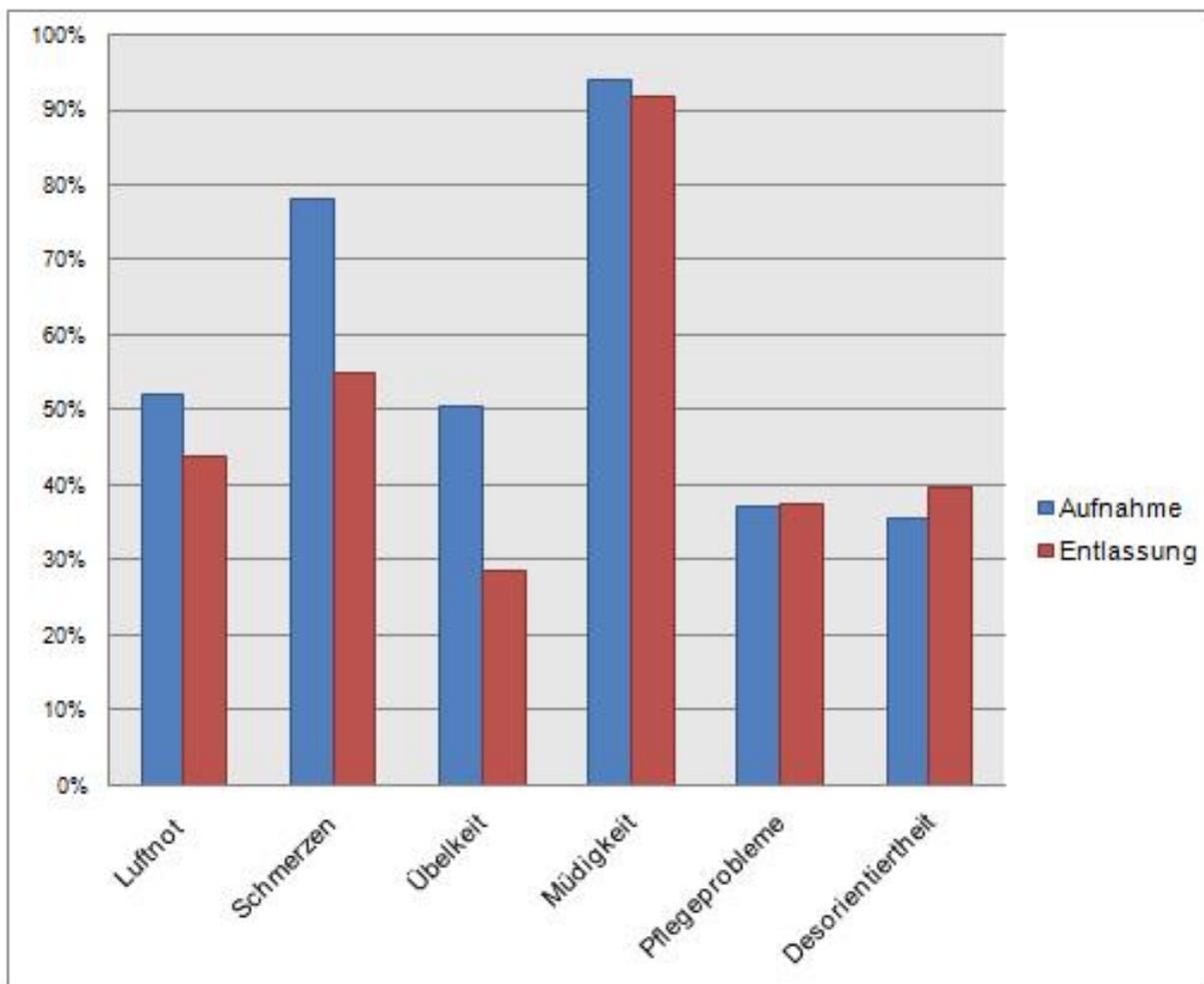


Abbildung 4: Symptome bei Aufnahme (n = 5.487) und Entlassung (n = 4.155) von stationären Hospiz- und Palliativpatienten

Weitere Ergebnisse brachte der Vergleich von Selbst- und Fremdeinschätzung (SFS) der einzelnen Symptome mit Hilfe des Cohen's Kappa. Der MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen wurde von 2.695 Patienten von stationären Hospizen und Palliativstationen im Rahmen von HOPE ausgefüllt.

Es zeigte sich eine gute SFS- Übereinstimmung bei dem Symptom Luftnot (ja/ nein, Cohen's Kappa κ 0,61). Eine moderate SFS- Übereinstimmung hatten die Symptome Schmerz (κ 0,56), Übelkeit (κ 0,56) und Verstopfung (κ 0,60). Eine eingeschränkte SFS- Übereinstimmung wiesen die Symptome Angst (κ 0,38), Schwäche (κ 0,26) und Müdigkeit (κ 0,37) auf (vgl. Abb. 5).

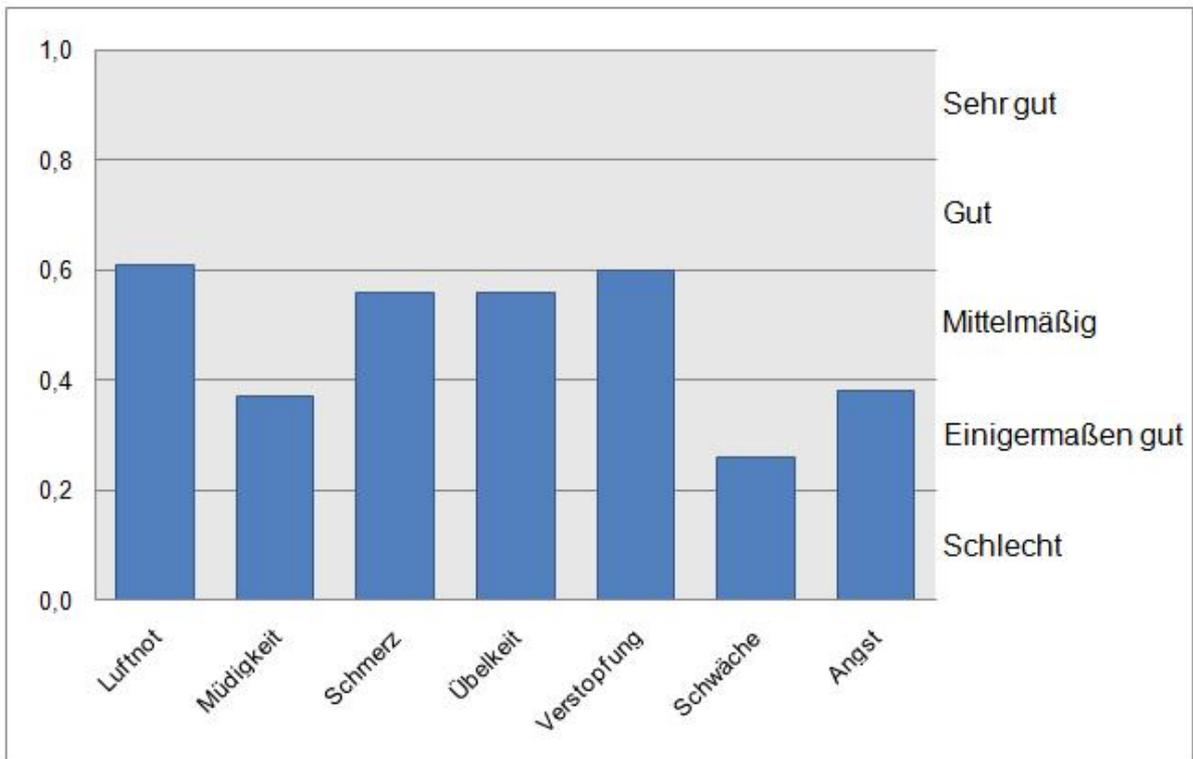


Abbildung 5: SFS- Übereinstimmung der Symptome von stationären Hospiz- und Palliativpatienten (n = 2.695)

3.2. Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen

Das Kollektiv der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen umfasst 2.226 Patienten, die unter einem primären Bronchialkarzinom, anderen intrathorakalen Tumoren oder pulmonalen Metastasen litten. Die weiteren Kollektive wurden wie in der Grafik (Abb. 2) aufgeteilt.

Die durchschnittliche stationäre Verweildauer von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen belief sich auf 12,1 Tage. Die Patienten dieses Kollektivs waren im Durchschnitt 65,6 Jahre alt. Die Geschlechterverteilung war ausgewogen, 50,4% waren weiblich und 49,6% männlich. Der größte Anteil der Patienten war mit 42,8% bettlägerig (ECOG 4), 37,5% konnten sich nur begrenzt selbst versorgen und lagen über 50% der Zeit im Bett (ECOG 3). 15,5% der Patienten waren zu mehr als 50% der Zeit mobil, aber nicht mehr arbeitsfähig (ECOG 2). Im Verlauf der Dokumentation sind 52,3% der Patienten verstorben, 42,7% wurden entweder verlegt oder entlassen. Weitere Details können der Tabelle 4 entnommen werden.

Patientendaten	n =	2.226
Liegedauer	Tage	12,14
Durchschnittsalter	Jahre	65,5
Geschlecht	Weiblich	50,4%
	Männlich	49,6%
Pflegestufe	Keine	52,2%
	Beantragt	20,1%
	PSI	13,1%
	PSII	11,8%
	PSIII	2,8%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,4%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	3,8%
	2 = >50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,5%
	3 = >50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	37,5%
	4 = permanent bettlägerig	42,8%
Therapieende	verstorben	52,3%
	verlegt, entlassen	42,7%
	Sonstiges	5,0%

Tabelle 4: Allgemeine Daten der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen

Den größten Anteil bildeten Patienten mit Tumoren in den Atemwegen mit 40%, den zweitgrößten Anteil bildeten die Patienten mit Tumoren des Verdauungstraktes mit 18,2%, danach folgten Patientinnen mit Mammakarzinom mit 12,5%. Die Restlichen 29,3% verteilen sich auf viele andere Diagnosen, genauere Informationen enthält das Kreisdiagramm (vgl. Abb. 6):

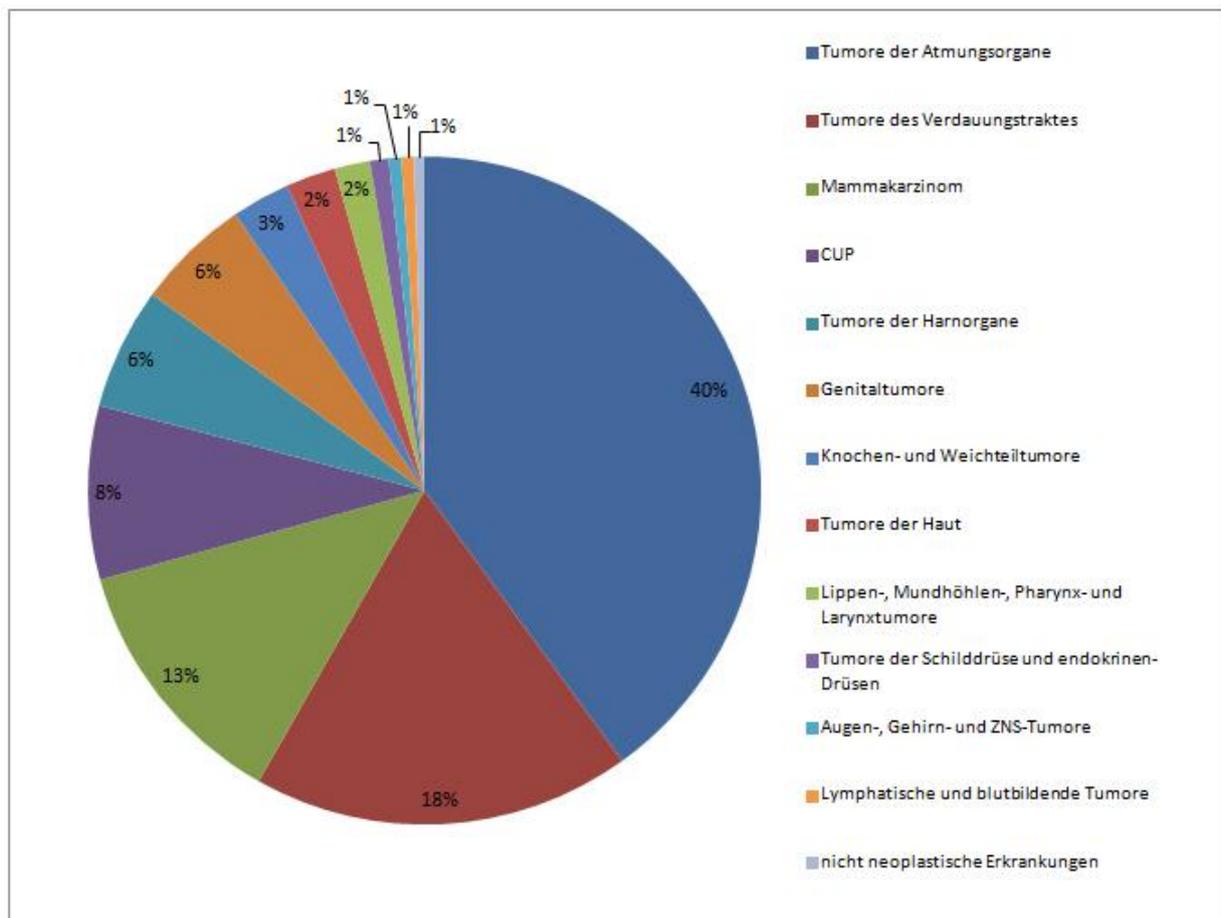


Abbildung 6: Diagnosen von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 2.226)

In der Fremdeinschätzung litten Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen bei Aufnahme zu 98,6% an Schwäche, zu 94,4% an Müdigkeit, zu 88,9% an Appetitlosigkeit, zu 78,9% an Anspannung, zu 78,3% an Schmerzen, zu 72,7% an Angst, zu 66,3% an Luftnot, zu 62,6% an Verstopfung und zu 27,2% an Erbrechen. Bei Entlassung gab es auch hier einen leichten Trend zur Besserung.

Am Tag der Entlassung litten 96,9% der Patienten an Schwäche, 92,8% an Müdigkeit, 81,8% waren appetitlos, 63,5% litten an Anspannung, 53,4% an

Schmerzen, 62,2% an Angst, 57,6% an Luftnot, 49,2% an Verstopfung und 12,1% an Erbrechen (vgl. Tab. 5).

In dem Vergleich der Aufnahme- und Entlassungsdaten von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen, gab es einen signifikanten Unterschied in den Symptomen Schmerz ($p < 0,0001$), Übelkeit ($p < 0,0001$) und Luftnot ($p < 0,0001$) (vgl. Tab. 5). Bei Symptomen wie Müdigkeit ($p = 1$) oder auch Pflegeproblemen ($p = 0,67$) zeigte sich keine Verbesserung. Das Symptom Schwäche ($p = 0,001$) lag im Grenzbereich der Signifikanz.

Bei der Erfassung der Selbsteinschätzung mit Hilfe des MIDOS-Selbsteinschätzungsbogens gaben die Patienten an, zu 96,7% an Schwäche, zu 92,2% an Müdigkeit, zu 82,2% an Schmerzen, zu 65,5% an Luftnot, zu 57,5% an Angst, zu 54,1% an Verstopfung und zu 46,8% an Übelkeit zu leiden (vgl. Tab. 5).

	Symptom	Aufnahme % n = 2.226	Entlassung % n = 1.697	p-Werte adjustiert x15
Fremd	Luftnot	66,3	57,6	$p < 0,0001$
	Schmerzen	78,3	53,4	$p < 0,0001$
	Übelkeit	49,6	27,7	$p < 0,0001$
	Erbrechen	27,2	12,1	$p < 0,0001$
	Verstopfung	62,6	49,2	$p < 0,0001$
	Schwäche	98,6	96,9	$p = 0,0010$
	Appetitlosigkeit	88,9	81,8	$p < 0,0001$
	Müdigkeit	94,4	92,8	$p = 1$
	Pflegeprobleme	33,0	34,6	$p = 0,6700$
	Depression	64,7	54,8	$p < 0,0001$
	Angst	72,7	62,2	$p < 0,0001$
	Anspannung	78,9	63,5	$p < 0,0001$
	Desorientiertheit	34,8	40,1	$p < 0,0001$
	Organisation	65,9	44,9	$p < 0,0001$
Familie / Umfeld	81,2	72,3	$p < 0,0001$	
n = 1.143				
Selbst	Luftnot	65,5		
	Schmerzen	82,2		
	Übelkeit	46,8		
	Verstopfung	54,1		
	Schwäche	96,7		
	Müdigkeit	92,2		
	Angst	57,5		

Tabelle 5: Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome von Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen ($\alpha = 0,05$)

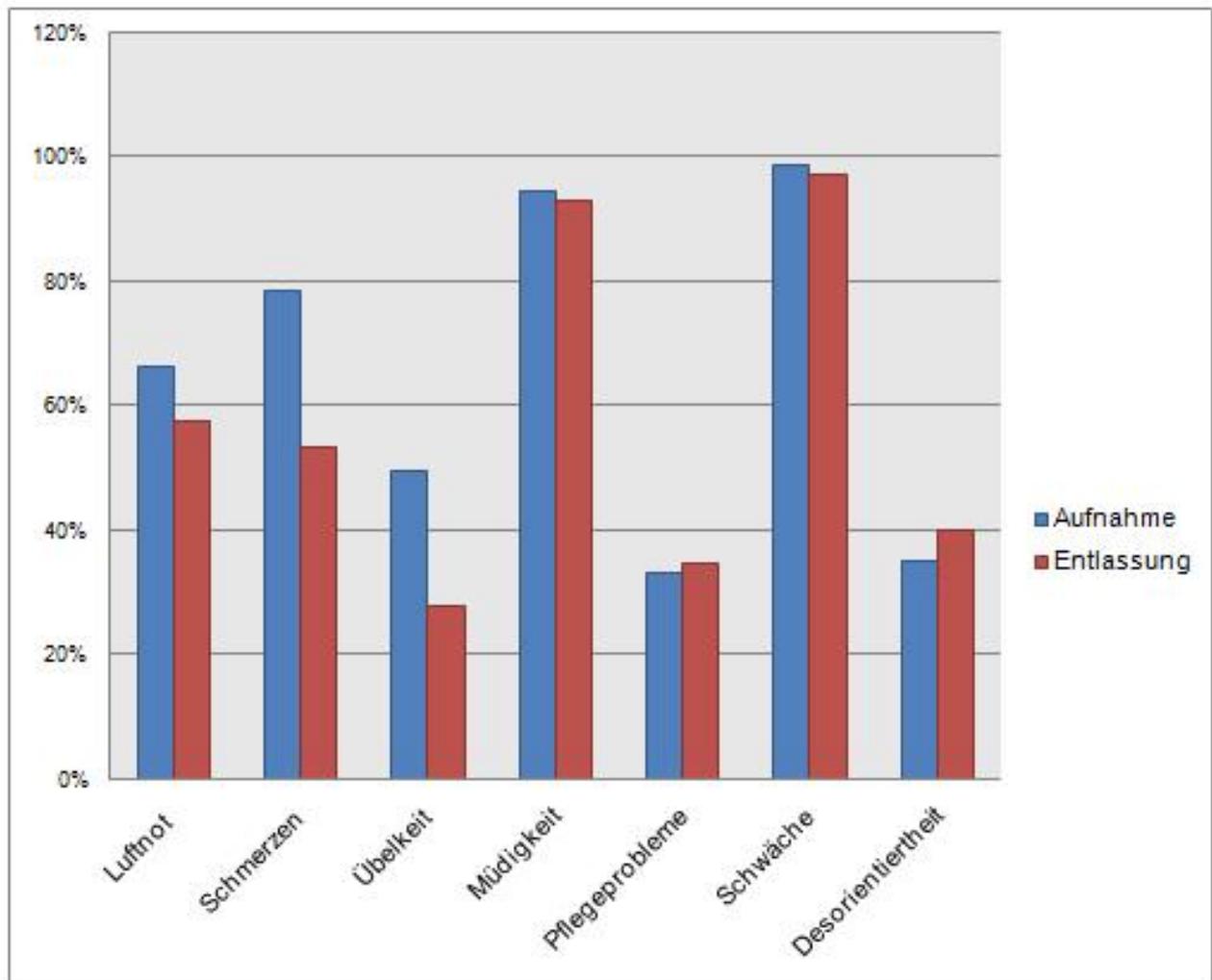


Abbildung 7: Symptome bei Aufnahme (n = 2.226) und Entlassung (n = 1.697) von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen

Der Vergleich der SFS- Übereinstimmung wies bei dem Symptom Atemnot eine gute Übereinstimmung (ja/ nein Cohen's Kappa κ 0,62) auf. Die Symptome Schmerz (κ 0,55), Übelkeit (κ 0,56) und Verstopfung (κ 0,56) zeigten eine moderate, Müdigkeit (κ 0,36). Schwäche (κ 0,24) und Angst (κ 0,39) eine eingeschränkte SFS-Übereinstimmung (vgl. Abb. 8).

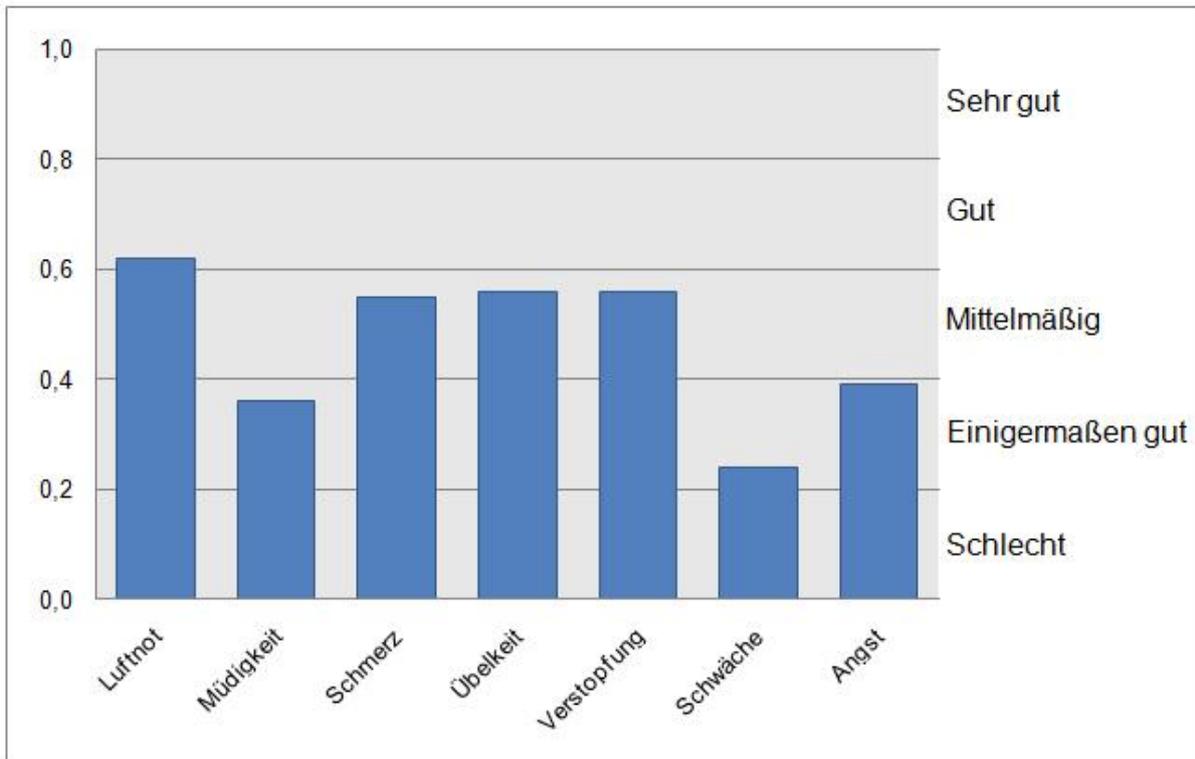


Abbildung 8: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 1.143)

Zudem konnte mit Hilfe des McNemar-Testes festgestellt werden, dass der Arzt/ Pflegende in den meisten Fällen, das heißt bei den Symptomen Übelkeit, Verstopfung und Angst, eher zur Überschätzung und lediglich im Symptom Schmerz zum Unterschätzen neigte. Nur bei den Symptomen Luftnot, Müdigkeit und Schwäche konnten keine Tendenzen festgestellt werden (vgl. Tab. 6).

Symptom	p-Werte des McNemar Testes adjustiert x7
Luftnot	p = 1
Müdigkeit	p = 1
Übelkeit	p < 0,05
Verstopfung	p < 0,05
Schwäche	p = 0,08
Angst	p < 0,05
Schmerz	p < 0,05

Tabelle 6: P-Werte des McNemar-Testes von Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen (n = 1.143)

Des Weiteren wurden nur Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen ohne Luftnot betrachtet und einige Charakteristika ausgewertet. Das Kollektiv belief sich auf 696 Patienten ohne Luftnot. Patienten ohne Luftnot mit malignen pulmonalen Erkrankungen hatten eine signifikant längere Liegedauer ($p < 0,0001$) als Patienten mit Luftnot und in der Verteilung des Funktionsstatus ergab sich ein signifikanter Unterschied ($p = 0,01$). Die Geschlechterverteilung war ausgewogen sowie die Verteilung der Pflegestufen und das Therapieende (vgl. Tab. 7).

In der Symptomlast zeigte sich, dass Patienten ohne Luftnot signifikant weniger an Appetitlosigkeit ($p = 0,0014$), Depression ($p = 0,0014$), Angst ($p = 0,0014$) und Anspannung ($p = 0,0014$) litten und weniger Probleme mit der Organisation ($p = 0,028$) hatten (vgl. Tab. 8). Weitere Werte können der Tabelle 8 entnommen werden.

Patienten		mit Luftnot	ohne Luftnot
Patientendaten	n =	1.476	696
Liegedauer	Tage	11,52	13,64
Durchschnittsalter	Jahre	65,6	65,56
Geschlecht	weiblich	49,8%	52,3%
	männlich	50,2%	47,7%
Pflegestufe	keine	52,2%	51,4%
	beantragt	20,9%	18,2%
	PSI	13,5%	12,6%
	PSII	10,9%	13,5%
	PSIII	2,1%	4,2%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,2%	0,8%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	3,2%	5,2%
	2 = >50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	14,0%	18,0%
	3 = >50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	39,0%	34,4%
	4 = permanent bettlägerig	43,6%	40,9%
Therapieende	verstorben	55,1%	44,7%
	verlegt, entlassen	40,6%	48,3%
	sonstiges	4,3%	7,0%

Tabelle 7: Allgemeine Daten von Patienten ohne Luftnot bei malignen pulmonalen Erkrankungen

Symptom	Aufnahme % Patienten mit Luftnot (n = 1.476)	Aufnahme % Patienten ohne Luftnot (n = 696)	P-Werte adjustiert x14
Schmerzen	78,8	77,7	p = 1
Übelkeit	50,1	47,3	p = 1
Erbrechen	26,6	27,6	p = 1
Verstopfung	64,5	58,4	p = 0,0840
Schwäche	99,0	97,6	p = 0,0980
Appetitlosigkeit	90,6	85,4	p = 0,0014
Müdigkeit	95,3	92,3	p = 0,0560
Pflegeprobleme	34,4	29,6	p = 0,4340
Depression	67,3	58,7	p = 0,0014
Angst	76,1	65,3	p = 0,0014
Anspannung	81,8	72,4	p = 0,0014
Desorientiertheit	34,2	35,2	p = 1
Organisation	68,1	61,0	p = 0,0280
Familie/ Umfeld	81,3	81,0	p = 1

Tabelle 8: Symptome von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen ($\alpha = 0,05$)

3.2.1. Patienten mit primärem Bronchialkarzinom

Zu der Subgruppe der Patienten mit einem primären Bronchialkarzinom (bzw. thorakalen Tumor) gehören 874 Patienten. Im Durchschnitt verweilten diese Patienten 11,8 Tage in einer stationären Einrichtung und waren 65,6 Jahre alt. Die Geschlechterverteilung war nicht gleich verteilt: Die Diagnose eines Bronchialkarzinoms betraf 37,9% der Frauen und 62,1% der Männer. Auch hier war der größte Teil der Patienten bettlägerig mit 42,1% (ECOG 4); 39,8% der Patienten konnten sich nur begrenzt selbst versorgen und waren zu über 50% ans Bett gebunden (ECOG 3). 15% der Patienten waren zu über 50% mobil, aber nicht arbeitsfähig (ECOG 2). Zum Dokumentationsende waren 52,8% verstorben und 42,8% der Patienten auf eine andere Station verlegt oder entlassen worden (vgl. Tab. 9).

Patientendaten	n =	874
Liegedauer	Tage	11,81
Durchschnittsalter	Jahre	65,58
Geschlecht	weiblich	37,9%
	männlich	62,1%
Pflegestufe	keine	50,0%
	beantragt	21,5%
	PSI	13,6%
	PSII	11,4%
	PSIII	3,5%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,2%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	2,9%
	2 = > 50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,0%
	3 = > 50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	39,8%
	4 = permanent bettlägerig	42,1%
Therapieende	verstorben	52,8%
	verlegt, entlassen	42,8%
	sonstiges	4,4%

Tabelle 9: Allgemeine Daten von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom

In der Fremderhebung durch den Arzt/ Pflegenden bei Aufnahme litten 98,1% der 874 Patienten an Schwäche, 94,2% an Müdigkeit, 87,3% an Appetitlosigkeit, 78% an Anspannung, 76,7% an Schmerzen, 72,2% an Luftnot, 62,7% an Verstopfung und 23% an Erbrechen. Am letzten Tag der Entlassung, nach erfolgter Symptombehandlung, hatten 96,8% der Patienten ein Problem mit der Schwäche, 91,8% waren müde, 80,9% appetitlos, 61,8% angespannt, 52,2% hatten Schmerzen, 64,5% litten an Luftnot, 47,9% an Verstopfung und 7,1% an Erbrechen (vgl. Tab. 10). Auch hier lässt sich ein Trend zur Verbesserung der Symptome nach Symptombehandlung feststellen. Es wurde aber auch eine Zunahme zweier Symptome (Pflegeprobleme und Desorientiertheit) dokumentiert, zudem deutliche Verbesserungen von über 20% bei dem Empfinden von Schmerzen und von Übelkeit.

Auch hier wurden die Aufnahme- und Entlassungsdaten der Symptome von den Patienten mit dem Wilcoxon-Mann-Whitney-Test auf einen Unterschied hin untersucht und entsprechend adjustiert. Hier wurden vor allem Symptome, wie z.B. Müdigkeit ($p = 1$), Schwäche ($p = 1$) und Pflegeprobleme ($p = 0,593$) (vgl. Tab. 10), als nicht signifikant getestet. Diesen Trend konnte man schon in der vorhergehenden Gruppe, Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen, erahnen und wurde somit bestätigt. Die Symptome Luftnot ($p < 0,0001$), Schmerz ($p < 0,0001$) und Übelkeit ($p < 0,0001$) wurden weiterhin als signifikant unterschiedlich getestet.

In der Eigeneinschätzung der Patienten stellte sich heraus, dass 95,8% der Patienten an Schwäche litten, 91,6% an Müdigkeit, 81% an Schmerzen, 68,7% an Luftnot, 56,4% an Verstopfung, 54,8% an Angst und 44,4% an Übelkeit (vgl. Tab. 10).

	Symptom	Aufnahme % n = 874	Entlassung % n = 634	P-Werte adjustiert x15
Fremd	Luftnot	72,2	64,5	p < 0,0001
	Schmerzen	76,7	52,2	p < 0,0001
	Übelkeit	42,6	22,3	p < 0,0001
	Erbrechen	23,0	7,1	p < 0,0001
	Verstopfung	62,7	47,9	p < 0,0001
	Schwäche	98,1	96,8	p = 1
	Appetitlosigkeit	87,3	80,9	p = 0,0008
	Müdigkeit	94,2	91,8	p = 1
	Pflegeprobleme	29,5	31,3	p = 0,5930
	Depression	62,8	51,8	p < 0,0001
	Angst	71,5	61,0	p < 0,0001
	Anspannung	78,0	61,8	p < 0,0001
	Desorientiertheit	40,7	43,5	p = 0,3840
	Organisation	65,2	44,7	p < 0,0001
	Familie / Umfeld	82,2	74,0	p = 0,0037
	n = 407			
Selbst	Luftnot	68,7		
	Schmerzen	81,0		
	Übelkeit	44,4		
	Verstopfung	56,4		
	Schwäche	95,8		
	Müdigkeit	91,6		
	Angst	54,8		

Tabelle 10: Symptome von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha = 0,05$)

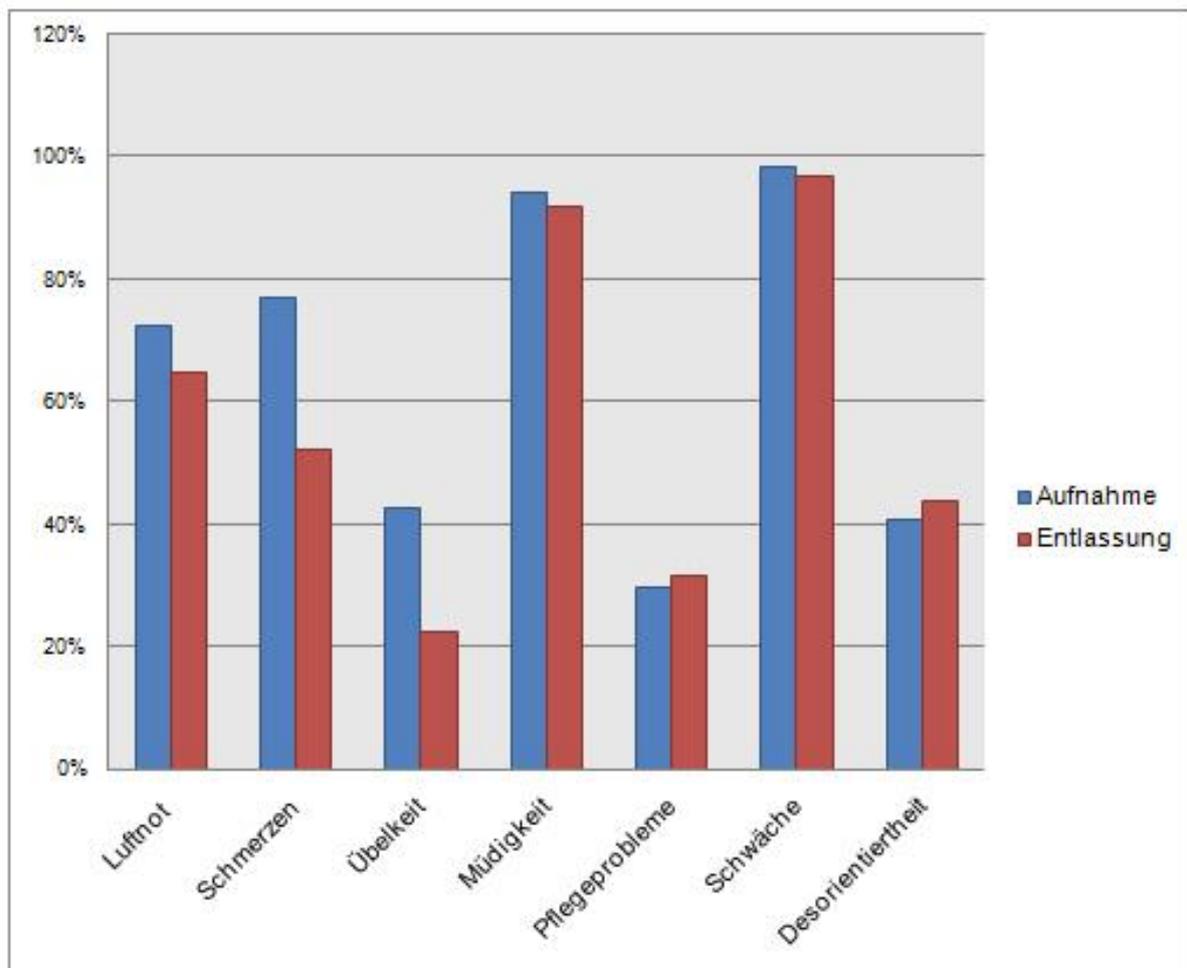


Abbildung 9: Symptome bei Aufnahme(n = 874) und Entlassung (n = 634) von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom

Der Vergleich der SFS- Übereinstimmung zeigte bei dem Symptom Luftnot eine gute Übereinstimmung (ja/ nein Cohen's Kappa κ 0,63). Die Symptome Schmerz (κ 0,59), Übelkeit (κ 0,53), Verstopfung (κ 0,48) und Müdigkeit (κ 0,45) wiesen eine moderate, Schwäche (κ 0,22) und Angst (κ 0,36) eine eingeschränkte SFS- Übereinstimmung auf (vgl. Abb. 10).

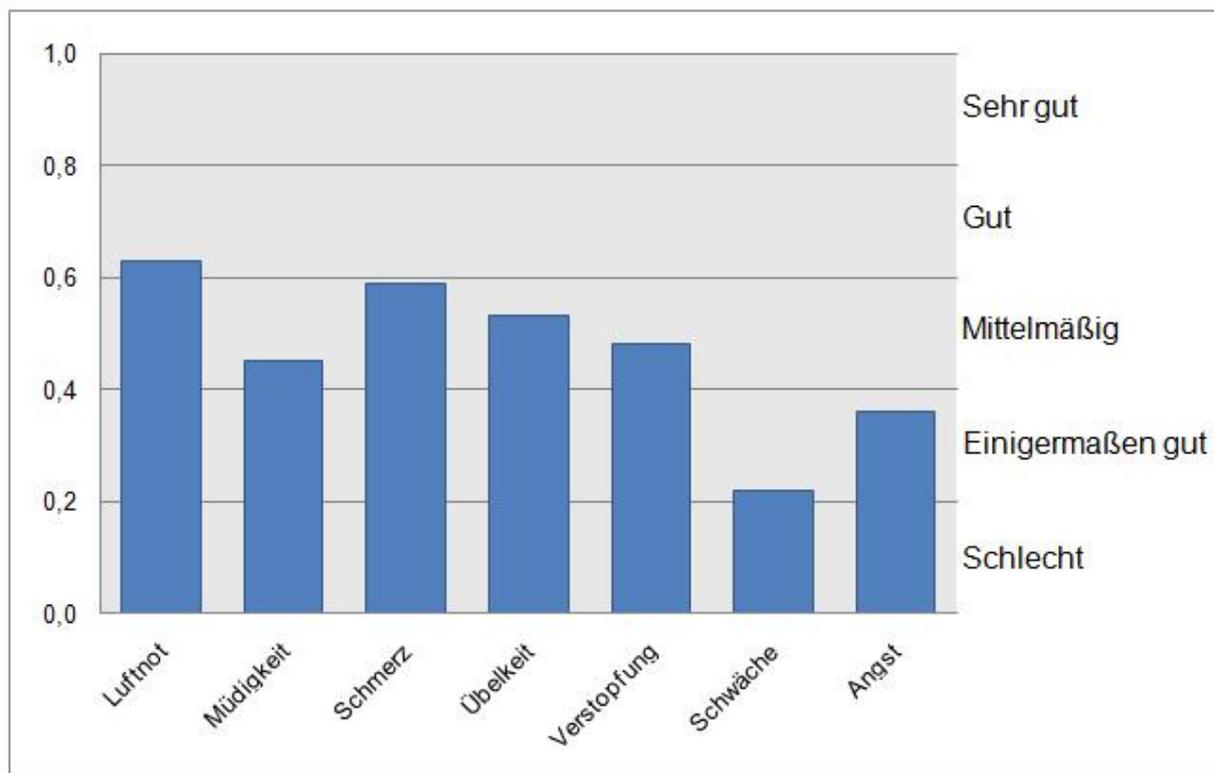


Abbildung 10: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom (n = 407)

23,3% der Patienten mit primärem Bronchialkarzinom gaben mit Hilfe des MIDOS-Selbsteinschätzungsbogens eine starke Luftnot an; 25,3% eine mittelstarke; 20,1% eine leichte und 31,3% keine Luftnot an.

Für dieses Patientenkollektiv erfolgte zudem eine geschlechtsspezifische Untersuchung der Symptome, der demographischen Daten und der therapiebezogenen Maßnahmen.

In den demographischen Daten gab es zwischen Männern und Frauen keine auffälligen Tendenzen zu erkennen. Männer hatten öfter (75,8%) Luftnot als Frauen (71,1%) und Frauen hingegen litten öfter an Erbrechen (26,9%) und Übelkeit (48,1%) als Männer (20,8%/ 39,4%). Die therapeutischen Maßnahmen wiesen auch keinen deutlichen Unterschied zwischen Frauen und Männern auf. Hier zeigte sich, dass Frauen öfter eine Transfusion bekamen als Männer. Weitere vergleichende Daten siehe Tabelle 11.

Demographische Daten (%)	Frauen (n = 326)	Männer (n = 535)
PS 0-I	80,4	87,7
PS II- III	19,6	12,3
ECOG 0-2	17,9	15,8
ECOG 3-4	82,1	82,2
verstorben	54,2	51,7
Symptom (%)		
Luftnot	71,1	75,8
Schmerz	75,1	77,6
Übelkeit	48,1	39,4
Erbrechen	26,9	20,8
Verstopfung	60,2	64,3
Schwäche	98,7	97,7
Müdigkeit	95,6	93,5
Depression	62,4	62,9
Angst	76,1	68,5
Desorientiertheit	37,0	42,6
Therapie (%)		
Chemotherapie	5,2	6,5
Strahlentherapie	6,2	6,8
Medikamente s.c.	29,5	30,1
Medikamente i.v.	31,3	27,4
Transfusion	38,2	30,8
Pleurapunktion	5,5	4,7
ZVK-Versorgung	16,0	13,8
Schmerztherapie	23,6	22,9
Lagerung	20,1	12,5
Physiotherapie	21,2	20,5
Psychotherapie	6,6	9,0

Tabelle 11: Geschlechterspezifische Auswertung bei Patienten mit Bronchialkarzinom (n = 874)

3.2.2. Patienten mit Lungenmetastasen

24,6% bzw. 1.352 von 5.487 Patienten des untersuchten Gesamtkollektives wiesen Lungenmetastasen auf. Patienten dieser Subgruppe verweilten gemittelt 12,4 Tage in einer stationären Einrichtung. Im Durchschnitt waren die Patienten 65,6 Jahre alt, 58,5% der Patienten waren weiblich und 41,5% der Patienten männlich. 43,3% der Patienten waren permanent bettlägerig (ECOG 4), 36,0% konnten sich begrenzt selbst versorgen und lagen mehr als 50% im Bett (ECOG 3). 15,7 % der Patienten waren über 50% der Zeit mobil, aber arbeitsunfähig (ECOG 2). Innerhalb der Dokumentationsphase verstarben 52% der Patienten und 42,6% konnten entlassen oder auf eine andere Station verlegt werden (vgl. Tab. 12).

Patientendaten	n =	1.352
Liegedauer	Tage	12,35
Durchschnittsalter	Jahre	65,57
Geschlecht	weiblich	58,5%
	männlich	41,5%
Pflegestufe	keine	53,6%
	beantragt	19,1%
	PSI	12,7%
	PSII	12,1%
	PSIII	2,5%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,6%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	4,4%
	2 = > 50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,7%
	3 = > 50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	36,0%
	4 = permanent bettlägerig	43,3%
Therapieende	verstorben	52,0%
	verlegt, entlassen	42,6%
	Sonstiges	5,4%

Tabelle 12: Allgemeine Daten von Patienten mit Lungenmetastasen

Innerhalb der Subgruppe der Patienten mit Lungenmetastasen wiesen die meisten der Patienten einen Tumor des Verdauungstraktes als Grunderkrankung auf (30,0%), gefolgt von Mammakarzinom (20,6%), Tumoren der Harnorgane (9,8%), Tumoren der weiblichen Genitalorgane (6,2%) und bei 13,6% aller Patienten ließ sich keine zugrunde liegende Tumorentität bestimmen (CUP). Die anderen Diagnosen sind dem folgenden Kreisdiagramm zu entnehmen (vgl. Abb. 11):

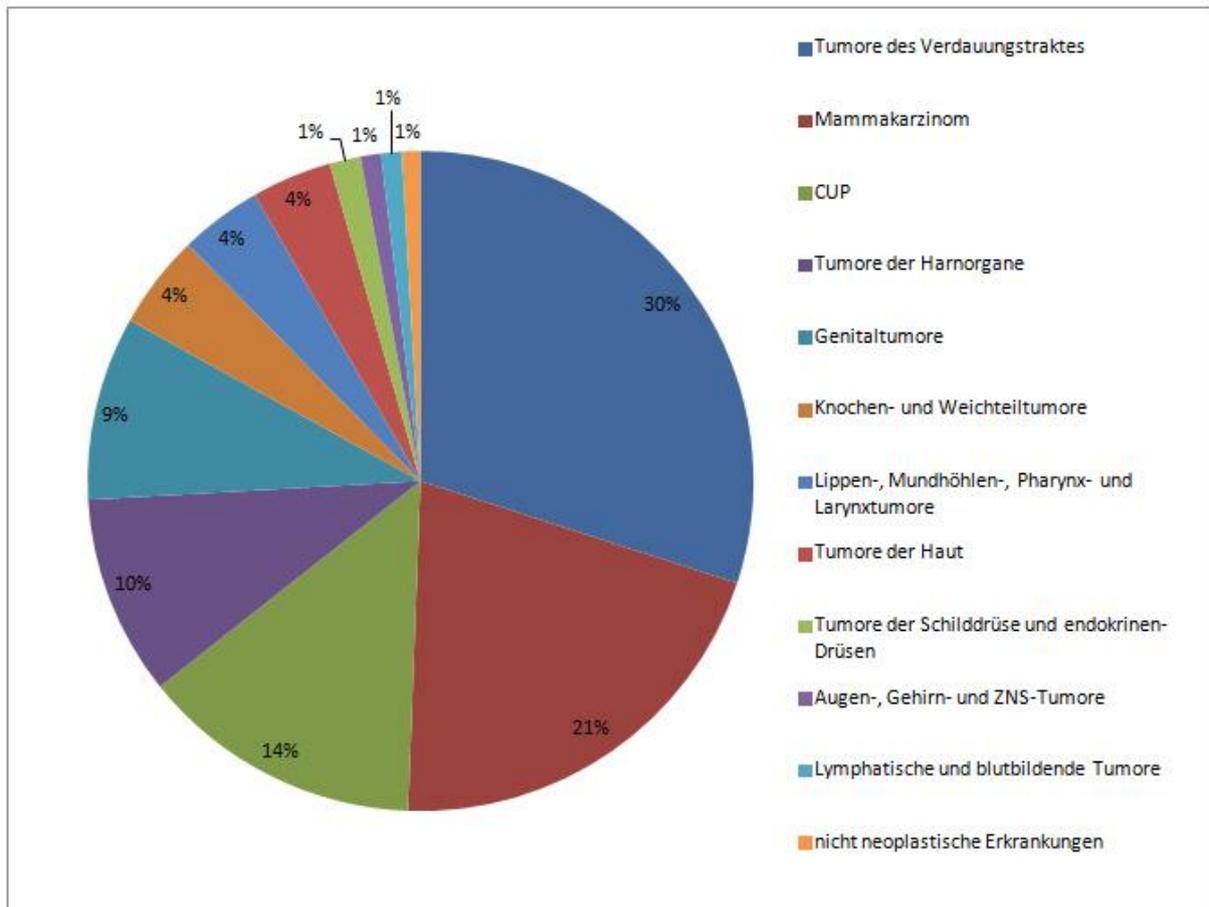


Abbildung 11: Diagnosen von Patienten mit Lungenmetastasen (n = 1.352)

In der Fremderhebung durch den Arzt/ Pflegenden litten bei Aufnahme 98,9% der Patienten an Schwäche, 94,5% an Müdigkeit, 90,0% an Appetitlosigkeit, 79,7% an Schmerzen, 79,5% an Anspannung, 73,5% an Angst, 62,5% an Verstopfung, 62,3% an Luftnot und 29,1% an Erbrechen. Am Tag der Entlassung litten 97% an Schwäche, 93,4% an Müdigkeit, 82,4% an Appetitlosigkeit, 54,1% an Schmerzen, 64,5% an Anspannung, 63% an Angst, 49,9% an Verstopfung, 53,4% an Luftnot und 15,1% an Erbrechen (vgl. Tab. 13). Auch hier gab es hinsichtlich der Verbesserung der Symptome einen deutlichen Trend, Pflegeprobleme und Desorientiertheit haben im Verlauf zugenommen, wohingegen Schmerzen um 25,6% und Übelkeit um 23,2% abgenommen haben.

Zu Beginn und am Ende der Behandlung zeigte sich für die meisten Symptome eine signifikante Besserung (Schmerz, Übelkeit, Luftnot; jeweils $p < 0,0001$), nicht jedoch für die Parameter Müdigkeit ($p = 1$) und Pflegeprobleme ($p = 1$) (vgl. Tab. 13).

In der Selbsteinschätzung der Patienten mit Hilfe des MIDOS Bogens gaben 97,2% der Patienten Schwäche an, 92,5% Müdigkeit, 83,8% Schmerzen, 63,7% Luftnot, 52,7% Verstopfung, 48,1% Übelkeit und 59% Angst (vgl. Tab. 13).

Symptom		Aufnahme % n = 1.352	Entlassung % n = 1.063	P-Werte adjustiert x 15
Fremd	Luftnot	62,3	53,4	p < 0,0001
	Schmerzen	79,7	54,1	p < 0,0001
	Übelkeit	54,1	30,9	p < 0,0001
	Erbrechen	29,1	15,1	p < 0,0001
	Verstopfung	62,5	49,9	p < 0,0001
	Schwäche	98,9	97,0	p = 0,0026
	Appetitlosigkeit	90,0	82,4	p < 0,0001
	Müdigkeit	94,5	93,4	p = 1
	Pflegeprobleme	35,2	36,5	p = 1
	Depression	65,9	56,6	p < 0,0001
	Angst	73,5	63,0	p < 0,0001
	Anspannung	79,5	64,5	p < 0,0001
	Desorientiertheit	31,0	38,1	p < 0,0001
	Organisation	66,0	45,0	p < 0,0001
	Familie / Umfeld	80,5	71,2	p < 0,0001
n = 736				
Selbst	Luftnot	63,7		
	Schmerzen	83,8		
	Übelkeit	48,1		
	Verstopfung	52,7		
	Schwäche	97,2		
	Müdigkeit	92,5		
	Angst	59,0		

Tabelle 13: Symptome von Patienten mit Lungenmetastasen, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha = 0,05$)

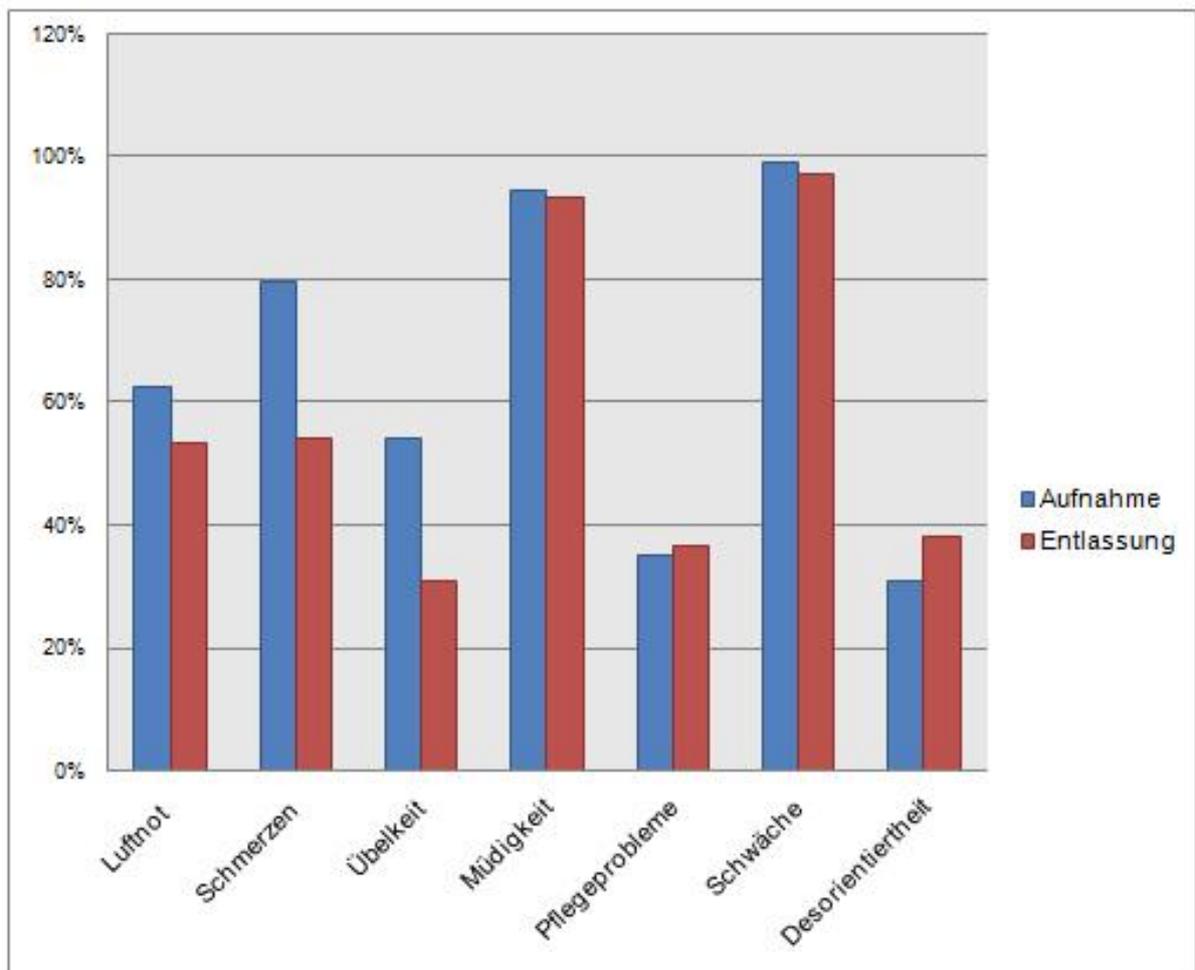


Abbildung 12: Symptome bei Aufnahme (n = 1.352) und Entlassung (n = 1.063) von Patienten mit Lungenmetastasen

Das Symptom Luftnot (ja/ nein Cohen's Kappa κ 0,63) und Verstopfung (κ 0,62) zeigte eine gute SFS- Übereinstimmung im Vergleich der Fremd- und Eigeneinschätzung. Die Symptome Schmerz (κ 0,52) und Übelkeit (κ 0,58) wiesen eine moderate, Schwäche (κ 0,25), Angst (κ 0,40) und Müdigkeit (κ 0,30) eine eingeschränkte SFS- Übereinstimmung auf (vgl. Abb. 13).

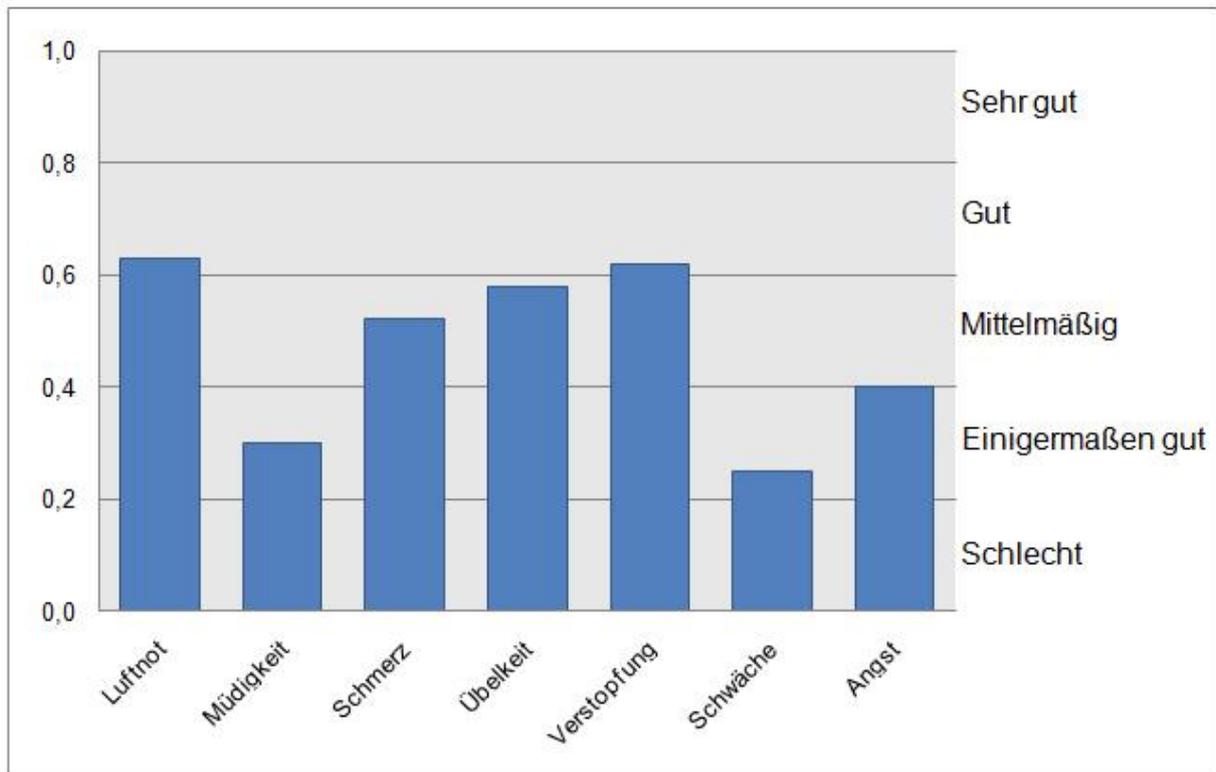


Abbildung 13: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit Lungenmetastasen (n = 736)

Patienten mit Lungenmetastasen gaben im MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen an, zu 19,0% starke, zu 21,3% mittlere, zu 23,5% leichte und zu 36,3% keine Luftnot gehabt zu haben.

3.2.3. Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom

Bei 532 Patienten wurden sowohl Lungenmetastasen als auch ein primäres Bronchialkarzinom dokumentiert. Bei keinem dieser Patienten wurde eine weitere Tumorentität diagnostiziert, so dass davon ausgegangen werden muss, dass es sich um pulmonale Metastasen des Bronchialkarzinoms gehandelt hat. Durchschnittlich verweilten diese Patienten 12,1 Tage auf einer Station. Das Alter der Patienten betrug gemittelt 65,4 Jahre, die Geschlechterverteilung war nicht gleichmäßig verteilt, so waren 35,4% weiblich und 64,6% männlich. In ihrem Funktionsstatus ähneln sie sehr dem Kollektiv der primären Bronchialkarzinome. 42,3% der Patienten waren permanent bettlägerig (ECOG 4), 39,3% der Patienten konnten sich nur begrenzt selbst versorgen und lagen zu über 50% im Bett (ECOG 3). 15,6% waren mehr als 50% der Zeit wach, aber nicht arbeitsfähig (ECOG 2). Im Verlauf der Dokumentation verstarben 50,1% dieser Subgruppe; 44,4% konnten entlassen oder auf eine andere Station verlegt werden (vgl. Tab. 14).

Patientendaten	n =	532
Liegedauer	Tage	12,06
Durchschnittsalter	Jahre	65,4
Geschlecht	weiblich	35,4%
	männlich	64,6%
Pflegestufe	keine	52,3%
	beantragt	19,1%
	PSI	13,8%
	PSII	11,3%
	PSIII	3,5%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,2%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	2,6%
	2 = > 50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,6%
	3 = > 50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	39,3%
	4 = permanent bettlägerig	42,3%
Therapieende	verstorben	50,1%
	verlegt, entlassen	44,4%
	sonstiges	5,5%

Tabelle 14: Allgemeine Daten von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom

Basierend auf der Fremderhebung durch den Arzt/ Pflgenden, litten bei Aufnahme 98,5% der Patienten an Schwäche, 94,4% an Müdigkeit, 87,9% an Appetitlosigkeit, 77,9% an Anspannung, 77,3% an Schmerzen, 75,8% an Luftnot, 72,7% an Angst, 62,7% an Verstopfung und 22,3% an Erbrechen. Bei Entlassung litten 96,9% der Patienten an Schwäche, 92,3% an Müdigkeit, 81,6% an Appetitlosigkeit, 63,2% an Anspannung, 50,4% an Schmerzen, 66,1% an Luftnot, 61,3% an Angst, 47,9% an Verstopfung und 5,8% an Erbrechen (vgl. Tab. 15). Im Vergleich der beiden Datensätze bei Aufnahme und Entlassung, zeigte sich auch hier wieder der Trend zur Verbesserung. Auch hier haben Desorientiertheit und Pflegeprobleme im Verlauf leicht zugenommen, wohingegen Schmerzen um (26,9%) und Übelkeit um (20,7%) abgenommen haben.

Die Subgruppe der Patienten mit Lungenmetastasen bei primärem Bronchialkarzinom ähnelt in ihrer Verteilung der signifikanten Unterschiede im Vergleich von Symptomen bei Aufnahme und Entlassung, sehr dem Kollektiv der primären Bronchialkarzinome. So gibt es zum Beispiel immer noch einen signifikanten Unterschied in den Symptomen Schmerz ($p < 0,0001$), Übelkeit ($p < 0,0001$) und Luftnot ($p < 0,0001$). Symptome wie Pflegeprobleme ($p = 1$), Desorientiertheit ($p = 0,352$) oder auch Schwäche ($p = 1$) sind weiterhin nicht signifikant unterschiedlich (vgl. Tab. 15).

In dem MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen haben 95,3% der Patienten angegeben, unter Schwäche zu leiden, 91,1% klagten über Müdigkeit, 79,6% über Schmerzen, 71,9% über Luftnot, 59,1% über Angst, 54,4% über Verstopfung und 40,1% über Übelkeit (vgl. Tab. 15).

Symptom		Aufnahme % n = 532	Entlassung % n = 380	P-Wert adjustiert x15
Fremd	Luftnot	75,8	66,1	p < 0,0001
	Schmerzen	77,3	50,4	p < 0,0001
	Übelkeit	43,3	22,6	p < 0,0001
	Erbrechen	22,3	5,8	p < 0,0001
	Verstopfung	62,7	47,9	p = 0,0001
	Schwäche	98,5	96,9	p = 1
	Appetitlosigkeit	87,9	81,6	p = 0,0320
	Müdigkeit	94,4	92,3	p = 1
	Pflegeprobleme	31,0	31,8	p = 1
	Depression	64,8	53,8	p = 0,0003
	Angst	72,7	61,3	p < 0,0001
	Anspannung	77,9	63,2	p < 0,0001
	Desorientiertheit	42,6	46,9	p = 0,3520
	Organisation	67,8	46,7	p < 0,0001
	Familie / Umfeld	83,3	74,0	p = 0,0640
n = 259				
Selbst	Luftnot	71,9		
	Schmerzen	79,6		
	Übelkeit	40,1		
	Verstopfung	54,4		
	Schwäche	95,3		
	Müdigkeit	91,1		
	Angst	59,1		

Tabelle 15: Symptome von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom, Signifikanzen der Vergleiche von Aufnahme- und Entlassungssymptomen ($\alpha = 0,05$)

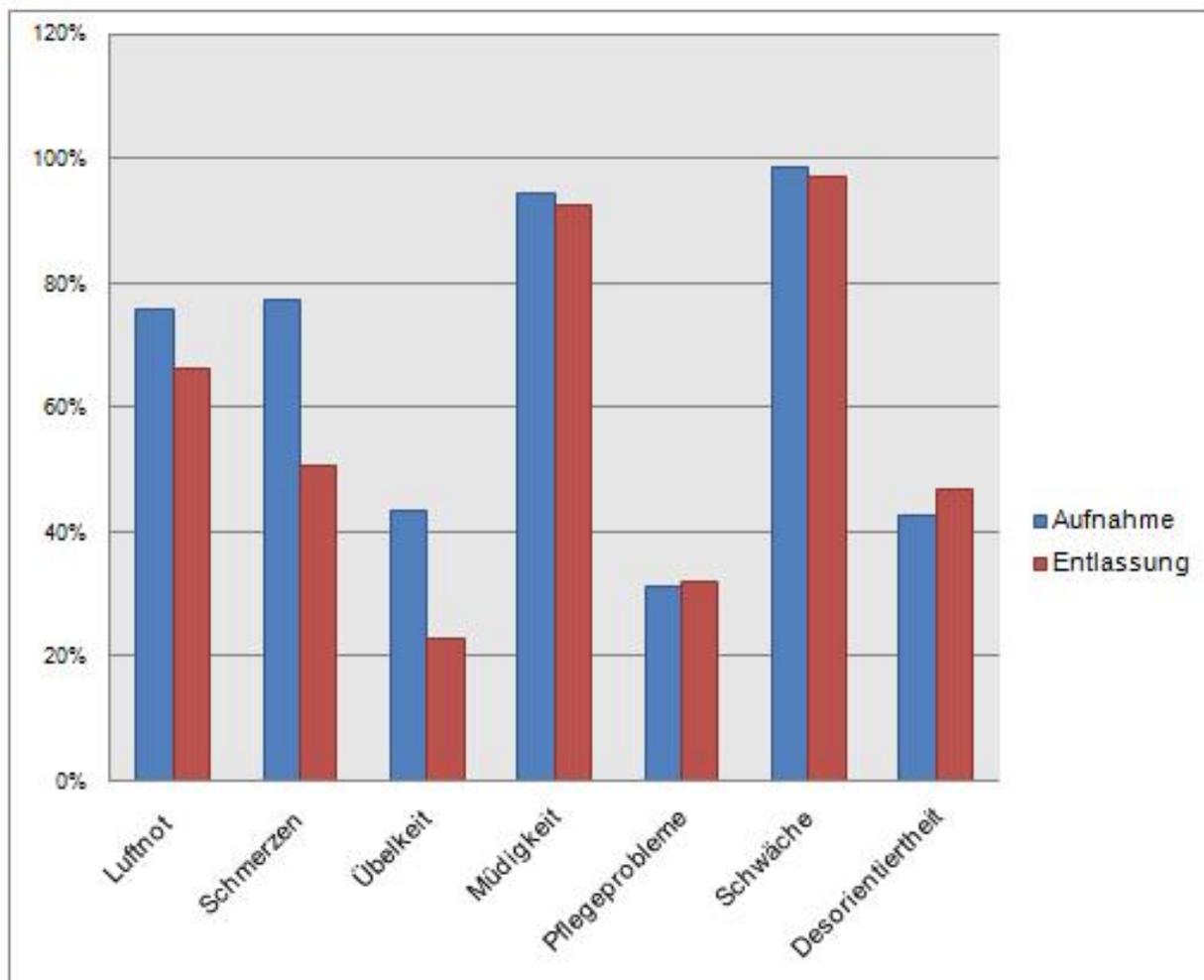


Abbildung 14: Symptome bei Aufnahme und Entlassung von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (n = 380)

Das Symptom Luftnot (ja/ nein Cohen's Kappa κ 0,62) zeigte eine gute SFS-Übereinstimmung im Vergleich der Fremd- und Eigeneinschätzung. Bei den Symptomen Schmerz (κ 0,55), Verstopfung (κ 0,45) und Übelkeit (κ 0,52) gab es eine moderate Übereinstimmung, Müdigkeit (κ 0,40), Schwäche (κ 0,23) und Angst (κ 0,30) zeigten eine eingeschränkte SFS- Übereinstimmung (vgl. Abb. 15).

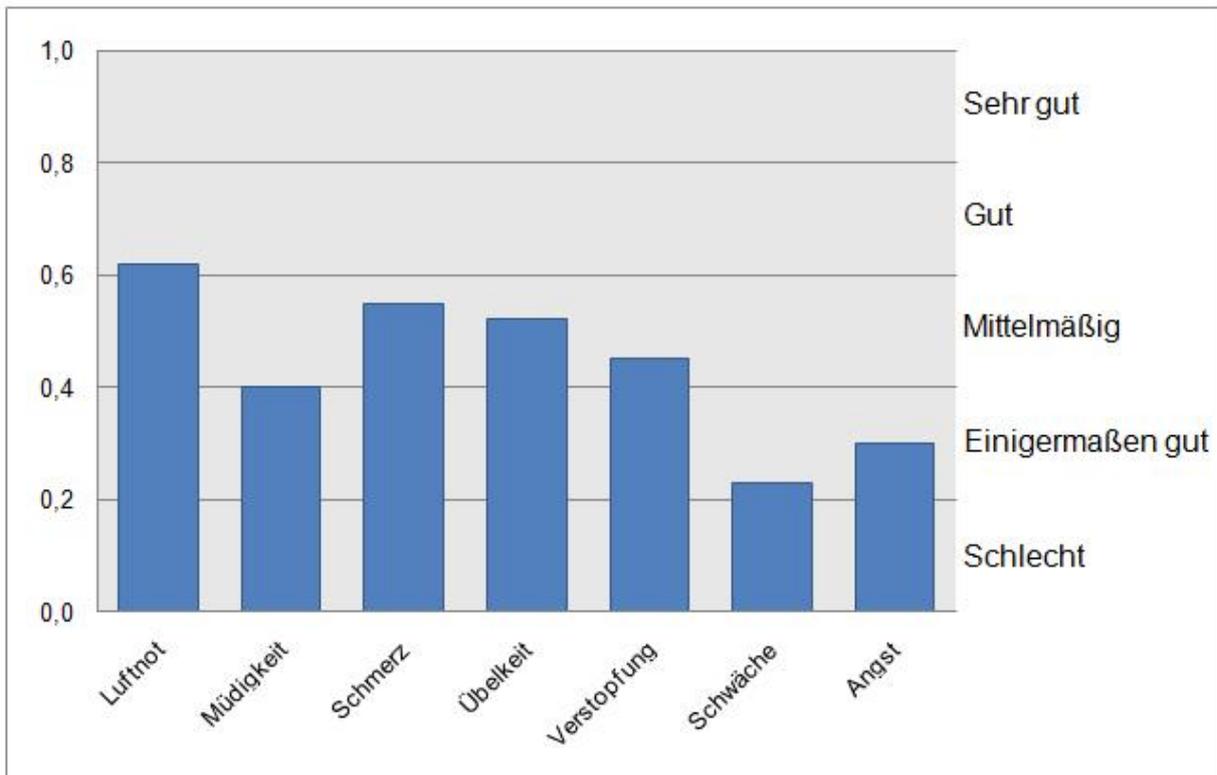


Abbildung 15: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (n = 259)

Den Daten der MIDOS-Selbsteinschätzungsbögen konnte entnommen werden, dass Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom zu 26,2% starke, zu 25% mittlere, zu 20,7% leichte und zu 28,1% keine Luftnot hatten.

3.3. Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen

In der HOPE-Erhebung wurden bei 3.261 Patienten keinerlei pulmonale Tumormanifestationen dokumentiert. Im Durchschnitt lagen diese Patienten 13,2 Tage auf einer Palliativstation oder im stationären Hospiz. Das gemittelte Alter der Patienten betrug 68,5 Jahre. Die Geschlechterverteilung ergab 56,3% weibliche zu 43,7% männliche Patienten. Der größte Teil der Patienten, 46,4% war permanent bettlägerig (ECOG 4), 33,3% der Patienten konnten sich begrenzt selbst versorgen und waren zu über 50% der Zeit bettlägerig (ECOG 3). 15,7% der Patienten waren zu mehr als 50% der Zeit mobil, aber nicht arbeitsfähig (ECOG 2), nur 4,6% der Patienten konnten sich vollständig selbst versorgen (ECOG 1). Bei Therapieende konnten 45% der Patienten verlegt oder entlassen werden und 49,5% der Patienten sind verstorben (vgl. Tab. 16).

Patientendaten	n =	3.261
Liegedauer	Tage	13,17
Durchschnittsalter	Jahre	68,46
Geschlecht	weiblich	56,3%
	männlich	43,7%
Pflegestufe	keine	48,4%
	beantragt	19,1%
	PSI	14,6%
	PSII	13,1%
	PSIII	4,8%
Funktionsstatus (ECOG)	0 = normale Aktivität	0,4%
	1 = gehfähig, leichte Arbeit	4,2%
	2 = > 50% Wachzeit, nicht arbeitsfähig	15,7%
	3 = > 50% bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung	33,3%
	4 = permanent bettlägerig	46,4%
Therapieende	verstorben	49,5%
	verlegt, entlassen	45,0%
	sonstiges	5,5%

Tabelle 16: Allgemeine Daten von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation

Die meisten, 31,5%, dieser 3.261 Patienten wiesen einen Tumor im Verdauungstrakt auf, 8,9% litten an einem Mammakarzinom, 8,5% an einem Tumor der weiblichen Genitalorgane, bei weiteren 11,1% ließ sich keine zugrunde liegende Tumorentität bestimmen (CUP). Die weiteren Diagnosen können dem folgenden Kreisdiagramm entnommen werden (vgl. Abb.16).

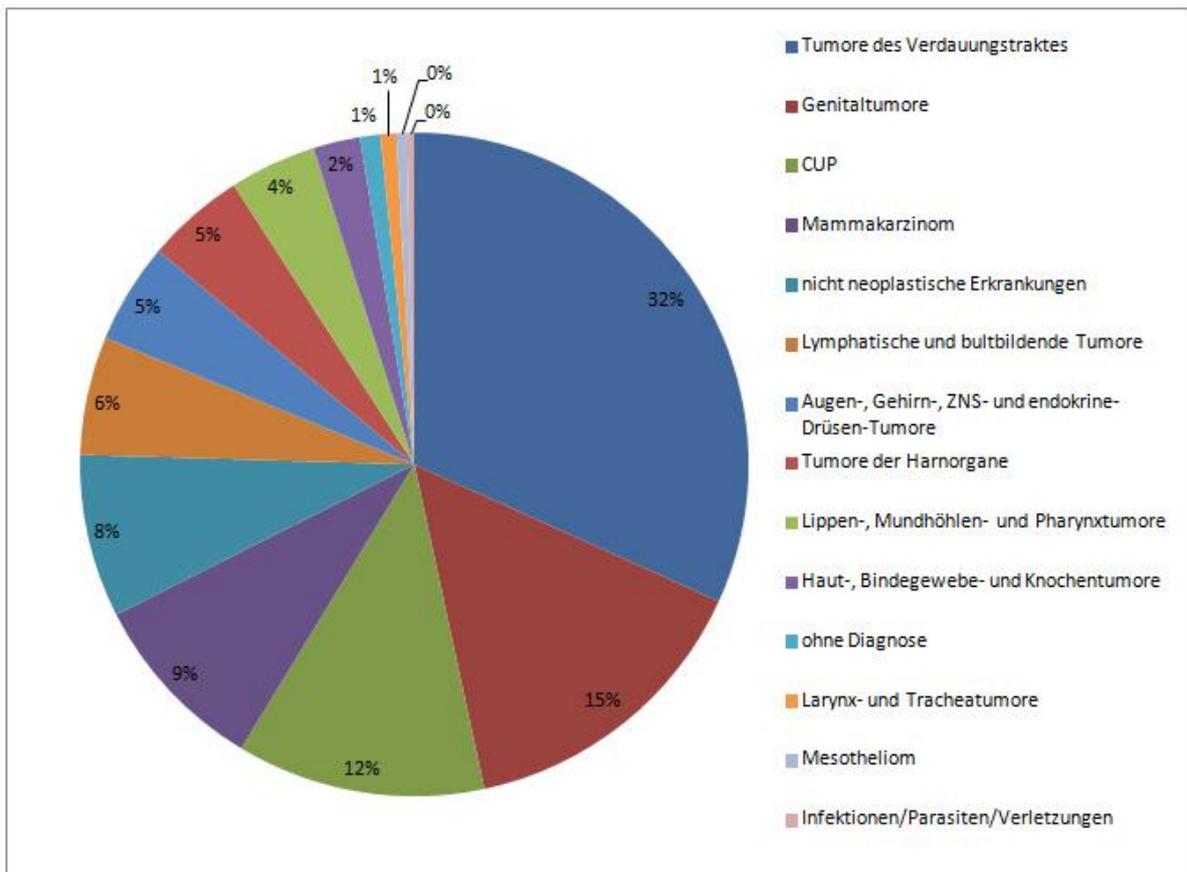


Abbildung 16: Diagnosen von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (n = 3.261)

Auch bei dieser Patientengruppe wurde eine Fremderhebung durch den Arzt/Pflegenden durchgeführt. Bei Aufnahme klagten 97,9% Patienten über Schwäche, 93,5% über Müdigkeit, 87,6% über Appetitlosigkeit, 77,6% über Schmerzen, 76,8% über Anspannung, 69,4% über Angst, 61,3% über Verstopfung, 42,4% über Luftnot und 31,2% über Erbrechen. Am letzten Tag der Erhebung klagten noch 95,9% der Patienten über Schwäche, 90,8% über Müdigkeit, 80,4% über Appetitlosigkeit, 55,9% über Schmerzen, 69,2% über Anspannung, 59,5% über Angst, 48,9% über Verstopfung, 34,2% über Luftnot und 15,6% über Erbrechen (vgl. Tab. 17). Zugenommen hat das Symptom der Desorientiertheit um 3,1%, während die Symptome Übelkeit um 21,8%, Schmerzen um 21,7% und Organisation um 21,2% abgenommen haben.

Bei dem Vergleich von Symptomen bei Aufnahme und Entlassung von Patienten ohne maligne pulmonale Tumormanifestation, stellte sich heraus, dass dieses Patientenkollektiv sehr dem HOPE-Gesamtkollektiv ähnelte.

Im Vergleich zwischen Aufnahme und Entlassung kam es zu einer signifikanten Besserung von Übelkeit ($p < 0,0001$), Schmerz ($p < 0,0001$) und Luftnot ($p < 0,0001$), während Müdigkeit ($p = 0,032$) in dieser Subgruppe im Grenzbereich der Signifikanz lag und Pflegeprobleme ($p = 1$) nicht signifikant verbessert werden konnten (vgl. Tab. 17).

In der Selbsteinschätzung (MIDOS) gaben 95,7% der Patienten Schwäche an, 92,6% litten an Müdigkeit, 81,8% an Schmerzen, 59,7% an Angst, 52,4% an Verstopfung, 50,8% an Übelkeit und 44,9% an Luftnot (vgl. Tab. 17).

Symptom		Aufnahme % n = 3.261	Entlassung % n = 2.458	p-Werte adjustiert x 15
Fremd	Luftnot	42,4	34,2	$p < 0,0001$
	Schmerzen	77,6	55,9	$p < 0,0001$
	Übelkeit	50,8	29,0	$p < 0,0001$
	Erbrechen	31,2	15,6	$p < 0,0001$
	Verstopfung	61,3	48,9	$p < 0,0001$
	Schwäche	97,9	95,9	$p < 0,0001$
	Appetitlosigkeit	87,6	80,4	$p < 0,0001$
	Müdigkeit	93,5	90,8	$p = 0,0320$
	Pflegeprobleme	39,8	39,5	$p = 1$
	Depression	63,8	53,6	$p < 0,0001$
	Angst	69,4	59,5	$p < 0,0001$
	Anspannung	76,8	69,2	$p < 0,0001$
	Desorientiertheit	36,1	39,2	$p < 0,0001$
	Organisation	65,1	43,9	$p < 0,0001$
	Familie / Umfeld	80,3	70,7	$p < 0,0001$
n = 1.552				
Selbst	Luftnot	44,9		
	Schmerzen	81,8		
	Übelkeit	50,8		
	Verstopfung	52,4		
	Schwäche	95,7		
	Müdigkeit	92,6		
	Angst	59,7		

Tabelle 17: Symptome von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation, Signifikanzen der Vergleiche der Aufnahme- und Entlassungssymptome ($\alpha = 0,05$)

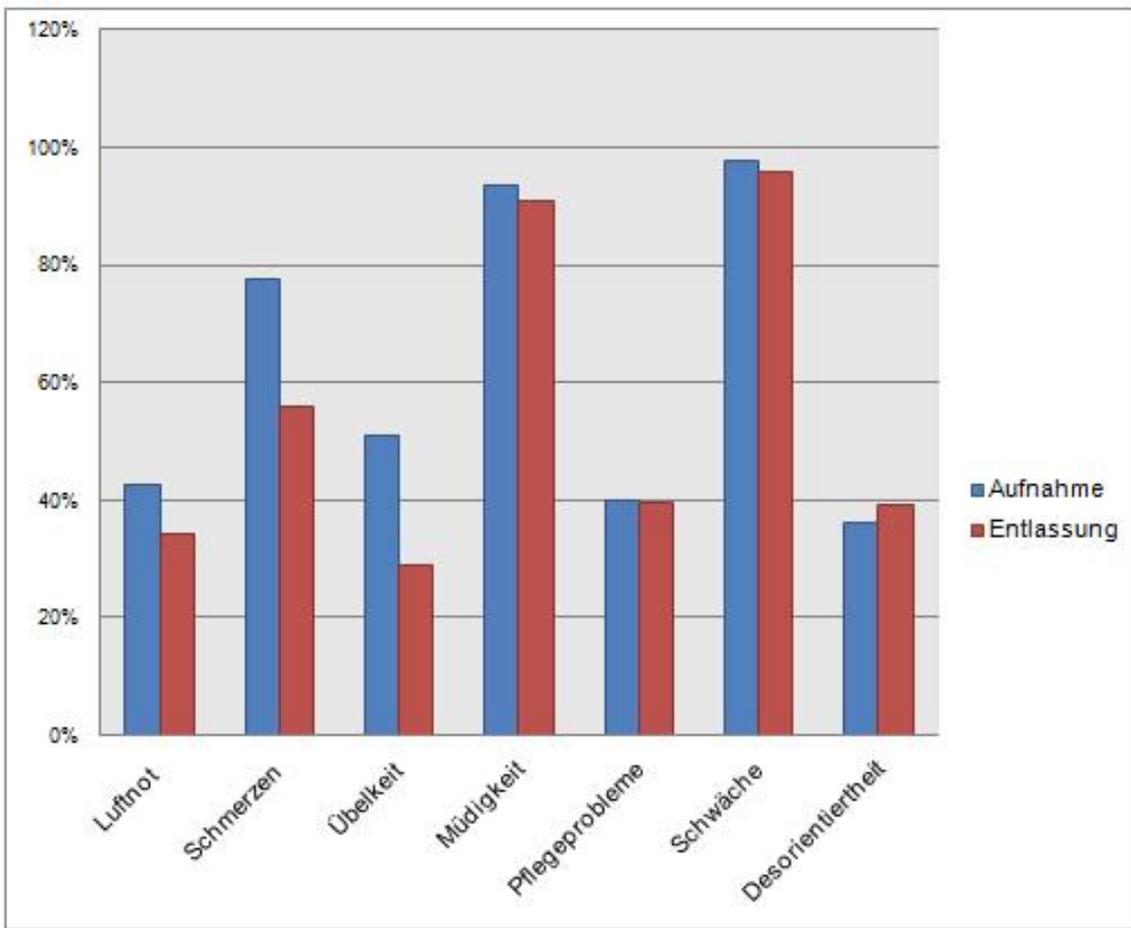


Abbildung 17: Symptome bei Aufnahme (n = 3.261) und Entlassung (n = 2.458) von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation

Die Symptome Luftnot (ja/ nein Cohen's Kappa κ 0,57), Schmerz (κ 0,56), Übelkeit (κ 0,56) und Verstopfung (κ 0,56) zeigten eine moderate SFS- Übereinstimmung. Schwäche (κ 0,26), Müdigkeit (κ 0,38) und Angst (κ 0,30) wiesen eine eingeschränkte SFS- Übereinstimmung auf (vgl. Abb. 18).

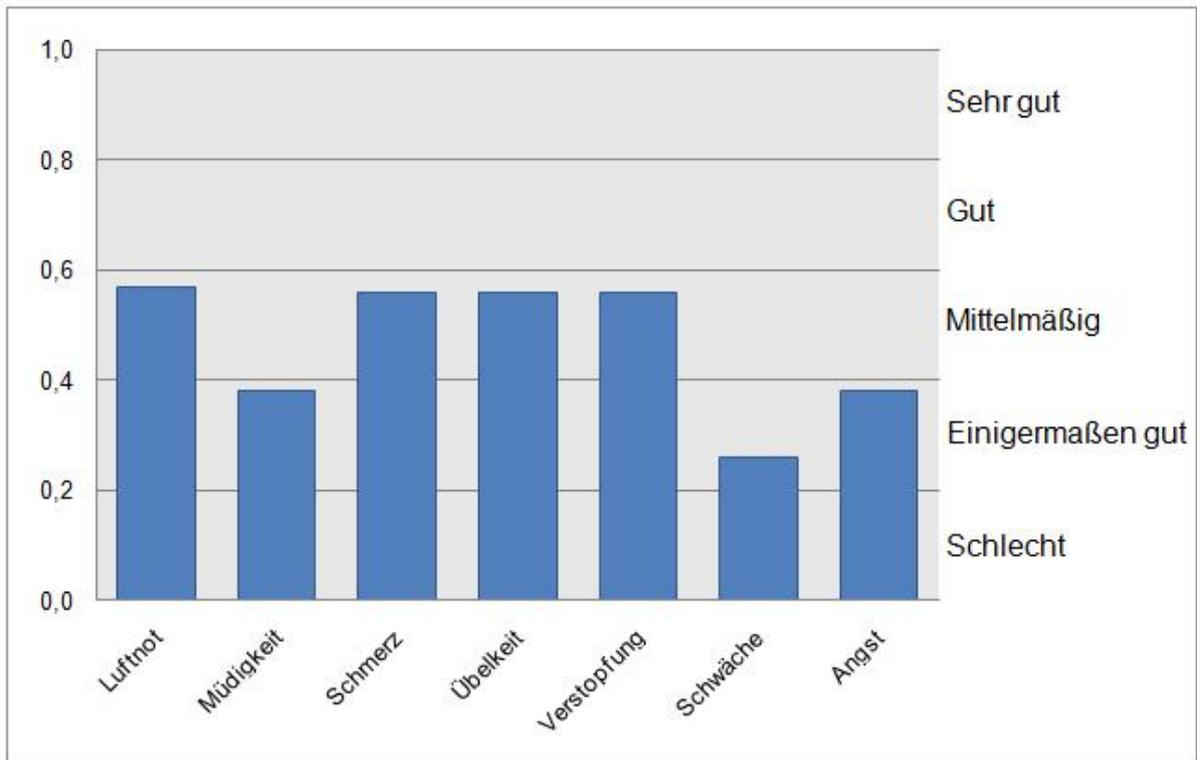


Abbildung 18: SFS- Übereinstimmung der Symptome von Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (n = 1.552)

Lediglich 7,2% aller Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen litten an starker Luftnot; 55,1% gaben keine Luftnot an.

3.4. Zusammenfassende Vergleiche und Korrelationen in den Kollektiven

3.4.1. Patientenalter und Geschlechterverteilung

Das Durchschnittsalter der Patienten wies einen signifikanten Unterschied ($p < 0,0001$) zwischen Patienten mit Bronchialkarzinom und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation auf. Patienten mit Bronchialkarzinom waren im Durchschnitt drei Jahre jünger als Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (vgl. Tab 9; 16).

Im Folgenden wurden sechs Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests für unverbundene Stichproben durchgeführt und nach Bonferroni adjustiert. Die Geschlechterverteilung war im Gesamtkollektiv dominiert durch den Anteil der Frauen (53,9% weiblich, 46,1% männlich, Unterschied 7,8%) (vgl. Tab. 2), sowie auch in der Gruppe der Patienten ohne maligne pulmonale Tumormanifestation (56,3% weiblich, 43,7% männlich, Unterschied: 12,6%) (vgl. Tab. 16). Patienten mit primärem Bronchialkarzinom wiesen signifikant ($p < 0,0001$) mehr Männer (62,1%) als Frauen (37,9%) auf (vgl. Tab. 9) im Vergleich zu Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen. Im Vergleich zu den Daten des Robert Koch Institutes von 2010 ergibt sich ein signifikanter Unterschied zum einen in der Verteilung der Geschlechter im Gesamtkollektiv verglichen mit allen an Deutschland an Krebs verstorbenen Patienten ($p < 0,0001$) und zum anderen zwischen Patienten mit einem Bronchialkarzinom im HOPE-Kollektiv verglichen mit allen in Deutschland an Bronchialkarzinom verstorbenen Patienten ($p < 0,0001$) (vgl. Abb. 19).

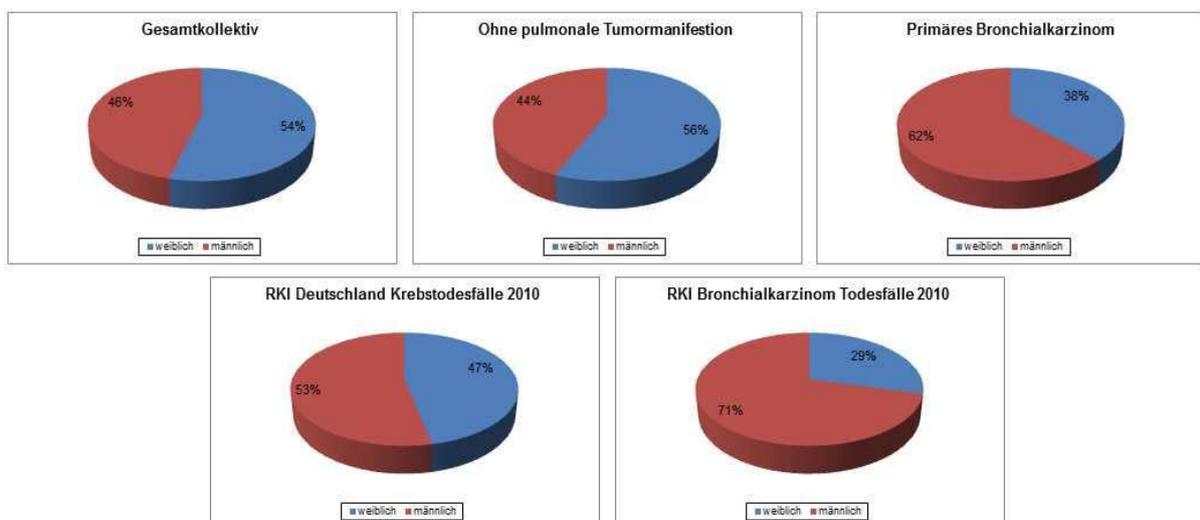


Abbildung 19: Geschlechterverteilung

3.4.2. Pflegestufen

Im Vergleich der Pflegestufeneinteilung (drei Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests, adjustierte p-Werte) von Patienten mit Lungenmetastasen (vgl. Tab. 12) und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Tab. 16), wird deutlich, dass hier ein signifikanter Unterschied ($p = 0,0006$) vorliegt: Patienten mit Lungenmetastasen hatten weniger oft eine Pflegestufe als Patienten ohne maligne pulmonale Tumormanifestationen. Ein weiterer signifikanter Unterschied konnte zwischen Patienten mit primärem Bronchialkarzinom und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen ($p = 0,015$) festgestellt werden (vgl. Abb. 20). Zudem gab es keinen signifikanten Unterschied ($p = 1$) bei dem Vergleich der Pflegestufen von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom und Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom.

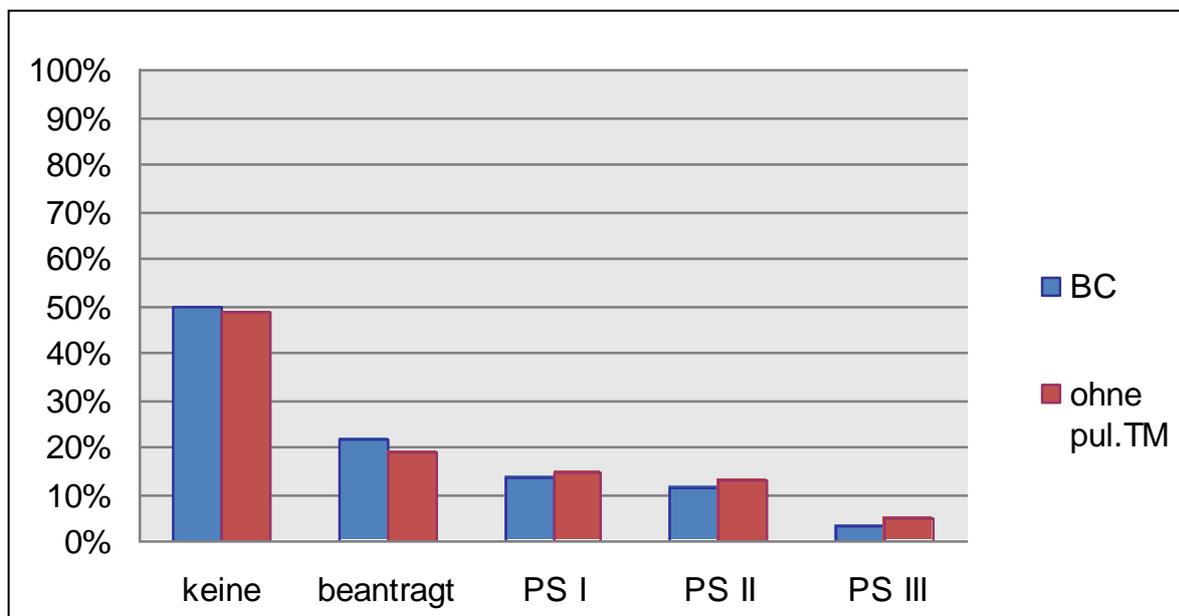


Abbildung 20: Verteilung der Pflegestufen von Pat. mit BC und ohne pul. TM

3.4.3. ECOG-Funktionsstatus

Bei dem Vergleich der Aussagen über den ECOG-Funktionsstatus, hatten 0,4% der Patienten des HOPE-Gesamtkollektives, der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen und der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation, eine normale Aktivität (vgl. Tab. 2; 4; 16) und sie brauchten keine Hilfestellungen in der Pflege. Patienten mit primärem Bronchialkarzinom, also auch Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom, hingegen zeigten nur zu 0,2% eine normale Aktivität (vgl. Tab. 9; 14).

Testet man zum Beispiel den ECOG-Funktionsstatus von Patienten mit versus ohne pulmonale Tumormanifestationen (vgl. Abb. 21), so berechnet sich ein p-Wert von 1 (bei 10 Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests adjustiert nach Bonferroni). Dies ist kein signifikanter Unterschied. Ebenso beim Vergleich von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen und Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom hinsichtlich des ECOG-Funktionsstatus ($p = 0,832$).

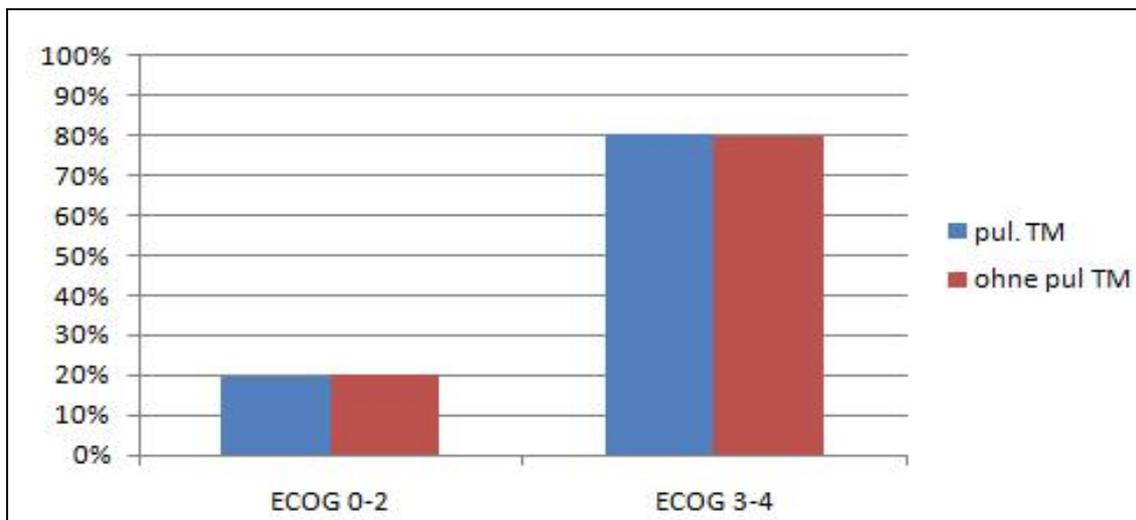


Abbildung 21: ECOG-Funktionsstatus von Pat. mit und Pat. ohne pul. TM

3.4.4. Behandlungsende

Bei Behandlungsende ergibt sich bei allen sechs Gruppen eine fast identische Verteilung, welche in sich keine signifikanten Unterschiede aufwies.

Bei Betrachtung des Faktors „Versterben“ allein wurde deutlich, dass hinsichtlich des Überlebens die Prognose der Patienten mit Bronchialkarzinom signifikant schlechter ($p = 0,035$; Log Rank) ausfiel als bei Patienten ohne Bronchialkarzinom. Die mediane Überlebenszeit bei Patienten mit Bronchialkarzinom betrug 17 Tage und die von Patienten ohne Bronchialkarzinom betrug 18 Tage (vgl. Abb. 22).

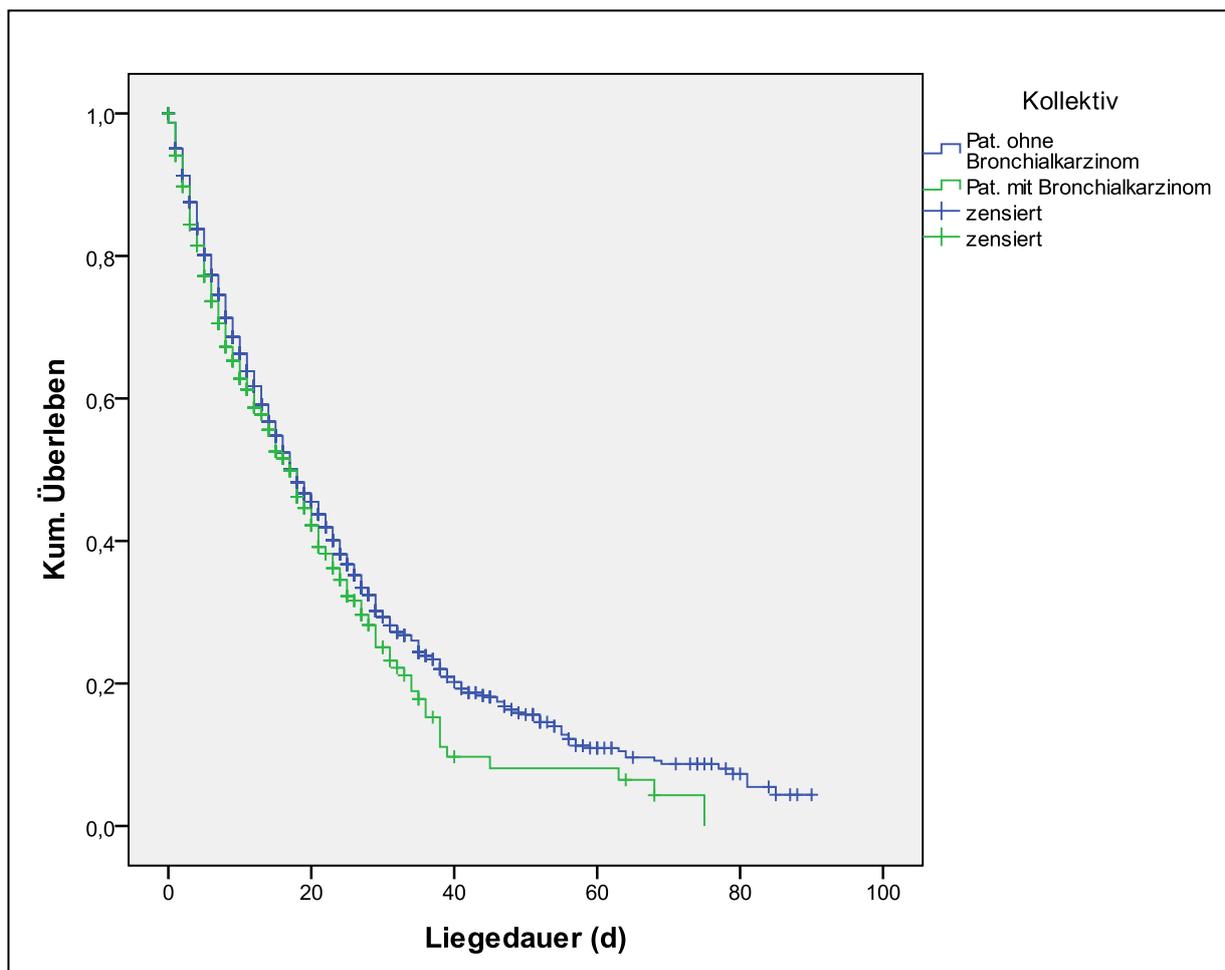


Abbildung 22: Kaplan-Meier-Kurve des Ereignisses „Versterben“

3.4.5. Vergleich der Symptomausprägung zwischen den Gruppen bei Fremderhebung

Die folgenden Vergleiche der Symptomausprägung beziehen sich auf die Auswertungen durch den Arzt/ Pflegenden an Hand des HOPE-Basisbogens bei Aufnahme: In Bezug auf verschiedene Symptome wurden in den verschiedenen Kollektiven Unterschiede festgestellt.

Einzelne Symptome wurden im folgendem jeweils mit zehn Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests geprüft und nach Bonferroni entsprechend adjustiert. So litten 42,4% der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation unter Luftnot (vgl. Tab. 17), im Vergleich zu Patienten mit Lungenmetastasen (62,3%) (vgl. Tab. 13), zu Patienten mit primärem Bronchialkarzinom (72,2%) und zu Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (75,8%) (vgl. Tab. 10; 15). Es liegt ein signifikanter Unterschied ($p < 0,0001$) zwischen Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation und Patienten mit primärem Bronchialkarzinom vor, zudem gibt es auch einen signifikanten Unterschied ($p < 0,0001$) zwischen Patienten mit Lungenmetastasen und Patienten mit primärem Bronchialkarzinom.

Kollektiv	Luftnot
Hospiz- und Palliativpatienten	52,1%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	66,3%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	72,2%
Pat. mit Lungenmetastasen	62,3%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	75,8%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	42,2%

Tabelle 18: Luftnot bei Aufnahme

Ein weiteres Symptom, unter dem viele Patienten litten, waren Schmerzen. Hier reichte die Spanne von 76,7% bei Patienten mit primärem Bronchialkarzinom (vgl. Tab. 10) bis hin zu 79,7% bei Patienten mit Lungenmetastasen (vgl. Tab. 13). Bei diesem Symptom konnte kein signifikanter Unterschied errechnet werden.

Kollektiv	Schmerzen
Hospiz- und Palliativpatienten	78,0%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	78,3%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	76,7%
Pat. mit Lungenmetastasen	79,7%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	77,3%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	77,6%

Tabelle 19: Schmerzen bei Aufnahme

Palliativpatienten leiden oft an Übelkeit. So hatten 50,8% der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Tab. 17) und 42,6% der Patienten mit primärem Bronchialkarzinom Übelkeit (vgl. Tab. 10), hier liegt ein signifikanter Unterschied vor ($p < 0,0001$). Ein nicht signifikanter Wert ($p = 0,44$) errechnet sich zum Beispiel beim Vergleich des Symptoms Übelkeit zwischen den Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (50,8%) (vgl. Tab. 17) und Patienten mit Lungenmetastasen (54,1%) (vgl. Tab. 13; 20).

Kollektiv	Übelkeit
Hospiz- und Palliativpatienten	50,3%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	49,6%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	42,6%
Pat. mit Lungenmetastasen	54,1%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	43,3%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	50,8%

Tabelle 20: Übelkeit bei Aufnahme

31,2% der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Tab. 17) und 29,1% der Patienten mit Lungenmetastasen (vgl. Tab.13) litten an Erbrechen, wohingegen Patienten mit primärem Bronchialkarzinom zu 23,0% (vgl. Tab. 10) an diesem Symptom litten. Hier stellt sich heraus, dass es einen signifikanten Unterschied ($p = 0,004$) zwischen Patienten mit einem primärem Bronchialkarzinom und Patienten mit Lungenmetastasen gibt.

Kollektiv	Erbrechen
Hospiz- und Palliativpatienten	29,6%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	27,2%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	23,0%
Pat. mit Lungenmetastasen	29,1%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	22,3%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	31,2%

Tabelle 21: Erbrechen bei Aufnahme

Das Symptom Schwäche war in allen Gruppen annähernd gleich stark ausgeprägt, so empfanden 97,9% der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Tab. 17) Schwäche, 98,1% der Patienten mit primärem Bronchialkarzinom (vgl. Tab. 10) und 98,9% der Patienten mit Lungenmetastasen (vgl. Tab. 13).

Kollektiv	Schwäche
Hospiz- und Palliativpatienten	98,2%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	98,6%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	98,1%
Pat. mit Lungenmetastasen	98,9%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	98,5%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	97,9%

Tabelle 22: Schwäche bei Aufnahme

Unter dem Symptom Angst litten 69,4% der Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Tab. 17), jedoch 73,5% der Patienten mit Lungenmetastasen (vgl. Tab. 13), hier ergab sich kein signifikanter Unterschied ($p = 0,07$). Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom litten zu 72,7% an Angst (vgl. Tab. 15), Patienten mit Lungenmetastasen zu 73,5% (vgl. Tab. 13).

Kollektiv	Angst
Hospiz- und Palliativpatienten	70,7%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	72,7%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	71,5%
Pat. mit Lungenmetastasen	73,5%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	72,7%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	69,4%

Tabelle 23: Angst bei Aufnahme

Unter dem Symptom Desorientiertheit litten über 40% der Patienten mit einem primären oder metastasierten Bronchialkarzinom. Patienten mit anderen Tumormanifestationen litten zu 30 bis 36% an Desorientiertheit (vgl. Tab. 24). Hier ergab sich ein signifikanter Unterschied ($p = 0,02$) zwischen Patienten mit primärem Bronchialkarzinom und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation.

Kollektiv	Desorientiertheit
Hospiz- und Palliativpatienten	35,6%
Pat. mit malignen pulmonalen Erkrankungen	34,8%
Pat. mit primärem Bronchialkarzinom	40,7%
Pat. mit Lungenmetastasen	31,0%
Pat. mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom	42,6%
Pat. ohne pulmonale Tumormanifestation	36,1%

Tabelle 24: Desorientiertheit bei Aufnahme

3.4.6. Vergleich der Symptomveränderung zwischen Aufnahme und Entlassung zwischen den einzelnen Gruppen

Bei dem Vergleich der Gruppen im Hinblick auf die Symptomveränderungen zwischen Aufnahme und Entlassung, kann generell festgestellt werden, dass sich die meisten Symptome im Verlauf der Behandlung signifikant verbessert haben.

Pflegeprobleme und Desorientiertheit scheinen nicht gut behandelbar zu sein, vor allem die negativen Differenzprozentwerte des Symptoms Desorientiertheit legen nahe, dass dieses Symptom schlecht zu behandeln ist. Schwäche und Müdigkeit zeigten eine sehr geringe Verbesserung und wurden meist als nicht signifikant im Vorher-Nachher-Vergleich getestet. Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung und Anspannung schienen relativ gut behandelbar zu sein.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, gleich welche Erkrankung bei Patienten zu Grunde lag, schienen sich bestimmte Symptome ähnlich gut oder schlecht behandeln zu lassen (vgl. Tab.25).

Gruppe	Hospiz- und Palliativpat. %.	mal. pul. Erkrankung %	prim. BC %	Lungen-Metastasen %	pul. met. BC. %	ohne pul. Tumor %
N=	5.874	2.226	874	1.352	532	3.261
Luftnot	8,3	8,7	7,7	8,9	9,7	8,2
Schmerz	23,1	24,9	24,5	25,6	26,9	21,7
Übelkeit	21,9	21,9	20,3	23,2	20,7	21,8
Erbrechen	15,4	15,1	15,9	14	16,5	15,6
Verstopfung	12,8	13,4	14,8	12,6	14,8	12,4
Schwäche	1,9	1,7	1,3	1,9	1,6	2,0
Appetitlosigkeit	7,2	7,1	6,4	7,6	6,3	7,2
Müdigkeit	2,3	1,6	2,4	1,1	2,1	2,7
Pflegeprobleme	-0,4	-1,6	-1,8	-1,3	-0,8	0,3
Depression	10,1	9,9	11,0	9,3	11,0	10,2
Angst	10,1	10,5	10,5	10,5	11,4	9,9
Anspannung	14,3	15,4	16,2	15,0	14,7	7,6
Desorientiertheit	-4,0	-5,3	-2,8	-7,1	-4,3	-3,1
Organisation	21,2	21,0	20,5	21,0	21,1	21,2
Familie, Umfeld	9,3	8,9	8,2	9,3	9,3	9,6

grün = Verbesserung, rot = Verschlechterung, fett = signifikanter Unterschied, kursiv = keine Signifikanz

Tabelle 25: Differenzen der Prozentwerte von Symptomen bei Aufnahme und Entlassung

3.4.7. Vergleiche der Symptomausprägung zwischen den Gruppen bei Selbsteinschätzung

In der Selbsteinschätzung mit Hilfe der MIDOS-Selbsteinschätzungsbögen durch die Patienten, stellte sich als wesentlichstes Ergebnis heraus, dass es einen Unterschied in der Wahrnehmung der Luftnot gab. So gaben 44,9% der Patienten ohne eine pulmonale Tumormanifestation an, Luftnot zu haben, sowie 63,7% Patienten mit Lungenmetastasen, 68,7% der Patienten mit primärem Bronchialkarzinom und 71,9% der Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (vgl. Tab 26).

Die Symptommhäufigkeit des Symptoms „Schwäche“, wurde von allen Patienten etwa gleich häufig angegeben. Die Werte reichten hier von 95,3% bei Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen bis zu 97,2% bei Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (vgl. Tab. 26).

Auch bezüglich des Symptoms Schmerz differierten die Werte nicht wesentlich, sie lagen zwischen 79,6% (Patienten mit pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom) und 83,8% (Patienten mit Lungenmetastasen) (vgl. Tab. 26).

Symptom	Gesamt	mal. pul. Erkrankung	prim. BC	Lungenmet.	pul. met. BC	ohne pul. TM
Luftnot	53,7%	65,5%	68,7%	63,7%	71,9%	44,9%
Schmerzen	82,2%	82,2%	81,0%	83,8%	79,6%	81,8%
Übelkeit	49,1%	46,8%	44,4%	48,1%	40,1%	50,8%
Verstopfung	53,1%	54,1%	56,4%	52,7%	54,4%	52,4%
Schwäche	96,1%	96,7%	95,8%	97,2%	95,3%	95,7%
Müdigkeit	92,4%	92,2%	91,6%	92,5%	91,1%	92,6%
Angst	58,8%	57,5%	54,8%	59,0%	59,1%	59,7%

Tabelle 26: Symptomausprägungen bei Selbsteinschätzung

3.4.8. Vergleiche der Intensität des Symptoms Luftnot bei Aufnahme

Einige Patientenkollektive wurden anhand ihrer Aussagen im MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen in zwei Gruppen kategorisiert, keine bis leichte und mittlere bis starke Luftnot. Mit Hilfe von sechs Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests für unverbundene Stichproben wurde in diesen Gruppen auf einen Unterschied in der Wahrnehmung der Luftnot getestet, die Werte wurden entsprechend adjustiert.

Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen gaben im MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen in 78,8% der Fälle an, keine oder nur leichte Luftnot zu haben, Patienten mit einem primären Bronchialkarzinom zu 51,4%. Über die Hälfte (51,2%) aller Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom gaben an, mittlere bis starke Luftnot zu haben, hingegen Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen beschrieben zu 21,2% mittlere oder starke Luftnot zu haben (vgl. Tab. 27 oben).

Zwischen Patienten mit primärem und metastasiertem Bronchialkarzinom ließ sich kein signifikanter Unterschied ($p = 1$) in der Verteilung der Wahrnehmung der Luftnot feststellen. In allen anderen Vergleichen der Kollektive ergab sich ein signifikanter Unterschied in der Verteilung der Wahrnehmung von Luftnot. Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom als auch Patienten mit Lungenmetastasen, hatten signifikant stärkere Luftnot als Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (vgl. Tab. 27 unten).

Luftnot	prim. BC	met. BC	Lungenmet.	ohne pul. TM
keine-leichte	51,4%	48,8%	59,8%	78,8%
mittlere-starke	48,6%	51,2%	40,2%	21,2%
Kollektive			P-Werte adjustiert x 6	
prim. BC vs. met. BC			p = 1	
prim. BC vs. Lungenmet.			p = 0,0360	
prim. BC vs. ohne pul. TM			p < 0,0001	
met. BC vs. ohne pul. TM			p < 0,0001	
Lungenmet. vs. met. BC			p = 0,0120	
Lungenmet. vs. ohne pul. TM			p < 0,0001	

Tabelle 27: Intensität der Luftnot in verschiedenen Kollektiven (evaluiert durch den Patienten)

3.4.9. Vergleiche der Selbst- und Fremdeinschätzung von Symptomen bei Aufnahme

Die Vergleiche der Selbst- und Fremdeinschätzung zeigten, dass in den Symptomen Schwäche und Angst in allen Kollektiven eine relativ gute Übereinstimmung vorlag. Die Einschätzung der Luftnot stimmte fast immer gut überein, Ausnahme waren hier die Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (Übereinstimmung: moderat). Die Symptome Schmerz, Übelkeit und Verstopfung wurden meistens mit mittelmäßiger Übereinstimmung bewertet. Bei Patienten mit Lungenmetastasen war die Übereinstimmung gut. Auch das Symptom Müdigkeit wurde immer, außer bei Patienten mit primärem Bronchialkarzinom, in relativ guter Übereinstimmung bewertet (vgl. Tab. 28).

Symptom	Gesamt	mal. pul. Erkrankung	prim. BC	Lungenmet.	met. BC	ohne pul. TM
Luftnot	gut	gut	gut	gut	gut	moderat
Müdigkeit	eingesch.	eingesch.	moderat	eingesch.	eingesch.	eingesch.
Schmerz	moderat	moderat	moderat	moderat	moderat	moderat
Übelkeit	moderat	moderat	moderat	moderat	moderat	moderat
Verstopfung	moderat	moderat	moderat	gut	moderat	moderat
Schwäche	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.
Angst	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.	eingesch.

Tabelle 28: Level der Übereinstimmungen bei Selbsteinschätzung

3.4.10. Korrelationen zwischen dem Symptom Luftnot und der Gabe von Medikamenten

Das Symptom Luftnot korreliert (Odds-Ratio) in den Kollektiven der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen positiv mit der Gabe von WHO-Stufe-II Opioiden. So korrelierte zum Beispiel die Gabe von Opioiden WHO-Stufe-II und Luftnot bei Patienten mit Lungenmetastasen mit einem Wert von 1,24 oder bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen mit einem Wert von 1,19. Dahingegen korrelierten diese Werte bei Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation nicht (vgl. Tab. 29).

Bei der Berechnung der Korrelation zwischen dem Symptom Luftnot und der Gabe von Opioiden der WHO-Stufe-III wurde festgestellt, dass sowohl bei dem Gesamtkollektiv der Hospiz- und Palliativpatienten und bei Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom ein positiver Zusammenhang festgestellt wurde (vgl. Tab. 29).

Alle Patienten, gleich welchem Kollektiv angehörig, hatten eine positive Korrelation bei der Gabe von Anxiolytika bzw. Sedativa bei Luftnot. So errechnete sich zum Beispiel bei Patienten mit einem metastasiertem Bronchialkarzinom ein Wert von 1,23, bei Patienten mit Lungenmetastasen ein Wert von 1,23 und bei Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation ein Wert von 1,03 (vgl. Tab. 29).

Kollektiv	Opioid WHO II	Opioid WHO III	Anxiolytika/Sedativa
Hospiz- und Palliativpatienten	1,09	1,01	1,17
Pat. mit malignen pulmonalen Erk.	1,19	0,95	1,26
Pat. mit primärem BC	1,06	0,95	1,23
Pat. mit Lungenmetastasen	1,24	0,95	1,23
Pat. mit metastasiertem BC	1,16	1,02	1,23
Pat. ohne pulmonale TM	0,93	0,94	1,03

Tabelle 29: Korrelation des Symptoms Luftnot mit der Einnahme von Medikamenten mittels Odds-Ratio

3.4.11. Korrelationen von Symptomen und medizinisch-pflegerischen Maßnahmen

Patienten mit Bronchialkarzinom wurden des Weiteren auf therapiebezogene Maßnahmen bei bestimmten Symptomen hin untersucht.

Bronchialkarzinompatienten, welche unter Luftnot litten, erhielten zu 7,4% eine Strahlentherapie, 6,5% wurden einer Pleurapunktion unterzogen, 23,6% bekamen eine multimodale Schmerztherapie, 16,4 % bekamen Hilfe bei der Lagerung und 18,9% erhielten eine Physiotherapie (vgl. Tab. 30). Patienten ohne Luftnot bekamen hingegen in 27,3% physiotherapeutische Behandlung. (vgl. Tab. 30).

	Luftnot %	keine Luftnot %
Chemotherapie	6,9	4,5
Strahlentherapie	7,4	5,6
Medikamente s.c.	32,4	26,3
Medikamente i.v.	32,1	22,5
Transfusion	3,5	3,0
Pleurapunktion	6,5	0,5
Aszitespunktion	1,4	1,0
Schmerztherapie	23,7	23,8
Lagerung	16,4	13,4
Psychotherapie	7,4	10,4
Physiotherapie	18,9	27,2
Wundversorgung	11,5	8,9
ZVK Versorgung	15,0	14,9

Tabelle 30: Therapiebezogene Maßnahmen bei Luftnot von Patienten mit Bronchialkarzinom

3.5. Symptomspezifische Kaplan-Meier-Kurven

Bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen wurden Kaplan-Meier-Kurven erstellt, auch diese wurden wegen multiplen Testens (neun Kaplan-Meier-Schätzer) adjustiert. Die Überlebenszeit wurde in Abhängigkeit bestimmter ausgewählter Symptome aufgezeichnet. Bei den Symptomen Schwäche, Depression, Angst (vgl. Abb. 26) und Erbrechen konnte kein signifikanter Unterschied in der Überlebenszeit festgestellt werden.

Patienten, die an Luftnot litten, hatten hinsichtlich des Überlebens eine signifikant schlechtere ($p < 0,0001$; Log-Rank) Prognose, als Patienten ohne Luftnot (vgl. Abb. 23). Die mediane Überlebenszeit von Patienten mit Luftnot betrug 15 Tage und von Patienten ohne Luftnot 21 Tage.

Ein ähnliches Bild zeigte sich bei Patienten mit Desorientiertheit; Patienten mit Desorientiertheit hatten eine signifikant schlechtere Prognose im Bezug auf das Überleben, als Patienten ohne Desorientiertheit ($p < 0,0001$; Log-Rank). Die mediane Überlebensdauer der Patienten mit Desorientiertheit lag bei 12 Tage, während die mediane Überlebensdauer von Patienten ohne Desorientiertheit 20 Tage betrug (vgl. Abb. 24).

Patienten, die an Appetitlosigkeit litten, zeigten eine signifikant schlechtere Prognose hinsichtlich der Überlebenszeit ($p < 0,0001$; Log-Rank) als Patienten ohne Appetitlosigkeit. Die mediane Überlebenszeit der Patienten mit Appetitlosigkeit betrug 16 Tage und bei Patienten ohne Appetitlosigkeit 31 Tage. (vgl. Abb. 25).

Hinsichtlich des Überlebens ist die Prognose des Patienten mit Müdigkeit signifikant schlechter ($p = 0,0009$; Log-Rank) als bei Patienten ohne Müdigkeit. Die mediane Überlebensdauer der Patienten mit Müdigkeit betrug 17 Tage, Patienten ohne Müdigkeit überlebten im Schnitt 31 Tage.

Besonders auffällig war die Assoziation von Luftnot und Desorientiertheit mit vorzeitigem Versterben, da gerade auch diese Symptome signifikant öfter bei Patienten mit pulmonalen Manifestationen auftraten.

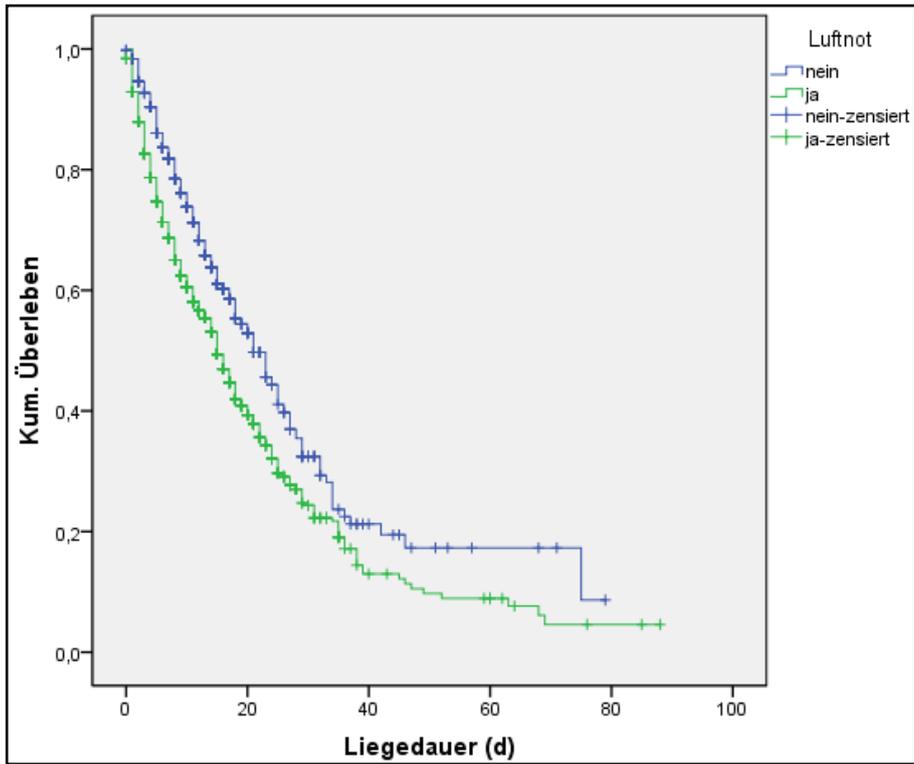


Abbildung 23: Kaplan-Meier-Kurve bei Luftnot bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen

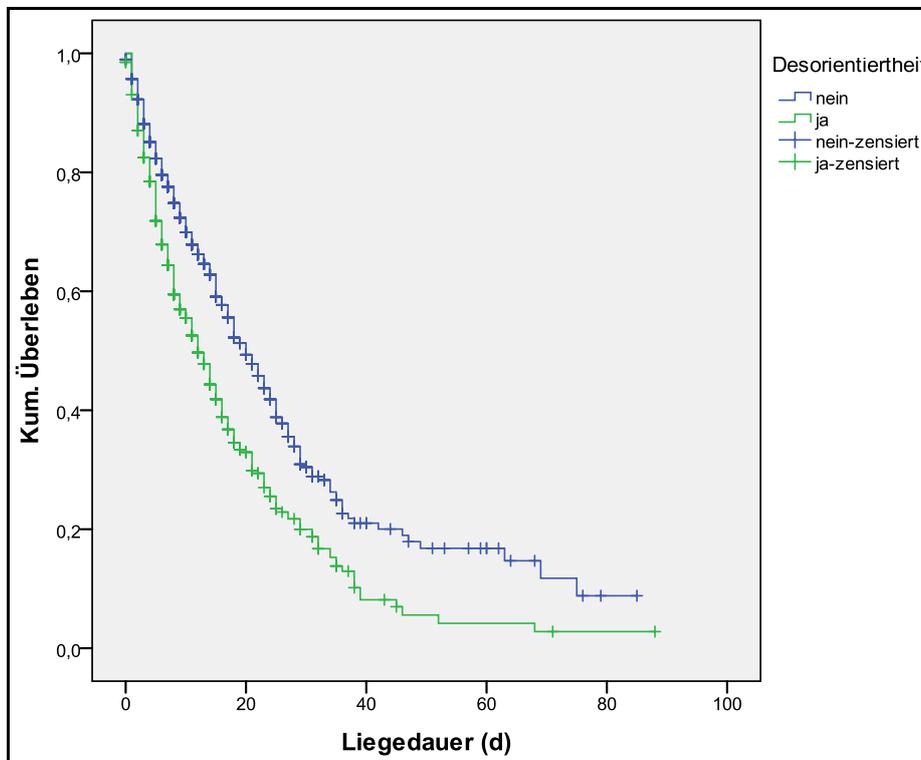


Abbildung 24: Kaplan-Meier-Kurve bei Desorientiertheit

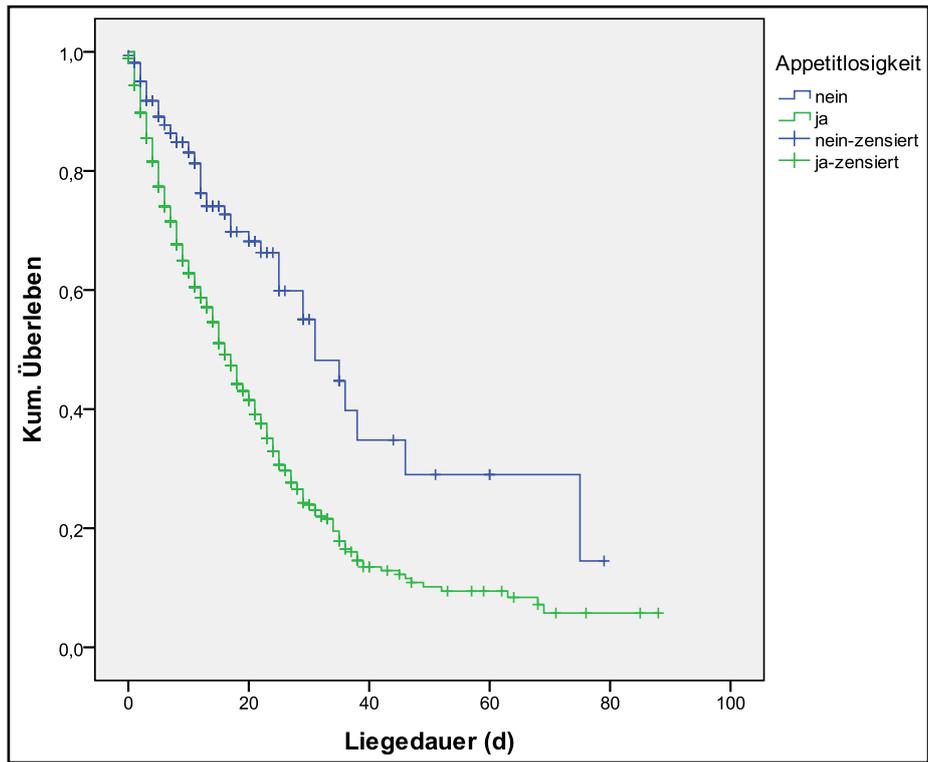


Abbildung 25: Kaplan-Meier-Kurve bei Appetitlosigkeit

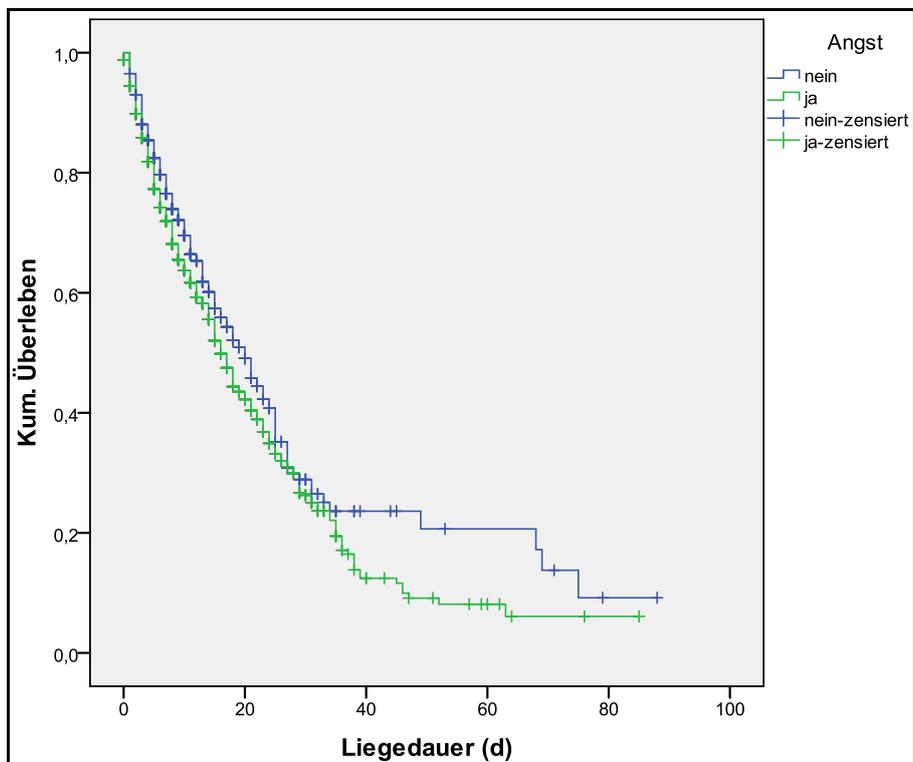


Abbildung 26: Kaplan-Meier-Kurve bei Angst

4. Diskussion

4.1. Allgemeiner Kontext der Untersuchung

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, erstmals die Frage zu betrachten, welche spezifischen Charakteristika und welche Verteilung klinischer Symptome Palliativpatienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen aufweisen. Es sollte untersucht werden, ob sich dieses Patientenkollektiv hinsichtlich der demographischen Daten, Symptomverteilungen und Symptomveränderungen mit spezieller Berücksichtigung der Atemnot, im Vergleich zu Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen unterscheidet.

Die Studie soll einen Vergleich zwischen Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (Subgruppen von Patienten mit primärem Bronchialkarzinom, von Patienten mit pulmonal metastasierten anderen Tumorerkrankungen und von Patienten mit pulmonal metastasierten Bronchialkarzinomen) und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen im Bezug auf demographische Daten, Symptommuster und Symptomveränderungen, Symptomeinschätzungen der Patienten und der Ärzte/ Pfllegenden, Gebrauch von Medikamenten und anderen symptomorientierten Therapien ziehen. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass gerade Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen eine besondere Beachtung geschenkt werden muss und welchen besonderen Stellenwert sie in der Palliativmedizin einnehmen.

Als Grundlage meiner Untersuchung, dienten hierzu die durch die Hospiz- und Palliativhebung (HOPE) gewonnenen Daten aus den Jahren 2006 bis 2008. Hierbei sind nur Daten von Patienten in stationären Hospizen und von Palliativstationen in die Auswertung mit eingeflossen.

Einschränkend sollte erwähnt werden, dass die der Arbeit zugrunde liegenden Daten auf einer gepoolten retrospektiven Querschnittsanalyse basieren. HOPE ist die bisher umfangreichste Datenbank mit Palliativdaten. Unter der Annahme dass nur sehr wenig stationäre Hospize an der Dokumentation teilnehmen, sollte man die hier gemachten Beobachtungen auf Patienten in Palliativstationen beschränken.

Die HOPE-Daten sind eher eine Momentaufnahme mit einer relativ kurzen und inhomogenen Beobachtungszeit und keine klassische Längsschnittstudie, die Beobachtungen in den Kaplan-Meier-Kurven sollten somit trotz der berechneten Signifikanzen mit Zurückhaltung betrachtet und interpretiert werden.

4.2. Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)

4.2.1. HOPE als Patientenregister und Qualitätssicherungsinstrument

Aus den Erhebungsphasen 2006 bis 2008 liegen mehr als 8.000 Patientendatensätze vor (vgl. Anhang 6.4). Im Zeitraum von 2006 bis 2008 nahmen 42% aller in Deutschland bestehenden Palliativstationen und 12% aller stationären Hospize teil (vgl. mit Daten der DGP). Der Vergleich der dokumentierten Patienten untereinander ist zulässig, da sich die fortgeschrittenen Erkrankungen, das Alter sowie die Liegedauer der Patienten ähneln. Es gibt mehr Patientendaten von Palliativstationen als von stationären Hospizen. Dies wurde in der Auswertung nicht speziell berücksichtigt.

4.2.2. Demographische Daten

Die Untersuchung der demographischen Daten ergab, dass kein signifikanter Unterschied in der Altersverteilung der einzelnen Subgruppen vorlag.

Mehr als ein Drittel aller Patienten in einer palliativmedizinischen Einrichtung hatten maligne pulmonale Erkrankungen.

Tendenziell wurden weniger Bronchialkarzinompatienten in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen behandelt, als es die Bronchialkarzinom-assoziierten Todesfälle vermuten lassen würde (Statistisches Bundesamt 2010). Es zeigen sich Hinweise, dass Patienten mit Bronchialkarzinom trotz der absolut höheren Erkrankungsinzidenz, seltener in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen eingebunden sind als Patienten mit anderen Grunderkrankungen.

Dies ist umso bemerkenswerter, als dass gerade diese Patienten von einer intensiven palliativmedizinischen Betreuung profitieren würden. In der Studie von Temel hat sich herausgestellt, dass eine frühe, strukturierte und intensive palliativmedizinische Unterstützung und Versorgung das Leben von Patienten mit Bronchialkarzinom verlängern kann (Temel et al. 2010).

Auffällig war der erhöhte Anteil weiblicher Patienten, zum einem im Kollektiv der stationären Hospiz- und Palliativpatienten und zum anderen bei Patienten ohne maligne pulmonale Tumormanifestation (vgl. Abb. 19). In einer Studie aus dem Jahre 2008 mit HOPE-Daten von 2002 (Koordinierungsgruppe HOPE et al. 2008) spiegelte sich ein ähnliches Bild wieder, 54,6% der Patienten waren weiblich, 45,4% männlich.

Übereinstimmend ließ sich feststellen, dass mehr Frauen als Männer die Palliativmedizin in Anspruch genommen haben bzw. in HOPE erfasst wurden.

In einer 2006 veröffentlichten schwedischen Studie (Karlsson et al. 2006) in einem stationären Hospiz zeigte sich eine ähnliche Erkenntnis. In einem Beobachtungszeitraum von zehn Jahren wurde festgestellt, dass 54,5% der Patienten weiblich und 45,5% männlich waren. Zudem waren 51% der Frauen und nur 30% der Männer alleinstehend. Männer lebten häufiger mit einem Partner (70%) zusammen als Frauen (49%), somit wurden Männer länger zu Hause versorgt. Zudem gab es Hinweise, dass der Erkrankungsverlauf bei Frauen rascher als bei Männern verlief. In einer weiteren schwedischen Studie (Carlsson und Rollison 2003) wurde bestätigt, dass Frauen weniger oft zu Hause versterben als Männer. Der Grund konnte nicht geklärt werden, weitere Aufklärung wurde gefordert.

In der Subgruppe der Patienten mit primärem Bronchialkarzinom ließ sich ein deutlicher Trend feststellen: Selbst bei einer schweren Tumorerkrankung, wie dem Bronchialkarzinom, wurden relativ mehr weibliche Patienten in der Palliativmedizin behandelt, obwohl gerade bei dieser Erkrankung die Inzidenz für Männer doppelt so hoch war. Diese Beobachtung wurde auch in einer schwedischen Studie von Karlsson (Karlsson et al. 2006) bestätigt. Hier wurde zudem beobachtet, dass der Krankheitsverlauf bei beiden Geschlechtern gleich verlief. In dem der Arbeit zugrunde liegenden Datensatz hatten signifikant weniger Patienten ein Bronchialkarzinom als die Bronchialkarzinom-assoziierten Todesfälle vom Robert Koch Institut und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister Deutschland (Robert Koch Institut und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister Deutschland e. V. 2010) vermuten lassen würden.

Mehr als die Hälfte der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen/ primärem Bronchialkarzinom hatten keine Pflegestufeneinteilung; nur wenige der Patienten hatten eine Pflegestufe II oder III, obwohl die meisten Patienten einen ECOG-Funktionsstatus von 3 oder 4 aufwiesen. Der ECOG-Funktionsstatus war in allen Kollektiven etwa gleich. In der Verteilung der Pflegestufen zwischen Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen/ Patienten mit Bronchialkarzinom und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen ließ sich ein signifikanter Unterschied feststellen. Pflegeprobleme waren nicht prävalenter bei Patienten mit Bronchialkarzinom, daher sollte die Tatsache, dass diese Patienten weniger in Pflegestufen eingeteilt worden sind nicht als unabhängiges Problem dargestellt

werden, sondern ist vielleicht auch zurückzuführen auf die schlechte soziale Anbindung und Situation dieser Patienten (Smith SM et al. 2009). Ein weiterer Grund könnte der oft rasche Verlauf der Erkrankung darstellen, der häufiger zu einer notfallmäßigen stationären Aufnahme nicht nur aufgrund der Symptombelastung, sondern auch der problematischen häuslichen Versorgung führt.

4.2.3. Symptome

In der Symptomlast gab es zwei relevante Unterschiede zwischen Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen/ primärem Bronchialkarzinom und Patienten ohne pulmonale Tumormanifestation.

Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen/ primärem Bronchialkarzinom litten signifikant öfter an Luftnot (vgl. Tab. 18). Dies spiegelte sich auch in den Angaben der durch den Patienten wahrgenommenen Intensität der Luftnot wider (vgl. Tab. 27). Patienten mit metastasiertem Bronchialkarzinom hatten öfter mittlere - starke Luftnot als Patienten mit Lungenmetastasen.

Patienten mit Luftnot bekamen deutlich öfter eine Pleurapunktion und/ oder eine subkutane oder intravenöse medikamentöse Behandlung als Patienten ohne Luftnot (vgl. Tab. 29).

Patienten mit einem metastasierten Bronchialkarzinom und häufiger und starker Luftnot, erhielten Opioide der WHO-Stufe-II oder -III (Watson et al. 2009) und Sedativa oder Anxiolytika zur Symptomminderung (vgl. Tab. 29) (Ripamonti 1999). Diesen Patienten wurden gleichzeitig vermehrt spezifische Lagerungshilfen angeboten.

Patienten ohne Luftnot bekamen öfter eine Physiotherapie. In einer Studie mit Bronchialkarzinompatienten stellte sich heraus, dass Patienten nach spezifischer Physiotherapie weniger Luftnot, Schmerzen und eine bessere Lebensqualität hatten (Ozalevli et al. 2010).

Zum anderem lag eine signifikante Häufung in dem Symptom Desorientiertheit vor, welches sich zudem schlecht im Verlauf der Therapie verbessern ließ, das Symptom nahm im Laufe der Therapie eher zu. Bedenkt man die Vulnerabilität und klinische Anfälligkeit von Patienten mit Bronchialkarzinom für kritische Situationen, ist es umso bemerkenswerter, dass es zwar einen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Desorientiertheit gab, dieser aber nicht wesentlich prävalenter war als bei Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen. 85% aller Patienten mit einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden unter Desorientiertheit in ihren letzten Lebenswochen. Desorientiertheit interagiert zudem mit dem Symptom Schmerzen oder ist Ausdruck von anderen nicht mehr reversiblen körperlichen Prozessen, wie zum Beispiel Multiorganversagen (Breitbart und Alici 2008).

Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen hatten deutlich weniger Pflegeprobleme (vgl. Tab. 5; 17) und Erbrechen als Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (vgl. Tab. 21).

Patienten mit Lungenmetastasen hingegen litten signifikant öfter an Übelkeit, Erbrechen und Pflegeproblemen, wobei Patienten mit Bronchialkarzinom signifikant öfter an Desorientiertheit litten.

Die Symptomlast zum Ende der palliativmedizinischen Behandlung ließ sich in vielen Symptomen signifikant verbessern, mit Ausnahme jedoch von Pflegeproblemen und Desorientiertheit, welche im stationären Verlauf zunahmten.

Erbrechen und Übelkeit ließen sich um mehr als die Hälfte reduzieren, während Symptome wie Schwäche, Müdigkeit, Schmerzen, Verstopfung, Angst und Luftnot lediglich grenzwertig verbessert werden konnten. In einer Studie von Buchanan zeigte sich, dass das Symptom Angst signifikant zunahm, je mehr der Körper an Funktionen verlor; Angst war zudem mit Luftnot, Husten und Hämoptyse assoziiert (Buchanan et al.2010).

Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen ohne Luftnot

Ein Drittel der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen litt nicht an Luftnot. Dieses Subkollektiv an Patienten zeigte keinen wesentlichen Unterschied in der demographischen Datenlage zur Gruppe der Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen mit Luftnot. Patienten ohne Luftnot hatten eine signifikant kürzere Liegedauer und einen signifikanten Unterschied in der Verteilung des ECOG-Funktionsstatus (vgl. Tab. 7).

Patienten ohne Luftnot hatten im Vergleich zu Patienten mit Luftnot zum Beispiel signifikant weniger Angst, Depression und Appetitlosigkeit (vgl. Tab. 8). Dies mag auf der Tatsache beruhen, dass Luftnot ein panik- und angstausslösendes Symptom ist. Die sich hieraus entwickelnden Probleme überfordern Patienten und deren Angehörige. Gerade deshalb geraten vielleicht auch Patienten mit einem Bronchialkarzinom öfter in notärztliche Situationen als andere Patienten (Wiese et al. 2008).

Selbst- und Fremdeinschätzung bei den einzelnen Symptomen

Generell ließ sich feststellen, dass die Bewertung der einzelnen Symptome durch den Arzt/ Pflegenden zum einen und den Patienten zum anderen meistens mittelmäßig miteinander übereinstimmten. Vor allem bei Luftnot lagen gleich gute Einschätzungen zwischen Arzt/ Pflegenden und Patient vor. Schmerzen, Übelkeit und Verstopfung zeigten eine relativ gute Übereinstimmung; Müdigkeit, Schwäche und Angst wiesen eine moderate Übereinstimmung auf (vgl. Tab. 28). Gerade diese Symptome ließen sich in ihrer Subjektivität nur schwer vom Arzt/ Pflegenden beurteilen.

Bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen konnte exemplarisch gezeigt werden, dass der Arzt/ Pflegende eher dazu neigte, Symptome (außer Schmerzen) zu überschätzen (vgl. Tab. 6). Unsere Hypothese, dass Symptome wie vor allem Luftnot systematisch vom Personal unterschätzt wurden und es somit zu einer Unterversorgung der Pflege kam, konnte nicht bestätigt werden. Auch in der Literatur findet man unterschiedliche Angaben die sich zum Teil widersprechen. Holmes und Eburn beschrieben, dass Symptome durch das Pflegepersonal überschätzt wurden (Holmes und Eburn 1989), Hovi und Lauri berichteten andererseits, dass Symptome wie Schmerzen vom Pflegepersonal unterschätzt wurden (Hovi und Lauri 1999), Stromgren et al. beobachteten eine gute Übereinstimmung im Symptom Schmerzen, in anderen Symptomen hingegen eine schlechtere (Stromgren et al.2001).

Unterschiede zwischen Frauen und Männern

Männer und Frauen mit einem primären Bronchialkarzinom wiesen keinen großen Unterschied in ihrer Verteilung der demographischen Daten auf.

Männer litten vermehrt an Luftnot. Smith et al. beobachteten, dass Männer eine stärkere Wahrnehmung und Benennung des Symptoms hatten. Frauen berichteten aber öfter über ihre allgemeinen Beschwerden (Heyse-Moore et al. 1991; Smith EL et al. 2001). Daher sollte die in dieser Arbeit gemachte Beobachtung, dass Frauen öfter an Übelkeit und Erbrechen litten als Männer, kritisch beurteilt werden. Cheung et al. beschrieben Symptom-Cluster und -Verteilungen, auch hier berichteten Frauen öfter über Übelkeit und Angst, Männer hingegen hatten mehr Schmerzen verbunden mit Angst und Depression (Cheung et al. 2011).

Symptomspezifisches Überleben

Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen und Luftnot, Desorientiertheit, Müdigkeit und Appetitlosigkeit haben eine signifikant schlechtere Prognose hinsichtlich des Überlebens als Patienten ohne diese Symptome. Teunissen et al. beobachteten zum einen Symptome alleine und in einer multivariaten Analyse. Schon Luftnot und Desorientiertheit alleine weisen eine schlechtere Prognose auf, jedoch steigt die schlechtere Prognose noch weiter an, wenn sie zusammen mit anderen Faktoren wie Übelkeit, Depression und Dysphagie auftreten (Teunissen et al. 2006). Auch in anderen Studien gibt es Hinweise, dass gerade Luftnot ein Prädiktor für eine verkürzte Lebenszeit ist (Heyse-Moore et al. 1991; Morita et al. 1999; Stiel et al. 2010). Desorientiertheit und Luftnot treten oft gemeinsam auf. Daher stellt sich hier die Frage, ob es nicht möglich ist durch eine weitere Linderung des Symptoms Luftnot gleichzeitig die Symptome Desorientiertheit und Angst zu bekämpfen und hiermit eine beschwerdefreiere Lebenszeit und somit bessere Lebensqualität zu gewinnen. Zudem können die drei Symptome Luftnot, Desorientiertheit und Appetitlosigkeit als prädiktiv in Hinblick auf die Lebenszeitprognose gelten. Dennoch muss hier einschränkend darauf hingewiesen werden, dass diese Symptome zum Anfang der stationären Behandlung erhoben wurden und die Patienten eine weit fortgeschrittene Tumorerkrankung hatten.

4.3. Schlussfolgerungen

Aus den in der Studie erhobenen Daten können folgende Schlussfolgerungen gezogen werden:

- Patienten mit einem Bronchialkarzinom sind in der Palliativmedizin unterrepräsentiert. Diese Patientengruppe sollte zukünftig früher seitens der Palliativmedizin mitbehandelt werden.
- Die klare Dominanz der Frauen im HOPE-Kollektiv (und daher wahrscheinlich auch in der Palliativmedizin) mag auf traditionellen Pflegemodellen beruhen. Frauen sind eher in der Lage, für ihre kranken Ehemänner zu sorgen, als umgekehrt - wenn eine Frau erkrankt ist, ist sie daher mehr auf externe Hilfe angewiesen. Diese relative Dominanz findet sich auch in Entitäten wie dem Bronchialkarzinom, welches wesentlich öfter bei Männern auftritt.
- Pflegeprobleme waren nicht häufiger bei Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen/ primärem Bronchialkarzinom als bei Patienten mit anderen Tumorentitäten. Patienten mit Bronchialkarzinom waren nicht einer ihrem ECOG-Funktionsstatus angepassten Pflegestufe eingestuft.
- Die Hauptsymptome, an denen Patienten mit einer malignen pulmonalen Erkrankung litten, waren Luftnot und Desorientiertheit. Das Symptom Dyspnoe ließ sich meist im Laufe der stationären Behandlung verbessern, Desorientiertheit hingegen nahm im Laufe der Behandlung zu. Zudem führten gerade diese beiden Symptome, sowie Appetitlosigkeit und Müdigkeit zu einer verkürzten Lebenszeit. Diese vier Symptome sind ein negativer Prädiktor für die Überlebenszeit.
- Patienten mit Luftnot hatten deutlich mehr Angst, Appetitlosigkeit, Depression und Anspannung als Patienten ohne Luftnot.
- Symptome wie z.B. Schwäche, Müdigkeit oder Desorientiertheit konnten im Laufe der Behandlung kaum verbessert werden.
- Die Übereinstimmung der Einschätzungen bestimmter Symptome durch Patienten und Behandelnde war meistens gut. Symptome wie Müdigkeit, Schwäche und Angst ließen sich nicht eindeutig mittels Skalen beurteilen und

wiesen daher gewisse Diskrepanzen auf. Behandelnde neigten dazu, Symptome zu überschätzen, nur Schmerzen wurden eher unterschätzt.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die Kombination aus diversen Faktoren vielleicht gerade dazu führt, dass Patienten mit einem Bronchialkarzinom öfter in notärztliche Hilfsituationen geraten. Faktoren, die häufiger dazu führen, einen Notarzt anzufordern, könnten zum einen Luftnot sein, welche zudem zu Panik und Angst begleitet von Desorientiertheit und Schwäche führt, aber auch zu einer nicht adäquaten häuslichen und sozialen Versorgung oder Überforderung der Familie. Insofern stellen Patienten mit pulmonalen Tumormanifestationen ein Beispiel dafür dar, dass in der Palliativversorgung nicht von einem allseits verallgemeinerbaren „common pathway until death“ (Solano et al. 2006, S. 58) ausgegangen werden kann.

5. Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurde erstmals eine sekundäre Analyse gepoolter Daten der Hospiz- und Palliativhebung HOPE 2006 bis 2008 durchgeführt und Symptommuster von stationären Hospiz- und Palliativpatienten mit pulmonalen Tumormanifestationen (Bronchialkarzinom, Lungenmetastasen) bei Aufnahme versus bei Entlassung bzw. in der Selbsteinschätzung (MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen) versus Fremdeinschätzung (HOPE-Basisbogen) analysiert und beschrieben. Diese Daten wurden mit Patienten aus verschiedenen Subgruppen (Wilcoxon-Mann-Whitney-Rangsummentest, $p < 0,05$ bei multiplem Testen adjustiert nach Bonferroni) verglichen.

Es wurden 5.487 vollständige Datensätze stationärer Hospiz- und Palliativpatienten ausgewertet. Patienten mit Lungenmetastasen (1.884 Patienten), insbesondere jedoch Patienten mit Bronchialkarzinom (874 Patienten) oder pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom (532 Patienten) litten signifikant häufiger unter Luftnot (62,3%/ 72,2%/ 75,8%), im Vergleich zu Patienten ohne pulmonale Tumormanifestationen (3.261 Patienten; 42,4% mit Luftnot), bei denen hingegen Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen prävalenter waren. Im Vergleich der Gruppen im Hinblick auf die Symptomveränderung zwischen Aufnahme und Entlassung kann generell festgestellt werden, dass sich die meisten Symptome im Verlauf der Behandlung signifikant verbessert haben.

Auffällig ist, dass bei Patienten mit Lungenmetastasen, primärem Bronchialkarzinom und pulmonal metastasiertem Bronchialkarzinom unter palliativmedizinischer Behandlung in den Symptomen Müdigkeit, Schwäche und Pflegeproblemen kein Trend feststellbar war, wohingegen zum Beispiel in den Symptomen Schmerz ($p < 0,0001$), Luftnot ($p < 0,0001$) und Übelkeit ($p < 0,0001$) ein Trend zur Verbesserung festzustellen ist. Bei Betrachtung der Geschlechterverteilung zeigte sich, dass von allen dokumentierten Hospiz- und Palliativpatienten signifikant häufiger Frauen (weiblich 53,9% und männlich 46,1%) behandelt wurden. Unter der Annahme, dass HOPE die bisher bestmögliche und zugleich größte Datenbank für Patienten in der Palliativversorgung ist, sind Patienten mit Bronchialkarzinom (16,8%) im Vergleich mit den Zahlen des Statistischen Bundesamtes/ RKI 2010 (19,3%) signifikant unterrepräsentiert. Im Gegensatz zum HOPE-Gesamtkollektiv waren in der Gruppe der Patienten mit Bronchialkarzinom 37,9% weiblich und 62,1% männlich, auch hier weicht der Wert vom statistischen Bundesamt/ RKI 2010 (weiblich 29,1% und

männlich 70,9%) ab. Unklar bleibt, ob es hier ein Defizit in der Versorgung der Frauen mit Bronchialkarzinom gibt.

Ein weiteres Charakteristikum der Gruppe der Patienten mit Bronchialkarzinom war, dass diese Patienten eine nicht ihrem ECOG-Funktionsstatus entsprechende Pflegestufe hatten, 81,9% hatten einen ECOG-Funktionsstatus von 3 oder 4, aber nur 14,4% hatten eine Pflegestufe II oder III.

Symptome wie Luftnot, Desorientiertheit, Müdigkeit und Appetitlosigkeit haben einen starken Einfluss auf die Prognose und sind ein negativer Prädiktor für das Überleben.

Patienten mit pulmonalen Tumormanifestationen, insbesondere mit Bronchialkarzinomen, nehmen nicht nur aufgrund epidemiologischer und prognostischer Aspekte einen besonderen Stellenwert in der Palliativversorgung ein. Sie geraten häufiger als Patienten mit anderen Tumorentitäten in notärztlich behandelte Krisensituationen (Wiese et al. 2008) und ihr Symptomverlauf erfordert ein hohes Maß an Unterstützung.

Patienten mit Bronchialkarzinom und pulmonalen Metastasen leiden signifikant öfter an Luftnot und Desorientiertheit, wobei letzteres schlechter behandelbar ist. Frauen mit Bronchialkarzinom dominieren deutlich in der palliativmedizinischen Versorgung, wobei der ECOG-Funktionsstatus und die häusliche Versorgung bei beiden Geschlechtern etwa gleich verteilt sind.

Aufgrund der gezeigten Daten der Untersuchung und dem Wissen um die demografische Entwicklung ist es erforderlich, sich dem Problem der Behandlung schwerkranker und sterbender Menschen mit Bronchialkarzinom intensiver und wissenschaftlich fundierter zu widmen. Hier sollte sowohl weitere Forschung in der Pathophysiologie als auch auf dem Behandlungsgebiet der Dyspnoe erfolgen. Durch Unterstützungsangebote im Rahmen der palliativmedizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung sollte eine Verbesserung der Begleitung dieser Patientengruppe erreicht werden. Die wissenschaftliche Charakterisierung grunderkrankungsspezifischer Probleme kann einen wesentlichen Beitrag zu einer patientenzentrierten und effektiven Behandlung und zu einer vorausschauenden und krisenverhindernden Begleitung von Palliativpatienten leisten.

 HOPE ©2007 Basisbogen		<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"/> Opioid WHO-Stufe 2 <input type="checkbox"/> Opioid WHO-Stufe 3 <input type="checkbox"/> Koanalgetika <input type="checkbox"/> Kortikosteroide <input type="checkbox"/> Antidepressiva <input type="checkbox"/> Antiemetika <input type="checkbox"/> Neuroleptika	<input type="checkbox"/> Sedativa / Anxiolytika <input type="checkbox"/> Magenschutz <input type="checkbox"/> Laxantien <input type="checkbox"/> Antibiotika <input type="checkbox"/> Diuretika <input type="checkbox"/> Kardiaka / Antihyperten. <input type="checkbox"/> Sonstige:				
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen	17. Maßnahmen / Prozeduren Begleitung (bei Aufnahme bestehend und Abschluss der Behandlung)					
	Ehrenamtliche		Koordinatoren		Pflege / Arzt	
	<input type="checkbox"/> Unterstützung für Sterbende <input type="checkbox"/> Unterstützung für Angehörige <input type="checkbox"/> Sozialanwaltschaftl. Handeln <input type="checkbox"/> Spirituelle Begleitung (Sinnklärung) <input type="checkbox"/> Hilfe bei Organisation letzter Dinge <input type="checkbox"/> Krisenintervention <input type="checkbox"/> Dasein (Erleben von Gemeinsamkeit) <input type="checkbox"/> Sitzwachen (z.B. im Sterbeprozess) <input type="checkbox"/> Sonstiges:	<input type="checkbox"/> Palliativberatung <input type="checkbox"/> Koordination <input type="checkbox"/> Psychische Stützung <input type="checkbox"/> Sozialrechtliche Beratung <input type="checkbox"/> Beratung in ethischen Fragen. <input type="checkbox"/> Angehörigenbegleitung <input type="checkbox"/> Sonstiges:	<input type="checkbox"/> enterale Ernährung <input type="checkbox"/> parenterale Ernährung <input type="checkbox"/> Medikamente sc <input type="checkbox"/> Medikamente iv: <input type="checkbox"/> Medikamente epidural, intrathekal <input type="checkbox"/> Versorgung zentraler Zugänge (ZVK, Port...) <input type="checkbox"/> Versorgung Stomata (Tracheo, Uro, Ileo, Colo...) <input type="checkbox"/> Darmspülung <input type="checkbox"/> Lagerungsbehandlung (path. Fraktur, Spezialbett...) <input type="checkbox"/> Wundversorgung (Dekubitus, Fisteln, Tumor...) <input type="checkbox"/> Angehörigen-Anleitung <input type="checkbox"/> Trauerbegleitung <input type="checkbox"/> Sonstiges:	<input type="checkbox"/> Chemotherapie <input type="checkbox"/> Strahlentherapie <input type="checkbox"/> Transfusion <input type="checkbox"/> Pleurapunktion <input type="checkbox"/> Aszitespunktion <input type="checkbox"/> Anlage / Wechsel ZVK <input type="checkbox"/> Anlage / Wechsel DK <input type="checkbox"/> Multimodale Schmerztherapie <input type="checkbox"/> Physiotherapie <input type="checkbox"/> Psychotherapie <input type="checkbox"/> Musiktherapie <input type="checkbox"/> Kunsttherapie		
	besonderer Aufwand mit:					
	18. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?					
	19. Wer hat den Bogen ausgefüllt?					
	<input type="checkbox"/> Krankenpflege <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> Ehrenamtl. <input type="checkbox"/> Psychologe <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Seelsorger <input type="checkbox"/> Anderer					
	Bei Abschluss ausfüllen	20. Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod)				<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
		21. Therapieende		22. Verlegung / Weiterbehandlung		
<input type="checkbox"/> Verstorben <input type="checkbox"/> Verlegung, Entlassung <input type="checkbox"/> Sonstiges:		<input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere St.) <input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> sonstige:	<input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege <input type="checkbox"/> Palliativarzt (QPA) <input type="checkbox"/> Palliativpflege, -beratung (APD; AHPB, AHPP) <input type="checkbox"/> Ehrenamtlicher Dienst (AHG, AHD) <input type="checkbox"/> Palliativzentrum (AHPZ)			
23. 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				

Abbildung 27: HOPE-Basisbogen

6.1.2. Minimales Dokumentationssystem (MIDOS) Fragebogen

HOPE ©2007 MIDOS		M	Basisbogennr:
<p>Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,</p> <p>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 selber wahrnehmen.</p> <p>Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!</p>		<p>1. IDNR</p> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
		<p>13. Datum.</p> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
<p>M1. Bitte kreuzen Sie Ihre durchschnittliche Schmerzstärke an.</p>			
<p>[0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10]</p> <p>Kein Schmerz stärkster vorstellbarer Schmerz</p>			
<p>M2. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre stärksten Schmerzen waren.</p>			
<p>[0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10]</p> <p>Kein Schmerz stärkster vorstellbarer Schmerz</p>			
<p>M3. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.</p>			
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Luftnot
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere <input type="checkbox"/> starke Schwäche
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
<p>M4. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:</p>			
Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut
<p>M5. Bemerkungen:</p> 			
<p>M6. Selbsterfassung nicht möglich wegen:</p> <input type="checkbox"/> Sprachproblemen <input type="checkbox"/> Schwäche <input type="checkbox"/> Kognitiven Störungen <input type="checkbox"/> Patient lehnt ab <input type="checkbox"/> keine Zeit			

Abbildung 28: MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen

<http://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-forschung-hospiz-und-palliativerhebung-hope/seite-2.html>

6.2. Einverständniserklärungen der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)

 <p>Sehr geehrte Patientinnen und Patienten,</p> <p>Der Sie betreuende Pflegedienst beteiligt sich an einer Qualitätssicherungsmaßnahme. Dieses Projekt wird an mehr als 50 Palliativstationen und Hospizen, mit onkologischen Abteilungen sowie palliativärztlichen und – pflegerischen ambulanten Diensten durchgeführt. Grundlage der Qualitätssicherung ist die Dokumentation von Symptomen und Problemen, deren Behandlung und den Erfolgen der Behandlung. Die Dokumentation geschieht in einem einheitlichen Formular (HOPE), das als neuer Standard für Palliativ-einrichtungen entwickelt wurde und die wichtigsten Dinge erfasst. Das Formular besteht aus mehreren Teilen für die Ärzte und Schwestern und aus einem Fragebogen für Sie, die Patientinnen und Patienten. In diesem Fragebogen sollen Sie selber über Ihre Beschwerden (z. B. Schmerzen) und Ihr Befinden Auskunft geben. Denn niemand kennt Ihre Beschwerden und Ihre Situation so gut wie Sie selbst.</p>	<p>Der Fragebogen wurde für die speziellen Belange der Palliativmedizin entwickelt. Wir möchten Sie bitten, den Fragebogen so sorgfältig und vollständig wie möglich auszufüllen, auch wenn einzelne Fragen für Ihre Situation eventuell nicht zutreffend sind. Wenn Sie einzelne Fragen oder den ganzen Fragebogen nicht beantworten, wird das natürlich keine Nachteile für Sie oder für Ihre weitere Behandlung haben.</p> <p>Die in diesem Fragebogen erhobenen Daten werden mittels eines EDV-Systems gespeichert und anonym (also ohne Namen) ausgewertet. Alle Daten unterliegen selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht gemäß § 203 StGB und werden nach den Bestimmungen des Bundesdatenschutzes vor jedem Missbrauch geschützt.</p> <p>Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!</p> <p>Die Koordinationsgruppe von HOPE 2007</p>	 <p>Einverständniserklärung</p> <p>Ich bin durch die betreuende Person _____ über die Fragebogenerhebung aufgeklärt worden und habe keine weiteren Fragen.</p> <p>Ich bin mit der Speicherung der in diesem Fragebogen erhobenen Daten in anonymisierter Form in einem EDV-Dokumentationssystem einverstanden. Sollte ich zu irgendeinem Zeitpunkt mein Einverständnis zurückziehen, werden meine Daten gelöscht.</p> <p>Datum: _____</p> <p>Unterschrift des Patienten: _____</p>
--	--	---

Abbildung 29: HOPE-Einverständniserklärung

6.3. Englischsprachige Definition „Palliative care“ laut World Health Organisation 2002

(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/01/2012>)

Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- Provides relief from pain and other distressing symptoms;
- Affirms life and regards dying as a normal process;
- Intends neither to hasten or postpone death;
- Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- Offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- Offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;
- Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- Will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that
- Are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

6.4. Kurzinformation HOPE 2009

Jahr	Einrichtungsart	Anzahl der Einrichtungen	Patientendokumentationen	
1999-2001	PS	134		3.147
2002	PS	54	1.230	
	OS	5	110	
	G	2	49	
	H	8	157	1.546
2004	PS	68	1.665	
	OS	3	85	
	H	12	224	
	AA	7	162	
	AP	4	78	2.214
2005	PS	53	1.268	
	OS	6	82	
	H	12	274	
	AA	8	169	
	AP	5	110	1.903
2006	PS	58	1.472	
	OS	7	187	
	H	22	457	
	AA	29	474	
	AP	15	251	2.841
2007	PS	67	1.663	
	OS	8	143	
	H	24	498	
	AA	28	435	
	AP	22	445	3.184
2008	PS	51	1.416	
	OS	42	42	
	H	9	225	
	AA	7	152	
	K	5	77	
	AT	8	108	2.148
Gesamt				16.983

Tabelle 31: Teilnehmende Einrichtungen und Anzahl der dokumentierten Patienten in HOPE im Zeitraum 1999- 2008

PS = Palliativstation, OS = Onkologische Station, G = Geriatriische Station, H = stationäres Hospiz, AA = ambulanter Arzt, AP = ambulante Pflege, K = Konsiliardienst, AT = Ambulantes Team

<http://www.hope-clara.de/>

7. Literaturverzeichnis

- Acheson D (1998): "Inequalities in health. Report on inequalities in health did give priority for steps to be tackled." *BMJ* 317(7171), 1465-1466
- Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Definition, Entwicklung und Ziele; in: *Lehrbuch der Palliativmedizin*, hrsg. v. E. Aulbert, F. Nauck and L. Radbruch 2., vollst. überarb. und erw. Aufl. Schattauer, Stuttgart 2007, 1-15
- Baumgartner J: Palliativmedizin - Definition, abgestufte Versorgung und Organisationsformen; in: *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*, hrsg. v. G. Bernatzky, Sittl, R., Likar, R., Springer, Wien 2006, 1-9
- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ (2005): "Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale." *J Pain Symptom Manage* 30(1), 51-62
- Breitbart W, Alici Y (2008): "Agitation and Delirium at the End of Life." *JAMA* 300(24), 2898-2910
- Buchanan D, Milroy R, Baker L, Thompson AM, Levack PA (2010): "Perceptions of anxiety in lung cancer patients and their support network." *Support Care Cancer* 18(1), 29-36
- Carlsson ME, Rollison B (2003): "A comparison of patients dying at home and patients dying at a hospice: sociodemographic factors and caregivers' experiences." *Palliat Support Care* 1(1), 33-39
- Cheung WY, Le LW, Gagliese L, Zimmermann C (2011): "Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patients with metastatic cancer." *Support Care Cancer* 19(3), 417-423
- Copeland L, Robertson R, Elton R (2005): "What happens when GPs proactively prescribe NRT patches in a disadvantaged community." *Scott Med J* 50(2), 64-68
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (03/2010) www.dgpalliativmedizin.de
Für die Fragebögen Basis und Midos (06/2009):
www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-forschung-hospiz-und-palliativhebung-hope/seite-2.html
- European Association for Palliative Care (03/2010)
www.eapcnet.org/about/definition.html
- Hammerschmidt S, Wirtz H (2009): "Lungenkarzinom- aktuelle Diagnostik und Therapie." *Dtsch Arztebl Int* 106(49), 809-820
- Herth FJF (2005): "Epidemiologie, Symptomatik und Diagnostik des Bronchialkarzinoms." *Klinikerarzt* 34(7), 202-205
- Heyse-Moore L, Poss V, Mullee M (1991): "How much of a problem is dyspnoea in advanced cancer?" *Palliat Med* 5(1), 20-26
- Holmes S, Eburn E (1989): "Patients' and nurses' perceptions of symptom distress in cancer." *J Adv Nurs* 14(10), 840-846
- Hospiz- und Palliativfassung (HOPE Clara) (03/2010) www.hope-clara.de
- Hovi SL, Lauri S (1999): "Patients' and nurses' assessment of cancer pain." *Eur J Cancer Care* 8(4), 213-219
- Jarvis M, Wardle J: Social patterning of individual health behaviours: the case of cigarette smoking; in: *Social determinants of health*, hrsg. v. Marmot M, Wilkinson R, Oxford University Press, Oxford 1999, 240-245
- Karlsson IL, Ehnfors M, Ternstedt BM (2006): "Patient characteristics of women and men cared for during the first 10 years at an inpatient hospice ward in Sweden." *Scand J Caring Sci* 20(2), 113-121

- Klaschik E (2000): "Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland." *Arztl Fortbild Qual Gesundheitsw* 94(7), 538-540
- Klaschik E: Palliativmedizin; in: Palliativmedizin, hrsg. v. S. Husebø and E. Klaschik, 3. Auflage Springer, Berlin 2004, 1-35
- Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R (2001): "Palliativmedizin - Definitionen und Grundzüge." *Urologe* 41(3), 222-227
- Koordinierungsgruppe HOPE, Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L (2008): "Subjektives Befinden bei Palliativpatienten. Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)." *Palliativmedizin* 9(3), 132-138
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S (1999): "Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: development of a simple indicator." *Jpn J Clin Oncol* 29(3), 156-159
- Nauck F (2001): "Symptomkontrolle in der Finalphase." *Schmerz* 15(5), 362-369
- Nauck F (2009): "Neues Querschnittsfach: Palliativmedizin nun Pflichtlehr- und Prüfungsfach." *Niedersächs Ärztebl* 82(10), 18-19
- Nauck F, Radbruch L, (2009): Patientenregister als Forschungsinstrument- am Beispiel der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE). www.dgpalliativmedizin.de/ag-forhope.html (01/2012)
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP (1982): "Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group." *Am J Clin Oncol* 5(6), 649-655
- Ozalevli S, Ilgin D, Kul Karaali H, Bulac S, Akkoçlu A (2010): "The effect of in-patient chest physiotherapy in lung cancer patients." *Support Care Cancer* 18(3), 351-358
- Radbruch L, Loick G, Sabatowski R, Elsner F (2000a): "[MIDOS--an electronic database for the palliative care unit]." *Schmerz* 14(4), 257-263
- Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E (2000b): "MIDOS--validation of a minimal documentation system for palliative medicine." *Schmerz* 14(4), 231-239
- Ripamonti C (1999): "Management of dyspnea in advanced cancer patients." *Support Care Cancer* 7(4), 233-243
- Robert Koch Institut und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister Deutschland e. V. Häufigkeiten und Trends 2005/ 2006 (10/2010) www.gekid.de
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002): "Palliative Care: the World Health Organization's global perspective." *J Pain Symptom Manage* 24(2), 91-96
- Shephard DA (1977): "Principles and practice of palliative care." *Can Med Assoc J* 116(5), 522-526
- Smith EL, Hann DM, Ahles TA, Furstenberg CT, Mitchell TA, Meyer L, Maurer LH, Rigas J, Hammond S (2001): "Dyspnea, Anxiety, Body Consciousness, and Quality of Life in Patients with Lung Cancer." *J Pain Symptom Manage* 21(4), 323-329
- Smith SM, Campbell NC, MacLeod U, Lee AJ, Raja A, Wyke S, Ziebland SB, Duff EM, Ritchie LD, Nicolson MC (2009): "Factors contributing to the time taken to consult with symptoms of lung cancer: a cross-sectional study." *Thorax* 64(6), 523-531
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006): "A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease." *J Pain Symptom Manage* 31(1), 58-69

- Statistisches Bundesamt Deutschland (03/2010),
 Pressemitteilung Nr. 203 vom 28.05.2009 „Immer mehr Frauen sterben an
 Lungen- und Bronchialkrebs“, www.destatis.de
- Stiel S, Bertram L, Neuhaus S, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L (2010):
 "Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians'
 estimate of survival in terminally ill patients." Support Care Cancer 18(1), 43-
 49
- Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P (2001):
 "Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients
 receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating." J
 Pain Symptom Manage 21(3), 189-196
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin
 CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, et al. (2010): "Early Palliative Care
 for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer." N Engl Med 363(8),
 733-742
- Teunissen SC, de Graeff A, de Haes HC, Voest EE (2006): "Prognostic significance
 of symptoms of hospitalised advanced cancer patients." Eur J Cancer 42(15),
 2510-2516
- Twycross R (1993): "Symptom areas: the problem areas." Palliat Med 12, 60-61
- Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J: Symptom management; in: Oxford Handbook of
 palliative care, hrsg. v. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J, 2nd Oxford
 University Press, New York 2009, 215-528
- Wiese CH, Graf BM, Hanekop GG (2008): "Notärztliche Versorgung von
 Palliativpatienten." Dtsch Med Wochenschr 133(41), 2078-2083
- World Health Organisation (1990) Cancer pain relief and palliative care - report of a
 WHO expert committee. World Health Organisation, Genf 1990
- World Health Organisation (01/2012) www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

8. Veröffentlichungen im Zusammenhang der Dissertation

Teile dieser Arbeit wurden auf den folgenden medizinisch-wissenschaftlichen Fachkongressen vorgestellt:

- **Als Abstract:** 6th Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) 2010, Stäritz A., Alt-Epping B., Altfelder N., Simon ST., Nauck F.: Disease specific symptom prevalences in patients with lung cancer and pulmonary metastases - staff assessment versus self assessment. Results from a multicenter survey. Vortrag: Kongress der EAPC in Glasgow. UK
- **Als Vortrag:** Disease specific symptom prevalences in patients with lung cancer and pulmonary metastases- Results from a multicenter survey. 10.07.2010, 6th Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) 2010 in Glasgow, UK
- **Als Poster:** 8. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Dresden 2010, Stäritz A., Alt-Epping B., Altfelder N., Simon ST. Bausewein C., Lindena G., Nauck F.: Was ist das Besondere bei der Palliativversorgung von Patienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen? Symptommuster im Vergleich (HOPE 2006-2008)
- **Als Vortrag:** Köln-Göttinger Fortbildung Palliativmedizin, 02.10.2010 in Köln. Palliativversorgung von Patienten mit Bronchialkarzinom, Anke Stäritz
- **Als Publikation:** Alt-Epping B., Stäritz A., Simon ST., Altfelder N., Hotz T., Lindena G., Nauck F.: "What is special about patients with lung cancer and pulmonary metastases in palliative care? - results from a nationwide survey" Journal of Palliative Medicine (in Revision März 2012)

Danksagung

Ich bedanke mich ganz herzlich bei Herrn Prof. Dr. med. Friedemann Nauck für die Überlassung des Dissertationsthemas, die sehr gute Betreuung, Unterstützung und Förderung der Dissertation.

Besonders bedanke ich mich bei Herrn Dr. med. Bernd Alt-Epping für seine intensive und hilfreiche Betreuung. Sowohl in guten und als auch in kniffligen Zeiten gab er mir wertvolle Hilfestellungen, die ich zur Lösung der Herausforderungen anwenden konnte. Außerdem danke ich ihm für die stetige Durchsicht des Manuskripts.

Frau Dr. Katharina Lange und Herrn Dr. Thomas Hotz danke ich für die Unterstützung und Beratung in statistischen Fragen.

Für viele fruchtbare Gespräche und Anregungen danke ich insbesondere Dr. med. Steffen Simon, Nadine Altfelder, Dr. med. Claudia Bausewein und Dr. med. Gabriele Lindena von der London-Göttinger-Oldenburger Arbeitsgruppe.

Des Weiteren möchte ich mich noch bei den Teams der an HOPE teilnehmenden Palliativstationen und Hospize und deren Patienten bedanken, die die Daten erhoben haben und ohne die meine wissenschaftliche Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Lebenslauf

Mein Name ist Anke Elisabeth Stäritz, wohnhaft Am Steinsgraben 13, in 37085 Göttingen. Am 13.Oktober 1986 wurde ich als erstes Kind von Karin Stäritz, geb. Woeste, (Diplomkauffrau) und Hans-Jörg Stäritz (Assessor Jur., Geschäftsführer der Stäco-Werbung GmbH) in Gladbeck geboren. Ich habe einen Bruder Hans Robert Stäritz (24 Jahre).

Von 1993 bis 1997 besuchte ich die Grundschule in Gelsenkirchen, anschließend wechselte ich auf das Annette-von-Droste-Hülshoff-Gymnasium (1997 bis 2003), 2003 wechselte ich auf ein englisches Internat, die Oakham School in Oakham und absolvierte dort 2005 erfolgreich das internationale Baccalaureate (IB).

Nach meinem Abitur verbrachte ich sechs Monate (Januar bis Juli 2006) mit der englischen Charity Organisation Treckforce in Belize, um dort zum einen den Öko-Tourismus weiter aufzubauen und zum anderen um Kinder in abgelegenen Ortschaften in Englisch, Biologie, Mathematik und Geschichte zu unterrichten.

Im Herbst 2006 begann ich mein Studium der Humanmedizin an der Georg-August-Universität in Göttingen, 2009 absolvierte ich erfolgreich mein Physikum und werde voraussichtlich mein Studium im Frühjahr 2013 abschließen.