

Aus der Klinik für Allgemein-, Visceral-, Gefäß- und Thoraxchirurgie der  
Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

Dissertation

**Lebensqualität unter langfristiger  
heimparenteraler Ernährung**

Zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae (Dr. med.)

Vorgelegt der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Kristina Tempel

aus Berlin

Gutachter: 1. Priv.-Doz. Dr. P. Thul  
2. Prof. Dr. M. Raab  
3. Prof. Dr. med. H.W. Keller

Datum der Promotion: 20.11.2009

## Inhaltsverzeichnis

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Einführung   | 11 |
| 1.1   | Einleitung: Lebensqualität und parenterale Ernährung   | 11 |
| 1.2   | Ziel der Untersuchung  | 11 |
| 2     | Lebensqualität   | 12 |
| 2.1   | Definition und Dimension der Lebensqualität  | 12 |
| 2.2   | Erfassung der Lebensqualität   | 13 |
| 2.3   | Nutzen und Probleme der Erfassung der Lebensqualität   | 14 |
| 3     | Parenterale Ernährung  | 16 |
| 3.1   | Indikationen, Ziele und Bedeutung  | 16 |
| 3.2   | Komplikationen und Probleme  | 18 |
| 3.3   | Bestimmung des Ernährungszustands  | 20 |
| 3.4   | Durchführung der Ernährungstherapie  | 21 |
| 3.4.1 | Kathetersysteme  | 21 |
| 3.4.2 | Infusionslösungen  | 23 |
| 3.4.3 | Patientenschulung und ambulante Betreuung  | 24 |
| 4     | Hypothesen   | 25 |
| 5     | Material und Methode   | 26 |
| 5.1   | Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität  | 26 |
| 5.1.1 | Lebensqualitätsfragebogen der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) | 26 |
| 5.1.2 | Berechnung und Darstellung der Ergebnisse  | 32 |
| 5.1.3 | Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch   | 32 |
| 5.1.4 | Zusatzfragen   | 38 |

|         |   |    |
|---------|---|----|
| 5.2     | Patienten                                 | 39 |
| 5.2.1   | Erfassungszeitraum                        | 39 |
| 5.2.2   | Einschlusskriterien                       | 39 |
| 5.2.3   | Standardisierte Situation                 | 39 |
| 5.2.4   | Patientendarstellung und Diagnosen        | 39 |
| 5.2.5   | Einteilung der Messpunkte                 | 41 |
| 5.2.6   | Angaben zur Statistik                     | 42 |
| 6       | Ergebnisse                                | 43 |
| 6.1     | Deskriptive Angaben                       | 43 |
| 6.2     | Ergebnisse der Skalen im Gruppenvergleich | 45 |
| 6.2.1   | Funktions-Skalen (100=sehr gut)           | 45 |
| 6.2.1.1 | Körperliche Funktion                      | 45 |
| 6.2.1.2 | Rollenfunktion                            | 47 |
| 6.2.1.3 | Emotionale Funktion                       | 49 |
| 6.2.1.4 | Kognitive Funktion                        | 51 |
| 6.2.1.5 | Soziale Funktion                          | 53 |
| 6.2.2   | Globale Skala (100=sehr gut)              | 55 |
| 6.2.2.1 | Globale Lebensqualität                    | 55 |
| 6.2.3   | Symptom - Skalen (100=sehr schlecht)      | 57 |
| 6.2.3.1 | Müdigkeit                                 | 57 |
| 6.2.3.2 | Übelkeit und Erbrechen                    | 59 |
| 6.2.3.3 | Schmerzen                                 | 61 |
| 6.2.3.4 | Dyspnoe                                   | 63 |
| 6.2.3.5 | Schlafstörungen                           | 65 |
| 6.2.3.6 | Appetitlosigkeit                          | 67 |

|         |  |     |
|---------|--|-----|
| 6.2.3.7 | Obstipation  | 69  |
| 6.2.3.8 | Diarrhoe   | 71  |
| 6.2.3.9 | Finanzielle Schwierigkeiten                                      | 73  |
| 6.2.4   | Auswertung der Zusatzfragen                                      | 75  |
| 6.2.4.1 | Hungergefühl   | 75  |
| 6.2.4.2 | Geschmacksempfinden  | 76  |
| 6.2.4.3 | Patienten mit Wadenkrämpfen                                      | 77  |
| 6.2.4.4 | Krämpfe/ Völlegefühl   | 78  |
| 6.2.4.5 | Patienten, die allein leben [in %]                               | 79  |
| 6.2.4.6 | Versorgung der Patienten durch einen Hausbetreuungsdienst        | 80  |
| 6.2.4.7 | Laufzeit der Infusion [in Stunden]                               | 81  |
| 6.2.4.8 | Nykturie   | 83  |
| 6.2.4.9 | Gewicht und Wohlfühlgewicht der Patienten                        | 85  |
| 6.3     | Überprüfung der Hypothesen                                       | 86  |
| 6.4     | Einzelfalldarstellung  | 92  |
| 6.4.1   | Auswertung: Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch | 92  |
| 6.4.1.1 | Symptome   | 93  |
| 6.4.1.2 | Emotionen  | 94  |
| 6.4.1.3 | Physische Funktionen   | 95  |
| 6.4.1.4 | Soziale Funktionen   | 96  |
| 6.4.1.5 | Medizinische Behandlung  | 97  |
| 7       | Diskussion   | 98  |
| 7.1     | Globale Lebensqualität   | 98  |
| 7.2     | Emotionale Stabilität  | 99  |
| 7.3     | Kognitive-, Soziale- und Rollenfunktion                          | 100 |

|      |  |     |
|------|--|-----|
| 7.4  | Physische Funktion                                       | 100 |
| 7.5  | Schlafstörungen/Müdigkeit und Nykturie                   | 100 |
| 7.6  | Schmerzen  | 101 |
| 7.7  | Wadenkrämpfe   | 101 |
| 7.8  | Alleine leben/ finanzielle Sorgen                        | 101 |
| 7.9  | Lebensqualität und Alter                                 | 102 |
| 7.10 | Lebensqualität und Depression                            | 102 |
| 7.11 | Lebensqualität und Gewicht                               | 103 |
| 7.12 | Einzelfalldarstellung                                    | 105 |
| 7.13 | Verbesserungsmöglichkeiten des EORTC QLQ-C30 Fragebogens | 106 |
| 8    | Zusammenfassung  | 107 |
| 9    | Literaturverzeichnis                                     | 110 |
| 10   | Danksagung   | 115 |
| 11   | Lebenslauf   | 116 |
| 12   | Publikationen  | 117 |
| 13   | Erklärung  | 118 |

## Abbildungsverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| Abb. 1: körperliche Funktion  | 46 |
| Abb. 2: Rollenfunktion  | 48 |
| Abb. 3: emotionale Funktion   | 50 |
| Abb. 4: kognitive Funktion  | 52 |
| Abb. 5: soziale Funktion  | 54 |
| Abb. 6: globale Lebensqualität  | 56 |
| Abb. 7: Müdigkeit   | 58 |
| Abb. 8: Übelkeit und Erbrechen  | 60 |
| Abb. 9: Schmerzen   | 62 |
| Abb. 10: Dyspnoe  | 64 |
| Abb. 11: Schlafstörungen  | 66 |
| Abb. 12: Appetitlosigkeit   | 68 |
| Abb. 13: Obstipation  | 70 |
| Abb. 14: Diarrhoe   | 72 |
| Abb. 15: finanzielle Schwierigkeiten  | 74 |
| Abb. 16: Hungergefühl in Prozent der Patienten                                      | 75 |
| Abb. 17: Geschmacksempfinden in Prozent der Patienten                               | 76 |
| Abb. 18: Wadenkrämpfe in Prozent der Patienten                                      | 77 |
| Abb. 19: Krämpfe/Völlegefühl im Bauch in Prozent der Patienten                      | 78 |
| Abb. 20: Patienten, die allein leben in Prozent                                     | 79 |
| Abb. 21: Patienten, die durch einen Hausbetreuungsdienst versorgt werden in Prozent | 80 |
| Abb. 22: Laufzeit der Infusion in Stunden   | 82 |

|  |    |
|--|----|
| Abb. 23: Toilettengänge pro Nacht                            | 84 |
| Abb. 24: Aktuelles Gewicht und Wohlfühlgewicht der Patienten | 85 |
| Abb. 25: Beeinträchtigung durch Schmerzen                    | 86 |
| Abb. 26: Aktuelles Gewicht und Wohlfühlgewicht               | 87 |
| Abb. 27: Toilettengänge pro Nacht                            | 88 |
| Abb. 28: Laufzeit der Infusion in Stunden                    | 89 |
| Abb. 29: Fragebogen nach Eypasch: Symptome                   | 93 |
| Abb. 30: Fragebogen nach Eypasch: Emotionen                  | 94 |
| Abb. 31: Fragebogen nach Eypasch: physische Funktionen       | 95 |
| Abb. 32: Fragebogen nach Eypasch: soziale Funktion           | 96 |
| Abb. 33: Fragebogen nach Eypasch: medizinische Behandlung    | 97 |



## Tabellenverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| Tabelle 1: Kathetersysteme im Vergleich                     | 22 |
| Tabelle 2: Zusammensetzung der Infusionslösung              | 23 |
| Tabelle 3: EORTC QLQ-C30                                    | 26 |
| Tabelle 4: Fragebogen nach Eypasch                          | 32 |
| Tabelle 5: Erkrankungen der parenteral ernährten Patienten  | 40 |
| Tabelle 6: Alter der Patienten                              | 43 |
| Tabelle 7: Geschlecht der Patienten                         | 43 |
| Tabelle 8: Grunderkrankung der Patienten                    | 44 |
| Tabelle 9: Parenterale Ernährung im Verlauf                 | 44 |
| Tabelle 10: Häufigkeitsverteilung der Patienten (Subgruppe) | 44 |
| Tabelle 11: körperliche Funktion                            | 45 |
| Tabelle 12: Rollenfunktion                                  | 47 |
| Tabelle 13: Emotionale Funktion                             | 49 |
| Tabelle 14: Kognitive Funktion                              | 51 |
| Tabelle 15: Soziale Funktion                                | 53 |
| Tabelle 16: Globale Lebensqualität                          | 55 |
| Tabelle 17: Müdigkeit                                       | 57 |
| Tabelle 18: Übelkeit und Erbrechen                          | 59 |
| Tabelle 19: Schmerzen                                       | 61 |
| Tabelle 20: Dyspnoe   | 63 |
| Tabelle 21: Schlafstörungen                                 | 65 |
| Tabelle 22: Appetitlosigkeit                                | 67 |
| Tabelle 23: Obstipation                                     | 69 |

|  |    |
|--|----|
| Tabelle 24: Diarrhoe                               | 71 |
| Tabelle 25: Finanzielle Schwierigkeiten            | 73 |
| Tabelle 26: Laufzeit der Infusion                  | 81 |
| Tabelle 27: Nykturie                               | 83 |
| Tabelle 28: Laufzeit der Infusion                  | 90 |
| Tabelle 29: Alter der Patienten und Lebensqualität | 91 |

# 1 Einführung

## 1.1 Einleitung: Lebensqualität und parenterale Ernährung

Durch die Zunahme von chronischen Erkrankungen und Tumorleiden nimmt die langfristige parenterale Ernährung von Patienten einen neuen Stellenwert in der Medizin ein. Durch die parenterale Ernährung kann ein Patient mit einer an sich benignen Erkrankung, durch behinderte Nahrungsaufnahme aber eingeschränkten Überlebenszeit langfristig ernährt werden. Patienten mit einem Malignomleiden sichert sie den Ernährungsstatus und trägt dazu bei, die verbleibende Zeit nicht im Krankenhaus verbringen zu müssen. Durch die zunehmende Bedeutung der parenteralen Ernährung stellt sich auch die Frage nach der Lebensqualität der Patienten unter der Therapie. Die künstliche Ernährung sichert vorerst das Überleben des Patienten, sie ist jedoch mit Einschränkungen und Komplikationen verbunden. Sowohl die Lebensqualität unter der parenteralen Ernährung als auch die Frage, welche Patienten von ihr besonders profitieren, ist von Bedeutung, um die Therapie verbessern, um Vor- und Nachteile der Behandlung abwägen zu können sowie auch Einschränkungen in der Lebensqualität und Probleme der Patienten unter der Therapie erkennen und behandeln zu können.

## 1.2 Ziel der Untersuchung

Mit dieser Untersuchung soll gezeigt werden, inwiefern die heimparenterale Ernährung die Lebensqualität der Patienten beeinflusst. Dabei soll sowohl Patienten mit benigner als auch Patienten mit maligner Grunderkrankung Beachtung geschenkt werden, und eventuelle Unterschiede in der Lebensqualität dieser beiden Patientengruppen sollen aufgezeigt werden. Darüber hinaus soll betrachtet werden, in welchen Lebensbereichen die Patienten durch die heimparenterale Ernährung beeinträchtigt sind, welche Patienten besonders von der Ernährung profitieren und wo Verbesserungen in der Therapie und Versorgung der Patienten und auch der Erhebung der Lebensqualität vorgenommen werden könnten.

## 2 Lebensqualität

### 2.1 Definition und Dimension der Lebensqualität

In den letzten zwei Jahrzehnten befasste sich die Forschung zunehmend mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-related quality of life). Sie stellt heute ein zentrales Thema sowohl der Psychologie als auch der Medizin dar.

Bei der Bewertung medizinischer Behandlungen spielen heute nicht mehr nur klinische Symptomatik und Lebensverlängerung eine wichtige Rolle, sondern auch die Qualität des Lebens, das heißt, wie die Patienten ihren Gesundheitsstatus erleben und wie sie mit ihrer Erkrankung im Alltag zurechtkommen.

Es wurden zahlreiche Versuche unternommen um den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu definieren. Auch wenn keine einheitlich verbindliche Definition existiert, besteht doch Einigkeit darüber, dass Definitionen zum eindeutigen Verständnis und zur Abgrenzung von Begriffen wie Wohlbefinden und Glück wichtig sind. Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist die Einschätzung des Befindens durch den Betroffenen. Es handelt sich um ein multidimensionales Konstrukt, das aus der Sicht des Patienten erfragt wird. Es gilt als gesichert, dass objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden nicht sehr stark miteinander korrelieren, die subjektiv empfundene Lebensqualität folglich als eigenständiger Begriff gesehen werden sollte [25].

Gesundheit ist einer der wichtigsten Bereiche der Lebensqualität und eine substantielle Ressource für ein gutes Leben bzw. eine gute Lebensqualität.

Bullinger und Sieberer definieren die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus psychologischer Sicht: „Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität ist ein psychologisches Konstrukt zu verstehen, das die körperlichen (z.B. Beschwerden, Mobilität, funktionale Ausdauer und Energie), mentalen, sozialen (z.B. Art und Anzahl sozialer Kontakte zu Familie, Freunden und Bekannten inklusive gemeinsame Aktivitäten), psychischen (u. a. Ausgeglichenheit, Abwesenheit von Depression, Ängstlichkeit, Reizbarkeit etc.) und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit (Konzentration, Leistungsfähigkeit etc.) der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreibt“.[44]

Besonders durch die Zunahme von chronischen Erkrankungen und Tumorleiden gewinnt die Messung und Verbesserung der Lebensqualität an Bedeutung.

Da die Tumorchirurgie häufig palliativ eingesetzt wird und Mortalität, postoperative Komplikationsraten und Überlebensraten das Schicksal und die Befindlichkeit des Patienten nur sehr begrenzt wiedergeben, ist die Messung der Lebensqualität sowohl prä- als auch postoperativ von großer Bedeutung. Die Lebensqualität des Patienten ist der entscheidende Parameter; nach dem sich eine palliative Therapie richten sollte [30]. Besonders im Hinblick auf maligne Erkrankungen, die keiner kurativen Therapie mehr zuführbar sind, ist die Lebensqualität der verbleibenden Zeit des Patienten von wesentlicher Bedeutung [57].

Betrachtet man Anamnesebögen, so wird deutlich, wie viel Wert auf die Erfassung von Symptomen gelegt wird. Das Wohlbefinden bzw. die Lebensqualität wird allerdings selten oder gar nicht erhoben. Es besteht ein Missverhältnis zwischen der Darstellung harter Daten (Laborwerte, Befunde bildgebende Verfahren) und der Erfassung so genannter weicher Daten, dem subjektiven (Wohl-)Befinden des Patienten. Dabei würde gerade das Wissen um beides ein deutlicheres und ganzheitlicheres Bild vom Gesundheitsstatus des Patienten liefern und zur besseren Behandlung beitragen [31], [20], [55].

## **2.2 Erfassung der Lebensqualität**

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden zahlreiche Fragebögen entwickelt. Es existieren Selbst- und Fremdeinschätzungsskalen. Letztere verlieren jedoch zunehmend an Bedeutung, da Untersuchungen gezeigt haben, dass die Fremdeinschätzung durch den Arzt oder Psychologen (Spitzer-Index, Karnowsky-Index) häufig von der Selbsteinschätzung durch den Patienten abweicht. Fremdeinschätzungsskalen unterschätzen häufig die Einschränkungen, die der Patient unter der parenteralen Ernährung erfährt.

Auf der einen Seite hat man die Differenz der Einschätzungen realisiert, auf der anderen Seite bringt man dem (Wohl-)Befinden des Patienten den nötigen Respekt entgegen und spricht ihm medizinische Relevanz zu. Anzumerken ist aber, dass auch die Selbsteinschätzung durch den Patienten Schwankungen unterliegt.

Patienten neigen durch einen Adaptationsprozess dazu, ihre Lebensqualität mit der Zeit besser einzuschätzen. Diese Veränderungen sollten bei der Bewertung von Ergebnissen berücksichtigt werden.

Alle entwickelten Fragebögen weisen die Gütekriterien eines Messinstrumentes auf. Sie wurden auf Reliabilität, Validität und Sensitivität geprüft, und alle beinhalten die Bereiche physische, mentale und soziale Funktion. Durch krankheitsspezifische Fragen kann auf eine bestimmte Patientengruppe eingegangen werden, z.B. mit dem gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch, der speziell für Patienten in der gastrointestinalen Chirurgie entwickelt wurde.

### **2.3 Nutzen und Probleme der Erfassung der Lebensqualität**

Die Lebensqualität stellt neben der Überlebenszeit das wichtigste Behandlungsziel bei Tumorpatienten dar. Die Lebensqualität zählt besonders bei malignen Erkrankungen des Magens und auch des Oesophagus zu den wichtigsten Entscheidungskriterien für die Art der Therapie, da die Überlebenszeit der Patienten oft kaum verlängert werden kann [44].

Der Nutzen der Messung der Lebensqualität liegt einerseits in der Beachtung der subjektiven Wahrnehmung des Patienten, andererseits können durch das Wissen um die Lebensqualität des Patienten Behandlungskonzepte und Therapien geprüft und verbessert werden. Die Messung der Lebensqualität stellt somit auch einen Beitrag zur Qualitätssicherung dar. Die Qualitätskontrolle der medizinischen Versorgung sollte ihren Blick einerseits auf die Kontrolle der Symptome und Komplikationen, andererseits aber auch auf die Behandlung unter der heimparenteralen Ernährung richten, mit dem Ziel der vollständigen Rehabilitation des Patienten [28]. Durch Lebensqualitätsstudien können die Patienten identifiziert werden, die von einer Behandlung hinsichtlich ihrer Lebensmöglichkeit am meisten profitieren. Insbesondere dann, wenn Patienten durch Eingriffe bedeutsame Veränderungen oder Einschränkungen erfahren, sind diese indiziert [44]. Eine niedrige Lebensqualität bedeutet nicht zwingend, dass der Patient auch eine niedrige körperliche Funktion hat, und auch ein Fortschreiten der Erkrankung muss sich nicht in einer sofortigen Verschlechterung der Lebensqualität niederschlagen [31].

Es besteht selten ein ausgeglichenes Verhältnis zwischen körperlichen Einschränkungen eines Patienten und einem Verlust an Lebensqualität [40].

Um den Erfolg einer medizinischen Maßnahme aus der Sicht des Patienten zu beurteilen, kann auf die Messung der Lebensqualität nicht verzichtet werden. Schwierigkeiten liegen dabei allerdings sowohl in der Messung als auch in der Begrifflichkeit von Lebensqualität. Da keine einheitliche Definition vorliegt, wird der Begriff zwar häufig verwendet, allerdings kann mit dem Begriff Lebensqualität durchaus Verschiedenes gemeint sein [40]. Den Einfluss den die Grunderkrankung auf die Lebensqualität nimmt vom Einfluss der parenteralen Ernährung auf die Lebensqualität zu trennen, stellt ein weiteres, bisher ungelöstes Problem dar [35], [3].

## 3 Parenterale Ernährung

### 3.1 Indikationen, Ziele und Bedeutung

Ist es Patienten nicht möglich, die zur Aufrechterhaltung des Körpergewichts notwendige Nahrung zu sich zu nehmen und/oder ist der Gastrointestinaltrakt nicht bzw. nicht ausreichend funktionsfähig, ist eine parenterale Ernährung indiziert.

Häufig ist die Nahrungsaufnahme durch ein mechanisches Hindernis eingeschränkt oder sogar unmöglich. In manchen Fällen erschweren auch Vortherapien (Operation, Bestrahlung) die Nahrungsaufnahme.

Auch bei gutartigen Erkrankungen wie zum Beispiel dem Kurzdarmsyndrom aufgrund einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung stellt die parenterale Ernährung eine sichere und effektive Therapie dar, wenn die Darmfunktion etwa soweit eingeschränkt ist, dass eine Aufnahme der Nährstoffe über die Schleimhaut nicht in ausreichendem Maße möglich ist [17].

Die parenterale Ernährung stellt bei vielen Erkrankungen auch eine unterstützende Maßnahme dar, wenn der Patient etwa in der Lage ist, oral Nahrung aufzunehmen, es jedoch nicht schafft, die notwendige Kalorienmenge zur Aufrechterhaltung seines Gewichts zu sich zu nehmen. In diesen Fällen nimmt die parenterale Ernährung den Patienten den Druck zu essen. Manche Patienten haben keinen Appetit, anderen fehlt die Kraft zu essen. Die parenterale Ernährung bietet folglich auch Sicherheit. Durch die Ernährungstherapie wird diesen Patienten ergänzend die nötige Menge an Nährstoffen zugeführt [39].

Ziel der parenteralen Ernährung ist die Beseitigung oder zumindest Begrenzung des Mangelzustands durch eine ausreichende Energie- und Nährstoffzufuhr und dadurch auch eine Senkung der Morbidität und Mortalität. Neben der Sicherung des Überlebens durch die Ernährung soll auch die Lebensqualität der Patienten verbessert werden. Frühe parenterale Ernährung zeigte in zahlreichen Untersuchungen einen positiven Effekt auf Überleben, Körperzusammensetzung und Lebensqualität [48].



Die Indikation zur parenteralen Ernährung sollte streng gestellt werden, da sie eine unphysiologische Form der Ernährung darstellt, die Komplikationen und Risiken beinhaltet [1]. Voraussetzungen für die heimparenterale Ernährung sind ein stabiler Stoffwechsel des Patienten, der Wunsch oder zumindest die Akzeptanz des Patienten und der Angehörigen, sowie die Kooperationsbereitschaft des Patienten.

Die Nahrungsaufnahme dient nicht nur der Aufrechterhaltung des Körpers und seiner Funktionen, Essen stellt auch ein Bindeglied in sozialen Kontakten dar. Daher ist die Tatsache, nicht mehr Nahrung zu sich nehmen zu können, eine Beeinträchtigung in etlichen Bereichen des Lebens.

Durch die heimparenterale Ernährung ist der Patient in der Lage nach Hause zu gehen, in sein vertrautes Umfeld, und durch die gewonnene Mobilität wird es ihm ermöglicht, soweit seine Grunderkrankung dies zulässt, wieder am sozialen Leben teilzunehmen. Die Verlegung der parenteralen Ernährung vom Krankenhaus nach Hause resultiert nach Jeppesen et al. in einer signifikanten Zunahme der Lebensqualität [28].

Chambers et al. konnten bei 30 untersuchten Patienten innerhalb von 6 Monaten eine signifikante Verbesserung in den Bereichen körperliche, soziale und emotionale Funktion unter heimparenteraler Ernährung feststellen [15].

Bei Patienten, besonders bei denen mit chronischer Erkrankung, die längerfristig parenteral ernährt werden, stellt die heimparenterale Ernährung laut Messing meist keine zusätzlich belastende Therapie dar, sondern die Patienten sehen in ihr vielmehr die Möglichkeit der sozialen und psychologischen Rehabilitation [36].

Mehrere Studien zeigen, dass Tumorerkrankungen zu den Hauptindikationen der heimparenteralen Ernährung zählen [36], [56] und dass Patienten, die an einem Malignom leiden, stärker von der Therapie profitieren als andere Patienten [52].

Laut Bozzetti ist ein Patient, welcher Symptome zeigt, die einer palliativen Therapie zugänglich sind, der am besten geeignete Patient für die parenterale Ernährung. Eines der Hauptanliegen sollte die Verbesserung und Verlängerung des Lebens eines Patienten sein, der Symptome hat, die er nicht kontrollieren kann und die das alltägliche Leben stark einschränken [6].

Als wichtigster Faktor für die postoperative Lebensqualität von Tumorpatienten erwies sich in einer Studie von Zieren et al. das Tumorstadium. Patienten mit einem sympto-

matischen Rezidiv wiesen eine schlechtere globale Lebensqualität auf, zeigten mehr Einschränkungen in den alltäglichen und beruflichen Aktivitäten und hatten häufiger emotionale Probleme [59]. Eine Studie von Bozzetti et al. zeigte eine Verbesserung der Lebensqualität bei 68% der Patienten, die länger als 3 Monate überlebten. Die Autoren kamen zu der Vermutung, dass von der heimparenteralen Ernährung die Patienten profitieren, die länger als drei Monate überleben [5], [12].

Auch Cozzaglio et al. konnten in einer Untersuchung zeigen, dass sich die Lebensqualität nur bei 9% der Patienten, die unter drei Monaten überlebten, jedoch bei 68% der Patienten, die länger als drei Monate ab Beginn der Therapie überlebten, unter der parenteralen Ernährung verbesserte [16].

Brard et al. stellten in einer Untersuchung bei Patientinnen mit Ovarialkarzinom eine durch die parenterale Ernährung erreichte Lebensverlängerung von vier Wochen fest [8].

Eine retrospektive Studie von Baxter et al. zeigte, dass die Lebensqualität von Patienten mit Ovarial-Karzinom durch heimparenterale Ernährung signifikant verbessert werden konnte [3].

### **3.2 Komplikationen und Probleme**

Obwohl die heimparenterale Ernährung eine lebensrettende Maßnahme darstellt, kann sie mit Infektions- und Stoffwechselkomplikationen sowie psychischen Belastungen verbunden sein und hat somit Auswirkungen auf das tägliche Leben.

Unter der heimparenteralen Ernährung können Entgleisungen, wie z.B. ein zu hoher oder zu niedriger Blutzucker auftreten. Mangelzustände wegen zu geringer Zufuhr an Vitaminen und Spurenelementen oder die Entwicklung einer Fettleber aufgrund zu hoher Kohlenhydratzufuhr können durch die individuelle Zusammenstellung der Nährlösungen für jeden Patienten weitestgehend vermieden werden.

Patienten berichten unter der nächtlichen Infusion von Schlafstörungen, hervorgerufen durch Nykturie [51].

Als besonders belastende Symptome wurden in einer Untersuchung von Malone Nykturie, Ödeme und Kurzatmigkeit von den Patienten genannt [35].

Einerseits kommt es durch die Infusion zu einer schnellen Flüssigkeitsaufnahme, die

zur Nykturie führen kann, ebenso können durch die schnelle Flüssigkeitsaufnahme Ödeme entstehen. Die Geschwindigkeit der Flüssigkeitszufuhr könnte ursächlich für die Ödeme sein.

Einen weiteren Grund für die von Patienten beklagten Schlafstörungen stellt auch die Sorge um die Infusion dar. Der Patient glaubt eine Schlafposition einnehmen zu müssen, in der der Infusionsfluss nicht gehindert wird, es nicht zu einem Abknicken des Schlauchsystems oder zu einer Diskonnektion des Systems kommt.

Patienten berichten unter der parenteralen Ernährung von nächtlichen Muskelkrämpfen. Zahlreiche Patienten haben während der Infusion teilweise lang anhaltende Muskelkrämpfe insbesondere der unteren Extremitäten [54].

Eine gefürchtete Komplikation der parenteralen Ernährung ist die katheterassoziierte Sepsis, die beim Portsystem häufiger vorkommt als beim Broviac-Katheter. Eine strikte Katheterpflege und das sterile Arbeiten an dem Kathetersystem sind zur Vermeidung von Infektionen obligat.

Auch psychosoziale Probleme können Folge der parenteralen Ernährung sein. Hauptprobleme der Patienten in einer Untersuchung von Persoon et al. waren negativer Stimmungswechsel, Ängstlichkeit, Verlust von Freiheit, Einschränkungen im sozialen Leben und die Abhängigkeit von der Hilfe anderer [42].

In einer Untersuchung von Carlsson et al. zur Lebensqualität von Patienten mit Kurzdarmsyndrom wurde die Sorge, eine Belastung für andere zu sein, häufig geäußert [13]. Patienten berichteten von psychischen Problemen, sexueller Dysfunktion und sozialen Einschränkungen unter heimparenteraler Ernährung [14], [32].

Die Abhängigkeit von der Infusion, damit verbundene Isolation, die Beeinträchtigung der körperlichen Integrität, das ständige Wissen um den Katheter und vieles mehr können zu einer belastenden Gesamtsituation beitragen, ganz unabhängig von der Grunderkrankung.

Patienten, die parenteral ernährt werden, berichten unter anderem von Gefühlen von Ärger, Ängstlichkeit und Depression unter der Therapie, von der Sorge um den Verlust ihrer Unabhängigkeit, ihres sozialen Status, ihrer Arbeitsfähigkeit und von der Sorge um den Verlust der Kontrolle ihrer Körperfunktionen [58].

In einer Untersuchung von Huisman-de Waal stellten sich als häufig geäußerte Probleme der Patienten die Abhängigkeit von anderen Personen, soziale Einschnitte, finanzielle Nöte, Schlafprobleme sowie die Krankenhausatmosphäre zu Hause dar [27]. Pironi et al. kamen bei einer Untersuchung bei Patienten mit Darmversagen zu dem Ergebnis, dass die parenterale Ernährung den Ernährungsstatus und die Lebensqualität der Patienten verbessert, das Risiko der Komplikationen akzeptabel ist und die medizinischen und sozialen Vorteile für den Patienten die Kosten der Therapie aufwiegen [43].

### **3.3 Bestimmung des Ernährungszustands**

Das Körpergewicht bei Patienten, die parenteral ernährt werden, stellt einen sensiblen Indikator für das Wohlbefinden des Patienten und damit direkt für die Lebensqualität dar.

Das Körpergewicht als alleiniger Parameter ist jedoch ein unzureichendes Maß für die Einschätzung der Ernährungslage des Patienten. Auch die ursprünglich als differenziert angesehene Untersuchung der Körperzusammensetzung mittels Bioimpedanzanalyse (BIA) liefert mitunter falsche Ergebnisse und ist daher in letzter Zeit bei Klinikern in Kritik geraten [9].

Zur exakten Beurteilung des Ernährungszustandes ist auch der häufig angewendete Body-Maß-Index (BMI) kritisch zu betrachten. Die Intervalle für Normalgewicht, Übergewicht und Adipositas treffen im Einzelfall nicht immer zu. Mit dem BMI kann weder ein Mangel an Vitaminen, Spurenelementen oder Mineralstoffen nachgewiesen werden, noch sagt er etwas über die Körperzusammensetzung aus, welche die Gesundheit und das Wohlbefinden des Patienten stark beeinträchtigen kann.

Ein Gewichtsverlust von mehr als 5% in drei Monaten bzw. 10% in 6 Monaten wird als Hinweis auf ein potentielles Ernährungsdefizit angesehen.

Als besonders empfindlicher Parameter bezüglich der Ernährungslage gilt das Albumin, das bei einer chronischen Mangelernährung aufgrund der langen Serum-Halbwertszeit abfällt. Bei Werten unter 2,5 g/dl kann von einer schweren Mangelernährung ausgegangen werden.

Um eine möglichst optimale Therapie einleiten zu können ist es wichtig, den Energieverbrauch des Patienten zu kennen. Eine Möglichkeit zur Bestimmung des Energieverbrauchs besteht in der indirekten Kalorimetrie. Der Energieverbrauch wird mit dem Kalorimeter aus dem Sauerstoffverbrauch und der Produktion von Kohlenstoffdioxid gemessen. Eine weitere Möglichkeit zur Bestimmung des Energieverbrauchs ist die Berechnung nach Formeln (z.B. nach Harris Benedict).

Wenn die Bestimmung des Ernährungszustands mit den unterschiedlichen Methoden teilweise bezüglich der Genauigkeit fraglich erscheint, so sollte doch unumstritten sein, dass die Erfassung des Gewichts des Patienten notwendig ist.

Durch eine Untersuchung in den Niederlanden wurde 2004 festgestellt, dass weniger als 25% der niedergelassenen Ärzte das Gewicht ihrer Patienten erfragen. Kommt es zum Gewichtsverlust, so wurde dieser in den meisten Fällen der Grunderkrankung zugeschrieben und es wurden keine Maßnahmen ergriffen [29]. Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden sind häufig mangelernährt und in manchen Fällen ist die Mangelernährung das einzige Symptom ihrer Erkrankung [2].

### **3.4 Durchführung der Ernährungstherapie**

#### **3.4.1 Kathetersysteme**

Zur parenteralen Ernährung haben sich zwei Systeme etabliert: der Broviac-Katheter und das Portsystem.

Der Broviac-Katheter wird in der Regel über die Punktion der Vena subclavia unter die Haut implantiert und mündet kurz vor dem bzw. direkt im rechten Vorhof. Der unterhalb des Schlüsselbeins austretende, circa 30 cm lange Schlauch ist vom Patienten bequem zu versorgen. Der getunnelte Verlauf ist als zusätzlicher Schutz vor Infektionen vorteilhaft und ermöglicht durch eine spezielle Kunststoffmanschette das feste Einwachsen im Unterhautgewebe [11].

Das Portsystem wird direkt unter die Haut implantiert. Um Infusionen durch den Port zu verabreichen, muss dieser mit Spezialnadeln angestochen werden. Vorteilhaft ist das Portsystem vor allem dann, wenn dieser Zugangsweg nur für die gelegentliche Verabreichung von Medikamenten genutzt wird, zum Beispiel im Rahmen einer Chemotherapie. Bei regelmäßiger Nutzung, wie dies bei der parenteralen Ernährung der Fall ist, ist

das Infektionsrisiko gegenüber dem Broviac-Katheter jedoch erhöht. Prinzipiell ist die Ernährung über den Port aber möglich [53].

Der Broviac-Katheter zeigt nicht nur eine deutlich geringere Komplikationsrate als das Portsystem sondern hat auch den Vorteil, dass die Patienten ihn selbständig versorgen können und dies nicht durch einen Pflegedienst übernommen werden muss.

Das Portsystem ist kostenintensiver als der Broviac-Katheter. Das liegt einerseits an den höheren Materialkosten, andererseits auch an der Notwendigkeit eines Pflegedienstes zur Versorgung des Katheters [7].

Die folgende Tabelle verdeutlicht oben beschriebenes im Vergleich beider Systeme [53].

Tabelle 1: Kathetersysteme im Vergleich

| Katheter | Vorteil               | Nachteil             |
|----------|-----------------------|----------------------|
| Broviac  | Infektionsrate gering | (Kosmetik)           |
|          | Einfache Handhabung   |                      |
|          | Niedrige Kosten       |                      |
| Port     | (Kosmetik)            | Infektionsrate hoch  |
|          |                       | Schlechte Handhabung |
|          |                       | Hohe Verschlussrate  |
|          |                       | Hohe Kosten          |

### 3.4.2 Infusionslösungen

Die gebrauchsfertigen Infusionslösungen sind meist Zwei- oder Dreikammerbeutel. Der Vorteil der Mehrkammerbeutel besteht in einer längeren Stabilität der Emulsion, da sich beispielsweise die Fette nicht absetzen können. Die Infusionslösungen sind in ihrer Zusammensetzung in der Regel für jeden Patienten gleich. Es bestehen häufig nur kleinere Abweichungen bei den Elektrolyten Natrium, Kalium, Kalzium und Magnesium sowie bei Glukose, wenn es sich bei dem Patienten beispielsweise um einen Diabetiker handelt. Pro Kilogramm Körpergewicht werden verordnet (Auszug):

Tabelle 2: Zusammensetzung der Infusionslösung

|                        |           |
|------------------------|-----------|
| Aminosäuren            | 1,4g      |
| Kohlenhydrate: Glucose | 3,0g      |
| Lipide                 | 1,0g      |
| Elektrolyte:           |           |
| Natrium                | 2,0 mmol  |
| Kalium                 | 1,0 mmol  |
| Calcium                | 0,15 mmol |
| Magnesium              | 0,15 mmol |
| Chlorid                | 2,03 mmol |
| Spurenelemente         | 1 Ampulle |
| Vitamine               | 1 Ampulle |

Das Gesamtvolumen der Infusionslösung beträgt näherungsweise 28 ml pro Kilogramm Körpergewicht.

### **3.4.3 Patientenschulung und ambulante Betreuung**

Bevor die parenterale Ernährung beginnt wird der Patient für etwa zwei Tage stationär zur Implantation des Broviac-Katheters aufgenommen.

Vor der Entlassung kommt der Patient in die Poliklinik, wo für erste Laboruntersuchungen Blut aus dem Katheter entnommen und der Energiebedarf mit Hilfe der Kalorimetrie ermittelt sowie eine Untersuchung mit einem BIA-Gerät für die Anthropometrie vorgenommen wird. Abhängig von den Ergebnissen wird die Zusammensetzung und Menge der Nährstofflösung festgelegt. Der Patient wird über den Umgang mit dem Katheter aufgeklärt und mit den notwendigen Hygienemaßnahmen vertraut gemacht, so dass er in der Lage ist die, Infusion selbstständig zu handhaben. Im weiteren Verlauf der Therapie stellen sich die Patienten alle 4-6 Wochen zur klinischen Untersuchung und Laborkontrolle in der Poliklinik vor. Bei dieser Gelegenheit beantworten die Patienten auch die Fragebögen zur Lebensqualität. Die Lieferung der Nährstoffinfusionen sowie des benötigten Zubehörs übernimmt eine Apotheke.

Ist die Versorgung durch den Patienten selbst oder durch seine Angehörigen möglich, stellt sich die Frage nach einem Pflegedienst nicht. Ist durch die Angehörigen keine regelmäßige Hilfe für das Anschließen und Abstöpseln der Infusion gewährleistet, kann eine Hauskrankenpflege diese Aufgabe übernehmen.

Um katheterassoziierte Infektionen und Komplikationen wie Thrombosen zu vermeiden, ist eine gute Patientenschulung und ein Training des Pflegepersonals im Umgang mit dem Katheter besonders wichtig [4].



## 4 Hypothesen

1. Patienten mit einer malignen Grunderkrankung leiden stärker unter Schmerzen und schätzen ihre Lebensqualität schlechter ein als Patienten mit einer benignen Grunderkrankung.
2. Die Patienten nehmen im Laufe der Therapie an Gewicht zu und das Gewicht nähert sich dem Wohlfühlgewicht der Patienten an.
3. Nocturne heimparenterale Ernährung verursacht Nykturie und in der Folge Schlafstörungen.
4. Je kürzer die nächtliche Infusionsdauer, desto stärker leiden die Patienten unter Nykturie und Schlafstörungen.
5. Je kürzer die Infusionsdauer (in Stunden) desto häufiger werden Muskelkrämpfe angegeben.
6. Patienten, die älter als 60 Jahre alt sind, haben eine schlechtere Lebensqualität als Patienten, die jünger als 60 Jahre alt sind.

## 5 Material und Methode

### 5.1 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Für die vorliegende Untersuchung wurde der EORTC QLQ-C30 Fragebogen und der Fragebogen nach Eypasch verwendet.

#### 5.1.1 Lebensqualitätsfragebogen der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

Der von der EORTC entwickelte und in elf Sprachen übersetzte Fragebogen für Tumorkrankpatienten erfasst in einem Kerninstrument mit 30 krankheitsübergreifenden Fragen folgende Komponenten: physische Funktionen (physical functioning), Beruf und Haushalt (role functioning), emotionale Befindlichkeit (emotional functioning), soziale Situation (social functioning) und kognitive Funktion (cognitive functioning), die globale Lebensqualität (global LQ) und drei Symptomskalen wie allgemeine Schwäche (fatigue), Übelkeit/ Erbrechen (nausea) und Schmerzen (pain). Außerdem wurden sechs weitere Krankheitssymptome (Kurzatmigkeit, Appetitverlust, Schlafstörungen, Müdigkeit, Verstopfung und Durchfall) sowie die finanzielle Situation des Patienten erfasst.

Tabelle 3: EORTC QLQ-C30

|                        |          |
|------------------------|----------|
| Globale Lebensqualität | 2 Fragen |
| Funktionale Skalen:    |          |
| Physische Funktion     | 5 Fragen |
| Rollenfunktion         | 2 Fragen |
| Emotionale Funktion    | 4 Fragen |
| Kognitive Funktion     | 2 Fragen |
| Soziale Funktion       | 2 Fragen |
| Symptom Skalen:        |          |

|                             |          |
|-----------------------------|----------|
| Müdigkeit                   | 3 Fragen |
| Übelkeit und Erbrechen      | 2 Fragen |
| Schmerzen                   | 2 Fragen |
| Dyspnoe                     | 1 Frage  |
| Schlafstörungen             | 1 Frage  |
| Appetitverlust              | 1 Frage  |
| Obstipation                 | 1 Frage  |
| Diarrhoe                    | 1 Frage  |
| Finanzielle Schwierigkeiten | 1 Frage  |

Die Ausfüllzeit des Fragebogens durch den Patienten beträgt circa 10-15 Minuten.

Bewertung mit 2-/4-/7- stufigen Skalen sowie offener Fragestellung bei drei der zusätzlich gestellten Fragen.

Umrechnung in Skala von 0-100.



EORTC QLQ-C30 (version 3.0)

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Bitte tragen Sie hier Ihre Initialen ein:

Ihr Geburtstag (Tag, Monat, Jahr):

Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):

|  | überhaupt<br>nicht | wenig | mäßig | sehr |
|--|--------------------|-------|-------|------|
| 1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)? | 1                  | 2     | 3     | 4    |
| 2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?  | 1                  | 2     | 3     | 4    |
| 3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke aus dem Haus zu gehen?  | 1                  | 2     | 3     | 4    |
| 4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?   | 1                  | 2     | 3     | 4    |

|   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| 5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?         | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Beschäftigungen eingeschränkt? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Waren sie bei Ihrem Hobby oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?        | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Waren Sie kurzatmig?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Hatten Sie Schmerzen?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Mussten Sie sich ausruhen?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Hatten sie Schlafstörungen?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Fühlten Sie sich schwach?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Hatten Sie Appetitmangel?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. War Ihnen übel?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Haben Sie erbrochen?  | 1 | 2 | 3 | 4 |

|   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| 16. Hatten Sie Verstopfung?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Hatten Sie Durchfall?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Waren Sie müde?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?                              | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Fühlten Sie sich angespannt?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Haben Sie sich Sorgen gemacht?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Waren Sie reizbar?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?  | 1 | 2 | 3 | 4 |

26. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt? 1 2 3 4
27. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt? 1 2 3 4
28. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht? 1 2 3 4

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

|               |   |   |   |   |   |               |
|---------------|---|---|---|---|---|---------------|
| 1             | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7             |
| Sehr schlecht |   |   |   |   |   | ausgezeichnet |

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

|               |   |   |   |   |   |               |
|---------------|---|---|---|---|---|---------------|
| 1             | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7             |
| Sehr schlecht |   |   |   |   |   | ausgezeichnet |

© copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Alle Rechte vorbehalten. Version 3.0

### 5.1.2 Berechnung und Darstellung der Ergebnisse

Fragebogen-Items, die inhaltlich einer Komponente zugeordnet sind, werden aufsummiert und durch die Anzahl der Items dividiert. Zur besseren Vergleichbarkeit mit anderen Indizes werden die Ergebnisse linear transformiert, so dass sie Werte zwischen 0-100 annehmen können.

Für Funktionsparameter und die globale Lebensqualität repräsentiert ein hoher Punktwert ein hohes Maß an Funktionalität bzw. Lebensqualität (100=sehr gut), während bei Einzelwerten und Symptomen ein hoher Punktwert auch ein hohes Maß an Beschwerden, bzw. Symptomen reflektiert (100=sehr schlecht) [21].

Mit den Zusatzfragen (31-40) wird ebenso verfahren. Mit Hilfe eines handelsüblichen Statistikprogramms können diese Berechnungen am PC durchgeführt werden.

### 5.1.3 Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch

Einen Index zur Befindlichkeitsmessung speziell in der gastrointestinalen Chirurgie hat die Arbeitsgruppe um Troidl und Eypasch in Köln entwickelt (Eypasch 1993). Der Fragebogen besteht aus 36 Items mit einer fünfstufigen Antwortskala, die fünf Dimensionen der Lebensqualität (Symptome, Emotionen, Physische Funktionen, Soziale Funktionen und medizinische Behandlung) abdecken. Die Ausfüllzeit durch die Patienten beträgt 10 Minuten. Die Berechnung erfolgt durch Addition der Antworten. Der höchste Index-Wert von 144 Punkten entspricht theoretisch einer unbeeinträchtigten Lebensqualität. Der in zwei Sprachen (Deutsch, Englisch) vorliegende Fragebogen eignet sich sowohl für klinische Studien als auch für den klinischen Alltag.

Er ist der erste validierte und getestete Index in deutscher und englischer Sprache, der für benigne und maligne Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts anwendbar ist.

Tabelle 4: Fragebogen nach Eypasch

| Dimension/ Aspekt | Items | Punkte | Gewichtung für den Gesamtwert des Index [%] |
|-------------------|-------|--------|---|
| Symptome          | 19    | 76     | 53  |



|                         |   |    |    |
|-------------------------|---|----|----|
| Emotionen               | 5 | 20 | 14 |
| Physische Funktionen    | 7 | 28 | 20 |
| Soziale Funktionen      | 4 | 16 | 11 |
| Medizinische Behandlung | 1 | 4  | 2  |

Fragebogen zur gastroduodenalen Lebensqualität nach Eypasch

1. Wie häufig in den letzten 2 Wochen hatten Sie Schmerzen im Bauch?

Die ganze Zeit    Meistens            Hin und wieder    Selten            Nie  
 (0)                    (1)                    (2)                    (3)                    (4)

2. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Sie Völlegefühl im Oberbauch gestört?

Die ganze Zeit    Meistens            Hin und wieder    Selten            Nie  
 (0)                    (1)                    (2)                    (3)                    (4)

3. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich belästigt durch Blähungen oder das Gefühl, zuviel Luft im Bauch zu haben?

Die ganze Zeit    Meistens            Hin und wieder    Selten            Nie  
 (0)                    (1)                    (2)                    (3)                    (4)

4. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Windabgänge gestört?

Die ganze Zeit    Meistens            Hin und wieder    Selten            Nie  
 (0)                    (1)                    (2)                    (3)                    (4)

5. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Rülpsen oder Aufstoßen belästigt?

Die ganze Zeit    Meistens            Hin und wieder    Selten            Nie  
 (0)                    (1)                    (2)                    (3)                    (4)

6. Wie oft in den letzten 2 Wochen hatten Sie auffallende Magen- oder Darmgeräusche?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

7. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch häufigen Stuhlgang gestört?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

8. Wie oft in den letzten 2 Wochen hatten Sie Spaß und Freude am Essen?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

9. Wie oft haben Sie, bedingt durch Ihre Erkrankung, auf Speisen, die Sie gerne essen, verzichten müssen?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

10. Wie sind Sie während der letzten 2 Wochen mit dem alltäglichen Stress fertig geworden?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

11. Wie oft in den letzten 2 Wochen waren Sie traurig darüber, dass Sie krank sind?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

12. Wie häufig in den letzten 2 Wochen waren Sie nervös oder ängstlich wegen Ihrer Erkrankung?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

13. Wie häufig in den letzten 2 Wochen waren Sie mit Ihrem Leben allgemein zufrieden?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

14. Wie häufig waren Sie in den letzten 2 Wochen frustriert über Ihre Erkrankung?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

15. Wie häufig in den letzten 2 Wochen haben Sie sich müde oder abgespannt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

16. Wie oft haben Sie sich in den letzten 2 Wochen unwohl gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

17. Wie oft während der letzten Woche (1 Woche!) sind Sie nachts aufgewacht?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

18. In welchem Maß hat Ihre Erkrankung zu störenden Veränderungen Ihres Aussehens geführt?

|            |       |       |       |                 |
|------------|-------|-------|-------|-----------------|
| Sehr stark | Stark | Wenig | Mäßig | Überhaupt nicht |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | (4)             |

19. Wie sehr hat sich, bedingt durch Ihre Erkrankung, Ihr allgemeiner Kräftezustand verschlechtert?

|            |       |       |       |                 |
|------------|-------|-------|-------|-----------------|
| Sehr stark | Stark | Wenig | Mäßig | Überhaupt nicht |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | (4)             |

20. Wie sehr haben Sie, bedingt durch Ihre Erkrankung, an Ausdauer verloren?

|            |       |       |       |                 |
|------------|-------|-------|-------|-----------------|
| Sehr stark | Stark | Wenig | Mäßig | Überhaupt nicht |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | (4)             |

(4)

21. Wie sehr haben Sie, bedingt durch Ihre Erkrankung, Ihre Fitness verloren?

|            |       |       |       |           |
|------------|-------|-------|-------|-----------|
| Sehr stark | Stark | Wenig | Mäßig | Überhaupt |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | nicht     |
|            |       |       |       | (4)       |

22. Haben Sie Ihre normalen Alltagsaktivitäten (z. B. Beruf, Schule, Haushalt) während der letzten 2 Wochen fortführen können?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

23. Haben Sie während der letzten 2 Wochen Ihre normalen Freizeitaktivitäten (Sport, Hobby usw.) fortführen können?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

24. Haben Sie sich während der letzten 2 Wochen durch die medizinische Behandlung sehr beeinträchtigt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

25. In welchem Ausmaß hat sich das Verhältnis zu Ihnen nahe stehenden Personen durch die Erkrankung verändert?

|            |       |       |       |           |
|------------|-------|-------|-------|-----------|
| Sehr stark | Stark | Mäßig | Wenig | Überhaupt |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | nicht     |
|            |       |       |       | (4)       |

26. In welchem Ausmaß ist ihr Sexualleben durch die Erkrankung beeinträchtigt?

|            |       |       |       |           |
|------------|-------|-------|-------|-----------|
| Sehr stark | Stark | Mäßig | Wenig | Überhaupt |
| (0)        | (1)   | (2)   | (3)   | nicht     |
|            |       |       |       | (4)       |

27. Haben Sie sich in den letzten 2 Wochen durch Hochlaufen von Flüssigkeit oder

Nahrung in den Mund beeinträchtigt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

28. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Ihre langsame Essgeschwindigkeit beeinträchtigt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

29. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Beschwerden beim Schlucken Ihrer Nahrung beeinträchtigt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

30. Wie oft in den letzten 2 Wochen wurden Sie durch dringenden Stuhlgang belästigt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

31. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Durchfall Sie belästigt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

32. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Verstopfung Sie belästigt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

33. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Übelkeit beeinträchtigt gefühlt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

34. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Blut im Stuhl Sie beunruhigt?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

35. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Sodbrennen gestört?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

36. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch ungewollten Stuhlabgang gestört?

|                |          |                |        |     |
|----------------|----------|----------------|--------|-----|
| Die ganze Zeit | Meistens | Hin und wieder | Selten | Nie |
| (0)            | (1)      | (2)            | (3)    | (4) |

Da nicht alle Fragen, die sich im klinischen Alltag als besonders relevant erwiesen mit dem EORTC-Fragebogen erfasst werden konnten, wurden zusätzlich Fragen zu Hungergefühl, Geschmackempfinden, Krämpfen, Völlegefühl, Nykturie, Infusionsdauer, Gewicht und Wohlfühlgewicht sowie die Frage, ob der Patient alleine lebt und ob er durch einen Hausbetreuungsdienst versorgt wird, gestellt. Diese Fragen wurden von den Patienten gemeinsam mit den Fragen des EORTC-Bogens beantwortet.

#### 5.1.4 Zusatzfragen

|   |
|---|
| Haben Sie Hungergefühl?                                 |
| Ist Ihr Geschmackempfinden normal?                      |
| Haben Sie Krämpfe in den Waden?                         |
| Leiden Sie unter Krämpfen oder Völlegefühl im Bauch?    |
| Leben Sie alleine?                                      |
| Werden Sie durch einen Hausbetreuungsdienst versorgt?   |
| Wie lange läuft Ihre Infusion?                          |
| Wie oft müssen Sie im Laufe der Nacht auf die Toilette? |
| Was wiegen Sie jetzt?                                   |
| Wie ist Ihr Wohlfühlgewicht?                            |

## **5.2 Patienten**

### **5.2.1 Erfassungszeitraum**

Von 329 Patienten wurden von September 1996 bis Dezember 2004 prospektiv Daten erfasst.

Seit November 1997 liegen zusätzlich Fragebögen zur Lebensqualität vor (EORTC). Die zusätzlich gestellten Fragen (hier: 31-40) wurden seit März 1998 gemeinsam mit den Fragen des EORTC-Bogens beantwortet.

Daten zur Lebensqualität nach Eypasch wurden ab Januar 2000 erhoben.

### **5.2.2 Einschlusskriterien**

In die Untersuchung wurden die Patienten aufgenommen, welche mindestens 3 Monate parenteral ernährt wurden und von denen mindestens 3 Fragebögen zur Lebensqualität (EORTC-QLQ-C30) vorlagen.

Diese Kriterien wurden von 85 Patienten erfüllt.

### **5.2.3 Standardisierte Situation**

Um eine möglichst lückenlose und regelmäßige Erfassung der Lebensqualität zu gewährleisten, wurden die Fragebögen bei jedem Erscheinen des Patienten in der Poliklinik, in der Regel also alle 4-6 Wochen, beantwortet. Der Fragebogen wurde nach der Untersuchung ausgefüllt. Für eventuelle Rückfragen stand jederzeit ein Arzt als Ansprechpartner zur Verfügung.

### **5.2.4 Patientendarstellung und Diagnosen**

35 Patienten litten an einem Magenkarzinom, 17 Patienten an einem Oesophaguskarzinom. 5 Patienten litten an einem Kolonkarzinom und 2 an einem Pankreaskarzinom. Von den Patienten mit einer benignen Erkrankung wurden 4 aufgrund eines Kurzdarmsyndroms unterschiedlicher Genese und 3 aufgrund von Malabsorption parenteral ernährt.

Tabelle 5: Erkrankungen der parenteral ernährten Patienten

| Diagnose                | Patientenanzahl | Prozent |
|-------------------------|-----------------|---------|
| Oesophaguskarzinom      | 17              | 20,0    |
| Magenkarzinom           | 35              | 41,2    |
| Pankreaskarzinom        | 2               | 2,4     |
| Kolonkarzinom           | 5               | 5,9     |
| Oropharynxkarzinom      | 3               | 3,5     |
| Melanom                 | 2               | 2,4     |
| Kurzdarmsyndrom         | 4               | 4,7     |
| Morbus Crohn            | 1               | 1,2     |
| Mesenterialinfarkt      | 2               | 2,4     |
| Chronische Pankreatitis | 1               | 1,2     |
| Zöliakie                | 1               | 1,2     |
| Mangelernährung         | 1               | 1,2     |
| Malabsorption           | 3               | 3,5     |
| Pseudoobstruktion       | 1               | 1,2     |
| Chronische Gastritis    | 1               | 1,2     |
| CVID                    | 1               | 1,2     |
| Pseudomyxoma peritonei  | 1               | 1,2     |
| Mucoviscidose           | 1               | 1,2     |
| Polytrauma              | 1               | 1,2     |
| Sonstige Karzinome      | 1               | 1,2     |
| Sonstige                | 1               | 1,2     |
|                         | $\Sigma$ 85     | 100%    |



Die durchschnittliche Ernährungsdauer von Patienten mit Magenkarzinom beträgt 311,1 Tage, die von Patienten mit Oesophaguskarzinom 149,8 Tage.

### **5.2.5 Einteilung der Messpunkte**

Aus den Besuchsdaten der Patienten wurden die Tage zwischen den Besuchen und dem jeweils ersten Besuch eines Patienten errechnet. Der gesamte Beobachtungszeitraum mit maximal 46 Datenerhebungen wurde in zehn Abschnitte eingeteilt.

Diese Bereiche sind wie folgt definiert:

Initialer Besuch

Bis 60 Tage

Bis 120 Tage

Bis 180 Tage

Bis 270 Tage

Bis 390 Tage

Bis 540 Tage

Bis 780 Tage

Bis 1200 Tage

Mehr als 1200 Tage

Die Abstände zwischen den einzelnen Bereichen wurden verschieden groß gewählt, um eine ungefähre Gleichverteilung der Patienten zu erreichen. Der ungewöhnliche Messzeitpunkt 390 Tage wurde gewählt, um eine aussagekräftige Anzahl an Patienten an diesem Messzeitpunkt darstellen zu können.

Gerechnet wurde mit Mittelwerten.

### 5.2.6 Angaben zur Statistik

Verwendete statistische Methoden:

Zu jedem Zeitpunkt wurden folgende statistische Methoden verwendet: Bei Vorliegen von zwei nominal (z.B. Geschlecht: männlich/weiblich, Muskelkrämpfe: ja/nein) skalierten Merkmalen wurden Chi<sup>2</sup>-Tests bzw. der exakte Test nach Fisher durchgeführt. Hiermit wurde überprüft, ob es statistisch signifikante Zusammenhänge zwischen den beiden Merkmalen gibt.

Bei Vorliegen eines metrisch (z.B. Dauer der Infusion) und eines nominal skalierten Merkmals wurde eine logistische Regressionsanalyse durchgeführt, ebenfalls mit dem Ziel der Überprüfung eines statistisch signifikanten Einflusses der metrisch auf die ordinal skalierte Variable.

Für den Vergleich eines metrisch skalierten Merkmals zwischen zwei Gruppen wurde ein t-Test für unverbundene Stichproben verwendet.

Des Weiteren wurde bei metrisch skalierten Merkmalen per Varianzanalyse (ANOVA) mit Messwiederholungen ermittelt, ob es eine statistisch signifikante Veränderung dieses Merkmals über die Zeit gibt.

Da es sich im vorliegenden Falle um eine retrospektive Untersuchung handelt, wurde auf eine Adjustierung des  $\alpha$ -Risikos (z.B. nach der Methode von Bonferroni) verzichtet. Das  $\alpha$ -Niveau wurde generell auf 5% festgelegt, ein p-Wert < 5% wurde also als statistisch signifikant gekennzeichnet.

## 6 Ergebnisse

### 6.1 Deskriptive Angaben

Von 329 Patienten, die heimparenteral ernährt wurden, wurden 85 Patienten in die Untersuchung aufgenommen, von denen 20 an einer benignen Erkrankung und 65 an einer malignen Erkrankung litten. Von den 85 Patienten waren 40 Frauen (=47,1%) und 45 Männer (=52,9%). Das Durchschnittsalter betrug bei Beginn der Infusionstherapie 59,7 Jahre. Der jüngste Patient war bei Beginn der Therapie 22 Jahre alt, der älteste Patient 88 Jahre.

Im Folgenden wurde das Gesamtkollektiv (n=329) mit der Subgruppe (n=85) bezüglich Alter, Geschlecht, Grunderkrankung und dem Verlauf der Ernährungstherapie verglichen.

Tabelle 6: Alter der Patienten

| Patienten | Alter (Jahre) | Mittelwert (Jahre) | Stand.- Abweichung |
|-----------|---------------|--------------------|--------------------|
| 329       | 22-88         | 60,9               | 12,03              |
| 85        | 22-88         | 59,7               | 12,18              |

Tabelle 7: Geschlecht der Patienten

| Patienten | Frauen | Prozent [%] | Männer | Prozent [%] |
|-----------|--------|-------------|--------|-------------|
| 329       | 145    | 44          | 184    | 56          |
| 85        | 40     | 47,1        | 45     | 52,9        |

Tabelle 8: Grunderkrankung der Patienten

| Patienten | Benigne | Prozent [%] | Maligne | Prozent [%] |
|-----------|---------|-------------|---------|-------------|
| 329       | 45      | 13,7        | 284     | 86,3        |
| 85        | 20      | 23,5        | 65      | 76,5        |

Tabelle 9: Parenterale Ernährung im Verlauf

| Patienten | Ende HPE | Prozent [%] | Verstorben | Prozent [%] | HPE nach 2004 | Prozent [%] |
|-----------|----------|-------------|------------|-------------|---------------|-------------|
| 329       | 155      | 47,1        | 138        | 41,9        | 36            | 10,9        |
| 85        | 34       | 40,0        | 31         | 36,5        | 20            | 23,5        |

Im Beobachtungszeitraum beendeten 155 der 329 Patienten die Therapie, 138 der 329 Patienten verstarben im Beobachtungszeitraum, 36 der 329 Patienten wurden über den Beobachtungszeitraum hinaus weiter parenteral ernährt.

Tabelle 10: Häufigkeitsverteilung der Patienten (Subgruppe)

| Alter in Jahren | Häufigkeit | Prozent |
|-----------------|------------|---------|
| Bis 30 Jahre    | 1          | 1,2     |
| 30-40           | 2          | 2,4     |
| 40-50           | 11         | 12,9    |
| 50-60           | 15         | 17,6    |
| 60-70           | 30         | 35,3    |
| 70-80           | 24         | 28,2    |
| >80             | 2          | 2,4     |
| Total           | 85         | 100,0   |

## 6.2 Ergebnisse der Skalen im Gruppenvergleich

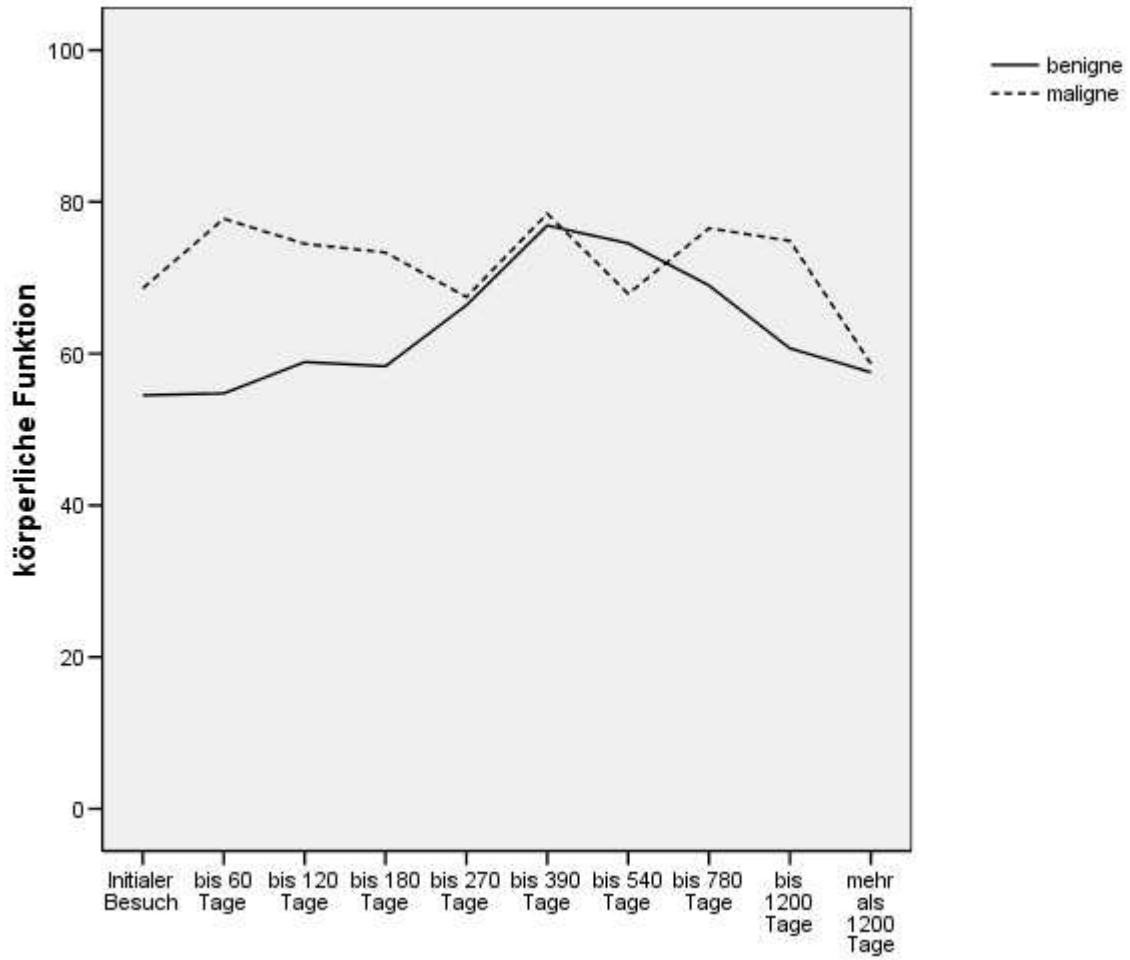
### 6.2.1 Funktions-Skalen (100=sehr gut)

#### 6.2.1.1 Körperliche Funktion

Zu Beginn der heimparenteralen Ernährung sind die Patienten mit maligner Erkrankung in besserer körperlicher Verfassung als die Patienten mit benigner Erkrankung, die im mittleren Funktionsbereich von körperlicher Anstrengung, täglichem Waschen und einem längeren Spaziergang liegen. Zu dem Zeitpunkt bis 60 Tage ist dieser Unterschied signifikant ( $p = 0.03$ ). Zum Ende der Beobachtungszeit sinkt in beiden Gruppen die körperliche Leistungsfähigkeit.

Tabelle 11: körperliche Funktion

|         |                    | körperliche Funktion |                     |
|---------|--------------------|----------------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert           | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 54.51                | 29.65               |
|         | bis 60 Tage        | 57.92                | 31.05               |
|         | bis 120 Tage       | 58.89                | 32.64               |
|         | bis 180 Tage       | 61.54                | 32.68               |
|         | bis 270 Tage       | 63.73                | 27.02               |
|         | bis 390 Tage       | 76.33                | 21.02               |
|         | bis 540 Tage       | 64.53                | 26.65               |
|         | bis 780 Tage       | 72.42                | 24.03               |
|         | bis 1200 Tage      | 59.82                | 19.64               |
|         | mehr als 1200 Tage | 51.67                | 19.21               |
| maligne | Initialer Besuch   | 68.62                | 25.71               |
|         | bis 60 Tage        | 79.78                | 23.63               |
|         | bis 120 Tage       | 75.94                | 25.09               |
|         | bis 180 Tage       | 75.48                | 26.71               |
|         | bis 270 Tage       | 70.37                | 28.63               |
|         | bis 390 Tage       | 80.24                | 22.62               |
|         | bis 540 Tage       | 74.14                | 28.79               |
|         | bis 780 Tage       | 80.99                | 24.62               |
|         | bis 1200 Tage      | 69.38                | 25.76               |
|         | mehr als 1200 Tage | 57.78                | 25.77               |



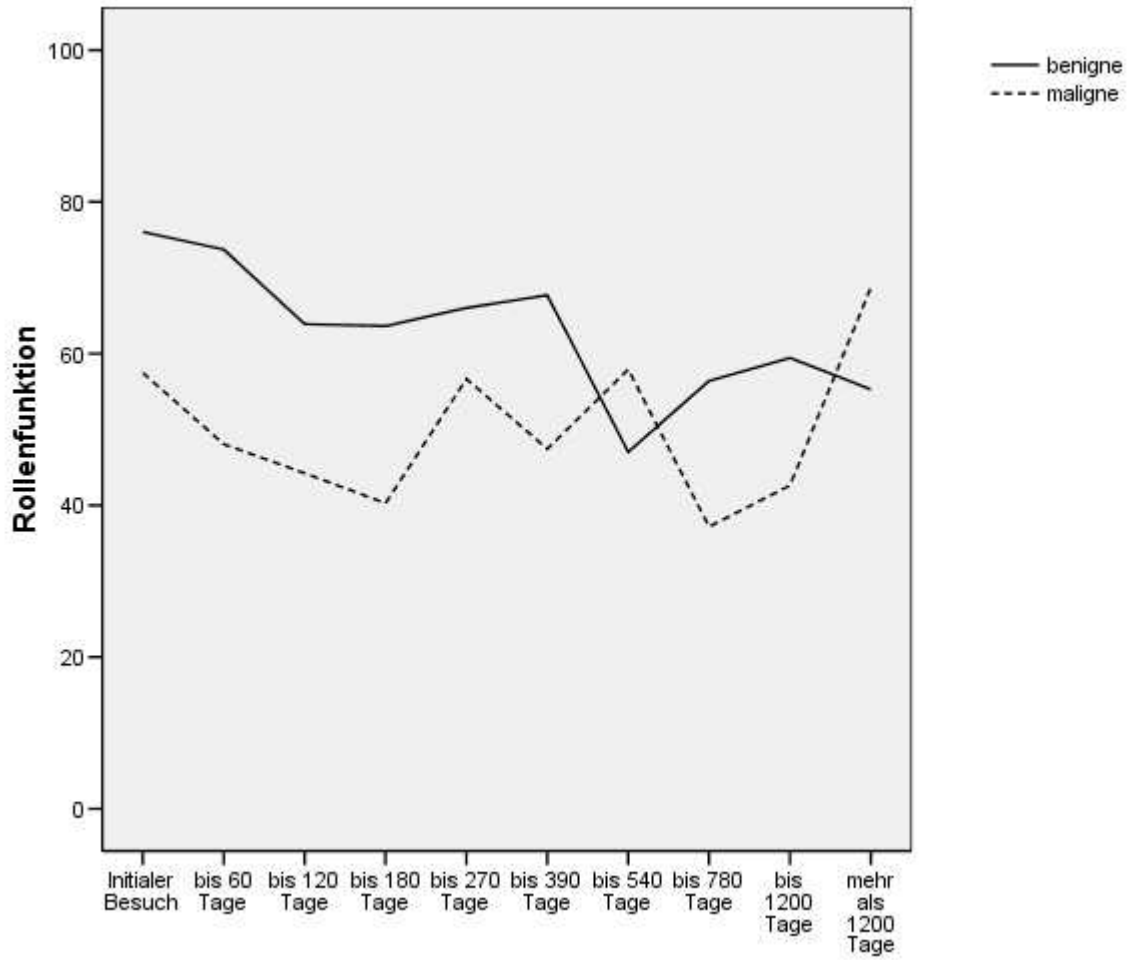
**Abb. 1:**  
**körperliche Funktion**

### 6.2.1.2 Rollenfunktion

Hilfe in der Haushaltsführung oder bei der Arbeit benötigen die Patienten mit einer malignen Erkrankung mehr, bei der Freizeit und ihren Hobbys sind sie eingeschränkter, wobei die Werte starken Schwankungen unterliegen. Bei den Patienten mit einer benignen Erkrankung zeigt sich jedoch auch im Laufe der Therapie ein Abwärtstrend in der Rollenfunktion. Signifikante Unterschiede in der Rollenfunktion bestehen zwischen den Gruppen jedoch nicht.

Tabelle 12: Rollenfunktion

|         |                    | Rollenfunktion |                    |
|---------|--------------------|----------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert     | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 76.04          | 32.76              |
|         | bis 60 Tage        | 72.62          | 25.83              |
|         | bis 120 Tage       | 66.67          | 33.33              |
|         | bis 180 Tage       | 66.67          | 34.82              |
|         | bis 270 Tage       | 70.45          | 29.96              |
|         | bis 390 Tage       | 65.79          | 29.12              |
|         | bis 540 Tage       | 59.09          | 33.62              |
|         | bis 780 Tage       | 63.54          | 27.58              |
|         | bis 1200 Tage      | 56.14          | 28.59              |
|         | mehr als 1200 Tage | 60.65          | 34.31              |
| maligne | Initialer Besuch   | 57.48          | 34.87              |
|         | bis 60 Tage        | 45.00          | 33.88              |
|         | bis 120 Tage       | 42.67          | 32.85              |
|         | bis 180 Tage       | 39.10          | 33.48              |
|         | bis 270 Tage       | 53.88          | 35.04              |
|         | bis 390 Tage       | 46.88          | 36.33              |
|         | bis 540 Tage       | 54.44          | 38.17              |
|         | bis 780 Tage       | 34.62          | 33.63              |
|         | bis 1200 Tage      | 49.38          | 33.01              |
|         | mehr als 1200 Tage | 71.30          | 25.17              |



**Abb. 2:**  
**Rollenfunktion**

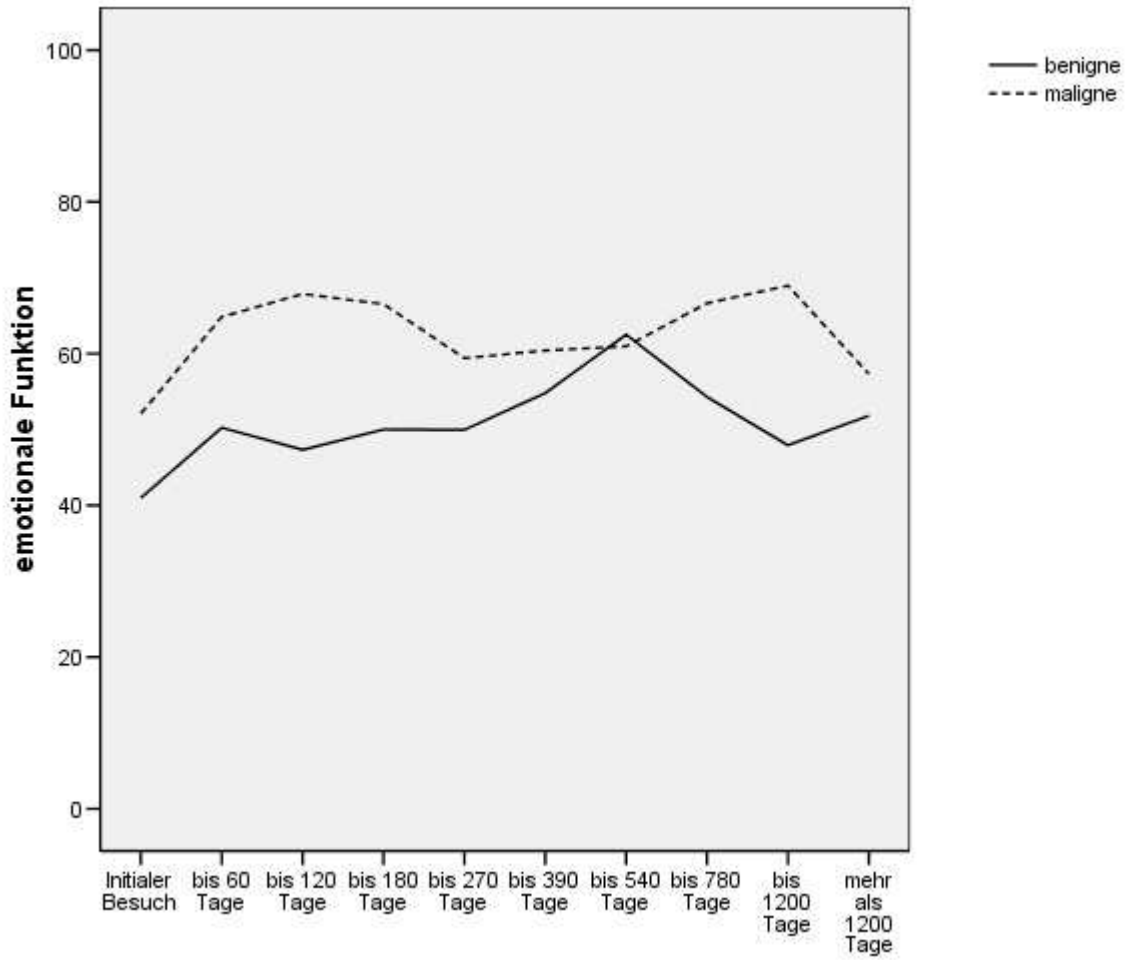


### 6.2.1.3 Emotionale Funktion

Emotional erweist sich die Gruppe „maligne Erkrankung“ als stabiler, die Gruppe „benigne Erkrankung“ scheint zu Beginn instabil, im Laufe der heimparenteralen Ernährung steigt die emotionale Stabilität aber in dieser Gruppe konstant an, bis sie am Zeitpunkt 540 Tage stark abfällt. Zu den Zeitpunkten 120 und 270 Tage sind die Unterschiede in der emotionalen Funktion der beiden Gruppen signifikant ( $p = 0.015$  bzw.  $p = 0.006$ ).

Tabelle 13: Emotionale Funktion

|         |                    | emotionale Funktion |                    |
|---------|--------------------|---------------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert          | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 40.97               | 24.78              |
|         | bis 60 Tage        | 50.00               | 31.57              |
|         | bis 120 Tage       | 47.22               | 24.33              |
|         | bis 180 Tage       | 50.52               | 22.04              |
|         | bis 270 Tage       | 45.40               | 26.97              |
|         | bis 390 Tage       | 56.33               | 27.03              |
|         | bis 540 Tage       | 65.00               | 24.88              |
|         | bis 780 Tage       | 55.56               | 26.28              |
|         | bis 1200 Tage      | 51.10               | 29.39              |
|         | mehr als 1200 Tage | 57.25               | 30.66              |
| maligne | Initialer Besuch   | 52.08               | 28.91              |
|         | bis 60 Tage        | 66.42               | 22.75              |
|         | bis 120 Tage       | 68.15               | 26.03              |
|         | bis 180 Tage       | 67.11               | 25.17              |
|         | bis 270 Tage       | 62.10               | 24.03              |
|         | bis 390 Tage       | 64.57               | 25.17              |
|         | bis 540 Tage       | 63.84               | 24.89              |
|         | bis 780 Tage       | 67.12               | 21.31              |
|         | bis 1200 Tage      | 66.67               | 19.89              |
|         | mehr als 1200 Tage | 57.56               | 27.15              |



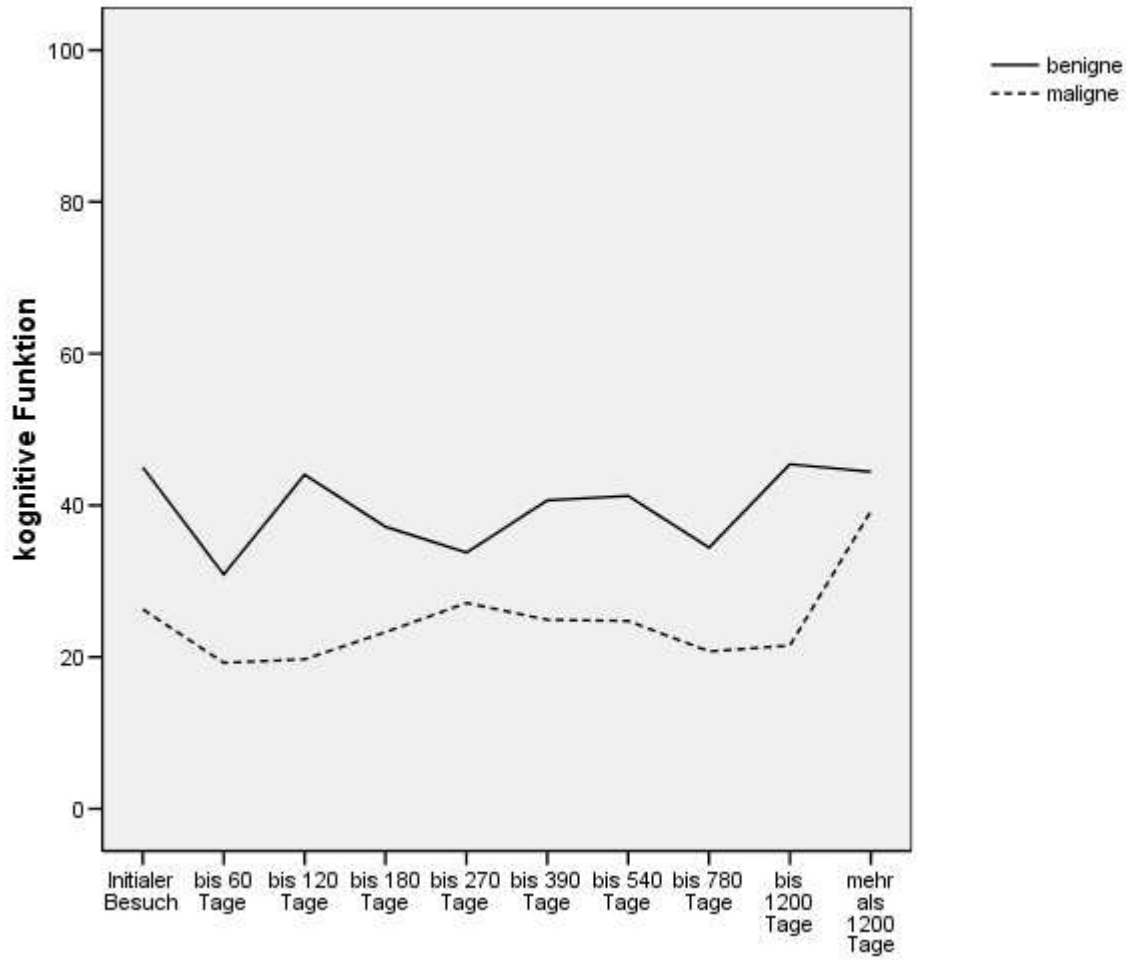
**Abb. 3:**  
**emotionale Funktion**

### 6.2.1.4 Kognitive Funktion

Unter Konzentrationsschwierigkeiten und Erinnerungslücken leidet die Gruppe „maligne Erkrankung“ zu den Zeitpunkten initialer Besuch ( $p = 0.014$ ), bis 120 Tage ( $p = 0.06$ ), bis 540 ( $p = 0.029$ ) und bis 780 Tage ( $p = 0.001$ ) signifikant stärker. Während die kognitive Funktionsfähigkeit der „malignen“ zum Ende wieder ansteigt, fällt sie bei den „benignen“ wieder leicht ab.

Tabelle 14: Kognitive Funktion

|         |                    | kognitive Funktion |                    |
|---------|--------------------|--------------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert         | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 45.00              | 34.24              |
|         | bis 60 Tage        | 30.56              | 27.56              |
|         | bis 120 Tage       | 42.22              | 33.85              |
|         | bis 180 Tage       | 37.50              | 23.96              |
|         | bis 270 Tage       | 33.91              | 25.39              |
|         | bis 390 Tage       | 37.33              | 26.03              |
|         | bis 540 Tage       | 37.33              | 24.66              |
|         | bis 780 Tage       | 43.52              | 24.00              |
|         | bis 1200 Tage      | 44.74              | 22.63              |
|         | mehr als 1200 Tage | 46.30              | 18.31              |
| maligne | Initialer Besuch   | 26.30              | 27.18              |
|         | bis 60 Tage        | 18.66              | 24.71              |
|         | bis 120 Tage       | 19.62              | 26.40              |
|         | bis 180 Tage       | 22.75              | 23.82              |
|         | bis 270 Tage       | 27.40              | 27.64              |
|         | bis 390 Tage       | 25.14              | 28.32              |
|         | bis 540 Tage       | 23.21              | 27.09              |
|         | bis 780 Tage       | 20.00              | 27.10              |
|         | bis 1200 Tage      | 27.16              | 24.29              |
|         | mehr als 1200 Tage | 43.83              | 21.30              |



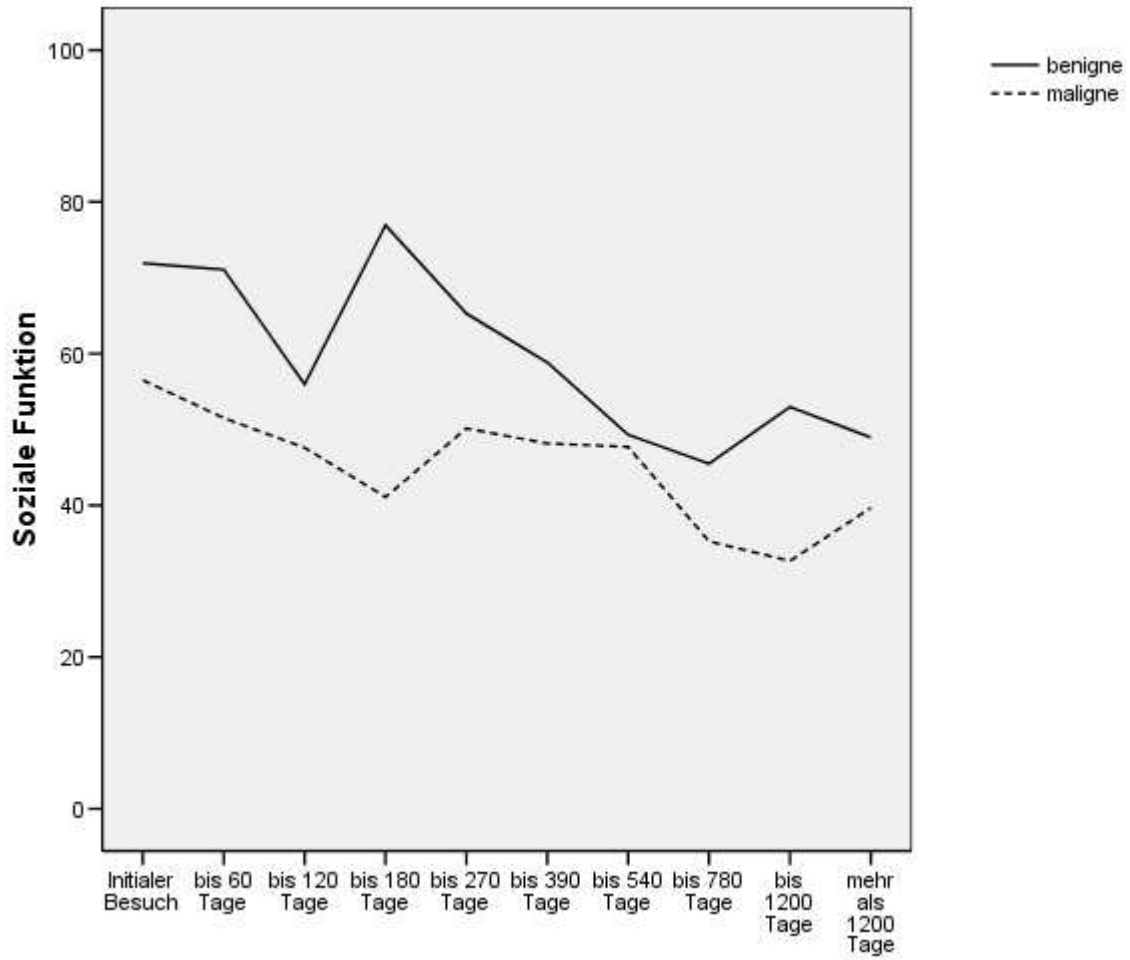
**Abb. 4:**  
**kognitive Funktion**

### 6.2.1.5 Soziale Funktion

Auch in der sozialen Funktion ist die Gruppe „maligne Erkrankung“ stärker eingeschränkt als die Gruppe „benigne Erkrankung“. Die soziale Funktion verschlechtert sich nach circa 180 Tagen bei der Gruppe „benigne Erkrankung“ bis zum Ende stetig. Diese Unterschiede sind zu den Zeitpunkten bis 60 ( $p = 0.01$ ), bis 180 ( $p = 0.001$ ) und bis 780 Tage ( $p = 0.006$ ) signifikant.

Tabelle 15: Soziale Funktion

|         |                    | soziale Funktion |                     |
|---------|--------------------|------------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert       | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 71.93            | 30.96               |
|         | bis 60 Tage        | 70.37            | 25.28               |
|         | bis 120 Tage       | 58.89            | 35.56               |
|         | bis 180 Tage       | 80.21            | 28.03               |
|         | bis 270 Tage       | 69.54            | 31.20               |
|         | bis 390 Tage       | 62.00            | 29.47               |
|         | bis 540 Tage       | 51.33            | 33.31               |
|         | bis 780 Tage       | 53.24            | 30.03               |
|         | bis 1200 Tage      | 53.07            | 37.14               |
|         | mehr als 1200 Tage | 50.46            | 36.40               |
| maligne | Initialer Besuch   | 56.51            | 35.21               |
|         | bis 60 Tage        | 49.75            | 32.76               |
|         | bis 120 Tage       | 47.04            | 35.13               |
|         | bis 180 Tage       | 40.21            | 34.34               |
|         | bis 270 Tage       | 48.59            | 33.80               |
|         | bis 390 Tage       | 47.81            | 29.89               |
|         | bis 540 Tage       | 47.32            | 30.11               |
|         | bis 780 Tage       | 35.15            | 30.03               |
|         | bis 1200 Tage      | 35.80            | 28.11               |
|         | mehr als 1200 Tage | 61.11            | 28.04               |



**Abb. 5:**  
**soziale Funktion**

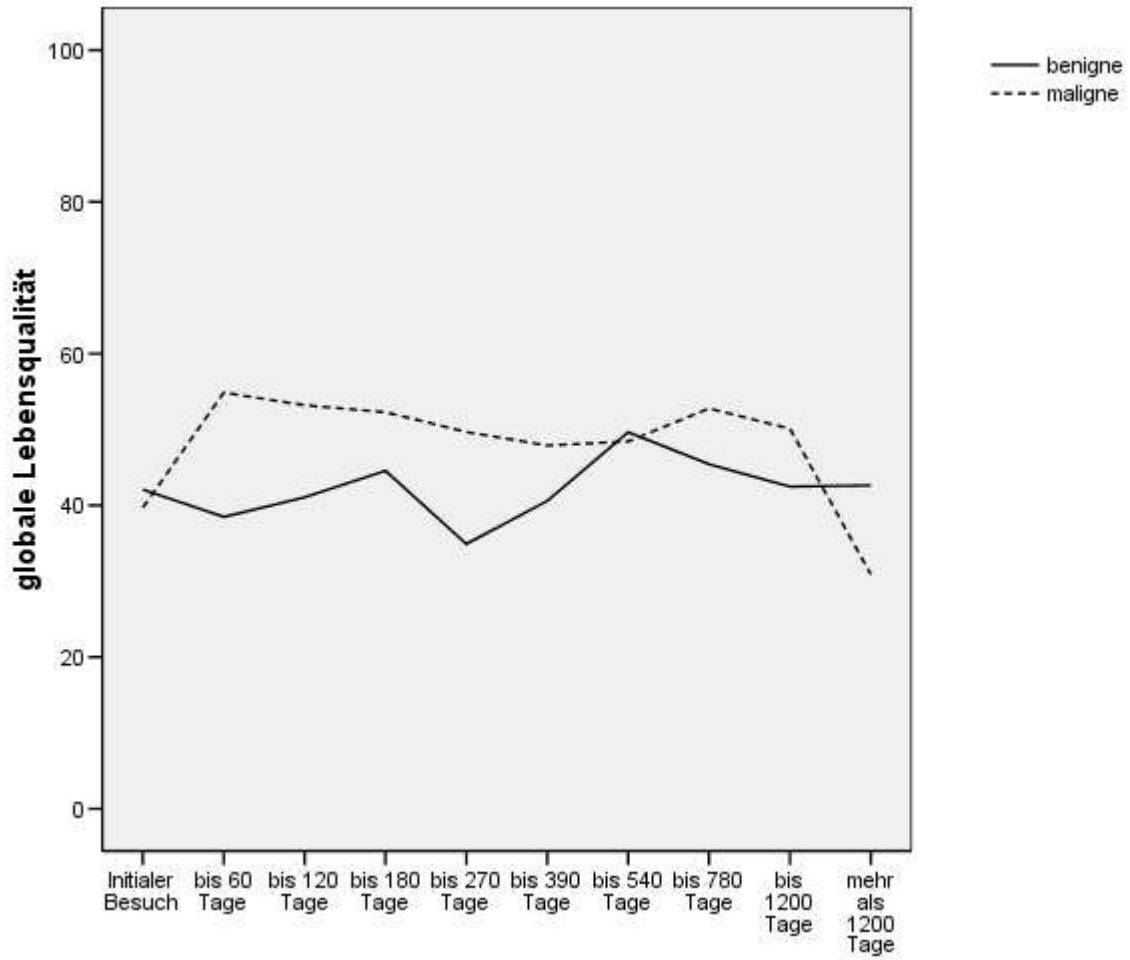
## 6.2.2 Globale Skala (100=sehr gut)

### 6.2.2.1 Globale Lebensqualität

Zu fast jeder Phase schätzen die Patienten mit einer malignen Erkrankung ihre Lebensqualität besser ein als die Patienten mit einer benignen Erkrankung. Zu den Zeitpunkten bis 120 ( $p = 0.043$ ) und bis 270 Tage ( $p = 0.001$ ) sind diese Unterschiede signifikant. Gegen Ende (bis 1200 und mehr als 1200 Tage) verschlechtert sich die Lebensqualität der Patienten mit maligner Erkrankung.

Tabelle 16: Globale Lebensqualität

|         |                    | globale Lebensqualität |                     |
|---------|--------------------|------------------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert             | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 42.08                  | 26.56               |
|         | bis 60 Tage        | 38.16                  | 16.51               |
|         | bis 120 Tage       | 42.22                  | 20.28               |
|         | bis 180 Tage       | 47.40                  | 21.46               |
|         | bis 270 Tage       | 34.48                  | 22.68               |
|         | bis 390 Tage       | 42.00                  | 20.48               |
|         | bis 540 Tage       | 49.36                  | 18.40               |
|         | bis 780 Tage       | 43.52                  | 18.16               |
|         | bis 1200 Tage      | 45.83                  | 25.61               |
|         | mehr als 1200 Tage | 40.51                  | 23.92               |
| maligne | Initialer Besuch   | 39.71                  | 20.56               |
|         | bis 60 Tage        | 55.60                  | 17.91               |
|         | bis 120 Tage       | 54.44                  | 20.73               |
|         | bis 180 Tage       | 53.63                  | 22.41               |
|         | bis 270 Tage       | 50.85                  | 19.80               |
|         | bis 390 Tage       | 50.82                  | 22.03               |
|         | bis 540 Tage       | 50.60                  | 20.28               |
|         | bis 780 Tage       | 53.33                  | 21.19               |
|         | bis 1200 Tage      | 45.37                  | 21.02               |
|         | mehr als 1200 Tage | 35.34                  | 16.66               |



**Abb. 6:**  
**globale Lebensqualität**



### 6.2.3 Symptom - Skalen (100=sehr schlecht)

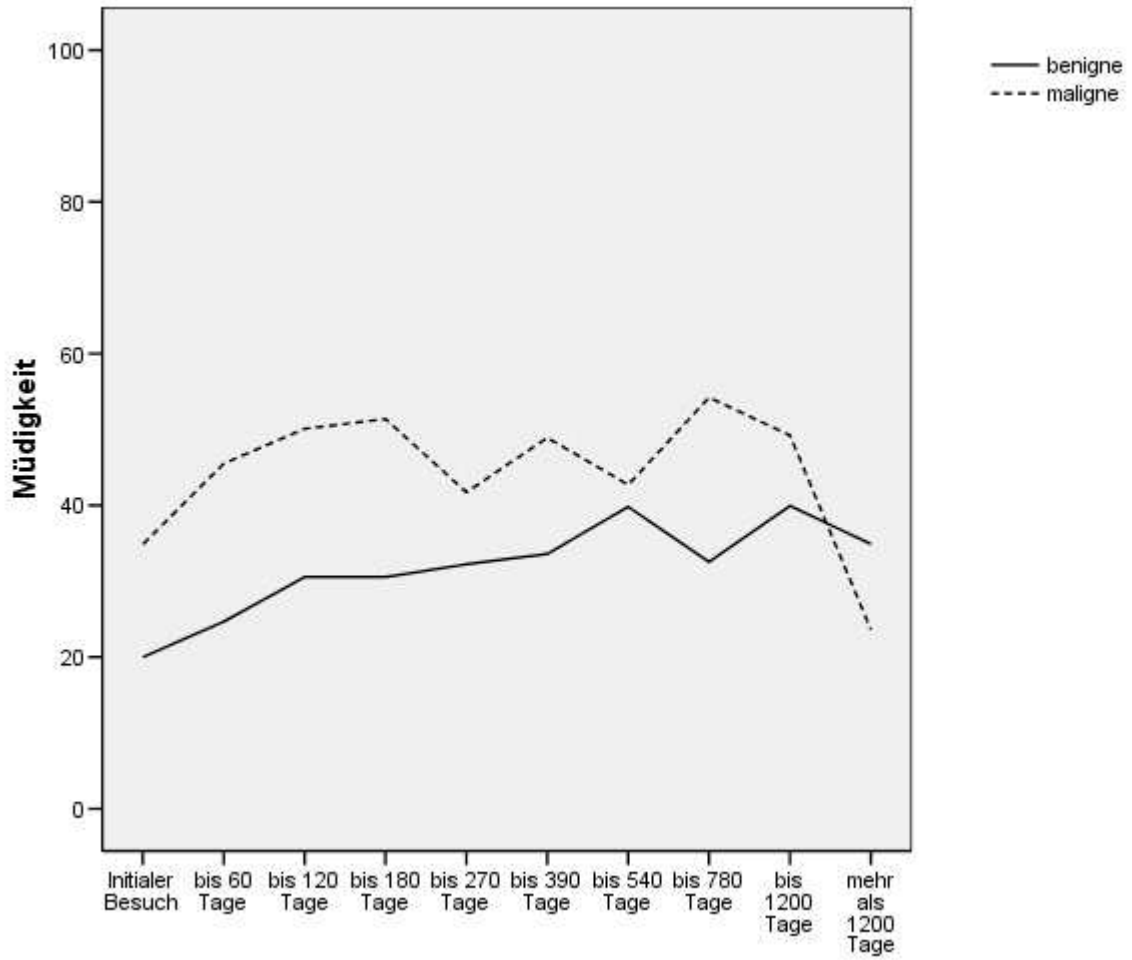
Ein hoher Punktwert reflektiert bei den Symptomskalen ein hohes Maß an Beschwerden bzw. Symptomen.

#### 6.2.3.1 Müdigkeit

Die Gruppe „maligne Erkrankung“ leidet fast über den gesamten Zeitraum stärker unter Müdigkeit und Erschöpfung als die Gruppe „benigne Erkrankung“. Zu den Zeitpunkten initialer Besuch ( $p = 0.026$ ), bis 60 ( $p = 0.001$ ), bis 120 ( $p = 0.012$ ), bis 270 ( $p = 0.022$ ) und bis 390 ( $p = 0.006$ ) Tage sind diese Unterschiede signifikant.

Tabelle 17: Müdigkeit

|         |                    | Müdigkeit  |                     |
|---------|--------------------|------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 20.00      | 18.24               |
|         | bis 60 Tage        | 24.27      | 24.79               |
|         | bis 120 Tage       | 30.37      | 24.66               |
|         | bis 180 Tage       | 32.03      | 19.99               |
|         | bis 270 Tage       | 30.27      | 25.70               |
|         | bis 390 Tage       | 32.44      | 25.64               |
|         | bis 540 Tage       | 37.86      | 25.46               |
|         | bis 780 Tage       | 31.17      | 23.88               |
|         | bis 1200 Tage      | 38.45      | 25.13               |
|         | mehr als 1200 Tage | 34.57      | 28.92               |
| maligne | Initialer Besuch   | 34.87      | 27.42               |
|         | bis 60 Tage        | 47.79      | 28.12               |
|         | bis 120 Tage       | 50.81      | 28.02               |
|         | bis 180 Tage       | 52.73      | 26.77               |
|         | bis 270 Tage       | 44.26      | 26.94               |
|         | bis 390 Tage       | 50.27      | 26.96               |
|         | bis 540 Tage       | 45.54      | 32.75               |
|         | bis 780 Tage       | 55.56      | 27.05               |
|         | bis 1200 Tage      | 43.21      | 29.01               |
|         | mehr als 1200 Tage | 22.02      | 22.48               |



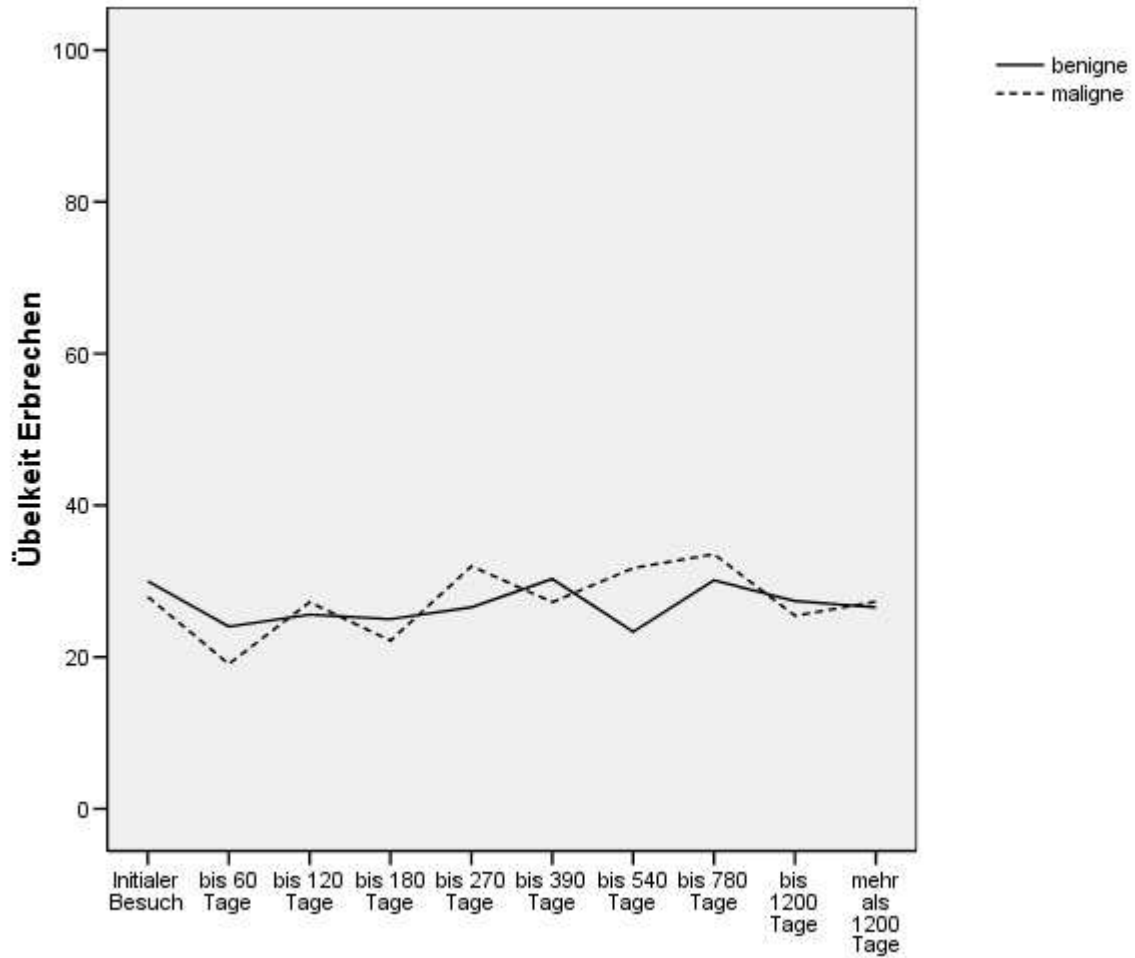
**Abb. 7:**  
**Müdigkeit**

### 6.2.3.2 Übelkeit und Erbrechen

Insgesamt liegen die Angaben der Patienten über Übelkeit und Erbrechen im unteren Skalenbereich. Es bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.

Tabelle 18: Übelkeit und Erbrechen

|         |                    | Übelkeit und Erbrechen |                     |
|---------|--------------------|------------------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert             | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 30.00                  | 31.34               |
|         | bis 60 Tage        | 25.00                  | 26.97               |
|         | bis 120 Tage       | 25.56                  | 19.79               |
|         | bis 180 Tage       | 22.55                  | 29.43               |
|         | bis 270 Tage       | 26.44                  | 29.38               |
|         | bis 390 Tage       | 34.00                  | 32.09               |
|         | bis 540 Tage       | 26.00                  | 25.50               |
|         | bis 780 Tage       | 30.56                  | 28.31               |
|         | bis 1200 Tage      | 28.07                  | 28.76               |
|         | mehr als 1200 Tage | 28.70                  | 25.39               |
| maligne | Initialer Besuch   | 27.95                  | 27.02               |
|         | bis 60 Tage        | 18.66                  | 25.05               |
|         | bis 120 Tage       | 24.46                  | 28.74               |
|         | bis 180 Tage       | 21.16                  | 27.95               |
|         | bis 270 Tage       | 30.79                  | 31.84               |
|         | bis 390 Tage       | 27.32                  | 25.65               |
|         | bis 540 Tage       | 31.25                  | 28.79               |
|         | bis 780 Tage       | 30.00                  | 27.67               |
|         | bis 1200 Tage      | 26.54                  | 27.38               |
|         | mehr als 1200 Tage | 37.04                  | 26.63               |



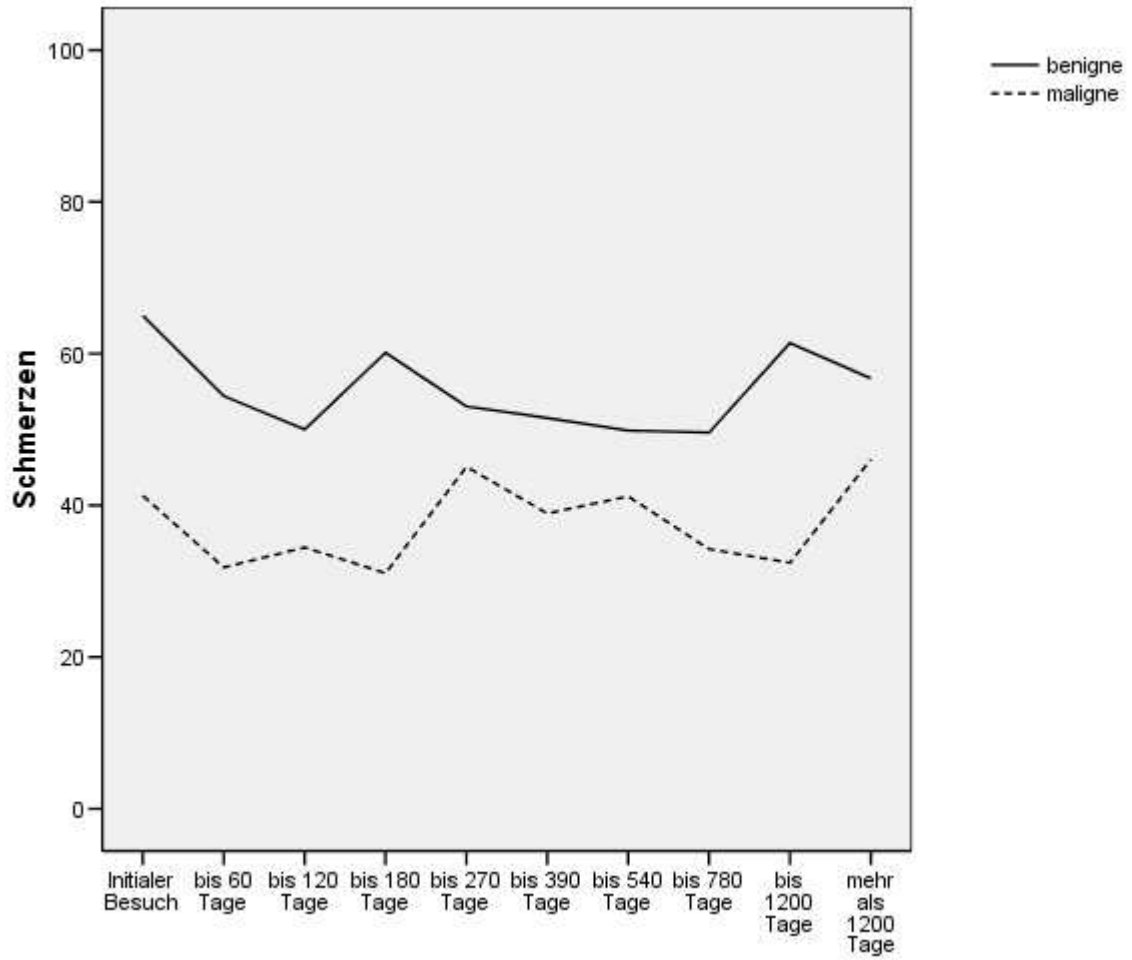
**Abb. 8:**  
**Übelkeit und Erbrechen**

### 6.2.3.3 Schmerzen

Die Gruppe „benigne Erkrankung“ klagt zu den Zeitpunkten initialer Besuch ( $p = 0.014$ ), bis 60 ( $p = 0.002$ ) und bis 180 ( $p = 0.001$ ) Tage über signifikant stärkere Schmerzen im mittleren bis oberen Bereich, die zum Ende des Beobachtungszeitraums noch zunehmen. Die Gruppe „maligne Erkrankung“ liegt auf einem deutlich niedrigeren Schmerzniveau.

Tabelle 19: Schmerzen

|         |                    | Schmerzen  |                    |
|---------|--------------------|------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 65.00      | 37.42              |
|         | bis 60 Tage        | 57.89      | 39.43              |
|         | bis 120 Tage       | 50.00      | 33.92              |
|         | bis 180 Tage       | 59.80      | 31.21              |
|         | bis 270 Tage       | 56.32      | 28.32              |
|         | bis 390 Tage       | 50.00      | 37.58              |
|         | bis 540 Tage       | 51.23      | 36.38              |
|         | bis 780 Tage       | 60.65      | 37.83              |
|         | bis 1200 Tage      | 63.16      | 39.55              |
|         | mehr als 1200 Tage | 65.28      | 36.81              |
| maligne | Initialer Besuch   | 41.28      | 36.93              |
|         | bis 60 Tage        | 30.15      | 30.51              |
|         | bis 120 Tage       | 33.33      | 31.65              |
|         | bis 180 Tage       | 29.10      | 28.71              |
|         | bis 270 Tage       | 44.35      | 31.04              |
|         | bis 390 Tage       | 37.43      | 32.44              |
|         | bis 540 Tage       | 37.50      | 30.69              |
|         | bis 780 Tage       | 30.00      | 28.22              |
|         | bis 1200 Tage      | 38.58      | 31.36              |
|         | mehr als 1200 Tage | 60.80      | 30.91              |



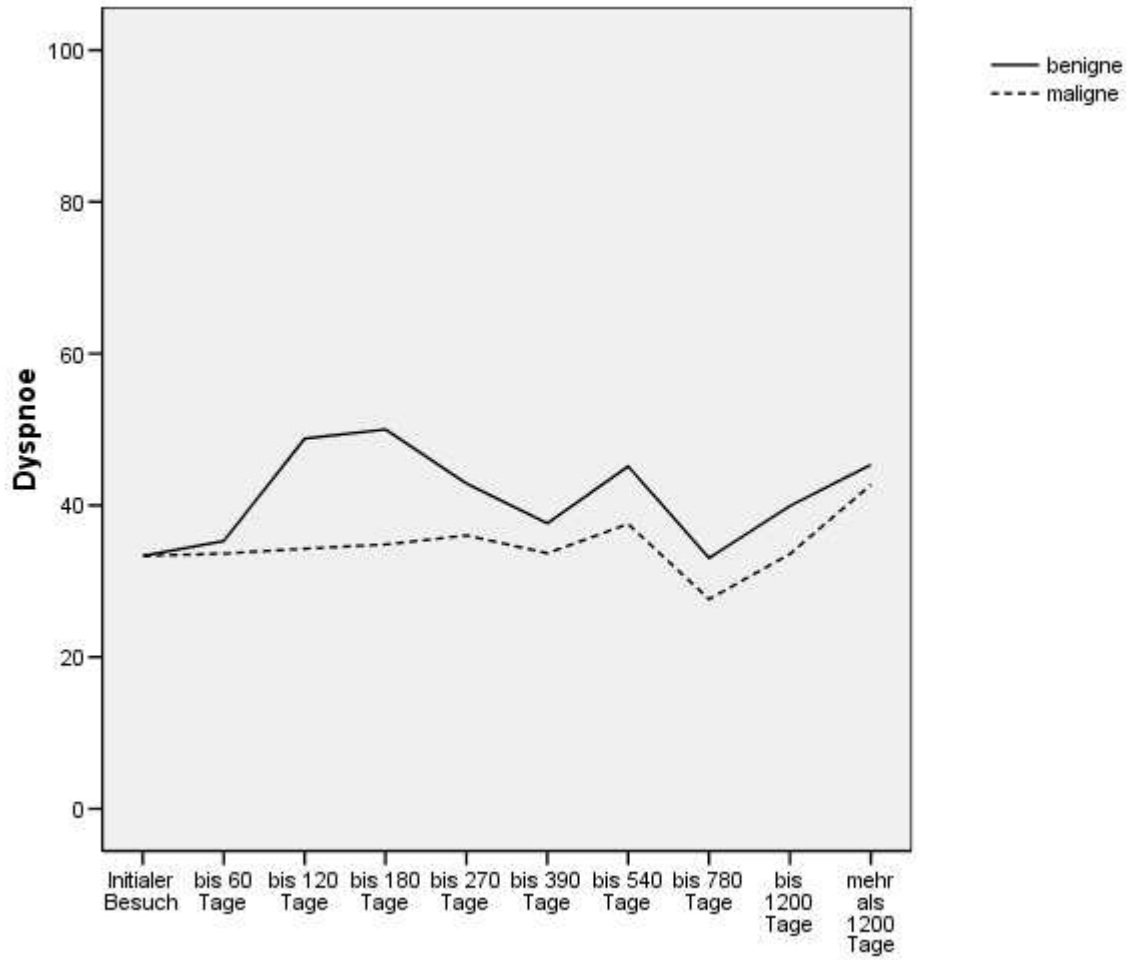
**Abb. 9:**  
**Schmerzen**

### 6.2.3.4 Dyspnoe

Die Patientengruppe „benigne Erkrankung“ klagt über Dyspnoe im mittleren Skalensbereich, die Patientengruppe „maligne Erkrankung“ liegt in der Skala noch darunter, die Beschwerden zeigen sich offensichtlich als nicht sehr relevant. Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen liegen zu den Zeitpunkten bis 540 Tage ( $p = 0.030$ ) vor.

Tabelle 20: Dyspnoe

|         |                    | Dyspnoe    |                    |
|---------|--------------------|------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 33.33      | 32.44              |
|         | bis 60 Tage        | 33.33      | 33.33              |
|         | bis 120 Tage       | 46.67      | 35.19              |
|         | bis 180 Tage       | 47.06      | 33.46              |
|         | bis 270 Tage       | 43.68      | 34.62              |
|         | bis 390 Tage       | 44.00      | 35.64              |
|         | bis 540 Tage       | 48.72      | 30.16              |
|         | bis 780 Tage       | 38.89      | 32.37              |
|         | bis 1200 Tage      | 38.60      | 28.50              |
|         | mehr als 1200 Tage | 49.07      | 24.54              |
| maligne | Initialer Besuch   | 33.33      | 35.92              |
|         | bis 60 Tage        | 30.35      | 35.64              |
|         | bis 120 Tage       | 33.33      | 31.94              |
|         | bis 180 Tage       | 31.75      | 35.13              |
|         | bis 270 Tage       | 38.42      | 38.06              |
|         | bis 390 Tage       | 37.70      | 37.26              |
|         | bis 540 Tage       | 31.55      | 33.89              |
|         | bis 780 Tage       | 24.85      | 27.38              |
|         | bis 1200 Tage      | 42.59      | 29.97              |
|         | mehr als 1200 Tage | 53.70      | 21.88              |



**Abb. 10:**  
**Dyspnoe**

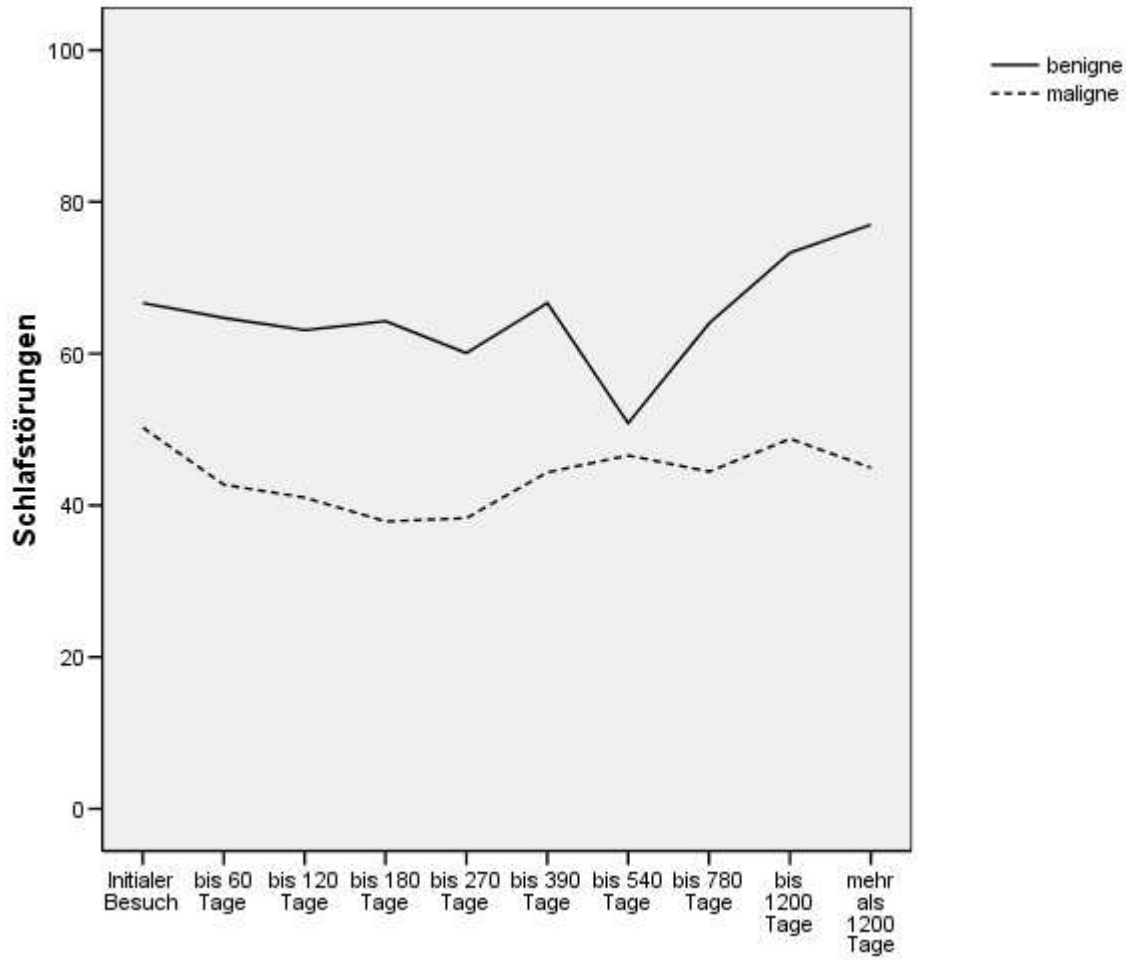


### 6.2.3.5 Schlafstörungen

Die Patientengruppe „benigne Erkrankung“ leidet zu den Zeitpunkten bis 60 ( $p = 0.007$ ), bis 180 ( $p = 0.004$ ), bis 270 ( $p = 0.006$ ), bis 390 ( $p = 0.001$ ) und bis 780 Tage ( $p = 0.002$ ) signifikant stärker unter Schlafstörungen; die Werte liegen im oberen Skalenbereich. Zum Zeitpunkt bis 390 Tage ist bei den Patienten mit einer benignen Erkrankung ein Abfall zu verzeichnen. Die Patientengruppe „maligne Erkrankung“ liegt im unteren Skalenbereich, ein leichter Anstieg der Schlaflosigkeit zeigt sich bei dieser Patientengruppe zum Zeitpunkt 390 Tage.

Tabelle 21: Schlafstörungen

|         |                    | Schlafstörungen |                     |
|---------|--------------------|-----------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert      | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 66.67           | 37.46               |
|         | bis 60 Tage        | 68.42           | 39.24               |
|         | bis 120 Tage       | 60.00           | 40.24               |
|         | bis 180 Tage       | 64.71           | 24.92               |
|         | bis 270 Tage       | 60.92           | 37.87               |
|         | bis 390 Tage       | 70.67           | 29.38               |
|         | bis 540 Tage       | 46.91           | 32.37               |
|         | bis 780 Tage       | 66.67           | 23.90               |
|         | bis 1200 Tage      | 67.54           | 30.50               |
|         | mehr als 1200 Tage | 72.22           | 25.82               |
| maligne | Initialer Besuch   | 50.26           | 35.42               |
|         | bis 60 Tage        | 41.18           | 37.38               |
|         | bis 120 Tage       | 39.25           | 35.46               |
|         | bis 180 Tage       | 37.04           | 35.98               |
|         | bis 270 Tage       | 38.42           | 34.36               |
|         | bis 390 Tage       | 38.80           | 33.43               |
|         | bis 540 Tage       | 50.60           | 34.23               |
|         | bis 780 Tage       | 46.67           | 31.82               |
|         | bis 1200 Tage      | 48.15           | 35.86               |
|         | mehr als 1200 Tage | 61.73           | 33.28               |



**Abb. 11:**  
**Schlafstörungen**

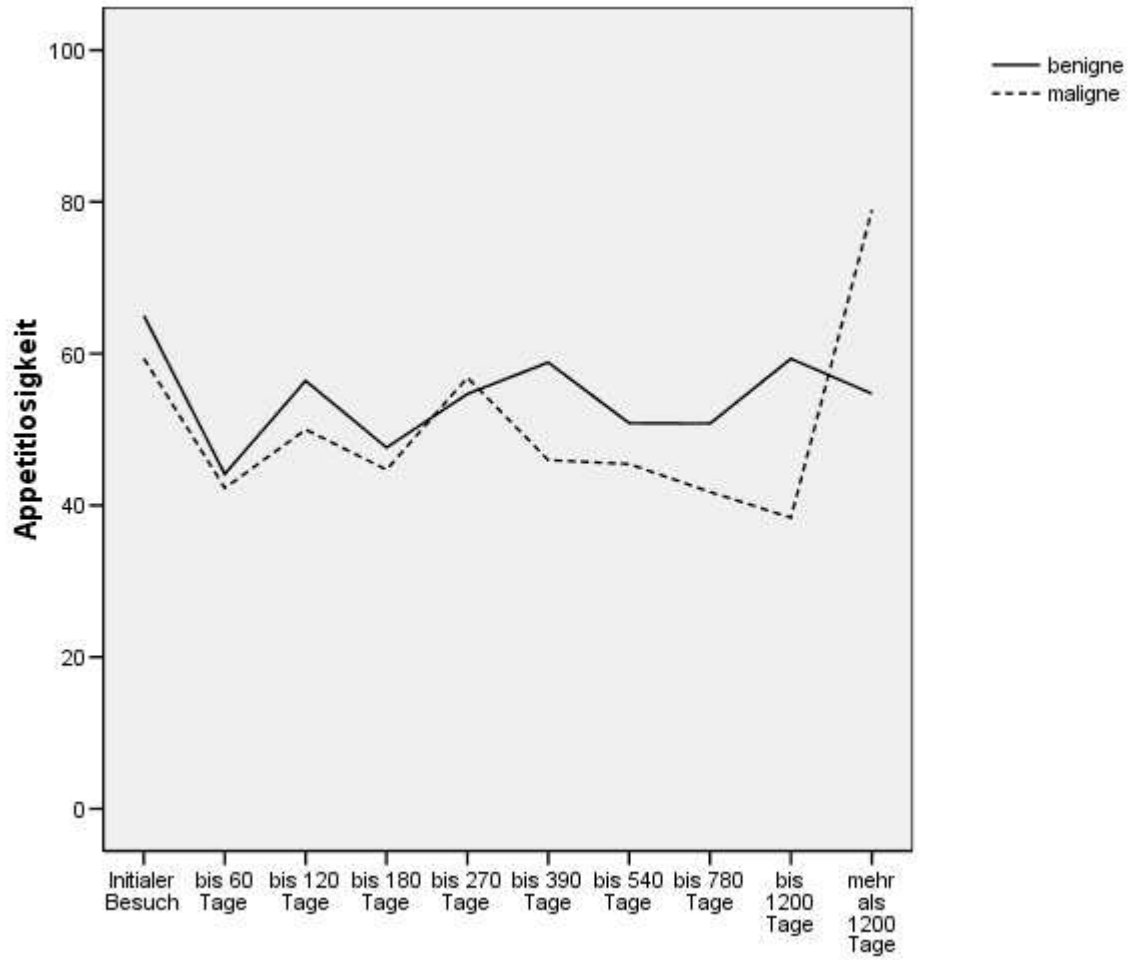
### 6.2.3.6 Appetitlosigkeit

Über den gesamten Beobachtungszeitraum liegt der Appetitverlust beider Patientengruppen im mittleren Skalenbereich. Während der Kurvenverlauf beider Gruppen bis 270 Tage fast deckungsgleich ist, haben die Patienten mit benigner Erkrankung im Laufe der Zeit einen etwas stärkeren Appetitverlust als die Patienten mit maligner Erkrankung, der jedoch zu keinem Zeitpunkt signifikant ist.

Bei Patienten mit Malignom nimmt die Appetitlosigkeit zum Ende des Beobachtungszeitraums zu.

Tabelle 22: Appetitlosigkeit

|         |                    | Appetitlosigkeit |                    |
|---------|--------------------|------------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert       | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 65.00            | 38.20              |
|         | bis 60 Tage        | 44.44            | 44.28              |
|         | bis 120 Tage       | 52.38            | 38.60              |
|         | bis 180 Tage       | 43.14            | 40.42              |
|         | bis 270 Tage       | 54.02            | 42.18              |
|         | bis 390 Tage       | 60.00            | 37.27              |
|         | bis 540 Tage       | 50.67            | 39.81              |
|         | bis 780 Tage       | 55.56            | 37.37              |
|         | bis 1200 Tage      | 49.12            | 36.95              |
|         | mehr als 1200 Tage | 55.56            | 32.85              |
| maligne | Initialer Besuch   | 59.38            | 38.25              |
|         | bis 60 Tage        | 42.42            | 37.23              |
|         | bis 120 Tage       | 47.31            | 40.29              |
|         | bis 180 Tage       | 43.39            | 35.74              |
|         | bis 270 Tage       | 56.50            | 41.64              |
|         | bis 390 Tage       | 40.44            | 36.57              |
|         | bis 540 Tage       | 45.24            | 38.89              |
|         | bis 780 Tage       | 40.00            | 36.51              |
|         | bis 1200 Tage      | 52.47            | 38.64              |
|         | mehr als 1200 Tage | 88.27            | 23.49              |



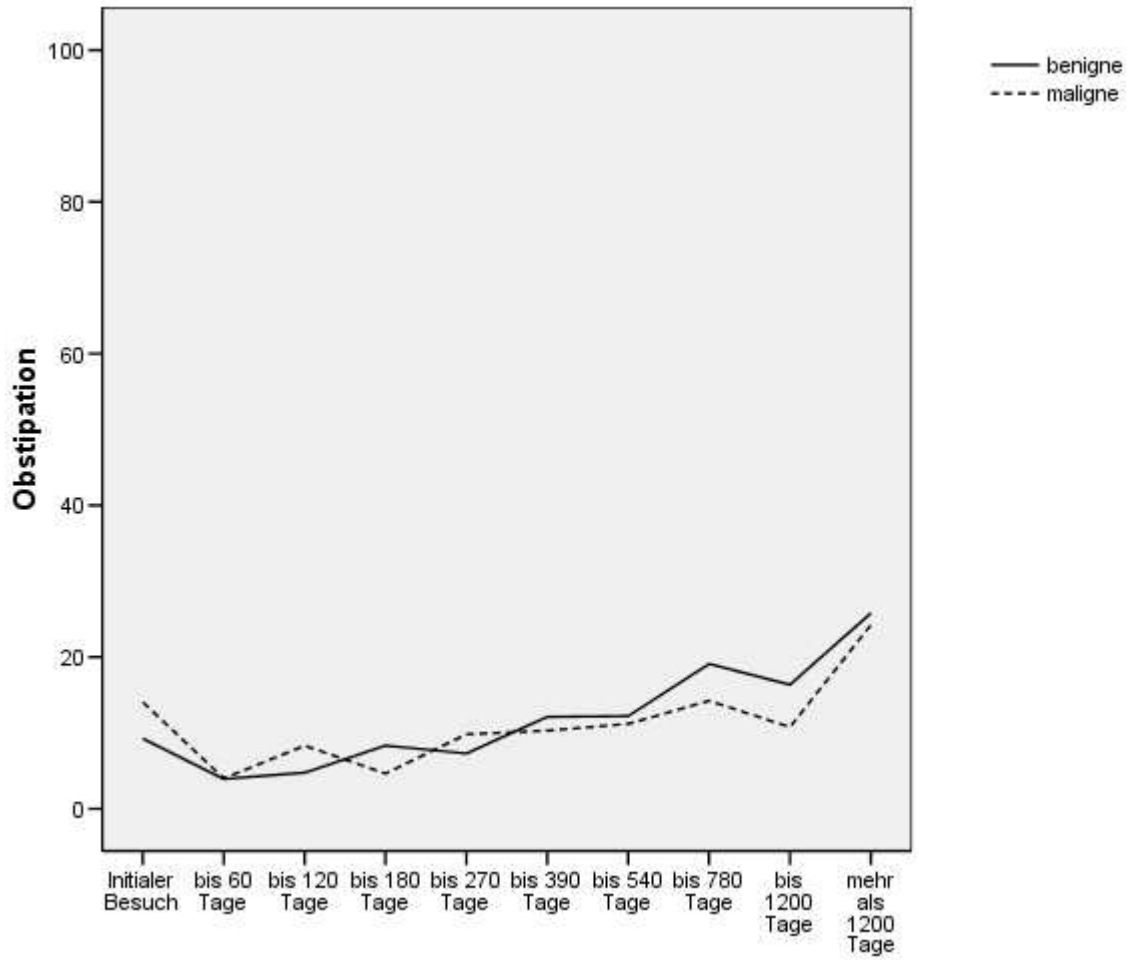
**Abb. 12:**  
**Appetitlosigkeit**

### 6.2.3.7 Obstipation

Die Werte für Obstipation liegen im unteren Skalenbereich und verlaufen annähernd parallel. Erst zum Ende des Beobachtungszeitraumes nehmen die Beschwerden zu. Nach mehr als 1200 Tagen ( $p = 0.028$ ) leiden die Patienten mit benigner Erkrankung signifikant stärker unter Obstipation als die Patienten mit maligner Erkrankung.

Tabelle 23: Obstipation

|         |                    | Obstipation |                     |
|---------|--------------------|-------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert  | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 9.26        | 22.30               |
|         | bis 60 Tage        | 3.70        | 15.71               |
|         | bis 120 Tage       | 4.44        | 17.21               |
|         | bis 180 Tage       | 6.67        | 25.82               |
|         | bis 270 Tage       | 5.95        | 18.27               |
|         | bis 390 Tage       | 8.00        | 22.11               |
|         | bis 540 Tage       | 10.67       | 23.01               |
|         | bis 780 Tage       | 16.67       | 29.28               |
|         | bis 1200 Tage      | 14.91       | 28.68               |
|         | mehr als 1200 Tage | 18.52       | 33.28               |
| maligne | Initialer Besuch   | 14.06       | 29.58               |
|         | bis 60 Tage        | 4.04        | 13.73               |
|         | bis 120 Tage       | 8.47        | 21.97               |
|         | bis 180 Tage       | 4.30        | 12.78               |
|         | bis 270 Tage       | 7.91        | 20.84               |
|         | bis 390 Tage       | 10.93       | 24.13               |
|         | bis 540 Tage       | 7.74        | 19.06               |
|         | bis 780 Tage       | 13.33       | 17.68               |
|         | bis 1200 Tage      | 14.81       | 20.13               |
|         | mehr als 1200 Tage | 32.69       | 25.98               |



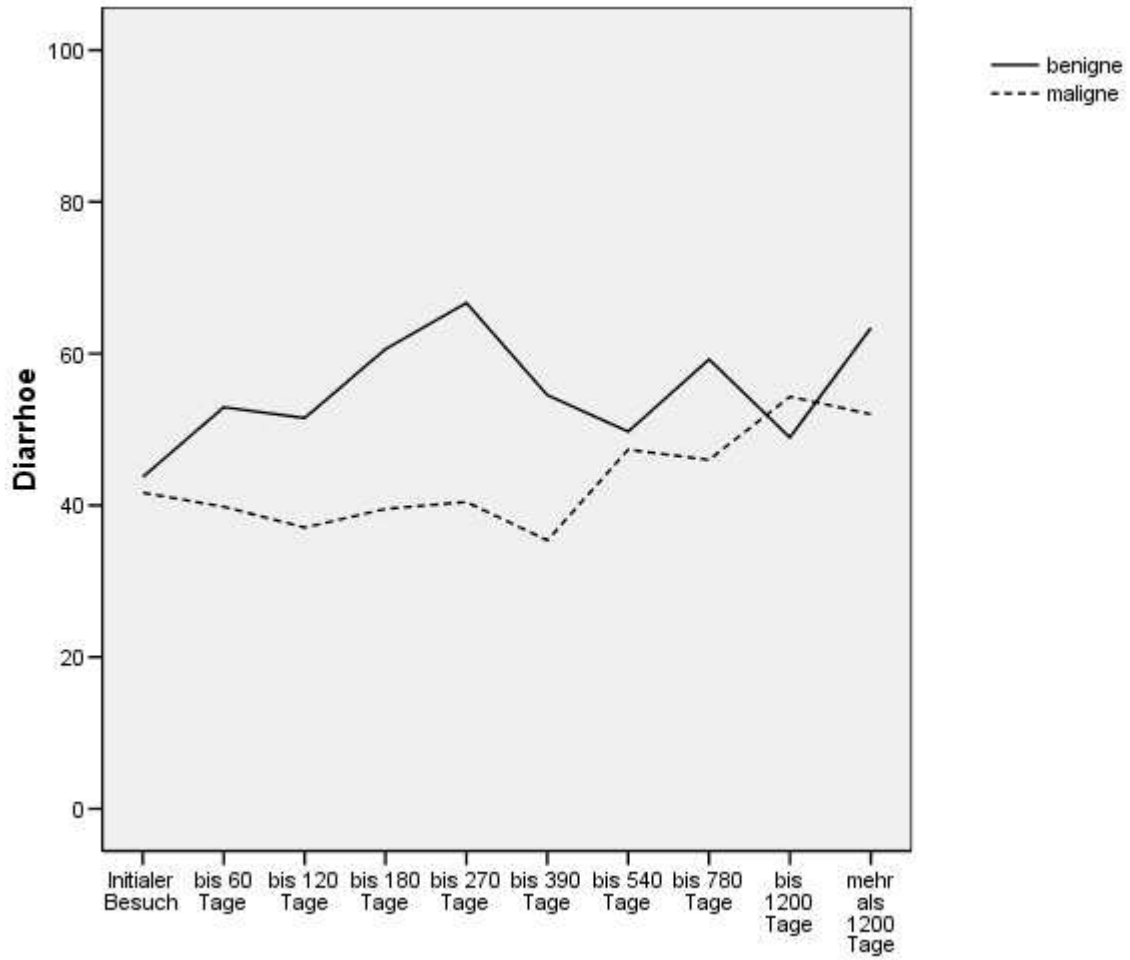
**Abb. 13:**  
**Obstipation**

### 6.2.3.8 Diarrhoe

Die Werte für Diarrhoe liegen bei der Gruppe „benigne Erkrankung“ über den Werten der Gruppe „maligne Erkrankung“, deren Werte im unteren bis mittleren Bereich liegen. Signifikant über der Gruppe maligne Erkrankung liegen die Patienten mit benigner Erkrankung zum Zeitpunkt bis 180 Tage ( $p = 0.019$ ), bis 270 Tage ( $p = 0.003$ ), bis 390 Tage ( $p = 0.009$ ) und bis 780 Tage ( $p = 0.009$ ).

Tabelle 24: Diarrhoe

|         |                    | Diarrhoe   |                     |
|---------|--------------------|------------|---------------------|
|         |                    | Mittelwert | Standard-abweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 43.75      | 37.94               |
|         | bis 60 Tage        | 53.70      | 42.99               |
|         | bis 120 Tage       | 55.56      | 49.92               |
|         | bis 180 Tage       | 59.52      | 39.61               |
|         | bis 270 Tage       | 70.24      | 37.78               |
|         | bis 390 Tage       | 61.33      | 35.59               |
|         | bis 540 Tage       | 53.33      | 41.94               |
|         | bis 780 Tage       | 65.66      | 35.83               |
|         | bis 1200 Tage      | 57.41      | 35.29               |
|         | mehr als 1200 Tage | 73.53      | 31.55               |
| maligne | Initialer Besuch   | 41.67      | 41.15               |
|         | bis 60 Tage        | 40.40      | 36.29               |
|         | bis 120 Tage       | 35.63      | 33.54               |
|         | bis 180 Tage       | 36.02      | 31.54               |
|         | bis 270 Tage       | 45.20      | 35.43               |
|         | bis 390 Tage       | 37.70      | 37.75               |
|         | bis 540 Tage       | 50.60      | 34.81               |
|         | bis 780 Tage       | 44.44      | 36.05               |
|         | bis 1200 Tage      | 59.88      | 35.10               |
|         | mehr als 1200 Tage | 61.11      | 34.11               |



**Abb. 14:**  
**Diarrhoe**

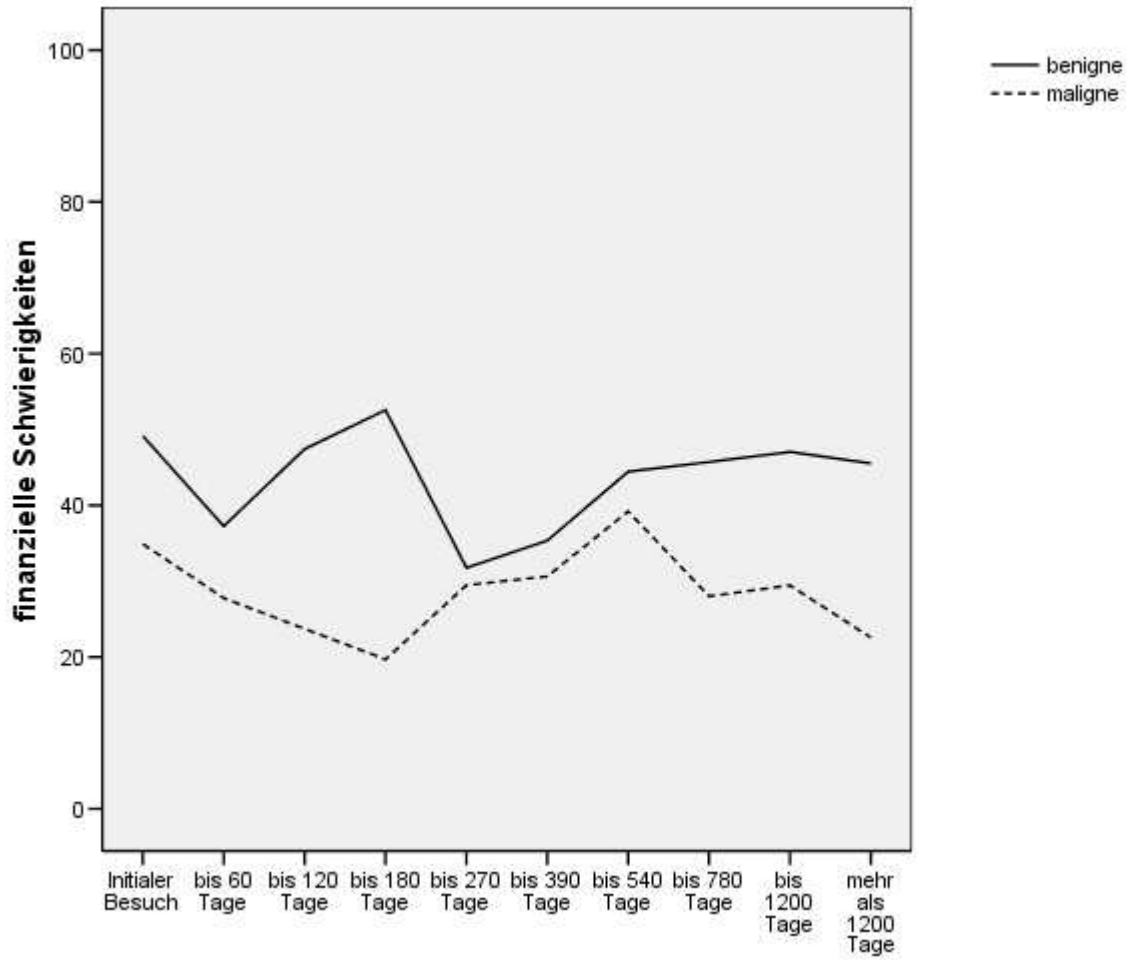


### 6.2.3.9 Finanzielle Schwierigkeiten

Die Patientengruppe „benigne Erkrankung“ klagt deutlich mehr über finanzielle Auswirkungen auf ihr Leben (Skalen im mittleren Bereich) als die Gruppe „maligne Erkrankung“, deren Werte im unteren Skalenbereich liegen. Signifikant ist dieser Unterschied bei bis 120 ( $p = 0.050$ ) und bis 180 Tage ( $p = 0.001$ ).

Tabelle 25: Finanzielle Schwierigkeiten

|         |                    | finanzielle Schwierigkeiten |                    |
|---------|--------------------|-----------------------------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert                  | Standardabweichung |
| benigne | Initialer Besuch   | 49.12                       | 40.63              |
|         | bis 60 Tage        | 37.04                       | 34.09              |
|         | bis 120 Tage       | 45.24                       | 38.36              |
|         | bis 180 Tage       | 56.25                       | 39.85              |
|         | bis 270 Tage       | 36.78                       | 33.74              |
|         | bis 390 Tage       | 34.67                       | 35.33              |
|         | bis 540 Tage       | 42.67                       | 31.21              |
|         | bis 780 Tage       | 49.07                       | 36.07              |
|         | bis 1200 Tage      | 53.51                       | 39.92              |
|         | mehr als 1200 Tage | 38.89                       | 38.63              |
| maligne | Initialer Besuch   | 34.92                       | 40.35              |
|         | bis 60 Tage        | 26.77                       | 34.20              |
|         | bis 120 Tage       | 25.27                       | 33.43              |
|         | bis 180 Tage       | 19.05                       | 29.15              |
|         | bis 270 Tage       | 30.51                       | 33.50              |
|         | bis 390 Tage       | 32.24                       | 36.50              |
|         | bis 540 Tage       | 36.31                       | 39.33              |
|         | bis 780 Tage       | 30.91                       | 38.41              |
|         | bis 1200 Tage      | 32.10                       | 37.74              |
|         | mehr als 1200 Tage | 28.40                       | 27.78              |



**Abb. 15:**  
**finanzielle Schwierigkeiten**

## 6.2.4 Auswertung der Zusatzfragen

### 6.2.4.1 Hungergefühl

Annähernd 50% der Patienten beider Gruppen geben an, ein Hungergefühl zu haben.

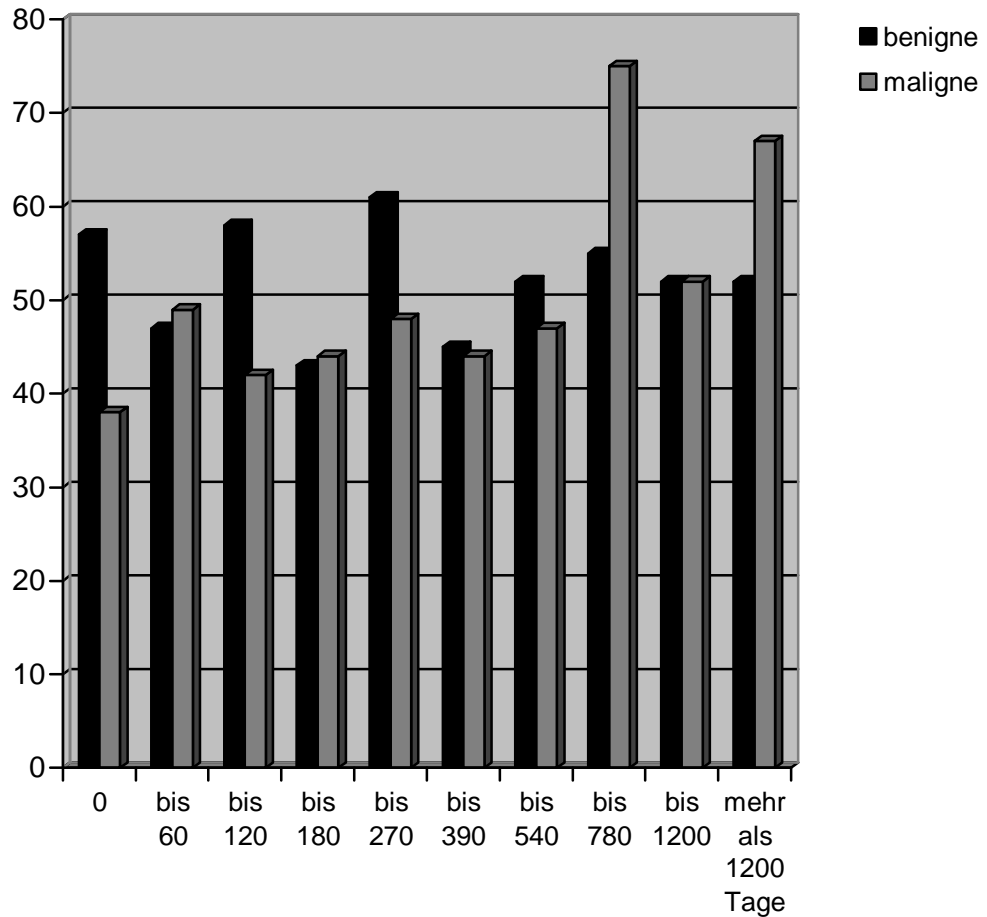


Abb. 16: Hungergefühl in Prozent der Patienten

### 6.2.4.2 Geschmacksempfinden

Annähernd 80% der Patienten geben an, dass ihr Geschmacksempfinden normal ist. Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen sind nicht zu erkennen.

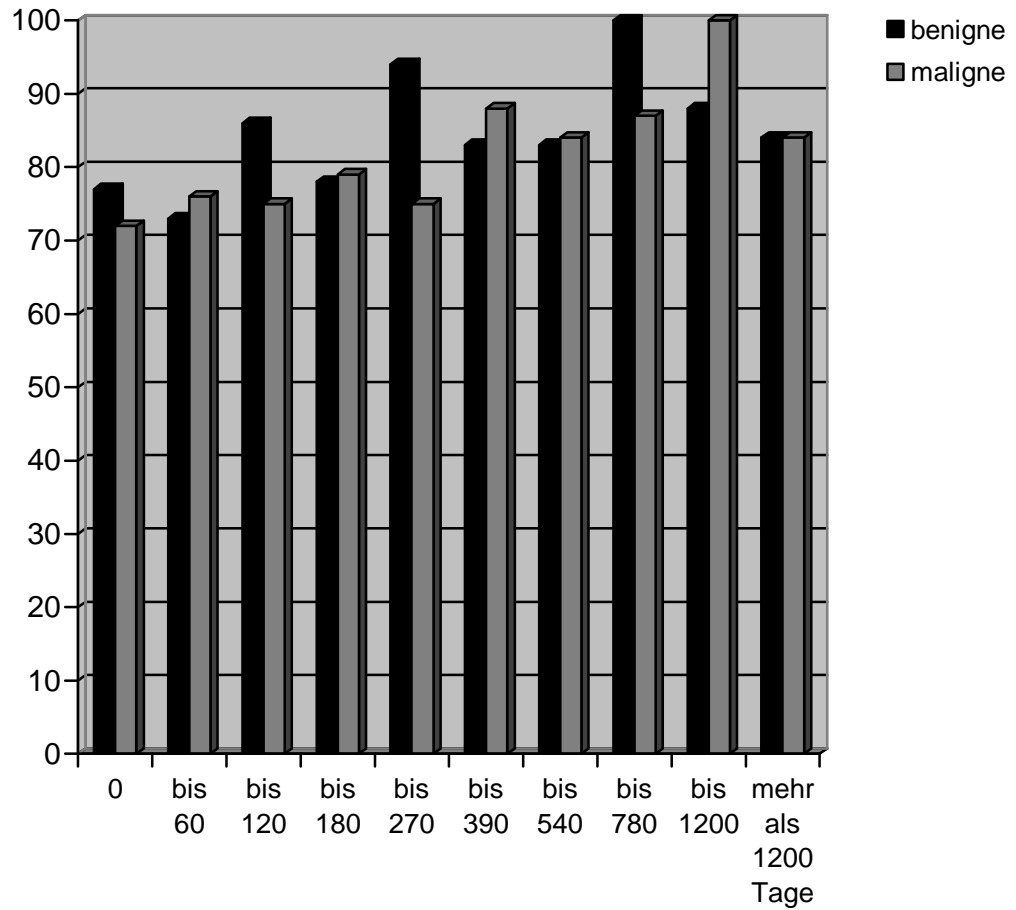


Abb. 17: Geschmacksempfinden in Prozent der Patienten

### 6.2.4.3 Patienten mit Wadenkrämpfen

Zu Beginn der heimparenteralen Ernährung leiden 45% der Patienten mit benigner Erkrankung unter Wadenkrämpfen. Im Laufe der Therapie nehmen die Wadenkrämpfe zu. Auffallend ist, dass die Gruppe „benigne Erkrankung“ deutlich stärker unter Wadenkrämpfen leidet als die Gruppe „maligne Erkrankung“. Zum Zeitpunkt bis 540 Tage klagten annähernd 80% der Patienten mit benigner Erkrankung über Wadenkrämpfe

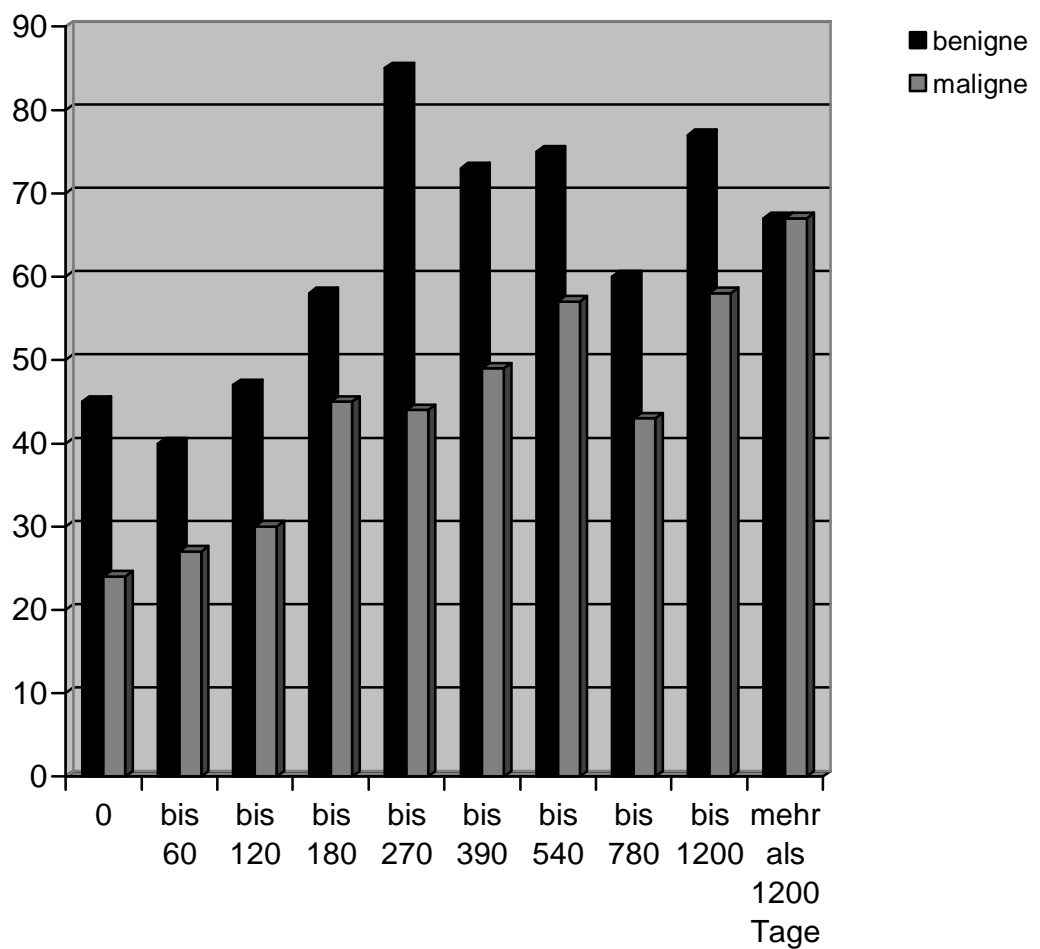


Abb. 18: Wadenkrämpfe in Prozent der Patienten

#### 6.2.4.4 Krämpfe/ Völlegefühl

Während zu Beginn der parenteralen Ernährung 40% der Patienten beider Gruppen über gastrointestinale Beschwerden klagen, nehmen die Beschwerden bei beiden Patientengruppen im Laufe der Therapie zu.

Zum Zeitpunkt bis 540 Tagen klagen mehr als 80% der Patienten mit einer benignen Erkrankung über Krämpfe und Völlegefühl, bei den Patienten mit maligner Erkrankung verstärken sich die Beschwerden ebenfalls.

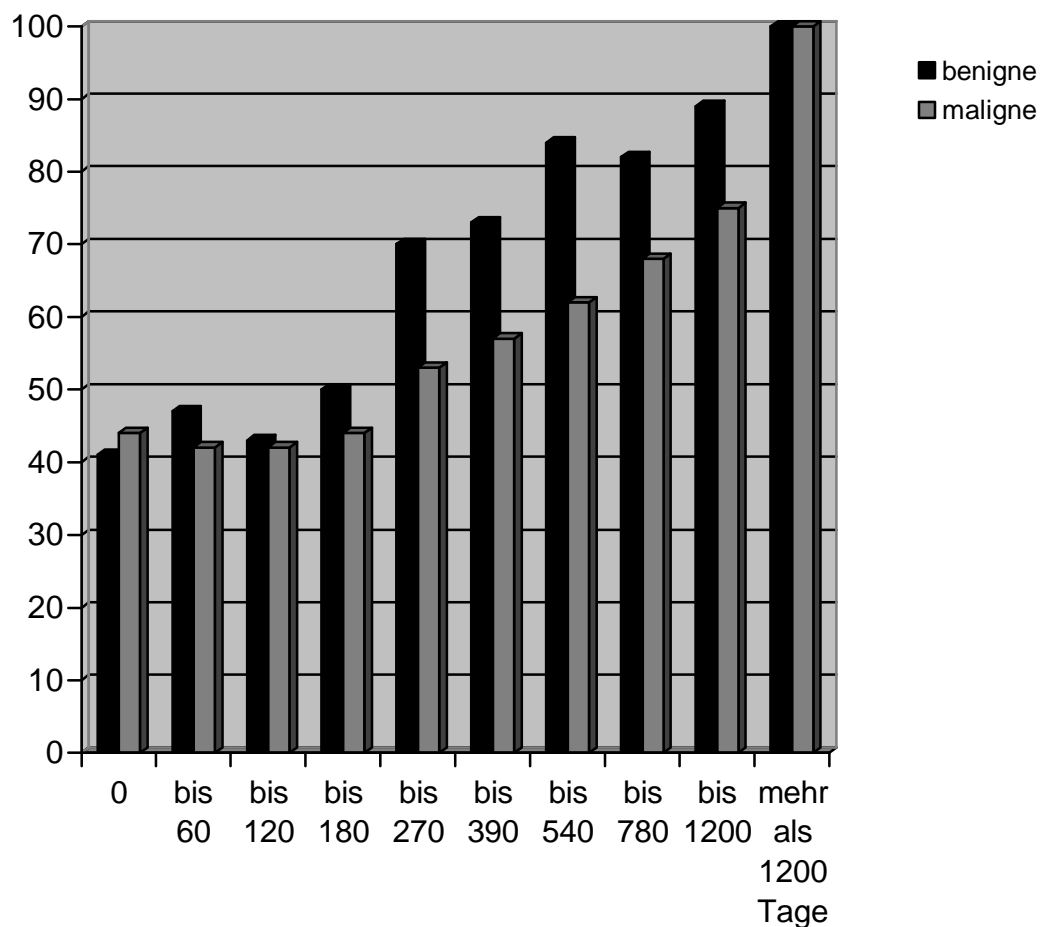


Abb. 19: Krämpfe/Völlegefühl im Bauch in Prozent der Patienten

### 6.2.4.5 Patienten, die allein leben [in %]

Zwischen 25% und 55% der Patienten geben an, allein zu leben, wobei etwas mehr Patienten mit benigner Erkrankung als Patienten mit maligner Erkrankung allein leben.

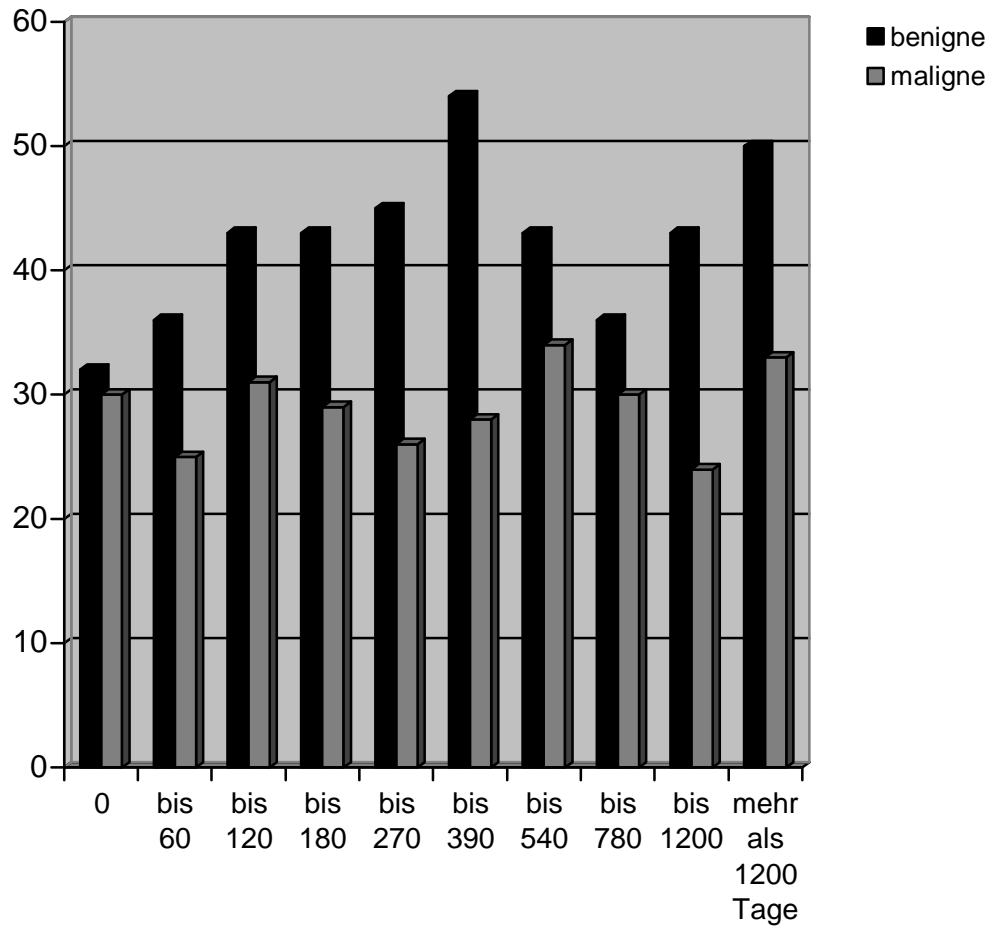


Abb. 20: Patienten, die allein leben in Prozent

### 6.2.4.6 Versorgung der Patienten durch einen Hausbetreuungsdienst

Zu Beginn der parenteralen Ernährung benötigen fast 50% der Patienten mit einer benignen Erkrankung Betreuung durch einen Pflegedienst. Im Laufe der Infusionstherapie verringert sich die Zahl auf weniger als 40%.

Generell benötigen Patienten mit einer benignen Erkrankung stärker die Unterstützung durch einen Hausbetreuungsdienst als Patienten mit einer malignen Erkrankung.

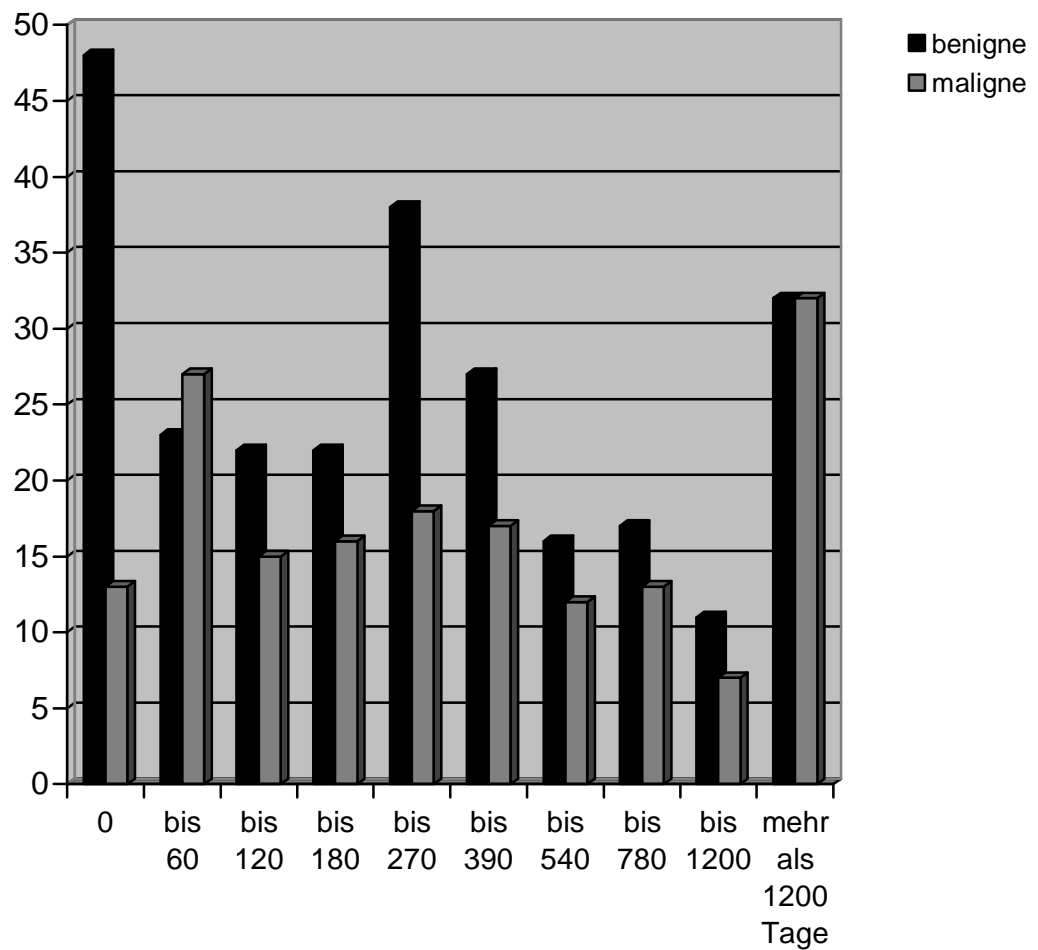


Abb. 21: Patienten, die durch einen Hausbetreuungsdienst versorgt werden in Prozent



### 6.2.4.7 Laufzeit der Infusion [in Stunden]

Die mittlere Laufzeit der Infusion bei Patienten mit benigner Erkrankung liegt bei 12,34 Stunden, die der Patienten mit maligner Erkrankung bei 11,76. Diese Mittelwerte unterscheiden sich nicht signifikant voneinander.

Tabelle 26: Laufzeit der Infusion

|         |                    | Laufzeit Infusion |         |         | Standardabweichung |
|---------|--------------------|-------------------|---------|---------|--------------------|
|         |                    | Mittelwert        | Minimum | Maximum |                    |
| benigne | Initialer Besuch   | 12,11             | 10      | 14      | 1,05               |
|         | bis 60 Tage        | 12,27             | 8       | 16      | 1,87               |
|         | bis 120 Tage       | 12,36             | 8       | 16      | 2,17               |
|         | bis 180 Tage       | 12,27             | 10      | 17      | 1,86               |
|         | bis 270 Tage       | 12,63             | 9       | 24      | 3,58               |
|         | bis 390 Tage       | 11,97             | 8       | 17      | 2,35               |
|         | bis 540 Tage       | 11,91             | 8       | 14      | 1,47               |
|         | bis 780 Tage       | 12,11             | 9       | 14      | 1,38               |
|         | bis 1200 Tage      | 12,47             | 11      | 15      | 1,12               |
|         | mehr als 1200 Tage | 12,33             | 11      | 15      | 1,53               |
| maligne | Initialer Besuch   | 11,61             | 0       | 14      | 2,60               |
|         | bis 60 Tage        | 11,60             | 6       | 14      | 1,69               |
|         | bis 120 Tage       | 11,86             | 7       | 15      | 1,68               |
|         | bis 180 Tage       | 12,09             | 8       | 15      | 1,53               |
|         | bis 270 Tage       | 11,69             | 0       | 16      | 2,51               |
|         | bis 390 Tage       | 11,76             | 8       | 16      | 1,39               |
|         | bis 540 Tage       | 12,22             | 9       | 15      | 1,28               |
|         | bis 780 Tage       | 11,63             | 9       | 14      | 1,39               |
|         | bis 1200 Tage      | 11,81             | 10      | 15      | 1,46               |
|         | mehr als 1200 Tage | 12,86             | 12      | 14      | 0,74               |

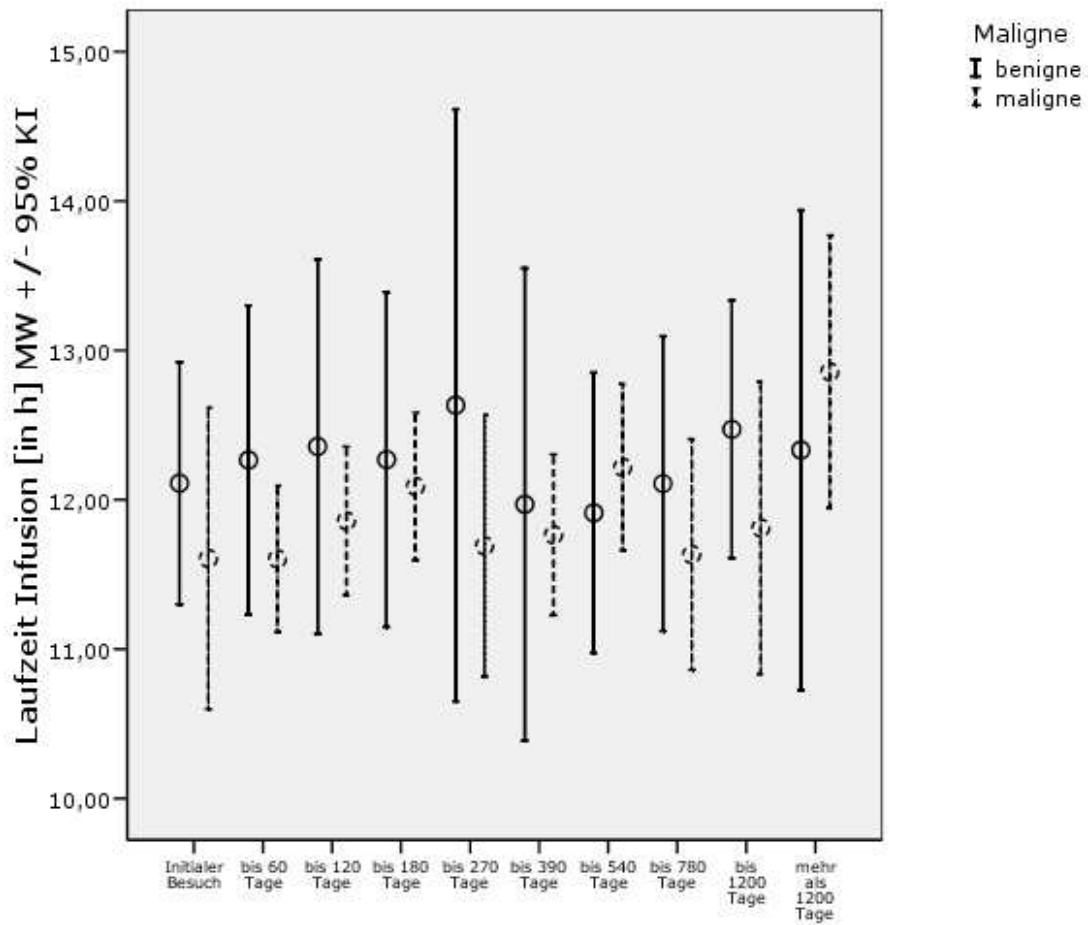


Abb. 22: Laufzeit der Infusion in Stunden

### 6.2.4.8 Nykturie

Die Patienten mit maligner Erkrankung müssen durchschnittlich 3-4 mal pro Nacht zur Toilette, die Patienten mit benigner Erkrankung 2-3 mal pro Nacht.

Tabelle 27: Nykturie

|                    |                    | Mittelwert       | Minimum | Maximum | Standardabweichung |
|--------------------|--------------------|------------------|---------|---------|--------------------|
| benigne            | Initialer Besuch   | 3,13             | 0       | 7       | 1,92               |
|                    | bis 60 Tage        | 2,87             | 0       | 7       | 1,73               |
|                    | bis 120 Tage       | 2,89             | 0       | 7       | 1,71               |
|                    | bis 180 Tage       | 2,64             | 0       | 6       | 1,54               |
|                    | bis 270 Tage       | 2,71             | 0       | 5       | 1,84               |
|                    | bis 390 Tage       | 2,55             | 0       | 6       | 2,07               |
|                    | bis 540 Tage       | 2,51             | 0       | 6       | 1,89               |
|                    | bis 780 Tage       | 3,09             | 1       | 6       | 1,69               |
|                    | bis 1200 Tage      | 3,29             | 1       | 6       | 1,89               |
|                    | mehr als 1200 Tage | 3,99             | 2       | 7       | 1,71               |
|                    | maligne            | Initialer Besuch | 2,54    | 0       | 6                  |
| bis 60 Tage        |                    | 3,38             | 0       | 7       | 1,52               |
| bis 120 Tage       |                    | 3,65             | 1       | 10      | 1,74               |
| bis 180 Tage       |                    | 3,13             | 1       | 7       | 1,30               |
| bis 270 Tage       |                    | 3,21             | 1       | 8       | 1,27               |
| bis 390 Tage       |                    | 3,27             | 1       | 7       | 1,26               |
| bis 540 Tage       |                    | 3,66             | 2       | 6       | 1,25               |
| bis 780 Tage       |                    | 3,68             | 2       | 6       | 1,05               |
| bis 1200 Tage      |                    | 3,22             | 1       | 6       | 1,31               |
| mehr als 1200 Tage |                    | 4,14             | 2       | 7       | 1,65               |

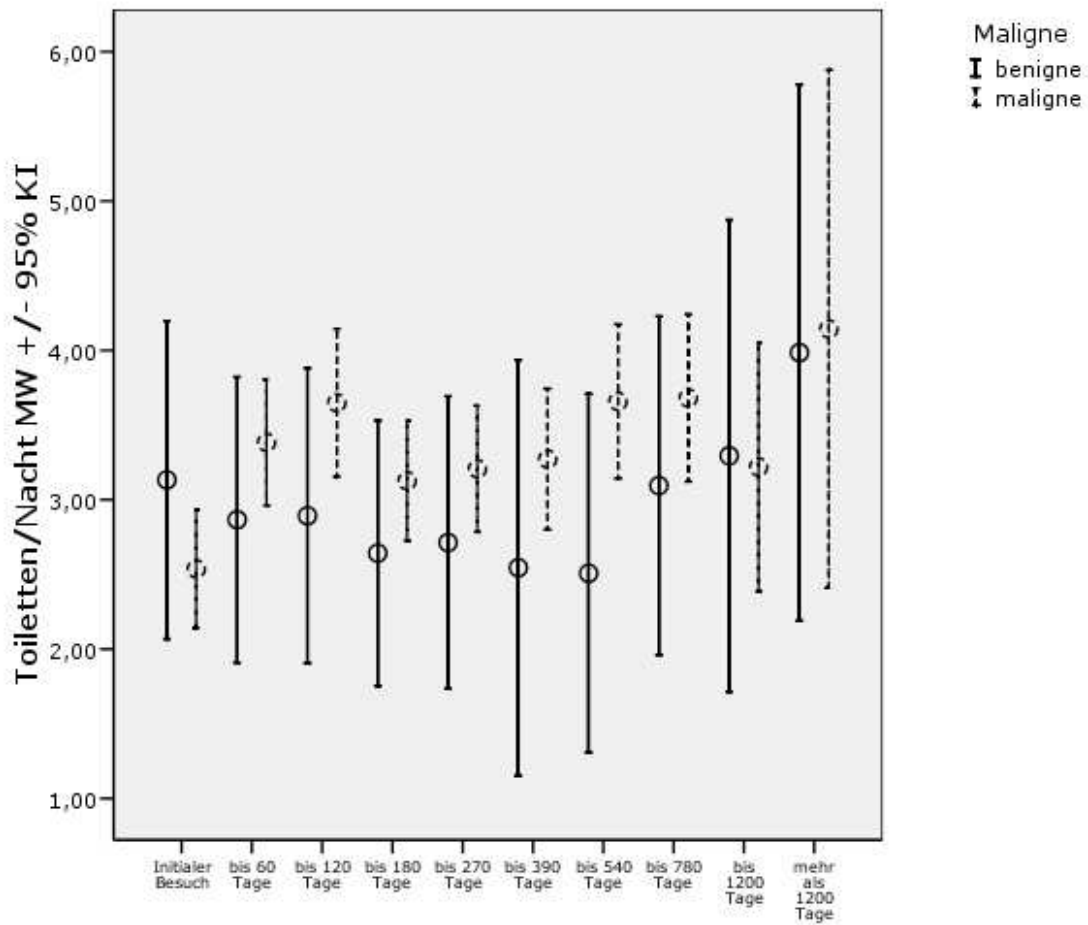


Abb. 23: Toilettengänge pro Nacht

### 6.2.4.9 Gewicht und Wohlfühlgewicht der Patienten

Die folgende Graphik zeigt die unter der parenteralen Ernährung erreichte Änderung des Gewichts der Patienten. Im Laufe der Infusionstherapie kann das Gewicht dem Wunschgewicht der Patienten angenähert werden. Zu Beginn der Therapie beträgt die Diskrepanz von Gewicht zu Wohlfühlgewicht noch 10kg, nach 270 Tagen ist das tatsächliche Gewicht nur noch 3kg vom Wunschgewicht entfernt. Gegen Ende nimmt die Diskrepanz wieder zu.

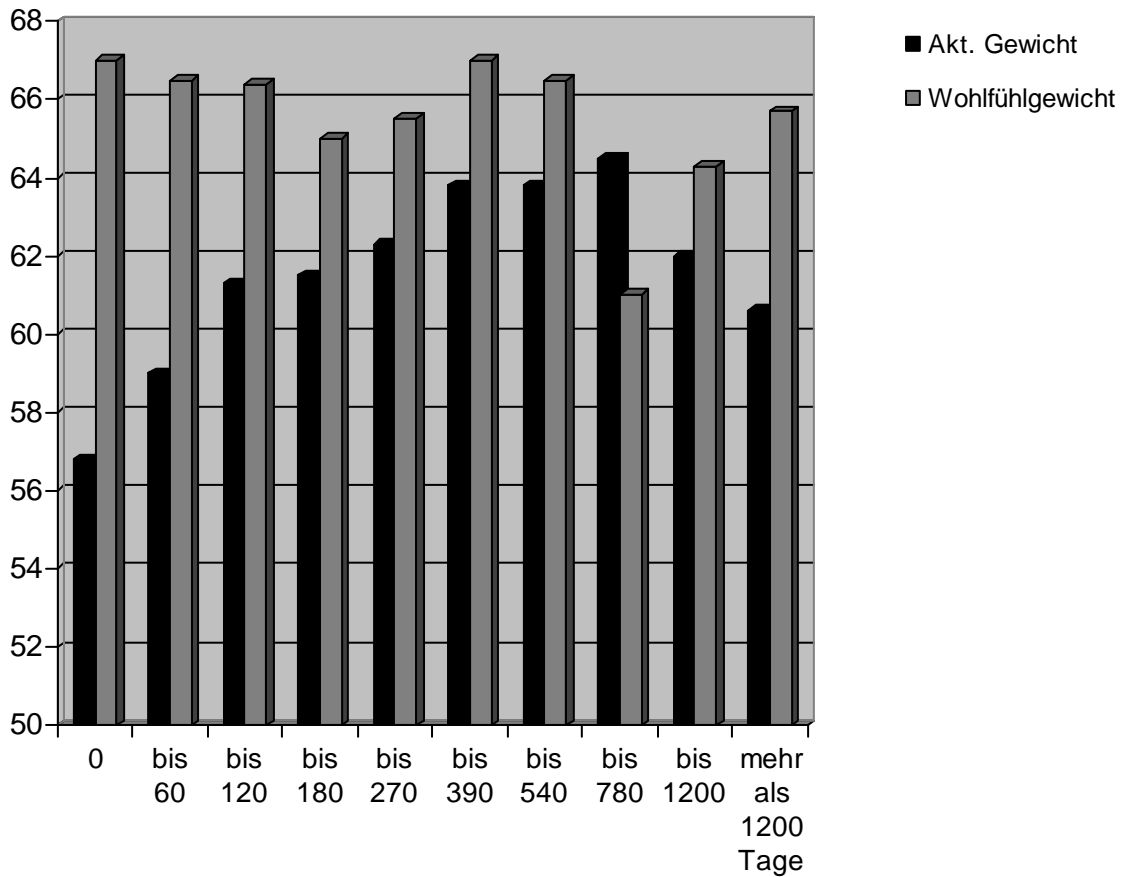


Abb. 24: Aktuelles Gewicht und Wohlfühlgewicht der Patienten

### 6.3 Überprüfung der Hypothesen

#### Hypothese 1:

Patienten mit einer malignen Grunderkrankung leiden stärker unter Schmerzen und schätzen ihre Lebensqualität schlechter ein als Patienten mit einer benignen Grunderkrankung.

Die Beeinträchtigung durch Schmerzen wird von Patienten mit maligner Erkrankung durchschnittlich mit 2 (=wenig) bewertet, die Patienten mit benigner Erkrankung geben eine Beeinträchtigungen durch Schmerzen mit 3 (=mäßig) an. Die Hypothese kann widerlegt werden. Patienten mit benigner Erkrankung fühlen sich durch Schmerzen stärker beeinträchtigt.

Während des gesamten Beobachtungszeitraumes geben Patienten mit benigner Erkrankung an, stärker unter Schmerzen zu leiden.

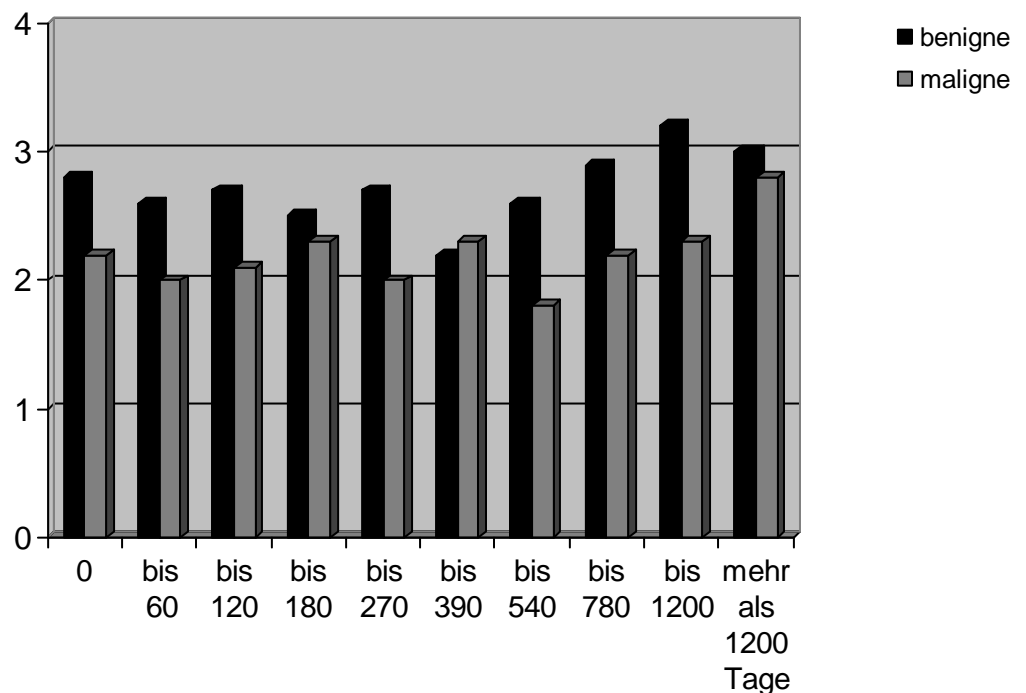


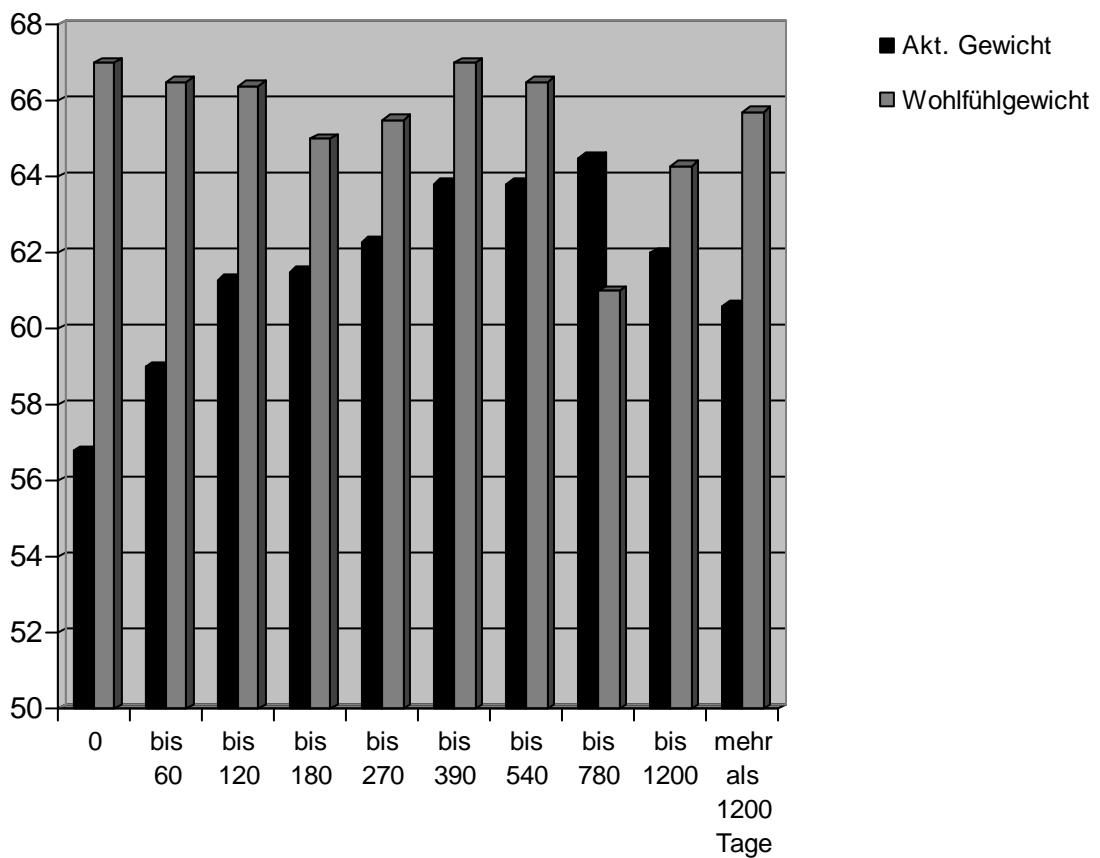
Abb. 25: Beeinträchtigung durch Schmerzen

**Hypothese 2:**

Die Patienten nehmen im Laufe der Therapie an Gewicht zu und das Gewicht nähert sich dem Wohlfühlgewicht der Patienten an.

Diese Annahme kann bestätigt werden. Im Diagramm ist eine kontinuierliche Gewichtszunahme der Patienten im Verlauf der parenteralen Ernährung abzulesen.

Eine Erklärung für die Diskrepanz gegen Ende der Therapie stellt einerseits die geringe Patientenzahl dar, andererseits kommt es mutmaßlich wieder zu einem Gewichtsverlust gegen Ende des Lebens.



**Abb. 26: Aktuelles Gewicht und Wohlfühlgewicht**

**Hypothese 3:**

Nocturne heimparenterale Ernährung verursacht Nykturie bei kurzer Infusionsdauer.

Patienten mit einer malignen Erkrankung müssen im Durchschnitt 3-4 mal pro Nacht zur Toilette, Patienten mit benigner Erkrankung 2-3 mal pro Nacht. Bei den Patienten mit maligner Erkrankung läuft die Infusion schneller, nämlich über eine Dauer von 11,76 Stunden, bei den Patienten mit benigner Erkrankung läuft sie über eine Dauer von 12,34 Stunden. Nocturne parenterale Ernährung verursacht Nykturie und in der Folge Schlafstörungen. Die Patientengruppe „benigne Erkrankung“ leidet allerdings stärker unter Schlafstörungen als die Patientengruppe „maligne Erkrankung“, obwohl diese im Durchschnitt nachts einmal öfter zur Toilette muss.

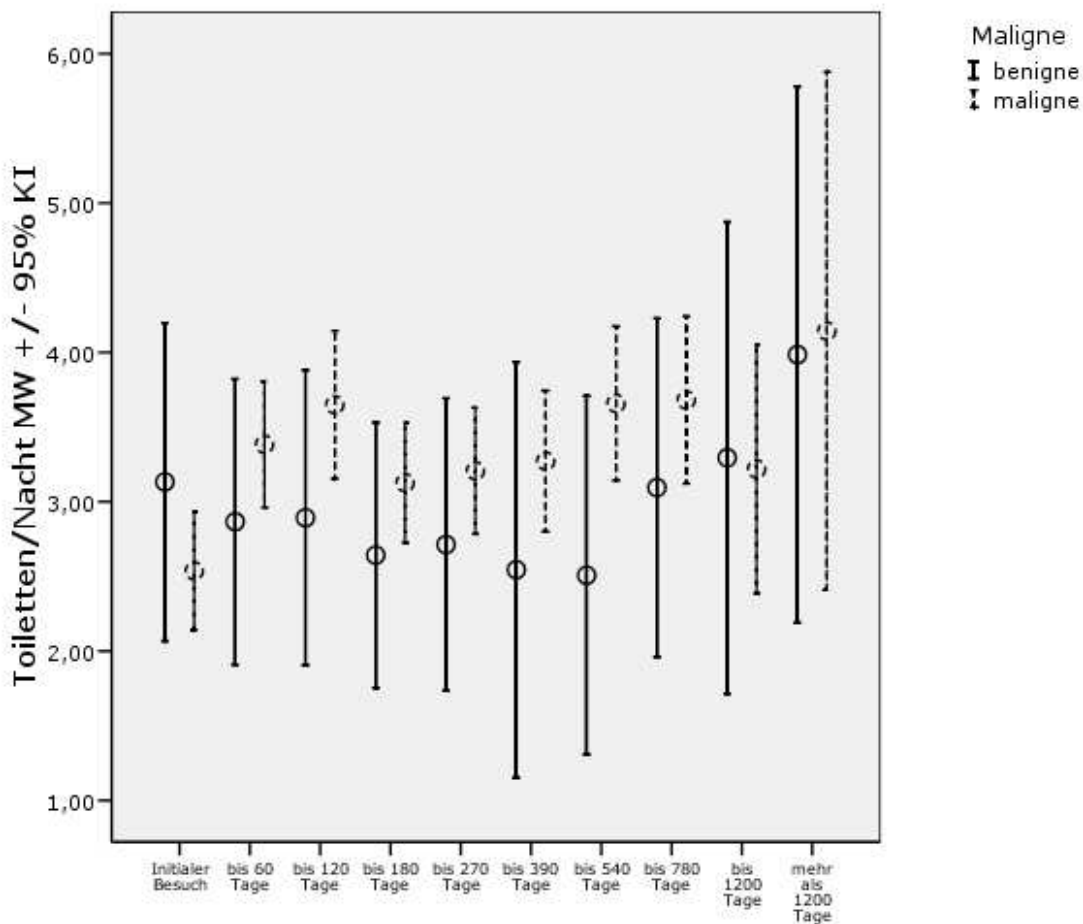


Abb. 27: Toilettengänge pro Nacht



**Hypothese 4:**

Je kürzer die nächtliche Infusionsdauer, desto stärker leiden die Patienten unter Nykturie und Schlafstörungen.

Beim initialen Besuch sind die Unterschiede der Gruppen benigne und maligne Erkrankung bezüglich der Nykturie signifikant. Durch die Infusionstherapie ist im Verlauf keine signifikante Korrelation mehr zwischen der Dauer der Infusion und der Nykturie beider Gruppen nachweisbar. Die Hypothese muss verworfen werden, da beim initialen Besuch noch keine Infusionstherapie bestand.

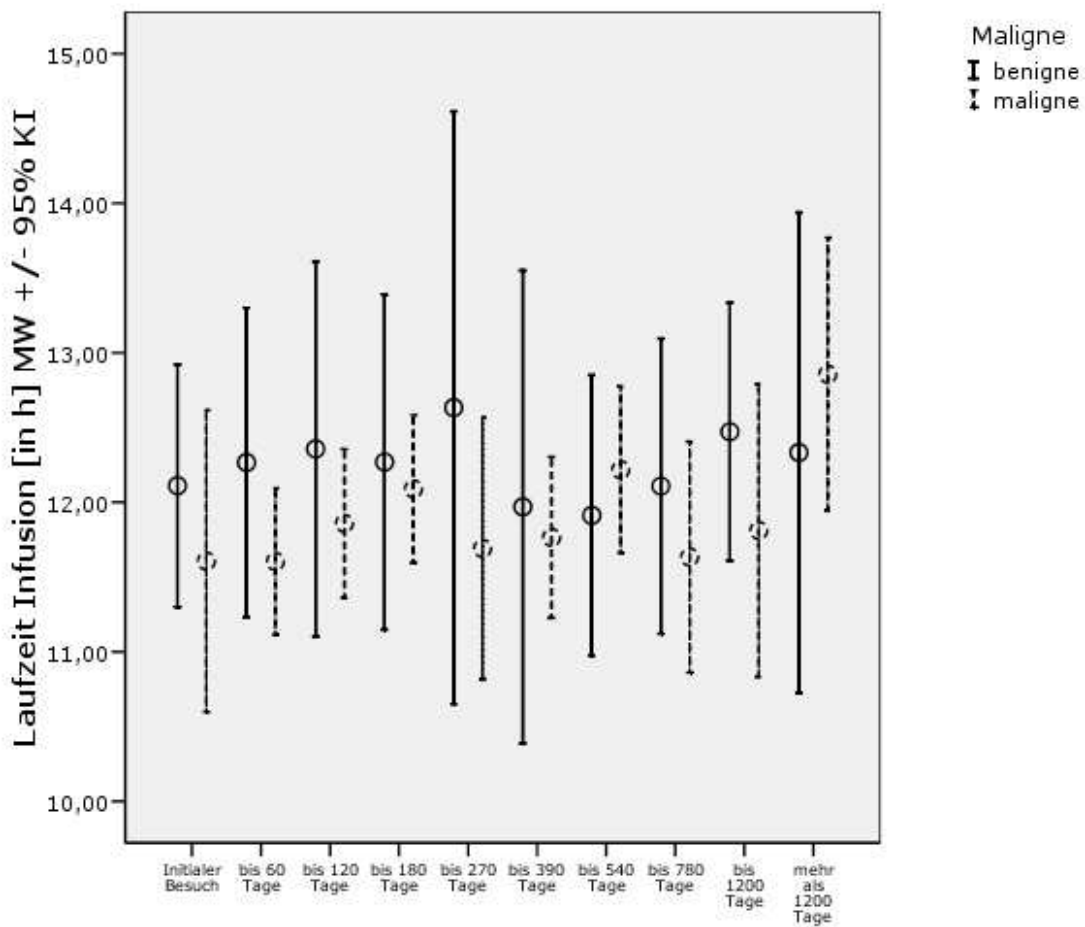


Abb. 28: Laufzeit der Infusion in Stunden

**Hypothese 5:**

Je kürzer die Infusionsdauer desto häufiger werden Muskelkrämpfe angegeben.

Tabelle 28: Laufzeit der Infusion

|                       | Muskelkrämpfe | N   | Mittelwert | Standardabweichung |
|-----------------------|---------------|-----|------------|--------------------|
| Laufzeit der Infusion | nein          | 403 | 11,88      | 1,93               |
|                       | ja            | 345 | 12,20      | 1,80               |

Die mittlere Laufzeit der Infusion beträgt bei Patienten die angeben unter Muskelkrämpfen zu leiden 12,20 Stunden, die Laufzeit derer die nicht über Muskelkrämpfe unter der Infusion klagen beträgt 11,88 Stunden.

Die Hypothese kann also schon durch visuelle Inspektion nicht bestätigt werden (Hinweis: jeder Patient geht hier mehrfach ein, so oft wie er/sie zur Nachbeobachtung kam).

Ein t-Test zeigt, dass die Mittelwertsunterschiede sogar signifikant sind:

$T(df = 746) = -2.373$ ,  $p = 0.018$ . Das bedeutet, dass die Laufzeiten „ohne Muskelkrämpfe“ signifikant geringer sind als diejenigen „mit Muskelkrämpfen“.

Dieses Ergebnis widerspricht der Aussage der Patienten.

**Hypothese 6:**

Patienten, die älter als 60 Jahre alt sind, haben eine schlechtere Lebensqualität als Patienten, die jünger als 60 Jahre alt sind.

Tabelle 29: Alter der Patienten und Lebensqualität

| Alter in Gruppen    | N  | Mittelwert | Standardabweichung |
|---------------------|----|------------|--------------------|
| ql.ges bis 60 Jahre | 29 | 46,63      | 15,31              |
| 60 +                | 56 | 45,87      | 15,00              |

Die Mittelwerte für die Lebensqualität sind bei beiden Gruppen annähernd gleich. Es zeigt sich kein signifikanter Unterschied. Die Hypothese kann somit nicht bestätigt werden.

## 6.4 Einzelfalldarstellung

Ergänzend zu der Untersuchung dieser Patientengruppen wurden zwei Einzelfalldarstellungen von Patienten mit unterschiedlicher Diagnose gemacht, die langjährig heimparenteral ernährt wurden. Hierfür wurden ein Patient mit einer benignen und ein Patient mit einer malignen Erkrankung ausgewählt. Sie sollen exemplarisch für die beiden untersuchten Patientengruppen stehen. In den folgenden Diagrammen werden die beiden Patienten bezüglich ihrer Lebensqualität mittels des Lebensqualitätsindex nach Eypasch verglichen.

Der Fragebogen nach Eypasch besteht aus den Dimensionen Symptome, Emotionen, physische Funktion, soziale Funktion und medizinische Behandlung.

Der höchste Index-Wert von 144 Punkten entspricht theoretisch einer unbeeinträchtigten Lebensqualität.

Die Patientin mit der ID 107 hat die Diagnose M. Crohn und wird langjährig parenteral ernährt. Der Patient mit der ID 173 wird ebenfalls langjährig ernährt. Er leidet an den Folgen eines Magenkarzinoms.

### 6.4.1 Auswertung: Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch

Seit November 1997 wird der EORTC-Fragebogen den Patienten in der chirurgischen Poliklinik vorgelegt, seit Januar 2000 zusätzlich auch der Fragebogen nach Eypasch. Der Zeitraum vom Beginn der Erhebung der Lebensqualität mittels EORTC-Fragebogen bis zum Beginn der Erhebung mittels des Fragebogens nach Eypasch beträgt zwei Jahre. Die Infusionstherapie der Patientin mit der ID 107 begann 1998, der Fragebogen nach Eypasch wurde von ihr also erst zwei Jahre nach Infusionsbeginn ausgefüllt. Daher beginnt die Darstellung erst beim Zeitpunkt 780 Tage.

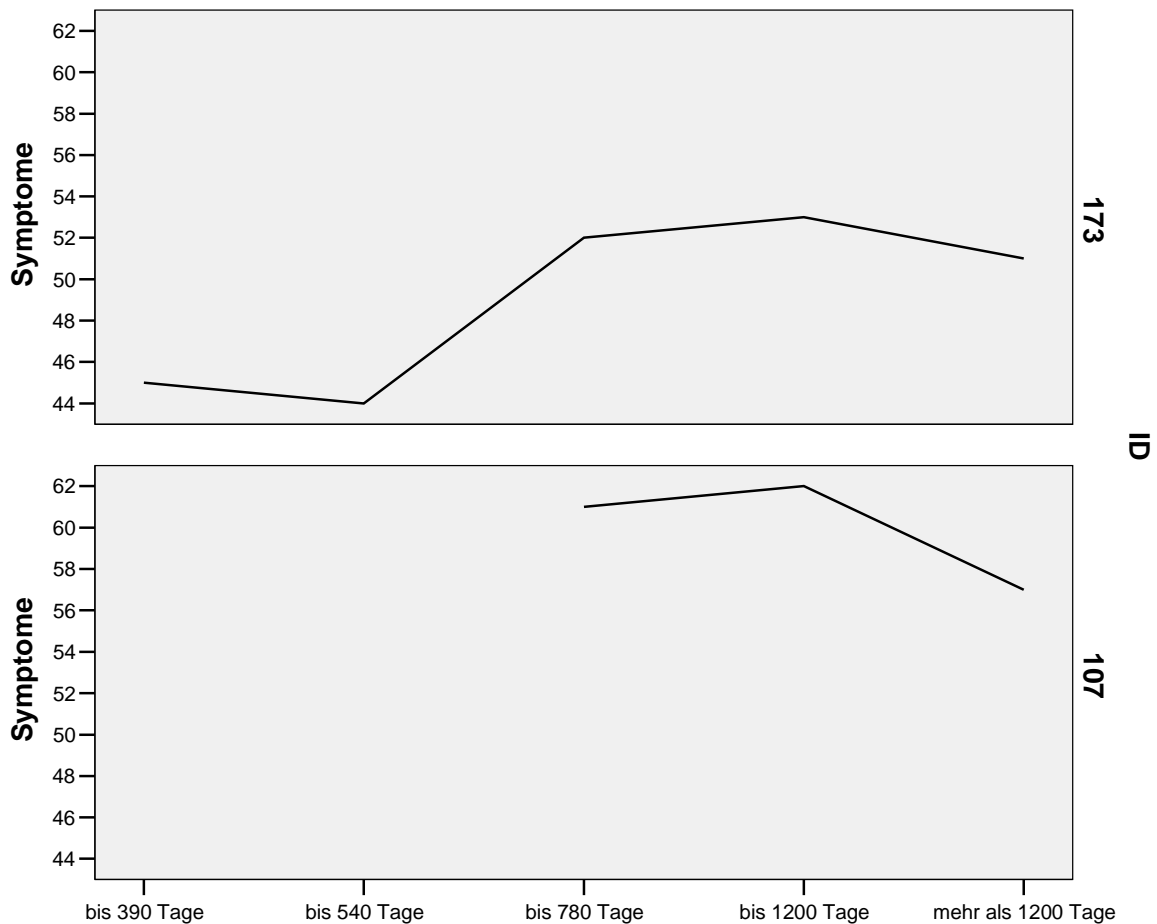
Bei dem Patienten mit der ID 173 begann die Therapie 1999, der Fragebogen nach Eypasch wurde ein Jahr später, also im Jahr 2000 erstmals von ihm beantwortet. Daher beginnt die Darstellung erst beim Zeitpunkt 390 Tage.

### 6.4.1.1 Symptome

Die maximal zu erreichende Punktzahl bei annähernd uneingeschränkter Lebensqualität bezüglich der Symptome beträgt 76 Punkte.

Der Patient mit der malignen Erkrankung erreicht im Maximum einen Punktwert von 53, die Patientin mit der benignen Erkrankung maximal 62 Punkte.

Der Patient mit der malignen Erkrankung zeigt über den gesamten Beobachtungszeitraum stärkere Symptome als die Patientin mit M.Crohn. Allerdings ist eine Besserung der Symptome bei dem Patienten mit der ID 173 im Verlauf zu sehen, während die Symptome der Patientin mit der ID 107 nach 1200 Tagen leicht zunehmen.

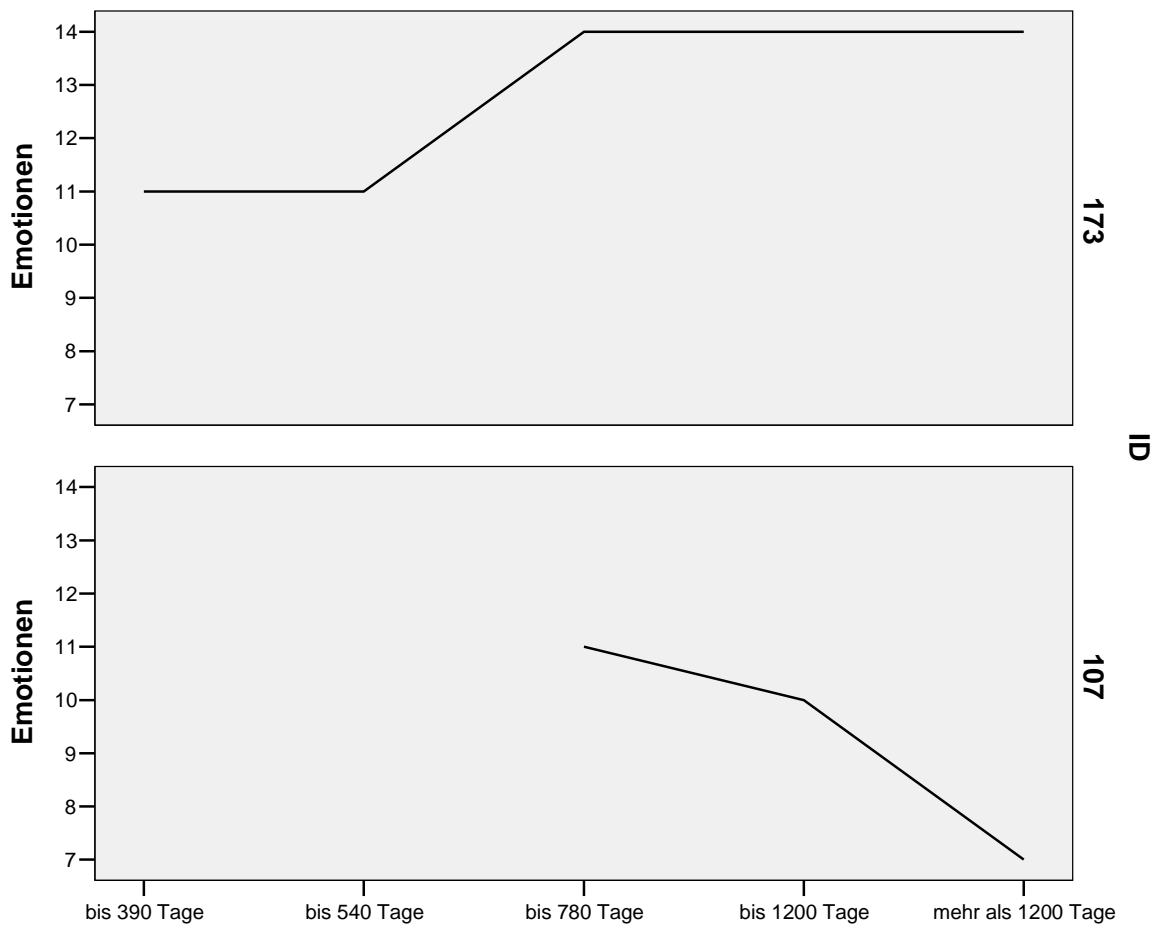


**Abb. 29:**  
Fragebogen nach Eypasch: Symptome

### 6.4.1.2 Emotionen

Die maximal zu erreichende Punktzahl bei uneingeschränkter emotionaler Stabilität beträgt 20 Punkte.

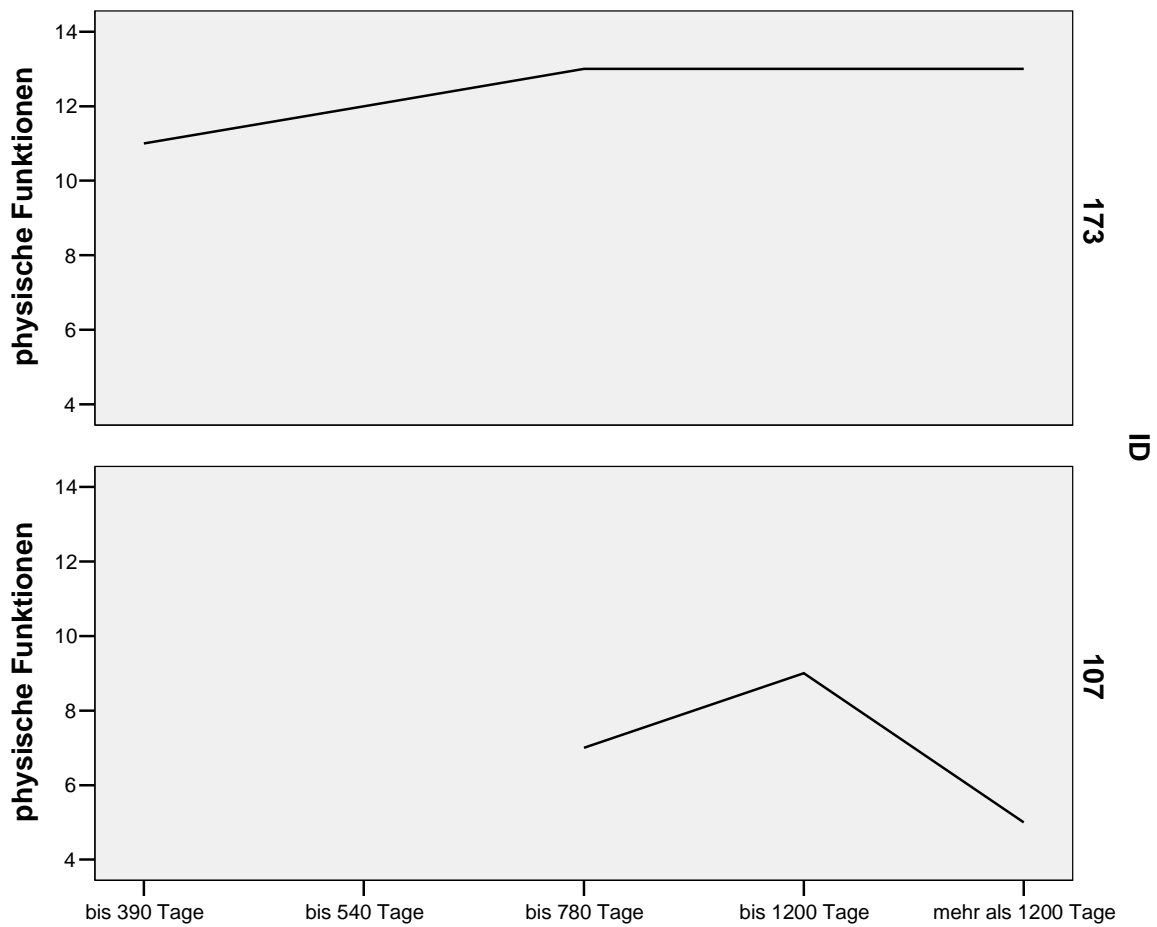
Der Patient mit dem Magenkarzinom erweist sich über den gesamten Zeitraum als emotional stabiler, diese Stabilität verstärkt sich sogar mit fortschreitender Erkrankung, bzw. stabilisiert sich unter der Ernährungstherapie bei einem Punktwert von 14. Die Patientin mit M. Crohn verliert über den Behandlungszeitraum an emotionaler Stabilität.



**Abb. 30:**  
Fragebogen nach Eypasch: Emotionen

### 6.4.1.3 Physische Funktionen

Ein Punktwert von 28 entspricht einer uneingeschränkten körperlichen Funktion. Beide Patienten sind in ihrer physischen Funktion eingeschränkt. Der Patient mit Magenkarzinom erreicht einen maximalen Punktwert von 13, die Patientin mit M. Crohn sogar nur von 9. Die Patientin mit M. Crohn ist über den gesamten Beobachtungszeitraum in ihrer körperlichen Funktion stark eingeschränkt.

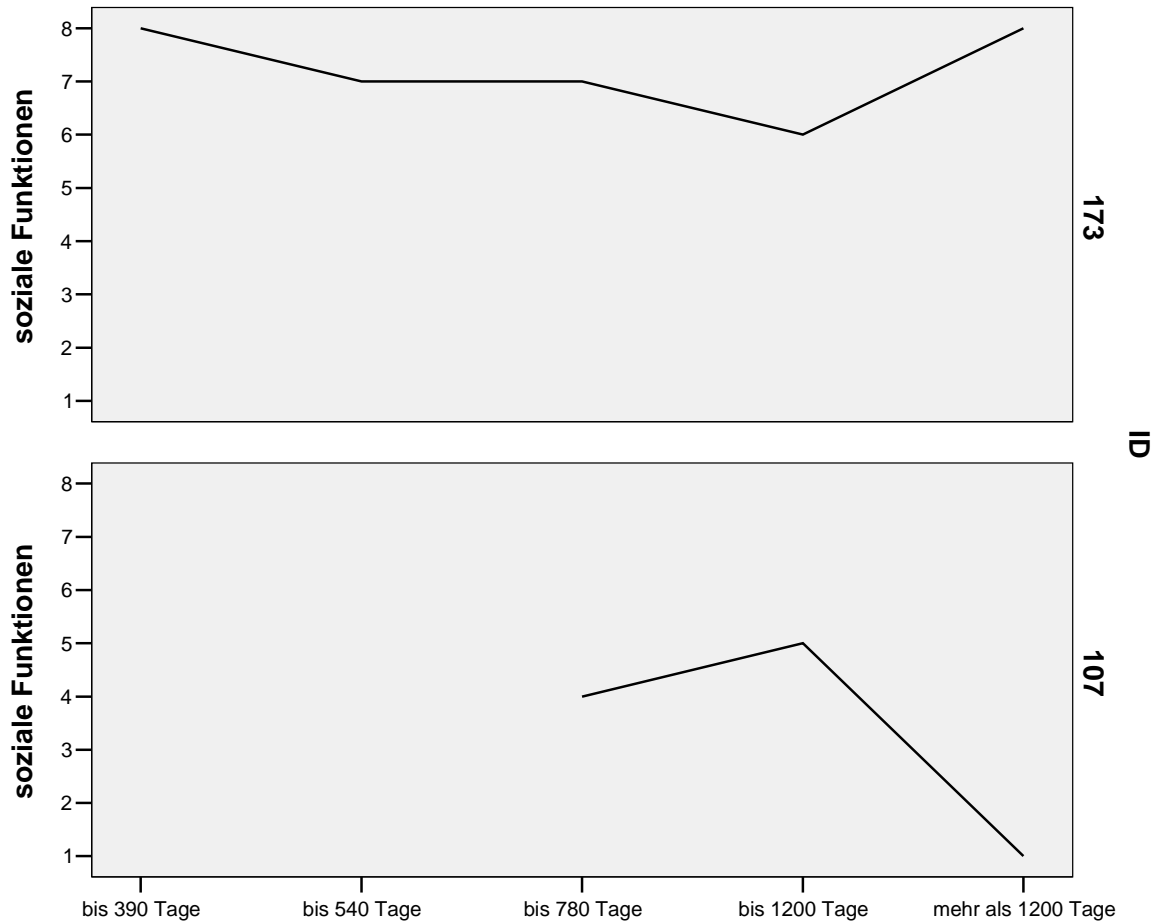


**Abb. 31:**  
Fragebogen nach Eypasch: physische Funktionen

### 6.4.1.4 Soziale Funktionen

Eine uneingeschränkte soziale Funktion entspricht einem Punktwert von 16.

Während der Patient mit Magenkarzinom mit leichten Schwankungen relativ stabil bei einem Punktwert von 7 liegt, gibt die Patientin mit M. Crohn im Maximum einen Wert von 5 an. Bei ihr ähnelt das Diagramm dem der körperlichen Funktionen.

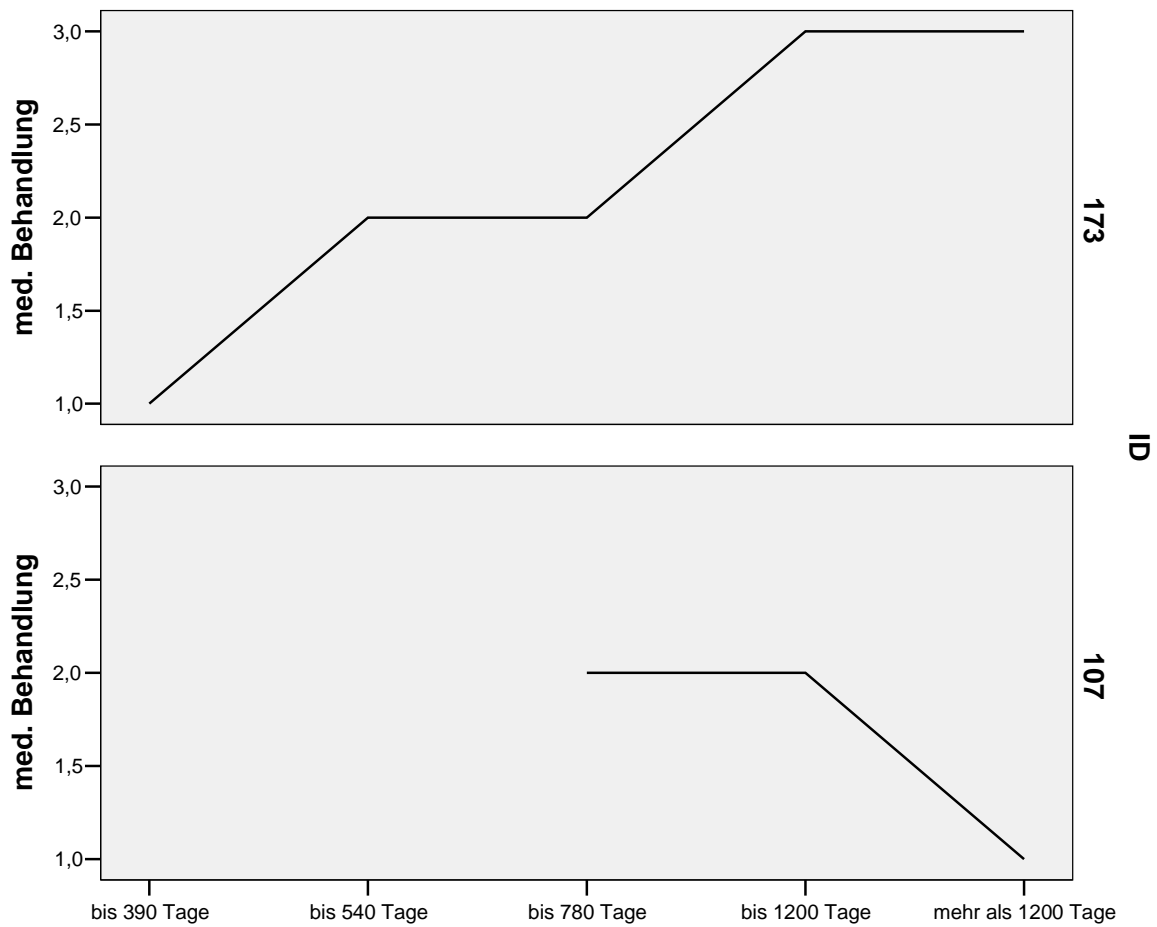


**Abb. 32:**  
Fragebogen nach Eypasch: soziale Funktion



### 6.4.1.5 Medizinische Behandlung

Ein Punktwert von 4 entspricht der bestmöglichen Bewertung der medizinischen Behandlung. Von der medizinischen Behandlung scheint der Patient mit Magenkarzinom profitiert zu haben, besonders im Verlauf bewertet er diese mit steigenden Punktwerten, bis zu einem Maximum bei 3, während die Patientin mit M. Crohn diese besonders im Verlauf mit einem Maximum bei 2 als eher schlecht bewertet.



**Abb. 33:**  
Fragebogen nach Eypasch: medizinische Behandlung

## 7 Diskussion

Obwohl die Gruppe „maligne Erkrankung“ in den Bereichen Rollenfunktion, kognitive und soziale Funktion stärker beeinträchtigt ist und obwohl sie stärker unter Müdigkeit und Nykturie leidet, schätzt sie ihre globale Lebensqualität besser ein als die Gruppe „benigne Erkrankung“. Auch erweisen sich die Patienten mit einer malignen Erkrankung als emotional stabiler und fühlen sich, zumindest zu Beginn der parenteralen Ernährung, körperlich weniger beeinträchtigt.

Insgesamt leiden die Patienten mit maligner Erkrankung weniger unter Schmerzen, Dyspnoe, nächtlichen Wadenkrämpfen und Schlafstörungen, sie haben weniger finanzielle Sorgen als die Patienten mit benigner Erkrankung und leben seltener allein. Ihre globale Lebensqualität schätzt die Gruppe „maligne Erkrankung“ besser ein als die Gruppe „benigne Erkrankung“.

### 7.1 Globale Lebensqualität

Eine Erklärung für die besser beurteilte Lebensqualität der Patienten mit maligner Erkrankung könnte die Tatsache darstellen, dass die Patienten sich mit ihrer Erkrankung und ihrem Schicksal abgefunden haben; dieses aber auf eine akzeptierende Weise und nicht in Form von Resignation und Verzweiflung. Die Patienten mit einer benignen Erkrankung hingegen leiden unter einer chronischen, sie teilweise auf Lebenszeit einschränkenden und an die parenterale Ernährung bindenden Erkrankung.

Während die Patienten mit maligner Erkrankung einen absehbar verbleibenden Zeitraum ihres Lebens versuchen so zu verbringen wie sie es sich wünschen, ist der Krankheitsverlauf der Patienten mit benigner Erkrankung weitgehend ungewiss. In diesem Zusammenhang wird vielleicht auch die parenterale Ernährung wesentlich unterschiedlich beurteilt. Während sie für die Patienten mit maligner, progredienter Erkrankung eine supportive Maßnahme darstellt, die es ihnen ermöglicht, die ihnen verbleibende Zeit aktiv zu nutzen und diese nicht aufgrund zunehmender Kachexie und Schwäche im Krankenhaus zu verbringen, bedeutet sie für die Patienten mit benigner Erkrankung eine eventuell lebenslange Abhängigkeit und alltägliche Belastung. Ein Patient mit einer malignen Erkrankung bezeichnete die parenterale Ernährung einmal als seine „Lebensleine“. Dies sei nur beispielhaft als mögliche unterschiedliche

Wahrnehmung und Bewertung der parenteralen Ernährung erwähnt. Vielleicht sind die Ungewissheit und die Perspektive auf lebenslange Einschränkung durch eine chronische Erkrankung tatsächlich für einige Menschen belastender als das Sich-Abfinden mit einer nicht änderbaren Situation. Die Gestaltung der Zukunft beschränkt sich bei den Patienten mit einer malignen Erkrankung auf einen relativ kurzen Zeitraum und vielleicht treten viele alltägliche Probleme, die einen Menschen mit einer chronischen, wenn auch gutartigen Erkrankung belasten und einschränken, bei diesen Patienten in den Hintergrund oder werden als nicht mehr so relevant empfunden. Diese Einstellungen mögen paradox wirken, laut Brickman et al. ist dem Menschen aber die bemerkenswerte Fähigkeit eigen, sich mit schwierigen Lebenssituationen zu arrangieren [10].

## **7.2 Emotionale Stabilität**

Ein Faktor für die stärkere emotionale Stabilität der Gruppe „maligne Erkrankung“ könnte auch das soziale Umfeld dieser Patientengruppe sein. Weniger als 30% der Patienten mit maligner Erkrankung leben allein. Das familiäre Umfeld oder die Unterstützung durch Angehörige oder den (Ehe)Partner mag einen weiteren Beitrag zur emotionalen Stabilität bei der Auseinandersetzung mit dem Schicksal leisten. Vorstellbar ist auch, dass einem Patienten mit einer solch einschneidenden Diagnose wie ein Tumorleiden, insbesondere wenn dieses Leiden mit Inoperabilität bzw. massiver Lebenszeitverkürzung verbunden ist, Unterstützung, Zuspruch und Aufmerksamkeit zuteil wird, während die Diagnose einer gutartigen, allerdings chronischen Erkrankung, diese Reaktionen mutmaßlich in wesentlich geringerem Ausmaß hervorruft.

Der Patient mit einer benignen Erkrankung muss sein Leben langfristig auf die veränderte Situation einstellen. Ein entscheidender Faktor für die schlechter eingeschätzte Lebensqualität könnte auf einer eventuell eingetretenen Arbeitsunfähigkeit beruhen, verbunden mit stärkeren finanziellen Sorgen und damit verbundenen Zukunftsängsten. Patienten, die Selbstvertrauen, Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten und Kontrollmöglichkeiten und gute innerfamiliäre Beziehungen haben, sind emotional stabiler [24], [49].

### **7.3 Kognitive-, Soziale- und Rollenfunktion**

Die Werte für Rollenfunktion unterliegen Schwankungen und die Unterschiede zwischen beiden Gruppen sind nicht signifikant. In den Bereichen Kognitive- und Soziale Funktion fühlen sich die Patienten mit maligner Erkrankung stärker eingeschränkt als die Patienten mit benigner Erkrankung.

### **7.4 Physische Funktion**

Zu Beginn der parenteralen Ernährung sind die Patienten mit maligner Erkrankung in besserer körperlicher Verfassung als die Patienten mit benigner Erkrankung. Dieses Ergebnis ist überraschend, da anzunehmen ist, dass einige der Patienten aufgrund ihres Tumorleidens vermutlich stark an Gewicht verloren haben und es eher unwahrscheinlich ist, dass sie tatsächlich in guter körperlicher Verfassung sind. Nichtsdestotrotz bewerten sie ihre körperliche Funktionsfähigkeit besser als die Gruppe „benigne Erkrankung“.

### **7.5 Schlafstörungen/Müdigkeit und Nykturie**

Die Patienten mit maligner Erkrankung leiden weniger unter Schlafstörungen als die Patienten mit einer benignen Erkrankung, obwohl sie im Durchschnitt einmal öfter wegen Nykturie in ihrem nächtlichen Schlaf gestört sind. Sie geben allerdings an, stärker unter Müdigkeit zu leiden. Da die Patienten mit maligner Erkrankung im Durchschnitt älter sind als die Patienten mit benigner Erkrankung, ist anzunehmen, dass die jüngeren Patienten sich durch das nächtliche Aufstehen wesentlich mehr beeinträchtigt fühlen als ältere Patienten, die eventuell bereits vor der Therapie durch Toilettengänge in ihrem Nachtschlaf gestört waren. Eine Ursache für die stärkere Müdigkeit der Patienten mit maligner Erkrankung könnte die konsumierende Grunderkrankung sein, die die Patienten trotz besser bewerteter körperlicher Funktionsfähigkeit stärker schwächt. Eine Untersuchung von Malone, in der der Gesundheitszustand von Patienten mit benigner Erkrankung unter parenteraler Ernährung untersucht wurde, zeigte ebenfalls Schlafstörungen als eines der am stärksten beeinträchtigenden Symptome durch die Ernährungstherapie [34].

## 7.6 Schmerzen

Die Patienten mit benigner Grunderkrankung klagen stärker über Schmerzen als die Patientengruppe „maligne Erkrankung“. Schmerzen werden sehr unterschiedlich empfunden und bewertet und viele Faktoren wie z.B. Geschlecht oder kultureller Hintergrund nehmen Einfluss auf Schmerzempfinden, den Umgang mit Schmerzen und die Äußerung von Schmerzen. In der Untersuchung zeigt sich, dass Patienten mit maligner Erkrankung entweder tatsächlich weniger unter Schmerzen leiden oder aber, dass sie anders mit Schmerzen umgehen, ihnen vielleicht eine andere Bedeutung beimessen als Patienten mit benigner Erkrankung. Da Patienten mit benigner Erkrankung ihre Schmerzen als vielleicht chronische Schmerzen, die zu einem ständigen Begleiter für den Rest ihres Lebens werden könnten betrachten, ist die Bedeutung, die ein Patient mit einer malignen Erkrankung den Schmerzen beimisst, vermutlich eine andere. Auch kann eine eventuelle Medikation Ursache für die als weniger angegebenen Schmerzen der Patienten mit Malignom sein.

Richards et al. untersuchten die Lebensqualität von parenteral ernährten Patienten, die zur Kontrolle ihrer Schmerzen Opioide oder Benzodiazepine einnahmen. Es stellte sich heraus, dass diese Patienten eine signifikant schlechtere Lebensqualität hatten als eine Vergleichsgruppe, die keine Schmerzmedikation benötigte [46], [45].

## 7.7 Wadenkrämpfe

Patienten mit einer benignen Erkrankung leiden stärker unter Wadenkrämpfen als Patienten mit maligner Erkrankung. Eine kurze Laufzeit der Infusion als Ursache kann ausgeschlossen werden, da sich die Laufzeiten beider Gruppen nicht wesentlich voneinander unterscheiden. Ein Zusammenhang zwischen der Laufzeit der Infusion und Muskelkrämpfen kann statistisch nicht nachgewiesen werden.

## 7.8 Alleine leben/ finanzielle Sorgen

Patienten mit einer malignen Grunderkrankung geht es in der vorliegenden Untersuchung besser in den Bereichen körperliche Funktion und emotionale Funktion. Ein Grund hierfür könnte unter anderem sein, dass weniger Patienten mit maligner Erkrankung alleine leben. Obwohl sie die Bereiche Rollenfunktion und soziale Funktion

schlechter bewerten als die Patienten mit einer benignen Erkrankung, könnte der familiäre Hintergrund, die Unterstützung durch Angehörige oder Familienmitglieder, den Ehepartner oder Kinder eine Erklärung hierfür sein. Dieser familiäre Hintergrund, die Tatsache, nicht auf sich allein gestellt zu sein, könnte auch eine mögliche Ursache für die geringeren finanziellen Sorgen der Gruppe „maligne Erkrankung“ sein.

## **7.9 Lebensqualität und Alter**

Einige Untersuchungen zeigen, dass die Lebensqualität von älteren Patienten schlechter ist als die von jüngeren Patienten mit derselben Diagnose [37], [47]. Das Alter beeinflusst das Überleben unter der heimparenteralen Ernährung. Kinder, die unter M.Crohn leiden, haben eine bessere Prognose als Patienten mittleren Alters und geriatrische Patienten mit derselben Diagnose [26]. In Anlehnung an diese Untersuchungen wurde in dieser Arbeit geschaut, ob ein Unterschied in der Lebensqualität zwischen älteren und jüngeren Patienten besteht. Da das durchschnittliche Alter der Patienten in dieser Untersuchung bei 59,71 Jahren liegt, wurden Patienten älter als 60 Jahre und jünger als 60 Jahre betrachtet. Es zeigte sich allerdings kein signifikanter Unterschied der beiden Gruppen bezüglich ihrer Lebensqualität. Die Annahme, dass ältere Patienten eine schlechtere Lebensqualität als jüngere Patienten haben, kann somit nicht bestätigt werden.

## **7.10 Lebensqualität und Depression**

Fraglich ist, inwieweit eine reaktive Depression bei Patienten Einfluss auf die Beantwortung der Fragen nimmt. Besonders zu Beginn der Therapie, wenn folglich die Diagnostikstellung noch nicht lange zurück liegt und noch keine Adaptationsprozesse stattgefunden haben, ist von solch einem Einfluss auszugehen.

Smith et al. berichten in einer Studie mit 116 Patienten von Depressionen bei zwei Drittel der Patienten [50]. Reaktive Depressionen stellen offensichtlich ein häufiges Problem unter der parenteralen Ernährungstherapie dar.

Familien auf eventuell durch die parenterale Ernährung entstehende soziale Probleme und Depressionen aufmerksam zu machen, könnte ebenso zu einer verbesserten Lebensqualität der Patienten beitragen, wie auch Möglichkeiten zur finanziellen Unterstüt-

zung aufzuzeigen [49].

Die Qualität der psychologischen Unterstützung der Patienten hat laut Perl et al. signifikanten Einfluss auf das mentale, physische und soziale Wohlbefinden der Patienten [41].

In einem klinischen, placebokontrollierten Versuch von Smith et al. wurde der Einsatz eines Videobandes mit edukativen Interventionen über eine Dauer von 18 Monaten geprüft. Durch diese Maßnahme konnte eine Verringerung von katheterassoziierten Komplikationen, von reaktiven Depressionen und eine seltenere Notwendigkeit der Inanspruchnahme professioneller Hilfe erreicht werden. Bei der langfristigen parenteralen Ernährung nahm der positive Einfluss auf Depressionen und die Inanspruchnahme professioneller Helfer allerdings wieder ab, was auf eine seltenere Verwendung des Videobandes zurückzuführen war.

Die Indikation zur medikamentösen Behandlung der reaktiven Depression sollte streng erfolgen, da sie eine zusätzliche Belastung, besonders für die Leber, darstellt. Laut Smith et al. sollte den betroffenen Patienten psychologische Unterstützung und ein kognitives Training angeboten werden [50].

Dass die Lebensqualität der Patienten, die parenteral ernährt werden, in anderen Untersuchungen als schlechter beschrieben wird als die von nicht parenteral ernährten, bedarf genauerer Betrachtung. Auch hier könnte wiederum die zugrunde liegende Erkrankung den größeren Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben als die parenterale Ernährung an sich.

In einer Studie von Malone äußerten alle befragten Patienten, dass sie sich mehr Informationen über ihre Ernährungstherapie und Antworten auf ihre persönlichen Fragen wünschten [35].

## **7.11 Lebensqualität und Gewicht**

Mangelernährung resultiert in einem erhöhten Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko infolge verzögerter Wundheilung, Verschlechterung der Organfunktion und Leistungsfähigkeit sowie Verlängerung des Krankenhausaufenthalts [33], [38]. Das Wiederherstellen des Körpergewichts durch die heimparenterale Ernährung war in einer Studie von Winkler mit einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität verbunden [58], [19].

Insbesondere Patienten, die vor der Therapie chronisch mangelernährt waren, profitieren von der verbesserten Lebensqualität durch die parenterale Ernährung [19].

Da das Gewicht bei der heimparenteralen Ernährung besonders in der Verlaufsbeobachtung ein wichtiger Parameter ist, wurden die Patienten in dieser Untersuchung nach ihrem Gewicht und Wohlfühlgewicht gefragt.

Es konnte gezeigt werden, dass die Patienten im Verlauf der parenteralen Ernährung an Gewicht zunehmen und sich ihr tatsächliches Gewicht dem Wunschgewicht annähert.

Trotz einer ausreichenden Nährstoffzufuhr kommt es bei einigen Patienten in der letzten Phase des Lebens zu einem ungewollten Gewichtsverlust.

Fearon et al. stellten fest, dass auch die zusätzliche Verabreichung von hochkalorischen Substraten und Proteinen die Kachexie bei einigen Tumorpatienten nicht aufhalten konnte [23], [22].

Die Verbesserung des Ernährungsstatus von Patienten mit Malignomen resultiert nicht nur in einer verbesserten Lebensqualität, sondern könnte ebenso zu einer Lebensverlängerung führen.

Bei Patienten mit progressiven Tumorleiden verschlechtert die Kachexie die Lebensqualität und das Überleben. Durch die frühzeitige Diagnose und Intervention kann die Kachexie kontrolliert, die Lebensqualität des Patienten verbessert und die Überlebenszeit verlängert werden. Jonkers-Schuitema schrieb 2004, dass in frühen Stadien der Erkrankung gute Ernährungspläne erstellt und diese wieder und wieder evaluiert und angepasst werden sollten [29].

Da durch metabolische Veränderungen die Effektivität der konventionellen parenteralen Ernährung gehemmt wird, sollte laut Dell auch der Gebrauch antiinflammatorischer Substanzen oder auch die Verwendung von Fischöl in Betracht gezogen werden [18]. In Studien konnte gezeigt werden, dass EPA (Eicosapentaensäure) durch eine Hemmung der Proteolyse induzierenden Faktoren einen Abbau von Fett und Skelettmuskulatur verhindern kann und bei Gesunden eine down-Regulation proinflammatorischer Zytokine bewirkte. Im Tierversuch zeigten EPA und DHA (Docosahexaensäure), die beide Omega-3-Fettsäuren enthalten und in Fischöl vorkommen eine Reduktion des Tumorwachstums. Inwieweit EPA sich als antikachektischer Faktor bei der Behandlung von Tumorpatienten erweist, bedarf weiterer Untersuchungen [22].



## 7.12 Einzelfalldarstellung

Die Ergebnisse der Einzelfalldarstellung spiegeln insgesamt die Ergebnisse der Gruppenuntersuchung wieder. Mit Ausnahme der Symptome, die von dem Patienten mit maligner Erkrankung als stärker angegeben werden, bewertet der Patient, der unter den Folgen eines Magenkarzinoms leidet, seine gastrointestinale Lebensqualität besser als die Patientin mit M. Crohn. In ihrer physischen und sozialen Funktion erleben sich beide Patienten eingeschränkt, die Patientin mit M. Crohn aber wesentlich stärker. Der Patient mit Zustand nach Magenkarzinom ist zwar emotional stabiler, trotzdem gibt auch er nur einen Wert von maximal 14 an, d.h. auch er ist weit entfernt von uneingeschränkter emotionaler Stabilität. Die medizinische Behandlung wird von dem Patienten mit Zustand nach Magenkarzinom als wesentlich besser bewertet als von der Patientin mit M. Crohn, die diese insbesondere im Verlauf als schlecht bewertet.

Um die verschiedene Bewertung der gastrointestinalen Lebensqualität besser einordnen zu können, ist eine genauere Betrachtung der beiden Patienten mit ihrer jeweiligen Lebenssituation und ihrem Krankheitsverlauf hilfreich.

Die Patientin mit M. Crohn leidet seit vielen Jahren unter ihrer Erkrankung und insbesondere unter den Komplikationen, die diese mit sich bringt. So wurden bei der Patientin mehrere Resektionen aufgrund multipler Stenosen vorgenommen. Zusätzlich belasteten die Patientin wiederholt notwendig gewordene urologische Eingriffe aufgrund von Nierensteinen.

Der Patient, der unter den Folgen des Magenkarzinoms leidet, war bis auf eine Cholezystolithiasis immer in klinisch gutem Zustand. Bis zu dem Zeitpunkt, an dem bei ihm Lebermetastasen diagnostiziert wurden, waren keine Komplikationen aufgetreten und keine weiteren Eingriffe aufgrund seiner Erkrankung notwendig gewesen. Anzumerken sei an dieser Stelle, dass der Patient mit Magenkarzinom Familie hatte, während die Patientin mit M. Crohn allein lebt. Ein Faktor, der bei der Krankheitsbewältigung bzw. der Meisterung ihrer Komplikationen mit Sicherheit eine Rolle spielt.

## 7.13 Verbesserungsmöglichkeiten des EORTC QLQ-C30

### Fragebogens

Koller et al. haben bereits 1994 auf Schwächen des EORTC QLQ-C30 Fragebogens hingewiesen. Die Skala von „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“ und „sehr“, weist keine gleichmäßigen Abstände zwischen den Begriffen auf. Der Begriff „mäßig“ liegt semantisch näher an „wenig“ als an „sehr“ und die wichtige Dimension „soziale Befindlichkeit“ wird nur mit zwei Items berücksichtigt [31].

Auch ist fraglich, ob aufgrund mangelnder Relevanz die Fragen nach Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit und Verstopfung gestellt werden müssen. In dieser Untersuchung ergaben sich keine Hinweise auf einen Zusammenhang mit der parenteralen Ernährung.

Patienten äußerten im Gespräch, dass einige Fragen des EORTC- Bogens missverständlich formuliert seien. Die Frage nach Schwierigkeiten bei körperlicher Anstrengung, z.B. beim Tragen schwerer Einkaufstaschen, wird offenbar unterschiedlich verstanden. So fragten Patienten ob gemeint sei, dass das Tragen von Lasten mit der Infusion leichter bzw. schwerer sei. Ebenso verhält es sich mit den Fragen nach Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen, bzw. eine kurze Strecke aus dem Haus zu gehen, oder der Frage nach Einschränkungen im Bereich Arbeit, Hobby, Freizeit. Hier sollte entweder eindeutig formuliert werden oder aber es sollte die Streichung der Fragen zur Vermeidung von Fehlern erwogen werden. Zumindest im Bereich der Lebensqualitätsmessung unter der parenteralen Ernährung ergeben sich hier Verständnisschwierigkeiten.

## 8 Zusammenfassung

Häufigste Indikation zur parenteralen Ernährung stellen in Deutschland Tumorleiden dar. Durch die parenterale Ernährung ist es gelungen, Patienten in der letzten Phase ihres Lebens, oder aber im Falle einer benignen Erkrankung dauerhaft die zum Leben notwendigen Nährstoffe zuzuführen. Unter einer so lebensnotwendigen wie auch einschränkenden Therapiemaßnahme wie die der künstlichen Ernährung stellt sich die Frage nach der Lebensqualität der parenteral ernährten Patienten.

In dieser Untersuchung wurde bei 85 Patienten die Lebensqualität unter heimparenteraler Ernährung betrachtet. Aufgenommen in die Untersuchung wurden Patienten, die mindestens 3 Monate parenteral ernährt wurden und von denen mindestens 3 Fragebögen zur Lebensqualität vorlagen.

Ziel der Untersuchung war es, die Lebensqualität unter langfristiger heimparenteraler Ernährung darzustellen und eventuelle Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit benigner und Patienten mit maligner Erkrankung aufzuzeigen.

In einer prospektiven Untersuchung wurden die Daten zur Lebensqualität mit Hilfe des EORTC-QLQ C30-Fragebogens und dem gastrointestinalen Fragebogen nach Eypasch sowie mit zehn klinisch relevanten zusätzlich gestellten Fragen erhoben. Der Beobachtungszeitraum wurde in zehn Bereiche unterteilt.

Patienten mit benigner Erkrankung fühlten sich durch die parenterale Ernährung in vielen Bereichen stärker eingeschränkt als Patienten mit maligner Erkrankung. Sie fühlten sich in schlechterer körperlicher Verfassung, waren emotional weniger stabil und gaben an, stärker unter Schlaflosigkeit und Schmerzen zu leiden. Dies spiegelte sich auch in einer schlechter bewerteten Gesamtlebensqualität der Patienten mit benigner Erkrankung wieder.

Sowohl Patienten mit maligner als auch Patienten mit benigner Erkrankung konnten im Verlauf der Therapie an Gewicht zunehmen, d.h. die durch die Grunderkrankung bedingte Kachexie konnte durch die parenterale Ernährung aufgehalten werden, die Patienten nahmen teilweise sogar bis zu 10 kg an Gewicht zu und konnten ihr Wohlfühlgewicht erreichen.

Ein von beiden Patientengruppen häufig geäußertes Problem stellte die Nykturie unter der nächtlichen Infusion dar, die wiederum zu Schlafstörungen führte. Diese Schlafstörungen beeinträchtigten die Patienten mit benigner Erkrankung stärker als die Patienten mit maligner Erkrankung. Da die Dauer der Infusion bei beiden Patientengruppen annähernd gleich war, bleibt die Frage nach einer positiven Beeinflussung der Nykturie bei Verlängerung der Infusionsdauer bestehen.

Ein weiteres, beide Gruppen belastendes Phänomen stellen nächtliche Krämpfe insbesondere der unteren Extremitäten dar. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Laufzeit der Infusion und Muskelkrämpfen konnte nicht nachgewiesen werden. Da die untersuchten Gruppen bezüglich der Dauer ihrer Infusion relativ homogen waren, bleibt offen, ob eine verlängerte Laufzeit der Infusion auch zu einer Abnahme von Muskelkrämpfen führen könnte, wie einige Patienten berichteten, die Ihre Infusionsdauer verlängerten.

In dieser Untersuchung zeigte sich, dass besonders Patienten mit maligner Erkrankung, die mindestens drei Monate parenteral ernährt werden, von der Therapie profitieren. Dieses Ergebnis wird unter anderem durch eine stete Gewichtszunahme der Patienten, die einen empfindlichen Marker für die Lebensqualität darstellt, gestützt.

Die verbesserte Lebensqualität von Patienten mit maligner Erkrankung rechtfertigt eine frühe parenterale Ernährung, mit der nach Möglichkeit vor einer bereits eingetretenen Tumorkachexie begonnen werden sollte.

Aufgrund der in vielen Bereichen schlechter bewerteten Lebensqualität und auch aufgrund der schlecht bewerteten medizinischen Behandlung sollten Verbesserungen in der Versorgung der Patienten mit chronischen, benignen Erkrankungen vorgenommen werden. Patienten, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, aufgrund derer sie langfristig parenteral ernährt werden müssen, fühlen sich sowohl körperlich als auch seelisch stärker beeinträchtigt. Dieses Ergebnis muss aufgrund der unterschiedlichen Perspektive der beiden Gruppen betrachtet werden. Während die Patienten mit Malignom in der parenteralen Ernährung die Möglichkeit der Lebensverlängerung oder aber die Aussicht auf eine für die verbleibende Zeit bessere Lebensqualität sehen, ist die Perspektive der Patienten mit benigner Erkrankung eine eventuell lebenslange Abhän-

gigkeit und damit verbunden vielleicht lebenslange Einschränkung, teilweise sicherlich ohne Hoffnung auf Veränderung der Situation.

Dieses Ergebnis zeigt, dass besonders Patienten die den Rest ihres Lebens von der parenteralen Ernährung abhängig sind, mehr Aufmerksamkeit, sei es in Form psychologischer Unterstützung oder im Bereich der ambulanten Versorgung, zuteil werden sollte.

Leider bleibt es auch mit den verfügbaren Fragebögen schwer, den Einfluss, den die Erkrankung auf die Lebensqualität nimmt, von dem Einfluss der heimparenteralen Ernährung auf die Lebensqualität zu trennen. Dies sollte als Herausforderung für die Zukunft gesehen werden, um die Lebensqualität von Patienten unter parenteraler Ernährung besser beurteilen und dementsprechend Verbesserungen in der Behandlung vornehmen zu können.

## 9 Literaturverzeichnis

1. **A.S.P.E.N. Board of Directors:** Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. JPEN 2002;26:1-6
2. **Barber MD, Fearon KC, Delmore G, Loprinzi CL:** Should cancer patients with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support? European Journal of Cancer 1998;34:279-82
3. **Baxter JP, Fayers PM, McKinley AW:** A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. Clin Nutr. 2006;25:543-53
4. **Bozzetti F:** Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic humane care or something in between? Clin Nutr. 2003;22:109-11
5. **Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E et al.:** Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. Clin Nutr. 2002;21:281-8
6. **Bozzetti F:** Home total parenteral nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 1995;14:36-40
7. **Bozzetti F, Mariani L, Bertinet DB et al.:** Central venous catheter complications in 447 patients on home parenteral nutrition: an analysis of over 100.000 catheter days. Clin Nutr. 2002;21(6):475-85
8. **Brard L, Weitzen S, Strubel-Lagan SL et al.:** The effect of total parenteral nutrition on the survival of terminally ill ovarian cancer patients. Gynecol Oncol. 2006;103(1):176-80
9. **Breuel W, Thul P:** Ist die Bioimpedanzanalyse zur Bestimmung der Körperzusammensetzung und des Energiebedarfs ein Lotteriespiel? Aktuelle Ernährungsmedizin 2003;28:199-200
10. **Brickman P, Coates D, Janoff-Bulman RJ:** Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? J.Pers.Soc.Psychol.1978;36:917.
11. **Broviac JW, Cole JJ, Scribner BH:** A Silicon rubber arterial catheter for prolonged parenteral alimentation. Surgery, Gynecology and Obstetrics 1973;136:602

12. **Buchmann AL**: Must every cancer patient die with a central venous catheter? Clin Nutr. 2002;21(4):269-71
13. **Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S**: Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome. Clin Nutr. 2003;22:445-52
14. **Carlsson GL, Maguire G, Williams N, Bradley A, Shaffer JL, Irving MH**: Quality of life on home parenteral nutrition: a single centre study of 37 patients. Clin Nutr. 1995;14:219-28
15. **Chambers A, Hennessy E, Powell-Tuck J**: Longitudinal trends in quality of life after starting home parenteral nutrition: a randomised controlled study of telemedicine. Clin Nutr. 2006;25(3):505-14
16. **Cozzaglio L, Balzola F, Cosentino F et al.**: Outcome of cancer patients receiving home parenteral nutrition. JPEN 1997;21:339-42
17. **De Francesco A, Boggio-Bertinet D, Fadda M, Gallneca P, Malfi G, Palmo A**: Long-term parenteral nutrition in adults: outcomes and quality of life. Clin Nutr. 2001;20:3-5
18. **Dell DD**: Cachexia in patients with advanced cancer. Clin J Oncol Nurs. 2002;6(4):235-8
19. **Detsky AS, McLaughlin JR, Abrams HB et al.**: Quality of life of patients on long term parenteral nutrition at home. J Gen Int Med 1986;1:26-33
20. **Eypasch E, Wood-Dauphinee S, Williams JI, Ure B, Neugebauer E, Troidl H**: The gastrointestinal quality of life index. A clinical index for measuring patient status in gastroenterology surgery. Chirurg 1993; 64:264-74
21. **Fayers P, Aaronson NK, Bjordalk K, Curran D, Groenvold M**: EORTC QLQ-C30 Scoring Manual 1999;2
22. **Fearon KCH**: Nutritional support in cancer. Clin Nutr. 2001;20:187-90
23. **Fearon KCH, Barber MD, Moses AG**: The cancer cachexia syndrome. Surg Oncol Clin N Am. 2001;10(1):109-26

24. **Fortune DG, Varden J, Parker S, Harper L, Richards HL, Shaffer JL:** Illness beliefs of patients on home parenteral nutrition and their relation to emotional distress. Clin Nutr. 2005;24:896-903
25. **Gaul GB:** Quality of life- Therapieziel oder Schlagwort? J Kardiol. 1999;6:617-21
26. **Howard L:** Length of life and quality of life on home parenteral nutrition. JPEN 2002;26(5):55-9
27. **Huisman-de Waal G, Naber T, Schoonhoven L, Persoon A, Sauerwein H, van Achterberg T:** Problems experienced by patients receiving parenteral nutrition at home: results of an open interview study. JPEN 2006;30(3):215-21
28. **Jeppesen PB, Langholz E, Mortensen PB:** Quality of life in patients receiving home parenteral nutrition. Gut 1999;44:844-52
29. **Jonkers-Schuitema CF:** HPN= Home palliative care? Clin Nutr. 2004;23:1253-5
30. **Köhler L, Troidl H:** Kommentar zur Lebensqualitätserfassung nach Resektion colorectaler Carcinome Chirurg. 1996;67:703-9
31. **Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Rothmund M:** Die Messung von Lebensqualität in der chirurgischen Tumornachsorge. Chirurg 1994;65:333-9
32. **Ladefoged K:** Quality of life in patients on permanent home parenteral nutrition. JPEN 1981;5:132-7
33. **Lindemayr A, Widhalm K:** Totale parenterale Ernährung in der Pädiatrie. Journal für Ernährungsmedizin 2004;6(4):11-6
34. **Malone M:** Longitudinal assessment of outcome, health status, and changes in lifestyle associated with long-term home parenteral nutrition. JPEN 2002;26:164-8
35. **Malone M:** Home parenteral nutrition: effects on patients lifestyle. Clin Nutr. 1989;8:11-3
36. **Messing B:** Long-term outcome and quality of life of adult patients on home parenteral nutrition. Clin Nutr. 1995;14:24-7
37. **Messing B, Landais P, Goldfarb B:** Home parenteral nutrition in adults: A multicentre survey in Europe. Clin Nutr. 1989;8:3-9.



38. **Norman K, Kirchner H, Lochs H, Pirlich M:** Malnutrition affects quality of life in gastroenterology patients. *World J Gastroenterol* 2006;21:3380-5
39. **Orrevall Y, Tishelman C, Permert J:** Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clin Nutr.* 2005;24:961-70
40. **Pais-Ribeiro JL:** Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clin Nutr.* 2004;23:121-30
41. **Perl M, Hall RCW, Dudrick SJ, Englert DM, Stickney SK, Gardner ER:** Psychological aspects of long-term home parenteral nutrition. *JPEN* 1980;4:554-60
42. **Persoon A, Huismann-de Vaal G, Naber TA et al.:** Impact of long-term HPN on daily life in adults. *Clin Nutr.* 2005;24:304-13
43. **Pironi L, Miglioli M, Ruggeri E et al.:** Home parenteral nutrition for the management of chronic intestinal failure: a 34 patient-year-experience. *Ital J Gastro* 1993;25:411-18
44. **Ravens- Sieberer U, Sellschopp A, Herschbach P, Keller M:** Psychoonkologie und postoperative Lebensqualität. *Manual Gastrointestinale Tumoren.* 2001:81-91
45. **Richards DM, Irving MH:** Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *GUT* 1997;40:218-22
46. **Richards DM, Scott N, Shaffer JL, Irving M:** Opiate and sedative dependence predicts poor outcome for patients receiving home parenteral nutrition. *JPEN* 1997;21:336-8
47. **Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL:** Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technology Assessment* 1997;1:1-59
48. **Shang E, Weiss C, Post S, Kaehler G:** The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *JPEN* 2006;30(3):222-30

49. **Smith CE**: Quality of life in long-term parenteral nutrition patients and their family caregivers. *JPEN* 1993;17(6):501-6
50. **Smith CE, Curtas S, Kleinbeck SV et al.**: Clinical trial of interactive and video taped educational interventions reduce infection, reactive depression and rehospitalisations for sepsis in patients on home parenteral nutrition. *JPEN* 2003;27:137-46
51. **Tempel K, Lützenrath AC, Haase O, Thul P**: Quality of life during home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2005;24:681-2
52. **Thul P, Bauer K**: Quality of life under home parenteral nutrition with special emphasis on cancer patients. *Clin Nutr.* 2003;22:61
53. **Thul P, Breuel W**: Heimparenterale Ernährung. Information für Patienten und Angehörige. 2003:21
54. **Thul P, Lützenrath AC, Tempel K**: Muscle cramps during home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2005;24:682
55. **Troidl H, Kusche J, Vestweber KH, Eypasch E, Koeppen L, Bouillon B**: Quality of life: an important endpoint both in surgical practice and research. *J Chron Dis* 1987;40(6):523-8
56. **Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F et al.**: Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr.* 1999;18:135-40
57. **Vestweber K-H, Troidl H**: Lebensqualität nach Magenoperation. *Chirurg* 1989;60:450-3
58. **Winkler M**: Quality of life in adult home parenteral nutrition patients. *JPEN* 2005;29:162-70
59. **Zieren HU, Jacobi CA, Zieren J, Müller JM**: Lebensqualitätserfassung nach Resektion colorectaler Carcinome. *Chirurg* 1996;67:703-9

## **10 Danksagung**

Für die Überlassung des Themas sowie für die stete Unterstützung möchte ich meinem Doktorvater Herrn PD OA Dr.med.Thul ausdrücklich danken.

Mein Dank gilt auch den Schwestern der Poliklinik, insbesondere Schwester Jeannine Peters, durch deren sorgfältige und lückenlose Verteilung der Fragebögen diese Doktorarbeit ermöglicht wurde.

Für die Hilfe bei der statistischen Auswertung sowie der Darstellung der Ergebnisse danke ich Herrn Dr. Ulrich Gauger.

## **11 Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

## 12 Publikationen

1. Tempel K, Lützenrath AC, Haase O, Thul P: Lebensqualität bei heimparenteraler Ernährung. Akt Ernähr Med 2005; 30:157
2. Tempel K, Lützenrath AC, Haase O, Thul P: Lebensqualität bei heimparenteraler Ernährung unter besonderer Betrachtung des Körpergewichts. Akt Ernähr Med 2005; 30:157
3. Lützenrath AC, Tempel K, Haase O, Thul P: Muskelkrämpfe bei parenteraler Ernährung. Akt Ernähr Med 2005; 30:155
4. Thul P, Tempel K, Lützenrath AC: Quality of life during home parenteral nutrition. Clin Nutr 2005; 24:681-2
5. Thul P, Tempel K, Lützenrath AC: Quality of life during home parenteral nutrition with special regard to body weight. Clin Nutr 2005; 24:682
6. Thul P, Lützenrath AC, Tempel K: Muscle cramps during a long-term home parenteral nutrition. Clin Nutr 2005; 24:682
7. Lützenrath A, Tempel K, Thul P: Heimparenterale Ernährung und Muskelkrämpfe. Akt Ernähr Med 2006; 31:156
8. Thul P, Lützenrath A, Tempel K: Home parenteral nutrition and muscle cramps. Abstract book 28th ESPEN Congress; Istanbul 19.-22. October 2006

### **13 Erklärung**

Ich, Kristina Tempel, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema „Lebensqualität unter langfristiger heimparenteraler Ernährung“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel und Quellen benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.

Datum, Unterschrift