

Aus der IV. Medizinischen Abteilung  
des Städtischen Krankenhauses München Harlaching  
Akademisches Lehrkrankenhaus der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Vorstand: Prof. Dr. med R. Hartenstein

**Symptomverlauf in der Terminalphase -  
Eine Analyse der letzten 48 Stunden terminal kranker  
Patienten in der Palliativstation des Städtischen  
Krankenhauses München-Harlaching**

Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Franca La Fata Thewes  
aus Immenstadt

2004

Mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. med. R. Hartenstein
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. med. R. Gärtner Prof. Dr. med. M. Ermann Prof. Dr. med. C. Nerl
Mitbetreuung durch die promovierte Mitarbeiterin:	Dr. med. C. Bausewein
Dekan:	Prof. Dr. med. Dr. h. c. K. Peter
Tag der mündlichen Prüfung:	22.07.2004

## **Inhalt**

<b>1. Einleitung .....</b>	<b>1</b>
1.1 Entwicklung der Hospizidee .....	2
1.2 Palliativmedizin .....	2
1.3 Organisationsformen .....	5
1.4 Terminalphase .....	6
1.5 Zielsetzung dieser Arbeit .....	7
<b>2. Methodik, Datenerhebung und -auswertung .....</b>	<b>9</b>
2.1 Konzeptioneller Ansatz .....	9
2.2 Datenerhebungsbogen .....	9
2.3 Datenauswertung .....	11
<b>3. Ergebnisse .....</b>	<b>13</b>
3.1 Soziodemographische Daten .....	13
3.2 Stationäre Aufnahme .....	15
3.3 Anamnese .....	17
3.4 Symptome bei Aufnahme .....	19
3.5 Terminalphase .....	23
3.5.1 Gesamtbetrachtung .....	23
3.5.2 Zeitlich differenzierte Betrachtung .....	23
3.5.3 Korrelation von Symptomen in der Terminalphase .....	34
3.5.4 Vergleich der in der Terminalphase mit den bei Aufnahme genannten Symptomen .....	35
3.6 Konkrete Sterbephase .....	36
3.7 Detailbetrachtung der Fälle, in denen die Patienten nicht friedlich versterben ....	38

<b>4. Diskussion</b>	<b>43</b>
4.1 Methode	43
4.1.1 Auswahl der Methode	43
4.1.2 Einschlusskriterien	45
4.1.3 Datenerhebungsbogen	45
4.1.4 Statistische Auswertung	46
4.2 Untersuchtes Patientenkollektiv	46
4.2.1 Soziodemographische Daten	46
4.2.2 Einweisung und stationäre Aufnahme	48
4.3 Anamnese bei Aufnahme	49
4.4 Symptome bei Aufnahme	50
4.4.1 Schmerzen	50
4.4.2 Gastrointestinale Symptome	51
4.4.3 Neuropsychiatrische Symptome	52
4.4.4 Respiratorische Symptome	53
4.5 Symptome in der Terminalphase	54
4.5.1 Schmerzen	55
4.5.2 Motorische Unruhe	56
4.5.3 Dyspnoe	57
4.5.4 Übelkeit und Erbrechen	57
4.5.5 Bewusstseinsstörungen	58
4.5.6 Rasselatmung	58
4.6 Entwicklung der Häufigkeit von Symptomen zwischen Aufnahme und Terminalphase	59
4.6.1 Schmerzen	60
4.6.2 Gastrointestinale Symptome	60
4.6.3 Respiratorische Symptome	60
4.6.4 Neuropsychiatrische Symptome	61

## *Inhaltsverzeichnis*

---

4.7 Korrelation von Symptomen in der Terminalphase .....	61
4.8 Zeitlich differenzierten Betrachtung der Terminalphase .....	62
4.9 Nicht friedlich verstorbene Patienten .....	63
4.9.1 Vergleich mit Literaturdaten .....	63
4.9.2 Detailbetrachtung der Fälle dieser Studie .....	64
<b>5. Zusammenfassung .....</b>	<b>69</b>
<b>Anhang .....</b>	<b>71</b>
Anhang A: WHO-Definition "Palliativmedizin" (2002) .....	71
Anhang B: Datenerhebungsbogen .....	73
Anhang C: Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt) .....	79
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>87</b>
<b>Lebenslauf .....</b>	<b>97</b>
<b>Dank .....</b>	<b>99</b>

---

## **1. Einleitung**

Durch die Entwicklung der Palliativmedizin und Ausbildung der Hospizidee ist die Betreuung sterbender Menschen immer mehr ins Augenmerk der Medizin wie auch der Öffentlichkeit gerückt. Häufig ist die Lebensqualität schwerst kranker Patienten in der Endphase ihres Lebens durch Beschwerden, die durch ihre Erkrankung hervorgerufen werden, deutlich eingeschränkt. In den letzten zwanzig Jahren hat sich in Europa, speziell auch in Deutschland, durch das zunehmende Bewusstsein für die Probleme sterbender Menschen die Hospizbewegung und die Palliativmedizin etabliert. Eine wachsende, wenn auch noch nicht ausreichende Anzahl von Hospizen und Palliativstationen befasst sich heute mit der Situation sterbender Menschen, um den speziellen Bedürfnissen dieser Patienten gerecht zu werden.

Diese Arbeit untersucht die Situation von terminal kranken Patienten, die im Jahre 1998 in der Palliativstation des Krankenhauses München-Harlaching verstorben sind. Besonderes Interesse gilt dabei dem Symptomverlauf innerhalb der letzten 48 Stunden. Eine wichtige Fragestellung dieser wie auch ähnlicher veröffentlichter Studien (z.B. Lichter und Hunt, 1990; Twycross und Lichter, 1993) besteht grundsätzlich darin, ob die Patienten friedlich und ruhig verstorben sind oder nicht. Bereits Lichter und Hunt (1990) bzw. Enck (1992) betonen jedoch, dass der Vermerk "The patient died peacefully ..." nicht notwendigerweise besagt, dass der Patient innerhalb der letzten 48 Stunden (d.h. innerhalb der in dieser Studie so definierten Terminalphase) nicht gelitten hat und dass diese Zeit nicht durch speziell aufkommende Probleme geprägt war. Während in der Literatur zu dieser Frage Bewertungsansätze üblich sind, die das Befinden der Patienten und deren Symptome pauschal innerhalb des gesamten Zeitraums der Terminalphase betrachten, bemüht sich diese Studie um eine zeitlich differenziertere Betrachtung.

### **1.1 Entwicklung der Hospizidee**

Hospiz, lateinisch "hospitium", bedeutet Gastfreundschaft oder Herberge. Schon im Mittelalter betreuten Mönche zunächst Reisende, dann auch immer öfter Kranke und Sterbende, die ihren Weg nicht fortsetzen konnten. Hospize waren damals Raststätten, die die Unterbringung dieser Menschen ermöglichten.

Die moderne Hospizbewegung geht auf Cicely Saunders zurück, eine englische Krankenschwester und Sozialarbeiterin, die später als Ärztin das "St. Christopher's Hospice" in London gründete (vgl. z.B. Saunders, 1977). Diese Einrichtung gilt seit ihrer Gründung im Jahr 1967 als der Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung. Dort wurde die ursprüngliche Hospiztradition, die sich über Jahrhunderte erhalten hatte, mit den Kenntnissen der modernen Medizin zusammengeführt, es wurden sterbende Menschen aufgenommen und bis zum Tod betreut. Die seelische, pflegerische und psychosoziale Betreuung der Patienten wurde hier als gleichbedeutendes und komplementäres Element neben einen palliativmedizinischen Therapieansatz gestellt. Besonders in den anglo-amerikanischen Ländern entwickelte sich die moderne Hospizbewegung sehr rasch und griff schließlich auch in unterschiedlichen Ausprägungen auf Deutschland über.

### **1.2 Palliativmedizin**

Der Begriff Palliativmedizin leitet sich aus dem lateinischen Wort "pallium" ab, welches Mantel bedeutet. Die Assoziation des schützenden Mantels kann als bildhaftes Symbol für das zentrale Bestreben der Palliativmedizin verstanden werden: die Sorge um die Patienten und deren Wohlbefinden, die umfassende Betreuung des sterbenden Menschen und die ausdrückliche Anerkennung von wesentlichen Bedürfnissen, die Schwerkranke und Sterbende haben (Klaschick, 1997).

Die Palliativmedizin entwickelte sich aus der Hospizbewegung als medizinische Fachrichtung, die sich in erster Linie mit der Symptomkontrolle und der Verbesserung der Lebensqualität von unheilbar Kranken und Sterbenden beschäftigt. Ziel dieser medizinischen Fachrichtung ist es, die Lebensqualität der Patienten während der letzten



## *Kapitel 1. Einleitung*

---

Lebensmonate, -wochen, -tage und -stunden so angenehm wie möglich zu gestalten. Eine lebensverlängernde Behandlung der Patienten wird dabei nicht mehr angestrebt.

Auch bzw. gerade in der Vergangenheit sahen sich Ärzte und Menschen in Heilberufen häufig der Situation gegenübergestellt, dass viele Erkrankungen der von ihnen betreuten Patienten nicht mehr geheilt werden konnten, so dass die angewendeten medizinischen Maßnahmen ausschließlich auf eine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten zielten bzw. zielen konnten. Sofern man die Palliativmedizin in dieser Tradition sieht, muss oder kann man sie nicht als neue Disziplin in der Medizin auffassen. Als wirklich neuen Aspekt jedoch beinhaltet die moderne Palliativmedizin die Anwendung der großen Fortschritte in der Symptomkontrolle, speziell in der Schmerztherapie.

In der Definitionen der WHO von 1990 wird Palliativmedizin beschrieben als "die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt".

Ähnlich beschreibt die Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) (1993) Palliativmedizin als "die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben. Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein."

Hinsichtlich der medizinischen Behandlung betonen beide Definitionen das Ziel, die Lebensqualität der Patienten so erträglich wie möglich zu gestalten, in der WHO-Definition wird die Schmerztherapie explizit herausgehoben. Bei den Aussagen zu nicht medizinischen Aspekten verweist die WHO-Definition in relativ allgemeiner Form auf die Notwendigkeit der Beherrschung psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme des Patienten, bei der EAPC werden ganz konkret auch Bedürfnisse der Familie erwähnt.

Diese Definitionen sind allgemein anerkannt und werden entsprechend auch in vielen heute gebräuchlichen Lehrbüchern und Leitfäden zur Palliativmedizin genutzt und zitiert

## *Kapitel 1. Einleitung*

---

(Aulbert und Zech, 1997; Jonen-Thielemann, 1997; Bausewein, Roller und Voltz, 2000). Es finden sich darüber hinaus in der Literatur weitere Darstellungen und Interpretationen, die ggf. einen anderen Wortlaut benutzten oder bestimmte Aspekte in den Vordergrund rücken. Albrecht und Student (1993) z.B. definieren als Ziel der Palliativmedizin die "fachlich kompetente Behandlung von Patienten, deren Erkrankung trotz aggressiver Maßnahmen fortschreitet und bei denen sich das Lebensende abzeichnet; in dieser Situation verlagert sich der Schwerpunkt der Behandlung auf möglichst schonende Linderung der Beschwerden", und Nauck (2001) leitet aus dem Anspruch der Palliativmedizin die Forderung ab, "das medizinisch-ethisch Vertretbare und nicht das medizinisch-technisch Machbare in den Vordergrund zu stellen".

Eine explizit genannte Ausweitung des WHO-Ansatzes von 1990 findet sich in der aktuellen Definition der WHO von 2002, die in Anhang A im Originaltext in der vollen Länge wiedergegeben ist. Wie Sepulveda (2002) in ihrer Diskussion dieser aktuellen WHO-Definition betont, haben frühere WHO-Definitionen die Bedeutung der Palliativmedizin für Patienten, die nicht auf kurative Maßnahmen ansprechen, stark hervorgehoben. Dieses habe häufig zu der Interpretation geführt, dass palliativmedizinische Maßnahmen auf die letzten Stadien medizinischer Behandlung und Versorgung beschränkt seien. Die Definition von 2002 hingegen spricht sich klar dafür aus, dass die Prinzipien der Palliativmedizin im Falle einer jeden chronischen finalen Krankheit so früh als möglich wie auch vorbeugend angewendet werden. Diese Änderung der Ausrichtung resultiert aus der Einsicht, dass sich die Ursache der Symptome kurz vor dem Tod im Krankheitsverlauf bereits deutlich früher manifestieren. Symptome, die nicht bereits unmittelbar nach ihrem Auftreten behandelt werden, sind häufig einer späteren Therapie schwerer zugänglich.

Deutlich werden in der WHO-Definition von 2002 auch die bereits in der Definition der EAPC genannten Aspekte hervorgehoben, die über die Versorgung nur der Patienten hinausgehen. So werden hier jetzt auch die Sorge um die Gesundheit und das Wohlbefinden der Familienmitglieder der behandelten Patienten wie auch des Pflegepersonals betont. Darüber hinaus hat die WHO ihrer aktuellen Definition einen speziellen Abschnitt zur Seite gestellt, welcher auf die speziellen Bedürfnisse von Kindern in diesem Kontext eingeht.

### **1.3 Organisationsformen**

Im Laufe der Jahre haben sich unterschiedliche Organisationsformen im Bereich der Hospizeinrichtungen und der Palliativmedizin entwickelt.

Es existieren ambulante und stationäre Hospizeinrichtungen. Ihre Arbeit ist wesentlich durch die Mitarbeit Ehrenamtlicher geprägt, die schwerstkranken und sterbende Menschen und ihre Familien zu Hause bzw. in Pflegeeinrichtungen und Hospizen in Gesprächen begleiten in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Schmerz, Abschied und Trauer. Der ambulante Hospizdienst vermittelt zusätzlich Informationen und Ansprechpartner zu medizinischen Fragen, z.B. zu Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Darüber hinaus stellt er in behördlichen Fragen Unterstützung zur Verfügung. Das Selbstverständnis dieser Einrichtungen, dass ihre Arbeit nicht nur auf die Patienten sondern auch auf die Angehörigen ausgerichtet ist, führt dazu, dass Hospizeinrichtung und Angehörige auch nach dem Tod der Patienten in der Trauerphase häufig noch in Verbindung stehen.

Stationäre Hospize sind in den meisten Fällen eigenständige Häuser mit ebenfalls eigenständiger Organisationsstruktur. Dort werden schwerstkranken und sterbende Menschen aufgenommen, bei denen eine stationäre medizinische Behandlung im Krankenhaus nicht erforderlich, eine ambulante Betreuung jedoch nicht (oder nicht mehr) möglich ist. Diese Einrichtungen übernehmen die Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle, sowie die palliativ-pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung der Patienten. Das Personal ist palliativmedizinisch geschult und wird auch hier wesentlich ergänzt durch ehrenamtliche Mitarbeiter. Die palliativmedizinische ärztliche Betreuung der Patienten wird von niedergelassenen Ärzten übernommen.

Ambulante Palliativdienste bieten eine palliativ-pflegerische Betreuung schwerst kranker und sterbender Menschen an, deren Symptome eine stationäre Behandlung im Krankenhaus oder eine Aufnahme in ein stationäres Hospiz nicht erforderlich machen, so dass eine ambulante Betreuung möglich ist. Der Schwerpunkt der Arbeit dieser Dienste liegt bei der ambulant durchgeführten Überwachung von Symptomkontrolle und Schmerztherapie. Bei Bedarf werden auch palliativpflegerische Maßnahmen übernommen und Angehörige bei medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten angeleitet. Psychosoziale Aufgaben, wie im Falle der

Hospizeinrichtungen, werden ebenfalls wahrgenommen. Eine Erreichbarkeit rund um die Uhr muss gewährleistet werden.

Ambulante Palliativdienste verstehen sich als Ergänzung zu bereits bestehenden Diensten, die eine Grund- und Behandlungspflege der Patienten durchführen. Es besteht eine Verpflichtung der Kooperation mit Hausärzten, Palliativstationen, schmerztherapeutischen Einrichtungen, Hospizen und Krankenhäusern. Das Personal setzt sich aus einem palliativ-pflegerisch geschulten Team zusammen, welches durch ehrenamtliche Mitarbeiter und vielfach auch durch einen Palliativmediziner ergänzt wird.

Palliativstationen sind eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder dort integrierte Stationen. Aufgenommen werden Patienten mit einer nicht heilbaren fortgeschrittenen Erkrankung und Symptomen (z.B. Schmerzen), die einer stationären Krankenhausbehandlung bedürfen. Auf Palliativstationen wird die Umsetzung eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes mit möglichst rascher Schmerz- und Symptomlinderung angestrebt. Neben einer kompetenten medizinischen Behandlung durch speziell ausgebildete Ärzte und Pflegekräfte ist eine enge Zusammenarbeit mit Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen erforderlich. Das grundsätzliche Ziel der auf einer Palliativstation durchgeführten Maßnahmen ist die Entlassung der Patienten zurück in die häusliche Umgebung. Voraussetzung dafür ist jedoch die Stabilisierung der medizinischen Situation, in der sich die Patienten befinden, so dass ausreichende Symptomkontrolle zu Hause nach Entlassung möglich ist.

In Palliativstationen ist ärztliche Präsenz rund um die Uhr sichergestellt. Als Richtwert für das zahlenmäßige Verhältnis zwischen Pflegepersonal und Patienten geht man von einem Verhältnis von 1.4 : 1 aus.

### **1.4 Terminalphase**

Die Verwendung von Zeitbegriffen, die jeweils einen bestimmten Zeitraum vor Versterben eines Patienten definieren, erfolgt in der Literatur relativ uneinheitlich:

Gemäß Twycross und Lichter (1993) kann der auch in dieser Studie verwendete Begriff "Terminalphase" so verstanden werden, dass der Tod innerhalb von Tagen eintritt. Der

Begriff "terminal disease" bei Saunders (1984) hingegen umfasst einen Zeitraum von einigen Stunden bis Wochen oder sogar Monaten.

Bei Kranken im fortgeschrittenem Stadium einer Erkrankung gibt es gemäß Jonek-Thielemann und Pichlmaier (1994 und 1995) eine Unterteilung des Krankheitsverlaufes in vier Stadien: Rehabilitationsphase (Monate, manchmal Jahre), Präterminalphase (mehrere Wochen ... Monate), Terminalphase (wenige Tage bis zu einer Woche, der Kranke befindet sich an der Grenze seines Lebens) und Finalphase (einige Stunden ... ein Tag).

Nauck (2001) wiederum benutzt den Begriff "Finalphase" für den Zeitraum der letzten 72 Stunden, dehnt jedoch wiederum den Begriff der Terminalphase auf Wochen bis Monate aus.

In dieser Studie wird der Begriff Terminalphase so definiert, dass er die letzten 48 Stunden umfasst. Es soll angemerkt werden, dass dieser zeitliche Bezug - trotz der zuvor kommentierten uneinheitlichen Verwendung der Begriffe in der Literatur – mit der Definition der Terminalphase einiger wichtiger und viel beachteter Studien konform geht (z.B. Lichter und Hunt, 1990; Hall, Schroder und Weaver, 2002).

### **1.5 Zielsetzung dieser Arbeit**

Ziel der Arbeit ist die Situationsbeschreibung aller im Jahre 1998 in der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching verstorbenen Patienten. Während viele dieser 129 Patienten in dieser Studie Tumor-Patienten sind (vgl. Kapitel 3), zielt diese Arbeit jedoch nicht ausschließlich auf diese Patientengruppe ab.

Gemäß Nauck (2001) sind das Sterben und die letzten Lebensstunden eines Menschen ein dynamischer Prozess mit vielschichtigen Problemen und Symptomen. Lichter und Hunt (1990) bzw. Enck (1992) wie auch Patrick, Engelberg und Curtis (2001) betonen, dass eine Bewertung des Sterbevorgangs nicht nur auf der Beantwortung der Frage nach einem friedlichen Tod an sich beruhen dürfe, sondern auch die Betrachtung der Symptome und des Symptomverlaufes in der Terminalphase mit einschließen müsse.

Dementsprechend widmet sich diese retrospektive Studie der Untersuchung beider Aspekte. Dazu wird eine große Anzahl von Daten mittels eines speziell für diese

## *Kapitel 1. Einleitung*

---

Untersuchung entworfenen Datenerhebungsbogens erfasst und mit Mitteln der deskriptiven und analytischen Statistik ausgewertet. Neben der relativ einfachen Frage, ob die Patienten friedlich und ruhig versterben oder nicht, ist es Schwerpunkt dieser Studie, die Situation und das Befinden der Patienten in den letzten 48 Stunden in Hinblick auf Symptomverlauf und Symptomkontrolle zu erfassen. Dabei wird besonderes Augenmerk auf die Frage des zeitlichen Verlaufes von Symptomen in der Terminalphase gelegt und nicht nur auf die vergleichsweise unspezifische Frage, ob die betrachteten Symptome während der Terminalphase auftreten oder nicht. Hierzu wird die Terminalphase in Quartale zu zwölf Stunden unterteilt, für die dann separate Auswertungen präsentiert werden.

Die Betrachtung wird abgerundet, indem zusätzlich zu den Auswertungen für die Terminalphase Daten zur Anamnese wie auch soziodemographische Daten berücksichtigt werden. In ihrer Gesamtheit und durch den Vergleich mit Literaturdaten liefert diese Studie somit auch Hinweise auf die Qualität der palliativmedizinischen Vorgehensweise in den betrachteten Fällen.

## **2. Methodik, Datenerhebung und -auswertung**

### **2.1 Konzeptioneller Ansatz**

In dieser Arbeit werden Daten erhoben zum Symptomverlauf und zur Symptomkontrolle in der Terminalphase der in dieser Studie betrachteten 129 Patienten, die 1998 in der Palliativstation des Krankenhauses München-Harlaching verstorben sind. Für die Erhebung der Daten wurden die Akten der Patienten retrospektiv mit Hilfe eines Erhebungsbogens ausgewertet.

### **2.2 Datenerhebungsbogen**

Der für die Erhebung der Daten erstellte Erhebungsbogen ist in Anhang B vollständig wiedergegeben. Im Folgenden werden Gliederung und Aufbau dieses Bogens kurz erläutert.

#### **Soziodemographische Daten**

Im ersten Teil des Erhebungsbogens sind zunächst Angaben zur Person erfasst, nämlich Geschlecht, Alter, Staatsangehörigkeit, Familienstand, und Zahl der Kinder. Diese Parameter sind für eine Evaluierung der Frage von Interesse, ob und wie die familiäre Situation des Patienten einen Einfluss auf das Befinden der Patienten in der Terminalphase hat.

#### **Stationäre Aufnahme**

In diesem Block werden die Einweisungsumstände abgefragt, d.h. wer eingewiesen und wer angefragt hat. Ferner wird der Grund der stationären Aufnahme (Symptomkontrolle, Entlastung der sozialen Situation, Pflegeprobleme, Betreuung in der Terminalphase) angegeben. Abschließend wird die Frage adressiert, ob die Patienten die Station aus vorherigen Aufenthalten schon kennen.

### **Anamnese**

In dem der Anamnese zugeordneten Teil des Erhebungsbogens wird zunächst die Diagnose abgefragt. Für Krebspatienten werden darüber hinaus bisherige Therapien der Tumorerkrankung erfasst und es wird nach deren Abschluss oder Nicht-Abschluss gefragt.

### **Symptome bei Aufnahme**

Der Block unter der Überschrift "Anamnese bei Aufnahme, aktuelle Beschwerden" protokolliert unter den Oberbegriffen Schmerzen, Respiratorische Symptome, Gastrointestinale Symptome, Urologische Symptome, Dermatologische Symptome, und Neuropsychiatrische Symptome eine Reihe von jeweils detailliert aufgesplitteten Symptomen. Im Falle der Schmerz-Symptome können jeweils die Art der Schmerzen (viscerale Schmerzen, Knochenschmerzen, neuropathische Schmerzen, Kopfschmerzen) weiter klassifiziert wie auch deren Stärke mit Hilfe einer Visuellen Analog-Skala (VAS) in einem Bereich von 0 bis 100 quantifiziert werden.

Ferner können in diesem Teil des Erhebungsbogens auch Auffälligkeiten zur psychischen Befindlichkeit (ängstlich, depressiv, aggressiv) vermerkt werden.

### **Terminalphase**

Da in dieser Arbeit besonderes Augenmerk auf die Symptomkontrolle und auf den zeitlichen Verlauf der Symptome in der Terminalphase gerichtet wird, wird hier eine zeitlich gestaffelte Protokollierung der Symptome eingeführt. Dazu wird die Terminalphase in vier Quartale zu je 12 Stunden eingeteilt (0 ... -12 h, -12 h ... -24 h, -24 h ... -36 h, und -36 h ... -48 h), für die die Angaben zu den Symptomen separat eingetragen werden. Die zeitliche Zuordnung erfolgt durch die Auswertung der Zeitpunkte, zu denen die Symptome aufgezeichnet werden bzw. der Tod eintritt (vgl. Abschnitt "Konkrete Sterbephase"). Ein Anschauungsbeispiel ist in Tabelle 2.2.1 gegeben.

Ferner lässt dieser Teil des Erhebungsbogens Raum für optionale Bemerkungen zu Besonderheiten während der Terminalphase.



<b>Todeszeitpunkt: Mittwoch [Datum], 16:30 Uhr</b>			
<b>Zeitraum</b>	$\hat{U}$	<b>Quartal</b>	
Montag 16:30 Uhr - Dienstag 04:30 Uhr	$\hat{U}$	-48 h ... -36 h	
Dienstag 04:30 Uhr - Dienstag 16:30 Uhr	$\hat{U}$	-36 h ... -24 h	
Dienstag 16:30 Uhr - Mittwoch 04:30 Uhr	$\hat{U}$	-24 h ... -12 h	
Mittwoch 04:30 Uhr - Mittwoch 16:30 Uhr	$\hat{U}$	-12 h ... 0 h	

Tabelle 2.2.1: Beispiel zur Einteilung der Terminalphase in vier Quartale zu je 12 Stunden.

### Konkrete Sterbephase

Der vierte und letzte Teil des Erhebungsbogens protokolliert neben Datum und Uhrzeit des Versterbens, ob der Patient friedlich oder nicht friedlich verstorben ist. Zusätzlich werden die Begleitumstände erfragt, d.h. ob der Patient allein oder in Begleitung Angehöriger, in Begleitung von Hospizpersonal, in Begleitung eines Therapeuten und / oder in Begleitung eines Seelsorgers verstorben ist. Detailangaben hierzu sind möglich (z.B. ob sich Angehörige, sofern in der Sterbephase anwesend, abwechseln etc.).

Abschließend lässt der Erhebungsbogen Raum für weitere zusätzliche Anmerkungen.

### 2.3 Datenauswertung

Die mit Hilfe der Erhebungsbögen erfassten Daten werden für die weitere Datenverarbeitung in eine EXCEL-Datei übertragen. In Anhang C ist ein Ausschnitt der EXCEL-Datei wiedergegeben, die alle erfassten Rohdaten enthält. Es sind alle 198 Zeilen dieser Tabelle wiedergegeben, jedoch sind 114 der insgesamt 132 Spalten ausgespart. Zusätzlich zu den in geeigneter Form kodierten Patientenrohdaten enthält die Tabelle einige

## *Kapitel 2. Methodik, Datenerhebung und -auswertung*

---

wenige Zeilen mit sehr einfachen Beispielen, in denen die Rohdaten schon weiter ausgewertet sind. Aufbau und Nomenklatur der in Anhang C abgedruckten Tabelle sind ebenfalls in diesem Anhang kurz erläutert.

## **3. Ergebnisse**

In diesem Kapitel wird die Auswertung der erfassten Daten vorgenommen. Der Ablauf dieses Kapitels orientiert sich dabei an der Struktur des Datenerhebungsbogens. Es werden alle 129 Sterbefälle unter den im Jahre 1999 insgesamt 243 in der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching betreuten Patienten betrachtet.

### **3.1 Soziodemographische Daten**

Von den 129 in dieser Studie betrachteten Patienten sind 56.6 % weiblichen und 43.4 % männlichen Geschlechts. 96.9 % der Patienten sind deutscher und 3.1 % der Patienten anderer Staatsangehörigkeit.

Abbildung 3.1.1 zeigt die Altersverteilung der verstorbenen Patienten. Der Mittelwert über alle Patientinnen und Patienten liegt bei 68.7 Jahren, bzw. geschlechtsspezifisch unterteilt bei 71.1 Jahren für weibliche und 65.6 Jahren für männliche Patienten.

Der Median liegt bei 67.3 Jahren, sofern alle Patientinnen und Patienten betrachtet werden. Für die weiblichen Patienten liegt er bei 73.5 Jahren, für die männlichen Patienten bei 64.5 Jahren.

In Abbildung 3.1.2 ist der Familienstand dargestellt. Etwas mehr als die Hälfte der Patienten sind verheiratet oder mit Partner lebend (49.6 % bzw. 4.7 %), 28.7 % der Patienten sind zum Zeitpunkt des Versterbens bereits verwitwet.

Wie Abbildung 3.1.3 zeigt, haben 27.1 % der Patienten keine Kinder, 34.9 % ein Kind und 24.0 % zwei Kinder. Höhere Angaben treten vergleichsweise selten auf (3.1 %). Im statistischen Durchschnitt haben die Patienten, von denen Angaben zu diesem Punkt vorliegen, 1.07 Kinder. Der Median liegt bei 0.5 Kindern.

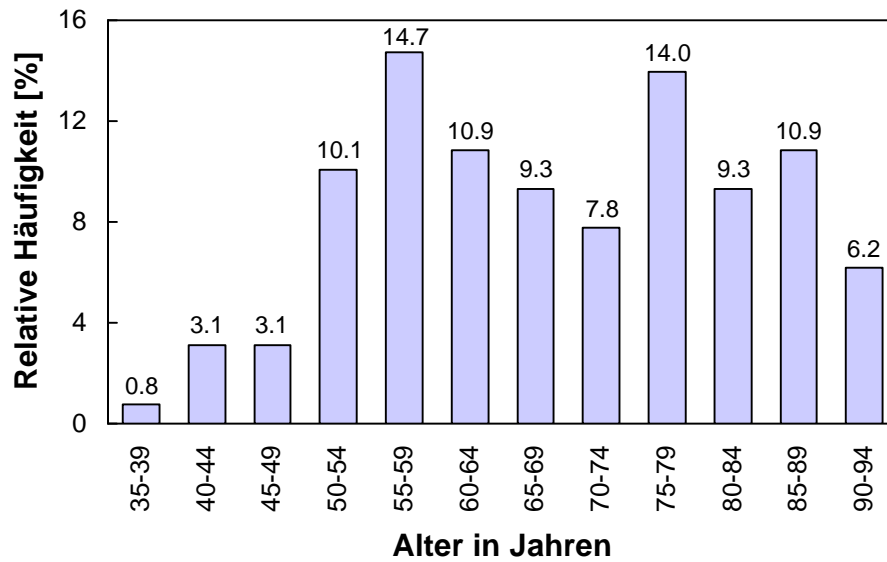


Abb. 3.1.1: Altersverteilung.

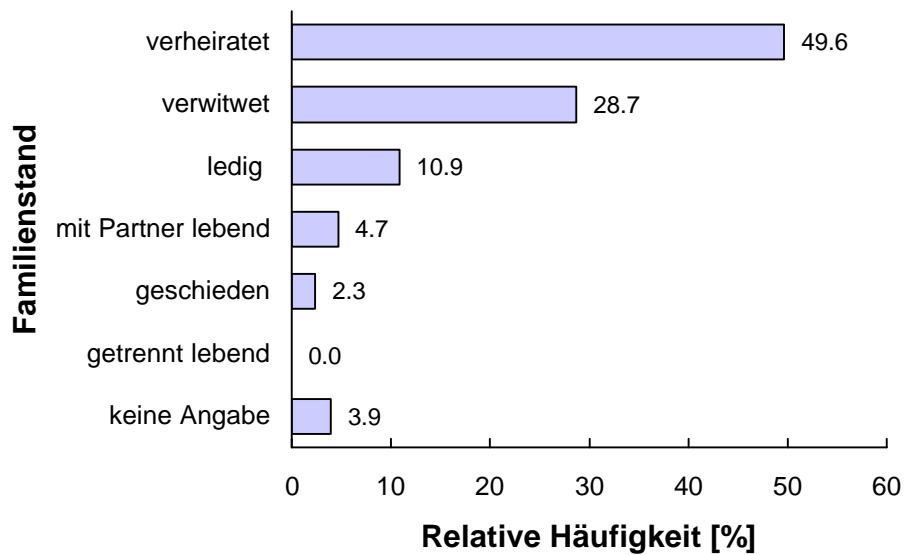


Abb. 3.1.2: Familienstand.

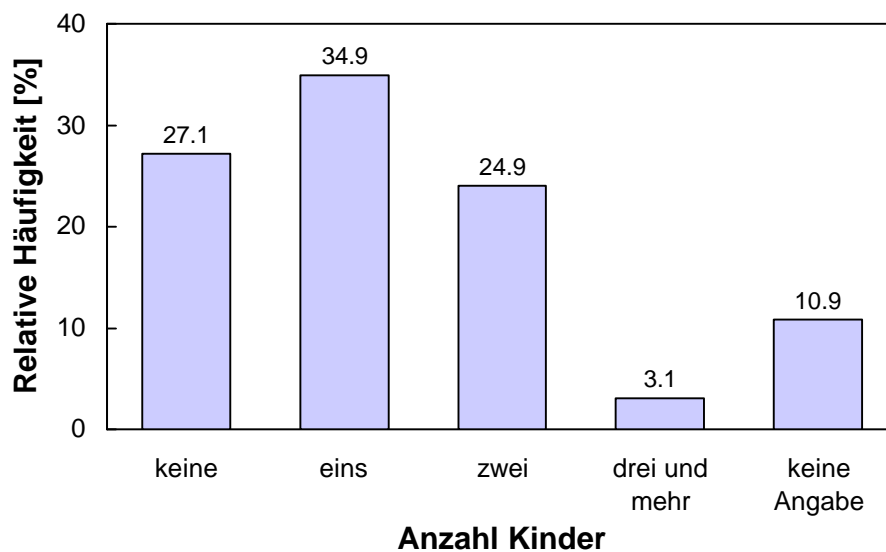


Abb. 3.1.3: Anzahl der Kinder.

### 3.2 Stationäre Aufnahme

In den Abbildungen 3.2.1 – 3.2.3 sind statistische Daten zur stationären Einweisung gezeigt. Im Einzelnen sind diese danach aufgeschlüsselt, von wem oder welcher Institution die Anfrage auf Einweisung ausgeht (Abb. 3.2.1), wer bzw. welche Institution die Einweisung vornimmt (Abb. 3.2.2), und welches der Grund der Einweisung ist (Abb. 3.2.3).

In der Mehrzahl der Fälle geht mit 58.9 % die Anfrage vom Arzt aus. Eine Anfrage durch den Sozialdienst finden wir in 9.3 % der Fälle. Eine direkte Anfrage des Patienten oder der Angehörigen liegt hingegen nur in 8.5 % bzw. 5.4 % der Fälle vor. In 17.8 % sind keine Angaben vorhanden.

Bei 4.7 % der Fälle handelt es sich bei der Einweisung um eine geplante Wiederaufnahme (Abb. 3.2.2), der bei weitem überwiegende Anteil an Einweisungen erfolgt durch niedergelassene Ärzte (28.7 %), andere Abteilungen des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching (28.7 %), oder andere Krankenhäuser (20.2 %). Keine Angaben liegen für 17.8 % der Patienten vor.

Von den 129 Patienten waren 12.2 % bereits einmal auf der betreffenden Station, ein Patient war bereits zweimal zuvor auf dieser Station.

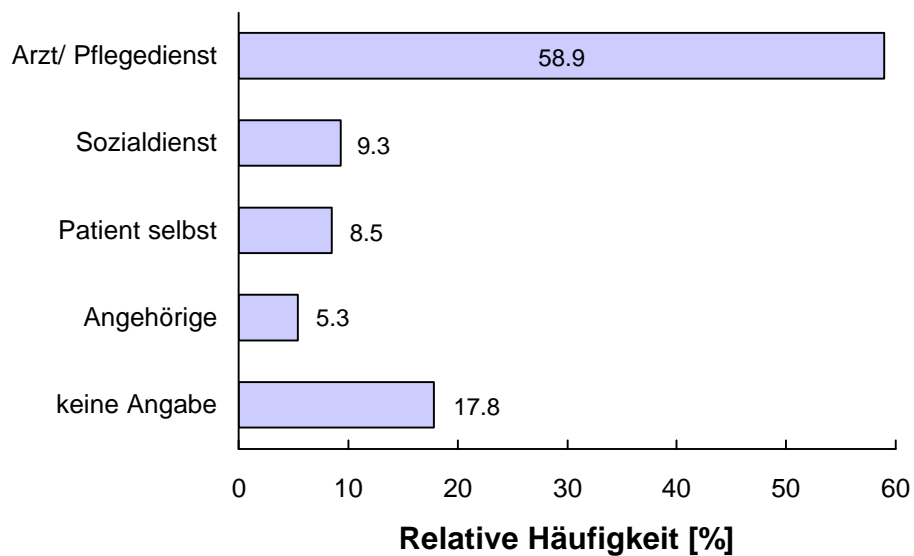


Abb. 3.2.1: Personen oder Institutionen, welche bzgl. einer Einweisung angefragt haben.

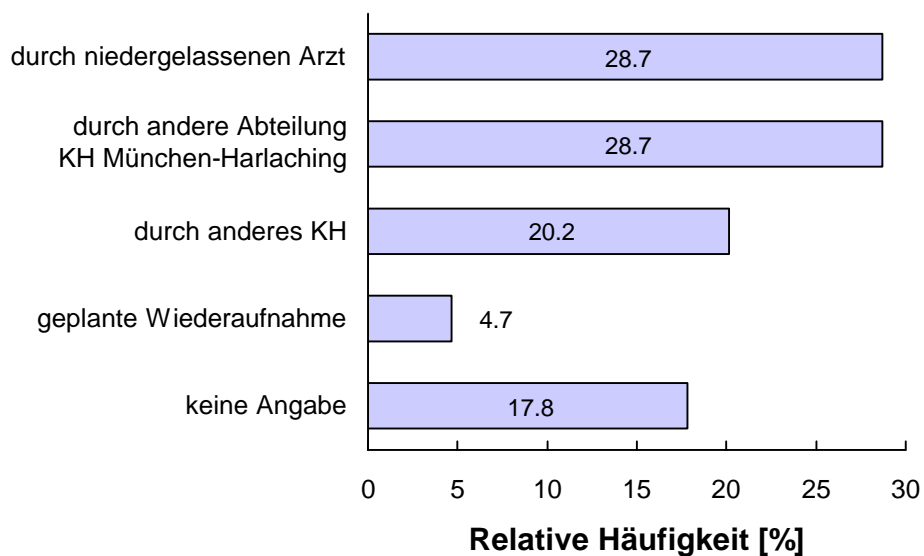


Abb. 3.2.2: Institution, welche die Einweisung vorgenommen hat.

Die Betrachtung des Grundes für die Einweisung (Abb. 3.2.3) ergibt, dass in 86.8 % aller Fälle die Betreuung in der Terminalphase als Hauptgrund genannt wird. Ein ebenfalls sehr

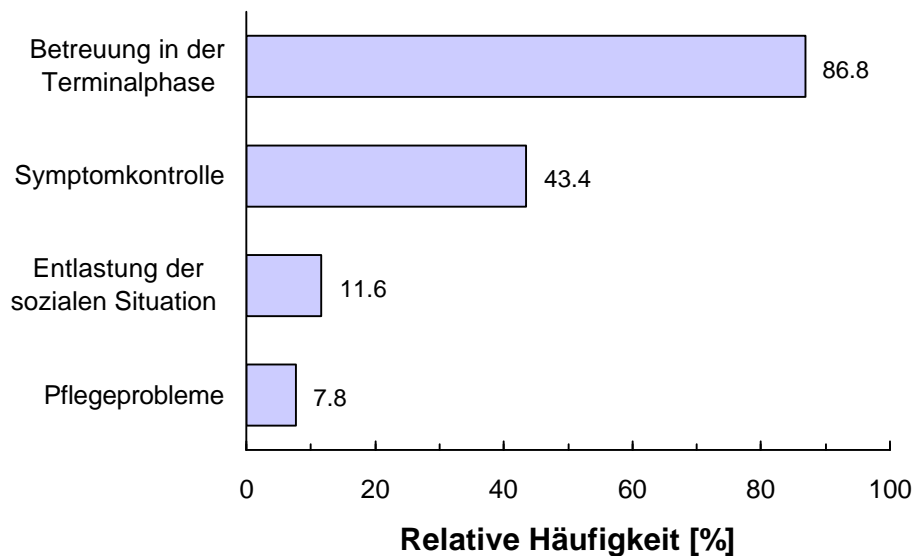


Abb. 3.2.3: Grund der Einweisung. (Mehrfachnennungen möglich.)

häufig genannter Grund ist die Symptomkontrolle mit 43.4 %. Entlastung der sozialen Situation mit 11.6 % und Pflegeprobleme mit 7.8 % haben im quantitativen Vergleich eher untergeordnete Bedeutung.

### 3.3 Anamnese

Bei der großen Mehrheit der verstorbenen Patienten (91,5 %) handelt es sich um Tumorpatienten. Eine Aufstellung bzgl. der verschiedenen Tumorerkrankungen ist in Abbildung 3.3.1 gegeben. Mit Abstand am häufigsten treten gastrointestinale Tumoren auf (31.8 %), gefolgt von gynäkologischen und urologischen Tumoren (16.3 % und 11.6 %), Bronchialkarzinomen (9.3 %), Oropharynx-Tumoren (8.5 %), und Hirntumoren (4.7 %). Melanome und Hämoblastosen treten mit jeweils 1.6 % vergleichsweise selten auf. Bei 6.2 % der Fälle ist der Primärtumor unklar.

Bei 94.0 % der Tumorpatienten wurde in der Vergangenheit mindestens einmal eine krankheitsspezifische Therapie durchgeführt. In Abbildung 3.3.2 ist die relative Häufigkeit der Applikation verschiedener Therapien dargestellt.

## Kapitel 3. Ergebnisse

---

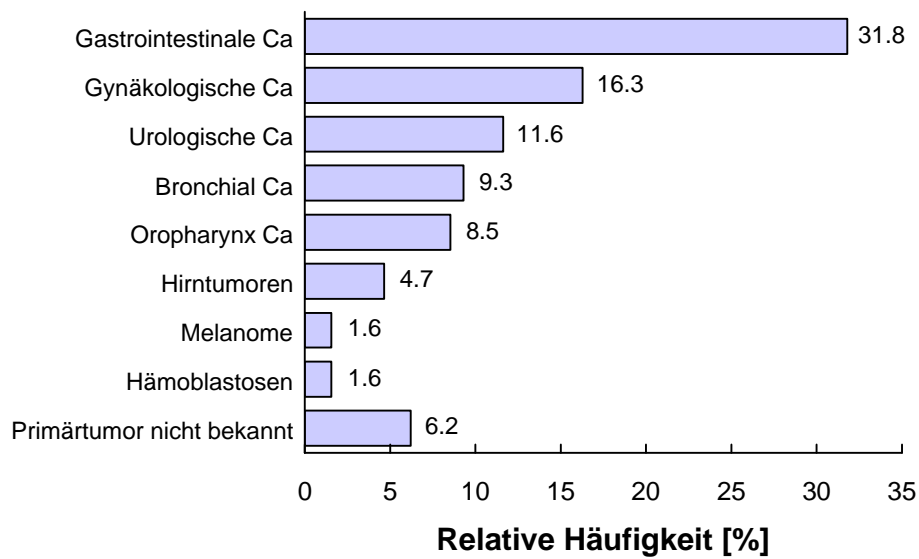


Abb. 3.3.1: Relative Häufigkeit der verschiedenen Tumorerkrankungen.

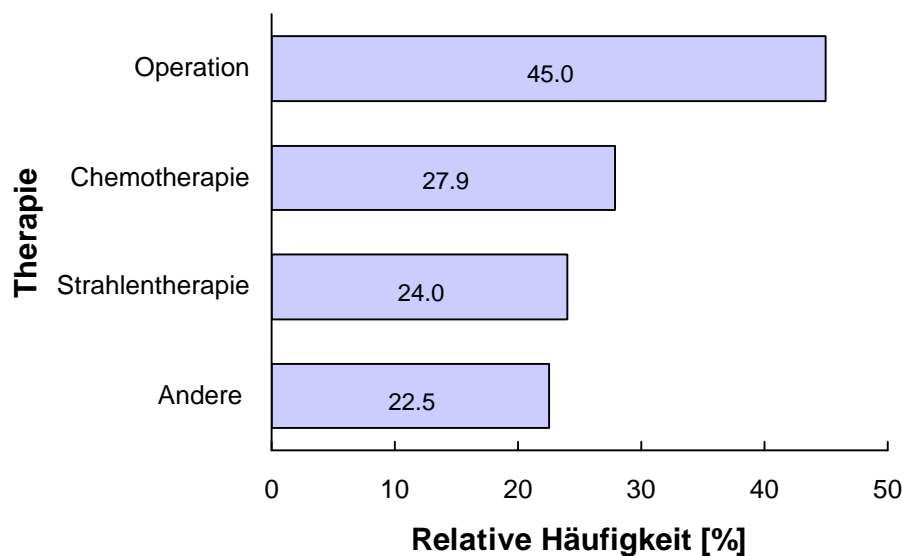


Abb. 3.3.2: Relative Häufigkeit verschiedener Therapien bei Tumorpatienten. (Mehrfachnennungen möglich.)

Die verbleibenden 8.5 % der Patienten, welche keine Tumorerkrankung aufweisen, leiden unter ALS (1.6 %), chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (1.6 %), generalisiertem



Abbauprozess (1.6 %), und Morbus Alzheimer (1.6 %). Jeweils ein Patient leidet unter Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Hirnstamdblutung, Myocard-Infarkt, terminaler Niereninsuffizienz und dekompensierter Herzinsuffizienz.

Bei der Auswertung der Erhebungsbögen hat es sich gezeigt, dass Angaben zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in den Patientenbögen häufig unzureichend protokolliert sind. Aus diesem Grund wird dieser Parameter hier nicht weiter betrachtet.

### **3.4 Symptome bei Aufnahme**

Als Basis einer möglichst guten Symptomkontrolle auf Palliativstationen und in der Hospizarbeit dient zunächst die Erfassung der Symptome bei Aufnahme der Patienten. In Abbildung 3.4.1 ist eine Übersicht über die verschiedenen bei Aufnahme genannten Symptome nach Gruppen gegeben. Abbildung 3.4.2 zeigt eine Detailansicht der genannten Symptome.

In mehr als der Hälfte aller Fälle werden bei Aufnahme mit 67.4 % gastrointestinale Symptome und mit 54.3 % Schmerzen beklagt. Auch neuropsychiatrische und respiratorische Symptome treten mit 45.0 % bzw. 35.7 % relativ häufig auf. Im Vergleich weniger häufig hingegen werden dermatologische (19.4 %) und urologische (14.0 %) Symptome von den Patienten angegeben.

Die Detailbetrachtung ergibt, dass bei den gastrointestinalen Symptomen Übelkeit an erster Stelle steht mit ca. 32.6 %, gefolgt von Erbrechen und Obstipation mit jeweils 29.5 % und 27.9 %. Ebenso ist auch Mundtrockenheit mit 16.3 % noch relativ häufig zu verzeichnen, gefolgt von Singultus (5.4 %), Dysphagie (1.6 %) und Sodbrennen (1.6 %).

Bei näherer Betrachtung des ebenfalls sehr häufig genannten Symptoms "Schmerzen" zeigt sich, dass es sich in den meisten Fällen um viscerale Schmerzen handelt, die von 34.9 % aller Patienten genannt werden, gefolgt von Knochenschmerzen (16.3 %), neuropathischen Schmerzen (6.2 %) und Kopfschmerzen (3.9 %).

Eine Klassifizierung der Stärke der Schmerzen gemäß der im Erhebungsbogen angegebenen Skala von 0 bis 100 kann leider nicht erfolgen: Die Sichtung der Patientenakten

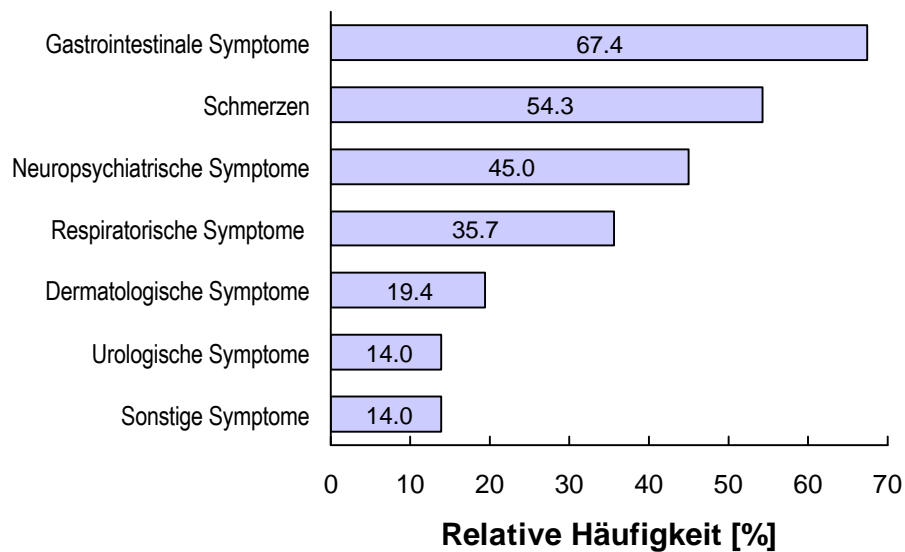


Abb. 3.4.1: Symptome nach Gruppen bei Aufnahme der Patienten. (Mehrfachnennungen möglich.)

ergibt, dass bei Schmerzsymptomen in fast allen Fällen nur deren Vorhandensein an sich und deren Klassifikation, selten jedoch deren Stärke oder aber deren Gradient vermerkt sind. Somit beschränkt sich die Auswertung des Schmerz-Symptoms in der weiteren Arbeit auf Ja-/Nein-Aussagen.

Das meist genannte neuropsychiatrische Symptom ist Bewusstseinsstörung, welches auf etwa ein Viertel der Patienten (25.6 %) zutrifft. Andere neuropsychiatrische Störungen wie Verwirrtheit und motorische Unruhe treten bei 14.7 % und 8.5 % der Patienten auf. Halluzinationen (3.9 %), Myokloni (2.3 %), Schwindel (2.3 %) und Spastik (1.6 %), sind hingegen vergleichsweise selten genannte Symptome.

Als wesentliches unter den respiratorischen Symptomen wird die Dyspnoe hier differenziert betrachtet (Dyspnoe zeitweise bei Ruhe und bei Belastung, nur bei Belastung und ständige Ruhedyspnoe). Es zeigt sich, dass die meisten der Dyspnoe-Patienten eine ständige Ruhedyspnoe haben (17.8 % aller Fälle). Erstickungsanfälle, Husten und Haemoptoe sind relativ selten zu verzeichnen (1.6 %, 1.6 %, und 0.8 %), während Rasselatmung bei 11.7 % der Patienten auftritt.

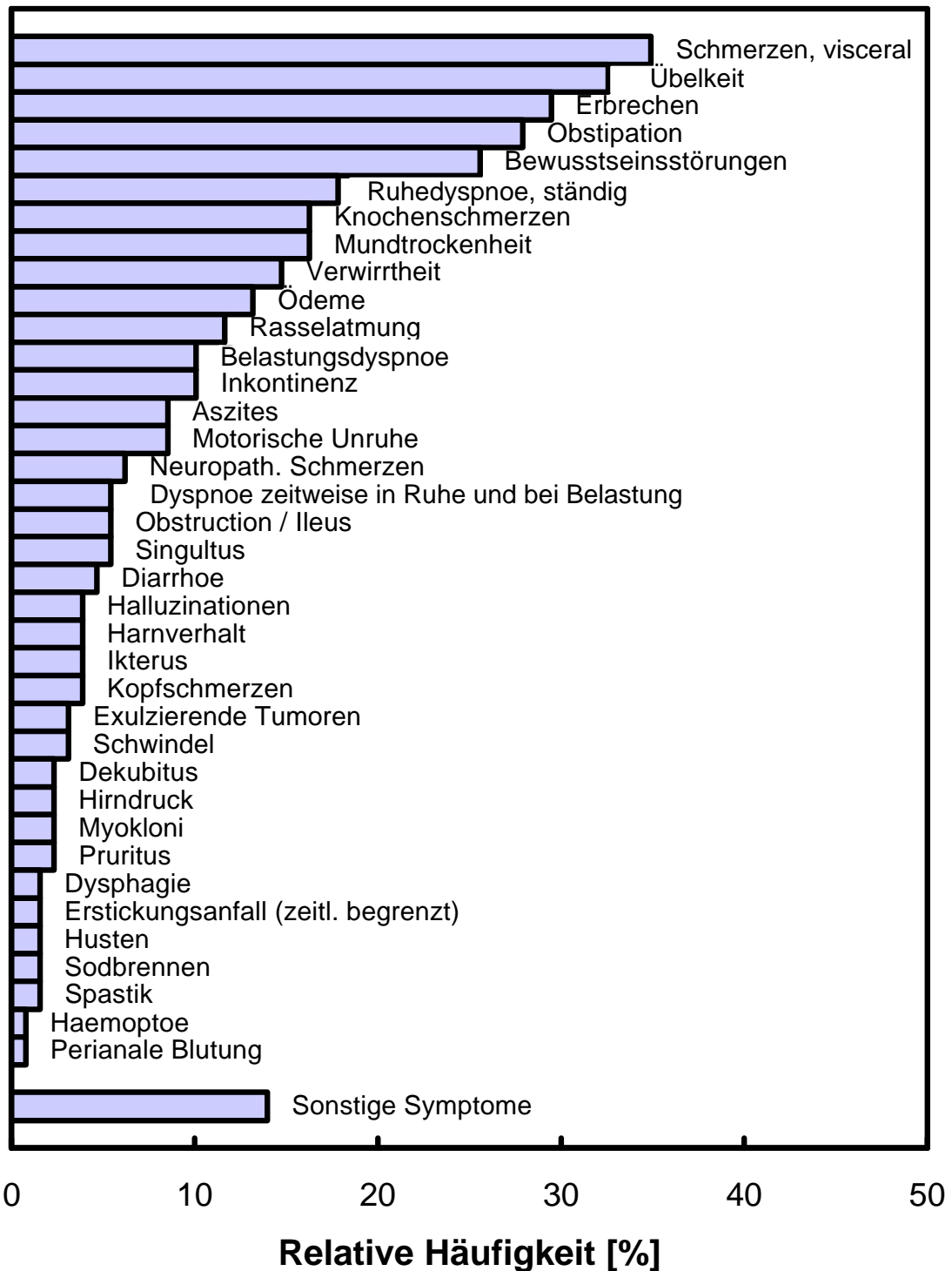


Abb. 3.4.2: Symptome bei Aufnahme der Patienten. (Mehrfachnennungen möglich.)

## Kapitel 3. Ergebnisse

---

Dermatologische Symptome wie Exulzierende Tumoren, Pruritus und Dekubitus treten in dieser Studie mit Häufigkeiten von 3.1 %, 2.3 % und 2.3 % recht selten auf. Von Ödemen hingegen sind mit 13.2 % deutlich mehr Patienten betroffen. Bei den urologischen Symptomen spielt Inkontinenz mit 10.1 % die größte Rolle, während Harnverhalt nur von 3.9 % der Patienten genannt wird. 14.0 % der Patienten nennen eine Reihe weiterer Symptome, die in Abb. 3.4.2 unter "Sonstige Symptome" zusammengefasst sind.

Abschließend zur Detailbetrachtung der bei Aufnahme protokollierten Symptome soll auch die psychische Befindlichkeit der Patienten erwähnt werden. Bei 14.0 % der Patienten findet sich der Vermerk "ängstlich", ein depressives oder aggressives Befinden ist mit 3.9 % bzw. 4.7 % verzeichnet.

Im Folgenden wird die Anzahl der von den Patienten genannten Symptome betrachtet. Bei Aufnahme nennen die Patienten in den meisten Fällen mehrere Symptome (Abb. 3.4.3). So ist aus dieser Abbildung z.B. ersichtlich, dass 67.4 % der Patienten zwischen zwei und fünf Symptomen parallel beklagt, insgesamt 19.3 % der Patienten klagen über sechs bis neun Symptome, 13.2 % über nur maximal ein Symptom. Der aus dieser Darstellung

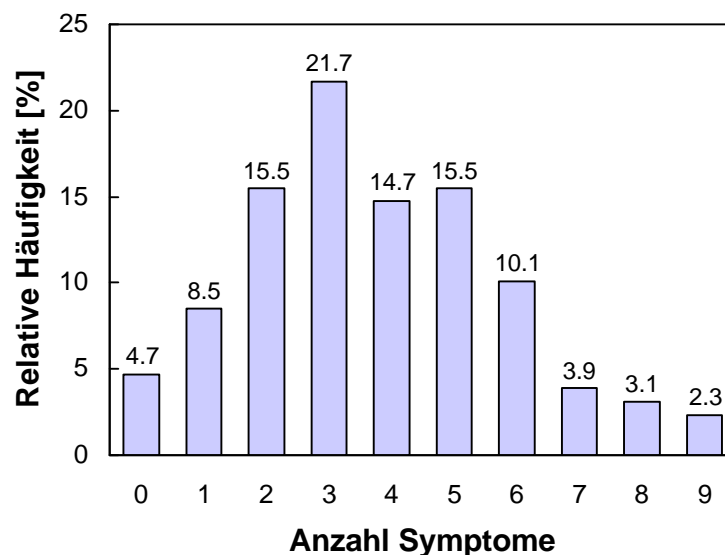


Abb. 3.4.3: Anzahl der bei Aufnahme von den Patienten genannten Symptome.

resultierende statistische Mittelwert der Anzahl von bei Aufnahme genannten Symptomen liegt bei 3.7 Symptomen, der Median liegt bei 3.0 Symptomen.

### 3.5 Terminalphase

#### 3.5.1 Gesamtbetrachtung

Während in Kapitel 3.4 die Symptome betrachtet wurden, welche bei der Aufnahme genannt werden, fokussiert dieses Unterkapitel auf das Vorhandensein und den Verlauf von Symptomen in der Terminalphase, also in den letzten 48 Stunden. Abbildung 3.5.1 zeigt zunächst einen Überblick über die Häufigkeit der vorhandenen Symptome. Von großer Bedeutung für die weitere Diskussion ist, dass sich diese Darstellung über die gesamte Terminalphase erstreckt, während später in diesem Kapitel noch eine zeitlich differenziertere Bewertung erfolgt.

Dem Diagramm kann entnommen werden, dass die meistgenannten Symptome nach Häufigkeit geordnet körperliche Schwäche (83.0 %), Schmerzen (42.6 %), motorische Unruhe (21.7 %), Dyspnoe (20.2 %), Übelkeit und Erbrechen (18.6 %), Bewusstseinsstörungen (17.1 %), und Rasselatmung (14.0 %) sind. Obstipation (8.5 %), Mundtrockenheit (7.8 %), Schlafstörungen (7.8 %), und Verwirrtheit (7.0 %) treten mit eher moderater Häufigkeit auf, während Tumorblutungen (3.1 %), Tachypnoe, Miktionsbeschwerden, neuropsychiatrische / neurologische Störungen, Husten, Ödeme, Lymphödeme, delirantes Syndrom, Aszites (jeweils 1.6 %), und Halluzinationen (0.8 %) zu den deutlich selteneren Symptomen zu zählen sind.

#### 3.5.2 Zeitlich differenzierte Betrachtung

Wie bereits erläutert, wird die Terminalphase in vier Quartale zu je 12 Stunden eingeteilt (0 ... -12 h, -12 h ... -24 h, -24 h ... -36 h, und -36 h ... -48 h), für die die Symptome separat betrachtet werden, so dass deren zeitliche Entwicklung bewertet werden kann. In Abbildung 3.5.2. werden die oben aufgelisteten zehn meist genannten

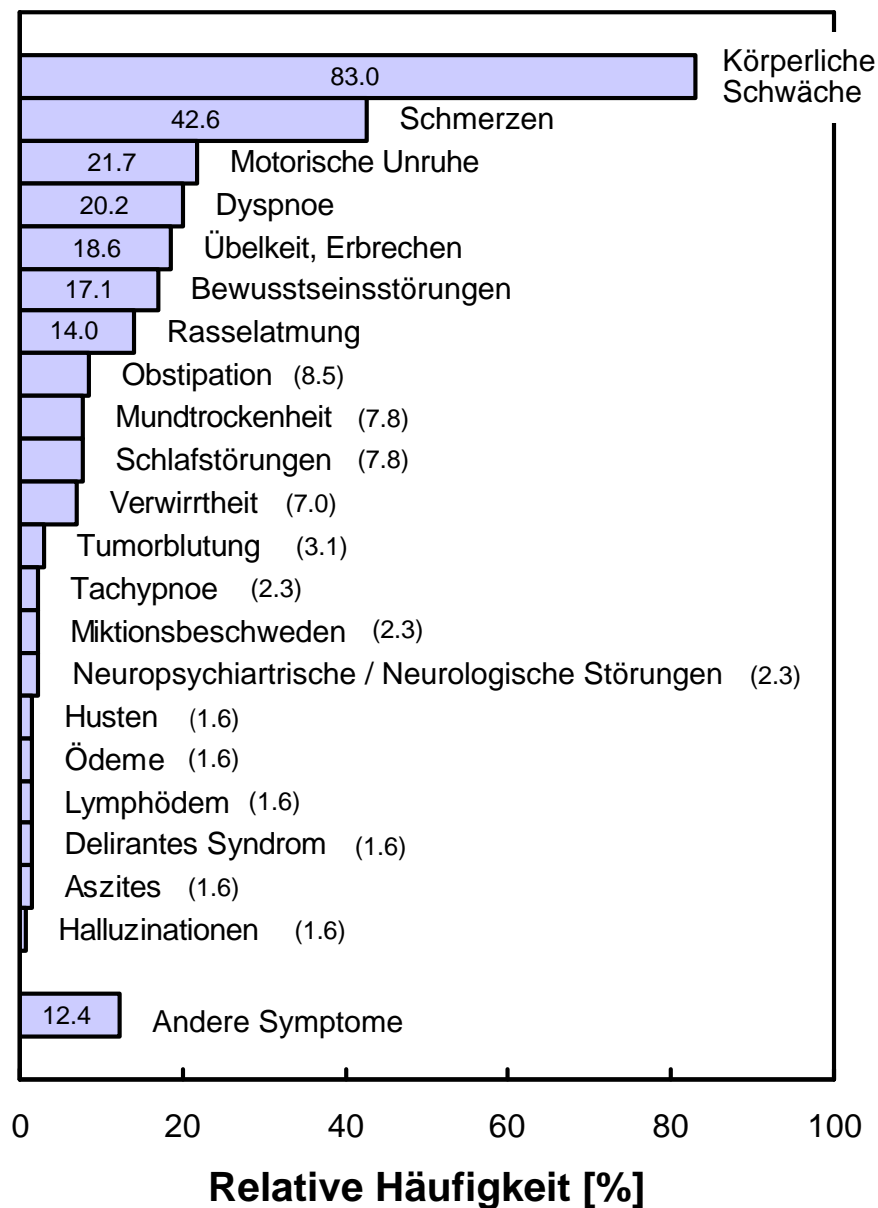


Abb. 3.5.1: Relative Häufigkeit der Symptome in der Terminalphase. (Mehrfachnennungen möglich).

Symptome nochmals aufgegriffen. Jedoch wird deren relative Häufigkeit einmal bezogen auf deren mindestens einmaliges Auftreten in der gesamten Terminalphase (breite Balken) wie auch für jedes 12-Stunden-Quartal der Terminalphase separat dargestellt. Man erkennt, dass die Häufigkeit in den einzelnen Quartalen im Falle einiger Symptome relativ nahe bei dem

Wert für die gesamte Terminalphase liegt. Am stärksten ausgeprägt ist diese Eigenschaft für das Symptom der körperlichen Schwäche. Im Falle anderer Symptome hingegen finden sich vergleichsweise hohe Abweichungen zwischen den Quartalswerten und dem Wert für die gesamte Terminalphase. Am ausgeprägtesten treten solche Abweichungen für Schmerzsymptome auf, aber auch für die Symptome Motorische Unruhe, Dyspnoe, und Übelkeit und Erbrechen sind relativ große Diskrepanzen zu verzeichnen. Mäßig große Abweichungen finden wir im Falle der Symptome Bewusstseinsstörungen und Rasselatmung und bei den ohnehin eher seltener auftretenden Symptomen Obstipation und Mundtrockenheit. Ein wenig ausgeprägtere Abweichungen ergeben sich dann wieder bei dem ebenfalls relativ seltenen Symptom der Schlafstörungen.

Die weiteren in Abbildung 3.5.1 aufgeführten Symptome sind in Abbildung 3.5.2 und in der weiteren Diskussion nicht mehr berücksichtigt, da für aussagekräftige Detailbetrachtungen die statistische Basis zu gering ist.

Im Folgenden werden die in Abbildung 3.5.2 betrachteten Symptome bzgl. ihrer Zeitverläufe nochmals näher betrachtet. Dazu wird in den Abbildungen 3.5.3 – 3.5.12 die relative Häufigkeit der betreffenden Symptome sowie deren Zu- und Abnahme pro Quartal betrachtet. Diese Diagramme sind folgendermaßen aufgebaut:

Der Balken ganz links im Diagramm gibt an, welcher Anteil der Patienten in dem Zeitraum zwischen -48 h und -36 h an dem jeweils betrachteten Symptom leidet. Die Darstellung für das folgende Quartal [-36 h ... -24 h] enthält zusätzliche Informationen: Der ausgefüllt dargestellte Balken gibt an, welcher Anteil der Patienten, die bereits in dem vorigen Quartal unter dem betreffenden Symptom litten, unverändert auch in diesem Quartal daran leiden. Da die Symptome also für diese Patientengruppe gleichbleibend sind, ist dieser Balken symbolisch mit einem mathematischen Gleichheitszeichen gekennzeichnet.

Oberhalb dieses Balkens befindet sich in den meisten Fällen ein (von links unten nach rechts oben) schraffierter Balken. Dieser Balken symbolisiert Patienten, bei denen das betreffende Symptom in diesem Quartal neu aufgetreten ist, im vorausgegangenen Quartal jedoch noch nicht vorhanden war. Diese Zunahme wird symbolisiert durch das mathematische Pluszeichen in dem entsprechenden Balken.

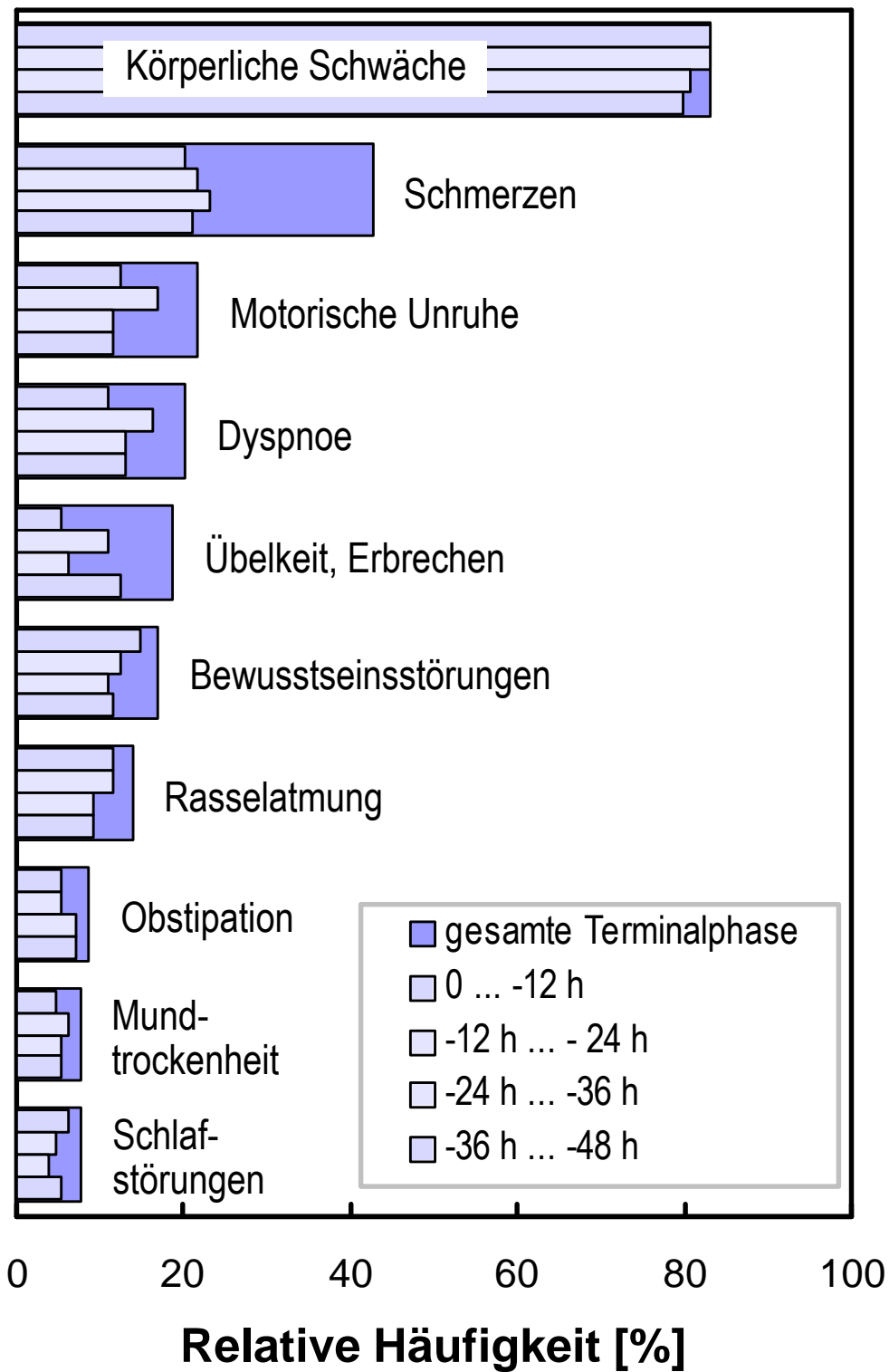


Abb. 3.5.2: Häufigkeit der zehn häufigsten Symptome in der Terminalphase. Quartalsweise und auf die gesamte Terminalphase bezogener Darstellung.



## Kapitel 3. Ergebnisse

---

Die Gesamthöhe aus diesen beiden Balken bzw. die Gesamthöhe des "="- und des "+"-Balkens ist gleichbedeutend mit der relativen Häufigkeit des besprochenen Symptoms in diesem Quartal.

Ferner ist in das Diagramm jedoch im Allgemeinen noch ein weiterer (von links oben nach rechts unten) schraffierter Balken unterhalb der Nulllinie eingezeichnet. Dieser mit einem mathematischen Minuszeichen gekennzeichnete Balken stellt den Anteil der Patienten dar, die im vorausgegangenen Quartal unter dem Symptom litten, die jedoch in diesem Quartal nicht mehr davon betroffen sind.

Die Darstellung für die Quartale [-24 h ... -12 h] und [-12 h ... 0] ist analog zu der für das Quartal [-36 h ... -24 h].

Das häufigste und von mehr als 80 % der Patienten (83.0 %) genannte Symptom der körperlichen Schwäche weist mit Abstand die größte Kontinuität auf. Wie aus Abbildung 3.5.3 ersichtlich ist, zeigt diese Symptomatik fast keinerlei zeitlichen Gradienten. Bei den betroffenen Patienten wird das Symptom in nahezu allen Fällen schon zu Beginn der Terminalphase beklagt und es hält auch bis zum Ende dieser Phase kontinuierlich an. Insbesondere wird in keinem einzigen Fall von einer Abnahme des Symptoms berichtet.

Im Falle des von mit 42.6 % ebenfalls recht häufigen mindestens einmal während der Terminalphase genannten Symptoms des Schmerzes ergibt sich bzgl. des zeitlichen Verlaufes ein völlig anderes Bild: Näherungsweise leidet nur jeder zweite der insgesamt Betroffenen in den betrachteten Zeitabschnitten aktuell unter Schmerzen. Entsprechend groß fallen in den letzten drei Quartalen jeweils die Angaben für Zu- oder Abnahme des Symptoms Schmerzen aus (schraffierte Balken). Insbesondere ist der Anteil von Zu- und Abnahme in den letzten Quartalen ähnlich groß wie der Anteil der Patienten, die über gleichbleibende Symptome klagen.

Eine genauere Klassifizierung nach Stärke der Schmerzen gemäß der im Erhebungsbogen angegebenen Skala von 0 bis 100 kann auch hier nicht erfolgen, da dieser Parameter wie bereits zuvor angemerkt in den Patientenakten nur in wenigen Fällen hinreichend genau protokolliert ist. Deshalb muss sich die Auswertung auch hier auf die Betrachtung von Ja-/Nein-Aussagen beschränken.

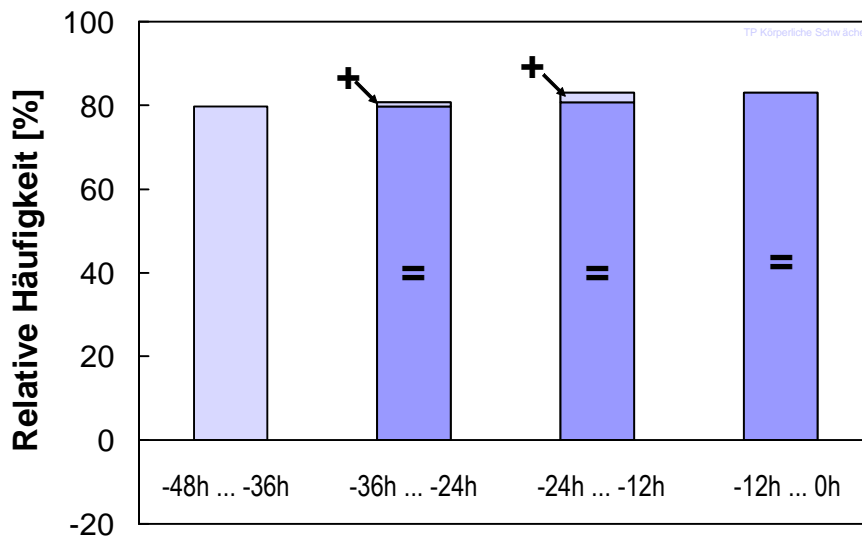


Abb. 3.5.3: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Körperliche Schwäche" in der Terminalphase.

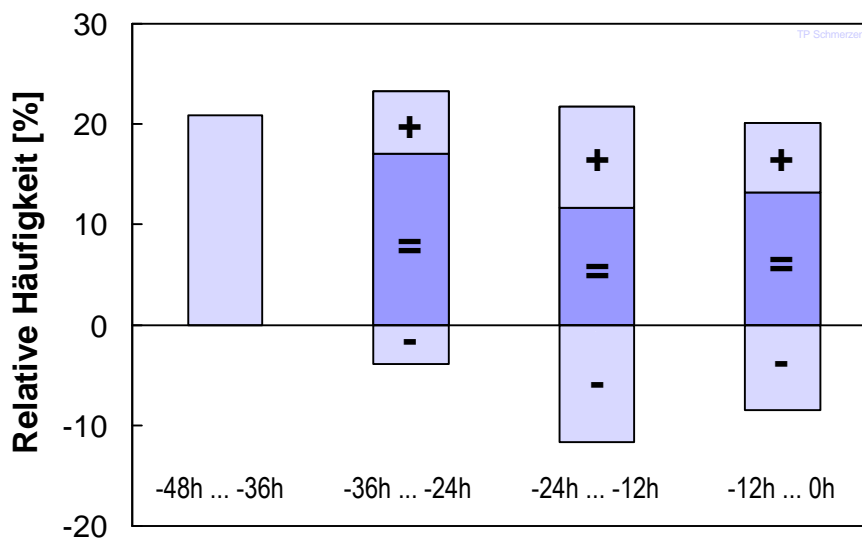


Abb. 3.5.4: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Schmerzen" in der Terminalphase.

### Kapitel 3. Ergebnisse

---

Die Symptome der Motorischen Unruhe (Abb. 3.5.5) und Dyspnoe (Abb. 3.5.6) zeigen jeweils ein ähnliches Verhalten über der Zeit: Während die Änderungen zwischen den Quartalen [-48 h ... -36 h] und [-36 h ... -24 h] sehr gering ausfallen, kommen zum Quartal [-24 h ... -12 h] eine Reihe von Patienten hinzu, die unter dem jeweiligen Symptom leiden. Diese führt zu einem relativ ausgeprägten Maximum in diesem Quartal. Zum letzten Quartal [-12 h ... 0] hin wird die Zunahmerate wieder deutlich geringer, jedoch ergibt sich eine starke Abnahme, so dass sich die Gesamthäufigkeit letztendlich wieder auf einem ähnlichen Niveau wie in den ersten beiden Quartalen einpendelt.

Das Symptom Übelkeit und Erbrechen ist ähnlich wie das Schmerzsymptom von großen Fluktuationen geprägt (Abb. 3.5.7). Obwohl 18.6 % aller Patienten in der Terminalphase mindestens einmal dieses Symptom angeben, ergibt die quartalsweise Betrachtung Werte um 10 % bzw. um 5 % in den Quartalen [-24 h ... -12 h] und [-12 h ... 0]. Auffällig groß sind die entsprechenden (alternierenden!) Zu- und Abnahmeraten in den einzelnen Quartalen.

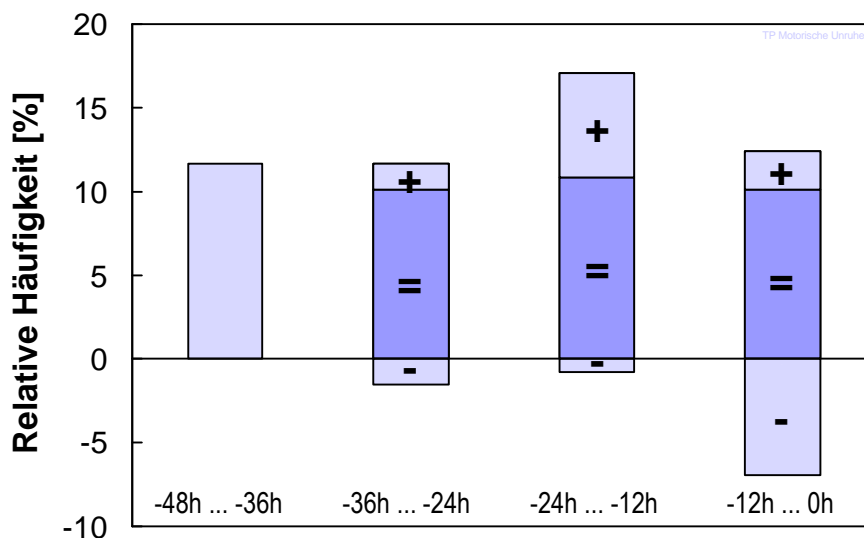


Abb. 3.5.5: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Motorische Unruhe" in der Terminalphase.

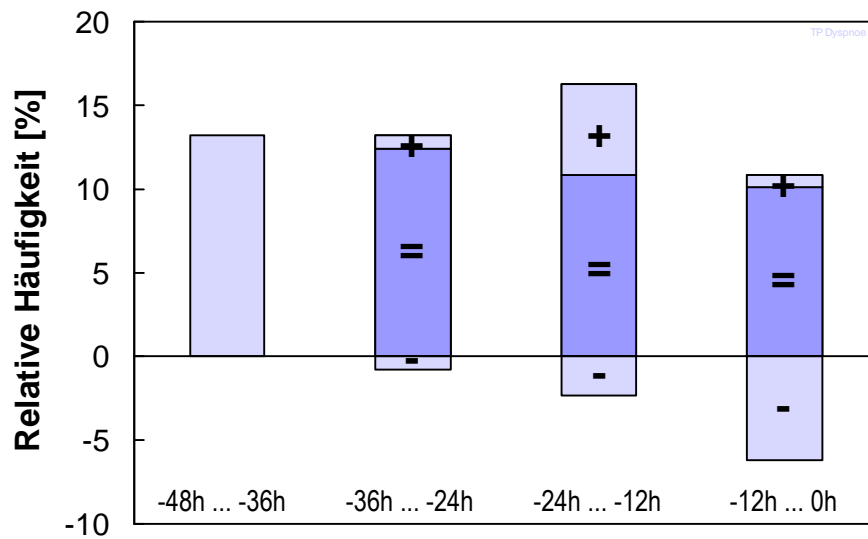


Abb. 3.5.6: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Dyspnoe" in der Terminalphase.

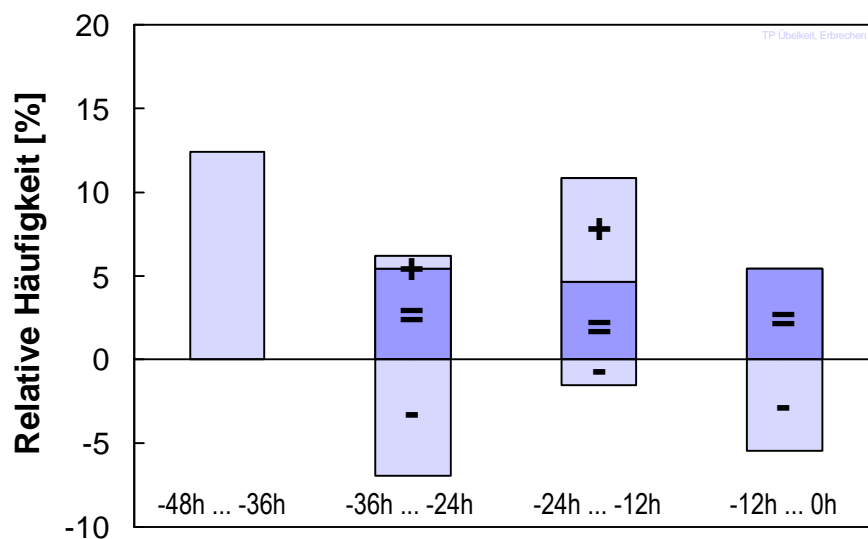


Abb. 3.5.7: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Übelkeit und Erbrechen" in der Terminalphase.

### Kapitel 3. Ergebnisse

---

Die Symptome Bewusstseinsstörung und Rasselatmung, die bei 17.1 % bzw. 14.0 % der Patienten mindestens einmal in der Terminalphase auftreten, zeigen ein weitgehend ähnliches zeitliches Verhalten (Abb. 3.5.8 und Abb. 3.5.9). In den letzten drei Quartalen sind nur sehr geringe oder sogar keine Abnahmeraten und moderate Zunahmeraten bei den betroffenen Patienten zu verzeichnen.

Von vergleichsweise moderaten Fluktuationen geprägt sind die weniger häufigen Symptome Obstipation (Abb. 3.5.10), Mundtrockenheit (Abb. 3.5.11) und Schlafstörungen (Abb. 3.5.12) (alle unter 10 % bei Betrachtung der gesamten Terminalphase). Während bei Obstipation und Mundtrockenheit ein leichter Rückgang der Häufigkeit über die gesamte Terminalphase zu verzeichnen ist, steigen Schlafstörungen gegen Ende der Terminalphase leicht an.

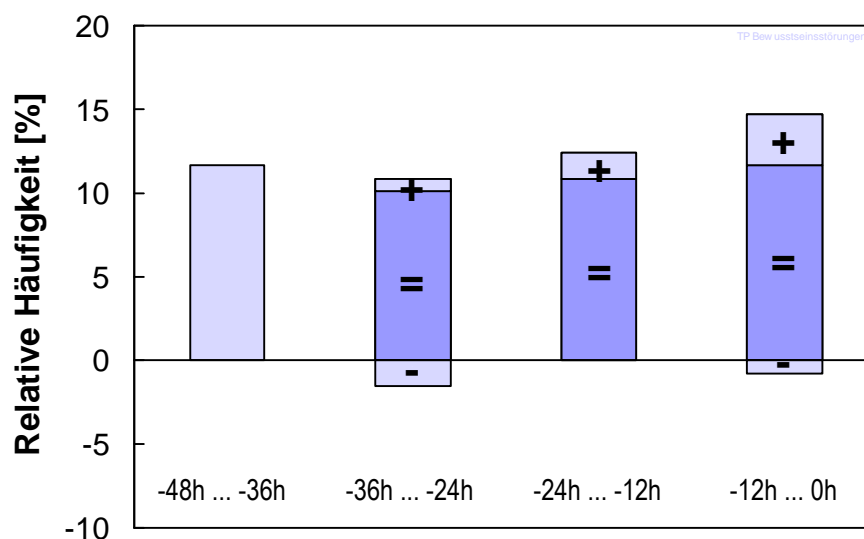


Abb. 3.5.8: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Bewusstseinsstörungen" in der Terminalphase.

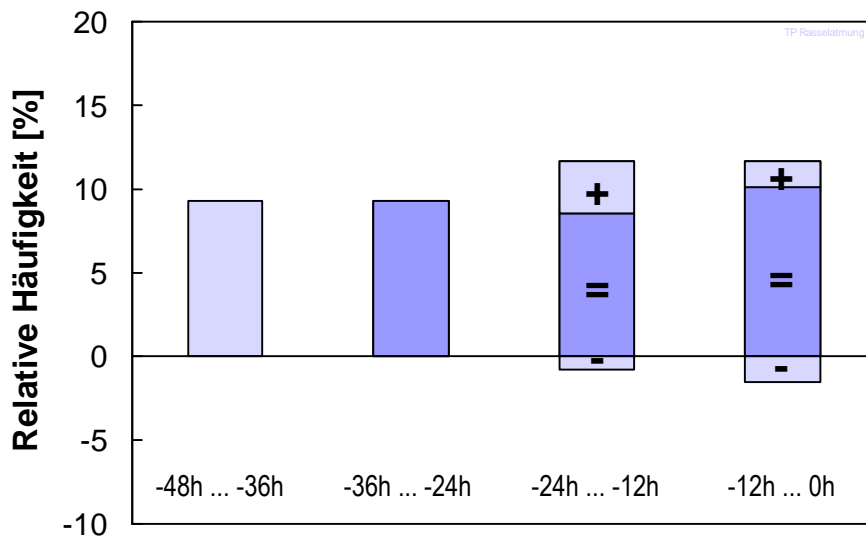


Abb. 3.5.9: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Rasselatmung" in der Terminalphase.

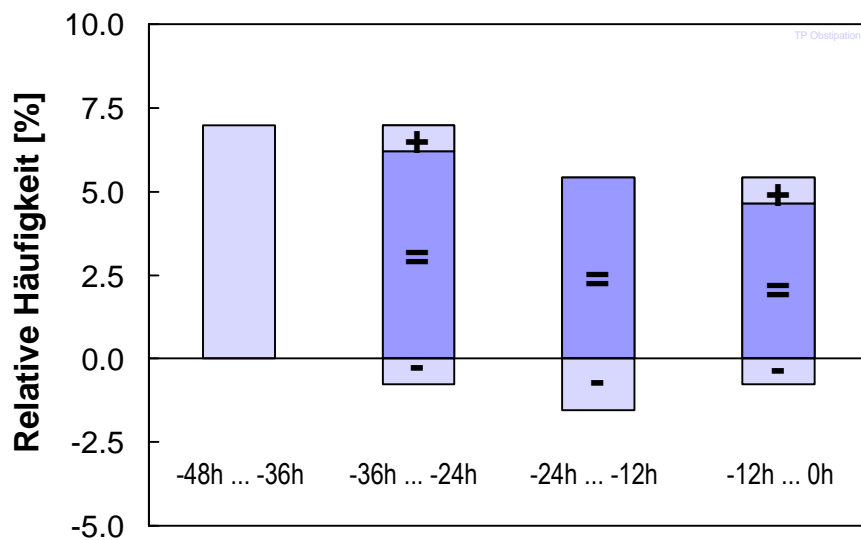


Abb. 3.5.10: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Obstipation" in der Terminalphase.

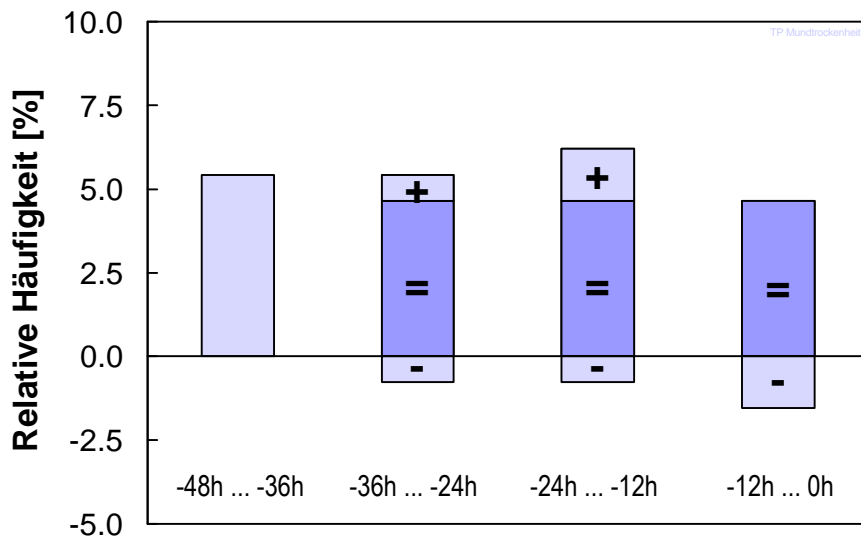


Abb. 3.5.11: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Mundtrockenheit" in der Terminalphase.

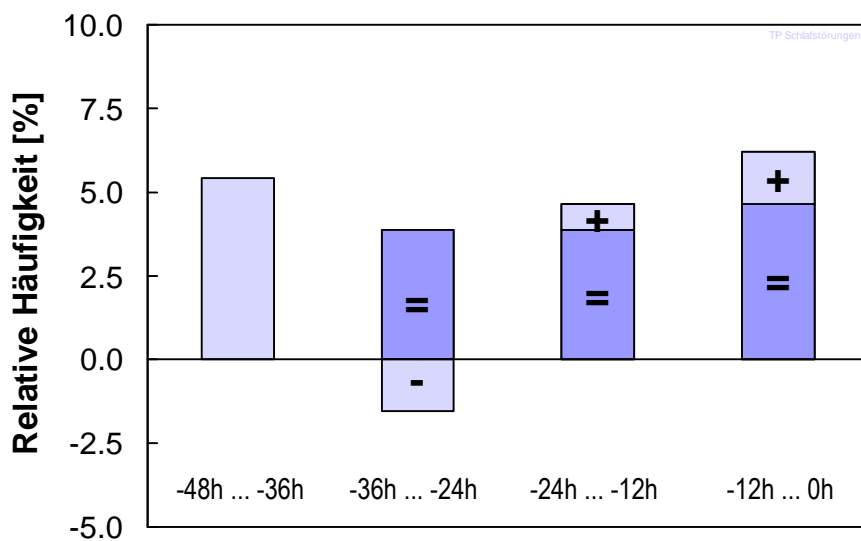


Abb. 3.5.12: Zeitlich differenzierte Betrachtung des Symptoms "Schlafstörungen" in der Terminalphase.

### 3.5.3 Korrelation von Symptomen in der Terminalphase

Für die Diskussion der Symptome in der Terminalphase ist es von Interesse, inwieweit Zusammenhänge, Abhängigkeiten oder Korrelationen vorliegen. Aus diesem Grunde wird eine Korrelationsanalyse durchgeführt, bei der die Korrelationskoeffizienten zwischen jeweils zwei Symptomen berechnet werden. Aufgrund der zugrunde liegenden mathematischen Berechnungsvorschrift müssen die Beträge der berechneten Werte der Korrelationskoeffizienten zwischen 0 und 1 liegen. Beträge nahe 1 drücken starke Korrelation aus, bei Beträgen nahe 0 geht man davon aus, dass die entsprechenden Parameter unkorreliert sind, Beträge um 0.5 symbolisieren schwache bis mäßige Korrelation.

In Tabelle 3.5.1 sind die berechneten Werte wiedergegeben. Wie man sieht, werden in allen Fällen nur geringe Beträge gefunden. Dies bedeutet, dass innerhalb der erhobenen Daten zu den Symptomen keine Korrelationen nachgewiesen werden können.

	Körperliche Schwäche	Schmerzen	Motorische Unruhe	Dyspnoe	Übelkeit, Erbrechen	Bewusstseinsstörungen	Rasselatmung	Obstipation	Mundtrockenheit	Schlafstörungen
Schlafstörungen	0.05	0.04	0.20	0.07	0.08	0.10	-0.03	0.12	-0.08	1.00
Mundtrockenheit	0.05	0.04	-0.01	0.00	-0.06	-0.13	-0.12	0.02	1.00	
Obstipation	0.14	0.11	0.04	-0.02	0.14	0.01	-0.12	1.00		
Rasselatmung	0.12	0.09	0.01	0.08	-0.14	0.23	1.00			
Bewusstseinsstörungen	0.15	0.11	0.26	0.03	0.00	1.00				
Übelkeit, Erbrechen	0.22	0.16	-0.06	0.01	1.00					
Dyspnoe	0.23	0.17	0.25	1.00						
Motorische Unruhe	0.09	0.07	1.00							
Schmerzen	0.35	1.00								
Körperliche Schwäche	1.00									

Tabelle 3.5.1: Korrelationskoeffizienten der Symptome in der Terminalphase.



### 3.5.4 Vergleich der in der Terminalphase mit den bei Aufnahme genannten Symptomen

Für die Bewertung der Symptomkontrolle in der Terminalphase ist ein Vergleich der Häufigkeit der genannten Symptome bei Aufnahme und in der Terminalphase von Interesse. Tabelle 3.5.2 zeigt die jeweiligen Werte in einer Übersicht. Das Symptom der körperlichen Schwäche ist nicht aufgeführt, da es nur für die Terminalphase betrachtet wird. Die in der Tabelle angegebenen Änderungen (Zunahmen oder Abnahmen zur Terminalphase hin) beziehen sich auf die Häufigkeit bei Aufnahme.

Die Häufigkeit von Schmerzen nimmt in der Terminalphase gegenüber deren Häufigkeit bei Aufnahme moderat ab. Bei den gastrointestinalen Symptomen Übelkeit und Erbrechen (hier jeweils gemeinsam erfasst), Obstipation und Mundtrockenheit ergibt sich in der Terminalphase eine massive Abnahme von 52 %, 69 % und 52 %. Bei den respiratorischen

	Symptom bei Aufnahme	Symptom in der Terminalphase	Änderung ( Zunahme (+) Abnahme (-) )
Schmerzen	54.3 %	42.6 %	- 21 %
Übelkeit und Erbrechen	38.8 %	18.6 %	- 52 %
Obstipation	27.9 %	8.5 %	- 69 %
Bewusstseinsstörungen	25.6 %	17.1 %	- 33 %
Dyspnoe	26.4 %	20.2 %	- 24 %
Mundtrockenheit	16.3 %	7.8 %	- 52 %
Verwirrtheit	14.7 %	7.0 %	- 53 %
Rasselatmung	11.6 %	14.0 %	+ 20 %
Motorische Unruhe	8.5 %	21.7 %	+ 155 %

*Tabelle 3.5.2: Vergleich der Häufigkeiten der Symptome in der Terminalphase und bei Aufnahme. Die Angaben in der zweiten und dritten Spalte beziehen sich auf die Gesamtheit aller Patienten, die Angaben in der vierten Spalte auf die Häufigkeit bei Aufnahme.*

Symptomen Dyspnoe und Rasselatmung zeigen sich wie beim Schmerzsymptom nur mäßig große Änderungen zwischen Aufnahme und Terminalphase, jedoch handelt es sich bei Dyspnoe um eine Abnahme um 24 %, während für das Symptom der Rasselatmung eine Zunahme von 20 % zu verzeichnen ist.

Das Symptom Bewusstseinstörungen zeigt mit einer Abnahme von 33 % eine recht ausgeprägte Änderung hin zur Terminalphase auf, im Falle des Symptoms Verwirrtheit ergibt sich sogar ein noch stärkerer Rückgang von 53 %.

Obwohl nur ein geringer Anteil der Patienten bei Aufnahme vom Symptom der motorischen Unruhe betroffen ist (8.5 %), zeigt sich hier ein eindeutiger Trend der Zunahme in der Terminalphase (21.7 %), die Häufigkeit dieses Symptoms verdreifacht sich nahezu. Damit weist dieses Symptom ein Verhalten auf, dass von dem Verhalten aller anderen Symptome deutlich abweicht.

### 3.6 Konkrete Sterbephase

Wie Abb. 3.6.1 zeigt, versterben in dieser Studie 89.1 % Patienten friedlich, 5.5 % der Patienten nicht friedlich oder erst kurz vor Ende ruhig, für 5.4 % liegt keine Angabe vor.

Wie aus Abbildung 3.6.2 ersichtlich ist, versterben insgesamt 87.6 % der Patienten in Begleitung von Angehörigen oder Hospizpersonal, 10.1 % der Patienten versterben allein. Während die Frage nach der Begleitung durch Angehörige in den Akten sehr gut protokolliert ist, gelingt die weitere Auffächerung (Wechseln sich die Angehörigen ab? Sind sie während der letzten 48 h immer anwesend? Sind Sie regelmäßig anwesend?) aufgrund des vorliegenden Datenmaterials jedoch leider nicht, so dass diese Frage in der Auswertung nur in einer weniger spezifischen Form betrachtet werden kann. Ebenso kann die Frage nach der Begleitung durch einen Therapeuten aufgrund des vorliegenden Datenmaterials und der geringen Anzahl solcher Fälle zwar pauschal beantwortet werden, jedoch nicht – wie laut Erhebungsbogen möglich – weiter spezifiziert nach der Art des Therapeuten.

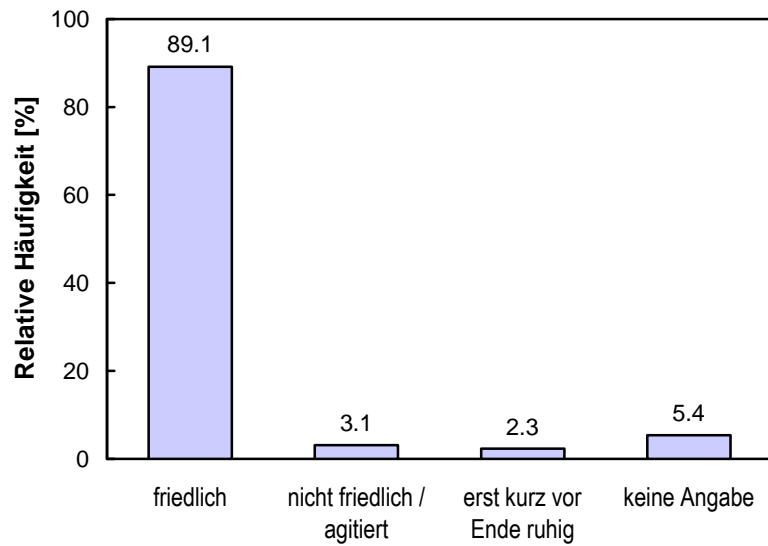


Abb. 3.6.1: Relative Häufigkeit der friedlich / nicht friedlich verstorbenen Patienten.

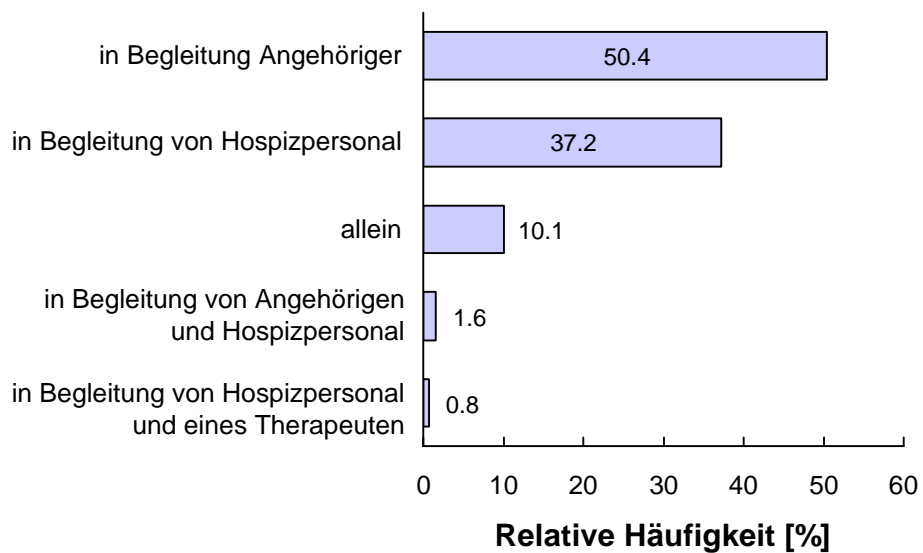


Abb. 3.6.2: Begleitung der Patienten in der Sterbephase.

### **3.7 Detailbetrachtung der Fälle in denen die Patienten nicht friedlich versterben**

In Anbetracht einer der wesentlichen Zielsetzungen der Palliativmedizin, ein würdiges, friedliches Sterben zu ermöglichen, soll die Patientengruppe von ca. 5 % der Patienten (7 Patienten), die agitiert oder erst kurz vor Ende ruhig versterben, nochmals näher betrachtet werden. Es soll untersucht werden, ob es typische Merkmale oder spezielle Auffälligkeiten in diesen Fällen gibt. Die wichtigsten erhobenen Daten sind für diese sieben Patienten deshalb explizit in einer Auflistung zusammengefasst (Tabelle 3.7.1).

Bei den Angaben zur Person fällt auf, dass ausschließlich Personen weiblichen Geschlechts betroffen sind. Bzgl. des Alters, des Familienstandes, und der Anzahl der Kinder hingegen sind die Angaben unauffällig, d.h. die Angaben weichen kaum von den Profilen ab, die für die gesamte Gruppe von Patienten gefunden wurde, deren Daten in dieser Studie betrachtet wurden, und von denen der überwiegende Anteil friedlich verstirbt. Alle hier betrachteten sieben Patienten sind Tumorpatienten, in sechs von sieben Fällen wurden die Tumoren kausal therapiert.

Alle sieben Patienten werden durch eine andere Abteilung des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching oder aber durch ein anderes Krankenhaus eingewiesen, was verglichen mit dem statistischen Mittelwert von 57.4 % über alle Patienten dieser Studie ein statistisch ggf. bemerkenswertes Merkmal dieser Gruppe ist. Bei der Anamnese bei Aufnahme ist anzumerken, dass der Anteil der Patienten, die hier über Schmerzen klagen, höher ist (6 von 7 Patienten (entsprechend 85.6 %) im Vergleich zu 54.3 % bezogen auf alle Patienten dieser Studie). Alle anderen bei Aufnahme genannten Symptome sind im statistischen Vergleich unauffällig.

Die Betrachtung des Symptomverlaufs in der Terminalphase ergibt im Falle des Symptoms Schmerzen, dass vier der sieben Patienten über Schmerzen in der Terminalphase klagen, zwei davon innerhalb der letzten 12 Stunden unmittelbar vor dem Sterben. Alle anderen Symptome in der Terminalphase lassen auch hier keine besonderen Abgrenzungen zu im Vergleich mit der wesentlich größeren Gruppe der friedlich verstorbenen Patienten in dieser Studie.

### *Kapitel 3. Ergebnisse*

---

Ferner können bzgl. der Begleitung in der Sterbephase keine abweichenden Besonderheiten von der Gruppe der friedlich verstorbenen Patienten festgestellt werden.

### Kapitel 3. Ergebnisse

	Nicht friedlich / agitiert				erst kurz vor Ende ruhig		
Kennzahl	14	40	42	86	17	22	27
<b>Angaben zur Person</b>							
Geschlecht	w	w	w	w	w	w	w
Alter	61	73	48	63	72	60	52
Familienstand	verh.	verwitwet	gesch.	verwitwet	verwitwet	ledig	keine Ang.
Kinder	2	1	0	0	2	0	0
<b>Angaben zur Krankheit</b>							
Tumorpatient	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja
<b>Bisherige Therapien der Tumorerkrankung:</b>							
Chemotherapie	ja				ja		ja
Strahlentherapie					ja		
Operation	ja	ja	ja	ja			ja
Andere Tumorthapien							
Anzahl bish. Aufenthalte auf dieser Station		1					
Wer hat eingewiesen?	keine Angabe	Interne KH- Abteilung	Interne KH- Abteilung	Interne KH- Abteilung	anderes KH	interne KH- Abteilung	interne KH- Abteilung
Wer hat angefragt?	keine Angabe	Arzt / Pflegedienst	Arzt / Pflegedienst	Arzt / Pflegedienst	Arzt / Pflegedienst	Arzt / Pflegedienst	Arzt / Pflegedienst
<b>Anamnese bei Aufnahme</b>							
Schmerzen	ja	ja	ja	ja	ja		ja
Respiratorische Symptome	ja					ja	
Gastrointestinale Symptome	ja		ja	ja	ja		ja
	————— keine weiteren Symptome —————						

### Kapitel 3. Ergebnisse

Kennzahl	14	40	42	86	17	22	27
<b>Grund der Stationären Aufnahme</b>							
Symptomkontrolle	ja		ja	ja	ja		ja
Entlastung der sozialen Situation							
Pflegeprobleme							
Betreuung in der Terminalphase	ja	ja				ja	
<b>Terminalphase</b>							
Körperliche Schwäche		-48h ... 0h	-48h ... 0h	-48h ... 0h	-48h ... 0h	-48h ... 0h	-48h ... 0h
Schmerzen		-36h ... 0h	-48h ... 0h	-48h ... -12h	-36h ... -12h		
Übelkeit, Erbrechen				-48h ... -36h		-24h ... -12h	-24h ... -12h
Dyspnoe				-48h ... -36h	-36h ... -0h	-24h ... -0h	-48h ... -12h
Rasselatmung						-24h ... -0h	
Tachypnoe					-12h ... 0h		
Neuropsychiatrische und neurologische Störungen		-36h ... -0h					
Motorische Unruhe		-36h ... -0h			-48h ... -0h	-24h ... -12h	
Delirantes Syndrom						-24h ... -12h	
Verwirrtheit						-24h ... -12h	-24h ... 0h
Tumorblutung				-36h ... -24h			
	————— keine weiteren Symptome —————						
<b>Konkrete Sterbephase</b>							
Uhrzeit	21		19	6	1	14	22
in Begleitung	Angeh.		Angeh.	Hospiz-personal	Angeh.	Hospiz-personal	Hospiz-personal

*Tabelle 3.7.1: Wesentliche Daten zu der Patientengruppe von 7 Patienten, die nicht friedlich oder erst kurz vor Ende ruhig versterben.*





## **4. Diskussion**

### **4.1 Methode**

Im Rahmen dieser Studie wird die Situation terminal kranker Patienten im letzten Abschnitt ihres Lebens beschrieben, die sich alle in stationärer Behandlung auf der Palliativstation befinden. Der Schwerpunkt der Arbeit liegt in der Betrachtung der Symptomverläufe innerhalb der Terminalphase. Insbesondere heißt das, dass nicht nur das Auftreten eines Symptoms innerhalb der letzten 48 Stunden an sich betrachtet wird, sondern auch dessen zeitlicher Verlauf innerhalb dieses Zeitraumes.

#### **4.1.1 Auswahl der Methode**

Es wird die Methode der retrospektiven Datenerhebung gewählt. Zu diesem Zweck wird ein auf die Fragestellungen dieser Arbeit speziell zugeschnittener Erhebungsbogen konzipiert, der die zeitlich differenzierte Betrachtung der Terminalphase in Zwölf-Stunden-Abschnitten ermöglicht und die notwendigen Daten erfasst.

Ein Nachteil retrospektiver Ansätze gegenüber prospektiven besteht grundsätzlich darin, dass die Auswahl der erfassten bzw. erfassbaren Daten von vornherein beschränkt ist, weil Art und Umfang des zur Auswertung herangezogenen Rohdatenmaterials nicht speziell auf das Ziel der Studie zugeschnitten sind. Im Rahmen dieser Arbeit ist jedoch zu betonen, dass das vorliegende Datenmaterial zum einen für die Beantwortung fast aller Fragestellungen hinreichend differenziert vorliegt (Die Auswirkung der wenigen Ausnahmen, für die diese Aussage nicht gilt, wird in Kapitel 4.1.3 kurz diskutiert). Zum anderen muss betont werden, dass auch die Qualität der protokollierten Daten sehr gut ist.

Im Falle eines prospektiven Ansatzes kann die Datenerhebung durch direkte Befragung der Patienten oder andere befragungsfreie Formen der Beobachtung der Patienten erfolgen. Sofern die Möglichkeit eines prospektiven Ansatzes mit Hilfe einer direkten Befragung der

Patienten betrachtet wird, ist zu bedenken, dass dies erhebliche ethische Fragen aufwirft. Insbesondere für diese Untersuchung ist dies ein wichtiger Einwand, da hier solche Befragungen zudem noch regelmäßig im Zwölf-Stunden-Rhythmus hätten wiederholt werden müssen, um die in dieser Arbeit angestrebte zeitlich differenzierte Betrachtung zu ermöglichen. Ein solches Vorgehen würde eine nicht zu rechtfertigende psychische Belastung der Patienten darstellen. Darüber hinaus sind Befragungen natürlich nur dann möglich, wenn die Patienten bei Bewusstsein sind, was für einen Teil der Patienten nicht zutrifft, so dass dieser Ansatz auch technische bzw. praktische Probleme aufgeworfen hätte.

Folglich hätte ein technisch möglicher und ethisch vertretbarer prospektiver Ansatz für diese Untersuchung nur auf einer regelmäßigen und geschulten Beobachtung als Methode für die Datenerhebung beruhen können.

Ein weiteres grundsätzliches Problem bei der Datenerhebung kann sich ergeben, wenn die Dokumentation durch verschiedene Personen erfolgt und so eine subjektive Komponente die objektive Vergleichbarkeit der Daten schmälert (Ingham und Portenoy, 1998). Dieses Argument wird in der Regel vornehmlich im Zusammenhang mit retrospektiven Studien betrachtet. Im Falle einer prospektiven Studie, innerhalb derer in Intervallen von zwölf Stunden regelmäßig Befragungen und/oder Beobachtungen über den Gesamtzeitraum eines Jahres durchgeführt werden müssten, wäre die Durchführung der Datenerhebung durch nur eine Person jedoch aus praktischen Gründen auch nicht möglich. Das bedeutet, dass sich die Problematik der Subjektivität im Falle einer Studie wie dieser unabhängig von einem pro- oder retrospektiven Ansatz stellt.

Da auf der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching eine sehr detaillierte und präzise Datenprotokollierung betrieben wird, kann hier davon ausgegangen werden, dass die Auswirkung dieser potentiellen Fehlerquelle auf die Qualität der aus den Daten extrahierten Aussagen klein ist.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der gewählte retrospektive Ansatz hinsichtlich Aussagefähigkeit, praktischer Durchführbarkeit und ethischer Aspekte ein probates und gut geeignetes Werkzeug darstellt, um die gesetzten Ziele dieser Studie zu erreichen.

### **4.1.2 Einschlusskriterien**

Im Jahr 1998 wurden insgesamt 243 Patienten auf der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching betreut, von denen 129 innerhalb dieses Jahres dort auch verstorben sind. In diese Studie werden ausnahmslos alle Sterbefälle mit einbezogen, unabhängig davon, welche Art der Erkrankung vorliegt, unabhängig von der Dauer des Aufenthaltes auf der Station (wobei das Zeitspektrum von wenigen Stunden bis hin zu Wochen reicht), usw. Das gemeinsame Gruppenkriterium, das diese Untersuchung als Kohortenstudie charakterisiert, sind Ort und Betreuungsumstände während der Terminalphase.

### **4.1.3 Datenerhebungsbogen**

Wie in Kapitel 2 beschrieben, wird das gesamte Datenmaterial mit Hilfe eines speziell für diese Studie erarbeiteten Datenerhebungsbogens zusammengetragen. Erhebungsbögen, die auf eine zeitlich differenzierte Betrachtung der Terminalphase zielen, sind aus der Literatur nicht bekannt.

In dem Erhebungsbogen sind einige wenige Parameter aufgeführt, deren Betrachtung prinzipiell nicht uninteressant wäre, die jedoch in den Patientenakten nur selten so protokolliert sind, dass eine aussagekräftige statistische Auswertung vorgenommen werden kann. Wie bereits in Kapitel 3 angemerkt, trifft dieses auf die Quantifizierung bei Schmerzsymptomen nach Stärke auf einer Skala von 0 bis 100 und auf Detailspekte bei der Frage nach der Begleitung während des Sterbevorgangs zu. Bei einer Begleitung durch Angehörige (was als Merkmal gut und aussagekräftig erfasst ist) ist die Auflösung der Fragen: "Wechseln sich die Angehörigen ab?", "Sind sie während der letzten 48 h immer anwesend?" und "Sind Sie regelmäßig anwesend?" nicht möglich, bei Begleitung durch einen Therapeuten, (ebenfalls gut erfasst) kann die Frage nach der Art des Therapeuten nicht aufgeschlüsselt werden.

Der Umfang des ausgewerteten Materials bzw. der Umfang und die Qualität der daraus extrahierten Aussagen in Kapitel 3 belegen jedoch, dass die Nichtverfügbarkeit dieser Parameter die Erreichung des Zieles dieser Arbeit nicht in Frage stellt. Insbesondere die Aussagekraft der Ergebnisse zur zeitlich differenzierten Betrachtung der Terminalphase ist davon nicht betroffen.

### **4.1.4 Statistische Auswertung**

Statistik ist laut Vogel (1999) eine "wissenschaftliche Disziplin, deren Gegenstand die Entwicklung und Aufwendung formaler Methoden zur Gewinnung, Beschreibung und Analyse sowie zur Beurteilung quantitativer Beobachtungen ist". Während sich die rein deskriptive Statistik darauf beschränkt, Häufigkeiten verschiedener Parameter eines Untersuchungsgegenstandes zu beziffern, bemüht sich die analytische Statistik, aus dem erfassten Datenmaterial Größen zu errechnen, die Eigenschaften des Untersuchungsgegenstandes verdichten und abstrahieren. Einfache Beispiele dafür, welche auch in dieser Arbeit zur Anwendung kommen, sind die Berechnung des Mittelwertes einer Größe oder auch des Korrelationskoeffizienten zwischen zwei Größen.

Zur statistischen Basis dieser Arbeit soll bemerkt werden, dass diese im Vergleich mit anderen (ebenfalls retrospektiven) publizierten Studien vergleichbar gut oder auch besser ist: Während einige dieser Studien mit einer Fallzahl von nur ca. 10 Patienten arbeiten (z.B. Lindley-Davis, 1991), finden sich andere Studien mit Fallzahlen im Bereich einiger zehn Patienten (z.B. Boyd, 1993; Turner et al., 1996), im Bereich um etwa 100 Patienten (z.B. Ventafridda et al., 1990; Power und Kearney, 1992), bis hin zu Studien mit etwa 200 Fallbetrachtungen (Lichter und Hunt, 1990; Hall, Schroder, Weaver, 2002). Somit ist die dieser Studie zugrunde liegende Basis von 129 Patienten im oberen Drittel vergleichbarer Studien einzuordnen.

## **4.2 Untersuchtes Patientenkollektiv**

### **4.2.1 Soziodemographische Daten**

Das durchschnittliche Alter des untersuchten Patientenkollektivs liegt mit 68.7 Jahren um einige Jahre höher als der vom Bundesministerium für Gesundheit (1997) angegebene Wert von 64 Jahren. Entsprechend ergibt sich auch gegenüber vergleichbaren Studien ein knapp höherer, jedoch nicht auffällig abweichender Wert. Die Tatsache, dass die weiblichen Patienten in dieser Studie im Durchschnitt fünf bis sechs Jahre älter als die Männer sind, deckt sich mit den statistischen Angaben für die Bundesrepublik Deutschland.

Den leicht überwiegenden Anteil an weiblichen Patienten in dieser Studie (56.6 % gegenüber 43.4 % männlichen Patienten) kann man zum Teil mit dem höheren Durchschnittsalter der Frauen begründen: Da ein höherer Anteil von Frauen bereits ohne Partner lebt, wenn bei fortschreitender Erkrankung das Stadium einsetzt, dass ständige Hilfe benötigt wird, ist es naheliegend, dass für Frauen im statistischen Mittel eher eine Einweisung vorgenommen wird als für Männer. Für den Fall, dass die Patientin / der Patient zum Zeitpunkt ihrer / seiner Einweisung noch in Partnerschaft lebt, geben Grande et al. (1998) als einen möglichen Grund für die höhere Einweisungsquote von Frauen an, dass Männer eine häusliche Versorgung im Durchschnitt weniger gut gewährleisten können.

Aus den Daten zur Lebenssituation der Patienten geht hervor, dass insgesamt 41.9 % zum Zeitpunkt der Einweisung ohne Partner leben, mehr als ein Viertel hat darüber hinaus auch keine Kinder. Es ergibt sich somit eine relativ große Gruppe an Patienten, bei denen man davon ausgehen kann, dass sie vor der Einweisung ohne nähere Angehörige und damit vielfach auch allein leben. Bei fortschreitender Erkrankung wird für diese Gruppe die Frage zunehmend drängender, wer sich in dieser Situation um sie kümmert. Diese Frage betrifft sowohl praktische Anforderungen des alltäglichen Lebens als auch psychische Aspekte, z.B. die seelische Verarbeitung der Situation, in der sie sich befinden.

Patienten dieser Gruppe gelangen somit häufig auf die Palliativstation, wenn eine Bewältigung der Situation zu Hause allein nicht mehr möglich ist. Sie stellen für die Station bzw. für die Mitarbeiter der Station oftmals eine besondere Herausforderung dar, da die Verwirklichung eines gesamtheitlichen palliativmedizinischen Ansatzes nur im Team möglich ist. Neben Fachkräften spielen dabei auch die Angehörigen – sofern vorhanden – eine wichtige Rolle.

Die Gesamtproblematik dieser Gruppe von Patienten ist auch aus anderen palliativmedizinischen Einrichtungen bekannt. Insbesondere wird der Anteil an Patienten, die vor einer stationären Einweisung in eine palliativmedizinische Einrichtung alleine leben, in einer Untersuchung des Bundesministerium für Gesundheit (1997) mit 27 % beziffert, Aichmüller-Lietzmann (1998) gibt für das Johannes-Hospiz München über 40 % an. Diese Zahlen decken sich gut mit der Größe dieser Patientengruppe in dieser Studie. Sie weisen indirekt darauf hin, dass wir es hier auch mit einem allgemeinen gesellschaftlichen Problem zu tun haben: Die Anzahl allein lebender wie auch kinderloser Menschen nimmt zu. Folglich

steigt auch der Bedarf an palliativmedizinischen Einrichtungen (Heller, Heimerl und Husebo, 1999). Oft bleibt dem behandelnden Hausarzt aufgrund des Mangels an adäquaten Einrichtungen jedoch nichts anderes übrig, als diese Patienten in ein Akutkrankenhaus zu schicken, wenn krankheitsbedingt eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist. Ein Akutkrankenhaus ohne Palliativstation kann den speziellen Bedürfnissen dieser Patienten oftmals aber nicht gerecht werden (Bausewein 1993).

### **4.2.2 Einweisung und stationäre Aufnahme**

Die Tatsache, dass Betreuung und Symptomkontrolle in der Terminalphase (mit 86.8 % bzw. 43.4 %) mit Abstand die dominanten Gründe für die Einweisung sind, spiegelt die Situation der Patienten wider, deren Erkrankung sich vielfach in einem weit fortgeschrittenem Stadium befindet. Damit wird der Aspekt stark betont, Patienten auf Palliativstationen aufzunehmen, für die viele Hausärzte keine Möglichkeit mehr sehen, eine hinreichende medizinische Betreuung ambulant durchzuführen. Darüber hinaus heißt das aber auch, dass in vielen dieser Fälle bei der Aufnahme bereits damit gerechnet werden kann bzw. davon ausgegangen wird, dass der Patient in absehbarer Zeit auf der Station verstirbt.

Bezeichnenderweise geht dementsprechend auch die Anfrage bzgl. einer Aufnahme auf die Palliativstation in mehr als der Hälfte aller Fälle von Arzt oder Pflegedienst aus. Nur selten, nämlich in insgesamt 13.9 % der Fälle, kommt die Anfrage von Seiten des Patienten (8.5 %) oder von den Angehörigen (5.4 %). Eine nahe liegende Annahme für den Grund dieser vergleichsweise geringen Zahlen ist, dass der Patient selbst und seine Angehörige den Kontakt zu einer Palliativstation erst sehr spät herstellen oder herstellen wollen, so z.B. erst dann, wenn eine massive nicht mehr zu bewältigende Notlage eintritt. Die sicherlich nicht korrekte aber dennoch möglicherweise vorhandene Assoziation seitens der Patienten und der Angehörigen, die Palliativstation sei eine Art letzter Instanz, "ein Ort, an dem gestorben wird", kann eine große Hemmschwelle bewirken, einen solchen Schritt zu tun. Auch wenn diese Assoziation in ihrer pauschalen Form für diese Studie dadurch widerlegt werden kann, dass nicht alle, sondern nur 53 % der behandelten Patienten versterben, kann die Sichtweise der Patienten auf der Betonung liegen, dass immerhin mehr als die Hälfte der behandelten Patienten versterben. Die Höhe einer solchen Hemmschwelle resultiert nicht zuletzt aus der Tatsache, dass das Thema Tod ein Tabu in unserer Gesellschaft ist, und dass der Gedanke an den Tod für viele Menschen mit der Angst davor verknüpft ist. Die daraus resultierende

verzögerte oder gänzlich unterbleibende Kontaktaufnahme zwischen Patient, ggf. Angehörigen und Palliativstation kann einer optimalen palliativmedizinischen Versorgung im Wege stehen, da optimale Betreuung und die Chance einer besseren Symptomkontrolle umso eher möglich ist, je früher der Kontakt stattfindet.

Im Kontext dieser Diskussion muss auch beachtet werden, dass die bundesweit geringe Anzahl von Betten auf Palliativstationen dazu führt, dass in erster Linie solche Patienten aufgenommen werden, die sehr ernste körperliche Beschwerden haben. Diese Studie spiegelt diesen Sachverhalt dadurch wider, dass als Hauptgrund der Aufnahme die Betreuung in der Terminalphase genannt wird. Auch die Richtlinien des Krankenhausfinanzierungsgesetzes, die für eine stationäre Aufnahme eine medizinische Indikation fordern, tragen zu dieser Belegungscharakteristik auf Palliativstationen mit bei: So werden Begründungen, mit der Einweisung auf die Palliativstation solle eine Entlastung der sozialen Situation, eine Entlastung von psychologischen Problemen, eine Entlastung der Angehörigen, oder die Lösung von Problemen im häuslichen Umfeld herbei geführt werden, nicht offiziell als Aufnahmeindikation anerkannt. Auch dieser Sachverhalt kann dazu beitragen, dass "Entlastung der sozialen Situation" mit 11.6 % als Grund für die Einweisung relativ selten genannt wird. Möglicherweise trifft diese Begründung deshalb in Wirklichkeit also häufiger zu.

Alle diese Rahmenbedingungen bewirken eine gewisse nur schwer auflösbare Diskrepanz zwischen dem zunehmend gesamtheitlichen Anspruch und der alltäglichen Praxis auf der Palliativstation.

### **4.3 Anamnese bei Aufnahme**

Wie aus den in Kapitel 3.3 präsentierten Daten ersichtlich ist, handelt es sich bei der großen Mehrheit der Patienten um Tumorpatienten, nur 8.5% leiden nicht an einer Tumorerkrankung. Insbesondere bei Tumorpatienten ist eine Betreuung zu Hause aufgrund der teilweise sehr belastenden Symptome vielfach nicht mehr möglich. So leiden laut WHO (1990) bis zu 80% der Tumorpatienten im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung an Schmerzen. Der besondere Bedarf einer professionellen Symptomkontrolle, die nur durch geschultes Personal stationär durchführbar ist, legt somit eine plausible Erklärung für die

große Anzahl an Tumorpatienten nahe. Bezüglich der Lokalisation des Primärtumors fällt auf, dass Patienten mit Tumoren im Gastrointestinaltrakt mit 38% besonders häufig vertreten sind. Auch Mc Whinney, Bass und Orr (1995) beobachten, dass Patienten mit Tumoren des Gastrointestinaltraktes und des Pankreas seltener zu Hause sterben.

### **4.4 Symptome bei Aufnahme**

#### **4.4.1 Schmerzen**

Die Ursache des hohen Anteils an Patienten (54.3%), die bei Aufnahme über Schmerzen klagen, lässt sich zum einen dadurch erklären, dass durch das Fortschreiten der Erkrankungen auch die damit verbundenen Beschwerden zunehmen (Morita et al., 1999). Zum anderen muss berücksichtigt werden, dass eine adäquate Schmerztherapie in komplizierten Fällen im ambulanten Bereich oft nur schwierig zu bewerkstelligen ist. So besteht im ambulanten Bereich z.B. die Gefahr, dass Veränderungen im Zustand der Patienten zu spät erkannt werden, unter anderem auch deshalb, weil palliativmedizinisches erfahrenes Personal nicht permanent präsent sein kann. Eine Betrachtung der Lokalisation der Schmerzen ergibt, dass viscerale Schmerzen, die dem Brust- und Bauchraum entstammen, mit 34.9 % am häufigsten vertreten sind, was durch die häufige Tumorlokalisation im Gastrointestinaltrakt gut erklärbar ist.

Schmerzen sind zwar nur eine von vielen Befindlichkeitsstörungen, die im Verlauf einer Erkrankung auftreten, sie werden im Falle starker Schmerzen jedoch vom Patienten häufig als das mit Abstand unangenehmste Symptom empfunden. Darüber hinaus haben sie als Symptom eine Sonderstellung, weil sie den Patienten ständig an die Bösartigkeit und das Fortschreiten seiner Erkrankung erinnern. Durch ihre besondere psychische Dimension können sie bei den Betroffenen Gefühle der Trauer, der Hoffnungslosigkeit und der Angst vor einem bevorstehenden Tod hervorrufen. Diese psychischen Faktoren können den Schmerz wiederum verstärken. Schmerzen können jedoch auch eine Reihe anderer Symptome verursachen wie z.B. Schlafstörungen und Appetitlosigkeit. Über den Schmerz hinaus führt eine solche Folgesymptomatik somit häufig zu einer zusätzlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität.



### **4.4.2 Gastrointestinale Symptome**

Schwerkranke leiden häufig unter den Symptomen Übelkeit und Erbrechen. Es sind eigentlich zwei eigenständige Symptome, die jedoch häufig gemeinsam auftreten und dann auch gemeinsam diskutiert werden. In der Literatur wird geschätzt, dass bis zu 60% der Krebspatienten in den letzten Wochen vor ihrem Tod unter Nausea leiden und dass ca. 30% mehrmals täglich erbrechen müssen (Allan, 1993).

Auch in dieser Studie klagten bei Aufnahme viele Patienten über Nausea und Erbrechen, jedoch liegt der Anteil der Patienten jeweils bei ca. 30 %. Die Detailbetrachtung der Symptome bei Aufnahme ergibt, dass es sich bei Übelkeit mit 32.6 % um das zweithäufigste Symptom handelt, während Erbrechen mit 29.5 % in der Häufigkeitsverteilung an dritter Stelle steht. Somit stimmt der Wert für Erbrechen gut mit den Angaben von Allan (1993) überein, bei der Übelkeit liegt diese Studie jedoch um etwa die Hälfte niedriger. Abgesehen von den Unterschieden im Patientenkollektiv und anderen Begleitumständen, die einen Einfluss auf solche Häufigkeiten haben, mögen hier Fortschritte in der palliativmedizinischen Behandlung dieses Symptoms zu dieser Entwicklung beigetragen haben.

Das Symptom der Obstipation bei Aufnahme steht in dieser Studie mit 27.9 % an vierter Stelle in der Häufigkeit. Auch bei Twycross (1986) zählt die Obstipation zu den häufigsten und wichtigsten Symptomen, er gibt für Tumorpatienten mit 40 % bis 50% jedoch einen um den Faktor 1.4 bis 1.8 höheren Wert an. Die Ursachen der Obstipation liegen in einer geringeren Nahrungsaufnahme, in herabgesetzter Mobilität, in Nebenwirkungen von Medikamenten, oder auch in einer Dehydrierung der Patienten, wodurch es zu einer Verlangsamung der Darmpassage kommen kann. Wie schon bei dem Symptom des Schmerzes liegt auch hier der Fall vor, dass Obstipation weitere Symptome hervorrufen kann wie Nausea, Erbrechen, Schmerzen, Verwirrung und andere, so dass der adäquaten Behandlung dieses Symptoms eine Schlüsselrolle zukommt.

Das Symptom der Mundtrockenheit, welches bei 16.3 % der Patienten bei Aufnahme vorkommt, wird oft zu wenig beachtet, obwohl es für die Patienten sehr belastend sein kann. Insbesondere kann der hier gefundene Wert auch falsch niedrig sein, da die Mundtrockenheit oft nicht richtig belegt ist, da viele Patienten dieses Symptom von sich aus nicht angeben. Dieses kann speziell bei somnolenten und verwirrten Patienten der Fall sein.

Die Ursachen der Mundtrockenheit sind vielseitig und haben in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle nicht mit einer verminderten Flüssigkeitsaufnahme zu tun. Insbesondere Medikamentennebenwirkungen, Schleimhautveränderungen durch Bestrahlung und durch Chemotherapie, virale und bakterielle Infektionen, Pilzinfektionen, als auch Angstgefühle können Mundtrockenheit verursachen und verschlimmern.

### **4.4.3 Neuropsychiatrische Symptome**

Bei der palliativmedizinischer Behandlung von Patienten können verschiedene neuropsychiatrische Symptome auftreten. Diese können unter Umständen sogar das Krankheitsbild dominieren, für den Patienten eine starke Beeinträchtigung seines Lebensgefühles darstellen und die Pflege erheblich erschweren.

Ein bei Aufnahme mit 25.6 % in dieser Studie recht häufig diagnostiziertes Symptom ist die Bewusstseinsstörung. Diese kann sowohl als Störung in der Helligkeit der Wahrnehmung oder aber auch als Störung des qualitativen Bewusstseins auftreten.

Das bei 14.7 % der Patienten bei Aufnahme auftretende Symptom der Verwirrtheit ist ein vielschichtiger und relativ häufiger Befund in der Palliativmedizin. Meist handelt es sich um ein delirantes Syndrom, welches oft übersehen wird, in der Hälfte der Fälle jedoch potentiell reversibel und medikamentös gut behandelbar ist.

Motorische Unruhe tritt ebenfalls oft im Rahmen eines deliranten Syndroms auf und kommt bei Aufnahme in dieser Studie in 8.5 % der Fälle vor. Die Ursache für dieses Symptom liegt häufig auch darin, dass andere Symptome wie Schmerzen, Atemnot und Mundtrockenheit in der ambulanten Betreuung nicht mehr in den Griff zu bekommen waren. Motorische Unruhe wird manchmal auch mit psychosozialen Hintergründen in Verbindung gebracht, so zum Beispiel damit, dass die Patienten die Empfindung oder das Bedürfnis haben, noch unerledigte Dinge und Geschäfte zu erledigen. Natürlich können auch Ängste dieser Patienten eine nicht unerhebliche Rolle spielen, zum Beispiel Angst vor der Zukunft, vor ihrem eigenen Tod, oder Angst um die Situation der Hinterbliebenen.

### **4.4.4 Respiratorische Symptome**

Symptome, welche die Atmung betreffen, insbesondere die Atemnot, werden vielfach als sehr quälend empfunden und sind darüber hinaus oft schwierig zu behandeln. Diese Symptome können wie kein anderes Symptom von den psychosozialen Umständen des Patienten mit geprägt sein.

Die Gründe der Dyspnoe bei terminal Kranken sind vielfältig. Sie ergeben sich durch Auswirkung der Erkrankung auf die Lunge, durch zusätzliche Lungenerkrankungen unabhängig von der Primärerkrankung, als Folge von Schmerzen, und durch psychosoziale Verstärkung von ungelösten Probleme und Angst. Insbesondere tritt Dyspnoe in 40 % - 60 % aller fortgeschrittenen Tumorerkrankungen auf (Bausewein, Roller und Voltz, 2000).

Die aufgeschlüsselte Betrachtung der Dyspnoe in dieser Studie ergibt bei 17,8% der Patienten eine ständige Ruhedyspnoe, was durch den vielfach weit fortgeschrittenen Zustand der Erkrankung der Patienten erklärbar ist. Summiert mit den Häufigkeiten der Dyspnoe nur bei Belastung (10.1 %) und zeitweise in Ruhe und bei Belastung (5.4 %), ergibt sich hier ein Anteil von 33.3 % der Patienten, die unter diesem Symptom leiden. Dieser Wert liegt damit in der Nähe der unteren Grenze für den zuvor zitierten Literaturwert von 40 %.

Zu den respiratorischen Symptomen gehört auch die Rasselatmung, die sich durch ein ex- und inspiratorisches Geräusch äußert. Das Symptom wird hervorgerufen durch Sekretionen im Hypopharynx und der Trachea, die von Patienten wegen muskulärer Schwäche und aufgrund von Bewusstseinsstörungen nicht mehr abgehustet werden können. Bei Aufnahme leiden 11, 7% unter diesem Symptom. Während es ungeklärt bleibt, ob und inwieweit der Patient selbst durch die Rasselatmung beeinträchtigt wird, belastet dieses deutlich wahrnehmbare Symptom oft Angehörige und Betreuer sehr.

Die auch den respiratorischen Symptomen zuzuordnenden Symptome wie Husten, Hämoptoe und Erstickungsanfälle werden bei Aufnahme nur sehr selten beobachtet und deshalb hier nicht mehr weiter diskutiert.

### **4.5 Symptome in der Terminalphase**

Im Folgenden werden die in dieser Studie in der Terminalphase beobachteten Symptome diskutiert und den Ergebnissen anderer Studien gegenübergestellt.

Auf das in dieser Arbeit am häufigsten auftretende Symptom der körperlichen Schwäche muss in der vergleichenden Darstellung verzichtet werden, da die meisten anderen Arbeiten sich mit diesem Symptom nicht oder zumindest nicht detailliert auseinandersetzen: Dieses Symptom ist im Endstadium einer Krankheit vielfach als "normal" zu betrachten, so dass in vielen Fällen hierzu auch weder weitere diagnostische Untersuchungen betrieben noch medikamentöse Maßnahmen eingesetzt werden, außer bei günstiger Prognose oder potentiell reversibler Ursache. Ohne an dieser Stelle in die Diskussion eingreifen zu wollen, ob das hier betrachtete Symptom der Körperlichen Schwäche mit Fatigue gleichzusetzen ist oder nicht, kann davon ausgegangen werden, dass die Beobachtung dieser besonders bei Krebspatienten häufigen Form einer über normale Müdigkeit deutlich hinausgehenden Erschöpfung auch zu dem Wert beiträgt, welcher in dieser Untersuchung für Körperliche Schwäche gefunden wird. Die Literaturangabe zur Prävalenz von etwa 80 % (Bausewein, Roller und Voltz, 2000) deckt sich gut mit dem in dieser Studie gefundenen Wert von 83 %.

Die Häufigkeit der übrigen meist genannten Symptome aus dieser Arbeit und einigen anderen retrospektiven Studien (Lichter und Hunt, 1990; Turner et al., 1996; Nauck, 2001; Hall, Schroder und Weaver, 2002) ist in Tabelle 4.5.1 exemplarisch zusammengestellt. Es sind alle Symptome berücksichtigt, die in dieser Studie in der Terminalphase eine Häufigkeit von mehr als 10 % aufweisen. In der Tabelle ist für jede Studie das Symptom, welches in der jeweiligen Studie am häufigsten auftritt, durch Fettschrift hervorgehoben. Ordnungskriterium für die Auflistung der Symptome in der Tabelle ist deren Häufigkeit in dieser Arbeit.

Es muss darauf hingewiesen werden, dass der betrachtete Zeitraum uneinheitlich ist (48 Stunden bzw. 72 Stunden, vgl. Kapitel. 1.4) und damit die Ergebnisse dieser Studien nur näherungsweise vergleichbar sind.

	Lichter u. Hunt (1990)	Turner et al. (1996)	Nauck (2001)	Hall et al. (2002)	Diese Studie
<b>Beobachteter Zeitraum</b>	48 h	72 h	72 h	48 h	48 h
Schmerzen	51 %	<b>56 %</b>	26 %	44 %	<b>42.6 %</b>
Motorische Unruhe	42 %	18 %	43 %	---	21.7 %
Dyspnoe	22 %	26 %	25 %	<b>62 %</b>	20.2 %
Übelkeit, Erbrechen	14 %	12 %	14 %	---	18.6 %
Bewusstseinsstörungen	9 %	12 %	---	---	17.1 %
Rasselatmung	<b>56 %</b>	---	<b>45 %</b>	39 %	14.0 %

Tabelle 4.5.1: Häufigkeit der in der Terminalphase in verschiedenen Studien beobachteten Symptome. ("---" : keine Angabe)

#### 4.5.1 Schmerzen

Viele Autoren betrachten Schmerz als das wichtigste Symptom, obwohl es nicht in allen Studien das am häufigsten auftretende Symptom ist (Nauck, 2001; Power und Kearney, 1992; Mc Giveney und Crooks, 1984; Vanier, 1986; Broude, 1987; Driscoll, 1987; Turner et al., 1996). Diese Einschätzung ist auch dadurch begründet, dass die Angst vor dem Sterben eng mit der Angst vor dem Leiden und somit auch mit der Angst vor dem Schmerz einher geht (Lichter und Hunt, 1990; Enck, 1992).

Der Vergleich innerhalb der Tabelle ergibt, dass bei Hall, Schroder und Weaver (2002) und in dieser Studie sehr ähnliche Werte zwischen 40 % und 45 % für die Häufigkeit von Schmerzen gefunden werden. Die Werte bei Lichter und Hunt (1990) und bei Turner et al. (1996) liegen mit 51 % und 56 % etwas höher. Auffällig ist der relativ niedrige Wert bei Nauck (2001) von nur 26 %, der ca. um die Hälfte niedriger liegt als der Mittelwert, der sich aus den anderen zitierten Studien und dieser Studie ergibt.

Der grundsätzliche Trend einer Abnahme der Häufigkeit dieses Symptoms von den älteren Studien zu den jüngeren Studien hin lässt sich mit Fortschritten in der

Symptomkontrolle und der angewendeten medikamentösen Behandlung von Schmerzen assoziieren. Für ein genaueres Verständnis der unterschiedlichen Werte muss jedoch als weiterer Faktor auch die jeweilige Zusammensetzung der untersuchten Patienten-Gruppen in Betracht gezogen werden.

Der niedrige Wert bei Nauck lässt sich vielleicht dadurch begründen, dass er eine Basis betrachtet mit "bisher gut schmerztherapierten Patienten", d.h. mit zu Beginn des Erfassungszeitraumes schmerzfreien Patienten, bei denen im Betrachtungszeitraum seiner Studie von 72 Stunden erneut Schmerzen auftreten.

Es ist ferner nicht völlig auszuschließen, dass die Erhebung für das Symptom Schmerz – wie auch für andere Symptome - auch einige falsch negative Einzeldaten hervorbringt, und damit auch etwas zu geringe Werte für die Häufigkeit des Symptoms Schmerz – bzw. für andere Symptome - erhalten werden. Dies kann z.B. der Fall sein, wenn der Patient sich zurückzieht, zu schwach oder auch zu verwirrt ist, um sein Leiden zu äußern. Auch ein unruhiges Verhalten des Patienten kann eine non-verbale Form sein, Schmerz zu äußern, welches jedoch nur unter dem Stichwort Unruhe protokolliert wird und nicht als das Symptom Schmerz interpretiert wird.

Gut geschultes und erfahrenes Pflegepersonal ist in der Regel jedoch in der Lage, non-verbale Zeichen wie Unruhe, Schwitzen, Tachykardie, Gesichtsverzerrung, ... zu erkennen und zu interpretieren. So sollte das quantitative Maß dieses Fehlers nicht überbewertet oder überschätzt werden, da das Personal auf Hospiz- und Palliativstationen speziell für die Betreuung und medizinische Versorgung Sterbender geschult ist und entsprechende Erfahrung besitzt (Hall, Schroder und Weaver, 2002; Klaschick, Nauck und Kern, 1998). Größere Fehler sind allenfalls dann zu erwarten, wenn der von Hickman, Tilden und Tolle (2001) vorgeschlagene Ansatz der Befragung Familienangehöriger einige Wochen nach dem Tod der Patienten verfolgt wird, da dieser stark ausgeprägten subjektiven Komponenten in der Erinnerung der Familienangehörigen unterliegt (siehe dazu auch Twycross und Lichter, 1993).

### **4.5.2 Motorische Unruhe**

Im Falle der motorischen Unruhe ergeben sich bei Lichter und Hunt (1990) und bei Nauck (2001) Werte von knapp über 40 %, während in der hier vorgenommenen Studie und bei Turner et al. (1996) nur halb so große Werte um 20 % gefunden werden. Anders als im

Fälle des Symptoms "Schmerzen" kann dieses Symptom von den Protokollierenden visuell eindeutig wahrgenommen werden. Jedoch ist das Maß an Unruhe, welches vom Personal als Schwelle für einen Vermerk in den Patientenakten gehandhabt wird, auch geprägt durch eine gewisse Subjektivität. In unterschiedlichen Einrichtungen mögen sich andere (unscharfe) Maßstäbe stillschweigend etabliert haben für den Schwellwert an motorischer Unruhe, der zum Vermerk führt. Jedoch kann auch hier Art und Qualität der Medikation für die Diskrepanz zwischen 20 % und 40 % Häufigkeit mitverantwortlich sein.

### 4.5.3 Dyspnoe

Für die Häufigkeit der Dyspnoe werden bei Lichter und Hunt (1990), bei Turner et al. (1996), bei Nauck (2001) und in dieser Studie jeweils sehr ähnliche Werte um 20% bis 26 % gefunden, Hall, Schroder und Weaver (2002) hingegen berichten einen wesentlich höheren Wert von 62 %. Die in weiteren, nicht in obiger Tabelle exemplarisch aufgeführten Studien gefundenen Werte für Dyspnoe liegen auch auf niedrigerem Niveau, so z.B. bei 28 % bzw. 46 % bei Ventafridda et al. (1990) bzw. bei Fainsinger et al. (1991). Hall et al. (2002) selbst diskutieren diesen Wert vergleichend mit den deutlich niedrigeren Werten bei anderen Autoren. Ein Mangel medikamentöser Maßnahmen ist auszuschließen, da 77 % der Dyspnoe-Patienten bei Hall et al. (2002) mittels einer oder mehrerer Maßnahmen behandelt werden. So begründen die Autoren den hohen Wert mit Unterschieden in den den Studien zugrunde liegenden Patienten-Gruppen ("... may reflect differences in the study populations".) Die Studie von Hall, Schroder und Weaver (2002) zielt insbesondere auf "Long term care"-Patienten in Kanada ab.

### 4.5.4 Übelkeit und Erbrechen

Für die (hier gemeinsam betrachteten) Symptome Übelkeit und Erbrechen finden sich in den anderen aufgeführten Studien Werte zwischen 12 % und 14 %. Der höchste Wert für dieses Symptom ergibt sich mit 18.6 % in dieser Studie. Dieser im Vergleich leicht erhöhte Wert ist in Anbetracht der deutlich größeren Anzahl von Patienten mit Tumoren im Gastrointestinaltrakt (31.8 %) nicht überraschend, da diese Tumoren sehr häufig sowohl Übelkeit als auch Erbrechen bewirken.

### **4.5.5 Bewusstseinsstörungen**

Auch für das Symptom Bewusstseinsstörungen ergibt sich mit einer Häufigkeit von 17.1 % in dieser Studie ein um den Faktor 1.5 bis 2 erhöhter Wert gegenüber den beiden verfügbaren Angaben aus den anderen Studien (mit 9 % und 12 %). Dieser im Vergleich leicht erhöhte Wert kann möglicherweise Folge einer Medikamentennebenwirkung sein, die dazu führt, dass die Häufigkeit der häufigeren Symptome Schmerz, Unruhe und Dyspnoe in dieser Studie im Vergleich mit den anderen Studien am geringsten ausfällt, jedoch im Bereich des Symptoms Bewusstseinsstörungen leicht negative Auswirkungen hervorbringt.

Trotz dieses leicht höheren Wertes gegenüber anderen Studien bleibt festzuhalten, dass mehr als 80 % der Patienten in dieser wie auch in den anderen Studien offenbar nicht bewusstseinsgestört sind. Insbesondere sind viele Patienten bis zu einer Stunde vor dem Tod ansprechbar und vollkommen bewusstseinsklar.

### **4.5.6 Rasselatmung**

Bei dem Symptom der Rasselatmung treten vergleichsweise große Diskrepanzen über die betrachteten Studien auf. Insbesondere ist der in dieser Studie erhaltene Wert von 14 % viermal kleiner als der bei Lichter und Hunt (1990) gefundene Wert von 56 %. Die verfügbaren Werte der verbleibenden in der Tabelle aufgeführten Studien liegen mit 45 % bzw. 39 % ebenso deutlich über dem Wert in dieser Studie. Auch in anderen, nicht in Tabelle 4.1.1 aufgeführten Studien werden höhere Werte gefunden, so z.B. bei Morita et al. (1998) mit 35 % in einer Studie über terminale Krebspatienten. Insbesondere tritt Rasselatmung bei Lichter und Hunt (1990) als auch bei Nauck (2001) jeweils als das häufigste Symptom in Erscheinung.

Es ist sicherlich nicht angebracht, den niedrigen Wert in dieser Studie mit einer zu hohen subjektiven Schwelle beim Pflegepersonal erklären zu wollen, welches den Eintrag in die Patientenakten vornimmt: Da dieses Phänomen für Angehörige und Betreuer ein unangenehmes, beunruhigendes und manchmal sogar quälendes Phänomen ist (Bausewein, Roller und Voltz, 2000), welches nicht "übersehen" werden kann, sind Beobachtungsfehler bzw. hohe Toleranzen in der Wahrnehmung dieses Symptoms seitens der Protokollierenden unwahrscheinlich.



Einen Beitrag zu dem niedrigen Wert in dieser Studie im Vergleich zu älteren Arbeiten leistet sicherlich die heute allgemein anerkannte Strategie, eine Hyperhydratation zu vermeiden. Die Vorgehensweise bei der Therapie besteht darin, spätestens bei Auftreten von Rasselatmung Infusionen abzusetzen, eine Linderung des Symptoms ferner vorzugsweise durch Lagerung (Halbseitenlage) zu unterstützen, mit medikamentösen Maßnahmen frühzeitig zu beginnen (da eine Wirkung auf bereits vorhandene Sekretionen und damit eine Reduktion dieses Symptoms in solchen Fällen durch Medikamente unmöglich ist), und oro-/nasopharyngeale Absaugung nur dann einzusetzen, wenn dieses unumgänglich erscheint. (Hintergrund der zuletzt genannten Richtlinie ist die kritische Auseinandersetzung mit der Frage "Wem hilft das Absaugen? Dem Patienten, oder den Angehörigen und Helfern?" unter Berücksichtigung der Tatsache, dass die Prozedur des Absaugens für den Patienten sehr unangenehm sein kann.) Vornehmlich ältere Therapieansätze in der Terminalphase hingegen zielen auf eine forciertere Versorgung der Sterbenden mit Flüssigkeit. Auch für den Fall, dass das Phänomen Durst in einer jeweils betrachteten speziellen Gruppe von Patienten wesentlich erscheint (Morita et al., 2001), wird die therapeutische Versorgung mit Flüssigkeit ggf. höher angesetzt. Da die Ursache der Rasselatmung darin besteht, dass der Patient aufgrund seiner Schwäche Sekretionen im Hypopharynx und der Trachea nicht mehr abhusten kann, kann vermutet werden, dass der starke Unterschied in den in den verschiedenen Studien gefundenen Werten neben spezifischen Auswahlbedingungen für die untersuchten Patienten-Gruppen in der unterschiedlichen Versorgung mit Flüssigkeit besteht.

### **4.6 Entwicklung der Häufigkeit von Symptomen zwischen Aufnahme und Terminalphase**

Wenn man einen Vergleich der Häufigkeit der Symptome bei Aufnahme und in der Terminalphase anstellt, fällt auf, dass die Häufigkeit in der Terminalphase für viele Symptome mehr oder minder stark abnimmt (vgl. Tabelle 3.5.2). Die einzelnen Symptome werden im Folgenden im Detail diskutiert.

### **4.6.1 Schmerzen**

Die moderate Abnahme der Häufigkeit von Schmerzen in dieser Studie zwischen Aufnahme und Terminalphase (54.3 % bzw. 42.6 %) kann plausibel dadurch begründet werden, dass Schmerzen zum einen ein in vielen Fällen erfolgreich therapierbares Symptom darstellen. Zum anderen ist eine solche Therapie in komplizierten Fällen stationär besser und professioneller durchführbar als in ambulanter Behandlung vor einer Aufnahme auf die Palliativstation, so dass durch die ständige Präsenz geschulten Personals und die Möglichkeit einer frühzeitigen Reaktion bei Auftreten von Schmerzen eine Verminderung der Häufigkeit erreicht wird. Explizit bestätigt wird eine solche Tendenz z.B. auch von Higginson und McCarthy (1989) in ihrer Studie zur Symptomkontrolle von Schmerz und Dyspnoe terminaler Krebs-Patienten.

### **4.6.2 Gastrointestinale Symptome**

Bei den gastrointestinalen Symptomen (Übelkeit und Erbrechen, Obstipation, Mundtrockenheit) ergibt sich in der Terminalphase eine massive Abnahme, in allen Fällen wird die Häufigkeit mehr als halbiert. Beck und Kettler (2000) geben für das Symptom der Obstipation ebenfalls eine solche Tendenz an. Auch hier liegt die Schlussfolgerung nahe, dass sich diese Symptome therapeutisch gut beherrschen lassen.

### **4.6.3 Respiratorische Symptome**

Bei den respiratorischen Symptomen Dyspnoe und Rasselatmung zeigen sich auffälligerweise nur mäßige Änderungen zwischen Aufnahme und Terminalphase. Jedoch steht einer Abnahme von 26.4 % auf 20.2 % bei Dyspnoe eine Zunahme von 11.7 % auf 14.0 % im Falle der Rasselatmung gegenüber.

Aus der Literatur ist bereits seit geraumer Zeit die schwierige Therapierbarkeit respiratorischer Symptome bekannt, ebenso werden ähnliche Symptomverläufe berichtet (z.B. Higginson und McCarthy, 1989). Die Häufigkeit respiratorischer Symptome in dieser Arbeit ist jedoch im Vergleich mit vielen anderen Studien nicht nur in der Terminalphase vergleichsweise niedrig, sondern auch bereits bei Aufnahme. So berichten z.B. Driscoll (1987) und Fainsinger et al. (1991) für die bei ihnen betrachteten Zeiträume von weitaus mehr

als 48 Stunden vor dem Tod Werte zwischen 30 % und 50%. Als Ursache für diese positiv einzustufende Entwicklung ist die Entwicklung des heute allgemein anerkannten Therapieansatzes zu vermuten, Hyperhydratationen bei den Patienten durch eine Überversorgung mit Flüssigkeit zu vermeiden.

### **4.6.4 Neuropsychiatrische Symptome**

Obwohl nur ein geringer Anteil der Patienten unter motorischer Unruhe leidet (bei Aufnahme 8.5 %, in der Terminalphase 21.7 %), zeigt sich hier ein eindeutiger Trend der Zunahme in der Terminalphase, die Häufigkeit verdreifacht sich nahezu. Damit weist dieses Symptom im Zeitverlauf ein Verhalten auf, dass von dem zeitlichen Verhalten aller anderen Symptome deutlich abweicht. Diese Charakteristik ist aus der Praxis und aus der Literatur durchaus geläufig (Burke, 1997; Peralta, 2001). Die Ursachen dieser Zunahme werden erklärt über die zunehmende Angst vor dem unmittelbaren Tod, Angst davor, allein zu sein, Gedanken an unerledigte Dinge usw.. Auch physische Beschwerden wie Schmerz, Dyspnoe, Durst, Mundtrockenheit, Übelkeit, Obstipation, Harnverhalt ... bedingt durch unzureichende Behandlung oder Therapieresistenz können Auslöser sein, ferner Bewegungsunfähigkeit aufgrund der erfahrenen Schwäche, wie auch Nebenwirkungen von zur Behandlung anderer Symptome applizierter Medikamente.

Vornehmlich ältere Studien berichten von einer höheren relativen Häufigkeit dieses Symptoms. Lichter und Hunt (1990) geben in diesem Zusammenhang z.B. einen Anteil von 42 % der Patienten an. Die wesentlich geringere Häufigkeit in dieser Arbeit kann als Erfolg heutiger Therapiemöglichkeiten verstanden werden.

### **4.7 Korrelation von Symptomen in der Terminalphase**

In dieser Studie werden keine maßgeblichen Korrelationen unter den Symptomen in der Terminalphase gefunden. Aus anderen Studien mit ähnlich großen Patienten-Gruppen sind ähnliche Aussagen bekannt (Hickman, Tilden und Tolle, 2001). Einige Autoren, die sich auch stärker mit den ethischen, psycho-sozialen, emotionalen, spirituellen und religiösen Aspekten auseinandersetzen, betonen, dass der Tod trotz aller anerkannten Muster und Regeln, aus

denen Richtlinien zur Behandlung von Symptomen, zur Medikation etc. abgeleitet werden, stets ein einmaliger, individueller Vorgang ist (Broude, 1987; Hickman, Tilden und Tolle, 2001; Patrick, Engelberg und Curtis, 2001; Turner et al., 1996; Middlewood, Gardner und Gardner, 2001). In treffender Form wird dieses auch von Twycross und Lichter (1993) auf den Punkt gebracht mit der Aussage "Suffering is experienced by persons, not by bodies", oder aber auch von Lichter und Hunt (1990): "It has been said that physicians can relieve symptoms but that patients must find their own peace. ..."

### 4.8 Zeitlich differenzierte Betrachtung der Terminalphase

Der Vergleich der Symptombewertung mittels eines Gesamtblicks auf die 48 Stunden der Terminalphase oder aber eines zeitlich differenzierten Blicks mit weiterer Unterteilung der Terminalphase wie in dieser Arbeit geschehen, lässt zwei wichtige Interpretation zutage treten:

- Die Bewertung der Symptome in der Terminalphase mittels eines zeitlich undifferenzierten Blicks auf die gesamte Terminalphase gelangt im allgemeinen zu einer anderen quantitativen Gewichtung der Symptome als der zeitlich weiter differenzierte Ansatz. Als ausgeprägtes Beispiel für dieses Phänomen wird das Symptom Schmerz betrachtet: Obwohl 42.6 % aller Patienten mindestens einmal während der Terminalphase über dieses Symptom klagen, leidet im zeitlichen Mittel nur etwa die Hälfte dieser Patienten in den einzelnen Quartalen unter diesem Symptom (vgl. Abb. 3.5.2 und Abb. 3.5.4). Auch für das durch die größten Fluktuationen geprägte Symptom Übelkeit und Erbrechen trifft diese Aussage in besonderem Maße zu. Hier steht dem über die gesamte Terminalphase erhaltenen Wert von 18.6 % eine Häufigkeit von nur 5.4 % im letzten Quartal der Terminalphase gegenüber. Ebenfalls starke Fluktuationen zeigen das als schwierig therapierbar eingestufte Symptom der Dyspnoe und das Symptom der Motorischen Unruhe.

Für die Symptome Bewusstseinsstörungen, Rasselatmung, Obstipation, Mundtrockenheit und Schlafstörungen sind die Abweichungen zwischen Quartalswerten und Gesamtwert für die gesamte Terminalphase zwar weniger ausgeprägt als bei den zuvor

diskutierten Symptomen, jedoch zeigen sich auch hier noch deutliche Unterschiede. Ein derart homogenes Bild wie im Falle der Körperlichen Schwäche finden wir in keinem Fall.

- Indirekt zeigt diese Betrachtung die Möglichkeiten und die Erfolge bzw. Erfolgchancen geeigneter Maßnahmen zur Symptomkontrolle in der Terminalphase durch Medikation und Bedarfsmedikation auf. So ist es außer im Fall der Körperlichen Schwäche ein Charakteristikum aller Symptome, dass deren quartalsweise Häufigkeit geringer ist als deren Häufigkeit bei Gesamtbetrachtung der Terminalphase. Dies ist naheliegend, da das Symptom der Körperlichen Schwäche üblicherweise nicht weiter behandelt wird (außer bei günstiger Prognose oder potentiell reversibler Ursache, vgl. Kapitel 4.5 und Bausewein, Roller und Voltz, 2000).

Weiter kann man schlussfolgern, dass diejenigen Symptome, die vergleichsweise große Differenzen zwischen Quartalswerten und dem Wert für die gesamte Terminalphase aufweisen, einer Kontrolle durch geeignete Maßnahmen (Medikation / Bedarfsmedikation) gut zugänglich sind, da deren Auftreten in einem der ersten drei Quartale der Terminalphase offenbar nicht notwendigerweise zu deren Fortbestand im folgenden Quartal führt. Im Gegenzug ist die Interpretation nahe liegend, dass sich diejenigen Symptome, deren Auftreten eher Kontinuität zeigt, einer Symptomkontrolle durch Medikamente stärker entziehen. Das Symptom Rasselatmung (vgl. Abbildung 3.5.9) ist ein probates Beispiel für diesen Fall. Diese Interpretation korreliert mit den Aussagen zu Therapiemöglichkeiten und Erfolgchancen bei der Behandlung der Rasselatmung in den vorausgegangenen Kapiteln.

### **4.9 Nicht friedlich verstorbene Patienten**

#### **4.9.1 Vergleich mit Literaturdaten**

Bevor die sieben Fälle dieser Studie nochmals diskutiert werden, in denen die Patienten nicht friedlich, agitiert oder erst kurz vor Ende ruhig versterben, soll die relative Häufigkeit

solcher Fälle kurz kommentiert werden. Die Literaturangaben geben üblicherweise immer Häufigkeiten von über 90 % für den Anteil friedlich verstorbener Patienten an.

Eine sehr geringe Häufigkeit nicht friedlich verstorbener Patienten findet sich mit 2 % z.B. bei Saunders (1989), Lichter und Hunt geben 8.5 % an (1990). Der in dieser Studie gefundene Wert von 5.4 % reiht sich somit unauffällig in dieses Spektrum ein. Man kann davon ausgehen, dass die im Prozentbereich liegenden Abweichungen innerhalb solcher Studien in der jeweiligen Zusammensetzung der untersuchten Patientengruppe begründet liegen, größere systematische Zusammenhänge sind eher unwahrscheinlich.

Eine interessante Betrachtung ergibt sich, wenn man den Anteil friedlich bzw. nicht friedlich verstorbener Patienten und die Häufigkeit des Auftretens von Symptomen miteinander vergleicht:

Während in jüngeren Studien wie insbesondere auch in dieser Studie eine Entwicklung hin zu besserer Symptomkontrolle klar erkennbar ist, übersetzt sich dieser Trend nicht notwendigerweise in eine Verringerung der (in allen Studien ohnehin relativ niedrigen!) Häufigkeit nicht friedlich verstorbener Patienten. Die Tatsache, dass Symptommhäufigkeit und Anzahl der nicht friedlich verstorbenen Patienten nicht unmittelbar miteinander korreliert sind, ist durch viele Studien in der Literatur bereits belegt. Schlussendlich bestätigt dieser Befund jedoch auch, dass ein friedvoller Tod und das Leiden in der Terminalphase separat betrachtet werden müssen, wie Lichter und Hunt bereits 1990 betonen.

### **4.9.2 Detailbetrachtung der Fälle dieser Studie**

Für die sieben Fälle, in denen die Patienten agitiert oder erst kurz vor Ende ruhig versterben, können zwei Merkmale festgestellt werden, welches sie gegenüber der Gruppe der Patienten hervorhebt, die friedlich versterben.

Da alle sieben Patienten (d.h. 100 % der hier betrachteten Patienten) durch eine interne Krankenhausabteilung oder aber durch ein anderes Krankenhaus eingewiesen werden (gegenüber dem statistischen Mittelwert von 57.4 % bezogen auf alle Patienten in dieser Studie), und da der Anteil der Patienten, die bei Aufnahme über Schmerzen klagen (6 von 7 Patienten entsprechend 85.6 %) deutlich höher ist als der Mittelwert der Patienten dieser Studie von 54.3 %, kann zunächst vermutet werden, dass diese Patienten eine besonders belastende Krankheitsgeschichte erfahren haben.

Alle anderen bei Aufnahme genannten Symptome sind im statistischen Vergleich unauffällig. Eine dezidierte Suche nach weiteren klar abgegrenzten Alleinstellungsmerkmalen dieser Gruppe gegenüber der Gruppe der friedlich verstorbenen Patienten führt zu keinem Ergebnis. Vielmehr ist es bei den hier betrachteten Fällen angebracht, auf die individuellen Aspekte wie auch auf medizinisch objektiv weniger genau fassbare Aspekte des Sterbens einzugehen. Dazu werden hier zusätzliche in die Erhebungsbögen eingetragene Kommentare genutzt, die über die Aussagen der standardisierten Abfragen hinausgehen.

- Wie aus Tabelle 3.7.1 ersichtlich sind in den Fällen mit den Kennzahlen 17 und 22 respiratorische Symptome bis zum Tod präsent. Aus zusätzlichen Kommentaren in den Patientenakten / Erhebungsbögen geht hervor, dass beide Patientinnen in ausgesprochen hohem Maße unter dem Symptom der Dyspnoe leiden. Eine ausreichende therapeutische Linderung dieses Symptoms wird nicht erreicht, so dass diese Patientinnen erst kurz vor dem Tod Ruhe finden. Bei der Patientin mit der Kennzahl 17 ist zusätzlich vermerkt, dass die Dyspnoe auf der psychischen Ebene sehr unangenehme Angstzustände bewirkt. In diesen beiden Fällen kann die zuvor gemachte Hypothese eines besonders schweren Leidens zutreffend sein, welches auch in der Terminalphase nicht zufriedenstellend kontrolliert werden kann.
- Zu den Patienten mit den Kennzahlen 40 und 42, bei denen in Tabelle 3.7.1 Schmerz bis zum Ende der Terminalphase vermerkt ist, ist zudem vermerkt, dass diese unter äußerst starken Schmerzen leiden. Insbesondere findet sich der Kommentar, dass die applizierten Therapien nicht zu einer hinreichenden Symptomlinderung führen. Auch hier ist also der Fall besonders ausgeprägten Leidens gegeben, welches in der Terminalphase nicht zufriedenstellend kontrolliert werden kann.
- In einem weiteren Fall (Kennzahl 86) sind für das letzte Quartal der Terminalphase keine Symptome mehr protokolliert, jedoch verweist die Patientenakte in den vorigen drei Quartalen auf starke Schmerzen. Zu Beginn der Terminalphase leidet die Patientin unter starker Übelkeit und Dyspnoe. Darüber hinaus tritt während der Terminalphase im zweiten Quartal eine Tumorblutung (Magen-Ca) auf. Ebenso findet sich der Vermerk, dass sich diese Patientin bis zum Tod sehr verschlossen, zurückgezogen und dem Personal ablehnend gegenüber verhält. Diese Patientin verstirbt

nicht im Beisein Angehöriger (verwitwet, keine Kinder), sondern nur im Beisein von Personal.

Diese Auflistung belegt, dass die Terminalphase dieser Patientin aufgrund der Vielzahl belastender Symptome von sehr großen physischen Beschwerden geprägt ist. Die Verslossenheit und das ablehnende Verhalten gegenüber dem Personal können auch durch diese Umstände bedingt sein. Ggf. können hier auch nicht abgeschlossene Ereignisse oder Probleme aus dem persönlichen und familiären Umfeld einen Beitrag zur Haltung der Patientin leisten. Aufgrund der massiven Symptome der Patientin ist die Hauptursache für das nicht friedvolle Versterben jedoch vermutlich durch das physische Leiden der Patientin bedingt.

- Bei einer Patientin (Kennzahl 14) findet sich ohne weiteren Kommentar der Vermerk "unruhig". Eine weitere Ursachenabklärung bleibt hier erfolglos.
- Auffällig an der Patientin mit der Kennzahl 27 ist deren große Verwirrtheit gemäß Zusatzeintragungen in den Patientenakten, welche mit großer Unruhe einher geht. Offenbar spielen andere physische Symptome hier keine herausragende Rolle. Eine detailliertere Klärung der Umstände und Gründe für den weniger friedvollen Verlauf ist aus den Akten nicht ersichtlich.

Zusammenfassend lassen sich in der Mehrzahl dieser Fälle (Kennzahlen 17, 22, 40, 42, 86) überaus ausgeprägte physische Symptome als wahrscheinlichste Ursache für das nicht friedvolle Versterben identifizieren (Schmerz, Dyspnoe, Tumorblutung). Ein nicht hinreichendes Ansprechen dieser Symptome auf therapeutische / medikamentöse Maßnahmen bewirkt, dass der Patient oder die Patientin während der Terminalphase und kurz vor dem Tod physisch sehr leidet, so dass er oder sie nicht friedvoll versterben kann.

In den zwei Fällen, in denen die Aufstellung einer plausiblen Hypothese nicht gelingt, (Kennzahlen 14 und 27) mögen Gründe für das nicht friedliche Sterben auch auf einer individuellen persönlichen, psycho-sozialen, emotionalen, spirituellen und/oder religiösen Ebene liegen. Jedoch ist es ebenso möglich, dass physische Ursachen aufgrund der angewendeten bzw. in der vorliegenden Situation anwendbaren diagnostischen Mittel nur unvollständig erfasst oder erfassbar waren. Die individuellen persönlichen, psycho-sozialen, emotionalen, spirituellen und/oder religiösen Aspekte des Sterbens wie Angst, Verärgerung,



ein "Nicht-Frieden-Machen-Wollen oder -Können" mit dem Sterben usw. können wiederum auch eng mit physischen Symptomen verknüpft sein, gegenseitig mit diesen wechselwirken und sich gegenseitig verstärken. Aufgrund der vorliegenden Daten jedoch kann für diese Fälle keine gut abgesicherte und damit wahrscheinlich zutreffende Hypothese erstellt werden.



## **5. Zusammenfassung**

Ziel dieser Arbeit ist es, den Verlauf der Symptome Schwerstkranker und die Symptomkontrolle in der Terminalphase zeitlich detailliert aufgeschlüsselt zu beschreiben. Insbesondere wird auch die Frage nach einem friedvollen Sterben untersucht. Zu diesem Zweck werden in einem retrospektiven Ansatz die Daten von 129 Patienten betrachtet, die im Jahre 1998 in der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching betreut wurden und dort auch verstorben sind. Mit Hilfe eines eigens konzipierten Erhebungsbogens werden dazu die Daten aus allen vorhandenen Dokumentationen auf der Station gesammelt.

Zu den wesentlichen Ergebnissen dieser Untersuchung zählt, dass mindestens 89.1 % der betrachteten Patienten friedlich versterben, 5.4 % der Patienten versterben nicht friedlich oder erst kurz vor Ende ruhig. Diese Werte stimmen gut mit Literaturdaten überein. Die Gründe für ein nicht friedliches Sterben liegen mit hoher Wahrscheinlichkeit darin, dass die Symptome, unter denen diese Patienten in der Terminalphase leiden, nicht hinreichend gut einer Therapie zugänglich sind.

Die stationäre Aufnahme der Patienten wird hauptsächlich mit Symptomkontrolle (86.8 %) und Betreuung in der Terminalphase (43.4 %) begründet. Entlastung der sozialen Situation (11.6 %) und Pflegeprobleme (7.8 %) treten als Einweisungsgrund dagegen klar in den Hintergrund. Es ist jedoch anzunehmen, dass die Häufigkeit der Angabe der letztgenannten Gründe deshalb so gering ausfällt, da die Rahmenbedingungen der Krankenhausfinanzierung für eine stationäre Aufnahme eine medizinische Indikation fordern.

Die meistgenannten Symptome bei Aufnahme sind gastrointestinale Symptome (67.4 %), gefolgt von Schmerzen (54.3 %), neuropsychiatrischen (45.0 %), respiratorischen (35.7 %), dermatologischen (19.4 %) und urologischen (14.0 %) Symptomen.

Als häufigste Symptome in der Terminalphase werden in dieser Untersuchung neben körperlicher Schwäche (83.0 %) Schmerzen (42.6 %), motorische Unruhe (21.7 %),

Dyspnoe (20.2 %), Übelkeit und Erbrechen (18.6 %), Bewusstseinsstörungen (17.1 %) und Rasselatmung (14.0 %) genannt. Im Vergleich zu anderen publizierten Studien liegen die Häufigkeiten der Symptome in der Terminalphase jeweils an der unteren Grenze. Dies drückt einen positiven Trend gegenüber anderen (älteren) Untersuchungen aus. Dieser Trend lässt sich als Folge von Fortschritten in der Symptomkontrolle und in der medikamentösen Therapie interpretieren.

Neue Einblicke in die Qualität der Symptomkontrolle in der Terminalphase ergibt die zeitlich gestaffelte Auswertung der Symptome. Die aus der Literatur bislang nicht bekannte zeitlich differenzierte Auswertung der Daten erfolgt im 12 Stunden Rhythmus, d.h. durch Unterteilung der 48-stündigen Terminalphase in vier Quartale. Diese Betrachtung erlaubt eine Bewertung der Symptome in Hinblick auf deren Zugänglichkeit durch therapeutische Maßnahmen. Insbesondere liegt die Häufigkeit einiger Symptome wie z.B. Schmerzen bei quartalsweiser Betrachtung etwa um die Hälfte niedriger als bei Gesamtbetrachtung der Terminalphase.

Diese Ergebnisse sprechen für das Potential der palliativmedizinischen Symptomkontrolle. Sie untermauern damit nicht zuletzt auch die Forderung der WHO in ihrer aktuellen Definition des Begriffes Palliativmedizin, deren Prinzipien im Falle einer jeden chronischen finalen Krankheit so früh als möglich wie auch vorbeugend anzuwenden.

## Anhang A:

### WHO-Definition "Palliativmedizin" (2002)

Der folgende Text gibt die aktuelle englischsprachige Originaldefinition des Begriffes "Palliative Care" gemäß WHO (2002) wieder:

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

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



**Erhebungsbogen**

Identifikationszahl .....

**Angaben zur Person**

Geschlecht weiblich   
 männlich

Alter .....

Staatsangehörigkeit deutsch   
 andere

Familienstand verheiratet   
 ledig   
 geschieden   
 verwitwet   
 getrennt lebend   
 mit Partner lebend

Kinder (Anzahl) .....

**Einweisungsumstände**

Wer hat eingewiesen? Geplante Wiederaufnahme   
 Niedergelassener Arzt   
 Interne KH-Abteilung   
 Anderes KH

Wer hat angefragt? Patient selbst   
 Angehörige   
 Pflegedienst: Ärzte   
 Sozialdienst

Grund der Stationären Aufnahme Symptomkontrolle   
 Soziale Situation Entlastung   
 Pflegeprobleme   
 Betreuung in der Terminalphase

War der Patient bereits auf dieser Station? ja   
 falls ja: wie oft? .....  
 nein

**Angaben zur Krankheit**

Diagnose .....

Bei Tumorerkrankungen:

Bisherige Therapien der Tumorerkrankung	Chemotherapie	<input type="checkbox"/>
	Strahlentherapie	<input type="checkbox"/>
	Operation	<input type="checkbox"/>
	Andere	<input type="checkbox"/>
Wurden diese Therapien abgeschlossen?	ja	<input type="checkbox"/>
	nein	<input type="checkbox"/>

**Symptome bei Aufnahme, aktuelle Beschwerden**

Schmerzen (Visuelle Analog-Skala 0 ... 100, 0 = keine, 100 = die stärksten vorstellbaren Schmerzen)

Viscerale Schmerzen	.....
Knochenschmerzen	.....
Neuropathische Schmerzen	.....
Kopfschmerzen	.....

Respiratorische Symptome

Dyspnoe	
nur bei Belastung	<input type="checkbox"/>
zeitweise in Ruhe u. bei Belastung	<input type="checkbox"/>
ständige Ruhedyspnoe	<input type="checkbox"/>
Erstickungsanfall (zeitlich begrenzt)	<input type="checkbox"/>
Husten	<input type="checkbox"/>
Haemoptoe	<input type="checkbox"/>
Rasselatmung	<input type="checkbox"/>

Gastrointestinale Symptome

Mundtrockenheit	<input type="checkbox"/>
Dysphagie	<input type="checkbox"/>
Sodbrennen	<input type="checkbox"/>
Singultus	<input type="checkbox"/>
Übelkeit	<input type="checkbox"/>
Erbrechen	<input type="checkbox"/>
Obstipation	<input type="checkbox"/>
Obstruction / Ileus	<input type="checkbox"/>
Diarrhoe	<input type="checkbox"/>
Aszites	<input type="checkbox"/>
Ikterus	<input type="checkbox"/>
Fisteln	<input type="checkbox"/>
Perianale Blutung	<input type="checkbox"/>



## Anhang B. Datenerhebungsbogen

---

Urologische Symptome	Inkontinenz	<input type="checkbox"/>
	Harnverhalt	<input type="checkbox"/>
	Blasenspasmen	<input type="checkbox"/>
Dermatologische Symptom	Pruritus	<input type="checkbox"/>
	Exulzierende Tumoren	<input type="checkbox"/>
	Dekubitus	<input type="checkbox"/>
	Ödeme	<input type="checkbox"/>
	Schwitzen	<input type="checkbox"/>
Neuropsychiatrische Symptome	Bewusstseinsstörung	<input type="checkbox"/>
	Motorische Unruhe	<input type="checkbox"/>
	Schwindel	<input type="checkbox"/>
	Verwirrtheit	<input type="checkbox"/>
	Halluzinationen	<input type="checkbox"/>
	Spastik	<input type="checkbox"/>
	Myokloni	<input type="checkbox"/>
	Hirndruck	<input type="checkbox"/>
Psychische Befindlichkeit	Ängstlich	<input type="checkbox"/>
	Depressiv	<input type="checkbox"/>
	Aggressiv	<input type="checkbox"/>

## Anhang B. Datenerhebungsbogen

### Terminalphase

Symptome:	0 ... -12 h	-12 h ... -24 h	-24 h ... -36 h	-36 h ... -48 h
Körperliche Schwäche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stärke ( 0 ... 10 )	.....	.....	.....	.....
Zeitdauer/h	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit, Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obstipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dyspnoe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rasselatmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tachypnoe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Husten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ödeme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lymphödem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miktionsbeschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dysphagie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neuropsychiatrische Störungen, Neurologische Störungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewusstseinsstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Motorische Unruhe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Delirantes Syndrom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hirndruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verwirrtheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Halluzinationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aszites	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tumorblutung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Symptome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche:				

Besonderheiten in der Terminalphase:

**Konkrete Sterbephase**

Patient verstorben

Datum: .....

Uhrzeit: .....

Patient verstorben

- friedlich
- nicht friedlich
- agitiert

Warum nicht friedlich ?

.....

Patient verstorben

- alleine im Zimmer
- in Begleitung seiner Angehörigen
- Wenn in Begleitung seiner Angehörigen: Wechseln sich diese ab
- Immer anwesend in den letzten 48h?
- Regelmäßig anwesend

in Begleitung des Hospizpersonals

- hauptamtliches Hospizpersonal
- Hospizhelfer
- in Begleitung des Seelsorgers
- Seelsorger war einmal present
- in den letzten 48 h

in Begleitung eines Therapeuten

- Musiktherapeut
- Kunsttherapeut
- Atemtherapeut
- Krankengymnast

**Weitere Anmerkungen:**



## Anhang C:

### Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

Im Folgenden sollen Aufbau und Nomenklatur der auszugsweise abgedruckten Tabelle kurz erläutert werden. Der zeilenweise Aufbau dieser Tabelle folgt im Wesentlichen dem Ablauf der Fragen im Datenerhebungsbogen. Dabei sind die Fragen oder Parameter, deren Auswertung aufgrund der Qualität des *für diesen Parameter* vorliegenden Rohdatenmaterials nicht möglich oder statistisch nur mit geringer Sicherheit erfolgen kann, in der Tabelle nicht aufgenommen (vgl. Diskussion in Kapitel 3).

Alle Fälle bzw. Patienten sind für diese Arbeit für die einfachere Orientierung mit einer laufenden Nummer von 1 bis 129 versehen. Diese Kennziffer ist als Orientierungshilfe z.B. in den Zeilen der Tabelle eingetragen, die nur eine Überschrift wiedergeben, aber keine weitere auszuwertende oder ausgewertete Information enthalten (Beispiele: Zeilen 1, 7, 18, 67, ...).

In den Spalten 1 und 2 finden sich jeweils die Themenüberschriften und die konkreten Fragestellungen. In den Spalten 3 – 131 finden sich die ggf. nach dem in Spalte 132 angegebenen Schlüssel kodierten, aus den Erhebungsbögen extrahierten Daten für die 129 untersuchten Patienten. Beispielsweise muss das Alter der Patienten in Zeile 2 nicht weiter kodiert werden, das Geschlecht der Patienten in Zeile 1 wird durch die Ziffern "1" = weiblich und "2" = männlich angegeben, der Familienstand wird entsprechend mit den Ziffern 1 – 6 gemäß Schlüssel und mit "-1" für "keine Angabe" angegeben.

Ein Beispiel für eine einfache Interpretation der Rohdaten findet sich in Zeile 77: Während der Erhebungsbogen für jedes einzelne der vier Quartale (0 ... –12 h, –12 h ... –24 h, –24 h ... –36 h, und –36 h ... –48 h) der Terminalphase erfasst, ob der Patient über Schmerzen klagt, gibt diese Zeile an, ob der Patient in der gesamten Terminalphase (0 ... –48 h, d.h. in mindestens in einem der vier Quartale) über dieses Symptom klagt. Bei den Patienten 1, 2, 5, 124, 125, 128 und 129, die in keinem der Quartale über Schmerzen klagten, ist in dieser Zeile entsprechend eine "0" vermerkt. Bei den Patienten 6 und 126, die während der

## *Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)*

---

gesamten Terminalphase unter Schmerzen leiden, wie auch bei den übrigen in diesem Ausschnitt der gesamten Tabelle aufgeführten Patienten, die Schmerzen innerhalb nur eines Quartals (Patienten 4 und 123), während zweier Quartale (Patienten 7 und 127) oder während dreier Quartale (Patient 8) beklagen, steht folgerichtig eine "1" in dieser Zeile. Wie aus den Zeilen 73 und 74 ersichtlich, können für Patient 3 innerhalb der letzten 24 h nur unsichere Angaben gemacht werden. Um falsch positive Ergebnisse zu vermeiden, wird dieser Befund in Zeile 77 auch als "0" gewertet.

Grundsätzlich erfolgt die Weiterverarbeitung der Daten der Tabelle in Anhang C für die in Kapitel 3 präsentierte Auswertung mit Hilfe von in EXCEL bereitgestellten Funktionen. Die entsprechenden Dateien und die resultierenden Tabellen sind teilweise wesentlich umfangreicher als die in Anhang C abgedruckte Tabelle, sollen aber hier nicht weiter diskutiert werden.

# Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11...124	125	126	127	128	129	130	131	132
<b>Angaben zur Person</b>																		
Geschlecht		1	2	3	4	5	6	7	8	...	123	124	125	126	127	128	129	
Alter		2	2	2	2	1	1	2	2	...	1	1	1	1	1	2	2	
Staatsangeh.		42	53	74	85	92	83	54	58	...	75	92	89	94	87	78	56	
Familienstand		1	1	1	1	1	1	1	1	...	1	1	1	1	1	1	1	
Kinder (Anzahl)		6	1	4	4	4	4	2	1	...	4	4	2	4	4	1	1	
<b>Angaben zur Krankheit</b>		1	2	3	4	5	6	7	8	...	123	124	125	126	127	128	129	
Zeitp. Diagnosesstellung		1997								...				1994	1997			
Metastasen / Organman.			1	1	1	1	1	1	1	...	1	1	1	1	1	1	1	
Weitere Nebendiag.		1	1	1	1	1	1	1	1	...	1	1	1	1	1	1	1	
Bisherige Therapien der Tumorerkrankung	Chemother.									...	1			1				
	Strahlenther.		1							...								
	Operation		1	1			1			...						1	1	
	Anderer									...	1	1	1	1	1			
Wie oft war Patient bereits auf dieser Station										...								
Wer hat eingewiesen?		4	-1	4	4	-1	3	2	-1	...	3	2	3	3	4	3	4	
Wer hat angefragt?		3	-1	3	3	-1	3	3	-1	...	3	2	3	3	3	3	3	
<b>Anamnese</b>		1	2	3	4	5	6	7	8	...	123	124	125	126	127	128	129	
Schmerzen	Viscerale	1	1	1	1	1	1	1	1	...								
	Knochen-sch.								1	...	1		1					
	Neuropath.								1	...				1				
	Kopf								1	...								
Respiratorische Symptome	Dyspnoe nur bei Belastung									...								
	D. zeitw. in Ruhe + bei Bel.									...								
	ständige									...								
	Ruhedyspnoe	1					1			...								
	Erstickungsanfall (zeitl. begr.)						1			...								
	Husten									...								
	Haemoptoe									...								
	Rasselatmung	1								...	1							

1 = weiblich, 2 = männlich  
1 = deutsch, 2 = andere  
1 = verh., 2 = ledig, 3 = gesch., 4 = verwitwet, 5 = getr. lebend, 6 = mit Partner lebend, -1 = keine Angabe  
0, 1, 2, ... = Anzahl, -1 = keine Angabe

leeres Feld (0) = keine Angabe  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
leeres Feld = 0

1 = geplante Wiederaufnahme, 2 = niedergel. Arzt, 3 = interne KH-Abteilung, 4 = anderes KH, -1 = keine Angabe  
1 = Patient selbst, 2 = Angehörige, 3 = Arzt/ Pflegendienst, 4 = Sozialdienst, -1 = keine Angabe

1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein  
1 = ja, leeres Feld = 0 =nein

Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11...124	125	126	127	128	129	130	131	132	
30	Gastrointestinale Symptome	Mundtrockenh.	1		1	1					...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
31		Dysphagie									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
32		Sodbrennen									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
33		Singultus									...						1		1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
34		Übelkeit				1	1	1	1		...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
35		Erbrechen			1	1	1	1	1		...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
36		Obstipation							1	1	...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
37		Obstruct. / Ileus									...					1			1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
38		Diarrhoe					1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
39		Aszites						1			...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
40		Ikterus									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
41		Fisteln									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
42		Perian. Blutung									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
43	Urologische Symptome	Inkontinenz					1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
44		Harnverhalt									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
45		Blasenspasm.									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
46	Dermatologische Symptome	Pruritus									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
47		Exulzierende Tumoren				1					...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
48		Dekubitus									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
49		Ödeme									...			1	1				1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
50		Schwitzen									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
51	Neuropsychiatrische Symptome	Bewusstseinsst.	1			1					...	1		1	1	1			1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
52		Mot. Unruhe					1				...		1						1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
53		Schwindel									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
54		Verwirrtheit									...			1	1				1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
55		Halluzinationen									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
56		Spastik									...		1						1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
57		Myokloni	1								...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
58		Hirndruck	1								...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
59	Psychische Befindlichkeit	Ängstlich							1		...					1			1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
60		Depressiv									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
61		Aggressiv									...							1	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
62	Sonstige Symptome						1	1			...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein	
63	Grund der Stationären Aufnahme	Symptomkontr.	1	1			1	1	1	1	...	1							1 = ja	
64		Entlastung soz. Situation	1								...									1 = ja
65		Pflegeprobleme									...									1 = ja
66		Betreuung in Terminalphase			1	1	1	1	1	1	...	1	1	1	1	1	1	1		1 = ja





Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11...124	125	126	127	128	129	130	131	132
108	Tachypnoe	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
109		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
110		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
111		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
112		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
113	Husten	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
114		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
115		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
116		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
117		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
118	Ödeme	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
119		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
120		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
121		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
122		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
123	Lymphödem	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
124		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
125		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
126		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
127		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
128	Miktionsbeschwerden	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
129		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
130		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
131		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
132		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
133	Dysphagie	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
134		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
135		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
136		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
137		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
138	Neuropsychiatrische Störungen, Neurologische Störungen	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
139		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
140		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
141		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
142		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
143	Bewußtseinsstörungen	0 ... -12 h	1								...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
144		-12 h ... -24 h	1								...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
145		-24 h ... -36 h	1								...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
146		-36 h ... -48 h	1								...	1							1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
147		0 ... -48 h (ges.)	1	0	0	0	0	0	0	0	...	1	0	0	1	0	0	1	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein

Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11...124	125	126	127	128	129	130	131	132
148	Motorische Unruhe	0 ... -12 h				1	1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
149		-12 h ... -24 h				1	1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
150		-24 h ... -36 h				1	1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
151		-36 h ... -48 h				1	1				...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
152		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	1	1	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
153	Delirantes Syndrom	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
154		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
155		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
156		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
157		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
158	Hirndruck	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
159		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
160		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
161		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
162		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
163	Verwirrtheit	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
164		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
165		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
166		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
167		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	1	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
168	Halluzinationen	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
169		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
170		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
171		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
172		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	1	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
173	Aszites	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
174		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
175		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
176		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
177		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
178	Tumorblutung	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
179		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
180		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
181		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
182		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
183	Fieber	0 ... -12 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
184		-12 h ... -24 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
185		-24 h ... -36 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
186		-36 h ... -48 h									...								1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
187		0 ... -48 h (ges.)	0	0	0	0	0	0	0	0	...	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein

Anhang C. Tabelle zur Datenauswertung (exemplarischer Ausschnitt)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11...124	125	126	127	128	129	130	131	132	
188	Andere Symptome	0 ...-12 h							1		...									1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
189		-12 h ...-24 h					1		1		...									1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
190		-24 h ...-36 h					1		1		...									1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
191		-36 h ...-48 h					1		1		...									1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
192		0 ...-48 h (ges.)	0	0	0	0	1	0	1	0	...	0	0	0	0	0	0	0	0	1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
193	<b>Konkrete Sterbephase</b>		1	2	3	4	5	6	7	8	...	123	124	125	126	127	128	129		
194	Uhrzeit		9	10	1	8	12	21	9	9	...	21	10	11	2	3	2	16		
195	Friedlich / nicht friedlich		1	1	1	1	1	1	1	1	...	1	1	1	1	-1	1	1	1	1 = friedlich, 2 = nicht friedlich / agitiert, 3 = erst kurz vor Ende ruhig, -1 = keine Angabe
196	in Begl. Seiner Angehörigen		1		1		1	1	1	1	...	1	1							1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
197	in Begl. Hospizpersonal			1			1	1	1	1	...			1	1					1 = ja, leeres Feld = 0 =nein
198	in Begl. Eines Therapeuten					1					...			1	1					1 = ja, leeres Feld = 0 =nein

## **Literaturverzeichnis**

Aichmüller-Lietzmann G

Palliativmedizin in der Praxis – dargestellt am Beispiel des Johannes Hospizes in München  
Münster: LIT, 1998

Albrecht E, Student JC

Hospiz – Hilfe nicht nur für Sterbende  
in: Bewältigungshilfen für den Krebskranken  
Hrsg. Aulbert E  
Georg Thieme Verlag, Stuttgart, 1993

Allan SG

Nausea and vomiting  
in: Oxford Textbook of Palliative Medicine  
Hrsg. Doyle D, Hanks G, MacDonalds N  
Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998

Aulbert E, Zech D (Hrsg.)

Lehrbuch der Palliativmedizin  
Schattauer Verlag, Stuttgart, New York, 1997

Bausewein C

Die Situation terminal kranker Tumorpatienten: Eine Analyse bei Einweisung ins  
Krankenhaus  
Med. Dissertation, München, 1993

## *Literaturverzeichnis*

---

Bausewein S, Roller S, Voltz R

Leitfaden Palliativmedizin

Urban & Fischer Verlag, München, Jena, 2000

Beck D, Kettler D

Treatment of constipation and different laxative requirements in palliative medicine

Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung. 94(7):563-7, 2000

Boyd KJ

Short terminal admission to a hospice

Palliative Medicine. 7 (4):289-94, 1993

Broude AM

Pain control in terminal disease

South African Medical Journal. 72(8):540-3, 1987

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.)

Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker:

Ergebnisse einer wissenschaftlichen Begleitung

Baden-Baden: Nomos Verlags-Gesellschaft, 1997

Burke AL

Palliative care: an update on "terminal restlessness"

Medical Journal of Austria. 166 (1):39-42, 1997

Driscoll CE

Pain management

Primary Care; Clinics in Office Practice. 14(2):337-52, 1987

## *Literaturverzeichnis*

---

Driscoll CE

Symptom controll in terminal illness

Primary Care; Clinics in Office Practice. 14(2):353-63, 1987

Enck RE

The last few days

The American Journal of Hospice & Palliative care. 11-13, July/August 1992

European Association for Palliative Care

Report and recommendations of a workshop on palliative medicine, education and training for doctors in Europe

Mailand: European Association for Palliative Care (EAPC), 1993

Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T

Symptom control during the last week of life on a palliative care unit

Journal of Palliative Care. 7(1):5-11, 1991

Frank C

Medical managment of intestinal obstruction in terminal care

Canadian Family Physician. 43:259-65, 1997

Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ

Place of Death and Access to Home Care Services: Are Certain Patient Groups at a Disadvantage?

Soc Sci Med 47 (1998): 565-579

Hall P, Schroder C, Weaver L

The last 48 hours of life in long term care: a focused chart audit

Journal of the American Geriatrics Society. 50(3):501-6, 2002

## *Literaturverzeichnis*

---

Heller A, Heimerl K, Husebo S (Hrsg.)

Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können

Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1999

Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW

Family reports of dying patients' distress: the adaption of a research tool to access global symptom distress in the last week of life

Journal of Pain and Symptom Management. 22(1):565-574, 2001

Higginson I, McCarthy M

Measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnoea controlled?

Journal of the Royal Society of Medicine. 82(5):264-7, 1989

Ingham J, Portenoy RK,

The Measurement of Pain and Other Symptoms

in: Oxford Textbook of Palliative Medicine

Hrsg. Doyle D, Hanks G, MacDonalds N

Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998

Jonen-Thielemann I, Pichlmaier H

Palliativmedizin, Palliativstation – Ein Bekenntnis zum Menschen

MMW. 136:605-9, 1994

Jonen-Thielemann I, Pichlmaier H

Die Rolle der Palliativstation und des Hospizes für präterminale Krebspatienten

Onkologie. 1:364-6, 1995



## *Literaturverzeichnis*

---

Jonen-Thielemann I

Die Terminalphase

in: Lehrbuch der Palliativmedizin

Hrsg. Aulbert E, Zech D

Schattauer Verlag, Stuttgart, New York, 1997

Klaschick E

Palliativmedizin

Anästhesist 46:177-185, 1997

Klaschick E, Nauck F, Kern M

Palliativmedizin

Z. ärztl. Fortbild. Qual.sich. (ZaeFQ). 92:53-56, 1998

Lichter I, Hunt E

The last 48 hours of life

Journal of Palliative Care. 6(4):7-15, 1990

Lindley-Davis B

Process of dying. Defining characteristics

Cancer Nursing. 14(6):328-33, 1991

McGivney WT, Crooks GM

The care of patients with severe chronic pain in terminal illness

JAMA. 251(9):1182-8, 1984

Middlewood S, Gardner G, Gardner A

Dying in hospital: medical failure or natural outcome?

Journal of Pain and Symptom Management. 22(6):1035-1041, 2001

## *Literaturverzeichnis*

---

Mc Whinney IR, Bass MJ, Orr V

Factors Associated with Location of Death (Home or Hospital) of Patients Referred to a Palliative Care Team

Can Med Assoc J 152: 361-367, 1995

Morita T, Ichiki T, Tsunoda J et al.

A prospective study of the dying process in terminally ill cancer patients

American J Hosp Palliative Care. 15:217-222, 1998

Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S

Contributing Factors to Physical Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients

J Pain Symptom Manage 18: 338-346, 1999

Morita T, Tei Y, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S

Determinants of the sensation of the thirst in terminally ill cancer patients

Comment in: Support Care Cancer. 9(3):139-40, 2001

Nauck F.

Symptomkontrolle in der Finalphase

Schmerz. 15(5):362-9, 2001

Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR

Evaluating the quality of dying and death

Journal of Pain and Symptom Management. 22(3):717-727, 2001

Peralta A Jr.

Symptom management in hospice and palliative care

Texas Medicine. 97 (8):42-51, 2001

Power D, Kearney M

Management of the final 24 hours

Irish Medical Journal. 85(3):95-3, 1992

Rousseau P

Nonpain symptom management in terminal care

Clinics in Geriatric Medicine. 12(2):313-27, 1996

Saunders C

On dying and dying well.

Proc Royal Society of Medicine. 70(4):290-1, 1977

Saunders C (Hrsg.)

The management of terminal malignant disease

London: Edward Arnold Publishers, 1984

Saunders C

Pain and impending death

in: Textbook of Pain

Hrsg. Wall PD, Melzack R

2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 624-631, 1989

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A

Palliative Care: The world health organization's global perspective

Journal of Pain and Symptom Management. 24(2):91-96, 2002

Turner K, Chye R, Aggarwal G, Philip J, Skeels A, Lickiss JN

Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life

Journal of Palliative Care. 12(2):7-13, 1996

## *Literaturverzeichnis*

---

Twycross RG

Constipation

in: Control of Alimentary Symptoms in Far Advanced Cancer

Hrsg. Twycross RG, Lack SA,

Edinburgh, London, Melbourne, New York: Churchill Livingstone 1986, 166-229, 1986

Twycross R, Lichter I

The terminal phase

in: Oxford textbook of palliative medicine

Hrsg. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N

Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo: 651-61, 1993

Vanier T

The control of pain

Bulletin du Cancer. 73(6):685-9, 1986

Ventafriidda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR

Symptom prevalence and control during cancer patient's last days of life

Journal of Palliative Care. 6(3):7-11, 1990

Vogel F

Beschreibende und schließende Statistik: Formen, Definitionen, Erläuterungen, Stichwörter  
und Tabellen

11. ergänzte Auflage

München, Wien, Oldenburg: R. Oldenburg, 1999

World Health Organization

Pain relief and palliative care

in: WHO National Cancer Control

Programs, policies, and managerial guidelines, 2nd edition, 1990

World Health Organization

National cancer control programmes

in: WHO National Cancer Control

Policies and managerial guidelines, 2nd edition, Geneva, 2002



## **Tabellarischer Lebenslauf**

07. November 1964	geboren in Immenstadt, Allgäu, als Tochter von Umberto La Fata und Gisela La Fata, geb. Schüßl
1971 – 1973	Besuch der Grundschule in Berlin und Kaufering, Allgäu
1973 – 1976	Besuch der Grundschule in Lentini, Italien
1976 – 1978	Besuch der Scuola Media in Lentini, Italien
1978 – 1983	Besuch des Liceo Ginnasio Statale Gorgia, Lentini, Italien
August 1983	Abitur
November 1983	Beginn des Studiums der Humanmedizin an der Universität Catania, Italien
April 1986	Wechsel des Studienplatzes nach München
März 1989	Ärztliche Vorprüfung
März 1990	Erstes Staatsexamen
1991 - 1993	Unterbrechung des Studiums
September 1993	Zweites Staatsexamen
Oktober 1993 –September 1994	Praktisches Jahr: <ul style="list-style-type: none"><li>- Medizinische Klinik III, Klinikum Großhadern der Universität München</li><li>- Abteilung für Chirurgie im Städtischen Krankenhaus München-Schwabing</li><li>- Abteilung für Psychiatrie im Bezirkskrankenhaus Haar bei München</li></ul>
Mai 1995	Drittes Staatsexamen
Oktober 1999 – Juni 2001	AiP in der Arztpraxis D. Wagner, München
seit Oktober 2002	Niederlassung in eigener Praxis in Gröbenzell





## **Danksagung**

Für die Überlassung des Themas und die freundliche Unterstützung während der Bearbeitungszeit möchte ich mich bei Prof. Dr. R. Hartenstein ganz herzlich bedanken.

Mein ganz besonderer Dank gilt Frau Dr. C. Bausewein für ihre engagierte Betreuung und die Anregung des Themas. Ihre fachkundige Beratung und die fruchtbaren Diskussionen mit ihr haben maßgeblich zum erfolgreichen Fortgang dieser Arbeit beigetragen.

Darüber hinaus danke ich allen Mitarbeitern der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching für die Überlassung der Dokumentationen zu den in dieser Studie betrachteten Fällen. Ohne deren fachkundige Unterstützung wäre die Ausarbeitung des vorhandenen Materials undenkbar gewesen.

Nicht zuletzt möchte ich meinem Mann Dr. Roland Thewes für seine Unterstützung in Fragen der statistischen Ausarbeitung, des Layouts der Arbeit und seine emotionale Unterstützung danken.

Mein größter Dank aber gilt meinen Töchtern Miriam und Luisa für ihre Geduld.