

# Zur Lebensqualität von Laryngektomierten

Harry de Maddalena und Ilse Maria Zalaman

**Von zentraler Bedeutung für die erfolgreiche Bewältigung einer Laryngektomie ist eine frühe und intensive logopädische Stimmrehabilitation. Dies zeigen Untersuchungen mit einem auf die spezifischen Bedürfnisse von Laryngektomierten zugeschnittenen „Fragebogen zur psychosozialen Anpassung nach Laryngektomie“ (FPAL), den die Autorinnen zur Erfassung der Lebensqualität von Krebspatienten entwickelt haben.**

keine Fachkräfte arbeiten, die sich mit der Ersatzstimmgebung nach Laryngektomie praktisch „auskennen“.

► Lebensqualität ist kein statisches Merkmal, sondern innerhalb der jeweiligen sozioökonomischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in gewissem Ausmaß auch abhängig von den eigenen Bemühungen zur Verbesserung der Lebensqualität. Dieser Grundsatz gilt auch für die Lebensqualität von Laryngektomierten.

In der klinischen Arbeit mit Betroffenen ist immer wieder zu beobachten, dass – bei vergleichbaren medizinischen Ausgangsbedingungen – Betroffene, die ein hohes Ausmaß an Eigeninitiative zur Bewältigung alltäglicher Probleme aufbringen, sich mittel- und langfristig mehr Lebensqualität schaffen, als Betroffene, die sich passiv in ein aus ihrer Sicht „unausweichliches Schicksal“ einfügen.

So gibt es – abgesehen von einigen wenigen Tätigkeiten – fast nichts, was Kehlkopflose nicht auch zur Steigerung und Erhaltung ihrer Lebensqualität machen können (zum Beispiel Marathonlauf, Schwimmen oder ausgedehnte Urlaubsreisen)!

Vortrag auf dem 31. Jahreskongress des dbl 2002 in Lübeck

## EORTC-Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität

In der klinischen Arbeit, aber auch bei wissenschaftlichen Untersuchungen stellt sich die Frage, ob und wie man Lebensqualität erfassen kann. Grundsätzlich besteht immer die Möglichkeit, Lebensqualität im freien Gespräch oder in einer Art Interview zu ermitteln. Die so erhobenen Informationen sind jedoch oft nur mit großen Einschränkungen oder gar nicht vergleichbar. Zudem fällt gerade vielen Laryngektomierten die vokale Mitteilung sehr schwer. Deshalb sind standardisierte Fragebogen ein geeignetes Instrument, da mit ihnen rasch und ökonomisch eine objektive und vergleichbare Datenerhebung möglich ist.

Lange Zeit wurden in der Krebsmedizin Behandlungsergebnisse nahezu ausschließlich anhand so genannter „harter“ Kriterien wie Überlebenszeit, Dauer der Rezidivfreiheit sowie Häufigkeit und Intensität von therapieinduzierten Nebenwirkungen erfasst. Zwar sind diese Kriterien nach wie vor von herausragender Bedeutung, jedoch ist die Bewertung der Lebensqualität von Krebskranken mittlerweile in einigen Bereichen der Onkologie ein wichtiger Baustein der Nachsorge und ein wichtiges Instrument zur Evaluation von Therapieerfolgen.



**Dr. rer. soc. Dipl.-Psych. Harry de Maddalena,**

Psychologischer Psychotherapeut. Psychologiestudium in Würzburg und Stony Brook (USA). Promotion in Psychologie an der Universität Tübingen. Zunächst wissenschaftlicher Angestellter der Universitäts-HNO-Kliniken Würzburg und Tübingen. Seit 1993 wissen-

schaftlicher Angestellter an der Abteilung Phoniatrie und Pädaudiologie der Universitäts-HNO-Klinik Tübingen. Wissenschaftliche Tätigkeiten und diverse Publikationen im Bereich der Rehabilitation von Patienten mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich.

Die Bereitschaft zur stärkeren Berücksichtigung der Lebensqualität von Krebskranken – die ohne Zweifel in vielen medizinischen Bereichen noch weiter vorangetrieben werden muss – hat ihren Ursprung in gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Entwicklungen. In den sechziger und siebziger Jahren setzte in den Industrienationen eine Enttabuisierung von Krebs ein, die wesentlich durch mündige, informierte und mitteilende Betroffene und einzelne engagierte Ärzte vorangetrieben wurde. Angeschoben durch diese Entwicklung wurde in der Onkologie immer stärker berücksichtigt, wie sich Krebserkrankungen psychologisch und sozial auf die Betroffenen, ihre Angehörigen aber auch die betreuenden Ärzte und das Pflegepersonal auswirken und wie ein dauerhaft oder vorübergehend geheilter Patient dazu in der Lage ist, sein tägliches Leben zu bewältigen.

Als Folge dieser intensiveren Auseinandersetzung mit den komplexen Lebensumständen von Krebskranken wurde 1980 von der europäischen Krebsgesellschaft

## Zum Begriff Lebensqualität

Es ist ein schwieriges, wenn nicht gar unlösbares Unterfangen, den Begriff „Lebensqualität“ umfassend und hinreichend exakt zu definieren. Die Schwierigkeit einer präzisen Definition ergibt sich unter anderem daraus, dass der Terminus in der Umgangssprache und in diversen wissenschaftlichen Disziplinen in unterschiedlichen inhaltlichen Zusammenhängen verwendet wird. In der Psychologie versteht man unter dem Begriff „Lebensqualität“ ein „summarisches Bewertungs- und Optimierungskriterium, unter dem beurteilt wird, in welchem Maße konkrete menschliche Lebensverhältnisse in verschiedenen Detailperspektiven lebenswert bzw. unbefriedigend und verbesserungsbedürftig sind“ (*Kaminski, 1998*).

## Besondere Aspekte der Lebensqualität von Laryngektomierten

Trotz der definitorischen Schwierigkeiten lassen sich einige Gesichtspunkte zusammenstellen, die es bei der Lebensqualität von Laryngektomierten zu berücksichtigen gilt:

► Es ist unumstritten, dass durch eine Laryngektomie die Lebensqualität gemindert wird. Vergleicht man die Lebensqualität eines ansonsten gesunden Kehlkopfloren mit einer gleichaltrigen, gleichgeschlechtlichen und weitgehend gesunden Person mit Kehlkopf, die in einem ähnlichen sozioökonomischen Umfeld lebt, so wird

dieser Vergleich in vielen Lebensbereichen zu Ungunsten des Kehlkopfloren ausfallen.

► Der Kehlkopf ist ein wichtiges Körperorgan und an verschiedenen lebenswichtigen Funktionen beteiligt. Die bei der Laryngektomie durchgeführte irreversible Trennung von Trachea und Pharynx hat weitreichende Auswirkungen auf die Atmung, das Schlucken, das Riechen und Schmecken sowie die Stimmgebung. Die Atmung erfolgt zum Beispiel über ein Dauertracheostoma mit korrespondierenden Einbußen für die physische Leistungsfähigkeit. Außerdem erhöht das Stoma die soziale Auffälligkeit und reduziert die körperliche Attraktivität. In den ersten Tagen und Wochen nach der Operation findet eine schrittweise Anpassung an die komplexen körperlichen und

chende) Grundbedingung zur Gestaltung zufrieden stellender sozialer Interaktionen. Der Stimmverlust wird von den meisten Betroffenen postoperativ als psychisch am stärksten belastend eingeschätzt (*de Madalena, 2002*).

Eine schnell einsetzende und intensive logopädische Stimmrehabilitation ist deshalb ein unverzichtbarer Beitrag zur sozialen Rehabilitation und damit zur Förderung und Erhaltung der Lebensqualität von Laryngektomierten. Umso bedauerlicher ist es, dass – zumindest im Einzugsbereich unserer Klinik – immer wieder Laryngektomierte zu lange auf eine logopädische Stimmrehabilitation warten müssen oder aber im jeweiligen regionalen Einzugsbereich erst gar keine logopädischen Behandlungsplätze angeboten werden, weil in den erreichbaren logopädischen Praxen

funktionellen Veränderungen statt. Und jede gelungene Anpassungsleistung (zum Beispiel erstmaliges erfolgreiches und eigenständiges Absaugen der Trachea, erster selbständiger Kanülenwechsel) wird von vielen Betroffenen als ein neues Stück „Lebensqualität“ erlebt. In späteren Zeitphasen der Rehabilitation, wenn sich die Anpassung an die anatomischen und funktionellen Veränderungen auf ein bestimmtes (interindividuell stark variierendes) Niveau eingependelt hat, gewinnen andere Gesichtspunkte der Lebensgestaltung (zum Beispiel Ausübung von Berufstätigkeit und Hobbys, Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen) mehr und mehr an Bedeutung für die Einschätzung der Lebensqualität. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich die Kriterien zur Einschätzung der Lebensqualität in Abhängigkeit von der Dauer der seit der Laryngektomie verstrichenen Zeit verändern.

► Obwohl eine Krebserkrankung von nahezu allen Betroffenen aversiv erlebt wird, sollten bei der Einschätzung der Lebensqualität grundsätzlich auch positive Veränderungen berücksichtigt werden. Für einige Betroffene ergeben sich durch die Konfrontation mit der lebensbedrohlichen Erkrankung neue persönliche Entwicklungen: So wird die (verbleibende) Zeit intensiver erlebt und genutzt und soziale Beziehungen wie Partnerschaft oder Freundschaften werden intensiviert.

► Von zentraler Bedeutung für die Lebensqualität von Laryngektomierten ist die Fähigkeit zur Ersatz-Stimmgebung, als eine wesentliche (allerdings nicht hinrei-

(EORTC) eine Arbeitsgruppe („Quality of Life Group“) gegründet, die sich vorrangig mit der Lebensqualität von Krebskranken beschäftigt. Ein wesentliches Ziel der Arbeitsgruppe war und ist die Ausarbeitung von standardisierten Fragebogen zur Messung der Lebensqualität von Krebskranken. Erste Fragebogen wurden zwischenzeitlich publiziert (siehe Tabelle 1). In diesen Fragebogen wird erfasst, wie sich die Krebskrankheit und die Behandlung auf das physische, funktionelle, psychische und soziale Befinden der Betroffenen auswirken (Aronson et al., 1988).

Krebs ist jedoch keine einheitliche Krankheit, sondern ein Oberbegriff für mehr als hundert verschiedene Formen bösartiger Erkrankungen. Entsprechend streuen die Folgewirkungen von Krebs und Krebstherapien sehr weit. Deshalb wurde von der EORTC-Arbeitsgruppe zunächst ein Basisfragebogenmodul ausgearbeitet, das unabhängig von Tumorlokalisation, -stadium und Behandlungsmethode basale Aspekte der Lebensqualität erfasst (Aronson et al., 1993). Dieser Fragebogen umfasst in seiner letzten Version von 1995 insgesamt 30 Items und wurde bisher in 43 Sprachen übersetzt! Mit diesem Fragebogen kann beispielsweise verglichen werden, ob und in welchem Ausmaß sich die Lebensqualität von Patienten mit Darmkrebs, Kehlkopftumoren oder Bronchialkarzinomen unterscheidet.

Zugunsten eines allgemeinen Vergleichs werden in dem EORTC-Basismodul Beschwerden, die für einzelne Tumorerkrankungen typisch sind (zum Beispiel Kom-

munikationsstörung bei Laryngektomie), nicht berücksichtigt. Um jedoch auch tumorspezifische Aspekte der Lebensqualität zu erfassen, wurden und werden zusätzlich zum Basismodul lokalisationsbezogene EORTC-Zusatzmodule ausgearbeitet. Bisher wurden Module für drei Tumorlokalisationen (Lunge, Brust sowie Kopf-Halsbereich) veröffentlicht, die Validierung von weiteren zehn Zusatzmodulen steht vor dem Abschluss. In dem Zusatzmodul für Patienten mit Tumoren im Kopf-Halsbereich (QLQ H&N35 von Bjordal et al., 1994, 1999) werden beispielsweise Störungen im sensorischen Bereich, im Schlucken sowie beim Essen im sozialen Kontext erfasst.

Von Maune et al. (2002) wurde für den deutschsprachigen Bereich ein weiteres Ergänzungsmodul für Patienten mit Tumoren im Kopf-Halsbereich entwickelt. Das „Kieler-Zusatzmodul KQL-H&N-17“ umfasst insgesamt 17 (teils offene) Fragen und soll in Verbindung mit dem EORTC-Basismodul und dem EORTC- H&N35 Modul eingesetzt werden (siehe Tabelle 1).

Aus Sicht der Testautoren ergab sich die Notwendigkeit zur Ausarbeitung eines ergänzenden H&N-Moduls aus der Tatsache, dass das von Bjordal u.a. (1994, 1999) entwickelte Modul auf das im skandinavischen Raum bevorzugte Behandlungskonzept der primären Bestrahlung zugeschnitten ist. Die Folgen von primären chirurgischen Maßnahmen, die zum Beispiel im deutschsprachigen Bereich bei vielen Tumorlokalisationen im Kopf-Halsbereich favorisiert werden, werden gar nicht oder nur unzureichend berücksichtigt.

## Vor- und Nachteile der EORTC-Module

Die bisher erörterten EORTC-Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität haben den Vorteil, dass die Patienten in der onkologischen Nachsorge sozusagen direkt „zu Wort kommen“ und systematisch den behandelnden Ärzten Rückmeldung über die verschiedensten Aspekte ihrer körperlichen Verfassung geben können. Durch die schriftliche Form der Rückmeldung wird stark vokal-kommunikationsbeeinträchtigten Patienten die Möglichkeit deutlich erleichtert, ihre akuten somatischen Beschwerden mitzuteilen. Außerdem wird bei der Untersuchung wissenschaftlicher Fragestellungen durch die Standardisierung ein hohes Ausmaß an Objektivität und Vergleichbarkeit sichergestellt.

Nachteilig ist jedoch, dass die genannten Fragebogen wesentliche Gesichtspunkte der Rehabilitation und Lebensqualität von Laryngektomierten nicht oder in ungeeigneter Form abbilden. So lautet zum Beispiel eine Itemformulierung in dem englischen Original-Fragebogen QLQ H&N35: „During the past week: Have you had trouble talking to other people?“ Die Beantwortung dieser und ähnlich lautender Fragen ergeben kaum brauchbare Informationen darüber, worin denn beispielsweise die Mühen/Schwierigkeiten/Störungen in der Unterhaltung genau bestanden.

Dass der EORTC QLQ H&N35 über keine ausreichende differentielle Validität bei Laryngektomierten verfügt, bestätigt eine von Müller et al. (2001) mit den beiden

Tab. 1: Übersicht über Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Laryngektomierten

Fragebogentitel	Kürzel	Autoren	Kurzbeschreibung
European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire	EORTC QLQ-C30	Aaronson et al. (1993) siehe auch: <a href="http://www.eortc.be/home/qo/QLQ-C30.doc">www.eortc.be/home/qo/QLQ-C30.doc</a>	Insgesamt 30 Items mit Fragen zu somatischen Symptomen (Erschöpfung, Übelkeit, Schmerzen) und verschiedenen sozialen, psychischen, interaktionellen und physischen Folgeerscheinungen der Krebserkrankung
European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Head and Neck Module	EORTC QLQ-H&N 35	Bjordal et al. (1994, 1999) siehe auch: <a href="http://www.eortc.be/home/qo/HeadNeck.doc">www.eortc.be/home/qo/HeadNeck.doc</a>	35 Items zu Schmerzen, Schluckstörungen, sensorischen Beeinträchtigungen, Kommunikationsstörungen, Essstörungen im sozialen Kontakt, Problemen im Sozialkontakt und sexuellen Beeinträchtigungen
Kieler Erweiterungsmodul zur Messung der Lebensqualität bei Patienten mit Malignomen der oberen Luft- und Speisewege	KQL-H&N-17	Maune et al. (2002)	17 (teilweise offene) Fragen zu körperlichen Funktionen (z.B. Beweglichkeit der Arme), zur erlebten (psychischen) Belastung und zur Verwendung von medizinischen Hilfsmitteln (Kanülen, Absauggeräte)
Fragebogen zur Psychosozialen Anpassung nach Laryngektomie	FPAL	De Maddalena et al. (1991)	Fragebogen mit insgesamt 120 Fragen, beinhaltet u.a. eine Skala mit 13 Likert-skalierten Items zur subjektiv wahrgenommenen „Veränderung der Lebensqualität“ in verschiedenen Lebensbereichen

Tab. 2: Veränderung der Lebensqualität von Laryngektomierten

Instruktion: „Wie geht es Ihnen heute im Vergleich zu vor der Operation in folgenden Bereichen...?“	viel schlechter %	schlechter %	gleich %	besser %	sehr viel besser %
Leistung	25	72	3	-	-
Körperliche Belastbarkeit	28	64	5	3	-
Tatkraft	15	56	28	-	-
Finanzielle Situation	5	44	46	3	3
Sexualität	10	36	54	-	-
Lebhaftigkeit	3	41	56	-	-
Unternehmenslust	0	40	60	-	-
Zufriedenheit mit dem Aussehen	3	36	56	5	-
Lebenszufriedenheit	5	23	69	3	-
Ansehen bei anderen Menschen	3	23	69	5	-
Zukunftshoffnung	0	26	69	5	-
Bellebtheit bei anderen Menschen	0	13	87	-	-
Zufriedenheit mit der Freizeit	0	26	61	13	-

**Ergebnisse einer Befragung von 39 männlichen Laryngektomierten 6 Monate nach Abschluss der onkologischen Primärtherapie. Skala: „Veränderung der Lebensqualität“ aus dem FPAL.**

(Anmerkung: Aus Gründen der Anschaulichkeit wurden die Prozentzahlen rechnerisch auf- bzw. abgerundet.)

EORTC-Fragebogen (QLQ-C30 und QLQ-H&N 35) durchgeführte Studie zur Lebensqualität von 124 Kehlkopfkrebspatienten. Es wurden fünf Behandlungsgruppen miteinander verglichen: Chordektomie, Kehlkopfteilresektion, primäre Bestrahlung, Laryngektomie sowie Laryngektomie mit postoperativer Bestrahlung. Es zeigte sich erwartungsgemäß, dass Kehlkopflöse ihre Lebensqualität schlechter einschätzten als die Patienten, bei denen der Kehlkopf ganz oder zumindest teilweise erhalten blieb. Interessanterweise zeigten sich in dem Zusatzmodul (H&N 35) jedoch keine signifikanten Gruppenunterschiede in den Items, die sich auf die Stimmproduktion beziehen!

## Fragebogen zur Psychosozialen Anpassung von Laryngektomierten (FPAL)

Im Rahmen eines von der Deutschen Krebshilfe geförderten Forschungsprojektes wurde Anfang der neunziger Jahre ein standardisierter Fragebogen (FPAL) entwickelt, in dem wesentliche Aspekte der sozialen und psychologischen Anpassung von Laryngektomierten erfasst werden (de Maddalena et al., 1991). In diesem Fragebogen sind unter anderem Skalen

enthalten, die zum Beispiel die subjektive „Akzeptanz der Ersatzstimme“, die erlebte „Stigmatisierung aufgrund der veränderten Stimme und des Tracheostomas“ und den operationsbedingten „Rückzug wichtiger Bezugspersonen aus der Kommunikation“ erfassen. Die Patientenangaben können direkt für das Vorgehen in einer logopädischen Therapie genutzt werden. In einer Skala des FPAL geben die Betroffenen an, in welchem Ausmaß sich in verschiedenen Bereichen ihres Lebens nach der Laryngektomie positive oder negative Veränderungen ergeben haben. Diese Angaben lassen sich als Aussagen zur subjektiv erlebten Veränderung in der Lebensqualität interpretieren.

In Tabelle 2 sind die Angaben in der FPAL-Skala zur subjektiv wahrgenommenen „Veränderung der Lebensqualität“ von 39 männlichen Laryngektomierten aufgeführt. Die Stichprobengröße von 39 Betroffenen mag auf den ersten Blick vergleichsweise gering erscheinen. Jedoch nahmen diese 39 Betroffenen an einer umfangreichen prospektiven Verlaufsuntersuchung zur Rehabilitation von Laryngektomierten teil und der Zeitpunkt der Befragung war bei allen Befragten konstant ein halbes Jahr nach Beendigung der medizinischen Primärtherapie.

Es zeigte sich, dass in allen aufgeführten Bereichen – wenn auch in unterschiedlichem

Ausmaß – Verschlechterungen angegeben wurden (siehe Tabelle 2). Besonders häufig werden Einbußen der Leistungsfähigkeit (97 %), der physischen Belastbarkeit (92 %) und der Tatkraft (71 %) angegeben. Jeweils knapp die Hälfte der Betroffenen berichtete auch über finanzielle Einbußen (49 %), eine Verschlechterung der Sexualität (46 %) und eine verminderte Unternehmungslust (40 %). Knapp 40 % der Befragten gaben an, weniger zufrieden mit ihrem Aussehen zu sein.

Insgesamt belegen die Ergebnisse, dass eine Laryngektomie weit reichende Einschnitte in der Lebensqualität zur Folge hat. Verschlechterungen in der Lebensqualität ergeben sich in Bezug auf die körperliche Leistungsfähigkeit, das Selbstwerterleben, die Qualität sozialer Beziehungen, die ökonomische Situation und die Lebenszufriedenheit.

Die hier berichteten Befragungsergebnisse beziehen sich auf Angaben von männlichen Laryngektomierten. Es wäre interessant, diese Ergebnisse mit den Angaben von weiblichen Laryngektomierten zu vergleichen. Aufgrund geschlechterspezifischer Rollenverteilungen und geschlechterabhängiger Selbstbewertungsprozesse ist zum Beispiel zu erwarten, dass der Verlust an Attraktivität und Einbußen in der Qualität sozialer Beziehungen von weiblichen Laryngektomierten stärker gewichtet werden als von männlichen Kehlkopflösen. Andererseits würde ein Geschlechtervergleich wahrscheinlich auch zeigen, dass die physische Leistungsfähigkeit für männliche Betroffene einen deutlich höheren Stellenwert einnimmt als für weibliche Laryngektomierte.

Die in Tabelle 2 aufgeführten Einzelergebnisse lassen sich numerisch zu einem Gesamtskalenwert („Veränderung der Lebensqualität“) aufsummieren (zum Beispiel erhält die Angabe „schlechter“ den Wert „2“, die Angabe „besser“ den Wert „4“) und zu anderen Bereichen der psychosozialen Anpassung in Beziehung setzen. In Tabelle 3 (siehe nächste Seite) finden sich die korrelativen Zusammenhänge der Skala „Veränderung der Lebensqualität“ zu vier weiteren Skalen des FPAL.

Bei der Interpretation der Korrelationsstatistik ist zu berücksichtigen, dass ein niedriger Wert in der Skala „Veränderung der Lebensqualität“ starke Einbußen und ein hoher Skalenwert vergleichsweise geringe Einbußen in der Lebensqualität markiert. In der Korrelationsanalyse zeigten sich durchweg

signifikante negative Zusammenhänge. Das bedeutet, dass deutliche Verschlechterungen in der Lebensqualität vermehrt von den Laryngektomierten angegeben wurden, die sich aufgrund der auffälligen Stimme und dem Tracheostoma stigmatisiert fühlten, die postoperativ einen Rückzug von wichtigen sozialen Bezugspersonen hinnehmen mussten und die sich nur schwer oder gar nicht mit ihrer Ersatzstimme abfinden konnten. Die ermittelten Zusammenhänge waren unabhängig von der Qualität der Sprachverständlichkeit, da bei der Berechnung der Korrelationskoeffizienten die Sprachverständlichkeit als partielle Variable berücksichtigt wurde. Auch wenn grundsätzlich mit Korrelationsstatistiken keine Aussagen über kausale Zusammenhänge zwischen Variablen gemacht werden können, zeigen die Befunde, dass eine enge Verknüpfung zwischen Lebensqualität und wesentlichen inhaltlichen Bereichen der logopädischen Stimmrehabilitation besteht und von einer erfolgreichen logopädischen Behandlung wahrscheinlich positive Impulse zur Förderung der Lebensqualität von Laryngektomierten ausgehen.

## Zur Lebensqualität der Lebenspartner von Laryngektomierten

Leider wird in der Rehabilitation die Lebensqualität der Ehe- bzw. Lebenspartner von

Skalen aus dem FPAL	Skala: Veränderung der Lebensqualität
Stigmatisierung Stimme	- 0,53***
Rückzug anderer	- 0,45**
Stigmatisierung Stoma	- 0,38*
Ablehnung der Stimme	- 0,43*

**Ergebnisse einer Befragung von 39 männlichen Laryngektomierten 6 Monate nach Abschluss der medizinischen Primärtherapie. Korrelativer (linearer) Zusammenhang zwischen der Einschätzung der Lebensqualität und verschiedenen Indikatoren der psychosozialen Anpassung.**

Anmerkungen: \*) p < 0,05; \*\*) p < 0,01; \*\*\*) p < 0,001. Zweiseitige Testung. Partielle Rangkorrelationen (nach Spearman); die Sprachverständlichkeit (erfasst mit dem PLTT von Zenner & Pfrang, de Maddalena et al., 1996) wurde herauspartialisiert.

Laryngektomierten oft nicht ausreichend beachtet. Auch im wissenschaftlichen Bereich beschäftigten sich nur wenige Untersuchungen mit der Frage, wie sich eine Laryngektomie auf die Lebensqualität der Partner auswirkt.

Blood et al. (1994) befragten 75 Ehepartner (15 Männer und 60 Frauen) von Laryngektomierten. Es zeigte sich, dass die Ehepartner von erst kürzlich operierten Laryngektomierten deutlich mehr Strapazen angaben als die Ehepartner von Kehlkopfloren, deren Operation schon länger zurücklag. Besonders interessant waren deutliche Geschlechtereffekte: Ehemänner von weiblichen Laryngektomierten gaben signifikant weniger Belastungen und Strapazen an als die Ehefrauen von männlichen Laryngektomierten. Auch war die postoperative Belastungsphase bei den

Ehemännern deutlich kürzer. Außerdem verbrachten die befragten Ehemänner in den ersten Tagen und Wochen nach der Operation deutlich weniger Zeit mit ihren Frauen als die befragten Ehefrauen von Laryngektomierten. Mathieson et al. (1991) befragten 30 Ehepaare. Die Ehefrauen von Laryngektomierten gaben im Vergleich zu ihren Männern ein höheres Ausmaß an Depressivität, Anspannung und Erschöpfung an.

Auch in einer von uns durchgeführten Fragebogenuntersuchung mit 27 Ehefrauen von Kehlkopfloren zeigte sich, dass sich die Laryngektomie bei vielen Frauen nachteilig auf die eigene Lebensgestaltung und damit auf die Lebensqualität auswirkt (siehe Tabelle 4). Häufig konzentrierte sich – zumindest in den ersten Monaten nach der Operation – die Partnerschaft auf die Bedürfnisse des kehlkopfloren Ehemannes. Die Freizeitgestaltungsmöglichkeiten der Ehefrauen wurden eingeschränkt, da sie deutlich mehr Zeit für ihre Partner aufbringen mussten. Zudem verringerten sich die sozialen Außenkontakte der Ehefrauen. In der praktisch-rehabilitativen Arbeit mit Laryngektomierten ist es deshalb sinnvoll, immer beide Perspektiven, die der unmittelbar Betroffenen und die ihrer Lebenspartner zu berücksichtigen.

## Lebensqualität bei Inkurabilität und in der Terminalphase

Die bisherigen Ausführungen zur Lebensqualität beziehen sich auf Laryngektomierte, bei denen zumindest vorübergehend oder auf Dauer eine kurative Krebsbehandlung gelungen ist. Tritt

	Trifft nicht zu %	Teils/teils %	Trifft zu %
Mein Mann gibt mir das Gefühl, dass ich immer in seiner Nähe bleiben soll.	22	27	51
Seit der Operation beansprucht mich mein Mann stärker als vorher.	27	26	47
Im Gegensatz zu früher bleiben wir heute öfter zu Hause.	29	26	45
Seit der Operation gehe ich nicht mehr so häufig aus wie vorher.	42	16	42
Mit meinen Wünschen muss ich heute öfter zurückstehen als vor der Operation.	28	32	40
Seit der Operation habe ich für mich weniger Zeit als vorher.	34	32	34
Für viele Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, habe ich heute keine Zeit mehr.	60	23	17

**Ergebnisse einer Befragung (mit Fragebogen) von 27 Ehefrauen von Laryngektomierten. Befragungszeitpunkt: 6 Monate nach Abschluss der medizinischen Primärtherapie.** (Aus Gründen der Anschaulichkeit wurden die Prozentzahlen rechnerisch auf- bzw. abgerundet.)

jedoch ein inkurables Tumorrezidiv oder ein nicht behandelbares Zweitkarzinom auf, so ergeben sich im Hinblick auf die Lebensqualität – insbesondere in der Terminalphase – völlig neue Gesichtspunkte. Wesentliche Eckpfeiler der Lebensqualität in der Terminalphase sind die Qualität der palliativen medizinischen Betreuung und die menschliche Zuwendung wichtiger sozialer Bezugspersonen.

In der letzten Lebensphase der Erkrankung erkennen viele Patienten, dass ihr Tod unausweichlich ist und in Bälde eintreten wird. Als Außenstehende können wir die Lebensqualität der Sterbenden beobachtend und begleitend erfassen, jedoch „dem Sterbenden nicht dahin folgen, wo er sein Leid erlebt“ (Jonen-Thielemann, 1997). Schmerztherapie und Symptomkontrolle fördern in der Terminalphase die Autonomie und Selbständigkeit und tragen damit wesentlich zur Lebensqualität bei.

Patienten in der Terminalphase benötigen jedoch weit mehr als eine zufriedene Schmerztherapie und Linderung somatischer Beschwerden. In dieser Zeit müssen die Gefühle und Wünsche der Sterbenden durch intensives und geduldiges „hinhören, zuhören und beistehen“ berücksichtigt werden. Menschliche Zuwendung und Kommunikation sind gleichrangig zur palliativen medizinischen Behandlung zu bewerten. Somit wird verhindert, dass Sterbende in ihrem letzten Lebensabschnitt sozial isoliert werden. Die soziale Zuwendung ermöglicht ein angstfreies und würdevolles Sterben (Nauck, 1994).

## Zusammenfassung

Eine Laryngektomie hat anatomische und funktionelle Veränderungen zur Folge, die die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig beeinträchtigen. Elementare Körperfunktionen wie Atmen, Schlucken, Stimmbildung, Schmecken und Riechen sind vorübergehend oder dauerhaft verändert. Die Anpassung an die jeweiligen neuen Funktionsabläufe ist für viele Kehlkopflose ein wesentlicher Schritt zur Schaffung einer „neuen“ Lebensqualität. Von zentraler Bedeutung für die erfolgreiche Bewältigung der Laryngektomie ist die Stimmrehabilitation.

Der Verlust der normalen Stimmbildungsfähigkeit belastet die meisten Betroffenen

erheblich und schränkt die Lebensqualität deutlich ein. Eine frühe und intensive logopädische Stimmrehabilitation ist deshalb eine Maßnahme, mit der aktiv die Lebensqualität von Laryngektomierten gefördert werden kann.

Von einer Arbeitsgruppe der Europäischen Krebsgesellschaft (EORTC) wurden Fragebogenmodule entwickelt, mit denen eine standardisierte Erfassung der Lebensqualität von Krebskranken allgemein und von Patienten mit Malignomen im oberen Kopf-Hals-Bereich im Besonderen möglich ist. Diese Fragebogen vermitteln einen guten Einblick in die somatischen Beschwerden von Laryngektomierten. Die spezifischen kommunikativen und sozial-interaktionellen Probleme von Kehlkopflosen werden darin allerdings nur unzureichend oder gar nicht berücksichtigt, der Informationswert der EORTC-Fragebogen ist für die Durchführung und Evaluation von Stimmrehabilitationsmaßnahmen deshalb gering.

Im Fragebogen zur psychosozialen Anpassung nach Laryngektomie (FPAL) werden dagegen neben der Lebensqualität wichtige Aspekte der sozialen und psychologischen Stimmrehabilitation erfasst. So zeigte sich in einer Befragung, dass Laryngektomierte, die sich mit ihrer Ersatzstimme nicht abfinden können und die sich aufgrund der veränderten Stimme stigmatisiert fühlen, ihre Lebensqualität deutlich schlechter einschätzen als weniger stigmatisierte Betroffene.

In Klinik und Forschung wird leider die Lebensqualität der Partner von Laryngektomierten oft nicht ausreichend oder gar nicht beachtet. Befragungsergebnisse belegen, dass die Partnerinnen von Laryngektomierten vor allem in den ersten Monaten nach der Operation oft erhebliche Einbußen in der Lebensqualität hinnehmen müssen. In der Bewertung der Lebensqualität von Laryngektomierten sollten deshalb immer beide Perspektiven, die der unmittelbar Betroffenen und die ihrer Lebenspartner, berücksichtigt werden.

Aaronson, N.K. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal Natl Cancer Institute* 85, 365-76

Aaronson, N.K. et al. (1988). A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results in Cancer Research* 111, 231-49

Bjordal, K. et al. (1999). Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the EORTC QLQ-H&N35. *Journal of Clinical Oncology* 17, 1008-1019

Bjordal, K. et al. (1994). Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) questionnaire module to be used in quality of life assessments in head and neck cancer patients. *Acta Oncology* 33, 879-85

Blood, G.W. et al. (1994). Spouses of individuals with laryngeal cancer: caregiver strain and burden. *Journal of Communication Disorders* 27, 19-35

De Maddalena, H. (2002). The influence of early speech rehabilitation with voice prostheses on the psychological state of laryngectomized patients. *European Archives of Otorhinolaryngology* 259, 48-52

De Maddalena, H. et al. (1996). Evaluation of speech intelligibility after prosthetic voice restoration by a standardized telephone test. In: Algaba, J. (Ed.). *Surgery and Prosthetic voice restoration after total and subtotal laryngectomy* (183-187). Amsterdam: Elsevier

De Maddalena, H. et al. (1991). Sprachverständlichkeit und psychosoziale Anpassung bei verschiedenen Stimmrehabilitationsmethoden nach Laryngektomie. *Laryngo-Rhino-Otologie* 70, 562-567

Jonen-Thielemann, I. (1997). Die Terminalphase. In: Aulbert, E.; Zech, D. (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin* (678-686). Stuttgart: Schattauer

Kaminski, G. (1998). Lebensqualität. In: Häcker, H.; Stapf, K.H. (Hrsg.). *Dorsch Psychologisches Wörterbuch* (488). Bern: Verlag Hans Huber

Maune, S. et al. (2002). Konzept zur Erhebung der Lebensqualität bei Patienten mit Karzinomen des oberen Aerodigestivtraktes. *HNO* 50, 347-353

Mathieson, C.M. (1991). The impact of a laryngectomy on the spouse: who is better off? *Psychology and Health* 5, 153-163

Müller, R. et al. (2001). Quality of life of patients with laryngeal carcinoma: a post-treatment study. *European Archives of Otorhinolaryngology* 258, 276-280

Nauck, F. (1994). Der Patient in der Terminalphase. In: Klaschik, E.; Nauck, F. (Hrsg.). *Palliativmedizin Heute* (42-50). Berlin: Springer Verlag

### Autorinnen

Dr. Dipl.-Psych. Harry de Maddalena  
Dipl.-Psych. Ilse Maria Zalaman  
Universitätsklinikum Tübingen  
Abt. für Phoniatrie und Pädaudiologie  
Elfriede-Auhorn-Straße 5  
72076 Tübingen

[phoniatrie@med.uni-tuebingen.de](mailto:phoniatrie@med.uni-tuebingen.de)