**RÜCKKEHR INS ARBEITSLEBEN NACH KURATIVER THERAPIE
EINES MALIGNEN KOPF-HALS-TUMORS**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades

doctor medicinae (Dr. med.)

**vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät
der Friedrich-Schiller-Universität Jena**

**von Robert Koch
geboren am 08.07.1980 in Tapa, Estland**

Gutachter

1. Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Jena

2. Frau PD Dr. Annelore Altendorf-Hofmann, Jena

3. Frau Prof. Dr. Susanne Singer, Mainz

Tag der öffentlichen Verteidigung: 17.09.2013

Abkürzungsverzeichnis

EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
FACT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
GdB	Grad der Behinderung
GI	gastrointestinal
HNO	Hals-Nasen-Ohren
HNQoL	Head and Neck Quality of Life
ICF	International Classification of Functioning
ISCED	International Standard Classification of Education
k. A.	keine Angabe
M.	lat. Musculus
NSAR	nicht steroidale Antirheumatika
OR	Odds Ratio
POS	Polytechnische Oberschule, allgemeine Schulform im Schulsystem der DDR
SD	Standardabweichung
SES	sozioökonomischer Status
UICC	Union internationale contre le cancer

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	3
Inhaltsverzeichnis	4
Zusammenfassung	7
1. Einleitung	9
1.1 Epidemiologie der Kopf-Hals-Malignome	10
1.2 Ätiologie und Pathogenese	10
1.3 Pathologie	11
1.4 Stadieneinteilung	11
1.5 Therapie	12
1.6 Auswirkungen des Tumorleidens und der Therapie auf Lebensführung und Lebensqualität	12
1.7 Medizinische Tumornachsorge	14
1.8 Rehabilitation	14
1.8.1 Medizinische Rehabilitation	15
1.8.2 Psychosoziale Rehabilitation	19
1.8.3 Soziale Rehabilitation (Teilhabe in der Gemeinschaft)	20
1.8.4 Berufliche Rehabilitation	20
1.9 Arbeitslosigkeit und Gesundheit	22
2. Ziele der Arbeit	24
3. Material und Methoden	25
3.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien	25
3.2 Kontakt zu den Patienten	25
3.3 Untersuchte Parameter, Instrumente und Fragebogen	32
3.3.1 FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General Version 4)	32
3.3.2 MBSS (Miller Behavioral Style Scale)	33
3.3.3 Selbstwirksamkeitsskala nach Jerusalem & Schwarzer	34
3.3.4 Brief PHQ (Prime MD Brief Patient Health Questionnaire)	34
3.3.5 Hornheider Fragebogen	35
3.3.6 Messung und Quantifizierung soziographischer Merkmale	35
3.3.7 Erfassung von Begleiterkrankungen ACE-27 (Adult Comorbidity Evaluation)	36
3.3.8 Verantwortung am Arbeitsplatz	36
3.3.9 Weitere erfasste Parameter	37
3.4 Fehlende Werte	38
3.5 Statistik	38

4. Ergebnisse	40
4.1 Rücklauf	40
4.2 Vergleich der Responder und Non-Responder	40
4.3 Ergebnisse der Fragebogenauswertung	41
4.3.1 Familienstand, Haushaltsgröße und Kinder	41
4.3.2 Höchster allgemeinbildender Schulabschluss	42
4.3.3 Bildungsniveau der Befragten	42
4.3.4 Erwerbsstatus und Wochenarbeitszeit	43
4.3.5 Arbeitsplatzinformation	44
4.3.6 Verantwortung am Arbeitsplatz	45
4.3.7 Einkommen	45
4.3.8 Finanzielle Sorgen und Arbeitslosigkeit	47
4.3.9 Soziale Schicht	48
4.3.10 Territoriale Mobilität	50
4.3.11 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (FACT-G)	50
4.3.12 Psychiatrischer Interventionsbedarf	54
4.3.13 Allgemeine Lebenseinstellung	55
4.3.14 Coping-Strategien (MBSS)	55
4.3.15 Selbstwirksamkeitsüberzeugung	56
4.3.16 Psychosozialer Interventionsbedarf	57
4.3.17 Psychologenhilfe	58
4.3.18 Nikotin- und Alkoholkonsum	58
4.3.19 Sprachverständigungsschwierigkeiten	60
4.3.20 Rehabilitation	61
4.3.21 Information des Arbeitgebers und der Arbeitskollegen	61
4.3.22 Das Informationsverhalten der Patienten	62
4.3.23 Unterstützung am Arbeitsplatz	63
4.3.24 Unterstützung durch den Vorgesetzten und die Kollegen am Arbeitsplatz	63
4.3.25 Begleiterkrankungen	64
5. Diskussion	65
5.1 Das Patientenkollektiv	65
5.1.1 Zeitliche und räumliche Limitationen	65
5.1.2 Limitationen der Stichprobe	65
5.2 Methoden	65
5.3 Rücklauf und Vollständigkeit der Antworten	66
5.4 Patientencharakteristika	67
5.4.1 Geschlecht	67
5.4.2 Alter zum Diagnosezeitpunkt	67
5.4.3 Alter zum Befragungszeitpunkt	68
5.4.4 Lokalisation des Tumors und Stadium bei Diagnosestellung	69
5.4.5 Begleiterkrankungen	70
5.4.6 Familienstatus	72
5.4.7 Bildungsniveau der Befragten	72
5.4.8 Erwerbsstatus	74

5.4.9	Art der Tätigkeit	78
5.4.10	Wochenarbeitszeit	80
5.4.11	Verantwortung und Stellung im Betrieb	81
5.4.12	Einkommen, finanzielle Sorgen	81
5.4.13	Soziale Schicht	84
5.4.14	Beschreibung der Arbeitsstelle, krankheitsbedingte Arbeitspause	85
5.4.15	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (FACT-G)	87
5.4.16	Allgemeine Lebenseinstellung/Lebenszufriedenheit vor und nach der Erkrankung	93
5.4.17	Psychiatrischer, psychosozialer Interventionsbedarf, Psychologenhilfe, Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe	95
5.4.18	Selbstwirksamkeitsüberzeugung	97
5.4.19	Hornheider Fragebogen (psychosozialer Interventionsbedarf)	99
5.4.20	Nikotin- und Alkoholkonsum	100
5.4.21	Rolle der Ärzte bei der Reduktion des Alkohol- und Nikotinkonsums	104
5.4.22	Sprachverständigungsschwierigkeiten	105
5.4.23	Einfluss der Therapiemethode und Art auf die Erwerbsfähigkeit	106
5.4.24	Einfluss der Rehabilitation auf die Erwerbstätigkeit	106
5.4.25	Mobilität	107
5.4.26	Das Informationsverhalten der Patienten	108
5.4.27	Coping (MBSS)	109
5.5	Ausblick	110
6.	Schlussfolgerung	112
7.	Literaturverzeichnis	113
Anhang		125
	Lebenslauf	127
	Danksagung	128
	Ehrenwörtliche Erklärung	129

Zusammenfassung

Kopf-Hals-Tumoren und deren Behandlung verursachen neben physisch-funktionellen Defiziten vielfältige psychosoziale und sozioökonomische Folgen. Während das Langzeitüberleben und die gesundheitsbezogene Lebensqualität als primäre Endpunkte inzwischen intensiv untersucht wurden, bleibt der dauerhafte Einfluss der Erkrankung und der begleitenden Faktoren auf die Erwerbsfähigkeit und das Erwerbsverhalten nach der Erkrankung weitestgehend unerforscht. Durch die Identifizierung dieser Faktoren kann sowohl die medizinische, als auch die nicht-medizinische Versorgung so optimiert werden, dass die persönlichen und die gesellschaftlichen Folgen effektiv reduziert werden.

In der vorliegenden Arbeit wurde das Erwerbsverhalten in einer Gruppe der Langzeitüberlebenden nach kurativer Therapie eines malignen Kopf-Hals-Tumors der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Jena im Zeitraum von 1996 bis 2005 untersucht.

Mit Hilfe einer schriftlichen Befragung konnte der Einfluss einer Reihe von soziodemografischer, medizinischer, Persönlichkeits- sowie weiterer begleitender Faktoren auf die Erwerbstätigkeit analysiert werden. Der zu diesem Zweck entwickelte Fragebogen enthielt einen geringen Teil selbst entworfener Fragen, im Wesentlichen jedoch validierte Instrumente: der FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der Hornheider Fragebogen zur Ermittlung des psychosozialen Interventionsbedarfs, der PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) zur Erfassung der Depressivität, der MBSS (Miller Behavioral Style Scale) zur Bestimmung des Copingstyles. Die Selbstwirksamkeitsüberzeugung wurde mit Hilfe des MJRS (Matthias Jerusalem Ralf Schwarzer) Fragebogens, die Schwere der Begleiterkrankungen mit dem ACE-27 (Adult Comorbidity Evaluation) erfasst. Die soziodemografischen Parameter wurden gemäß der Empfehlung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) erhoben. Ausgewertet wurden die Fragebögen von 55 Patienten. Es zeigte sich, dass während die Betroffenen vor der Erkrankung überwiegend vollzeitbeschäftigt und nicht häufiger als in der Allgemeinbevölkerung erwerbslos waren, nach der Behandlung nur in einem Drittel der Fälle wieder erwerbstätig wurden. Der führende Grund für die Erwerbslosigkeit war die Berentung aus gesundheitlichen Gründen. Die Arbeitslosenquote unter den formal Gesunden stieg ebenfalls an. Im Wesentlichen bestimmten der Gesundheitszustand der Betroffenen, der Grad der sozialen Unterstützung nach der Erkrankung sowie die Berufs- und arbeitsspezifischen Faktoren vor der Erkrankung das spätere Erwerbsleben der Betroffenen. Die Persönlichkeitsfaktoren hatten keine Assoziation mit einem bestimmten Erwerbsverhalten. Als die stärksten negativen Prädiktoren für die

Wiederaufnahme der Arbeit erwiesen sich das schlechte funktionelle Behandlungsergebnis, das Vorhandensein von Sprachverständigungsproblemen und die Symptome des Fatigue-Syndroms. Die bestehenden Begleiterkrankungen reduzierten die Wahrscheinlichkeit der erneuten Erwerbstätigkeit zusätzlich. Als relevante Faktoren für die Erwerbslosigkeit konnte der Alkoholabusus vor der Erkrankung, das geringe Bildungsniveau sowie schwere körperliche Arbeit identifiziert werden. Durch die vorliegende Arbeit wurden mehrere Problemfelder der Betroffenen dargestellt. So hatten die Untersuchten auch Jahre nach der Behandlung klinisch relevante und im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutliche Einbußen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, erhöhte Depressivitätswerte und eine geringere Lebenszufriedenheit. Für fast alle Betroffenen und deren Familien bedeutete die Erkrankung massive finanzielle Einbußen mit Entstehung von finanziellen Sorgen. Diese waren stark vom Erwerbsstatus der Betroffenen abhängig. Ebenso konnte eine deutliche quantitative Mobilitätsabnahme mit Vermeidung vom selbstständigen Fahren beobachtet werden. Das Informationsverhalten war bei einem Teil der Patienten unzureichend, so dass sie nur wenig über die Krankheit und derer Auswirkungen auf die Erwerbstätigkeit wussten.

Die dargestellten negativen Folgen der Erkrankung und die beschriebenen Defizite stellen mögliche Ansatzpunkte für eine bessere Anschlussversorgung und somit Erwerbsfähigkeitssteigerung dar. Die Ergebnisse der Arbeit wecken ein höheres Problembewusstsein für die Nöte der Langzeitüberlebenden und werfen weitere Fragen auf, die in weiteren Untersuchungen geklärt werden müssen.

Die Notwendigkeit, die sozioökonomischen Aspekte vermehrt bei der Behandlung der Patienten zu berücksichtigen, wird durch die neueste wirtschaftspolitische Entwicklung der Bundesrepublik unterstrichen. Eine insgesamt schwierige ökonomische Lage des Staates, die Schuldenkrise und der demografische Wandel führten in der jüngsten Vergangenheit zur Einleitung der staatlichen Sparmaßnahmen mit den umfangreichen Kürzungen der Sozialleistungen und der Anhebung des Renteneintrittsalters. Vor diesem Hintergrund erscheint die Erhaltung der Erwerbsfähigkeit sowohl für die Betroffenen als auch für die Gesellschaft besonders erstrebenswert.

1. Einleitung

Malignome im Hals-Nasen-Ohrenbereich machen einen geringen Anteil an malignen Tumoren im Menschen aus. Sie nehmen jedoch auf Grund ätiologisch wichtiger soziodemographischer Faktoren, Wahl der therapeutischen Strategien, häufiger post-interventioneller Funktionalitätseinbußen mit negativen Folgen für das gesellschaftliche Leben eine besondere Bedeutung in Hinblick auf Fragen der sozialen Reintegration der Patienten in die Gesellschaft und das Berufsleben ein.

In den letzten dreißig Jahren sind durch Optimierung von diagnostischen Methoden, Therapiestrategien und Nachsorge bessere tumorfreie Überlebensraten der Patienten mit malignen Kopf-Hals-Tumoren erzielt worden. Seit der letzten Dekade stagniert die positive Entwicklung der Gesamtprognose für die Patienten jedoch (Gellrich et al. 2004). Insgesamt ist der Anteil der Patienten, die in einem akzeptablen Gesundheitszustand und aus medizinischer Sicht als geheilt in das gesellschaftliche Leben zurückkehren, gestiegen. Weitestgehend unerforscht bleibt aber das weitere gesellschaftliche Schicksal der betroffenen Patienten.

Malignome im Kopf-Hals-Bereich haben eine starke Häufung bei den sozial schlechter gestellten Gesellschaftskreisen mit verstärktem Konsum von Alkohol und Nikotin (Al-Dakkak 2010). Diese Tatsache hat sowohl für den Genesungsprozess als auch für das weitere gesellschaftliche Leben eine große sozioökonomische Relevanz. Erworbene funktionelle, kosmetische und nicht selten psychosoziale Einbußen bestimmen die weitere Entwicklung. Dabei bewegen sich die durch die Krankheit hervorgerufenen Störungen insgesamt auf dem Niveau einer chronischen Erkrankung.

Betrachtet man die gesellschaftliche, soziokulturelle und die politische Entwicklung Deutschlands in den letzten Jahren, so erscheint das Ziel eines möglichst schnellen Wiedererlangens der Erwerbstätigkeit als besonders erstrebenswert. Somit kann eine schnelle Wiederaufnahme eines Beschäftigungsverhältnisses zusätzlich zu medizinischen Endpunkten als Kriterium einer erfolgreichen Behandlung gelten.

Die vorliegende Arbeit untersuchte die Rückkehr der Patienten in das aktive Arbeitsleben nach einer kurativen Behandlung eines malignen Tumors im Kopf-Hals-Bereich.

1.1 Epidemiologie der Kopf-Hals-Malignome

Insgesamt machen Kopf-Hals-Tumoren ca. 5 % aller malignen Tumoren aus. Sowohl die Inzidenz als auch Prävalenz ist in verschiedenen Kulturräumen, sozialen Schichten und europäischen Ländern stark heterogen (Kaanders et al. 2006).

In der Bundesrepublik Deutschland lebten im Jahr 2010, geschätzt anhand der 5-Jahres-Prävalenzdaten des Robert Koch-Instituts, ca. 36.000 Menschen mit der Diagnose Krebs im Bereich der Mundhöhle und des Rachens (Bertz et al. 2010). Die Inzidenz in dieser Patientengruppe wird auf ca. 10.400 pro Jahr geschätzt. Im gleichen Zeitraum erkrankten ca. 3.500 Personen an Kehlkopfkrebs. Die 5-Jahres-Prävalenz für diese Erkrankung wird auf ca. 13.000 Fälle geschätzt.

Das mittlere Erkrankungsalter für Kopf-Hals-Malignome liegt bei ca. 55 Jahren für Männer und 60 Jahren für Frauen.

Die Sterberate der Männer hat im Vergleich zu 1980 in den letzten Jahren um ein Viertel abgenommen, jedoch wurde in den letzten 10 Jahren keine weitere Verbesserung des Überlebens beobachtet. In den Landeskrebsregistern wird bei den Männern aktuell die 5-Jahres-Überlebensrate zwischen 58 % und 76 % angegeben (Bertz et al. 2010).

Die epidemiologischen Daten aus den fünf Tumorregistern in Thüringen für den Zeitraum 1996 - 2005 zeigen eine signifikante Zunahme der Inzidenz der malignen Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich sowohl bei weiblichen als auch bei männlichen Personen (Guntinas-Lichius et al. 2010).

1.2 Ätiologie und Pathogenese

Die Hauptursachen für die meisten Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich sind der Nikotinmissbrauch in Form von Tabakrauchen und der Konsum von hochprozentigem Alkohol (Spitz 1994), (Andre et al. 1995). Diese Tatsache erklärt auch eine relativ hohe Rate Begleiterkrankungen (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen), die mit diesem Verhalten assoziiert sind.

Bei einigen Formen von Kopf-Hals-Karzinomen kommen noch andere Risikofaktoren hinzu. Zu diesen gehören unter anderem schlechte Mundhygiene (Zheng et al. 1990). Mit einer Infektion durch Humane Papilloma Viren (HPV) sind etwa 25 % der oralen Plattenepithelkarzinome assoziiert (Gillespie et al. 2009). Eine entsprechende genetische Disposition (Marur et al. 2010) kann bei Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus zu Nasenrachenkrebs führen (Hildesheim et al. 2002), (Karanikiotis et al. 2008). Weitere Risikofaktoren sind z. B. beruflich bedingte Expositionen mit Lösungsmitteln und Hartholzstaub (Kleinsasser und Schroeder 1988), (Jayaprakash et al. 2008).

1.3 Pathologie

Bei den malignen Veränderungen im HNO-Bereich handelt es sich in über 95 % der Fälle histologisch um Plattenepithelkarzinome, des Weiteren finden sich Adenokarzinome, adenoid-zystische Karzinome, Lymphoepitheliome und Sarkome.

1.4 Stadieneinteilung

Die klinische Stadieneinteilung der Kopf-Hals-Tumoren in dieser Arbeit erfolgt nach dem TNM-Schema der UICC (TNM-Klassifikation maligner Tumoren, 4. Auflage, 1992). Unter Kopf-Hals-Region werden dabei folgende anatomische Gebiete verstanden: Lippe, Mundhöhle, Oro-, Naso-, Hypopharynx, Larynx: Supraglottis, Glottis, Subglottis, Kieferhöhle, Nasenhöhle, Siebbeinzellen, große Speicheldrüsen, Schilddrüse. Karzinome der kleinen Speicheldrüsen des Aero-Digestiv-Traktes werden nach den Regeln für Tumoren klassifiziert, die von diesen Regionen ausgehen, z. B. Mundhöhle.

Klinische TNM-Klassifikation der Kopf-Hals-Tumoren (Hermanek et al. 1987):

T-Klassifikation (Primärtumor)

TX	Primärtumor kann nicht beurteilt werden
T0	Kein Anhalt für Primärtumor
Tis	Carcinoma in situ
T1-4	Zunehmende Größe und/oder lokale Ausdehnung des Primärtumors

N-Klassifikation (regionäre Lymphknotenmetastasen aller Kopf-Hals-Tumoren außer Haut-, Nasopharynx- und Schilddrüsentumoren. Letztere haben eigene N-Klassifikationen).

NX	Regionäre Lymphknoten können nicht beurteilt werden
N0	Keine regionären Lymphknotenmetastasen
N1-3	Zunehmender Befall regionärer Lymphknoten
N1	Metastase in solitärem ipsilateralen Lymphknoten, 3 cm oder weniger in größter Ausdehnung
N2a	Metastase in solitärem ipsilateralen Lymphknoten mehr als 3 cm aber nicht mehr als 6 cm in größter Ausdehnung
N2b	Metastasen in multiplen ipsilateralen Lymphknoten, keiner mehr als 6 cm in größter Ausdehnung
N2c	Metastasen in bilateralen oder kontralateralen Lymphknoten, keiner mehr als 6 cm in größter Ausdehnung
N3	Metastase(n) in Lymphknoten, mehr als 6 cm in größter Ausdehnung

M-Klassifikation (Fernmetastase)

MX	Fernmetastasen können nicht beurteilt werden
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastase(n)

1.5 Therapie

Drei wesentliche Grundprinzipien der Therapie von malignen Kopf-Hals-Tumoren sind Chirurgie, Strahlentherapie und zytostatische Chemotherapie. Diese können monotherapeutisch oder, insbesondere bei fortgeschrittenem Tumorstadium, in Kombination eingesetzt werden.

Die Entscheidung, welche Therapie im konkreten Fall vorzunehmen ist, erfolgt in Abhängigkeit von Tumorstadium und histologischer Diagnose. Bezüglich ausführlicher Informationen sei im Wesentlichen auf die Standardwerke verwiesen (Bootz et al. 2008).

Dazu ist anzumerken, dass seit der letzten Dekade weltweit ein Paradigmenwechsel bei der Wahl der therapeutischen Optionen stattfindet, dies bestätigt die aktuell veröffentlichte Statistik. Dabei werden vermehrt multimodale Therapiepläne angewandt (Wong et al. 2010).

1.6 Auswirkungen des Tumorleidens und der Therapie auf Lebensführung und Lebensqualität

Die allgemeine Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen (Renneberg et al. 2006). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die ein Teilaspekt der allgemeinen Lebensqualität ist, steht in der Medizin im Fokus des Interesses.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein subjektives psychologisches Konstrukt, das den Gesundheitszustand aus der Perspektive des Individuums einschätzt (Gabler Verlag 2011). Das Erleben eigener Gesundheit wird durch soziale und ökonomische Faktoren, persönliche Erwartungen sowie durch Analysen intrapsychischer Verarbeitungsprozesse beeinflusst (Frank 2007). Die wesentlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach der WHO-Definition der Gesundheit (World Health Organisation 2006) sind: physische Gesundheit, psychisches Wohlbefinden und soziale Integration.

Für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung stehen eine Reihe von generischen Instrumenten zur Verfügung: Short Form-36 Health Survey (SF-36) (McHorney et al. 1993), das Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al. 1989), das Sickness Impact Profil (SIP) (Bergner et al. 1981) und viele andere.

Möchte man die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich messen, so greift man oft auf krankheitsspezifische, zuverlässige und validierte Instrumente zurück: z. B. EORTC-QLQ H&N35 (Sherman et al. 2000), Michigan University HNQoL (Terrell et al. 1997), FACT-H&N (List et al. 1996), University of Wa-

shington UWQoL (Weymuller et al. 2001) und andere. Die Ergebnisse einzelner Instrumente sind aus methodischen Gründen nur begrenzt miteinander vergleichbar (Sherman et al. 2000). Unabhängig davon, welches Instrument für die Untersuchung der Lebensqualität bei Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich benutzt wurde, belegen die bisherigen Untersuchungen, dass alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von der Krankheit betroffen sein können (De Boer et al. 1999).

Beeinträchtigungen des körperlichen Wohlbefindens und der Funktionalität variieren je nach der primären Tumorlokalisation, gewähltem Therapiemodus und Radikalität der chirurgischen Versorgung (Morton und Izzard 2003), (Huang et al. 2010). Die häufigsten Defizite sind: Störung der Nahrungszerkleinerung, des Schluckaktes, des Schmeck- und Geruchsvermögens, Xerostomie, Einschränkungen der Beweglichkeit an Halswirbelsäule und Schultergürtel, neurologische Defizite, Kopf-Hals-Lymphödeme, Beeinträchtigung der Atmung und Stimm-bildung sowie kosmetische Beeinträchtigungen (De Boer et al. 1999), (De Graeff et al. 1999). Die häufigsten Störungen im Bereich des psychosozialen Befindens sind: Depression, Fatigue, chronische Schmerzen, Reizbarkeit, vermindertes Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl, Körperbildstörungen, Angststörungen, soziale Isolation, Beziehungsprobleme in der Familie, Kommunikationsstörungen und Störungen der Sexualität (Gamba et al. 1992), (Babin et al. 2008).

Die interpersonelle Vergleichbarkeit der Lebensqualität bei Patienten mit unterschiedlichen Tumorerkrankungen ist durch einzigartige Defizitmuster stark eingeschränkt (Weymuller et al. 2000). Aber als die Hauptdeterminanten für die subjektiv erlebte Lebensqualität bei Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor wurde die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation, die orale Nahrungsaufnahme sowie die seelische Gesundheit festgestellt (Rathmell et al. 1991). Diese haben somit eine eminente Bedeutung für das weitere Leben des Patienten und sollen besonders bei der Therapieplanung, Rehabilitation und Nachsorge berücksichtigt werden.

Die Summe der körperlichen und psychosozialen Probleme nach einer definitiven Therapie kann somit zur negativen Beeinträchtigung der Lebensqualität des Patienten führen und sogar weitere invasive Eingriffe notwendig machen. Aus diesem Grund sind Aspekte der Lebensqualität neben den primären Endpunkten die am häufigsten untersuchten sekundären Endpunkte in Therapiestudien seit 30 Jahren (Morton 1995).

Neben rein medizinischen Aspekten gibt es eine Reihe persönlicher, ökonomischer und kultureller Faktoren, die das Ausmaß und die Schwere der Einbußen der Lebensqualität mitbestimmen. Als protektive Faktoren, die vor Verlust der Lebensqualität schützen, werden unter anderem folgende angeführt (Babin et al. 2008): feste familiäre Bindung oder Partnerschaft,

hohes Ausbildungsniveau, fehlen von Begleiterkrankungen, hoher sozioökonomischer Status vor der Erkrankung. Als Prädiktoren für höhere Einbußen der Lebensqualität werden u. a. folgende Faktoren genannt: weibliches Geschlecht, hohes Alter, Rauchen, Depression (Babin et al. 2008).

Insgesamt ist die Lebensqualität bei Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich eine dynamische Größe, die sich mit der Zeit tendenziell verbessert (Morton 2003). Dies ist auf Lern- und Adaptationsprozesse zurückzuführen, die Patienten bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Folgen durchlaufen. Somit kann die Lebensqualität jederzeit auch Einfluss auf die Entscheidung des Patienten zur Rückkehr ins Arbeitsleben nehmen.

1.7 Medizinische Tumornachsorge

Medizinische Tumornachsorge bei Patienten mit malignen Tumoren im HNO-Bereich hat unter anderem die Aufgaben:

- die negativen Therapiefolgen zu erkennen, sie zu quantifizieren und frühzeitig zu behandeln,
- durch regelmäßige Untersuchungen Rezidive frühzeitig zu entdecken,
- in regelmäßigen Intervallen ein Tumorstaging durchzuführen,
- onkologische Folgetherapien zu initiieren bzw. symptomatische Therapien einzuleiten.

Medizinische Tumornachsorge ist u. a. wegen der praktisch-medizinischen Aspekte sehr wertvoll, dazu gehören z. B. die Qualitätssicherung der Primärtherapie oder die psychologischen Aspekte für den Patienten, z. B. Vermittlung der Geborgenheit und mentale Führung (Neuchrist und Formanek 2008). Die Tumornachsorge ist somit auch ein unterstützendes Element für die Patienten, die ins Berufsleben zurückkehren wollen oder zurückgekehrt sind.

1.8 Rehabilitation

Die Gruppe der Kopf-Hals-Tumoren betrifft sehr bedeutsame Regionen des Körpers, die komplexe funktionelle (z. B. Schlucken, Schmecken, Kauen etc.), kosmetische und psychosoziale Aufgaben (z. B. verbale und non-verbale Kommunikation) erfüllen. Die Erkrankung und die Therapiefolgen führen oft zu massiven Beeinträchtigungen der Funktion in diesen Bereichen.

Das Ziel der Rehabilitation ist die Linderung der entstandenen Beschwerdesymptomatik durch Wiederherstellung der funktionellen, psychologischen und sozialen Einbußen oder durch die Kompensation von Funktionsdefiziten. Wiedereingliederung in das soziale Umfeld wird in diesem Zusammenhang oft als Indikator für eine erfolgreiche Rehabilitation angesehen.

hen (Wagenblast et al. 2008). Die Anforderungen an die Rehabilitationsmedizin sind dementsprechend komplex und erfordern oft individuelle Therapiekonzepte. Grundsätzlich ist die Rehabilitation ein zeitlich nicht begrenzter Prozess, der idealerweise so lange andauert, bis der Patient sein Rehabilitationsziel erreicht hat oder sein Rehabilitationspotential ausgeschöpft ist.

Idealerweise beginnt die Rehabilitation bereits vor der definitiven Therapie mit Erkennung der aktuellen und möglichen postinterventionellen Defizite. Hierfür stehen mehrere Screening-Instrumente zur Verfügung z. B. biopsychosoziales Modell der ICF (Rentsch und Bucher 2005). Außerdem kann meistens bereits vor der Behandlung eine Rehabilitationsprognose abgeschätzt und ein Rehabilitationsziel definiert werden. Die Ergebnisse dieser Evaluation sollten dem Patienten in dem nachfolgenden Aufklärungsgespräch erläutert und die weiteren Behandlungsoptionen sowie Rehabilitationsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Der optimale medizinische Therapiemodus und das intraoperative Vorgehen werden mit Rücksicht darauf festgelegt.

Das Kernstück der medizinischen Therapie und die Grundlage für jede langfristig erfolgreiche Rehabilitation ist sicherlich ein stadiengerechtes Erreichen der Tumorfreiheit in kurativer Zielsetzung mit weitgehender Wiederherstellung der ursprünglichen Funktionalität bei geringer Begleitmorbidität (Magnano et al. 1997), (Wendt und Bank 2002).

In der unmittelbaren postinterventionellen Phase erfolgt dann medizinische, berufliche, soziale und psychosoziale Rehabilitation im eigentlichen Sinne. Diese haben zum Teil unterschiedliche Zielsetzungen und Instrumente. Suffiziente Rehabilitationsleistungen für Patienten können immer nur durch ein interdisziplinäres Team von Ärzten, Psychologen, Logopäden, speziellen Krankengymnasten und Masseurinnen erbracht werden. Nicht weniger wichtig ist eine Integration von Ernährungsberatern, Ergotherapeuten sowie Pflege- und sozialmedizinischem Dienst in den Rehabilitationsprozess.

1.8.1 Medizinische Rehabilitation

Unter medizinischer Rehabilitation versteht man die Wiederherstellung von körperlichen Funktionen, Organfunktionen und gesellschaftlicher Teilhabe mit physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Maßnahmen, Mitteln der klinischen Psychologie und Anleitungen zur Selbstaktivierung.

Speziell bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren sind besonders folgende Rehabilitationsformen relevant:

- Stimmrehabilitation

Bei noch erhaltenem Stimmgenerator (Larynx) werden vor allem logopädische Methoden zur Optimierung des Stimmeinsatzes angewandt. Man versucht eine Verbesserung des Stimmumfangs, der Stimmlage, Stimmklangs und Stimmstärke durch gezielte Übungen einzelner Stimmgebungsschritte zu verbessern. Je nach Defizitkonstellation werden z. B. Atemrhythmus, Phonationszeit, Körperhaltung und Resonanz optimiert.

Falls der Kehlkopf als Stimmgenerator durch den Tumor oder Therapiefolgen zerstört ist, kann durch Ersatzphonationsmechanismen die Kommunikationsfähigkeit des Patienten zum Teil wiederhergestellt werden. Je nach anatomischen und operativen Gegebenheiten werden heute Ösophagus-Ersatzstimme, tracheoösophageale Ersatzstimmformen (Shuntventil) sowie elektronische Sprechhilfe zum Stimmersatz angewandt. All diese Methoden benötigen relativ großen zeitlichen Aufwand, intensive ärztliche und logopädische Betreuung sowie Engagement des Patienten.

- Dysphagie

Der Schluckakt ist ein zum Teil reflektorisch ablaufender fein abgestimmter Prozess, an dem mindestens fünf Hirnnerven und über 20 Muskeln beteiligt sind (Schmidt et al. 2007). Ist das fein abgestimmte Zusammenspiel in Folge eines Tumors oder eines iatrogenen Eingriffs gestört, kommt es zu Dysphagie. Es besteht ein weitgehender Konsens, dass die Patienten mit Malignomen der Mundhöhle und des Hypopharynx besonders betroffen sind und das Ausmaß der Störung wesentlich durch Lokalisation und Resektionsmaß des Primärtumors beeinflusst wird (Logemann et al. 2006).

Neueste Untersuchungen belegen, dass sowohl die adjuvante als auch die definitive aggressive moderne Radiochemotherapie häufiger zur Entstehung einer Dysphagie führen kann (Caudell et al. 2009), (Roe et al. 2010).

Als pathophysiologisches Korrelat findet man erworbene sensorische oder neuromuskuläre Defizite, die zum gestörten und unkoordinierten motorischen Ablauf prinzipiell jeder Schluckphase mit Gefahr der Aspiration führen (Manikantan et al. 2009). Falls die Beschwerden zu Beginn des Schluckaktes auftreten, handelt es sich am häufigsten um eine oropharyngeale Dysphagie. Als Ursache findet man meistens eine neuromuskuläre Dysfunktion des Oropharynx vor dem oberen Ösophagusphinkter. Bei einer ösophagealen Dysphagie liegt eine Passagebehinderung (mechanisch, entzündlich, neuromuskulär oder psychisch) im Ösophagus vor, Patienten klagen über Würgereiz und evtl. Erbrechen.

Mehrere erprobte und wirksame Therapie- und Rehabilitationskonzepte der Dysphagie sind bekannt:

- Fazio-orale-Trakt-Therapie (F.O.T.T.®) (Prosiegel et al. 2010)
- Funktionelle Dysphagietherapie (Frommelt et al. 2010)
- Orofaciale Regulationstherapie (Morales 1998)
- Neuromuskuläre elektrische Stimulation (Freed et al. 2001), (Pauloski 2008)

Die Rehabilitation von Schluckstörungen ist sehr zeit- und personalintensiv; die Ergebnisse belegen, dass dadurch sowohl die Verbesserung der Beschwerden, der Lebensqualität als auch die Rate an weiteren Komplikationen gesenkt wird (Lazarus et al. 2002), (Pauloski 2008), (Roe und Ashforth 2011).

- Einschränkung der Schulter-Halsbeweglichkeit

Der wichtigste Prognosefaktor bei Patienten mit einem malignen Tumor im Kopf-Hals-Bereich ist neben der chirurgischen Möglichkeit einer In-sano-Resektion (R0) (Wendt und Bank 2002) der Befall der regionären Lymphknoten (Magnano et al. 1997). Chirurgische Interventionen streben deswegen neben einer möglichst vollständigen Primärtumorsektion auch die Entfernung aller betroffenen Lymphknotenstationen an.

Als Halsdissektion (engl. Neck dissection) wird eine Operationsmethode bezeichnet, die das oben beschriebene Ziel verfolgt und als Goldstandard in der Therapie von Kopf-Hals-Tumoren gilt. Je nach Krankheitsstadium und notwendiger Radikalität werden im Rahmen der Neck dissection nicht nur Lymphknotenstationen, sondern auch Anteile von Plexus cervicalis, des N. accessorius sowie des M. trapezius und M. sternocleidomastoideus mit reseziert. Intraoperative Läsionen dieser neuralen und muskulären Strukturen führen zur funktionellen Einschränkung im Hals-/Schultergürtelbereich. Diese umfassen Einschränkungen der motorischen und sensorischen Funktion, verursachen Parästhesien, chronische Schmerzen und kosmetische Entstellungen.

Die Schwere und Häufigkeit der erworbenen Defizite variiert je nach Radikalität und Art der Operation. Praktisch jeder Neck dissection-Typ verursacht einen axonalen Schaden an muskelversorgenden Motorneuronen im Schulter-/Halsbereich (Tsuji et al. 2007). Angaben zur Prävalenz von Schulterdysfunktionen schwanken von 18 bis 77 % nach modifizierten radikalen Neck dissection (Dijkstra et al. 2001) bis 29 – 39 % nach selektiven Neck dissection (Leipzig et al. 1983).

Insgesamt führt eine Resektion der Rami C2-C4 des Plexus cervicalis zu größeren funktionellen Einbußen als modifizierte oder funktionelle Neck dissection mit Erhalt des Nervus acceso-

rius (Tsuji et al. 2007), (Ahlberg et al. 2011). Eine adjuvante Radio-/Chemotherapie scheint die Schulter-/Halsbeweglichkeit nicht zu beeinflussen (Watkins et al. 2011).

Entstandene Defizite betreffen vor allem Abduktions-, Anteflexions- und Außenrotationsbewegung im Schultergelenk (Bradley et al. 2010). Daraus kann eine profunde Einschränkung der Tätigkeiten des täglichen Lebens resultieren. Besonders relevant werden diese bei körperlich oder handwerklich tätigen Patienten. Eine Berufs- oder gar Erwerbsunfähigkeit kann die Folge sein.

Das Ziel der möglichst unmittelbar postoperativ durchzuführenden Rehabilitation ist, die Funktionalität der Schulter-/Halsmuskulatur zu erhalten, wiederherzustellen oder zu verbessern. Im Fokus der Therapie steht neben Schmerzlinderung eine Wiederherstellung selbstständig durchzuführender Tätigkeiten, vor allem im Bereich der Selbstversorgung. Sekundäre Ziele sind Erhalt der Erwerbstätigkeit und Verbesserung der kosmetischen Defizite.

Mit Mitteln der komplexen balneophysikalischen Anwendungen, intensiven krankengymnastischen Übungsbehandlungen, elektromedizinischen Reizstromtherapie, Applikation von NSAR, Ergotherapie oder Applikation von Botulinum-toxin A lassen sich deutliche Besserungen der Beschwerden und der Lebensqualität erreichen (Lauchlan et al. 2008), (McNeely et al. 2008), (Wittekindt et al. 2006).

- Lymphödem im Kopf-Hals-Bereich

Das Lymphsystem des Körpers dient im Wesentlichen der Flüssigkeitshomöostase im Gewebe und übernimmt wichtige Aufgaben in der immunologischen Abwehr des Organismus‘ (Schiebler und Korf 2007). Bei Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich kann es auf Grund der iatrogenen Zerstörung der Lymphabflusswege zu einer abnormen Ansammlung der Gewebsflüssigkeit kommen. Das führt bereits nach wenigen Tagen bis Wochen zu einem klinisch relevanten sekundären Lymphödem.

Zuverlässige Daten zur Prävalenz und Inzidenz des Lymphödems bei Patienten nach der Behandlung eines Tumors im Kopf-Hals-Bereich fehlen, jedoch wird angenommen, dass bis ca. 50 % der Patienten betroffen sind (Deng et al. 2010).

Die am häufigsten vom Lymphödem betroffenen Körperregionen bei diesem Patientenkollektiv sind der Nacken, der Hals, das Gesicht, seltener auch der Mundboden, Zunge, Lippen und Gaumen (Silverman et al. 2010). Die Beschwerden reichen je nach Ausdehnung dieses Lymphödems von rein kosmetischer Entstellung mit psychosozialen Folgen über ein deutliches Spannungsgefühl bis hin zu manifesten Schmerzen. Funktionell kommt es zu Einschränkungen der Kopf- und Schulterbeweglichkeit, Schluck- und Kaustörungen, evtl. zu einer er-

schwerten Stimmgebung. Außerdem kann es, bedingt durch die Schwellung, zu einer Beeinträchtigung des Gesichtsfeldes und der nasalen Atmung mit rezidivierenden Otitiden kommen. Im chronischen Stadium des Lymphödems kommt es zur Fibrosierung und Abwehrminderung der Haut sowie zu rezidivierenden dermalen Infektionen.

Als wirksam in der Rehabilitation und Therapie des sekundären Lymphödems hat sich regelmäßige manuelle Entstauungstherapie erwiesen (Liao et al. 2004). Diese Behandlung beinhaltet eine regelmäßige Hautpflege und manuelle Lymphdrainage. Durch eine rasche Reduktion des Lymphödems werden beschriebene Defizite gebessert. Krankengymnastische Übungen und Kompressionstherapie unterstützen die Remissionserhaltung.

Durch Patientenschulung können die Haut kompromittierende Faktoren (feuchte Rasur, Verletzungen, Sonnenbrand, Kälte, Wärme etc.) weitgehend eliminiert werden, so dass die Komplikationsrate minimiert wird. Inwieweit eine medikamentöse Therapie mit Selen oder Sandostatin zur Prävention und Therapie des sekundären Lymphödems eingesetzt werden kann, ist Gegenstand von laufenden Untersuchungen (Hammerl und Doller 2008)

1.8.2 Psychosoziale Rehabilitation

Nach dem biopsychosozialen Modell der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) verursacht eine maligne Erkrankung im Kopf-Hals-Bereich neben körperlichen Funktionseinbußen, Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe in der Gesellschaft durch ihre wechselseitige Beziehung zu den einzelnen Dimensionen eine große psychosoziale Belastung (Rentsch und Bucher 2005). Dabei werden Lern- und Verarbeitungsprozesse aktiviert, die bereits bestehende psychosoziale Defizite aggravieren können oder neue zur Folge haben. Diese zu verhindern, zu lindern oder zu beseitigen ist die Aufgabe der psychosozialen Rehabilitation, die als ein besonderer Teil der medizinischen Rehabilitation betrachtet wird.

Charakteristisch für die Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich sind folgende psychosoziale Defizite, die zum Teil durch das Suchtverhalten (Alkohol, Nikotin) bedingt sind (De Boer et al. 1999), (De Graeff et al. 1999): geringe soziale Unterstützung, soziale Distanzierung, kommunikative Defizite (i. S. einer interpersonellen sozialen Interaktion), Depression, Fatigue, Angst, Unruhe, Gefühl der Stigmatisierung (Singer et al. 2007), Störungen der Sexualität (Babin et al. 2008).

Erschwert wird die psychosoziale Rehabilitation vielfach durch ein sehr geringes Gesundheitsbewusstsein, geringe Eigeninitiative und fehlendes Verständnis für rehabilitative und präventive Maßnahmen der Patienten (Singer et al. 2007). Aus diesem Grund steht der Erwerb

von sozialen Fähigkeiten, Optimierung der interpersonellen Aktivitäten, Lernen und Wissensanwendung, Vermittlung der Eigenständigkeit neben psychologischen und psychiatrischen Interventionen im Fokus dieser Rehabilitationsform.

1.8.3 Soziale Rehabilitation (Teilhabe in der Gemeinschaft)

Das primäre Ziel der sozialen Rehabilitation ist nicht, eine somatische Restitutio der entstandenen Defizite zu erreichen, sondern durch materielle und immaterielle Leistungen eine Teilhabe in der Gemeinschaft und Unabhängigkeit im Alltag zu ermöglichen. Diese Leistungen sind gesetzlich im Sozialgesetzbuch IX, §§ 31, 33, 55 (2) verankert (Dau et al. 2005).

Für Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich sind u. a. folgende Aspekte besonders relevant:

- Hilfen zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt (z. B. körpereigene Kommunikationsformen, elektronische und nicht-elektronische Kommunikationshilfen)
- Bereitstellung von Heil- und Hilfsmittel (z. B. Inhalationsgeräte, Sonden, Pumpen, Absauggeräte)
- heilpädagogische Leistungen (z. B. Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung, Vermittlung von weiteren Hilfs- und Beratungsangeboten, sozialmedizinische Beratung über die Möglichkeiten des Erhalts des Arbeitsplatzes)
- Festlegung des Grads der Behinderung (GdB), ggf. Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises.

Die soziale Rehabilitation versteht sich als ein komplementärer Teil eines multidimensionalen Rehabilitationskonzeptes, das auf die Behebung negativer Folgen der Erkrankung abzielt.

1.8.4 Berufliche Rehabilitation

Im Rahmen der Tumorerkrankung erworbene Defizite können durch mannigfaltige körperliche, seelische und psychosoziale Störungen zur Beeinträchtigung der Erwerbsfähigkeit der Betroffenen führen. Das Ziel der beruflichen Rehabilitation ist je nach medizinischer Situation und Prognose die Erwerbsfähigkeit Behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit zu erhalten, zu verbessern, herzustellen oder wiederherzustellen und ihre Teilhabe am Arbeitsleben möglichst auf Dauer zu sichern (Dau et al. 2005). Aus diesem Grund stehen der beruflichen Rehabilitation alle Mittel der medizinischen, sozialen und psychosozialen Rehabilitation zur Verfügung.

Die berufliche Rehabilitation, auch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben genannt, ist im SGB IX § 33 gesetzlich verankert. Zwar sind die in Frage kommenden Leistungen individuell

festzulegen, die doch wesentlichen für Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich relevanten Aspekte sind:

- Alle Elemente der medizinischen (siehe Punkt 1.8.1) und der (psycho)sozialen Rehabilitation (siehe Punkte 1.8.2, 1.8.3), soweit sie der beruflichen Reintegration dienen.
- Insbesondere aber:
 - Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz,
 - Hilfen zur Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen, Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,
 - Information, Aufklärung und Beratung von Partnern, Angehörigen, Vorgesetzten und Kollegen mit Zustimmung der Leistungsberechtigten,
 - Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten,
 - Breites Spektrum der Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen: z. B. schulischer und beruflicher Ausbildung, Umschulungen, Spezialisierungen, Praktika etc.
 - Zusätzlicher gesetzlicher Schutz des Arbeitsplatzes durch Anerkennung des GdB. Dieser bringt den Kündigungsschutz, steuerliche Vergünstigungen etc.
 - Verbesserung der Mobilität durch z. B. Versorgung mit Kraftfahrzeughilfe,
 - Psychologische Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung,
 - Möglichkeiten der stufenweisen Wiedereingliederung ins Berufsleben (Dau et al. 2005).

Die berufliche Rehabilitation ist insgesamt bei Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich sehr problematisch. Die meisten Patienten sind nach der Behandlung eines Kopf-Hals-Tumors nicht mehr berufstätig (Schmoll et al. 2006).

Die Ergebnisse der beruflichen Rehabilitation korrelieren offensichtlich mit dem Tumorstadium und der Erwerbssituation vor der Erkrankung. Diejenigen Patienten, die vor der Operation erwerbslos waren, erhalten später fast vollständig eine Erwerbsminderungsrente (Schwarz und Meyer 2005). Jedoch belegen die aktuellen Untersuchungsergebnisse aus Deutschland, dass das volle Potenzial der beruflichen Rehabilitation nicht ausgeschöpft ist und ein erheblicher Optimierungsbedarf in Verordnung, Planung und Umsetzung der Rehabilitationsziele besteht (Steiner et al. 2009). Außerdem sollten die Patienten mehr Mitspracherechte bekommen und intensiver in alle Rehabilitationsschritte involviert werden (Dirmaier und Harter 2011).

Die unterschiedlichen Dimensionen der Rehabilitationsmaßnahmen haben das gemeinsame Ziel einer optimalen Lebensqualität und gesellschaftlichen Funktionalität vor, während und nach der Erkrankung.

1.9 Arbeitslosigkeit und Gesundheit

Sowohl Arbeitslosigkeit als auch Unterbeschäftigung haben einen Einfluss auf die Gesundheit und das Gesundheitsverhalten von Betroffenen. Es ist belegt, dass arbeitslose Männer und Frauen einen ungünstigeren Gesundheitszustand haben und weniger gesundheitsbewusst leben als berufstätige Männer und Frauen (Matthias Richter 2009). Dementsprechend steigt auch die Inanspruchnahme stationärer Leistungen: arbeitslose Männer verbringen mehr als doppelt so viele Tage im Krankenhaus wie berufstätige Männer, bei arbeitslosen Frauen sind es, verglichen mit berufstätigen Frauen, 1,7fach so viele Tage (Grobe et al. 2003).

Auch der subjektiv erlebte Gesundheitszustand leidet mit der zunehmenden Arbeitslosigkeitsdauer. Ein oder mehrere Jahre lang arbeitslose Männer geben bis vier Mal so häufig einen weniger guten oder schlechten Gesundheitszustand an, als berufstätige Männer ohne Zeiten von Arbeitslosigkeit (Grobe et al. 2003).

Sowohl das Risiko einer schweren Erkrankung als auch der Sterblichkeit erhöht sich kontinuierlich in Abhängigkeit von der vorausgehenden Arbeitslosigkeitsdauer. Diese steigt im Vergleich zu den durchgängig Berufstätigen um das 1,6fache in den ersten 2 Jahren in der Gruppe der Normalbevölkerung (Grobe et al. 2003). In der Gruppe der Patienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich steigt diese um das 4,4fache in einem Jahr (Markkanen-Leppänen et al. 2006).

Das Gesundheitsverhalten wird durch die Arbeitslosigkeit ebenfalls negativ beeinflusst. Im Bundes-Gesundheitssurvey 1998 gaben 49 % der arbeitslosen Männer an Nikotinkonsum zu betreiben, in der Gruppe der berufstätigen männlichen Befragten waren es nur 34 %. Bei den Frauen waren 31 % Raucherinnen unter den arbeitslosen Frauen und 28 % Raucherinnen unter den berufstätigen (Grobe et al. 2003).

Tabelle 1: Arbeitslose nach Strukturmerkmalen und Personengruppen in Deutschland (Bundesagentur für Bundesagentur für Arbeit 2009)

	Alle Arbeitslosen		gesundheitliche Einschränkungen mit Auswirkung auf Vermittlung	
	2008	2009	2008	2009
Anzahl Arbeitslose	2.973.546	3.139.846	544.050	540.438
Langzeitarbeitslose	36,3 %	29,7 %	44,9 %	39,3 %
Mittlere Dauer der Arbeitslosigkeit	33,4 Wochen	38,1 Wochen	55,0 Wochen	49,3 Wochen

Im Jahr 2009 gab es 540.438 Personen in Deutschland, die wegen einer gesundheitlichen Störung eine Einschränkung in der Vermittlung auf dem Arbeitsmarkt aufwiesen. Diese Perso-

nengruppe hat eine deutlich höhere durchschnittliche Arbeitslosigkeitsdauer im Vergleich zu den gesunden Arbeitslosen, 49 versus 33 Wochen (Bundesagentur für Bundesagentur für Arbeit 2009). Auf Grund gesundheitlicher Einschränkungen waren 2009 rund 39,3 % der Langzeitarbeitslosen nur begrenzt vermittlungsfähig (Tabelle 1).

Die Anzahl der gesundheitlich Eingeschränkten und Schwerbehinderten in Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen ist seit 2001 ständig gestiegen. So lag die Quote für gesundheitlich Eingeschränkte, gemessen an allen Arbeitnehmer in Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, 2001 bei 21,3 % und 2006 bei 26,3 %. Bei Schwerbehinderten stieg die Quote im gleichen Zeitraum von 4,6 % auf 8,0 % und lag im Jahr 2009 bei 8,8 % (Bundesagentur für Bundesagentur für Arbeit 2009).

Es ist nicht endgültig geklärt, in welchem Maße die Gesundheit und die Arbeitslosigkeit sich gegenseitig beeinflussen. Bis jetzt gibt es zwei anerkannte Hypothesen (Selektions- und Kausalitätshypothese), die den Zusammenhang erklären.

Die Selektionshypothese besagt, dass Krankheit als ursächlicher Faktor für die Arbeitslosigkeit fungiert. Das bedeutet, dass Personen mit gesundheitlichen Einbußen einen Nachteil auf dem Arbeitsmarkt haben und deswegen seltener eingestellt bzw. vermehrt entlassen werden. Diese Hypothese wird durch die Zahlen des jährlichen Reports der gesetzlichen Krankenkassen gestützt. Diese beschreiben das Risiko für Männer mit 6 bis unter 12 Wochen Krankenschreibungsdauer innerhalb von drei Jahren Berufstätigkeit gegenüber durchgängig nicht krankgeschriebenen Männern – unabhängig von Alterseinflüssen und ausgeübtem Beruf – als zweifach erhöht für eine längerfristige Arbeitslosigkeit (mehr als ein halbes Jahr) innerhalb der nächsten drei Jahre. Im Falle, dass die Krankenschreibungsdauer bei 12 oder mehr Wochen lag, verdoppelte sich dieses Risiko noch auf den Faktor 4 (Grobe et al. 2003).

Demgegenüber besagt die Kausalitätshypothese, dass die Arbeitslosigkeit als solche die Ursache für Erkrankungen ist. Wegen methodischer Schwierigkeiten kann ein kausaler Zusammenhang dieser Theorie nur schwer geführt werden. In den durchgeführten Untersuchungen (vor allem Metaanalysen) gab es aber Hinweise, dass die Arbeitslosigkeit ein unabhängiger Risikofaktor für die in erster Linie psychische Morbidität ist. Außerdem wurde bewiesen, dass die Arbeitslosigkeit das Gesundheitsverhalten nachteilig beeinflusst (Paul und Moser 2007).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass viele Ergebnisse für die Annahme bedeutsamer und ursächlicher Effekte der Arbeitslosigkeit auf die Gesundheit sprechen. Jedoch kann kaum eine genaue quantitative Aussage der Bedeutung kausaler Effekte gegenüber der Bedeutung von Selektionseffekten getroffen werden.

2. Ziele der Arbeit

Die vorliegende Dissertation zielte im Kern auf Untersuchung der Erwerbstätigkeit der Patienten vor und nach Erstdiagnose und Therapie eines malignen Kopf-Hals-Tumors. Vor allem wurde versucht, den Zusammenhang zwischen medizinischen und soziodemographischen Aspekten der Behandlung und der Erwerbstätigkeit festzustellen. Weil das Ausmaß der negativen Auswirkungen von erworbenen Defiziten nicht unwesentlich von persönlichen Einstellungen, Charaktereigenschaften, Copingstrategien und Motivationen der betroffenen Personen abhängt, wurden diese Variablen als Co-Faktoren bei der Auswertung mit berücksichtigt.

Besonders interessant waren Faktoren, die direkt beeinflussbar sind und durch eine medizinische, psychologische oder soziale Intervention in Zukunft beeinflusst werden könnten und damit in den Bereich der praktischen Relevanz vorrücken. Durch Identifizierung solcher Faktoren könnten perspektivisch höhere Rückkehrerquoten in das Berufsleben erzielt werden.

3. Material und Methoden

Die vorliegende Arbeit stellt die kombinierte retrospektive und prospektive Analyse der Daten von 145 Patienten nach kurativer Therapie eines malignen Kopf-Hals-Tumors vor, die von 1999 bis 2006 in der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Jena behandelt wurden.

3.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien

Die primäre Patientenauswahl von 220 Patienten erfolgte durch die Abfrage der Datenbank des klinischen Krebsregisters am Tumorzentrum Jena. Die Auswahlkriterien waren:

- 1) Patienten, die an einem malignen Tumor im Kopf-Hals-Bereich erkrankt waren und durch eine Tumoresektion und/oder eine Strahlentherapie und/oder eine Chemotherapie zwischen 1996 und 2006 kurativ behandelt wurden.
- 2) Zum Zeitpunkt der Diagnose mussten die Probanden ein Erwerbsalter haben (≤ 60 Jahre).
- 3) Der zeitliche Abstand zwischen Therapieende und Befragung musste mindestens 2 Jahre betragen.
- 4) Der Patient musste zum Abfragezeitpunkt tumorfrei sein.

Die Daten der primären Auswahl wurden auf Plausibilität kontrolliert, mit vorhandenen Daten des Krankenhausinformationssystem der Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde des Universitätsklinikum Jena verglichen und zum Teil mit weiteren klinischen Angaben, wie z. B. Begleiterkrankungen, ergänzt.

Bei der Überprüfung konnte festgestellt werden, dass nicht alle Patienten die zentralen Auswahlkriterien erfüllt hatten. In der Zwischenzeit waren 10 Patienten verstorben, 60 Patienten waren nicht tumorfrei, hatten ein Rezidiv und befanden sich in der Behandlung, 5 Patienten waren umgezogen und für die Befragung unerreichbar.

3.2 Kontakt zu den Patienten

Das restliche Patientenkollektiv bestand aus 145 Personen. Die Personen, die den Kriterien der Befragung entsprachen, wurden auf dem Postwege angeschrieben. Der zugesandte Briefumschlag beinhaltete ein Anschreiben (siehe Anhang), das Ziel und Zweck der Befragung erklärte, den Fragebogen, einen an die HNO-Klinik adressierten und frankierten Briefumschlag. Im Anschreiben waren die Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens genau erläutert und an einem Beispiel erklärt.

Die Patienten wurden aufgefordert, den beiliegenden Fragebogen selbstständig vollständig auszufüllen und an die Untersucher zurückzuschicken. Der Fragebogen beinhaltete 105 Fragen, verfasst auf drei DIN A4 Blättern, beidseitig bedruckt.

Universitätsklinikum Jena

FRAGEBOGEN

Telefonnummer für Rückfragen:
03641/330782 (täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr)

Datum: _____

1. Allgemeine Informationen:

- 1.1 Welchen Familienstand haben Sie heute?
- verheiratet und lebe mit meinem Ehepartner zusammen
 - ledig, lebe allein
 - ledig, lebe mit einem Partner zusammen
 - geschieden / verwitwet / getrennt lebend
- 1.2 Welchen Schulabschluss haben Sie?
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
 - Realschulabschluss (Mittlere Reife)
 - Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse)
 - Fachhochschulreife
 - Abitur (Gymnasium bzw. Erweiterte Oberschule)
 - Sonderschule /Behindertenschule/etc.
 - einen anderen Schulabschluss
 - keinen Schulabschluss
- Abgang in Klasse: _____
- 1.3 Welches ist Ihr höchster berufsbildender Abschluss?
- Berufsschule / Lehre
 - Fach- oder Hochschulabschluss
 - Fach-/ Techniker-/ Meisterschule
 - Keinen beruflichen Abschluss
 - Ingenieurschule / Polytechnikum
- 1.4 Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen? Denken Sie dabei bitte auch an alle im Haushalt lebenden Kinder: _____, davon Kinder über 18 Jahre: _____
- 1.5 Wie viele Personen tragen insgesamt zum Einkommen Ihres Haushalts bei? _____

2. Arbeitsplatzinformationen vor der Krankheit

- 2.1 Waren Sie die letzten 3 Monate vor Beginn der Erkrankung berufstätig?
Ja, und zwar :
- vollzeit-berufstätig (über 35 Std./Woche)
 - unregelmäßig
 - teilzeit- berufstätig (14-34 Std./Woche)
 - Saisonarbeiter
 - stundenweise (unter 15 Std./Woche)
 - Nein
- 2.2 Welchen Erwerbsstatus hatten Sie in den letzten 3 Monaten vor Beginn der Erkrankung?
- Arbeiter(in)
 - Angestellte(r)
 - arbeitslos (arbeitsuchend)
 - im Vorruhestand /Altersrentner
 - krankgeschrieben
 - vorzeitig aus gesundheitlichen Gründen berentet (BU-/ EU-Rente, Behinderung...)
 - Akademiker(in) in freiem Beruf (Arzt/Ärztin, Rechtsanwalt/-anwältin...)
 - selbständige(r) Landwirt(in) bzw. Genossenschaftsbauer/-bäuerin
 - selbstständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung ,Beamter/Beamtin...
 - anderes (Hausfrau, in der Ausbildung, etc.)

2.3 Arbeitsplatzinformationen von erwerbstätigen Personen vor Beginn der Erkrankung. **Falls Sie unmittelbar vor der Erkrankung arbeitslos waren, bitte bei der Frage 3 weiter machen.**

- 2.3.0 Welchen Beruf übten Sie aus?.. _____
- 2.3.1 Welche Art von Arbeit mussten Sie vor Beginn der Erkrankung verrichten:
- sitzende, vor allem geistige Tätigkeit
 - mittelschwere körperliche Arbeit
 - sitzende leichte Handarbeit
 - schwere körperliche Arbeit
 - leichte körperliche Arbeit

5.3 Seelisches Befinden

5.3.1 Wie war Ihre allgemeine Lebenseinstellung vor der Krankheit? Machen Sie ein Kreuz in dem Symbol, was Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft.

5.3.2 Wie ist Ihre allgemeine Lebenseinstellung aktuell? Machen Sie ein Kreuz in dem Symbol, was Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft.

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit jede Aussage im Laufe der letzten sieben Tage auf Sie zugetroffen hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
5.3.3 Ich kann mein Leben genießen.	☐				
5.3.4 Ich habe meine Krankheit akzeptiert.	☐				
5.3.5 Ich schlafe gut.	☐				
5.3.6 Ich freue mich an Dingen, die mir normalerweise Spaß machen.	☐				
5.3.7 Ich bin derzeit mit meiner Lebensqualität zufrieden.	☐				
5.3.8 Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden.	☐				
5.3.9 Ich mache mir häufig Sorgen	☐				
5.4.0 Ich kann nicht entspannen und zur Ruhe kommen	☐				
5.4.1.1 Ich habe Angst vor dem Leben mit der Krankheit	☐				
5.4.1.2 Der Gedanke, dass der Tumor weitergehen könnte, macht mir Angst	☐				

Wie oft fühlten Sie sich in den letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
5.4.1.3 Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	☐	☐	☐	☐
5.4.1.4 Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	☐	☐	☐	☐
5.4.1.5 Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	☐	☐	☐	☐
5.4.1.6 Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	☐	☐	☐	☐
5.4.1.7 Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	☐	☐	☐	☐
5.4.1.8 Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. beim Zeitungslesen oder Fernsehen	☐	☐	☐	☐
5.4.1.9 Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	☐	☐	☐	☐
5.4.2.0 Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	☐	☐	☐	☐

6. Mobilität , Berentung

6.1 Wie hat sich Ihre Mobilität (Anzahl der gefahrenen/gegangen Kilometer pro Woche) nach der Behandlung verändert?

stark abgenommen			gleich geblieben					stark zugenommen				
-6	-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5	6

- 6.2 Was war Ihr Hauptmobilitätsmittel vor Beginn der Erkrankung und nach Abschluss der Behandlung?
Vor Beginn der Erkrankung ☐ ein PKW ☐ ein KRAD (Motorrad , Moped, Mofa etc.) ☐ Öffentliche Verkehrsmittel (Bus, Zug etc.) ☐ ein Fahrrad ☐ zu Fuß ☐ anderes	Nach Abschluss der Behandlung: ☐ ein PKW ☐ ein KRAD (Motorrad, Moped, Mofa) ☐ Öffentliche Verkehrsmittel ☐ ein Fahrrad ☐ zu Fuß ☐ anderes
- 6.3 Haben Sie bereits eine Reha-Behandlung gemacht, um die Defizite aus Ihrer Erkrankung zu verbessern? (Mehrfachantworten möglich !)
☐ Nein ☐ Schluck-Reha ☐ Sprach-Reha (Logopädie)	☐ Ernährung-Reha ☐ Kopf- /Handbewegungs-Reha ☐ Sonstiges
- 6.4 Haben Sie wegen Ihrer Krankheit Hilfe eines Psychologen in Anspruch genommen?
- Ja Nein
- 6.5 Wurde Ihnen vom Versorgungsamt ein Grad der Behinderung zuerkannt?
- Ja und zwar _____% oder Grad_____ Nein

7. Einstellung zum Leben, zur Arbeit

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit jede Aussage im Laufe der letzten sieben Tage auf Sie zugetroffen hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
7.1.1 Ich bin arbeitsfähig (betrifft <u>auch</u> Hausarbeit, Arbeit zu Hause).	☐				
7.1.2 Meine Arbeit (auch Hausarbeit/Arbeit zu Hause) füllt mich aus.	☐				
7.1.3 Ich traue mir nicht zu, meine gewohnte Arbeit wieder aufzunehmen bzw. ihr nachzugehen	☐				
7.1.4 Keiner könnte in meinem gesundheitlichen Zustand arbeiten.	☐				
7.1.5 Arbeit kann meinen Gesundheitszustand entscheidend verschlechtern.	☐				

- 7.2 Haben Sie das Gefühl, dass Sie auf Ihrem Arbeitsplatz wegen Ihrer Krankheit benachteiligt zu werden? (Falls Sie noch nicht arbeiten, Ihre Erwartung) Ja Nein
- 7.3 Glauben Sie genug Unterstützung von Ihren Kollegen auf Ihrem Arbeitsplatz zu bekommen? (Falls Sie noch nicht arbeiten, Ihre Erwartung) Ja Nein
- 7.4 Glauben Sie genug Unterstützung von Ihrem Chef zu bekommen? (Falls Sie noch nicht arbeiten, Ihre Erwartung) Ja Nein

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
7.5.1 Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.	☐	☐	☐	☐
7.5.2 Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.	☐	☐	☐	☐
7.5.3 Wenn ein e neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.	☐	☐	☐	☐
7.5.4 Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich , dass ich gut mit ihnen zurechtkommen kann.	☐	☐	☐	☐
7.5.5 Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.	☐	☐	☐	☐
7.5.6 Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern.	☐	☐	☐	☐

8. Gesundheitsverhalten, Patient-Arzt Verhältnis

- 8.1 Haben Sie geraucht, bevor die Diagnose gestellt wurde?
 Ja. → Wie viele Zigaretten am Tag? _____ Zig./Tag Nein
- 8.2 Rauchen Sie derzeit?
 Ja. → Wie viele Zigaretten am Tag? _____ Zig./Tag Nein
- 8.3 Schätzen Sie Ihren Alkoholkonsum vor der Krankheit ein.
 Ich habe: wie oft?
 regelmäßig Überwiegend welches Getränk: _____
 unregelmäßig Wie viel pro Trinkgelegenheit /Tag: _____
 selten, ab und zu
- 8.4 Wie hat sich Ihr Alkoholkonsum seit der Erkrankung verändert?
 Ich trinke:
 deutlich mehr weniger
 mehr deutlich weniger
 genauso viel wie früher kein Alkohol

	gar nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
8.5.1 Ich habe Vertrauen zu meinen Ärzten.	☐	☐	☐	☐	☐
8.5.2 Meine Ärzte stehen zur Beantwortung meiner Fragen zur Verfügung.	☐	☐	☐	☐	☐
8.5.3 Ich fühle mich über Krankheit und Behandlung nicht ausreichend informiert	☐	☐	☐	☐	☐
8.5.4 Ich fühle mich über die Auswirkung der Behandlung auf meine Arbeit / meinen Arbeitsplatz nicht ausreichend informiert.	☐	☐	☐	☐	☐
8.5.5 Ich habe mich selbst gut über Krankheit und Behandlung informiert	☐	☐	☐	☐	☐
8.5.6 Mein HNO-Arzt hat mir Hilfe bei der Verminderung des Alkoholkonsums angeboten	☐ ja		☐ nein		
8.5.7 Mein HNO-Arzt hat mir Hilfe bei der Verminderung des Rauchens angeboten	☐ ja		☐ nein		
8.5.8 Ich bin Mitglied im Selbsthilfverein	☐ ja		☐ nein		

- 8.6 Stellen Sie sich vor, dass Sie richtig Angst vor dem Zahnarzt haben, aber trotzdem gehen müssen. Was von dem Folgenden würden Sie tun? Kreuzen Sie alle Aussagen an, die auf Sie zutreffen könnten.

- Ich würde den Zahnarzt ganz genau fragen, was alles gemacht werden muss.
- Ich würde vorher etwas trinken oder ein Beruhigungsmittel nehmen.
- Ich würde mir in Gedanken etwas Schönes vorstellen.
- Ich würde vom Zahnarzt wissen wollen, wann es wehtun wird.
- Ich würde versuchen zu schlafen.
- Ich würde den Zahnarzt ganz genau beobachten und dem Bohrgeräusch zuhören.
- Ich würde das Wasser beobachten, welches aus meinem Mund fließt, um zu sehen, ob es blutig ist.
- Ich würde in Gedanken Rätsel lösen.

SIE SIND NUN FERTIG!

Legen Sie den Fragebogen ohne das Anschreiben (auf dem Ihr Name zu sehen ist) in den Briefumschlag und schicken ihn mit der Post an uns zurück. Für Sie ist es natürlich kostenlos. Vielen Dank!

«PatID»

Als Einsendeschluss wurde ein Datum drei Monate ab Versenden des Briefes ausgewählt. Der Betreuer der Studie stand den Probanden für Fragen, Hilfestellungen und Erläuterungen telefonisch zur Verfügung.

3.3 Untersuchte Parameter, Instrumente und Fragebogen

Grundlage der Befragung war ein selbst zusammengestellter Fragebogen. Dieser enthielt 105 Einzelfragen, die überwiegend (70 der 105) Fragen aus bekannten validierten Erhebungsinstrumenten stammten.

3.3.1 FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General Version 4)

Der FACT-G ist ein für Tumorpatienten, Patienten mit chronischen Krankheiten und für die Allgemeinbevölkerung konzipierter Fragebogen, der die Beeinträchtigungen der Lebensqualität, wie beispielsweise Müdigkeit, Leistungsabfall und Übelkeit, misst (Cella et al. 1993).

Bei Verwendung des Fragebogens für Patienten mit einem Malignom ist für eine erfolgreiche Durchführung des Tests die Lokalisation und Art des Tumors unerheblich. Der FACT-G-Fragebogen besteht aus 27 Fragen und ist in 5 Unterabschnitte gegliedert: Körperliches Wohlbefinden (7 Items, 0 - 28 Punkte), Verhältnis zu Freunden (7 Items, 0 - 28 Punkte), Verhältnis zu Ärzten (2 Items, 0 - 8 Punkte), seelisches Wohlbefinden (6 Items, 0 - 24 Punkte) und Funktionsfähigkeit (6 Items, 0 - 24 Punkte). Die Fragen beziehen sich auf die letzten sieben Tage und sind durch ankreuzen der richtigen Antwort zu beantworten. Zur Auswahl stehen ordinal skalierte Antworten (überhaupt nicht, ein wenig, mäßig, ziemlich, sehr). Für die Auswertung werden die Antworten der Patienten quantifiziert, wobei Zahlen zwischen 0 - 4 möglich sind (0 = überhaupt nicht; 1 = ein wenig; 2 = mäßig; 3 = ziemlich; 4 = sehr).

Man addiert auf diese Weise quantifizierte Antworten eines Unterabschnitts zu einer Summe, die dann Rückschlüsse auf den Beeinträchtigungsgrad des jeweiligen Lebensqualitätsaspekts (z. B. Funktionsfähigkeit) zulässt. Es ist möglich, eine Summe aus den Ergebnissen der einzelnen Unterabschnitte zu bilden. Diese Zahl beschreibt dann den jeweiligen Aspekt der Lebensqualität des betreffenden Patienten.

Eine andere Methode, die Funktionsfähigkeit und körperliches Wohlbefinden des Patienten zu beschreiben, ist die Summe nur aus diesen zwei Untergruppen zu bilden. Diese Zahl, auch TOI (Trial Outcome Index) genannt, wird oft in den Studien gebraucht, um einen klinischen Endpunkt zu beschreiben (Webster et al. 2003). Das körperliche Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit eines Patienten kann im Gegensatz zum relativ stabil geltenden Aspekt des sozialen Wohlbefindens direkt therapeutisch beeinflusst werden.

Im Fragebogen der vorliegenden Arbeit wurde der FACT-G zur Erhebung des körperlichen, sozialen Befindens, Funktionsfähigkeit sowie zur Evaluierung des Verhältnisses zu den Ärzten verwendet. Bereiche des emotionalen und seelischen Wohlbefindens wurden durch Brief PHQ und Hornheider Fragebogen erfasst (siehe Punkt: 3.3.4 und 3.3.5). Das Modul „seeli-

sches Wohlbefinden“ beinhaltet Fragen, die aus inhaltlichen Gründen nicht zum ausgewählten Patientenkollektiv passen. Auf die Verwendung dieser Fragen wurde mit Absicht verzichtet. Die kleinste klinisch diskriminierbare Punktdifferenz des FACT-G Fragebogens (minimally important difference) liegt für den FACT-G Gesamtscore bei 3 bis 7 Punkten, für Module PWB und FWB bei 2 bis 3 Punkten (Cella et al. 2002), (Eton et al. 2004).

3.3.2 MBSS (Miller Behavioral Style Scale)

Der Miller Behavioral Style Scale ist entwickelt worden, um den Stressbewältigungsmechanismus einer Person zu beschreiben (Miller, 1987). Dieser ist als ein stabiles Persönlichkeitsmerkmal anzusehen. Er besteht aus 32 Fragen, die der Erfassung von zwei grundlegenden Modi der Stressbewältigung dienen. Nach Miller 1987 sind diese Monitoring (Informationssuche) oder Blunting (Vermeidung).

Dem Probanden werden vier fiktive bedrohliche Situationen dargestellt (Geiselnahme, Zahnarztgeschichte, Entlassungsgeschichte, Flugzeuggeschichte). Als Antwortmöglichkeiten werden nun mögliche Reaktionsweisen des Probanden auf die entstandene Situation angeboten. Nach jeder Geschichte folgen acht Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen. Vier der möglichen Antworten messen Informationssuche, die anderen vier messen Informationsvermeidung. Die Probanden können 0 – 8 Aussagen ankreuzen. Drei Intervallskalen können aus dem Fragebogen gebildet werden:

- Eine Informationssucher-Skala (aus der Summe aller angekreuzten Sucher-Aufgaben), deren Wertebereich von 0 – 16 geht,
- eine Informationsvermeider-Skala (aus der Summe aller angekreuzten Vermeider-Aufgaben), mit einem Wertebereich von 0 – 16 und
- eine Differenzen-Skala, die aus der Summe der Sucher-Aufgaben abzüglich der Summe der Vermeider-Aufgaben besteht (Wertebereich von -16 bis +16).

Um jedoch festzustellen, zu welchem der Stressbewältigungstypen der Proband gehört, verwendet man die Differenz-Skala (Klier 2005). Bei Werten zwischen 0 und 16 gehört der Patient zu den Monitors (Informationssucher), bei Werten zwischen -16 und 0 zu den Blunters (Informationsvermeider). Das Verhalten Monitoring und Blunting ist unabhängig von demographischen Merkmalen wie Geschlecht, Rasse, Alter und Bildungsniveau. Da die Untersuchung von Miro (Miró 1997) gezeigt hat, dass die Darstellung eines einzelnen Szenarios die Validität der Befragung nicht beeinflusst, haben wir in unserem Fragebogen eine „Zahnarztgeschichte“ verwendet, um den Stressbewältigungsmechanismus des Probanden festzustellen.

3.3.3 Selbstwirksamkeitsskala nach Jerusalem & Schwarzer

Die validierte und normierte Selbstwirksamkeitsskala nach Jerusalem und Schwarzer (1981), revidiert 1999, misst die persönliche Einschätzung der eigenen Kompetenzen, allgemein mit Schwierigkeiten und Barrieren im täglichen Leben zurechtzukommen. Dem Probanden werden 10 Fragen vorgelegt, die durch Selbstbeurteilung zu beantworten sind. Das Antwortformat ist vierstufig: (1) stimmt nicht, (2) stimmt kaum, (3) stimmt eher, (4) stimmt genau. Der individuelle Testwert ergibt sich durch Summation aller 10 Antworten, woraus ein Score zwischen 10 und 40 resultiert.

Ein hoher Testwert repräsentiert eine hohe optimistische Kompetenzerwartung, also das Vertrauen darauf, schwierige Situationen zu meistern. Dabei wird angenommen, dass der Erfolg der Problemlösung der eigenen Kompetenz zugeschrieben wird.

Zur Ermittlung der subjektiv erlebten Selbstwirksamkeit wurde den Patienten die revidierte Version der Selbstwirksamkeitsskala nach Matthias Jerusalem und Ralf Schwarzer vorgelegt (Luszczynska et al. 2005).

3.3.4 Brief PHQ (Prime MD Brief Patient Health Questionnaire)

Der Gesundheitsfragebogen für Patienten wird als Screeninginstrument für die Erkennung und die frühzeitige Diagnostik der häufigsten psychischen Störungen in der Primärmedizin benutzt (Kroenke et al. 2001). Die verwendete Kurzform umfasst neun Fragen, die den Probanden in schriftlicher Form vorgelegt wurden und durch Selbstbeurteilung zu beantworten waren.

Die Kurzform des Gesundheitsfragebogens erfasst depressive Störungen, die Panikstörung und die psychosoziale Funktionsfähigkeit. Ergänzend zur kategorialen Diagnostik von psychischen Störungen können auch Aussagen über den Schweregrad der Erkrankung für die Bereiche Depressivität, somatische Symptome und Stress gemacht werden. Erfragt wird Vorkommen somatischer und psychischer Symptome innerhalb der letzten zwei Wochen. Es werden vier Antwortmöglichkeiten angeboten: 0 ("Überhaupt nicht"), 1 ("An einzelnen Tagen"), 2 ("An mehr als der Hälfte der Tage") und 3 ("Beinahe jeden Tag"). Der individuelle Testwert "Depressivität" entspricht der Summe der Punktwerte über die neun Items und variiert zwischen 0 und 27. Ein Punktwert unter 5 macht das Vorliegen einer depressiven Störung unwahrscheinlich, ein Punktwert zwischen 5 und 10 weist auf eine leichte oder unterschwellige depressive Störung hin und entspricht einem milden Schweregrad. Bei Patienten mit Major Depression ist ein Punktwert von 10 und höher zu erwarten. In diesem Fall kann ein mittlerer

Schweregrad (10 - 14 Punkte), ausgeprägter Schweregrad (15 - 19 Punkte) oder eine massive Störung (20 - 27 Punkte) weiter subdifferenziert werden.

3.3.5 Hornheider Fragebogen

Der Hornheider Fragebogen Kurzform ist ein Screeninginstrument für die Erfassung der psychosozialen Belastung bei onkologischen Patienten. Er ist als Selbsteinschätzungsinstrument mit 9 Items konzipiert. Es werden Aussagen zu acht Belastungsdimensionen formuliert - „Körperliches Befinden“, „Psychisches Befinden“, „Tumorangst“, „Anspannung und innere Unruhe“, „Selbstunsicherheit“, „mangelnde soziale Unterstützung“, „mangelnde ärztliche Unterstützung“ sowie „berufliche und finanzielle Probleme“. Die subjektiv erlebte Belastung wird auf einer fünfstufigen Skala erfasst: (0) überhaupt nicht, 1 (kaum) bis 5 (sehr). Die Gesamtpunktzahl gibt Auskunft, ob psychosozialer Interventionsbedarf besteht. Bei Summenwerten größer oder gleich 16 ist von einer Betreuungsbedürftigkeit auszugehen.

3.3.6 Messung und Quantifizierung soziographischer Merkmale

Die soziographischen Merkmale werden gemäß der Empfehlungen zu epidemiologischen Studien der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Epidemiologie (DAE), der Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft erarbeitet und von der Arbeitsgruppe 'Epidemiologische Methoden' in der DAE der GMDS und der DGSMP erhoben und ausgewertet (Jöckel et al. 1997).

Das Ziel der Empfehlung der o. g. Gesellschaften ist, künftige epidemiologische Erhebungen zu vereinheitlichen, Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu verbessern und das Konstrukt der sozialen Schicht durch Definition bestimmter Parameter zu harmonisieren. Dabei stehen die zentralen Aspekte der sozialen Schichtung, über die ein weitgehender Konsens besteht, Bildung, das Einkommen und der Beruf im Zentrum des entsprechenden Operationalisierens. Weiterhin werden Informationen über Geschlecht, Staatsangehörigkeit, Alter, Familienstand, Erwerbsstatus, Haushaltszusammensetzung, monatliches Nettoeinkommen der Befragungsperson/des Haushalts erhoben. Dabei verstehen die Autoren die Erhebung der o. g. Aspekte als qualitative Mindestanforderung, um die Zuordnung eines Individuums zu einer sozialen Schicht durchführen zu können. Die Zugehörigkeit kann zu einer bestimmten Sozialschicht mit unterschiedlichen Methoden der Indexbildung ermittelt werden. Es wurde eines der bekanntesten Instrumente, der Index nach Scheuch-Winkler, beim sozialen Stratifizieren verwendet (Winkler und Stolzenberg 1999).

Der Sozialschichtindex nach Winkler ist ein ungewichteter, mehrdimensionaler, additiver Index. Die Operationalisierung erfolgt über die Einzeldimensionen Bildung, Haushaltseinkommen sowie die berufliche Stellung des Hauptverdieners in der Familie. Für jede Einzeldimension wird vorausgesetzt, dass sie auf einer 7–stufigen Ordinalskala abgebildet wird. Die dort erzielten Punktwerte werden aufsummiert (Dulon et al. 2003). Die anschließend errechnete Maßzahl (Ränge 3 bis 21) wurde von uns sowohl als kontinuierliche als auch kategorisierte Variable (Unter-, Mittel- oder Oberschicht) verwendet.

3.3.7 Erfassung von Begleiterkrankungen ACE-27 (Adult Comorbidity Evaluation)

Der Adult Comorbidity Evaluation Index ist ein validiertes, standardisiertes Instrument, das für die Erfassung von Begleiterkrankungen bei Patienten mit einem Malignom entwickelt wurde (Cella und Nowinski 2002). Erfasst werden das Vorhandensein und die Schwere der kardiovaskulären, endokrinen, renalen, pulmonalen, gastrointestinalen, rheumatologischen, neurologischen, psychiatrischen, immunologischen, metabolischen und malignen Erkrankungen. Außerdem können auch Alkohol- und Nikotinabusus erfasst werden. Der Schweregrad der jeweiligen krankhaften Störung wird auf einer Ordinalskala von 0 bis 3 ausgedrückt (0 - keine Symptome, 1 - milde Symptomatik, 2 - moderate Symptomatik, 3 - schwere Symptome).

Um den Gesamtschweregrad der Begleiterkrankungen festzustellen, bestimmt man den höchsten vergebenen Punktwert für eine der 27 Kategorien. Man nimmt dann an, dass diese höchste Ausprägung einer bestimmten Krankheit alle anderen Begleiterkrankungen dominiert und auf diese Weise den Schweregrad der Begleiterkrankungen bestimmt. Liegen jedoch zwei oder mehrere moderate Erkrankungen in unterschiedlichen Organsystemen vor, so aggravierern sie den Gesundheitszustand so, dass der Schweregrad dieser Erkrankungen mit „schwer“ bezeichnet wird. Die Informationen über die Begleiterkrankungen wurden aus dem Krankenhausinformationssystem, dem Tumorregister, akquiriert. Die wesentlichen Angaben über Nikotin- und Alkoholkonsum wurden den Patientenfragebögen entnommen. Der Schweregrad der Begleitkrankheiten war nicht immer eindeutig feststellbar, in diesen Fällen, da von einer klinischen Relevanz auszugehen war, wurde der Wert mild (1) vergeben.

3.3.8 Verantwortung am Arbeitsplatz

Die Verantwortung am Arbeitsplatz wurde als subjektiv erlebte Größe auf einer zehnstufigen visuellen Analogskala abgefragt (Wertebereich von 0 bis 10). Dabei standen die niedrigen

Zahlenwerte für geringe Verantwortung am Arbeitsplatz und höhere Werte für eine größere Verantwortung.

3.3.9 Weitere erfasste Parameter

Diese Informationen wurden zusätzlich über den Fragebogen erhoben:

- Sozialdemographische Daten:
 - a) Familienstand, Anzahl und Alter der Kinder, Anzahl der verdienenden Personen
 - b) Schulabschluss und höchster berufsbildender Abschluss
 - c) sozialer Status
 - d) Dynamik der finanziellen Situation
- Arbeitsplatzformationen vor/nach der Therapie der malignen Erkrankung:
 - a) Erwerbsstatus
 - b) Wochenarbeitszeit
- Bei berufstätigen Patienten wurden weitere Arbeitsplatzinformationen erhoben:
 - a) Größe des Betriebs
 - b) Dauer der Arbeitsbeschäftigung an der aktuellen Arbeitsstelle
 - c) Art des Berufes und Grad der körperlichen Belastung
 - b) subjektiv erlebte Höhe der Verantwortung am Arbeitsplatz
- Höhe des Einkommens vor und nach der Krankheit
- aktuelles körperliches, seelisches und soziales Befinden
- Mobilität vor und nach der Behandlung
- Inanspruchnahme von Psychologenhilfe, Rehabilitationsmaßnahmen, Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe
- subjektive Einstellung zur Arbeit
- Selbstwirksamkeitsüberzeugung
- Bewältigungsstrategie
- Erfassung der Konsumveränderung der onkologischen Risikofaktoren:
 - a) Nikotingenuss im Vergleich vor und nach der Operation
 - b) Alkoholgenuss im Vergleich vor und nach der Operation
- Aktuell subjektiv erlebtes Befinden:
 - a) körperlich
 - b) seelisch
 - c) sozial
- Grad der Depressivität aktuell

- Gesundheitsverhalten
- Patienten-Arztverhältnis

Informationen, die zusätzlich über das Krankenhausinformationssystem der HNO-Klinik ergänzt wurden:

- Begleiterkrankungen
- Anzahl der wahrgenommenen Nachsorgeuntersuchungen
- Datum der letzten Nachsorgeuntersuchung
- Tumorfreiheit bei der letzten Nachsorgeuntersuchung

3.4 Fehlende Werte

Die fehlenden Werte in wissenschaftlich etablierten Subtests wurden gemäß der Vorgaben zunächst auf den Prozentwert der fehlenden Antworten hin untersucht. Falls die Kriterien für die erfolgreiche Schätzung der fehlenden Werte vorlagen, wurden diese berechnet, sonst wurden die Antworten von der weiteren Berechnung ausgeschlossen.

Die fehlenden Werte des PHQ- und Hornheider Fragebogens sowie die Angaben zu den finanziellen Verhältnissen wurden mit dem SPSS® Programm, Modul „Multiple Imputationen“ geschätzt. Dazu benutzten wir ein „expectation–maximization (EM) algorithm“-multivariates Verteilungsmodell. Weitere Auswertung sowie die Darstellung der Ergebnisse erfolgte dann mit den gemittelten Schätzwerten. Fehlende Angaben zur erwarteten Unterstützung am Arbeitsplatz, Angaben zur Mobilität, zum Nikotin- und Alkoholkonsum sowie eine fehlende Angabe zum Coping-Verhalten (MBSS) wurden als zufällig fehlend gewertet (missing at random) und aus den weiteren Berechnungen ausgeschlossen.

3.5 Statistik

Die Patientenmerkmale und Variablen wurden mit Hilfe der elektronischen Datenverarbeitung unter Verwendung von SPSS 17, einem von IBM SPSS Statistics entwickeltem Analyse-Toolset, ausgewertet. Die in der SPSS-Tabelle erfassten Daten wurden mittels der im Programm zur Verfügung stehenden Analyseoptionen untersucht. Nachdem alle zur Verfügung stehenden Informationen in der SPSS Tabelle zusammengefasst wurden, wurde die Analyse von fehlenden Werten (missing values) durchgeführt.

Diese wurden gemäß den Empfehlungen zum Umgang mit fehlenden Werten der jeweiligen Teilfragebögen ergänzt. Falls die Kriterien für die erfolgreiche Berechnung eines fehlenden Wertes nicht erfüllt waren, vor allem bei nominalskalierten Variablen, so wurde dieser Fall für die weiteren Berechnungen ausgeschlossen (paarweiser Fallausschluss).

Im weiteren Schritt wurden alle Fälle einer zu untersuchenden Variablen graphisch dargestellt und mit Methoden der deskriptiven Statistik (z. B. Lage und Streuungsmaße) analysiert. In einigen (< 10) Fällen, wenn es aus statistischen Gründen sinnvoll erschien, wurden die Daten ordinalskalierte Variablen in nominalskalierte Variablen umskaliert. Die weitere Auswertung geschah dann auf dem niedrigeren Skalenniveau. Am häufigsten wurden diesem Schritt ordinalskalierte Variablen mit vielen (> 4) möglichen Ausprägungen unterzogen. Im weiteren Schritt wurden die Daten mit Hilfe der induktiven Statistik untersucht. Im Vorfeld wurden entsprechende Arbeits- und Nullhypothesen generiert sowie das Signifikanzniveau von $p = 0,05$ festgelegt. Je nach Skalierung und Typ der untersuchten Variablen wurden entsprechende statistische Tests durchgeführt. Für die Analyse von zwei unabhängigen Stichproben und ordinalskalierten Variablen mit zwei möglichen Antworten wurde der Chi-Quadrat-Vierfelder-Test, bei Variablen mit vielen möglichen Antworten der Wilcoxon-Mann-Whitney-Test durchgeführt. Falls die erwartete Häufigkeit der einzelnen Zellen kleiner 5 war, wurde anstelle des Chi-Quadrat-Tests der exakte Test nach Fischer verwendet. Im Falle von intervallskalierten Variablen wurde ebenfalls der nicht-parametrische Wilcoxon-Mann-Whitney Test angewandt. Zur Analyse zweier abhängiger Stichproben, ordinalskalierte Variablen mit zwei möglichen Antworten, wurde der McNemar-Test, bei vielen Antwortmöglichkeiten der Vorzeichen-Test verwendet. Je nach Typ und Art der Ergebnisse wurden diese in grafischer oder schriftlicher Form aus dem SPSS Programm entnommen und dargestellt.

4. Ergebnisse

4.1 Rücklauf

Von den 145 angeschriebenen Personen haben 55 Personen den Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt. Dies entspricht der Rücklaufquote von 37,9 %. Um die Repräsentanz der Erhebung in Bezug auf die untersuchte Gruppe abzuschätzen, wurde nach möglichen ursächlichen Faktoren für die fehlende Teilnahme gesucht. Dadurch sollte die Frage nach einer möglichen Schweigeverzerrung (non-response bias) geklärt werden.

4.2 Vergleich der Responder und Non-Responder

Die Gruppe der Personen ($n = 55$), die den Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt hat (Responder), bestand aus 80,0 % männlichen ($n = 44$) und 20,0 % weiblichen Personen ($n = 11$). Das Durchschnittsalter zum Befragungszeitpunkt lag bei 52,9 Jahren ($SD = 5,7$). Dagegen fanden sich in der Gruppe der Personen, die den Fragebogen nicht zurückgeschickt haben (Non-Responder), 87 % männliche ($n = 78$) und 13,3 % weibliche Personen ($n = 12$). Das Durchschnittsalter lag in dieser Gruppe bei 53,4 Jahren ($SD = 5,7$). Ein möglicher statistischer Zusammenhang zwischen den vermuteten personenbezogenen Parametern und dem Teilnahmeverhalten bei der Befragung wurde untersucht. Die Ergebnisse sind in der Tabelle 2 zusammengefasst. Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen bestanden in der Zeitspanne zwischen der Diagnose und dem Therapieende bzw. dem Interviewdatum, dem diagnostizierten Tumorstadium und den Begleiterkrankungen.

Tabelle 2: Teilnahmeverhalten am Interview, ein Vergleich von Non- und Respondern

Parameter	Alle	Responder	%	Non-Responder	%	p-Wert
Anzahl	145	55	37,9	90	62,1	
Geschlecht						0,286
- männlich		44	80,0	78	86,7	
- weiblich		11	20,0	12	13,3	
Alter zum Diagnosezeitpunkt, Jahre	46,9 (6,3)	47,3 (6,2)		46,6 (6,3)		0,548
< 29	1	0	0	1	1,1	
30 - 39	20	8	14,5	12	13,3	
40 - 49	66	23	41,8	43	47,8	
50 - 59	58	24	43,6	34	37,8	
> 60	0	0	0	0	0	

Parameter	Alle	Responder	%	Non-Responder	%	p-Wert
Alter zum Befragungszeitpunkt, Jahre	53,2					0,758
< 29	0	0	0,0	0	0,0	
30 - 39	3	1	1,8	2	2,2	
40 - 49	28	12	21,8	16	17,8	
50 - 59	109	41	74,5	68	75,6	
> 60	5	1	1,8	4	4,4	
Zeitintervall zw. Diagnose – Interview, Monate	75,6	66,78 (SD = 33,6)		81,0 (SD = 37,2)		0,021
Zeitintervall zw. Therapieende – Interview, Monate	72,6	64,62 (SD = 33,7)		77,43 (SD = 37,5)		0,037
Tumorstadium						0,014
UICC 0	2	1	1,8	1	1,1	
UICC I	20	9	16,4	11	12,4	
UICC II	24	13	23,6	11	19,1	
UICC III	31	14	25,5	17	20,0	
UICC IV	67	18	32,7	49	55,1	
Anzahl der Nachsorgevisite	5,1	3,8 (SD = 3,8)		5,9 (SD = 6,7)		0,108
Komorbiditäten, nach ACE-27						0,001
0	64	11	7,6	53	36,6	
1	46	29	19,9	17	11,7	
2	33	13	9,0	20	13,8	
3	2	2	1,4	0	0	
Tumorlokalisation						0,431
- Glottis	27	10	18,2	17	18,9	
- Hypopharynx	11	5	9,1	6	6,7	
- Mundhöhle	36	8	14,5	28	31,1	
- Nasopharynx	14	7	12,5	7	7,8	
- NNH	4	3	5,5	1	1,1	
- Oropharynx	36	15	27,3	21	23,3	
- Speicheldrüsen	9	5	9,1	4	4,4	
- Supraglottis	8	2	3,6	6	6,7	

4.3 Ergebnisse der Fragebogenauswertung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der zurückgeschickten Fragebögen diskutiert.

4.3.1 Familienstand, Haushaltsgröße und Kinder

Die meisten Befragten, knapp 73 %, waren zum Zeitpunkt des Interviews verheiratet oder lebten in einer Partnerschaft. Die restlichen 27 % der Probanden lebten alleine. Die Tabelle 3 gibt eine detaillierte Übersicht über den Familienstand der untersuchten Personen. Insgesamt bei 5,5 % der Befragten (n = 3) lebten vier Personen im Haushalt. In einem Dreipersonen-

haushalt lebten 20,0 % (n = 11) und in einem Zweipersonenhaushalt 56,4 % (n = 31) der Probanden. Alleine zu leben, gaben 18,2 % der untersuchten Personen (n = 10) an.

Tabelle 3: Familienstand

Familienstatus:	Absolut	Prozent
- verheiratet	32	58,2
- geschieden, verwitwet, getrennt lebend	10	18,2
- ledig, in einer Partnerschaft	8	14,5
- ledig, ohne einer Partnerschaft	5	9,1

Die Familiengröße aller Probanden entsprach dem Umfang einer Kleinfamilie. So gaben die meisten Probanden (69,1 %) an keine Kinder über 18 Jahre zu haben. Bei 25,5 % der Befragten lebte ein Kind und bei 5,5 % zwei Kinder über 18 Jahre in der Familie.

4.3.2 Höchster allgemeinbildender Schulabschluss

Ein wesentlicher Teil der befragten Personen wurde im Schulsystem der ehemaligen DDR ausgebildet. Aus diesem Grund wies der berufliche Werdegang vieler Patienten auffallende Besonderheiten im Vergleich zu dem aktuellen Schulsystem auf. Tabelle 4 stellt die höchsten allgemeinbildenden Schulabschlüsse der Probanden dar.

Tabelle 4: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss

Schulabschluss:	Absolut	Prozent
- polytechnische Schule	36	65,5
- Volksschule, Hauptschule	8	14,5
- Hoch-, Fachhochschulreife	7	12,7
- Realschule	3	5,5
- kein Schulabschluss, k. A.	1	1,8

4.3.3 Bildungsniveau der Befragten

Das Bildungsniveau der Befragten wurde als der höchste berufsbildende Abschluss abgefragt. Die Tabelle 5 zeigt das Bildungsniveau der befragten Personen.

Tabelle 5: Bildungsniveau der Befragten

Bildungsniveau:	Absolut	Prozent
- Lehre, Berufsschule	34	61,8
- Fach-, Techniker-, Meisterschule	10	18,2
- Fachhoch-, Hochschule	9	16,4
- Polytechnikum, Ingenieurschule	1	1,8
- kein Abschluss, k. A.	1	1,8

4.3.4 Erwerbsstatus und Wochenarbeitszeit

Die Palette der beruflichen Betätigungsfelder im Patientenkollektiv war vor der Erkrankung mannigfaltig. Die genauen Berufsbezeichnungen können im Anhang eingesehen werden. Insgesamt waren 76,4 % der Befragten (n = 42) im letzten halben Jahr vor der Erkrankung erwerbstätig. Der Rest der Patienten war entweder ohne Arbeit 16,4 % (n = 9) oder konnte aus gesundheitlichen Gründen keiner Arbeit nachgehen (5,4 %). Zum Zeitpunkt der Befragung (im Schnitt 73 Monaten nach Therapieende) konnten über 40 % der Betroffenen (n = 22) ihrer Arbeit aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr nachgehen. Formal erwerbsfähig blieben 56,2 % der Befragten. Jedoch gingen nur knapp 33 % der Patienten tatsächlich einer Arbeit nach. Die Tabelle 6 stellt den Erwerbsstatus der Patienten im letzten Halbjahr vor der Krankheit und zum Zeitpunkt der Befragung dar, dieser änderte sich signifikant (p = 0,003).

Tabelle 6: Erwerbsstatus vor und nach der Krankheit

Erwerbsstatus:	Vor Erkrankung	Nach Erkrankung
- Arbeiter(in)	38,2 % (n = 21)	16,4 % (n = 9)
- Angestellte(r)	27,3 % (n = 15)	14,5 % (n = 8)
- arbeitslos	16,4 % (n = 9)	20,0 % (n = 12)
- Selbständiger, Beamter	10,9 % (n = 6)	1,8 % (n = 1)
- EU-Rentner	3,6 % (n = 2)	38,2 % (n = 21)
- Altersrentner	-	1,8 % (n = 1)
- krankgeschrieben	1,8 % (n = 1)	3,6 % (n = 2)
- anderes	1,8 % (n = 1)	3,6 % (n = 2)

Knapp 93 % der erwerbstätigen Personen standen vor der Erkrankung in einer Vollzeitbeschäftigung und hatten eine Wochenarbeitszeit von über 35 Stunden. 6,8 % der Erwerbstätigen waren unregelmäßig oder teilzeitbeschäftigt. Wenige Personen gaben an, trotz der Berentung aus gesundheitlichen Gründen einer unregelmäßigen Beschäftigung nachzugehen. In der Tabelle 7 sind die Wochenarbeitszeiten der Patienten vor und nach der Erkrankung zusammengefasst, diese änderten sich signifikant (p = 0,039).

Tabelle 7: Wochenarbeitszeit vor und nach der Krankheit

Beschäftigung:	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit
- Vollzeit (> 35 Std/Wo)	93,2 % (n = 41)	65,4 % (n = 17)
- unregelmäßig (< 15 Std/Wo)	4,5 % (n = 2)	30,8 % (n = 8)
- Teilzeit (15 - 35 Std/Wo)	2,3 % (n = 1)	3,8 % (n = 1)

Nach der Krankheit ging die Wochenarbeitszeit deutlich zurück. Vor allem ist der Anteil der unregelmäßig- und Teilzeitbeschäftigten angestiegen. Auch nach der Erkrankung ging ein

Teil der Patienten trotz einer Berentung oder offizieller Arbeitslosigkeit einer unregelmäßigen Erwerbstätigkeit nach.

4.3.5 Arbeitsplatzinformation

Vor der Krankheit waren 61,5 % der arbeitstätigen Personen in kleinen und Kleinstunternehmen mit weniger als 50 Beschäftigten tätig. Dagegen arbeiteten 38,5 % der Personen in Betrieben mit mehr als 50 Mitarbeitern. Die mittlere Arbeitsdauer an dieser Arbeitsstelle betrug rund 14,9 Jahre. Nach subjektiver Einschätzung verrichteten 66,7 % der Erwerbstätigen eine schwere bis mittelschwere körperliche Arbeit, 31,3 % der Beschäftigten gingen einer geistigen oder einer körperlich weniger anspruchsvollen Arbeit nach.

Die meisten zum Befragungszeitpunkt arbeitstätigen Personen verblieben an der gleichen Arbeitsstelle und wechselten den Arbeitgeber nicht: In 80 % der Fälle setzten sie ihre Arbeit an der gleichen Stelle fort. Dies konnte vor allem bei den Angestellten beobachtet werden, von sieben Personen arbeiteten sieben unverändert im gleichen Betrieb. Bei den Arbeitern hatte eine von acht Personen einen zweifachen Arbeitsstellenwechsel vollzogen, sonst blieben alle Betroffenen bei ihren ursprünglichen Arbeitgebern.

In der Gruppe der Arbeitslosen hatten in der Zeit zwischen Behandlungsende und Befragung bei drei von acht Personen mittlerweile eine Arbeitsstelle gefunden. Die anderen fünf Arbeitslosen blieben dauerhaft ohne Beschäftigung. 65,0 % der nach der Erkrankung erwerbstätigen Personen arbeiteten in kleinen Betrieben mit weniger als 50 Mitarbeitern. Nach der Behandlung waren es nur 31,8 % der erwerbstätigen Patienten, die eine schwere oder eine mittelschwere Arbeit verrichten konnten. Die meisten der Beschäftigten, 68,1 %, gingen einer sitzenden, geistigen oder leichter Handarbeit nach, somit nahm die körperliche Belastung am Arbeitsplatz nach der Erkrankung ab ($p = 0,059$), siehe auch Tabelle 8.

Tabelle 8: Arbeitsplatzinformation vor und nach der Krankheit

	Vor der Erkrankung	Nach der Erkrankung
Art der Arbeit:		
- mittelschwere körperliche Arbeit	42,9 % (n = 18)	18,5 % (n = 5)
- schwere körperliche Arbeit	23,8 % (n = 10)	7,4 % (n = 2)
- sitzende, geistige Arbeit	21,4 % (n = 9)	33,3 % (n = 9)
- leichte körperliche Arbeit	7,1 % (n = 3)	22,7 % (n = 5)
- sitzende, leichte Handarbeit	4,8 % (n = 2)	3,7 % (n = 1)

- krankheitsbedingte Arbeitspause

Die mittlere krankheitsbedingte Arbeitspause betrug im Patientenkollektiv durchschnittlich 36 Wochen (SD = 37). Dabei blieben die Arbeiter durchschnittlich 37 Wochen (SD = 30), die

Angestellten 27 Wochen (SD = 19) und die zum Befragungszeitpunkt arbeitslos gemeldeten, aber in der Zwischenzeit Arbeitstätigen, rund 30 Wochen (SD = 31) krankheitsbedingt der Arbeit fern.

4.3.6 Verantwortung am Arbeitsplatz

Die subjektiv erlebte Verantwortung am Arbeitsplatz wurde erhoben, um einerseits die berufliche Position und Erfahrung der Patienten abschätzen zu können, andererseits auch die Motivation, die Erwerbstätigkeit am alten Arbeitsplatz wieder aufzunehmen, da diese durchaus fördernd sein kann (Schuler 2006). Grundsätzlich nahmen die Patienten ihre Verantwortung am Arbeitsplatz vor der Erkrankung als hoch wahr. Keiner der Befragten gab an, eine Verantwortung weniger als 5 Punkte auf der VAS (Ränge 0 bis 10) zu haben. Es konnte beobachtet werden, dass die subjektiv erlebte Verantwortung am Arbeitsplatz nach der Krankheit signifikant abgenommen hat. Die Verantwortung am Arbeitsplatz sank im Schnitt von 7,6 Punkten (SD = 1,8) vor der Erkrankung auf 6,6 Punkten (SD = 1,9) nach der Erkrankung ab, $p = 0,016$.

4.3.7 Einkommen

Als entscheidender Indikator des finanziellen Wohlstandes wurden das Einkommen der Patienten sowie deren Familien analysiert. Untersucht wurden sowohl die absolute Höhe des Nettoeinkommens als auch die relative Veränderung des familiären und des persönlichen Einkommens nach der Erkrankung.

- persönliches Nettoeinkommen

Vor der Erkrankung waren 49 % der Patienten formal Hauptverdiener der Familie, da sie mehr als 60 % des Familiennettoeinkommens bestritten. Sie fungierten somit als Familienernährer, da sie zum Familieneinkommen am meisten beitrugen. Das mittlere persönliche Einkommen lag vor der Erkrankung bei rund 1.082 Euro (SD = 604) im Monat. Dabei schwankte die tatsächliche Höhe des Einkommens im Einzelfall je nach Beruf und Erwerbsstatus zwischen 300 und 4.000 Euro pro Monat beträchtlich. Nach der Erkrankung betrug das mittlere Nettoeinkommen der Patienten im Schnitt 832,00 Euro (SD = 488,00), also rund 76,8 % des mittleren persönlichen Einkommens vor der Erkrankung. Wenige Patienten ($n = 2$) berichteten, kein eigenes Einkommen mehr zu haben. In der Tabelle 9 sind die absoluten und relativen Häufigkeiten des persönlichen Nettoeinkommens vor und nach der Erkrankung in Klassen dargestellt, dieses veränderte sich signifikant ($p = 0,001$).

Tabelle 9: Patienten-Netto-Verdienst vor und nach der Erkrankung

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit
Netto Einkommen:		
< 500 Euro	9,1 % (n = 5)	9,1 % (n = 5)
500 bis 900 Euro	47,3 % (n = 26)	63,6 % (n = 35)
> 900 Euro	43,6 % (n = 24)	27,3 % (n = 15)

Das mittlere persönliche Einkommen der Patienten in Abhängigkeit von dem Erwerbsstatus vor und nach der Krankheit ist in der Tabelle 10 dargestellt.

Tabelle 10: Das mittlere Patienteneinkommen vor und nach der Krankheit, Euro

	Vor der Krankheit Summe, SD	Nach der Krankheit Summe, SD
Erwerbsstatus:		
- krankgeschrieben	300 (-)	662 (-)
- EU-Rentner	621 (198,0)	820 (517)
- arbeitslos	731 (98,0)	712 (221)
- Arbeiter	1.160 (349,0)	978 (527)
- Angestellter	1.075 (405,0)	1.069 (599)
- Altersrentner	-	700 (990)
- Selbständiger, Beamter	1.859 (1.278,0)	1.000 (-)

(-) die Anzahl der Personen (n = 1)

Nach der Krankheit verringerte sich das persönliche Einkommen signifikant ($p = 0,048$). Die Änderung betrug durchschnittlich 251 Euro (SD = 442) pro Monat. Dabei erfuhren die Patienten je nach der Erwerbsstatusänderung unterschiedlich große Einkommenseinbußen.

Tabelle 11: Familien-Nettoeinkommen vor und nach der Erkrankung

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit
Familieneinkommen:		
< 1.300 Euro	36,4 % (n = 20)	74,6 % (n = 41)
1.300 bis 2.000 Euro	43,6 % (n = 24)	12,7 % (n = 7)
> 2.000 Euro	20,0 % (n = 11)	12,7 % (n = 7)

- Familien-Nettoeinkommen

Das Nettoeinkommen bei 80 % der Familien betrug vor der Erkrankung weniger als 2.000 Euro im Monat. Dabei betrug das größte Einkommen rund 5.000 Euro, das kleinste, bei einem Einpersonenhaushalt, 420 Euro. Einer Familie standen aber ca. 1.623 Euro (SD = 869) monatlich zur Verfügung. Nach der Erkrankung betrug das mittlere Nettoeinkommen einer Familie rund 1.279 Euro (SD = 733), das war 78,8 % des mittleren Familieneinkommens vor der Er-

krankung. Tabelle 11 stellt die Einkommensgruppen der Patientenfamilien vor und nach der Erkrankung dar, dieses veränderte sich signifikant ($p < 0,001$).

Wie auch das persönliche Nettoeinkommen, hing das monatliche Familieneinkommen von dem Erwerbsstatus der Befragten ab. Dies konnte sowohl vor als auch nach der Erkrankung beobachtet werden (Tabelle 12).

Tabelle 12: Das Familieneinkommen vor und nach der Krankheit, Euro

	Vor der Krankheit Summe, SD	Nach der Krankheit Summe, SD
Erwerbsstatus:		
- arbeitslos	927 (383)	915 (326)
- Arbeiter	1.727 (736)	1.551 (791)
- Angestellter	1.750 (699)	1.713 (961)
- Altersrentner	-	1.900 (989)
- Selbständiger, Beamter	2.267 (1.654)	1.000 (-)
- EU-Rentner	1.331 (946)	1.195 (756)
- krankgeschrieben	1.000 (-)	1.100 (-)

(-) die Anzahl der Personen ($n = 1$)

Im Schnitt hatte eine Familie monatlich 344,0 Euro ($SD = 542,0$) weniger zur Verfügung. Falls jedoch die befragte Person nach der Erkrankung als Arbeiter oder Angestellter erwerbstätig blieb, bedeutete dies eine deutlich geringere Verminderung des monatlichen Familien-Nettoeinkommens. So verringerte sich das Einkommen einer Arbeiterfamilie formal um 85 Euro ($SD = 204$), einer Angestelltenfamilie um 150 Euro ($SD = 224$). Falls jedoch die befragte Person erwerbslos geworden war, bedeutete dies eine durchschnittliche Verminderung des Familieneinkommens um 428 Euro pro Monat ($SD = 417$). Eine Berentung aus gesundheitlichen Gründen bedeutete eine Verminderung des monatlichen Familien Nettoeinkommens im Schnitt um 347 Euro ($SD = 589$).

4.3.8 Finanzielle Sorgen und Arbeitslosigkeit

Als eine subjektiv erlebte finanzielle Belastung mit einem Hinweis auf ein Missverhältnis zwischen Ein- und Ausgaben wurde das Vorhandensein von finanziellen Sorgen abgefragt.

So berichteten insgesamt 58,2 % der Befragten ($n = 32$) finanzielle Sorgen zu haben. Davon waren 81,8 % erwerbslos ($n = 27$) und 5,4 % erwerbstätig ($n = 3$) ($p < 0,001$). Dagegen befanden sich in der Gruppe der Personen ohne materielle Sorgen 14 erwerbstätige (25,5 %) und 8 erwerbslose Personen (14,5 %). Diejenigen Personen, die angegeben haben unter finanziellen Sorgen zu leiden, verdienten nach der Erkrankung im Schnitt 387 Euro ($SD = 596$) weniger im Monat als vor der Erkrankung. Das monatliche Familieneinkommen bei diesen Perso-

nen verringerte sich durchschnittlich um 519 Euro (SD = 722). In der Gruppe der Personen, die keine finanziellen Sorgen hatten, betrug die Verminderung des persönlichen Nettomonats-einkommens 120 Euro (SD = 384) und des Familieneinkommens 110 Euro (SD = 392) im Monat. Somit hatte diese Personengruppe deutlich geringere persönliche ($p = 0,034$) und familiäre Einkommenseinbußen hinzunehmen ($p = 0,036$).

Tabelle 13 stellt subjektiv erlebte finanzielle Sorgen in Abhängigkeit des Erwerbsstatus‘ der Patienten dar. Die Prävalenz war in einzelnen Gruppen verschieden ($p = 0,004$).

Tabelle 13: Erlebte finanzielle Sorgen und der Erwerbsstatus

„Haben Sie finanzielle Sorgen?“	- ja Absolut, %	- nein Absolut, %
Erwerbsstatus		
- Arbeiter	1 (1,8)	8 (14,6)
- Angestellter	2 (3,6)	6 (10,9)
- arbeitslos	9 (16,4)	2 (3,6)
- im Vorruhestand, Altersrentner	1 (1,8)	1 (1,8)
- aus gesundheitlichen Gründen berentet	17 (31,0)	5 (9,1)
- anderes	2 (3,6)	1 (1,8)

4.3.9 Soziale Schicht

Die Zugehörigkeit zu einer sozialen Schicht wurde mit Hilfe des Sozialschichtindex nach Winkler ermittelt. Die Punktwerte der Einzeldimensionen Bildung, Beruf und Einkommen wurden zu einem Indexscore addiert. Die auf diese Weise gewonnene Maßzahl charakterisierte die Zugehörigkeit zu Unter- (Indexscore unter 8), Mittel- (9 bis 14) oder Oberschicht (Indexscore über 15). Die soziale Mobilität in dem Zeitraum vor und nach der Erkrankung konnte durch die Veränderung der Zugehörigkeit zu einer sozialen Schicht analysiert werden (vertikale Mobilität).

Die soziale Stratifikation des untersuchten Kollektivs sowie die durch die Krankheit herbeigeführten Veränderungen im sozialen Schichtsystem sind in der Tabelle 14 dargestellt, diese waren nicht signifikant ($p = 0,564$).

Bei der Betrachtung der sozialen Mobilität war auffallend, dass es bei 65,5 % der Befragten nach der Erkrankung keine Veränderung im Sozialschicht-Indexscore gab. Bei 27,3 % gab es eine formale Verminderung und bei 7,3 % eine formale Vergrößerung des Indexscores ohne jedoch eine Auswirkung auf die Schichtzugehörigkeit. Die Veränderungen waren statistisch nicht signifikant und bewegten sich in der Größenordnung von einem Summenpunkt. Dies war in erster Linie auf die Veränderung des Einkommens zurückzuführen. Insgesamt waren bei zwei Personen die Veränderungen im Indexscore so stark ausgeprägt, dass sie nach der

Erkrankung einer anderen Schicht zugeordnet werden mussten: eine Person stieg aus der Mittelschicht in die Unterschicht ab, eine Person wechselte aus der Oberschicht in die Mittelschicht. Beide Personen waren Männer, die zwar nach der Erkrankung erwerbstätig waren, aber auf Grund der Erkrankung entweder ihren Beruf wechselten oder bedeutsame Einbußen im Einkommen hinnehmen mussten.

Tabelle 14: Soziale Schicht vor und nach der Erkrankung

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit
Schichtzugehörigkeit:		
- Unterschicht	18,2 % (n = 10)	20,0 % (n = 11)
- Mittelschicht	72,7 % (n = 40)	72,7 % (n = 40)
- Oberschicht	9,1 % (n = 5)	7,3 % (n = 4)

Der Erwerbsstatus eines Patienten ging in die Berechnung der sozialen Schicht definitionsgemäß nicht ein. Nichtsdestotrotz bestanden auffallende Differenzen in der sozialen Stratifikation bei Personen mit einem unterschiedlichen Erwerbsstatus. Tabelle 15 stellt die Zugehörigkeit zu einer sozialen Schicht in Abhängigkeit von dem Erwerbsstatus dar.

Tabelle 15: Erwerbsstatus und die soziale Schicht vor und nach der Krankheit

	Unterschicht		Mittelschicht		Oberschicht	
	Vor->Nach	Vor->Nach	Vor->Nach	Vor->Nach	Vor->Nach	Vor->Nach
Erwerbsstatus nach Erkrankung:						
- Arbeiter	4 %	4 %	33 %	11 %	-	-
- Angestellte	-	-	24 %	13 %	4 %	4 %
- arbeitslos	11 %	9 %	7 %	11 %	-	-
- EU-Rentner	2 %	7 %	2 %	29 %	-	2 %
- krankgeschrieben	2 %	-	-	2 %	-	-
- selbständig in Gewerbe, Handel	-	-	5 %	4 %	6 %	-
- anderes	-	-	2 %	2 %	-	-
- Altersrentner	-	-	-	2 %	-	2 %

- Veränderung des Berufs, der ausgeübten Tätigkeit (horizontale Mobilität)

Die horizontale Komponente der sozialen Mobilität als eine Veränderung des Berufs oder der ausgeübten Tätigkeit wurde ebenfalls abgefragt.

Insgesamt berichteten drei Personen, die nach der Erkrankung erwerbstätig waren eine Umschulung absolviert bzw. ihren Beruf gewechselt zu haben, so dass diese Personen in einem anderen Berufs- und Arbeitsfeld nach der Krankheit tätig waren.

4.3.10 Territoriale Mobilität

Die persönliche und berufliche Flexibilität, eine erfolgreiche Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt sowie wesentliche Elemente der allgemeinen Lebensqualität sind an eine ungehinderte Mobilität geknüpft. Abgefragt und untersucht wurden sowohl eine Änderung des Hauptmobilitätsmittels als auch des Mobilitätsumfangs. Bei den meisten Personen - 87 % - war ein eigenes motorisiertes Fahrzeug das Hauptmobilitätsmittel vor der Erkrankung. Die restlichen 13 % nutzten dagegen öffentliche Verkehrsmittel, fuhren mit dem Rad oder waren überwiegend zu Fuß unterwegs, siehe auch Tabelle 16. Nach der Krankheit veränderte sich das Hauptmobilitätsmittel im Vergleich zu der Zeit davor signifikant ($p = 0,011$).

Eine wesentliche quantitative Änderung der Mobilität erlebten 55 %, eine eher geringe 45 % der Befragten. Der Umfang der Mobilität nach der Krankheit hing von dem Erwerbsstatus der Patienten ab, $p = 0,023$. Während in der Gruppe der erwerbstätigen Personen die Mobilität nach der Krankheit im Schnitt unverändert blieb oder sogar zunahm, reduzierte sie sich bei den Arbeitslosen im Durchschnitt um 0,6 Punkte ($SD = 2,2$), bei den EU-Rentnern um 1,5 ($SD = 2,6$) und bei den Altersrentnern um 2 Punkte ($SD = 2,8$).

Tabelle 16: Hauptmobilitätsmittel vor der Krankheit

Hauptmobilitätsmittel:	Vor der Erkrankung	Nach der Erkrankung
- Pkw	84 % (n = 46)	73 % (n = 40)
- öffentliche Verkehrsmittel	9 % (n = 5)	16 % (n = 9)
- Krad	4 % (n = 2)	-
- Fahrrad	2 % (n = 1)	4 % (n = 2)
- zu Fuß	2 % (n = 1)	7 % (n = 4)

4.3.11 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (FACT-G)

Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit Hilfe des FACT-G Fragebogens verfolgte das Ziel, die Lebensqualität der Langzeitüberlebenden nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich darzustellen, mögliche Assoziationen mit einem bestimmten Erwerbsverhalten aufzudecken und eventuelle Unterschiede zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen zu verifizieren.

- Modul „Funktionsfähigkeit“

Das Modul bestand aus 6 Fragen, die zu erreichende Gesamtpunktschwere eines Probanden variierte zwischen 0 und 24. Dabei repräsentierten höhere Werte im Summenindex eine bessere Funktionsfähigkeit im Sinne des Konstrukts. Im untersuchten Kollektiv lag der durchschnittliche Summenwert des Moduls bei 16,9 Punkten ($SD = 4,1$). Dabei unterschieden sich

die erreichten Summenpunkte der einzelnen Erwerbsgruppen zum Teil sehr, siehe Tabelle 17. In der Gruppe der erwerbstätigen Personen lag diese im Durchschnitt bei 19,7 Punkten (SD = 3,1), in der Gruppe der gesunden Arbeitslosen bei 15,7 Punkten (SD = 4,0) und in der Gruppe der Personen, die nach der Erkrankung aus gesundheitlichen Gründen berentet waren, bei 14,9 Punkten (SD = 3,4). Dabei erreichten die Arbeiter im Schnitt 19,8 Punkte (SD = 3,2), die Angestellten 20,0 Punkte (SD = 3,2), die Altersrentner 20,0 Punkte (SD = 8,5). Somit bestand zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen ein signifikanter Unterschied in ihrer Funktionsfähigkeit ($p = 0,006$).

Tabelle 17: Vergleich der Ergebnisse des Moduls in einzelnen Erwerbsgruppen (1) Erwerbstätige, (2) gesunde Arbeitslose, (3) EU-Rentner, (4) Altersrentner

	1	2	3	4	p
1. Ich bin arbeitsfähig	3,0	2,5	1,2	2,5	0,001
2. Meine Arbeit füllt mich aus.	2,8	1,6	2,4	3,5	0,088
3. Ich kann mein Leben genießen.	2,3	1,8	1,9	3,0	0,310
4. Ich habe meine Krankheit akzeptiert.	3,3	2,8	2,8	3,5	0,301
5. Ich schlafe gut.	2,3	2,6	2,4	1,5	0,325
6. Ich freue mich an Dingen, die mir normalerweise Spaß machen.	3,2	2,7	2,9	3,0	0,679
7. Ich bin derzeit mit meiner Lebensqualität zufrieden.	2,8	1,7	1,5	3,0	0,001

- Modul „körperliches Wohlbefinden“

Die Summe der erreichten Punkte in dem Modul konnte Werte von 0 bis 28 einnehmen. Auch in diesem Modul standen höhere Werte für ein besseres Wohlbefinden.

Die erreichten Summenwerte unterschieden sich zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen signifikant ($p = 0,018$). Der Mittelwert der gesamten untersuchten Population lag bei 19,0 Punkten (SD = 5,9). Im Kollektiv der erwerbstätigen Personen lag der Mittelwert bei 21,2 Punkten (SD = 5,9) nur unwesentlich höher als im Kollektiv der Arbeitslosen 21,8 Punkte (SD = 4,3). Die Arbeiter erreichten im Schnitt 22,8 Punkte (SD = 4,3), die Angestellten 19,8 Punkte (SD = 7,6), die Altersrentner 20,0 Punkte (SD = 11,3). Anders als in der Gruppe der Krankgeschriebenen oder aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen, wo im Durchschnitt 16,1 Punkte (SD = 5,3) erreicht wurden, lag der Mittelwert in der Gruppe der formal Gesunden bei 21,0 Punkten (SD = 5,6).

Tabelle 18 gibt eine Übersicht über die erreichten Punkte in einzelnen Fragen in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus.

Tabelle 18: Vergleich der Ergebnisse des Moduls in einzelnen Erwerbsgruppen (1) Erwerbstätige, (2) gesunde Arbeitslose, (3) EU-Rentner (4) Altersrentner

	1	2	3	4	p
1. Mir fehlt es an Energie.	2,6	2,5	1,4	2,5	0,012
2. Mir ist übel.	3,7	3,8	3,3	3,5	0,053
3. Wegen meines körperlichen Zustands fällt es mir schwer, den Bedürfnissen meiner Familie gerecht zu werden.	2,8	3,1	1,7	3,0	0,012
4. Ich habe Schmerzen.	3,2	2,9	2,1	2,5	0,050
5. Die Nebenwirkungen der Behandlung machen mir zu schaffen.	2,3	2,7	2,0	3,0	0,596
6. Ich fühle mich krank.	2,9	3,1	2,2	2,5	0,084
7. Ich muss zeitweilig im Bett bleiben.	3,7	3,7	3,4	3,0	0,485

- Modul soziales Wohlbefinden (Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie)

Das Modul fragte mit 7 Items den Grad der sozialen Unterstützung und des familiären Rückhalts der Probanden ab. Die Spannweite der theoretisch zu erreichenden Punktschwere lag zwischen 0 und 28. Höhere Werte repräsentieren einen besseren psychosozialen Support.

Der Mittelwert in der untersuchten Gesamtpopulation lag bei 19,7 Punkten (SD = 4,6). Die erreichten Subscores in diesem Modul unterschieden sich in einzelnen Erwerbsgruppen nur wenig ($p = 0,102$). So lag der mittlere Punktwert der erwerbstätigen Personen bei 21,9 (SD = 4,5), bei gesunden Arbeitslosen bei 18,4 (SD = 2,8) und bei den aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen bei 18,8 (SD = 5,1). Die Arbeiter hatten im Schnitt 23,2 Punkte (SD = 4,5), die Angestellten 20,5 Punkte (SD = 4,7), die Altersrentner 20,5 (SD = 0,7). Tabelle 19 stellt eine Matrix der gegebenen Antworten in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus dar.

Tabelle 19: Vergleich der Ergebnisse des Moduls in einzelnen Erwerbsgruppen (1) Erwerbstätige, (2) gesunde Arbeitslose, (3) EU-Rentner, (4) Altersrentner

	1	2	3	4	p
1. Ich fühle mich von meinen Freunden und Bekannten innerlich entfernt.	3,4	3,2	3,1	3,5	0,544
2. Ich erhalte seelische Unterstützung von meiner Familie.	3,4	2,5	3,3	2,5	0,206
3. Ich erhalte Unterstützung von meinen Freunden und Nachbarn.	3,0	2,0	2,5	2,5	0,183
4. Meine Familie hat meine Erkrankung akzeptiert.	3,9	3,5	3,5	2,4	0,272
5. In meiner Familie wird wenig über meine Krankheit gesprochen.	2,6	2,1	2,2	2,6	0,367
6. Ich fühle mich meinem Partner (oder der Person, die mir am nächsten steht) eng verbunden.	3,3	3,4	3,1	2,5	0,331
7. Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden.	2,2	1,8	1,2	2,6	0,081

- Modul „Verhältnis zu den behandelnden Ärzten“

Das Verhältnis zu den behandelnden Ärzten wurde mit Hilfe von zwei Fragen, gemäß der FACT-G Vorgabe, abgefragt. Die Punktskala konnte Werte zwischen 0 und 8 annehmen, dabei standen größere Werte für eine bessere Patienten-Arzt-Beziehung. Insgesamt zeigten die Probanden ein großes Vertrauen zu den behandelnden Ärzten, im Schnitt lag die Punktskala bei 6,7 (SD = 1,7). Die Arbeiter erzielten dabei durchschnittlich 6,0 Punkte (SD = 1,7), die Angestellten 6,9 Punkte (SD = 1,5), die Arbeitslosen 7,6 Punkte (SD = 0,7), die Altersrentner 7,0 Punkte (SD = 1,0) und die EU-Rentner 6,5 Punkte (SD = 2,0) ($p = 0,356$). Tabelle 20 zeigt die Antworten, die in den einzelnen Erwerbsgruppen auf die gestellten Fragen des Moduls gegeben wurden.

Tabelle 20: Vergleich der Ergebnisse des Moduls in einzelnen Erwerbsgruppen (1) Erwerbstätige, (2) gesunde Arbeitslose, (3) EU-Rentner, (4) Altersrentner

	1	2	3	4	p
1. Ich habe Vertrauen zu meinen Ärzten.	3,3	3,9	3,3	2,5	0,049
2. Meine Ärzte stehen zur Beantwortung meiner Fragen zur Verfügung.	3,2	3,6	3,2	2,0	0,277

- FACT-G (TOI)

Der Trial Outcome Index wurde als Summe der erreichten Punktwerte in Bereichen der Funktionsfähigkeit und des körperlichen Wohlbefindens gebildet. Dieser Index wurde errechnet, um das funktionelle Outcome der Behandlung darzustellen.

Der Durchschnittswert in der gesamten untersuchten Population lag bei 35,9 Punkten (SD = 8,9). Dabei betrug der TOI bei den arbeitende Personen im Schnitt 40,9 Punkte (SD = 8,3), bei gesunden Arbeitslosen dagegen 37,6 (SD = 6,6). Die Arbeiter erreichten dabei im Schnitt 42,6 Punkte (SD = 6,8), die Angestellten 39,8 Punkte (SD = 10,1), die Altersrentner 40,0 Punkte (SD = 19,8) und die EU-Rentner 31,0 Punkte (SD = 7,5) ($p = 0,021$).

- Gesamtsumme der FACT-G Punkte (ohne EWB-Modul)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde durch Addition aller Punkte in den erhobenen FACT-G Unterbereichen gebildet. Die theoretische Spannweite lag bei 0 - 92 Punkten. Dabei standen die höheren Werte für eine bessere und die niedrigen Werte für eine schlechtere Lebensqualität. Alle untersuchten Patienten erreichten im Schnitt 62,3 Punkte (SD = 11,4). Dabei lag die durchschnittliche Lebensqualität in der Gruppe der arbeitenden Population bei 69,3 Punkten (SD = 10,0), in der Gruppe der gesunden Arbeitslosen bei 63,5 Punkten (SD = 7,9), in der Gruppe der krankgeschriebenen oder aus gesundheitlichen Gründen berenteten Perso-

nen bei 56,3 Punkten (SD = 10,6). Tabelle 21 zeigt die Lebensqualität in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus. Die Unterschiede waren in einzelnen Subgruppen signifikant verschieden ($p = 0,049$).

Tabelle 21: Die Lebensqualität in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus

	Mittlerer Summenwert
Erwerbsstatus nach der Erkrankung	
- Arbeiter	71,8 (SD = 9,9)
- Angestellter	67,1 (SD = 10,7)
- arbeitslos	63,5 (SD = 7,9)
- im Vorruhestand, Altersrentner	67,5 (SD = 20,5)
- EU-Rentner	56,3 (SD = 10,9)

4.3.12 Psychiatrischer Interventionsbedarf

Das Modul „emotionales Wohlbefinden“ des FACT-G Fragebogens wurde aus inhaltlichen Gründen durch die kurze Form des PHQ Fragebogens ersetzt. Dieser bestand aus 9 Fragen, die Punktschritte variierte zwischen 0 und 27. Mit dem Test wurde die psychische Gesundheit der Patienten, vor allem das eventuelle Vorliegen und Ausmaß einer depressiven Symptomatik, untersucht.

Tabelle 22: Depressive Symptome in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus

	Summenwert, SD	keine	(Sub)- Depression	Depression	Major De- pression
Erwerbsstatus:					
- Arbeiter	4,6 (SD = 2,2)	5	3	-	-
- Angestellter	6,0 (SD = 5,7)	5	-	1	2
- arbeitslos	7,9 (SD = 5,3)	3	5	2	1
- Altersrentner	7,5 (SD = 4,9)	1	-	1	-
- EU-Rentner	8,3 (SD = 4,8)	5	10	4	-

Im gesamten untersuchten Kollektiv lag der ermittelte durchschnittliche Depressivitätswert bei 7,7 Punkten (SD = 5,1). Zum Zeitpunkt der Untersuchung hatten somit 9,1 % der Patienten Symptome einer Major Depression, 18,2 % einer Minor Depression und 72,8 % der Personen hatten Summenpunktwerte, die das Vorliegen einer depressiven Symptomatik unwahrscheinlich machen. Dabei kamen die mittelstarken Depressionssymptome vor allem in der Gruppe der EU-Rentner (19,0 %) und der Arbeitslosen (18,2 %) vor. Auch die Symptome einer besonders schweren Depression (Punktwerte über 20) waren überwiegend in diesen Gruppen vertreten und bei 3,6 % der Befragten feststellbar. In der Gruppe der Erwerbstätigen lagen die Depressivitätswerte mit 5,4 (SD = 4,0) signifikant tiefer als in der Gruppe aller Erwerbslosen 8,2 Punkte (SD = 4,8) ($p = 0,028$). Eine Übersicht der erreichten Depressivitäts-

summenpunkte und der klinischen Einschätzung der Werte in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus gibt die Tabelle 22. Die Werte in den einzelnen Subgruppen unterschieden sich statistisch nicht wesentlich ($p = 0,185$).

4.3.13 Allgemeine Lebenseinstellung

Neben der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde auch die allgemeine Lebenseinstellung erfasst. Untersucht wurden in erster Linie die zeitliche Änderung der allgemeinen Lebenseinstellung und der statistische Zusammenhang mit dem Erwerbsstatus. Im Durchschnitt bewerteten die Patienten ihre allgemeine Lebenseinstellung vor der Erkrankung als „zufriedenstellend“. Es bestanden keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen in der Lebenseinstellung vor der Krankheit ($p = 0,655$). So hatten sowohl die Arbeiter und Angestellten als auch die Arbeitslosen im Schnitt gleich gute Lebenseinstellung – „lächelnd“. Auch die Selbstständigen hatten im Schnitt die gleiche positive „lächelnde“ Lebenseinstellung wie auch der Rest des Patientenkollektivs. Im Gegensatz dazu hat sich die allgemeine Lebenseinstellung nach der Krankheit signifikant und im Durchschnitt um einen Skalenpunkt verschlechtert ($p = 0,001$). Tabelle 23 stellt die ermittelte Lebenseinstellung vor und nach der Erkrankung dar, die sich signifikant verschlechtert hat ($p = 0,001$). Die Patienten sahen ihr Leben weniger positiv, nun mehr als „mittelmäßig“ an. Jedoch konnten zum Zeitpunkt der Befragung keine erwerbsstatusassoziierten Differenzen in der Lebenseinstellung gefunden werden ($p = 0,330$). Lediglich der direkte Vergleich der Gruppe der Erwerbstätigen mit der Gruppe der Erwerbslosen offenbarte eine Tendenz der höheren Lebenszufriedenheit in der Gruppe der Beschäftigten ($p = 0,064$).

Tabelle 23: Allgemeine Lebenseinstellung vor und nach der Krankheit

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit
Allgemeine Lebenseinstellung:		
- sehr zufrieden	21,8 % (n = 12)	5,5 % (n = 3)
- zufrieden	58,2 % (n = 32)	21,8 % (n = 12)
- mittelmäßig	18,2 % (n = 10)	43,6 % (n = 24)
- unzufrieden	1,8 % (n = 1)	25,5 % (n = 14)
- sehr unzufrieden	-	3,6 % (n = 2)

4.3.14 Coping-Strategien (MBSS)

Bei der Untersuchung des Erwerbsverhaltens nach der Krankheit wurde unter anderem das Coping als eine persönlichkeitsabhängige Variable untersucht. Dabei war zu klären, ob die erwerbstätigen Personen grundsätzlich anders mit dem Stress umgingen als die erwerbslosen. Die möglichen Reaktionsmuster, mit den aktuellen Herausforderungen umzugehen, teilten

sich in drei Kategorien: beobachtend (= Monitoring), vermeidend (= Blunting) oder ausgewogen.

Anhand der Antworten auf die vorgelegten Fragen wurde jede Person eindeutig zu einer dieser drei Gruppen zugeordnet. Es zeigte sich, dass 80 % der Befragten einen eher beobachtenden (Monitoring), 7,3 % einen eher vermeidenden (Blunting) und 12,7 % einen ausgewogenen Coping-Typ aufwiesen. Den Vergleich der Coping-Strategien von erwerbstätigen und nicht-erwerbstätigen Personen stellt die Tabelle 24 dar. Diese unterschieden sich in den Erwerbsgruppen nicht signifikant ($p = 0,550$).

Tabelle 24: Coping-Typ der erwerbstätigen und nicht-erwerbstätigen Personen

	Erwerbstätig, Prozent	Erwerbslos, Prozent
Coping-Typ		
- beobachtend (Monitoring)	83,8 %	81,8 %
- vermeidend (Blunting)	5,6 %	0,0 %
- ausgewogen	11,1 %	18,2 %

Der prozentuelle Vergleich der aus gesundheitlichen Gründen berenteten oder krankgeschriebenen Patienten mit den formal Gesunden ist in der Tabelle 25 dargestellt. Die Unterschiede in der Coping-Strategie waren zwischen gesunden und kranken Personen statistisch nicht darstellbar ($p = 0,691$).

Tabelle 25: Coping-Typ der EU-Rentner und der formal gesunden Personen

	gesund, Prozent	krank, Prozent
Coping-Typ		
- beobachtend (Monitoring)	83,9 %	77,3 %
- vermeidend (Blunting)	3,2 %	9,1 %
- ausgewogen	12,9 %	13,6 %

4.3.15 Selbstwirksamkeitsüberzeugung

Als weiterer personenbezogener Parameter wurde der Grad der Selbstwirksamkeitsüberzeugung analysiert. Das Ziel der Erhebung war zu überprüfen inwieweit die Stärke der Selbstwirksamkeitsüberzeugung mit dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung zusammenhängt und zur konstruktiven Lebensbewältigung beiträgt. Die Spannweite des individuellen Testwertes lag definitionsgemäß zwischen 10 und 40 Punkten. In der untersuchten Population lag der mittlere individuelle Testwert bei 29,2 Punkten ($SD = 3,6$). Bei den formal gesunden Patienten lag der mittlere Punktwert mit 30,7 ($SD = 5,9$) etwas höher als bei den krankgeschrieben oder berenteten Personen mit 28,1 ($SD = 6,0$) ($p = 0,138$). Tabelle 26 stellt die in unterschied-

lichen Erwerbsgruppen ermittelte Selbstwirksamkeitsüberzeugung dar, die Unterschiede waren statistisch nicht signifikant ($p = 0,710$).

Tabelle 26: Selbstwirksamkeitsüberzeugung in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus

	Mittlerer Summenwert
Erwerbsstatus nach der Erkrankung	
- Arbeiter	30,6 (SD = 4,3)
- Angestellter	31,5 (SD = 5,6)
- arbeitslos	29,8 (SD = 7,7)
- im Vorruhestand, Altersrentner	30,0 (SD = 4,7)
- EU-Rentner	28,3 (SD = 6,1)

Der Grad der Selbstwirksamkeitserwartung war in der Gruppe der erwerbstätigen Personen mit 31,3 Punkten (SD = 4,9) etwas höher als in der Gruppe der Erwerbslosen 29,9 Punkte (SD = 4,9) ($p = 0,188$).

4.3.16 Psychosozialer Interventionsbedarf

Der im Interview verwendete Hornheider Fragebogen wird zur Identifizierung von psychosozialen Belastungen bei Krebspatienten eingesetzt. Der mögliche Summenwert der Fragen variierte für diese Form der Befragung zwischen 0 und 45 Punkten. Die höheren Punktwerte wiesen auf eine erhöhte psychosoziale Belastung und einen medizinisch indizierten psychosozialen Interventionsbedarf hin.

Die Analyse der Antworten des gesamten befragten Kollektivs ergab den mittleren Punktwert von 15,5 (SD = 7,6). Tabelle 27 stellt den psychosozialen Interventionsbedarf in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus nach der Erkrankung dar. Dieser war unter den einzelnen Subgruppen verschieden ($p = 0,049$).

Tabelle 27: Psychosozialer Interventionsbedarf in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus

	Mittlerer Summenwert
Erwerbsstatus nach der Erkrankung	
- Arbeiter	12,3 (SD = 7,8)
- Angestellter	12,5 (SD = 8,3)
- arbeitslos	13,3 (SD = 6,5)
- im Vorruhestand, Altersrentner	11,5 (SD = 2,2)
- EU-Rentner	18,7 (SD = 6,8)

Formal benötigten 47,3 % der Befragten eine psychosoziale Intervention, davon waren 53,8 % krankgeschrieben oder aus gesundheitlichen Gründen berentet. Ebenso benötigten 26,9 % der erwerbstätigen und 19,3 % der gesunden arbeitslosen Personen eine psychosoziale Unterstützung.

4.3.17 Psychologenhilfe

Insgesamt berichteten vier Männer und eine Frau, insgesamt also 5 Patienten (9 %), nach der Erkrankung die Hilfe eines Psychologen in Anspruch genommen zu haben. Der Erwerbsstatus der Patienten: 1 Angestellter, 2 Arbeitslose, 1 Altersrentner, 1 EU-Rentner.

4.3.18 Nikotin- und Alkoholkonsum

In dieser Studie gaben Patienten an, sowohl Alkohol als auch Zigaretten zu konsumieren. Die Konsumgewohnheiten unterlagen zeitlichen und quantitativen Änderungen.

- Rauchgewohnheiten vor der Erkrankung

Das Gesamtkollektiv vor der Krankheit bestand aus 17 Nichtrauchern (31 %) und 38 Rauchern (69 %), die im Schnitt 23 Zigaretten pro Tag rauchten. 26 Raucher (47 %) konsumierten weniger als 20 Zigaretten täglich, 12 Raucher (22 %) mehr als 20 Zigaretten täglich. Davon gaben sieben Patienten (13 %) an ca. 40 Zigaretten pro Tag zu rauchen, drei Personen (5 %) rauchten 30 Zigaretten pro Tag. Der Nikotinkonsum war in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus unterschiedlich, siehe Tabelle 28. Die höchsten Konsumraten konnten bei den Arbeitslosen, die geringsten bei Angestellten und aus gesundheitlichen Gründen Berenteten gefunden werden.

Tabelle 28: Mittlerer Nikotinkonsum in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus vor der Erkrankung

	Vor der Krankheit Zigaretten am Tag	Nach der Krankheit Zigaretten am Tag	p
Erwerbsstatus:			
- Arbeiter	22	3	0,001
- Angestellter	16	5	0,042
- arbeitslos	29	16	0,015
- EU-Renter	18	7	0,317
- Selbständiger, Beamter	19	-	-
- Altersrentner	-	11	-

- Nikotinkonsum nach der Erkrankung

Die Rauchgewohnheiten veränderten sich nach der Erkrankung. Von den 38 Rauchern vor der Erkrankung gaben 26 Patienten an, nicht mehr zu rauchen. Das Patientenkollektiv bestand somit zum Zeitpunkt der Befragung aus 76 % Nichtrauchern (n = 42) und 24 % Rauchern (n = 13). Die verbleibenden Raucher hatten ihren Nikotinkonsum deutlich reduziert, so dass 12 Patienten weniger als 20 Zigaretten am Tag und nur eine Person über 20 Zigaretten am Tag geraucht hat. Die Raucher konsumierten somit durchschnittlich 9 Zigaretten am Tag nach der Erkrankung. Der Nikotinkonsum nach der Erkrankung blieb in einzelnen Erwerbsgruppen

verschieden, siehe Tabelle 28. Die höchsten Nikotinkonsumraten konnten weiterhin bei Arbeitslosen gefunden werden, aber auch in der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen blieb Nikotinkonsum weiterhin hoch.

- Alkoholkonsum vor der Erkrankung

Die absolute Menge an täglich konsumiertem Alkohol wurde in der Befragung mit Alkohol-Units gemessen. Eine Alkohol-Unit war als 10 ml (8 g) reinen Alkohols definiert. Die Angaben zum Alkoholkonsum (Menge und Typ des Getränkes) aus dem Fragebogen wurden in die Alkohol-Units umgerechnet.

Die Grenze zum Alkoholabusus wurde für den Mann bei ca. 24 g reinem Alkohol pro Tag angesetzt, dies entsprach drei Alkohol-Units bei regelmäßigem Konsum. Für die Frau lag die Grenze bei ca. 12 g reinem Alkohol pro Tag, dies entsprach 1,5 Alkohol-Units. In dieser Befragung gaben 29 % der Probanden an, vor der Erkrankung regelmäßig Alkohol konsumiert zu haben, siehe auch Tabelle 29. In dieser Gruppe wurden durchschnittlich 11 Alkohol-Units pro Gelegenheit oder Tag konsumiert. In der Gruppe der Personen, die angegeben haben, unregelmäßig Alkohol konsumiert zu haben, wurden durchschnittlich 5 Alkohol-Units pro Gelegenheit konsumiert. In der Gruppe der Personen, die selten Alkohol konsumierten, lag der Durchschnittskonsum bei 4 Alkohol-Units pro Gelegenheit.

Tabelle 29: Alkoholkonsum in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus vor der Erkrankung, (1) regelmäßig, (2) unregelmäßig, (3) selten, (4) nie

	Units /Tag, SD	(1), n =	(2), n =	(3), n =	(4), n =
Erwerbsstatus:					
- Arbeiter	2,6 (2,5)	7	6	5	3
- Angestellter	1,8 (0,8)	-	1	14	-
- arbeitslos	6,0 (3,0)	6	-	3	-
- EU-Rentner, krankgeschrieben	4,0 (1,4)	-	-	1	-
- Selbständiger, Beamter, andere	1,9 (1,1)	1	3	3	-

Nicht nur der quantitative Konsum der Spirituosen unterschied sich in den einzelnen Erwerbsgruppen, sondern auch die qualitative Zusammensetzung der verbrauchten Getränke. So bevorzugten 65 % der Arbeiter Bier als einziges Getränk, dagegen waren unter Angestellten nur 20 %, die angegeben haben, Bier zu konsumieren. In der Gruppe der Weinkonsumenten hatten 63 % der Befragten einen Angestelltenstatus. Der Konsum von hochprozentigen Spirituosen wie Schnaps oder eine Kombination aus einem hochprozentigen Getränk und Bier war über alle Gruppen verteilt und gleichermaßen unter Arbeitern, Angestellten und Arbeitslosen verbreitet.

- Veränderung des Alkoholkonsums nach der Erkrankung

Der Alkoholkonsum veränderte sich in der Zeit nach der Erkrankung. Insgesamt gaben 69 % der Befragten an, weniger Alkohol zu konsumieren. Die Veränderung fiel in einzelnen Erwerbsgruppen nach der Erkrankung unterschiedlich aus.

Kein Alkohol zu konsumieren gaben 25 % der Arbeiter, 13 % der Angestellten, 9 % der Arbeitslosen und 33 % der aus gesundheitlichen Gründen Berenteten an. Deutlich mehr Alkohol zu konsumieren, gab nur ein geringer Teil der Befragten an, die betroffenen 4 % rekrutierten sich aus der Gruppe der Arbeiter und der Arbeitslosen. Die Gruppe der Personen, die den Alkoholkonsum unverändert beibehalten hat, bestand aus 14 % Arbeitern, 21 % der Angestellten und 14 % der Arbeitslosen, 7 % der Altersrentner sowie 36 % der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen.

- Hilfsangebot durch den Arzt für die Betroffenen

Von insgesamt 38 Rauchern erhielten 11 Personen (29 %) vor der Erkrankung ein Hilfsangebot zur Nikotinabstinenz von ihrem Arzt, siehe Tabelle 30. Die Raucher, die ein Hilfsangebot von ihrem Arzt bekommen haben, rauchten nach dem Ende der Behandlung im Schnitt 15 Zig./Tag, die Personen, die kein Hilfeangebot bekommen haben, dagegen 21 Zig./Tag.

Tabelle 30: Hilfsangebot und Rauchverhalten nach der Erkrankung

	Absolut	Prozent
Raucherverhalten nach der Erkrankung:		
- Abstinenz ohne Hilfsangebot	18	49 %
- Abstinenz mit Hilfsangebot	6	16 %
- fortgesetzter Konsum trotz Hilfsangebot	5	14 %
- fortgesetzter Konsum, kein Hilfsangebot	8	22 %

Insgesamt erfüllten 24 % der befragten Personen (n = 13) die formalen Kriterien eines regelmäßigen Alkoholmissbrauchs. Insgesamt 4 dieser Patienten erhielten ein Hilfsangebot bei der Alkoholabstinenz von ihrem Arzt. Dagegen blieben 9 Personen ohne die entsprechende Beratung. Weitere drei Personen, die zwar formal kein Alkoholabusus betrieben haben, erhielten ein Hilfsangebot, da bei ihnen der Alkoholkonsum an der Grenze zum Missbrauch lag.

4.3.19 Sprachverständigungsschwierigkeiten

Als eine der bedeutsamsten Komplikationen der durchgemachten Erkrankung und der Behandlungsfolgen, die einen unmittelbaren Einfluss auf die interpersonelle Kommunikation und die Erwerbsfähigkeit hat, wurden neu aufgetretene Sprachverständigungsschwierigkeiten abgefragt.

Über Sprachverständigungsschwierigkeiten klagten 43,6 % der Befragten (n = 24). Insgesamt hatten 78,9 % der aktiv erwerbstätigen Personen keine Sprachverständigungsprobleme. Probleme geringeren Charakters der Stärke „ein wenig“ bis „mäßig“ traten bei 10,6 % der Erwerbstätigen auf. In der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen traten die phonetischen Probleme bei 59 % der Befragten auf, dies war tendenziell mehr als in der Gruppe der formal gesunden Personen, p = 0,094. Tabelle 31 gibt die Beziehung zwischen der Prävalenz und Stärke der Beschwerden in unterschiedlichen Erwerbsgruppen an.

Tabelle 31: Prävalenz von Sprachverständigungsschwierigkeiten in Erwerbsgruppen

	keine	wenig	mäßig	ziemlich	sehr
Erwerbsstatus nach der Erkrankung:					
- erwerbstätig, gesund	14	1	1	1	1
- aus gesundheitlichen Gründen berentet	9	5	3	5	0
- gesunde Arbeitslose	6	3	0	1	1
- anderes	2	2	0	0	0

4.3.20 Rehabilitation

Insgesamt haben 73 % der Befragten (n = 40) eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen. 24 % der Patienten (n = 13) haben zwei oder mehr Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt. Die Anzahl der Befragten sowie die in Anspruch genommenen Rehabilitationsmaßnahmen sind in der Tabelle 32 dargestellt.

Tabelle 32: Teilnahme an Rehabilitationsmaßnahmen

	Absolut	Prozent
Rehabilitationsmaßnahme zur Verbesserung von:		
- Sprache	11	25
- Schluckvorgang	5	11
- Kopf-Hals-Funktion	5	11
- Ernährung	4	9
- sonstiges	19	43

4.3.21 Information des Arbeitgebers und der Arbeitskollegen

Im Interview wurden die Patienten gefragt, ob sie den Arbeitgeber bzw. die Arbeitskollegen über ihre Diagnose einer malignen Erkrankung informiert haben. Es zeigte sich, dass 89 % der damals erwerbstätigen Befragten diese Information dem Arbeitgeber zukommen ließen. So informierten 95 % der Arbeiter und alle Angestellten ihren Vorgesetzten. In der Gruppe der Selbstständigen informierten drei von vier Personen ihre Vorgesetzten nicht über die Diagnose. Das Informationsverhalten der Arbeitskollegen verlief ähnlich. Insgesamt teilten 84 % der Patienten den Kollegen die Erkrankungsdiagnose mit. Alle Angestellten, 85 % der Arbei-

ter, 40 % der Selbstständigen ließen den Arbeitskollegen die medizinischen Informationen zukommen.

4.3.22 Das Informationsverhalten der Patienten

Abgefragt wurden der selbstständig gesammelte Informationsumfang sowie der subjektiv bestehende medizinische Informationsbedarf der Patienten. Außerdem wurde der Informationsbedarf betreffend der Auswirkung von Behandlung auf die Erwerbsfähigkeit abgefragt. In der befragten Gruppe behaupteten 45 % der Patienten, dass sie ausreichende Informationen über Krankheit und Behandlung hätten. Während 35 % der Responder eher „mäßig bis ziemlich“ über ihre Erkrankung informiert waren, fühlten sich 20 % der Befragten nicht im Besitz aller notwendiger Informationen zu sein.

Bei der Einschätzung des Informationsbedarfs über die Auswirkung der Behandlung auf die Arbeit und den Arbeitsplatz behaupteten 35 % der Personen gut informiert worden zu sein, 9 % hatten einen geringen, 31 % einen mäßigen Informationsbedarf. Ziemliche Defizite diesbezüglich fanden sich bei 18 % und massive Defizite bei 7 % der Befragten. Umso größer war scheinbar das Bedürfnis, sich aus anderen Quellen Informationen zu verschaffen. So informierten sich 29 % der Patienten „sehr“ intensiv selbst, 36 % waren insgesamt „ziemlich“ gut selbstständig informiert, 27 % informierten sich „wenig bis mäßig“ und nur 7 % dagegen selbstständig überhaupt nicht.

Das Informationsverhalten der einzelnen Erwerbsgruppen war recht unterschiedlich. So waren 56 % der Arbeiter gut über die Krankheit und Behandlung informiert, 33 % hatten genug Informationen über die Auswirkung der Krankheit auf die Erwerbstätigkeit und 67 % haben sich aktiv selbst Informationen über die Krankheit gesammelt.

In der Gruppe der Angestellten waren keine Personen zu verzeichnen, die sich „gut“ über die Krankheitsfolgen auf die Erwerbsfähigkeit aufgeklärt wähnten. Rund 50 % der Befragten behaupteten „mäßig“ und 38 % „gar nicht“ darüber informiert worden zu sein. Umso mehr suchten die Patienten dieser Gruppe andere Informationsquellen und informierten sich selbstständig. So haben 63 % sich überwiegend „gut“ selbst mit Informationen versorgt, 37 % hatten das Gefühl „mäßig“ bis „ziemlich“ informiert zu sein.

Die Hälfte der befragten Angestellten behauptete, mäßig über den Einfluss der Krankheit auf die Erwerbsfähigkeit informiert zu sein. Der Rest schätzte den Informationsstand als gut ein.

Der überwiegende Teil der gesunden Arbeitslosen (73 %) fühlte sich gut über die Auswirkung der Krankheit auf seine Erwerbsfähigkeit informiert. Einen guten Informationsstand über die Behandlung und Krankheit wiesen 64 % der Befragten dieser Gruppe auf. In der Gruppe der

EU-Rentner waren 33 % der Betroffenen wenig bis gar nicht über die Folgen der Erkrankung auf das Arbeitsleben informiert. Nur mäßige Informationen darüber zu besitzen gaben 38 % an, über einen „guten“ Informationsstand konnten 29 % der Befragten dieser Gruppe berichten. Informationsdefizite über die Krankheit und Behandlung konnten somit bei 48 % der Befragten festgestellt werden. Trotz dieses unterschiedlichen Informationsstandes und des Informationsverhaltens konnten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen festgestellt werden. Es gab jedoch Hinweise, dass die gesunden Arbeitslosen tendenziell seltener das Gefühl hatten, über die Auswirkungen der Krankheit auf die Arbeit informiert zu sein ($p = 0,095$).

4.3.23 Unterstützung am Arbeitsplatz

Abgefragt wurde das erlebte Gefühl bzw. die Erwartung, wegen der durchgemachten Krankheit oder derer Folgen am Arbeitsplatz benachteiligt zu werden. Im gesamten Patientenkollektiv hatten 20 % der Befragten die Erwartung wegen der durchgemachten Erkrankung am Arbeitsplatz Benachteiligungen zu erleiden oder erlitten diese bereits. Dagegen waren 80 % der Befragten zuversichtlich, nicht diskriminiert zu werden.

In der Gruppe der Personen, die nach der Krankheit aktiv erwerbstätig waren, berichteten 19 % über Diskriminierung am Arbeitsplatz. Unter den Arbeitslosen waren es 27 %, die eine negative Erwartungshaltung äußerten und glaubten, im Falle einer Arbeitsbeschäftigung Benachteiligung zu erleben. In der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen waren es 19 %, die ähnliche Überzeugung teilten. Insgesamt waren die erwerbsgruppenbezogenen Unterschiede nicht signifikant.

4.3.24 Unterstützung durch den Vorgesetzten und die Kollegen am Arbeitsplatz

Vor dem Hintergrund der durchgemachten Erkrankung und damit bedingten Einbußen in der körperlichen, funktionellen und geistigen Leistungsfähigkeit wurde die Erwartung der Patienten abgefragt, Unterstützung vom Chef und Kollegen am Arbeitsplatz zu bekommen. Insgesamt waren 72 % der Befragten der Meinung, genug Unterstützung vom Vorgesetzten am Arbeitsplatz zu bekommen. Ähnlich war die Einschätzung der Probanden, von Arbeitskollegen evtl. eine nötige Hilfestellung zu bekommen, daran glaubten 74 % der Befragten. So erwarteten 75 % der Erwerbstätigen, nach der Krankheit eine Unterstützung am Arbeitsplatz durch Kollegen zu bekommen. Dagegen berichteten 27 % bei Arbeitslosen und 24 % der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen, nicht mit einer Hilfestellung am Arbeitsplatz zu rechnen. Auch die Erwartungen, die an den Vorgesetzten gerichtet waren, ähnelten in ein-

zelenen Erwerbsgruppen. Keine Unterstützung vom Chef zu bekommen, glaubten 31 % der Erwerbstätigen, 27 % der Arbeitslosen und 25 % der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen. Auch in diesem Modul konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Erwerbsgruppen gefunden werden.

4.3.25 Begleiterkrankungen

Erfasst und ausgewertet wurden die Begleiterkrankungen aller 145 angeschriebenen Personen. Die Tabelle 33 gibt eine Übersicht über das absolute und relative Vorkommen der Begleiterkrankungen im untersuchten Patientenkollektiv. Insgesamt lag bei 57 % der befragten Patienten der Studie mindestens eine bekannte Begleiterkrankung vor, darunter bei 31 % eine milde, bei 24 % der Probanden war diese moderat und bei 1 % schwer ausgeprägt. Bei 43 % der Probanden lag keine bekannte Begleiterkrankung vor.

Tabelle 33: Begleiterkrankungen in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus nach der Erkrankung

Begleiterkrankung:	Häufigkeit	Erwerbslose Anzahl (Grad)	Erwerbstätige Anzahl (Grad)
- Hypertension	16,6 % (n = 24)	8 (1)	5 (1)
- Alkoholabusus	32,4 % (n = 47)	17 (1), 4 (2)	5 (1), 4 (2)
- COPD	2,1 % (n = 3)	1 (2)	-
- Diabetes mellitus	2,1 % (n = 3)	2 (2)	-
- Herzrhythmusstörungen	1,4 % (n = 2)	-	1 (1)
- Apoplex	1,4 % (n = 2)	1 (1)	1 (1)
- pAVK	0,7 % (n = 1)	1 (1)	-
- GI-Erkrankung	5,6 % (n = 8)	2 (1)	1 (1)
- psychiatrische Erkrankung	4,1 % (n = 6)	2 (1)	-
- rheumatologische Erkrankung	2,1 % (n = 3)	2 (1)	-
- Pankreas	0,7 % (n = 1)	1 (2)	-
- Lebererkrankungen	4,1 % (n = 4)	2 (1)	-
- neuromuskuläre Erkrankung	4,8 % (n = 7)	3 (1), 1 (2), 1 (3)	1 (1)

5. Diskussion

5.1 Das Patientenkollektiv

5.1.1 Zeitliche und räumliche Limitationen

Die in der Studie angeschriebenen Personen stellten eine repräsentative Auswahl von Patienten aus dem klinischen Krebsregister Jena dar. Im Krebsregister werden die Patienten standardisiert und mit hoher Datenqualität seit 1993 erfasst. Die in dieser Promotionsarbeit beschriebenen Fälle waren auf den Zeitraum 1996 - 2005, eine Erstdiagnose eines Kopf-Hals-Tumors und die Region Ostthüringen begrenzt.

5.1.2 Limitationen der Stichprobe

In der wissenschaftlichen Literatur wird angenommen, dass ein Patient als tumorfrei bezeichnet werden kann, falls er über 5 Jahre von der Erkrankung rückfallfrei geblieben ist. Da die vorliegende Arbeit auf einer Befragung und nicht auf einer Untersuchung beruhte, kann also per definitionem dies nicht für alle Patienten sicher angenommen werden. Die Abfrage des Tumorregisters anhand dieses Kriteriums erbrachte eine Auswahl von 220 Personen. Durch die ergänzende Recherche im KIS der behandelnden Klinik wurde diese Annahme mit den aktuellsten medizinischen Informationen abgeglichen. Dabei stellte sich heraus, dass 32 % der 220 ausgewählten Personen zum geplanten Befragungszeitpunkt nicht tumorfrei waren.

5.2 Methoden

Im Rahmen der Studie erfolgte die Erhebung der Daten durch die klassische Briefbefragung. Als Befragungsinstrument wurde ein eigens dafür entwickelter Fragebogen verwendet. Die Entwicklung vollzog sich in mehreren Schritten. So wurden zunächst die zu untersuchenden Dimensionen definiert. Um diese Dimensionen zu erfassen, wurden aus der einschlägigen Literatur die geeigneten Instrumente ausgesucht. Dabei galten die Zumutbarkeit, die Utilität sowie die Testökonomie und nicht zuletzt die vorhandene Normierung als Auswahlkriterien. Nicht für alle zu untersuchenden Bereiche konnten entsprechende bereits existierende Tests gefunden werden, für diese wurden die Fragen selbst entwickelt.

Der aus 105 Fragen in 8 Themenbereiche eingeteilte Fragebogen beinhaltete somit sowohl standardisierte und validierte Skalen als auch selbst entworfene Fragen, die für die Beantwortung der wissenschaftlichen Fragestellung notwendig waren. Für diesen Teil des Fragebogens

lag somit keine evidente Standardisierung vor, die inhaltliche Validität war jedoch durch die thematische Plausibilität gegeben.

Da der Rücklauf einer postalischen Befragung meist im Bereich von 20 % liegt (Diekmann 1995), wurden besonders die bekannten beeinflussbaren Faktoren für eine bessere Rücklauf-rate berücksichtigt. Zu diesen empirisch festgestellten Aspekten gehörten unter anderem Anzahl der gestellten Fragen, verwendete Formulierungen, graphische Darstellung des Fragebogens, Grad der persönlichen Ansprache sowie ausdrücklicher Hinweis auf Datenschutz und Vertraulichkeit (Edwards et al. 2004), (Edwards et al. 2007). Um einen möglichen monetären Grund für eine Ablehnung der Teilnahme an der Befragung auszuschließen, wurden bereits frankierte Freiumschläge mitverschickt.

In den früheren Untersuchungen wurde jedoch festgestellt, dass auch bestimmte Patientenfaktoren die Rücklauf-rate beeinflussen können. Es wurde in bisherigen Studien vermehrt berichtet, dass das Analphabetentum, niedriges Bildungsniveau, schlechte Sehfähigkeit, eine schlechte körperliche und/oder psychische Verfassung, grundsätzliche Ablehnung, reduzierte Leistungskraft und fortgeschrittene Krankheiten zu den häufigen Ursachen einer geringen Teilnahme an Interviews gehören (Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology 1999). Auf diese Faktoren hatten wir im Rahmen der Studie jedoch keinen Einfluss.

5.3 Rücklauf und Vollständigkeit der Antworten

Der Rücklauf in der vorliegenden Arbeit betrug 38 %. Dies ist ein durchschnittliches Ergebnis. Bei vergleichbaren Untersuchungen im Bereich der Lebensqualitätsforschung konnten initiale Rücklauf-raten von 35 – 39 % erreicht werden (Klee et al. 1997). Der Einsatz von postalischen oder telefonischen Erinnerungen konnte die Rücklaufquote in anderen Befragungen mit einer schriftlichen Informationserhebung von 44 % auf 60 % deutlich erhöhen (Eckert 2001). In der vorliegenden Arbeit wurden keine Erinnerungsschreiben unternommen. Bei der Analyse des Rücklaufs wurde festgestellt, dass in 40 % der Fragebögen ($n = 22$) mindestens eine Frage unbeantwortet blieb. Die Angabe von finanziellen Verhältnissen wurde von 31 % der Personen ($n = 17$) verweigert. Wie auch in vergleichbaren Untersuchungen, zeigten sich die Probanden zurückhaltend bei der Angabe des persönlichen Einkommens. Finanzielle Themen werden in unserer Gesellschaft konfident und sensibel behandelt (Jöckel et al. 1997), (Hoffmeyer-Zlotnik et al. 2010).

Die Frage nach der erlebten oder erwarteten kollegialen Unterstützung am Arbeitsplatz wurde von 18 % der Personen ($n = 10$) nicht beantwortet. Die Frage hatte einen klaren thematischen Bezug zu der Situation am Arbeitsplatz. Jedoch war die Frage für diejenigen Personen, die

keinen Arbeitsplatz zum Zeitpunkt der Befragung hatten, eine hypothetische Natur, was die Beantwortung erschwerte. Fünf Personen, entsprechend 9 %, konnten keine Angaben zu der Selbstwirksamkeitsüberzeugung machen. Ebenso blieben Angaben zum seelischen Wohlbefinden in 7 % der Fragebögen ($n = 4$) aus.

Andere Fragen, die sich mit der Mobilität und Mobilitätsänderung (3 Fragebögen), funktionaler Gesundheit im Alltag (2 Fragebögen), Coping (1 Fragebogen), dem körperlichen und sozialen Befinden (1 Fragebogen) oder dem Alkohol- und Nikotinkonsum (2 Fragebögen) befassten, wurden deutlich seltener unbeantwortet gelassen. Am ehesten war dies auf eine Unaufmerksamkeit, mögliche Verständigungsprobleme oder fehlende Alternativantworten zurückzuführen, da alle anderen Fragen vollständig beantwortet wurden.

Insgesamt wurden drei Fragebögen mit einzelnen komplett nicht ausgefüllten Seiten zurückgeschickt. Dabei handelte es sich am ehesten um eine Unachtsamkeit und weniger um eine bewusste Verweigerung, eine Antwort zu geben.

5.4 Patientencharakteristika

5.4.1 Geschlecht

Unter den 145 angeschriebenen Personen waren 84 % Männer und 16 % Frauen. Im Patientenkollektiv lag somit das Verhältnis Mann zu Frau bei 5,3 zu 1. Wenn man die Daten des Robert Kochs-Institutes aus dem Jahr 2010 zu Grunde legt, so waren Männer 2,5 (Mund- und Rachen-Karzinome) bis 7,5-mal (Larynx Karzinome) häufiger betroffen als Frauen. Auch eine retrospektive Untersuchung der Universität Erlangen konnte eine ausgeprägte Androtropie von 6,9 : 1 in den Prävalenzen der Kopf-Hals-Tumoren feststellen (Waldfahrer et al. 1999). In anderen vergleichbaren Studien, die kurativ behandelte Patienten nach einem malignen Tumor im Kopf-Hals-Bereich untersuchten, lag der Anteil der männlichen Probanden bei ca. 64 – 78 % (Vartanian et al. 2006), (Howren et al. 2012). Da die angeschriebenen Frauen sich mit 48 % tendenziell häufiger an der Befragung beteiligten als Männer 36 %, stieg ihr Anteil bei den Responder relativ an ($p = 0,286$).

5.4.2 Alter zum Diagnosezeitpunkt

Das Durchschnittsalter der gesamten Studienpopulation zum Diagnosezeitpunkt entsprach, wie schon unter Abschnitt 4.2.1 beschrieben, mit 47 Jahren ($SD = 6$) nicht dem epidemiologisch festgestellten mittleren Erkrankungsalter für HNO-Karzinome in der Bevölkerung. Dieses wird für Männer je nach Typ mit 60 bis 64 Jahren, für Frauen mit ca. 64 Jahren angegeben

(Husmann 2010). Da die Studienbedingungen dies vorsahen, wurden gemäß der Einschlusskriterien nur relativ junge Personen im arbeitsfähigen Alter nach Ende der Behandlung angeschrieben. Aus diesem Grund liegt hier ein erwünschter und bewusster Selektionsbias vor. Der Altersdurchschnitt in der Gruppe der Responder unterschied sich mit 47 Jahren (SD = 6) nicht statistisch signifikant von dem der Gruppe der Non-Responder ($p = 0,548$).

5.4.3 Alter zum Befragungszeitpunkt

Das Durchschnittsalter zum Befragungszeitpunkt lag in der Gesamtpopulation bei 53 Jahren (SD = 6). Die Befragung erfolgte somit im Schnitt 6 Jahre nach der Diagnosestellung eines malignen Kopf-Hals-Tumors. Zwischen Therapieende und der Befragung lagen jedoch mindestens 2 Jahre. Insgesamt bestand ein statistischer Zusammenhang zwischen der Partizipation am Interview und dem zeitlichen Abstand zur Diagnosestellung bzw. zum Therapieende ($p = 0,021$ bzw. $p = 0,037$). Je länger die Behandlung in der Vergangenheit zurücklag, umso weniger beteiligten sich die Patienten an der Befragung. Als Grund dafür kann einerseits das zunehmende Alter der Patienten mit den altersbedingten Effekten diskutiert werden, andererseits kämen auch psychologische Effekte in Betracht. So kann angenommen werden, dass die Personen die Umstände der Erkrankung zunehmend vergaßen oder verdrängten oder die persönliche Teilnahme der Befragung für unwichtig hielten.

Grundsätzlich bestand kein statistischer Zusammenhang zwischen der Teilnahme am Interview und dem Alter. Jedoch war die geringste Beteiligung (20 %) in der Gruppe der über 60-jährigen zu verzeichnen. Die Arbeiten, die die Rücklaufzeiten aus den Befragungen der deutschen Bevölkerung in den neuen Bundesländern analysierten, stellten fest, dass die Personen über 60 Jahre eine kritische Gruppe darstellen, die sich den Umfragen überproportional häufig entzogen (Reuband 1999). Die älteren Personen antworteten zwar schneller auf eine Befragung als die jüngeren, die Beteiligungsquoten waren aber eher gering. Dieses Phänomen wurde vor allem bei postalischen Umfragen, wie auch im Falle der vorliegenden Arbeit, in akzentuierter Weise beobachtet. Mögliche Ursachen wären Schwierigkeiten wegen der Altersschwäche den Fragebogen auszufüllen (Scheuch und König 1974), obwohl bei der Wahl der Schriftgröße in der Befragung viel Wert auf eine gute Leserbarkeit gelegt wurde. Der Anteil der Personen, die auf Grund der körperlichen oder geistigen Morbidität nicht befragungsfähig waren, könnte auch erheblich gewesen sein. Denn mit dem zunehmenden Alter, vor allem in der Gruppe der über 60-jährigen, steigt der Anteil der chronisch Kranken und Pflegebedürftigen stark an. Vielfach wurde auch das Misstrauen in Bezug auf den Schutz der Privatsphäre oder der Einfluss der gesellschaftlichen Ordnung in der DDR mit der Verschwiegenheit per-

sönlicher Informationen als Grund für die Nicht-Teilnahme diskutiert (Reuband 1999). Inwieweit weitere aus soziologischen Studien bekannte Faktoren wie das Analphabetentum, niedriges Bildungsniveau oder grundsätzliche Ablehnung eine Rolle gespielt haben, kann nur schlecht abgeschätzt werden (Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology 1999). Da die Ausfallstatistik in Bezug auf diese Aspekte aus methodischen Gründen nicht durchgeführt wurde, kann die Frage nach den genauen Hintergründen der Verweigerer in der vorliegenden Stichprobe nicht beantwortet werden.

5.4.4 Lokalisation des Tumors und Stadium bei Diagnosestellung

Bei der Analyse der Häufigkeit von anatomischen Tumorlokalisationen und dem klinischen Stadium bei der Diagnosestellung wurde eine retrospektive Untersuchung der Klinik für Hals-Nasen-Ohrenkrankheiten der Universität Erlangen als Referenzkollektiv verwendet, weil diese bei einem überdurchschnittlich großen Patientenkollektiv sowohl die Inzidenz als auch dazugehörigen klinischen Parameter systematisch erfasste. In der Erlanger Analyse wurden die Krankheitsverläufe aller Patienten erfasst, die sich im Zeitraum vom 01.01.1970 bis 31.12.1990 wegen eines Karzinoms des oberen Aerodigestivtraktes vorstellten (Waldfahrer et al. 1999). Beim Vergleich der Häufigkeiten der primären Tumorlokalisation zeigte sich, dass die Patienten mit einem Mundhöhlen-, Nasopharynx- und Speicheldrüsenkarzinomen häufiger in der vorliegenden Stichprobe vertreten waren, als die Inzidenz im Referenzkollektiv erwarten ließ. Diese Tumorarten haben bei frühzeitiger Diagnosestellung offensichtlich eine bessere Prognose, was die erhöhte Häufigkeit in der Gruppe der Langzeitüberlebenden erklärt. Die Patienten mit einem Hypopharynxkarzinom waren dagegen seltener vertreten, als durch die Inzidenz in der Allgemeinbevölkerung zu erwarten wäre. Dies ist wahrscheinlich auf eine insgesamt schlechte Prognose dieser Tumorentität zurückzuführen, da sie häufiger in einem fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert wird (Bürger 2002). Da die vorliegende Studie nur die Daten von kurativ behandelten Patienten beinhaltet, war es naheliegend zu vermuten, dass die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Therapie bereits zu einem gewissen Grad bei der Diagnosestellung vorlagen. So war die lokale Tumorausbreitung zum Diagnosezeitpunkt in der Studienpopulation im Schnitt weniger ausgeprägt als in der Referenzstudie. Der nodale Befall der Patienten der vorliegenden Arbeit war weitestgehend dem des Erlanger Patientenkollektivs ähnlich.

Das UICC Stadium war für die Prognose der festgestellten Erkrankung von großer Bedeutung. Der Vergleich beider Studienkollektive zeigte keine wesentlichen Unterschiede. Dieses überraschende Ergebnis widersprach den bisherigen Beobachtungen in der Gruppe der Lang-

zeitüberlebenden anderer Studien, die überwiegend frühere UICC Stadien aufwiesen (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). Für diese Beobachtung konnten drei mögliche Erklärungen gefunden werden. Erstens zeigten die einzelnen Tumorentitäten zum Diagnosezeitpunkt unterschiedliche Progressionen. Bei Patienten mit Mundbodenkarzinomen wurde die Erkrankung bei 31 % der Betroffenen im Stadium I und II vs. 25 % im Referenzkollektiv diagnostiziert, was den hohen Anteil im untersuchten Patientengut erklärt; im Stadium III und IV wurde die Erkrankung bei 69 % der Patienten, also seltener als im Referenzkollektiv (75 %), festgestellt. Außerdem war der histologische Differenzierungsgrad der Tumoren bei dem Vergleich nicht berücksichtigt worden, so dass die Langzeitüberlebenden der vorliegenden Arbeit eventuell eine bessere Prognose trotz relativ fortgeschrittener UICC Stadien hatten. Die Genauigkeit des Stagings war im vorliegenden Patientengut wahrscheinlich genauer als im Referenzkollektiv. Durch den Fortschritt der bildgebenden Technik konnte das klinische Stadium der Patienten genauer als vor drei Dekaden eingeschätzt werden. Dies könnte eine höhere Prävalenz der fortgeschrittenen Stadien in der aktuellen Stichprobe bedingt haben. Insgesamt aber schien die Häufigkeit der einzelnen Tumorstadien für ein Kollektiv der Langzeitüberlebenden repräsentativ zu sein.

5.4.5 Begleiterkrankungen

Die TNM-Klassifikation konzentriert sich auf die Beschreibung des Tumorstadiums, berücksichtigt aber weitere Patientenfaktoren, wie z. B. Vorliegen von Begleiterkrankungen, nicht. Diese wurde mit Hilfe eines Instruments Adult Comorbidity Evaluation-27 (ACE-27) erfasst. Insgesamt gestaltete sich das Erfassen von Begleiterkrankungen und deren Schwere als problematisch, da vor allem chronische Krankheiten eine zeitliche Dynamik mit Exazerbationen aufweisen. Bei der Benennung und der Festlegung der Schwere der Begleiterkrankungen wurde davon ausgegangen, dass, falls eine Diagnose im KIS bzw. Krebsregister erfasst wurde, diese zu einem bestimmten Zeitpunkt klinisch relevant war und zu diesem Zeitpunkt ein mindestens behandlungsbedürftiger Zustand vorlag.

Insgesamt lag bei 57 % der befragten Patienten der Studie mindestens eine bekannte Begleiterkrankung vor, darunter lag bei 31 % eine milde, bei 24 % der Probanden eine moderate und bei 1 % eine eher schwere Dekompensation vor. Der Vergleich zu den anderen größeren Untersuchungen an Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor verriet, dass je nach untersuchtem Kollektiv die Komorbiditätsraten (gemessen mit ACE-27) zwischen 36,4 % und 88,9 % lagen, ebenso variierte auch der Anteil an moderaten bis schweren Dekompensationen von 16,7 % bis 24,1 % der Betroffenen (Datema et al. 2010), (Ribeiro et al. 2003), (Castro et al.

2007), (Paleri et al. 2010). Die Erhebung der vorliegenden Arbeit entsprach somit den in der Literatur bezifferten Werten.

Das Vorliegen von Begleiterkrankungen ist ein Risikofaktor für die Erwerbslosigkeit nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich, dies konnte in mehreren Studien beobachtet werden (De Boer et al. 2009), (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). Inwieweit die Begleiterkrankungen in der vorliegenden Arbeit die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen beeinflussten oder gar für den Erwerbsstatus nach der Erkrankung verantwortlich waren, konnte nur schwer eingeschätzt werden. Einerseits war die Prävalenz der Komorbiditäten in der Gruppe der erwerbslosen Personen tendenziell höher als in der Gruppe der Erwerbstätigen ($p = 0,055$), jedoch zeigte der (geschätzte) Grad der Dekompensation scheinbar keinen Zusammenhang mit dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung ($p = 0,540$), siehe auch Tabelle 34. Aus methodischen Gründen war es außerdem nicht möglich, den Zeitpunkt der Erstdiagnose, die Genese und somit eine Assoziation einer Begleiterkrankung mit der Therapie des malignen Tumors zu bestimmen. Die meisten Komorbiditäten waren in ihrer Qualität internistischer Natur (z. B. COPD, Diabetes mellitus, art. Hypertension usw.). Da diese normalerweise einen chronischen Verlauf nehmen und eher selten, in ca. 2 – 3 %, eine Erwerbsminderung herbeiführen (Gunkel 2008), beeinflussten sie die Erwerbsfähigkeit direkt nur unwesentlich. Es ist anzunehmen, dass diese bereits vor der Diagnose und Therapie des malignen Tumors bestanden.

Tabelle 34: Erwerbsstatus nach Ende der Behandlung, Begleiterkrankungen

	Erwerbslos	Erwerbstätig
- Grad 0 - 1	27 (61,4 %)	17 (38,6 %)
- Grad 2 - 3	8 (72,7 %)	3 (27,3 %)

Jedoch war z. B. eine Häufung nicht näher definierter neuromuskulärer Erkrankungen in der Gruppe der Erwerbslosen auffallend. Es ist bekannt, dass bestimmte Chemotherapieprotokolle neurotoxisch sind und zu peripheren Neuropathien führen können. Als klinisch relevante Folgen können Fatigue, funktionelle Einbußen, Verminderung der Lebensqualität und verminderte Erwerbsfähigkeit auftreten (Quasthoff und Hartung 2002). Aus diesem Grund kann angenommen werden, dass ein Teil der festgestellten Begleiterkrankungen doch therapieassoziiert und somit formal als eine Therapiefolge aufzufassen waren. In der vorliegenden Arbeit hatten die Komorbiditäten alleine keinen unmittelbaren Einfluss auf den Erwerbsstatus. Ihr Vorliegen verschlechterte im Zusammenspiel mit der durchgemachten Erkrankung und den Therapiefolgen die gesundheitlichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Wiederaufnahme der Arbeitsbeschäftigung jedoch erheblich.

5.4.6 Familienstatus

Der Familienstatus der Patienten wurde mit den statistischen Daten zum Familienstand in Mittelthüringen 2008 in Tabelle 35 verglichen (Weinmann 2010). Es zeigte sich, dass der Anteil der in einer Beziehung lebenden Personen im Vergleich zu der Allgemeinbevölkerung prozentual erhöht war. Die vorherigen Untersuchungen belegen, dass die in einer Beziehung lebenden Personen sowohl ein längeres Überleben als auch eine bessere loko-regionale Tumorkontrolle bei Kopf-Hals-Tumoren aufweisen (Dilling et al. 2011). Andererseits berichten einige Studien, dass sowohl die Scheidungsrate als auch die Anzahl der Konflikte in einer Beziehung nach der Diagnose um 46 % steigen (Armstrong et al. 2001).

Tabelle 35: Familienstatus der Befragten in Vergleich zu Thüringen 2008

	Studienpopulation	Thüringen 2008
Familienstatus:		
- verheiratet, in einer Partnerschaft	58 %	44 %
- ledig	24 %	30 %
- alleinlebend, geschieden, verwitwet	18 %	26 %

Eine maligne Erkrankung im Kopf-Hals-Bereich stellt nicht nur einen psychischen Stressor für den Betroffenen dar, sondern belastet die zwischenmenschliche Beziehungen in einer Ehe bzw. einer Partnerschaft (Manne et al. 2012). Die Lebenspartner erfahren vielfach ebenfalls eine Lebensqualitätsminderung und weisen bei knapp 40 % der befragten Ehepartnern klinisch bedeutsame Angstzustände auf (Vickery et al. 2003).

Da der Familienstatus nur zum Befragungszeitpunkt erfasst wurde, konnte keine Aussage zur Auswirkung der Krankheit auf den Familienstatus gemacht werden. So blieb es unklar, ob z. B. die Scheidungsrate nach der Diagnosestellung stieg und auf diese Weise der Familienstatus durch die Krankheit beeinflusst wurde.

5.4.7 Bildungsniveau der Befragten

Die sozioepidemiologischen Erhebungen belegen, dass das Bildungsniveau einer der wesentlichen Erwerbstätigkeitsfaktoren in unsere Gesellschaft ist. Nach Mitteilungen des Statistischen Bundesamtes waren im Durchschnitt des Jahres 2007 18 % der Erwerbspersonen mit einfachem Bildungsniveau (höchstens Realschulabschluss ohne Berufsausbildung) erwerbslos, aber nur 4 % derer, die einen Hochschul-, Fachhochschulabschluss oder eine höhere berufsfachliche Ausbildung vorweisen konnten. Die Erwerbslosenquote bei mittlerem Bildungsabschluss (einer Berufsausbildung oder dem Abitur ohne Studium) betrug 8 % (Statistisches Bundesamt 2010). In der vorliegenden Arbeit wurde in erster Linie der Einfluss der Bildung

auf den Erwerbsstatus nach der Krankheit, die soziale Mobilität und den finanziellen Wohlstand untersucht. Beim Vergleich des höchsten allgemeinbildenden Schulabschlusses der Probanden mit dem der allgemeinen deutschen Bevölkerung in Thüringen 2009 (Statistisches Bundesamt 2010) ergaben sich auffallende Differenzen (Tabelle 36). Während die Quote der Abiturienten und Realschulabgänger im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringer war, besuchten 80 % der Probanden eine Haupt-, Volksschule oder eine polytechnische Schule. Der Anteil dieser Personen war somit höher als in der Allgemeinbevölkerung. Der Großteil der Befragten wies einen Schulabschluss auf, der sie zum Erlernen eines handwerklichen Berufs befähigte.

Tabelle 36: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss und Vergleichspopulation (Alter 30 - 65 Jahre), Thüringen 2009

	Studienpopulation	Thüringen 2009
Höchster Schulabschluss:		
- polytechnische Schule	65,5 %	37,1 %
- Volksschule, Hauptschule	14,5 %	27,1 %
- Abitur, Fachhochschulreife	12,7 %	20,1 %
- Realschulabschluss	5,5 %	13,8 %
- kein Schulabschluss	1,8 %	1,3 %

Der höchste berufsbildende Abschluss und der tatsächlich ausgeübte Beruf waren die Kernindikatoren des finanziellen Wohlstands und Prädiktoren der sozialen Schicht. Der größte Teil der Befragten, rund 80 %, hatten einen Berufsschul- oder Fach-, Techniker-, Meisterschulabschluss. Die erlernten Berufe hatten überwiegend einen handwerklichen Charakter. Die genaue Bezeichnung der Berufe kann im Anhang eingesehen werden. Im Vergleich zu dem Bildungsstand in der Erwachsenenbevölkerung gaben deutlich weniger Probanden an, keinen berufsbildenden Abschluss zu haben (Tabelle 37). Vermutlich liegt hier eine Schweigeverzerrung vor. Diese Vermutung bestätigen die Ergebnisse bisheriger soziologischer Untersuchungen. Die Personen ohne einen Abschluss oder mit einem niedrigen Bildungsabschluss beteiligen sich an den schriftlichen Befragungen seltener als Personen mit einem mittlerem oder hohem Abschluss (Reuband 1999).

Insgesamt war aber das Bildungsniveau der Probanden mit dem der allgemeinen Bevölkerung in Thüringen vergleichbar. Dies widerspricht dem häufig geäußerten Urteil, dass die Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor überwiegend aus ungebildeten Kreisen stammen und ein niedriges Bildungsniveau aufweisen.

Tabelle 37: Bildungsstand der Studienpopulation in Vergleich zu Erwachsenenbevölkerung in Deutschland 2009 (Baumann et al. 2010).

	Studienpopulation	Deutschland 2009
Schulabschluss:		
- Berufsschule, Lehre	62 %	60 %
- Fach-, Techniker-, Meisterschule	18 %	13 %
- Fachhoch- oder Hochschulabschluss	16 %	11 %
- Ingenieurschule, Polytechnikum	2 %	4,3 %*
- kein beruflicher Abschluss oder k. A.	2 %	16 %

*Die Zahl bezieht sich auf die neuen Bundesländer, da DDR-spezifisches Schulsystem

5.4.8 Erwerbsstatus

Rund 76 % der Personen waren im letzten halben Jahr vor der Erkrankung erwerbstätig. Nach Angaben des Thüringer Amtes für Statistik betrug die Erwerbstätigenquote im gleichen Zeitraum (Altersgruppe 30 - 60 Jahre) rund 70 %; arbeitslos waren 11 %, aus gesundheitlichen Gründen erwerbslos 5 % (Thüringer Landesamt für Statistik 2008). Die Arbeitslosenquote vor der Erkrankung lag in der untersuchten Gruppe mit errechneten 16 % somit höher als in der Allgemeinbevölkerung, der Anteil der aus gesundheitlichen Gründen erwerbslosen (6 %) war ungefähr vergleichbar.

Zum Zeitpunkt der Befragung war der größte Teil der Probanden (40 %) aus gesundheitlichen Gründen berentet und somit erwerbslos. Die Arbeitslosenquote unter den formal Gesunden stieg auf 20 % an. In den (Vor)-Ruhestand wechselten weitere 4 %. Aus den vorherigen Untersuchungen weiß man, dass zwischen 34 - 58 % der Patienten nach der kurativen Therapie eines malignen Kopf-Hals-Tumors dauerhaft erwerbslos werden (Weis et al. 1992), (Taylor et al. 2004), (Terell et al. 2004), (Vartanian et al. 2006). Der in der Stichprobe ermittelte Anteil der dauerhaft erwerbslosen Personen entsprach mit 43,8 % weitestgehend dem in den o. g. wissenschaftlichen Publikationen ermittelten Durchschnitt. Der Anteil der aktiv Erwerbstätigen lag bei 33 %, vergleichbar dem in anderen Arbeiten festgestelltem Anteil von 34,5 – 41 % für Rückkehrer ins Erwerbsleben nach einem malignen Kopf-Hals-Tumor (Weis et al. 1992), (Van der Wouden et al. 1992). Im Vergleich dazu wurden 62 % der Langzeitüberlebenden anderer Tumorarten (z. B. Prostata-, kolorektale-, Mammakarzinome oder Lymphome) im Durchschnitt deutlich häufiger wieder erwerbstätig (Spelten et al. 2002).

Die vorliegende Arbeit bestätigt somit, dass die Langzeitüberlebenden eines malignen Kopf-Hals-Tumors häufig in ihrer Erwerbsfähigkeit beeinträchtigt werden und eine schlechtere Prognose für die Wiederaufnahme eines Beschäftigungsverhältnisses aufweisen, als Personen mit anderen Tumorlokalisationen.

- Stellung im Beruf

Die Analyse des Kollektivs bezüglich der Stellung im Beruf unter den Erwerbstätigen vor der Erkrankung zeigte eine deutliche prozentuale Dominanz der Arbeiter in der Stichprobe.

Die Tabelle 38 zeigt den Vergleich der ermittelten Daten mit der Situation der Erwerbstätigen in Thüringen 2008 (Thüringer Landesamt für Statistik 2008). Auch im Vergleich zu der Situation in der Allgemeinbevölkerung waren die Arbeiter überrepräsentiert, während die Anzahl der Selbstständigen mit den Zahlen der Bevölkerung vergleichbar war.

Es konnte jedoch keine Assoziation einer bestimmten Stellung im Beruf vor der Erkrankung mit dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung festgestellt werden. Die Art des Beschäftigungsverhältnisses hatte offensichtlich keinen Einfluss auf die Rate der Berentung aus gesundheitlichen Gründen oder Arbeitslosigkeit.

Tabelle 38: Erwerbstätige nach Stellung im Beruf im Kollektiv und Thüringen 2008

Erwerbsstatus	Kollektiv	Thüringen 2008
- Arbeiter	50,0 %	36,1 %
- Angestellte	35,7 %	49,3 %
- Beamte und Selbständige	14,3 %	14,6 %

Im Weiteren wird der Einfluss anderer medizinischer und soziodemografischer Patientenfaktoren auf den Erwerbsstatus nach der Erkrankung diskutiert.

- Geschlecht

Männer und Frauen waren vor der Erkrankung gleich häufig berufstätig ($p = 0,521$). Die Zahlen der Bundesagentur für Arbeit 2009 berichteten zwar über eine leicht erhöhte Arbeitslosenquote unter Frauen 14,5 % im Vergleich zu Männern 13,5 %, der Umfang der Stichprobe war zu gering um diese Differenz signifikant darzustellen (Bundesagentur für Arbeit 2009).

Zum Zeitpunkt der Befragung waren 70 % aller Männer und 46 % aller Frauen erwerbslos ($p = 0,105$). Somit bestand, wie auch in den anderen Studien, kein Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und dem Erwerbsstatus nach der Krankheit (Spelten et al. 2002), (Verdonck-de Leeuw et al. 2010).

Der Anteil der Arbeitslosen unter den formal gesunden Frauen war geringer als unter den formal gesunden Männern ($p = 0,032$). Die bisherigen Studien, die das Erwerbsverhalten der Patienten nach einer malignen Erkrankung untersucht haben, evaluierten den Erwerbsstatus in dieser Subgruppe nicht gezielt. Auch in dieser Arbeit kann keine qualifizierte Aussage zu den Hintergründen und möglichen Ursachen für die Beobachtung gemacht werden, da der Umfang der Stichprobe keine weitere sinnvolle statistische Bearbeitung zuließ.

In der Gruppe der EU-Rentner waren die beiden Geschlechter gleich häufig vertreten ($p = 0,783$). Die Daten des Bundesgesundheits surveys 2006 zeigten, dass ca. 5 % der deutschen Frauen und 6 % der Männer eine anerkannte Schwerbehinderung aufweisen (Ellert et al. 2006). Die Daten des Mikrozensus‘ 2005 zeigten ebenfalls, dass 46 % der Erwerbslosen Männer waren. Als Grund für das leicht ungleiche Vorkommen der Erwerbsminderung bei den beiden Geschlechtern wurde genannt, dass Männer mehr Anreize für die offizielle Anerkennung einer Schwerbehinderung haben, da sie im Vorfeld häufiger erwerbstätig waren und mehr Nachteilsausgleiche zu erwarten hätten (Reimann 2006). Diese Beobachtung konnte, wie oben dargestellt, in der vorliegenden Arbeit nicht gemacht werden.

- Einfluss des Patientenalters zum Befragungszeitpunkt

Das Durchschnittsalter in der Gruppe der Erwerbstätigen lag nach dem Ende der Behandlung mit 46 Jahren ($SD = 7$) unter dem Durchschnittsalter der Erwerbslosen mit 48 Jahren ($SD = 6$) ($p = 0,211$). In der Fachliteratur fanden sich mehrere Studien, die den Einfluss des Alters auf die Erwerbstätigkeit in der Gruppe der Überlebenden nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich untersuchten (Bradley und Bednarek 2002), (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). Sie alle berichteten über einen negativen Einfluss des zunehmenden Patientenalters auf die Wiederaufnahme der Arbeitsbeschäftigung nach der durchgemachten Erkrankung.

Diese Studien rekrutierten eine größere Anzahl der Personen ($n = 253$ und $n = 113$) als die vorliegende Arbeit. Aus diesem Grund waren die Altersdifferenzen der zu vergleichenden Gruppen statistisch besser darstellbar.

- Familienstand und Erwerbstätigkeit

Im Rahmen der Befragung wurde vor allem der rechtliche Familienstand erfragt. Dieser setzte sich aus vier Kategorien (ledig, in und ohne eine Partnerschaft; verheiratet; geschieden/verwitwet; getrennt lebend) zusammen. Die erhobenen Kategorien ließen sich für die weitere Auswertung in zwei Kategorien eines De-facto-Familienstands zusammenfassen: diejenigen Personen, die mit und diejenigen, die ohne einen Partner oder eine Partnerin das Leben bestritten. Die Assoziation des Familienstandes und des Erwerbstatus‘ nach der Erkrankung wurde in der Tabelle 39 dargestellt.

Tabelle 39: Erwerbsstatus und De-facto-Familienstatus nach dem Ende der Behandlung

Familienstatus	erwerbslos Absolut (%)	erwerbstätig Absolut (%)
ohne Partner/-in	19 (83 %)	4 (17 %)
mit Partner/-in	16 (50 %)	16 (50 %)

In der Gruppe der Erwerbstätigen gab es mehr in einer Partnerschaft lebende Patienten als Alleinlebende ($p = 0,013$). Es konnte aus den o. g. methodischen Unsicherheiten nicht ausgeschlossen werden, dass die Scheidungsrate nach der Erkrankung stieg. Dadurch wäre der Anstieg der Alleinlebenden in der Gruppe der Erwerbslosen zu erklären. Möglicherweise wurde das Resultat durch die Konfundierung weiterer soziodemografischer Größen (z. B. der Familiengröße, der finanziellen Anreize, einer besseren sozialen Unterstützung oder anderer Motivatoren) beeinflusst.

In den früheren Studien, die das Erwerbsverhalten in der Gruppe der Langzeitüberlebenden anderer Tumorarten untersuchten, konnte keine Assoziation zwischen der Wiederaufnahme einer Arbeitsbeschäftigung nach der Erkrankung und dem Familienstatus beobachtet werden, wohl aber mit der Menge der sozialen Unterstützung (Satariano und DeLorenze 1996), (Abrahamsen et al. 1998). Zum gleichen Ergebnis kam eine Studie, die eine Gruppe von Patienten nach einer kurativen Therapie eines Tumors im Kopf-Hals-Bereich untersuchte (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). Aus diesem Grund kann das Ergebnis nur mit Vorbehalt interpretiert werden und lässt keine abschließende Aussage zu.

- Einfluss des Bildungsniveaus auf die Erwerbstätigkeit nach der Erkrankung

Ein höheres Bildungsniveau bedingt höhere Chancen auf dem Arbeitsmarkt (Griebisch 2009). In den bisherigen Studien, die das Erwerbsverhalten der Tumorkranken nach der kurativen Therapie untersuchten, konnte diese Beobachtung nicht immer gemacht werden. So gab es eine Reihe der Studien, die keinen Zusammenhang zwischen dem Bildungsniveau der Patienten und dem späteren Erwerbsstatus feststellen konnte (Greenwald et al. 1989), (Razavi et al. 1993), (Gudbergsson et al. 2006). Offensichtlich bestimmte das medizinische und funktionelle Ergebnis der Behandlung die Erwerbsfähigkeit einer Person in einem größeren Maße als das erworbene Bildungsniveau. Da die meisten Probanden der vorliegenden Stichprobe einen vergleichbaren Schul- und berufsbildenden Abschluss hatten, die Gruppe der hoch qualifizierten Kader aber klein war, konnten die Unterschiede der beruflichen Chancen nach der Krankheit nicht zufriedenstellend abgebildet werden. Trotzdem gab es Hinweise, dass in der Gruppe der potenziell erwerbsfähigen Arbeitslosen diejenigen Personen eine bessere Chance auf ein Beschäftigungsverhältnis hatten, die ein höheres Bildungsniveau hatten. So waren 90 % der formal gesunden erwerbslosen Personen Absolventen einer Berufsschule. Die Absolventen einer Ingenieur- oder Fachhochschule waren mit 10 % der Arbeitslosen tendenziell seltener in dieser Gruppe vertreten. Insgesamt konnte keine Assoziation zwischen dem höchsten schulischen oder berufsbildenden Abschluss und dem Erwerbsstatus einer Person nach der Erkran-

kung gefunden werden. Die Personen wurden unabhängig von ihrer beruflichen Qualifikation oder den schulischen Abschlüssen aus gesundheitlichen Gründen berentet. Vermutlich ist aber das Bildungsniveau ein wichtiger die Erwerbstätigkeit beeinflussender Faktor in der Gruppe der gesunden Arbeitslosen.

- Einfluss des UICC Stadiums

Die bisherigen Studien, die den Einfluss des UICC und des lokalen Tumorausbreitungsstadiums auf das Erwerbsleben nach dem Ende der Behandlung untersucht haben, konnten übereinstimmend eine negative Assoziation zwischen diesen Parametern und der Erwerbstätigkeit feststellen (Weis et al. 1992), (Van der Wouden et al. 1992), (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). In der vorliegenden Arbeit konnte dagegen kein statistischer Zusammenhang zwischen dem UICC Stadium ($p = 0,562$) oder dem Stadium der lokalen Tumorausbreitung ($p = 0,864$) und der Aufnahme einer Arbeitsbeschäftigung nach dem Ende der Behandlung festgestellt werden. Dies konnte man am ehesten auf einen geringen Umfang der Stichprobe zurückführen. Nichtsdestotrotz stellt die Gruppe der malignen Kopf-Hals-Tumoren eine heterogene Mischung der bösartigen Neubildungen des oberen Respirationstraktes mit z. T. sehr unterschiedlichen anatomischen Lokalisationen und histologischen Eigenschaften dar. Die bisherigen Studien untersuchten immer Patientengruppen mit unterschiedlichen proportionalen Tumorzusammensetzungen in unterschiedlichen Stadien und Lokalisationen. Es ist jedoch davon auszugehen, dass nicht alle Tumorlokalisationen die Erwerbstätigkeit im gleichen Maße beeinträchtigen. Aus diesem Grund sind die Ergebnisse einzelner Studien auf andere Patientengruppen schlecht übertragbar und in Bezug auf die Auswirkung des Tumorstadiums auf die Erwerbstätigkeit wenig vergleichbar. Wesentliche Aspekte, in denen sich die vorliegende Arbeit von den oben angeführten unterschied, waren der Umfang der Stichprobe, die Lokalisation des Primärtumors und das Krankheitsstadium. Es sind weitere Untersuchungen notwendig, um den Einfluss einzelner Tumorentitäten auf die Erwerbsfähigkeit abschätzen zu können. Außerdem beeinflusst die Wahl des therapeutischen Verfahrens das funktionale Ergebnis und somit auch die potenzielle Erwerbsfähigkeit im erheblichen Maße, so dass auch dieser Aspekt bei den künftigen Studien berücksichtigt werden sollte.

5.4.9 Art der Tätigkeit

Vor der Erkrankung waren 2,4 % der Patienten im primären Sektor (Urproduktion), 50,0 % im sekundären Sektor (produzierendes Gewerbe) und 40,5 % im tertiären Sektor (Dienstleistungssektor) beschäftigt. Zum Vergleich waren im Jahr 2008 in Thüringen 2,6 % der Beschäf-

tigten im primären, 29,6 % im sekundären und 67,8 % im tertiären Sektor tätig (Witt 2010). Somit kamen in der Stichprobe die Beschäftigten des Sekundärsektors besonders häufig vor, der Dienstleistungssektor war jedoch zahlenmäßig unterrepräsentiert. Der sekundäre Sektor, der am stärksten in der Stichprobe repräsentiert war, umfasst in erster Linie das produzierende Gewerbe. Dazu zählen etwa das verarbeitende Gewerbe, die Industrie, das Handwerk, das Baugewerbe, der Bergbau. Dieser Sektor gilt als material- und personalintensiv (Witt 2010). Dementsprechend hoch war die subjektiv erlebte körperliche Belastung der Erwerbstätigen vor der Krankheit. Zwei Drittel der Betroffenen gingen einer mittel- bis schweren körperlichen Arbeit nach. Die restlichen Personen, die im Tertiärsektor tätig waren, verrichteten eine leichte bis sitzende Tätigkeit. Nach der Erkrankung verringerte sich tendenziell der Anteil der Patienten mit einer berufsbedingt erhöhten körperlichen Belastung um 35 % und der Anteil der Personen, die einer körperlich weniger anspruchsvollen Arbeit nachgingen, stieg dagegen um 37 % ($p = 0,059$). Ähnliche Veränderungen der beruflichen Situation konnten bei den Langzeitüberlebenden nach einem Kopf-Hals-Tumor in anderen Studien beobachtet werden. Die Patienten reduzierten vermehrt den Grad der körperlichen Belastung, arbeiteten weniger im Gruppenakkord oder am Fließband, machten mehr Arbeitspausen, vermieden Nacht- oder Wechselschichten (Weis et al. 1992). Dagegen stieg der Grad der geistigen Beanspruchung und der körperlich weniger belastenden Arbeit an (Weis et al. 1992). Die Patienten passten damit vermehrt die Arbeitsbedingungen den nun geänderten körperlichen Reserven an und beklagten speziell die verminderte Leistungsfähigkeit, vermehrte Müdigkeit und Nervosität (Weis et al. 1992).

Es bestand ein statistischer Zusammenhang zwischen dem Grad der berufsbedingten körperlichen Belastung vor der Erkrankung und dem Gesundheitszustand nach der Erkrankung. Die Personen, die vor der Erkrankung eine schwere bis mittelschwere körperliche Arbeit geleistet haben, wurden nach der Krankheit signifikant häufiger krankgeschrieben oder aus gesundheitlichen Gründen berentet, als diejenigen Personen, die einer sitzenden oder leichten körperlichen Arbeit vor der Erkrankung nachgingen ($p = 0,008$).

Da die meisten der Befragten vor der Erkrankung einen handwerklichen Beruf ausübten, der den erhöhten körperlichen Einsatz erfordert, war anzunehmen, dass die Berentung am häufigsten aus den Gründen der Berufsunfähigkeit resultierte. Die Personen waren gesundheitlich nicht mehr im der Lage, den ursprünglichen Beruf und die damit verbundene körperliche Belastung auszuüben. Auch diese Beobachtung bestätigte die Ergebnisse früherer Untersuchungen. In diesen wurde gezeigt, dass, falls die Personen die berufliche Belastung an ihrer Arbeitsstelle nicht verändern konnten, diese vermehrt aufgegeben wurde (Weis et al. 1992).

Insoweit stellen die Personen mit der Schwerarbeit in der beruflichen Anamnese eine Risikogruppe für die Erwerbslosigkeit nach der Erkrankung dar.

5.4.10 Wochenarbeitszeit

Der Vergleich der durchschnittlichen Wochenarbeitszeit des untersuchten Kollektivs mit den Daten der deutschen Bevölkerung ist in der Tabelle 40 dargestellt (Wirtz 2010). Auffällig war, dass die Personen vor der Erkrankung, auch im Vergleich zu Referenzzahlen, voll im Erwerbsleben standen und überwiegend in Vollzeit beschäftigt waren. Nach der Erkrankung stieg vor allem der Anteil der unregelmäßig Beschäftigten überproportional zur Allgemeinbevölkerung an. Die Analyse der Wochenarbeitszeit zeigte einen signifikanten Rückgang nach der Erkrankung ($p = 0,039$). Die betroffenen Personen reduzierten ihre zeitliche Belastung am Arbeitsplatz deutlich. Die Hintergründe für diesen Schritt wurden im vorgelegten Fragebogen nicht erforscht. Denkbar waren erworbene körperliche Einschränkungen (z. B. mangelnde Leistungsfähigkeit, Schmerzen, Konzentrationsschwierigkeiten etc.), die den Arbeitseinsatz begrenzten. Andererseits könnten auch persönliche Motive eine Rolle gespielt haben (z. B. erhöhter zeitlicher Bedarf für das soziale Umfeld, vermehrtes Ausnutzen der Freizeitaktivitäten, Setzen anderer Lebensschwerpunkte, weiterhin notwendige medizinische Behandlungen).

Tabelle 40: Wochenarbeitszeit vor und nach der Krankheit, Bundesdurchschnitt 2005

Beschäftigung:	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit	Deutschland
- Vollzeit (> 35 Std/Wo)	93,2 %	65,4 %	82 %
- unregelmäßig (< 15 Std/Wo)	4,5 %	30,8 %	3 %
- Teilzeit (15 - 35 Std/Wo)	2,3 %	3,8 %	15 %

Da die finanziellen Konsequenzen der verminderten Arbeitszeit im zeitlichen Verlauf tendenziell eine immer bedeutendere Rolle spielen würden, blieb es unklar, ob die betreffenden Personen dauerhaft oder nur vorübergehend, z. B. im Rahmen der Wiedereingliederung, ihre Arbeitsbelastung begrenzten. Diese Frage konnte im Rahmen der Arbeit nicht beantwortet werden. Ein deutlicher Rückgang der Wochenarbeitszeit mit der Zunahme der Teilzeitbeschäftigten in einem ähnlich dargestellten Verhältnis konnte in vielen anderen Studien mit Kopf-Hals-Patienten beobachtet werden (Weis et al. 1992), (Rogers et al. 2011). Diese führten die quantitative Verminderung der Arbeitszeit auf die gesundheitlichen Einbußen nach der Behandlung und den Versuch der Beschäftigten, die Arbeitsbelastung zu reduzieren, zurück. Insgesamt bestätigen die Ergebnisse dieser Arbeit die Beobachtung, dass sich die Wochenarbeitszeiten bei den Erwerbstätigen nach einem Kopf-Hals-Tumor verringern.

5.4.11 Verantwortung und Stellung im Betrieb

Die subjektiv erlebte Verantwortung am Arbeitsplatz nahm nach der Erkrankung signifikant ab, $p = 0,039$. Die erwerbstätigen Personen nahmen die Wichtigkeit ihrer Präsenz am Arbeitsplatz als weniger bedeutsam wahr. Die meisten Betroffenen kehrten nach der Krankheit an ihre ursprüngliche Arbeitsstelle zurück. Offensichtlich mussten einige Anpassungen am Arbeitsplatz vorgenommen werden, um die Arbeit mit der neuen Situation zu ermöglichen. Als solche Maßnahmen wären z. B. ein verändertes Aufgabenspektrum, Verminderung des Arbeitsumfangs und der Wochenarbeitszeit denkbar, so dass die Betroffenen tatsächlich eine geringere Verantwortungslast zu tragen hatten.

Möglicherweise war aber die persönliche Bewertung der geleisteten Arbeit nach der Erkrankung verändert, auf Grund des verminderten Selbstwertgefühls, überwiegend negativer Bewertung der Gesamtsituation durch (sub-)depressive Symptomatik oder eine veränderte Beziehung zu den Vorgesetzten und der Arbeit sowie Veränderung der Lebenswerte. Da die Hintergründe nicht näher befragt wurden, war die Interpretation dieser Ergebnisse schwierig.

5.4.12 Einkommen, finanzielle Sorgen

Aus den früheren soziologischen Untersuchungen ist bekannt, dass die Fragen des persönlichen Einkommens zu den verschwiegenen Themen in unserer Gesellschaft gehören und die schriftlichen Befragungen eher einen geringen Rücklauf aufweisen (Jöckel et al. 1997), (Hoffmeyer-Zlotnik et al. 2010). Auch bei der vorliegenden Befragung haben rund 30 % der Befragten eine Antwort auf die Frage des persönlichen oder Familieneinkommens verweigert. Die Abfrage des Nettoeinkommens einer Person bzw. einer Familie ist grundsätzlich nicht unproblematisch. Denn dieses setzt sich aus mehreren Einnahmequellen zusammen, die für eine richtige Berechnung und Einschätzung berücksichtigt werden müssen. So gehören z. B. Einnahmen aus Vermögen, Vermietung und Verpachtung, Kindergeld, Pflegegeld, andere soziale Leistungen formal zum monatlichen Einkommen. Falls diese nicht explizit in den Befragungen erwähnt werden, besteht die Gefahr, dass nur das monatliche Einkommen aus (nicht-)selbstständiger Arbeit durch den Befragten als das monatliche Nettoeinkommen angegeben und somit die Ergebnisse verfälscht werden. Da jedoch diese detaillierte Abfrageform aller in Frage kommenden Einkommensarten recht kompliziert und impraktikabel ist, wurde bei der vorliegenden Befragung darauf verzichtet. Die erhaltenen Angaben entsprachen in ihrer Qualität und mathematischen Richtigkeit nicht den soziodemographischen Erhebungen renommierter Institute. Aus dem gleichen Grund waren die erhaltenen Zahlen schlechter mit den Referenzdaten anderer Studien vergleichbar.

- Patienteneinkommen

Bei der Verteilung in die Einkommensgruppen gab es trotz der oben beschriebenen methodischen Unsicherheiten keine wesentlichen Unterschiede im Vergleich zu der Allgemeinbevölkerung in Thüringen 2008, siehe Tabelle 41. Die proportionale Verteilung der Einkommensgruppen vor der Erkrankung entsprach der beobachteten Verteilung in der Referenzgruppe (Thüringer Landesamt für Statistik 2008). Grundsätzlich konnte das höchste Einkommen in der Gruppe der Selbstständigen beobachtet werden, gefolgt von den Gehältern der Arbeiter und Angestellten. Die Einnahmen aus einer unselbstständigen Arbeit waren geringer und betrugen im Schnitt 58 % der aus der selbstständigen Arbeit. Auch diese Beobachtung deckt sich mit den Ergebnissen der amtlichen soziologischen Untersuchungen (Statistisches Bundesamt 2008).

Tabelle 41: Vergleich des Patienten Nettoeinkommen vor/nach der Krankheit, Thüringen 2008

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit	Thüringen 2008
Netto-Einkommen:			
< 500 Euro	13 %	13 %	16 %
500 - 900 Euro	21 %	49 %	28 %
> 900 Euro	66 %	38 %	56 %

Nach der Krankheit verringerte sich das persönliche Einkommen der Patienten signifikant ($p < 0,001$) und war im Schnitt um 23 % geringer als vor der Erkrankung. Im Vergleich zu der Referenzbevölkerung stieg der Anteil der Geringverdiener (Gruppe 500 - 900 Euro) stark an. Da der Großteil der Betroffenen nach der Erkrankung aus gesundheitlichen Gründen berentet wurde und der durchschnittliche Rentenzahlbetrag für EU-Rentner zwischen 641 Euro und 660 Euro lag (Gunkel 2008), war der starke Zuwachs in dieser Einkommensgruppe am ehesten darauf zurückzuführen.

Die Einkünfte aus (un-)selbstständiger Arbeit, von öffentlichen Transferzahlungen abgesehen, stellen die Haupteinkommensquelle der Haushalte in Deutschland dar (Statistisches Bundesamt 2008). Aus diesem Grund kann die Erwerbstätigkeit als der Hauptfaktor des finanziellen Wohlstandes betrachtet werden. Die größten finanziellen Einbußen mussten diejenigen Personen hinnehmen, die nach der Krankheit nicht mehr erwerbstätig waren ($p = 0,015$).

Aber auch die gesunden Arbeitslosen verdienten tendenziell weniger als die aktiv Erwerbstätigen ($p = 0,068$). Die Einkommensunterschiede zwischen den Gruppen der nach wie vor erwerbstätigen Arbeiter, Angestellten und Selbstständigen waren marginal und stellten keine wesentliche finanzielle Situationsänderung für die Betroffenen dar. Aus diesem Grund soll

das Ziel der künftigen Behandlungs- und Rehabilitationsstrategien vermehrt die Erhaltung der Erwerbsfähigkeit und der finanziellen Souveränität der Betroffenen sein.

- Familieneinkommen

Die Relationen des Einkommens im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung sind in der Tabelle 42 abgebildet. Ein Großteil der Familien hatte vor der Erkrankung weniger als 2.000 Euro monatlich zur Verfügung, wobei der Anteil der Familien mit einem monatlichen Einkommen unter 1.300 Euro in der Stichprobe ähnlich häufig vertreten war wie in der Allgemeinbevölkerung. Da das Familieneinkommen nach der Erkrankung insgesamt abgenommen hat ($p < 0,001$), stieg der Anteil dieser Familien besonders stark an.

Tabelle 42: Familien Nettoeinkommen vor und nach der Krankheit, Thüringen 2008*

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit	Thüringen 2008
Familien Netto-Einkommen:			
< 1.300 Euro	36 %	75 %	35 %
1.300 – 2.000 Euro	44 %	13 %	26 %
> 2.000 Euro	20 %	13 %	30 %

*9 % der Bevölkerung hatte eine Antwort verweigert oder hatte mindestens ein Haushaltsmitglied in der Haupttätigkeit als selbstständiger Landwirt

Der Anteil der relativ wohlhabenden Familien mit einem monatlichen Einkommen über 2.000 Euro verringerte sich dagegen um 15,5 % und lag unter dem Durchschnitt der thüringischen Allgemeinbevölkerung. Besonders gefährdet, substanzielle Einbußen hinnehmen zu müssen, waren die Familien der Personen, die nach der Erkrankung erwerbslos wurden ($p = 0,029$).

Die Veränderung des monatlichen Familiennettoeinkommens hing stark von dem Erwerbsstatus des Hauptverdieners ab ($p = 0,043$). So betrug der Anteil der Arbeitslosen und aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen in der Gruppe der Familien mit einem Einkommen unter 1.300 Euro im Monat 63 %. Der Bezug von direkten Finanzwerten wurde in der Arbeit als Indikator des ökonomischen Wohlstands angesehen. Die indirekten Einnahmen und Ausgaben wie z. B. die Tilgung von Krediten, Zinsen für Darlehen, Pflichtbeiträge, Mietausgaben oder auch der Bezug von Sachwerten wurden weder abgefragt noch bei der Auswertung berücksichtigt. Möglicherweise kamen auf die Familien der Betroffenen weitere nicht bei der Auswertung berücksichtigte Mehrbelastungen wegen der durchgemachten Tumorerkrankung zu. Es ist denkbar, dass die Kosten für die medizinisch erforderlichen Nahrungsmittel, Hygieneartikel, Hilfsmittel oder Folgekosten der Erkrankung eine zusätzliche finanzielle Belastung der Familien darstellten (Rogers et al. 2011). Somit standen in Wirklichkeit weniger Mittel für den persönlichen Konsum zur Verfügung, als die erhobenen Zahlen es

vermuten ließen. Insgesamt deuten das Ausmaß und die zeitlichen Veränderungen der finanziellen Situation darauf hin, dass die Erkrankung einen starken negativen Einfluss auf den persönlichen und familiären Wohlstand hatte. Da die meisten Patienten Familienernährer waren, bewirkte eine Verminderung ihres Einkommens finanzielle Entbehrungen für die ganze Familie. Bisherige Untersuchungen bestätigen die Richtigkeit dieser Vermutung (Pearce et al. 2001), (Vartanian et al. 2006), (Al-Dakkak 2010).

5.4.13 Soziale Schicht

Der ermittelte soziale sozioökonomische Status (SES) in der Stichprobe vor und nach der Erkrankung sowie der Vergleich zur sozialen Schichtung in der deutschen Gesellschaft 2006 sind in der Tabelle 43 dargestellt.

Tabelle 43: Die Sozialschichtung in der Stichprobe und deutschen Gesellschaft (Grapka und Frick 2010).

	Vor der Krankheit	Nach der Krankheit	Deutschland
Schichtzugehörigkeit:			
- Unterschicht	18,2 %	20,0 %	25 %
- Mittelschicht	72,7 %	72,7 %	54 %
- Oberschicht	9,1 %	7,3 %	21 %

Während die Ober- und Unterschicht in der Stichprobe scheinbar unterrepräsentiert war, gehörten die meisten der untersuchten Patienten formal der Mittelschicht an. Dies war überraschend, denn die bisherigen Studien haben gezeigt, dass sowohl das Risikoverhalten (Rauchen, Alkohol) als auch die Inzidenz der malignen Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich vor allem in den unterprivilegierten Schichten erhöht war (Maier und Sennewald 1994), (Mackillop et al. 1997), (Al-Dakkak und Khadra 2011), (Achterberg et al. 2006). Wie bereits diskutiert, lag in der Stichprobe eine non-response Bias der Patienten mit niedrigen beruflichen Abschlüssen vor. Deswegen waren sie auch bei der Berechnung der sozialen Schicht nicht vertreten. Der geringe Anteil der Personen aus den oberen Schichten bestätigte dagegen tendenziell die Abhängigkeit der Inzidenz der Tumoren von dem sozioökonomischen Status.

Die vertikale Mobilität war in der untersuchten Probe vernachlässigbar. Es ist anzunehmen, dass die sozialen Sicherungssysteme der Bundesrepublik in der Regel den sozialen Abstieg der Erkrankten verhindern. So garantieren die Arbeitsschutzgesetze einen weitgehenden Schutz vor krankheitsbedingten Entlassungen und die Lohnfortzahlungen garantieren ein Mindestmaß an Einkommen. Auf diese Weise werden die negativen Folgen der Erkrankung auf die soziale Situation abgemildert.

Bei der Analyse des Erwerbsverhaltens in einzelnen sozialen Schichten fiel auf, dass zwei Drittel alle Arbeitslosen vor der Erkrankung der Unterschicht angehörten. Auch nach der Erkrankung war die Arbeitslosigkeit unter den formal Gesunden in der Unterschicht im Vergleich zur Mittel- und Oberschicht höher ($p = 0,044$). Diese Beobachtung konnte auch in bisherigen soziodemographischen Untersuchungen gemacht werden (Diezinger und Mayr-Kleffel 1999). Die Autoren führten diesen Umstand im Wesentlichen auf ein heterogenes Bildungsniveau mit eher niedrigeren Bildungsabschlüssen zurück. Die Betroffenen hatten dadurch geringere Chancen auf dem Arbeitsmarkt (Diezinger und Mayr-Kleffel 1999). Möglicherweise spielte aber auch der Gesundheitszustand der Befragten eine Rolle. Gemessen am Vorkommen der Begleiterkrankungen, war der Gesundheitszustand der Unterschicht tendenziell schlechter als der der Ober- oder Mittelschicht ($p = 0,060$). Auch der Grad der sozialen Unterstützung war in der Unterschicht geringer ($p = 0,024$). Die Kumulation dieser Faktoren hatte offensichtlich einen negativen Einfluss auf die Erwerbsfähigkeit.

Bei der Berentung aus gesundheitlichen Gründen spielte die soziale Schicht jedoch scheinbar keine Rolle ($p = 0,510$). Dies widersprach den amtlichen Statistiken, denn der Anteil der Erwerbsgeminderten und der Menschen mit einer anerkannten Behinderung in der unteren sozialen Schicht ist fast doppelt so hoch (Köhncke 2009). Da die Personen mit dem niedrigen sozioökonomischen Status aus den oben diskutierten Gründen in der Stichprobe unterrepräsentiert waren, konnten die statistischen Unterschiede nicht signifikant dargestellt werden.

5.4.14 Beschreibung der Arbeitsstelle, krankheitsbedingte Arbeitspause

Da die prämorbid berufliche Situation die Möglichkeiten eines späteren beruflichen Wiedereinstiegs mitbestimmen kann (Weis et al. 1992), wurden umfangreiche Informationen über die Arbeitsstelle vor/nach der Erkrankung erhoben.

So wiesen die meisten Befragten eine lange, im Schnitt 15-jährige, Betriebszugehörigkeit auf. Fast alle setzten nach der Erkrankung ihre Arbeit an der gleichen Stelle fort. Eine Umschulung oder ein Arbeitsplatzwechsel war eine Seltenheit. Ähnliche Beobachtungen konnten in der Studie von Weis et al. gemacht werden (Weis et al. 1992). Die genauen Hintergründe für dieses Verhalten sowie der Grad der tatsächlichen Rest-Erwerbsfähigkeit der Betroffenen blieben unklar. Denn eine Umschulung als Alternative zum aktiven Arbeitsverhältnis oder der EU-Rente wurde in beiden Studien so gut wie nicht in Anspruch genommen. Möglicherweise spielten dabei fehlende finanzielle Anreize, fortgeschrittenes Alter oder auch mangelnde Informationen über die Umschulungsmöglichkeiten eine Rolle.

Rund zwei Drittel der Erwerbstätigen stammten aus einem Betrieb mit weniger als 50 Mitarbeitern. In diesen Klein- bis Kleinstunternehmen hatten sie Funktionen, die sich in ihrem Verantwortungsumfang von den Großbetrieben nicht unterschieden. Ebenso gab es keine signifikanten Unterschiede in der Wochenarbeitszeit ($p = 0,289$). Die Arbeitsbedingungen waren somit in beiden Gruppen ähnlich, so dass übereinstimmend mit den Ergebnissen anderer Studien weder die Größe des Betriebes ($p = 0,104$) noch der Verantwortungsgrad am Arbeitsplatz eine Assoziation mit dem Erwerbsstatus nach der Krankheit ($p = 0,366$) hatte (Weis et al. 1992). Offensichtlich beeinflussten die beiden Größen andere Variablen, wie die Verbundenheit mit dem Betrieb oder Grad der Anonymität am Arbeitsplatz, jedoch nicht die Entscheidung zur Wiederaufnahme eines Beschäftigungsverhältnisses. Es wurde gezeigt, dass vielmehr andere arbeitsplatzassoziierte Faktoren wie die Art der Tätigkeit sowie der Grad der körperlichen Belastung eine Rolle bei der Rückkehr ins Erwerbsleben spielen.

- Beziehung zu den Vorgesetzten und Kollegen

Es war davon auszugehen, dass vor der Erkrankung ein gutes Arbeitsklima und ein vertrauensvolles Verhältnis zu den Kollegen und Vorgesetzten bei den meisten der Befragten geherrscht haben. Es zeigte sich, dass 89 % der damals erwerbstätigen Befragten die Information über ihre Erkrankung dem Arbeitgeber zukommen ließen. Dieses Verhalten war in allen Erwerbsgruppen vor der Erkrankung sehr ähnlich, so dass hier keine Unterschiede gefunden werden konnten ($p = 0,473$). Ebenso haben vier Fünftel der Patienten ihren Arbeitskollegen die Information über die Erkrankung nicht vorenthalten. Die Unterschiede waren unter Arbeitern, Angestellten oder den Selbstständigen marginal ($p = 0,193$). Jedoch tendierten diejenigen Personen, die vor der Erkrankung eine subjektiv geringe Verantwortung am Arbeitsplatz zu tragen hatten dazu, die Information über die Erkrankung nicht weiterzugeben ($p = 0,086$).

Nach der Erkrankung waren die meisten Befragten (rund 75 %), auch wenn sie erwerbslos waren, optimistisch gestimmt und erwarteten eine angemessene Unterstützung bei der Wiedereingliederung am Arbeitsplatz von ihren Kollegen und den Vorgesetzten zu erhalten. Diese insgesamt positive Erwartungshaltung gegenüber den Arbeitskollegen und dem Chef war in unterschiedlichen Erwerbsgruppen, auch unter den EU-Rentnern, sehr ähnlich ($p = 0,616$). Die Ergebnisse der Analyse zeigten, dass das soziale Arbeitsplatzklima wegen der durchgehend positiven Erwartungshaltung nicht zu dem akuten Problemfeld der Befragten gehörte. Die wenigsten hatten Diskriminierungsängste. Diese waren tendenziell mit den höheren Depressivitätswerten im PHQ assoziiert ($p = 0,078$). Die Erwartungen und Hoffnungen in Bezug auf die Unterstützung am Arbeitsplatz ist jedoch ein wichtiger Faktor für die Wiederaufnahme

der Erwerbstätigkeit. Denn eine aufgeschlossene Kommunikation über die Krankheit bzw. Krankheitsfolgen mit den Kollegen sowie das Vertrauen, eine nötige Hilfe ohne Diskriminierung zu erhalten, stellen eine wesentliche Grundlage für eine erfolgreiche Integration am Arbeitsplatz nach der Krankheit dar.

- krankheitsbedingte Arbeitspause

Die Personen nahmen ihre Arbeit durchschnittlich 38 Wochen nach der Diagnose wieder auf. Dies war ein etwas längerer Zeitraum als der in den aktuellen Studien ermittelte Wert von 24 Wochen (Verdonck-de Leeuw et al. 2010). Unterschiedliche medizinische und methodische Faktoren könnten dabei eine Rolle gespielt haben. Das Ergebnis widersprach aber trotzdem den Daten älterer Untersuchungen. Diese konnten die mittlere Krankheitsdauer nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich im Gesamtdurchschnitt bei 2 - 4 Jahren ermitteln (Weis et al. 1992), (Van der Wouden et al. 1992). Diese zeitliche Diskrepanz spiegelt offensichtlich den medizinischen Fortschritt mit dem besseren funktionellen Ergebnis auf dem kurativem Feld wider. Während die arbeitsplatzassoziierten Faktoren sowie die berufliche Stellung der Erwerbstätigen keinen Einfluss auf die krankheitsbedingte Arbeitspause hatten, bestand eine Assoziation zu den medizinischen Faktoren. Das Vorliegen einer depressiven Symptomatik verlängerte die Zeit bis zur Wiederaufnahme der Arbeitsbeschäftigung ($p = 0,046$). Ebenso bestand eine negative Korrelation zum körperlichen Wohlbefinden. So schien das medizinisch körperliche Behandlungsergebnis eine größere Rolle für die Dauer der krankheitsbedingten Arbeitspause zu haben als die betrieblichen Faktoren.

5.4.15 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (FACT-G)

Die in der Arbeit ermittelten Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind in der Tabelle 44 den Daten der gesunden österreichischen Allgemeinbevölkerung (Holzner et al. 2004) und einer heterogenen Gruppe der Krebspatienten (Mamma-, Bronchial-, Darm-, Kopf-Hals-Karzinome etc.) gegenübergestellt (Brucker et al. 2005). Eine nähere Auswertung des Vergleichs erfolgt bei der Diskussion der jeweiligen Module.

Tabelle 44: Vergleich der Ergebnisse mit den normativen Daten der Allgemeinbevölkerung

	Studie	gesundes Referenzkollektiv	Referenzkollektiv gemischt. Krebs
Module:			
- körperliches Wohlbefinden	19,0 (5,9)	24,9 (4,1)	21,3 (6,0)
- soziales Wohlbefinden	19,7 (4,6)	20,2 (5,8)	22,1 (5,3)
- Funktionsfähigkeit	16,9 (4,1)	21,4 (5,5)	18,9 (6,8)

- körperliches Wohlbefinden

Das Modul körperliches Wohlbefinden („physical wellbeing“) beinhaltete Fragen, die sich auf den subjektiv erlebten Gesundheitszustand der letzten sieben Tage bezogen haben. Somit repräsentierte die Umfrage eine Momentaufnahme des zum Befragungszeitpunkt bestehenden Beschwerdestatus‘.

Die ermittelten Werte in diesem Modul zeigten, dass sowohl im Vergleich zu der gesunden Allgemeinbevölkerung als auch zu der Gruppe mit heterogenen Tumoren die untersuchte Gruppe der Personen ein klinisch bedeutend schlechteres körperliches Wohlbefinden hatte. Die durch die Krankheit erworbenen Defizite persistierten auch Jahre nach dem Behandlungsende auf einem klinisch relevanten Niveau. Die zeitliche Veränderung des körperlichen Wohlbefindens und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den Patienten nach einem Kopf-Hals-Tumor ist in den bisherigen Studien sehr intensiv untersucht worden. Die Publikationen berichteten über eine Abnahme der Lebensqualität unmittelbar während und nach der Behandlung (Infante-Cossio et al. 2009). Im weiteren zeitlichen Verlauf bessern sich die Symptome wieder. Dabei wird ein Teil der körperlichen Beschwerden chronisch (Rabbels et al. 2005), (Molassiotis und Rogers 2011). Tendenziell erholt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem zunehmenden zeitlichen Abstand nach Erkrankung deutlich, um später fast das Niveau der Allgemeinbevölkerung zu erreichen (Infante-Cossio et al. 2009).

Die einzelnen Erwerbsgruppen zeigten zum Befragungszeitpunkt indes unterschiedliche Summenpunktwerte in diesem Modul. So war das körperliche Wohlbefinden der Erwerbstätigen und der gesunden Arbeitslosen zum Zeitpunkt der Befragung nicht wesentlich schlechter als das der Allgemeinbevölkerung. Dagegen zeigte die Gruppe der EU-Rentner deutliche Defizite. Die genauere Analyse der Antworten ergab, dass die betroffenen Personen signifikant häufiger an Energiemangel litten, sich tendenziell kränker fühlten und dadurch den Bedürfnissen der Familie nicht gerecht werden konnten. Ein Symptomenkomplex aus Abgeschlagenheit, Leistungsminderung und körperlicher Schwäche wird oft auch als Fatigue bezeichnet. Im vorliegenden Fragebogen wurde das Vorliegen eines Fatigue-Syndroms nicht gezielt untersucht. Da die EU-Rentner und die Krankgeschriebenen in den Fragen 1, 3, 4, 6 signifikant häufiger Beschwerden geschildert haben, kann das Vorliegen eines Erschöpfungssyndroms vermutet werden. Die Fatigue ist ein bekanntes Problem bei den Langzeitüberlebenden nach einem malignen Tumor und es gibt eine Reihe von Instrumenten und Studien, die Fatigue in der Gruppe der Langzeitüberlebenden nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich untersucht haben (Andrykowski et al. 1998), (Broeckel et al. 1998), (Smets et al. 1995). Die meisten von ihnen berichteten über eine negative Relation der Fatigue mit der Erwerbstätigkeit nach der

Erkrankung (Spelten et al. 2002). In der vorliegenden Arbeit konnte ebenfalls gezeigt werden, dass sowohl ein schlechtes körperliches Wohlbefinden als auch die für Fatigue typischen Symptome bevorzugt in der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen Berenteten vorkamen und somit tendenziell vermehrt mit Erwerbslosigkeit nach der Erkrankung assoziiert waren.

- Funktionsfähigkeit

Das Modul Funktionsfähigkeit umfasste eine Subdimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die eine wichtige Voraussetzung für die Erwerbstätigkeit darstellt (Greenwald et al. 1989). Es war also nicht erstaunlich, dass die Funktionsfähigkeit in den einzelnen Erwerbsgruppen unterschiedlich war ($p = 0,003$). Während die Funktionsfähigkeit der Erwerbstätigen mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbar war, zeigten die gesunden Arbeitslosen und die EU-Rentner Werte, die wesentlich unter dem Durchschnitt lagen. Diese statistisch und klinisch relevanten Unterschiede resultierten im Wesentlichen aus den Defiziten im Bereich der subjektiv eingeschätzten Arbeitsfähigkeit und der Zufriedenheit mit der Lebensqualität. Während die größten Unterschiede beim Vergleich zur Allgemeinbevölkerung beobachtet wurden, waren die Differenzen zur Gruppe mit heterogenen Tumoren weniger deutlich. Diese lagen an der Grenze zur klinischen Relevanz. Die in der Arbeit gemachte Beobachtung bestätigt tendenziell die Forschungsergebnisse, dass die Patienten die bedeutendsten Veränderungen in der Lebensqualität nach der Therapie eines Tumors im Kopf-Bereich im Bereich der Funktionalität erfahren (Alvarez-Buylla Blanco und Herranz Gonzalez-Botas 2011). Diese klinisch bedeutsamen Defizite konnten in der untersuchten Gruppe auch Jahre nach dem Therapieende sowohl im Vergleich zum gesunden Kollektiv als auch zu anderen Tumorarten beobachtet werden.

- soziales Wohlbefinden

Im Modul "soziales Wohlbefinden" wurde in erster Linie das Verhältnis zu den Freunden, Bekannten und der Familie abgefragt. Die größte Bedeutung kam dabei der Familie zu, da es bei vielen Krebspatienten mit einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich im Laufe der Erkrankung zum sozialen Rückzug und zur Einschränkung sozialer Aktivitäten kommt (Vickery et al. 2003), (Manne et al. 2012). Der Grad der sozialen Unterstützung beeinflusst sowohl die Dauer der Arbeitspause nach der Erkrankung als auch die Entscheidung der Beschäftigungswiederaufnahme (Brouwer et al. 2009).

Die Patienten aller Erwerbsgruppen hatten ohne signifikanten Unterschied ein mäßiges bis gutes Verhältnis zu Freunden und Familie, was sich auch in einem hohen Maß an sozialer

Unterstützung widerspiegelte. Das soziale Befinden der untersuchten Personen unterschied sich im Schnitt nicht wesentlich von dem der Allgemeinbevölkerung, war jedoch in einzelnen Erwerbsgruppen tendenziell unterschiedlich ausgeprägt. Auch wenn die verschiedenen Erwerbsgruppen keine offensichtlichen Defizite in einzelnen Bereichen aufwiesen, so genossen die Erwerbstätigen im Schnitt eine bessere soziale Unterstützung 22,0 Punkte (SD = 4,5) als die gesunden Arbeitslosen 18,4 Punkte (SD = 2,8) ($p = 0,021$). Dies kann jedoch der Tatsache geschuldet sein, dass in der Gruppe der Erwerbstätigen der Anteil der in der Partnerschaft lebenden Personen mit 78 % höher als in der Gruppe der Arbeitslosen mit 36 % oder der EU-Rentner mit 46 % war. Auch dies erklärt möglicherweise die Beobachtung, dass die erwerbstätigen Personen häufiger „ziemlich“, die Arbeitslosen nur „mäßig“ und die EU-Rentner nur „wenig“ mit ihrem Sexualleben zufrieden waren. Aus früheren Untersuchungen weiß man, dass die Beeinträchtigung des Soziallebens bei Patienten mit malignen Erkrankungen in einem engen Zusammenhang mit den stationären Aufenthalten steht und nach Beendigung der Therapie wieder deutlich besser wird (Schumacher et al. 1996). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigen tendenziell diese Beobachtung. Somit war zum Befragungszeitpunkt der Grad des sozialen Wohlbefindens in der Stichprobe mit dem der gesunden Allgemeinbevölkerung vergleichbar.

- Verhältnis zu den Ärzten

Die überwiegende Mehrheit der Personen hatte ein „ziemlich gutes“ bis „sehr gutes“ Verhältnis zu den Ärzten. Über ein „mäßiges“ bis „schlechtes“ Verhältnis berichteten 13 % der Personen. Der durchschnittliche Summenwert in diesem Modul lag bei 6,7 Punkten (SD = 1,7) unter allen Befragten. Das insgesamt gute Verhältnis zu den Ärzten in der Gruppe der Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor fand sich so auch in den wissenschaftlichen Publikationen wieder (Cella et al. 1993). Der in der vergleichbaren Population ermittelte Wert lag bei 7,2 Punkten (SD = 1,7), vergleichbar zu dem in der Arbeit ermitteltem Wert (List et al. 1996).

Nur wenige Personen gaben an, ein gestörtes Verhältnis zu den betreuenden Ärzten zu haben. Die genauen Ursachen für den kleinen Anteil der negativen Bewertungen blieben unklar. Es gab keine Assoziationen zum Alter, Anzahl der in Anspruch genommenen Nachsorgeuntersuchungen oder weiterer medizinischen Parameter. Vermutlich lag die im zeitlichen Verlauf schlechter werdende Beziehung an den während der Therapie aufgetretenen und belastenden Nebenwirkungen oder dem Abbruch des intensiven Kontakts der Patienten zu den Ärzten nach dem Therapieende.

Bei der Analyse des Vertrauensverhältnisses in Abhängigkeit von soziodemografischen Variablen konnte beobachtet werden, dass die Personen aus den niedrigeren sozialen Schichten über das bessere Vertrauen zu den Ärzten berichteten als die Personen aus der Mittelschicht oder der Oberschicht ($p = 0,037$). Ursächlich dafür könnte ein höheres Anspruchsdenken oder auch ein durch im Schnitt bessere Bildung begründetes Misstrauen und kritisches Hinterfragen der Patienten-Arzt-Beziehung sein. Auch wenn dieses Modul nur eine untergeordnete Rolle bei der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität i. S. der wissenschaftlichen Fragestellung der Arbeit spielte, so war es wichtig festzustellen, dass in allen Erwerbsgruppen ein insgesamt gutes Verhältnis zu den behandelnden Ärzten erhalten blieb. Dieses stellt eine wesentliche Grundlage für eine langfristig vertrauensvolle und erfolgreiche medizinische Betreuung dar.

- Trial Outcome Index

Das Trial Outcome Index war eine abgeleitete Variable der Module körperliches und funktionales Wohlbefinden. Dieses repräsentierte somit den Kernaspekt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: das körperlich-funktionelle Ergebnis der Behandlung (Webster et al. 2003). Da es anzunehmen war, dass der Grad der körperlichen Beschwerden und das Ausmaß der erworbenen Leistungsdefizite einen direkten Einfluss auf die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen hatten, waren die Unterschiede in den einzelnen Erwerbsgruppen zu erwarten. So wiesen die formal gesunden Personen unabhängig von ihrem Erwerbsstatus durchgehend hohe TOI-Werte auf, wogegen die EU-Rentner im Schnitt 8 Punkte schlechtere Ergebnisse zeigten ($p = 0,001$). Im Weiteren waren die niedrigen TOI-Werte mit weiteren körperlichen Beschwerden, z. B. Sprachverständigungsproblemen, assoziiert ($p = 0,022$). Somit gab die Bestimmung des TOI neben einer guten Einschätzung des gesundheitlichen Zustandes des Probanden auch den Grad der Erwerbsfähigkeit wider. Da die persistierenden Defizite in der gesundheitsbezogene Lebensqualität 5 Jahre nach der Behandlung keine Besserungstendenz mehr aufweisen (Abendstein et al. 2005), konnte man den ermittelten Gesundheitszustand in der Stichprobe als Endzustand betrachten. Dies bedeutete folglich, dass keine wesentliche Erwerbsfähigkeitssteigerung für die Betroffenen im weiteren Verlauf zu erwarten war.

- FACT-G (ohne EWB)

Der Summenwert der globalen Lebensqualität lag in der aktuellen Stichprobe bei 62,3 Punkten. Dieser Wert war mit der Lebensqualität der Patienten in einer Gruppe mit gemischten Tumoren (62,3 Punkte) vergleichbar (Brucker et al. 2005). Jedoch unterschied sich dieser

Wert leicht, aber klinisch relevant, von der gesunden Allgemeinbevölkerung Österreichs (66,5 Punkte) (Holzner et al. 2004).

Die longitudinalen Untersuchungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Gruppe der Langzeitüberlebenden eines Kopf-Hals-Tumors zeigten bis jetzt, dass im Schnitt nach 3 bis 5 Jahren das Niveau der Allgemeinbevölkerung erreicht wird oder leicht darunter bleibt (Hammerlid et al. 2001), (Abendstein et al. 2005). Anhand der vorliegenden Zahlen konnte diese Beobachtung in der vorliegenden Arbeit tendenziell bestätigt werden.

Innerhalb des untersuchten Kollektivs gab es jedoch signifikante Unterschiede in der Lebensqualität zwischen einzelnen Patientengruppen. Als ein wesentlicher Parameter, der mit der Lebensqualität assoziiert war, konnte der Erwerbsstatus nach der Erkrankung identifiziert werden. So wiesen die Erwerbstätigen und die Altersrentner FACT-G Summenwerte auf, die weitestgehend der gesunden Allgemeinbevölkerung entsprachen. Dagegen konnten bei den erwerbsunfähigen Personen nur deutlich niedrigere Werte ermittelt werden. Es ist davon auszugehen, dass zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Erwerbsstatus eine wechselseitige Beziehung bestand. Die Personen in einem guten Gesundheitszustand und ohne körperliche Beschwerden hatten eine bessere Lebensqualität und waren vermehrt erwerbsfähig. Eine aktiv ausgeübte Erwerbstätigkeit beeinflusste die Gesundheit, wie in vielen Untersuchungen an Langzeitüberlebenden beobachtet wurde, positiv (Timperi et al. 2012).

Neben den Aspekten, die bereits in den einzelnen FACT-G Modulen diskutiert wurden, konnten weitere Faktoren gefunden werden, die mit der Lebensqualität eine Assoziation aufwiesen. So bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der subjektiv erlebten gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den geäußerten finanziellen Sorgen. Die Patienten mit Geldproblemen hatten im Schnitt 59,0 Punkte (SD = 10,4) im FACT-G Summenwert und wiesen eine schlechtere Lebensqualität auf, als diejenigen ohne die Finanzsorgen 67,3 Punkte (SD = 11,3) ($p = 0,018$). Das geringe Einkommen bzw. die subjektiv eingeschätzten Verdienstmöglichkeiten waren vermehrt in der Gruppe der Erwerbslosen beobachtet worden. Der Großteil dieser Personen waren EU-Rentner mit einer beeinträchtigten Lebensqualität. Dies war eine mögliche Erklärung für diese Assoziation beider Variablen.

Außerdem hatten die Personen mit depressiven Symptomen eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Patienten ohne solche ($p < 0,001$). Der Einfluss des Erwerbsstatus war in diesem Fall gering ausgeprägt, die PHQ-Summenwerte (Depressivitätsgrad) korrelierten mit dem Beschäftigungsverhältnis nur schwach. Vielmehr zeigten die höheren Depressivitätswerte eine Abhängigkeit von den immer noch persistierenden Schmerzen ($p = 0,029$), die wahrscheinlich von den körperlichen Defiziten kamen. Ebenso zeigte

sich, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Gruppe der Alleinlebenden mit 58,4 Punkten (SD = 12,5) signifikant tiefer war als in der Gruppe der in einer Partnerschaft lebenden Personen 65,1 Punkte (SD = 9,8) ($p = 0,049$).

Bis jetzt wurde in vielen Studien gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von vielen Faktoren (Alter, Geschlecht, medizinische Aspekte, emotionaler Status, Rauchen, Alkoholkonsum, Familienstand, Einkommen etc.) abhängt (Chandu et al. 2006). Diese beeinflussen sich zum Teil wechselseitig, so dass enge Beziehungen zwischen den einzelnen Variablen bestehen. Der Erwerbsstatus der Betroffenen stellt dabei eine weitere Größe dar, die bei der Interpretation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität immer im Zusammenhang mit anderen Parametern betrachtet werden muss.

5.4.16 Allgemeine Lebenseinstellung/Lebenszufriedenheit vor und nach der Erkrankung

Die Variable der allgemeinen Lebenseinstellung kann als eine unspezifische psychometrische Größe aufgefasst werden. Das Fehlen einer einheitlichen und für alle Befragten klaren eindeutigen semantischen Definition des Begriffes macht die Validität der Ergebnisse angreifbar. Das Konstrukt umfasste neben der aktuellen Zufriedenheit mit dem Leben auch die optimistische Zukunftsperspektive. So ist es denkbar, dass viele persönliche Motive und emotionale Hintergründe die subjektive Bewertung beeinflussten. So kann die Einschätzung der Lebenseinstellung vor der Erkrankung retrospektiv durch die emotionale Last der Diagnose und der Behandlung beeinflusst worden sein. Insgesamt gab aber die Erhebung der allgemeinen Lebenseinstellung vor und nach der Erkrankung einen Anhalt für die zeitliche Veränderung des mit der Erkrankung assoziierten Teils der Lebenszufriedenheit.

Als Referenzstudie wurden die gewonnenen Informationen des Bundesgesundheits surveys 1998 verwendet (Tabelle 45). In dessen Rahmen wurde unter anderem die Zufriedenheit der Bürger mit dem Leben insgesamt erhoben (Robert Koch-Institut 1999).

Tabelle 45: Allgemeine Lebenszufriedenheit

	Vor der Erkrankung	Nach der Erkrankung	BGS 1998
Zufriedenheitsgrad:			
- sehr zufrieden	80 %	27,3 %	52 %
- mittelmäßig zufrieden	18 %	43,6 %	46 %
- unzufrieden	1,8 %	29,1 %	2 %

Dabei war ein relativ hoher Anteil der sehr zufriedenen Personen vor der Erkrankung auffallend. Da es sich um eine retrospektive Untersuchung handelte, bei der die Patienten aufgefordert waren, unmittelbar hintereinander die aktuelle Lebenszufriedenheit und die nach der Er-

krankung anzugeben, kam es möglicherweise zu einem (un-)bewussten Vergleich der beiden Situationen. Vermutlich wurde dadurch die Lebenseinstellung in der Zeit vor der Erkrankung unbeschwerter gesehen. Nach der Erkrankung stieg der Anteil der Personen mit der pessimistischen Lebenseinstellung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung an.

Die allgemeine Lebenseinstellung war nicht mit einem bestimmten Erwerbsstatus nach der Erkrankung assoziiert. Zwar waren die Erwerbstätigen tendenziell zufriedener als die Erwerbslosen, ein deutlicher Unterschied bestand aber nicht. Das Ausüben eines Berufes in gleichem Ausmaß wie vor der Erkrankung war bei vielen Personen nicht oder nur schwer möglich. In diesem Zusammenhang berichten viele Untersuchungen, dass die Arbeit im Leben der Betroffenen eine andere Wertigkeit einnimmt. Der Beruf wird vermehrt zum Job, dient nicht mehr der Selbstverwirklichung und trägt somit nicht zur Lebenszufriedenheit bei (Schumacher et al. 1996). Vielmehr dient er dem Nahrungserwerb und der Finanzierung kleinerer und größerer Wünsche. Die Patienten schöpften ihre Lebenszufriedenheit im Alltag aus neuen Lebensperspektiven, dem bewussteren Wahrnehmen der „kleinen Freuden“ und allgemein aus einem intensiveren Lebensgefühl (Schumacher et al. 1996).

Übereinstimmend zu den Ergebnissen dieser Arbeit, berichteten weitere Studien, dass die Rückkehr ins Arbeitsleben ein wenig aussagekräftiger Parameter für die allgemeine Lebenszufriedenheit der Patienten war, da diese eher aus Gründen der finanziellen Notwendigkeit geschah (Mayou et al. 1978), (Winefield und Martin 1981).

Offensichtlich gab es andere Parameter, die die allgemeine Lebenszufriedenheit bestimmten. Als die wichtigsten Prädiktoren für die Zufriedenheit mit dem Leben in der Bevölkerung erwiesen sich in der jüngeren Gruppe (< 60 Jahre) der Familienstand und der subjektiv eingeschätzte Gesundheitszustand (Robert Koch-Institut 1999). Tatsächlich konnte in der vorliegenden Arbeit beobachtet werden, dass die in einer Partnerschaft lebenden Personen vor der Erkrankung im Schnitt mit dem Leben zufriedener waren als die ohne einen Partner ($p = 0,021$). Der Einfluss der Partnerschaft auf die allgemeine Lebenseinstellung nach der Erkrankung war jedoch nicht mehr feststellbar ($p = 0,551$). Dagegen war die gesundheitsbezogene Lebensqualität (FACT-G) hochsignifikant mit der allgemeinen Lebenseinstellung assoziiert ($p < 0,001$). Die Personen mit einer besseren Lebenszufriedenheit wiesen eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Außerdem waren die Personen mit finanziellen Problemen erwartungsgemäß weniger mit dem Leben zufrieden als die Personen ohne solche ($p = 0,020$).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die in der Befragung erhobenen Daten darauf hindeuten, dass für die allgemeine Lebenszufriedenheit der Patienten nach der Erkrankung der

Erwerbsstatus nicht bestimmend war. Vielmehr spielten andere Faktoren, wie z. B. die gesundheitsbezogene Lebensqualität oder der finanzielle Status, eine Rolle.

5.4.17 Psychiatrischer, psychosozialer Interventionsbedarf, Psychologenhilfe, Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

Das Modul emotionales Wohlbefinden des FACT-G wurde aus thematischen Gründen weggelassen. Stattdessen wurde die psychische Gesundheit mit Hilfe des PHQ-D Fragebogens erfasst (Gräfe et al. 2004). Die dabei ermittelten Werte sind in der Tabelle 46 der Prävalenz den depressiven Symptomen in der Allgemeinbevölkerung gegenübergestellt (Kroenke et al. 2001). Der Vergleich verriet, dass vor allem die Zahl der Personen mit subklinischen und Minor Depressionsymptomen in der untersuchten Stichprobe erhöht war. Die Prävalenz der Major Depression schien jedoch nicht erhöht zu sein. Entsprechend lag der durchschnittliche Depressivitätswert der Studienpopulation mit 7,7 Punkten (SD = 5,1), über dem der deutschen Normalbevölkerung - 3,6 Punkte (SD = 4,1) (Rief et al. 2004). Die Patienten mit Tumorerkrankungen im Kopf-Hals-Bereich sind neben ihren körperlichen Einschränkungen häufig zusätzlich stark psychisch belastet. Der durch die Erkrankung verursachte körperliche Schmerz, die Fatigue, die Therapie, die Lebensgefährlichkeit der Erkrankung zählen zu den häufigsten festgestellten Stressoren in dieser Patientengruppe (Van't Spijker et al. 1997), (Massie 2004), (Archer et al. 2008). Die ermittelte Prävalenz von behandlungsbedürftigen depressiven Symptomen in der untersuchten Gruppe lag bei 27,3 %. Dieser Wert bewegte sich zwischen den Prävalenzen der psychiatrischen Erkrankungen in einem Akutkrankenhaus - 41,3 % (Singer 2007) - und dem Wert für die psychische Komorbidität bei einer länger zurückliegenden Tumorerkrankung - 19,8 % (Singer et al. 2008). Das Vorkommen der depressiven Symptomatik in der Gruppe der Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren variiert in der Literatur beträchtlich, zwischen 22 – 57 % der Patienten sollen dabei im Schnitt betroffen sein (Massie 2004), (Lydiatt et al. 2009).

Tabelle 46: Vergleich der Prävalenz von depressiven Symptomen (Kroenke et al. 2001)

	Studienpopulation	Prävalenz in der Allgemeinbevölkerung
- keine Depression (< 5 Punkte)	36,3 %	61,5 %
- fragliche Depression (5 - 9 Punkte)	36,4 %	20,7 %
- Depression (10 - 14 Punkte)	18,2 %	8,3 %
- Major Depression (> 15 Punkte)	9,1 %	9,5 %

*Depressives Symptom ist definiert als Summenpunktwert > 10

Insgesamt konnte keine starke Assoziation zwischen dem Erwerbsstatus nach der Behandlung und den Vorkommen der depressiven Symptome beobachtet werden. Jedoch bestand eine Abhängigkeit des affektiven Befindens von dem Beschäftigungsverhältnis. Die Gruppe der Erwerbslosen wies mehr depressive Symptome als die Gruppe der Erwerbstätigen auf.

Besonders zeigten die EU-Rentner häufiger schwere affektive Störungen als andere Erwerbsgruppen. Bisherige Untersuchungen zeigten eine enge inverse Beziehung zwischen dem Gesundheitszustand der Patienten und dem ermittelten Depressivitätsgrad (Hammerlid et al. 1999), so dass das emotionale Befinden der Ausdruck der körperlichen Defizite darstellt. Dies ist jedoch nicht die einzige Erklärung für die Assoziation beider Variablen. Bei der Ursache der Berentung kommen Depressionen ebenso in Betracht, denn diese stellen einen der häufigsten Erwerbsunfähigkeitsgründe in der deutschen Bevölkerung dar (Gräfe et al. 2004), (Dietsche et al. 2007). Die Erwerbslosigkeit stellt jedoch auch einen unabhängigen Faktor für das Auftreten depressiver Symptome dar (Artazcoz et al. 2004). Die beobachtete Schwere der Symptome bei den Betroffenen machte eine psychische Störung als alleinige Ursache der Erwerbsunfähigkeit unwahrscheinlich. Während die Häufigkeit und die Schwere der Gemütsstörungen unter den Erwerbstätigen sich nur minimal unterschieden, war der erhöhte Depressivitätsgrad bei EU-Rentnern in erster Linie vermutlich der Ausdruck ihres Gesundheitszustandes. So war eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Stichprobe eng mit dem Vorliegen der depressiven Symptomen assoziiert ($p < 0,001$). Aber auch die gesunden Arbeitslosen hatten tendenziell höhere Depressivitätswerte als die Erwerbstätigen. Aus diesem Grund kann vermutet werden, dass die beobachteten psychischen Störungen in erster Linie vom Gesundheitszustand und in einem geringeren Maße von dem Erwerbsstatus abhängen.

Die psychische Gesundheit wird offensichtlich multifaktoriell bestimmt. Die Erwerbstätigkeit stellt einen wichtigen Einflussfaktor dar. Wie auch in anderen Untersuchungen, konnten weitere Faktoren identifiziert werden, die eine erhöhte Assoziation mit der Depressivität aufwiesen. So zeigten die Befragten mit finanziellen Sorgen signifikant größere Depressivitätswerte auf ($p = 0,049$). Aus klinischen Erfahrungen heraus ist bekannt, dass Krebspatienten (auch nach erfolgreicher Therapie und ohne weiteren Hinweis auf ein Fortbestehen der Krankheit) Angst vor finanziellen Problemen haben (Achenbach 1997). Andererseits bestimmte der aktuelle Erwerbsstatus über das Einkommen das eventuelle finanzielle Missverhältnis. Eine Differenzierung der Ursache und Folgen war nur schwer möglich. Zusammenfassend konnte in der Arbeit eine enge Beziehung zwischen dem Erwerbsstatus, dem Vorliegen der finanziellen Sorgen und dem Depressivitätsniveau der Befragten gezeigt werden.

Der hohen Depressivitätsprävalenz stand eine sehr geringe Inanspruchnahme professioneller psychologischer oder psychoonkologischer Betreuung gegenüber. Lediglich 5 Personen, die gemäß PHQ eine Depression hatten, nahmen eine professionelle Hilfe in Anspruch. Hier konnte keine Aussage getroffen werden, welche Erwerbsgruppen bevorzugt die professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. In den vergleichbaren Patientenkollektiven gab es zwischen 1 - 3 % der Betroffenen, die eine psychologisch-psychiatrische Hilfe in Anspruch nahmen (Ullrich et al. 2010). Daher ist die Interpretation der Ergebnisse auf Grund der geringen Stichproben schwierig. Grundsätzlich besteht aber eine deutliche Diskrepanz zwischen dem psychiatrischen Bedarf der gesamten Gruppe und der tatsächlichen Nutzung von Betreuungsangeboten. Dass die professionelle Intervention bei den Bedürftigen durchaus sinnvoll war, zeigte sich in besseren Lebensqualitätsparameter der Behandelten.

Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen war ebenfalls gering, aus dem gesamten befragten Kollektiv berichteten insgesamt 2 Patienten (3,6 %), regelmäßig eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Die Studien haben gezeigt, dass Selbsthilfegruppen die Lebensqualität bei Patienten mit einem malignen Tumor im Kopf-Hals-Bereich ebenfalls verbessern können (Vakharia et al. 2007). Die Gründe sowohl für die Nichtteilnahme an einer Selbsthilfegruppe als auch die fehlende Inanspruchnahme der psychologischen Betreuung blieben unklar. Neben einer Reihe von persönlichen Motiven wäre ein mangelhafter Informationsstand oder insuffiziente soziale Betreuung denkbar. Inwieweit durch eine frühzeitige psychologische Betreuung und Einbindung in eine Selbsthilfegruppe die Erwerbsfähigkeit und idealerweise der Erwerbsstatus der Betroffenen nach der Erkrankung beeinflusst werden kann, soll in weiteren Studien überprüft werden.

5.4.18 Selbstwirksamkeitsüberzeugung

Das Konzept der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung gibt vor, die subjektive Einschätzung der persönlichen Kompetenzen mit allgemeinen Schwierigkeiten und Problemen im täglichen Leben zurechtzukommen, zu messen (Bandura 1977).

Diese stellt eine der wichtigsten personalen Ressourcen in der Auseinandersetzung mit den alltäglichen Umwelтанforderungen, zu welchen auch die Erwerbstätigkeit gehört. Die Auseinandersetzung mit der malignen Erkrankung, mit den damit verbundenen körperlichen und seelischen Folgen beeinflusst die Selbstwirksamkeitserwartung.

Das Ziel der Erhebung dieses Parameters war, mit Hilfe von MJRS zu überprüfen, inwieweit die Stärke der Selbstwirksamkeitsüberzeugung mit dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung zusammenhängt und zur konstruktiven Lebensbewältigung beiträgt.

Der in der gesamten Stichprobe festgestellte mittlere individuelle Testwert lag bei 29,2 Punkten (SD = 3,6). Der empirisch festgestellte Mittelwert in der deutschen Allgemeinbevölkerung (Alter 30 - 60 Jahren) lag bei 29,7 Punkten (SD = 4,9) (Luszczynska et al. 2005). Es bestand somit kein wesentlicher Unterschied zwischen den mittleren Werten des Referenzkollektivs und der Stichprobe. Innerhalb der untersuchten Population verteilten sich die Werte inhomogen, so wiesen die aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen tendenziell niedrigere Summenwerte als die Allgemeinbevölkerung oder die formal gesunden Personen auf ($p = 0,078$). Die Unterschiede in den Subgruppen der Erwerbstätigen waren marginal. Die Selbstwirksamkeitsüberzeugung ist eine dynamische psychometrische Größe (Locke und Latham 1990), die enge positive Zusammenhänge zum dispositionalen Optimismus, der Arbeitszufriedenheit und enge negative Zusammenhänge zur Ängstlichkeit, Depressivität, Burnout und der Stresseinschätzungen zeigt (Boehmer et al. 2007). Die gemessenen Werte in unterschiedlichen Erwerbsgruppen stellten somit das Ergebnis der unterschiedlichen Lebenslagen und Lebenserfahrungen dar. Wie auch in anderen Studien, korrelierte die Selbstwirksamkeitsüberzeugung mit den Depressivitätswerten negativ ($p = 0,006$), ebenso zeigten die Personen mit einer schlechten gesundheitsbezogenen Lebensqualität niedrigere Selbstwirksamkeitswerte ($p = 0,003$). Da das Konzept auf der Annahme beruht, dass Menschen ihre Erfolgs- und Misserfolgserfahrungen sich selbst zuschreiben und danach generalisieren können, ist anzunehmen, dass die schlechteren Ergebnisse in der Gruppe der Erwerbslosen in erster Linie durch die Erkrankung verursacht wurden. Der positive Effekt auf die Selbstwirksamkeitserwartung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung konnte bei Erwerbstätigen jedoch nicht beobachtet werden, so dass es denkbar wäre, dass die Selbstwirksamkeitserwartung zu einem gewissen Grad den Erwerbsstatus nach der Erkrankung beeinflusst hat. Dafür sprechen auch die Ergebnisse weiterer Studien (Labriola et al. 2007), (Brouwer et al. 2009), (Sampere et al. 2012).

Insgesamt konnte in der vorliegenden Arbeit festgestellt werden, dass die erwerbslosen Personen nach der durchgemachten Erkrankung deutlich geringere Selbstkompetenz und Selbstüberzeugung aufweisen als formal erwerbsfähige Probanden. Diese Defizite beeinflussen somit nicht nur das Erwerbsverhalten, sondern weitere nicht weniger wichtige Lebensbereiche. Weitere Untersuchungen in der Gruppe der Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor sind notwendig, um die Größe der Effekte auf den Erwerbsstatus abschätzen zu können.

5.4.19 Hornheider Fragebogen (psychosozialer Interventionsbedarf)

Neben dem Ausmaß der sozialen und familiären Unterstützung sowie dem Depressivitätsgrad wurde der tatsächlich bestehende psychosoziale Interventionsbedarf erhoben. Bei der Auswertung des Hornheider Fragebogens, der von den Autoren als ein Screeninginstrument konzipiert war, wurde das Summenwertkriterium mit einem Cut-off von 16 Punkten angewandt (Angenendt et al. 2011). Gemäß dieses Auswertungskriteriums benötigten 47 % aller Befragten eine psychosoziale Intervention. In ähnlichen Studien wurden die Prävalenzen von 50 % bei Langzeitüberlebenden und 83 % bei akut Erkrankten im stationären Bereich beobachtet (Schwarz und Meyer 2005), (Singer 2007). Die in dieser Studie beobachtete Häufigkeit entsprach somit weitestgehend den Literaturangaben. Insgesamt korrelierte die Depressivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den ermittelten Werten für den psychosozialen Interventionsbedarf stark ($p = 0,001$), ($p < 0,001$).

Der psychosoziale Interventionsbedarf fiel in den einzelnen Erwerbsgruppen unterschiedlich aus. Während in der Gruppe der aktiv Erwerbstätigen im Schnitt 12,5 Punkte ($SD = 7,6$) erreicht wurden und somit bei 61 % der Befragten keine Unterstützung benötigt wurde, zeigte die Gruppe der EU-Rentner mit 18,7 Punkten ($SD = 6,8$) und 64 % der Bedürftigen deutliche Defizite ($p = 0,021$). Tendenziell beklagten die aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen häufiger die mangelnde Leistungsfähigkeit („Ich fühle mich körperlich weniger leistungsfähig als vor der Erkrankung“) und äußerten Befürchtungen, wegen des veränderten Aussehens abgelehnt zu werden ($p = 0,087$), ($p = 0,001$). Diese Beschwerden waren offensichtlich direkte Krankheits- und Behandlungsfolgen und waren für diese Subgruppe spezifisch. Der Einfluss des Erwerbsverhaltens auf den Bedarf der psychosozialen Unterstützung war offensichtlich gering, denn die Testwerte von gesunden Arbeitslosen unterschieden sich nicht signifikant von denen der Erwerbstätigen ($p = 0,335$).

Das bloße Vorliegen von psychosozialen Interventionsbedarf bedeutete nicht zwangsläufig den Wunsch des Betroffenen, eine entsprechende professionelle Beratung in Anspruch zu nehmen. In der vorliegenden Stichprobe, wie auch in anderen Studien, nahmen nur 9 % der Personen eine Psychologenhilfe in Anspruch (Hohenberg 1988), (Lamszus et al. 1993), (De Vries et al. 1998). Wegen des geringen Stichprobenumfangs waren weitere Analysen für dieses Verhalten in Abhängigkeit von Erwerbsstatus hinfällig.

Die Bedeutung der psychosozialen Betreuung bei der Genesung der Patienten nach einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich wurde bereits intensiv untersucht. Diese begünstigte eine Anpassung der Patienten an ihre Tumorerkrankung und verhinderte, dass das Krankheitsgeschehen dauerhaft die Belange des täglichen Lebens bestimmte. Außerdem verbesserte diese die

Lebensqualität, förderte ihre aktive Mitarbeit, führte zu einer besseren Compliance mit der medizinischen Behandlung und mobilisierte die Ressourcen des Bezugssystems (Ayers et al. 2007), (Schwarz und Meyer 2005), (Mehnert 2009). Jedoch wurde der Einfluss auf die Wiederaufnahme der Erwerbstätigkeit nur wenig erforscht. Es ist sehr wahrscheinlich, dass ähnlich positive Effekte wie bei Patienten anderer Tumorarten beobachtet werden könnten. Ein weiteres Problem ist die Implementierung der Erkenntnisse, da sowohl für die Erkennung als auch für die Durchführung der psychosozialen Interventionen kein einheitliches Konzept für die Betreuungsangebote existiert. So müssen aktuell weitere Erkenntnisse gewonnen werden müssen, um die Versorgung quantitativ und qualitativ auch im zeitlichen Verlauf zu optimieren.

Die vorliegende Arbeit zeigte in allen Erwerbsgruppen bestehenden psychosozialen Interventionsbedarf, der jedoch am stärksten in der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen ausgeprägt war. Diese Gruppe sollte demzufolge stärker in den künftigen Studien berücksichtigt werden.

5.4.20 Nikotin- und Alkoholkonsum

Der Nikotin- und Alkoholkonsum stellte bei einem Teil der Patienten den wichtigsten kausalen Faktor der Tumorentstehung dar. Die in dieser Arbeit erhobenen Daten zum Alkoholkonsum zielten weniger darauf ab, einen Missbrauch oder die Alkoholabhängigkeit zu diagnostizieren, sondern wollten vielmehr die quantitative Änderung nach der Krankheit und die Assoziation mit dem Erwerbsstatus erforschen. Die Erhebung der Höhe des Alkoholkonsums war aus methodischen Gründen und den Überlegungen der Platzökonomie schwierig. Viele Variablen, wie z. B. die Menge der Spirituose, war mit möglichst wenigen Fragen zu erheben. Die bereits existierenden und etablierten Fragebögen messen in erster Linie die Schwere der Alkoholabhängigkeit und beziehen sich oft auf die klinische Einschätzung und internationalen Diagnosesysteme des Alkoholismus. Diese waren jedoch für die Beantwortung der wissenschaftlichen Fragestellung der Arbeit nicht vom zentralen Interesse. Aus diesem Grund mussten selbst entworfene Fragen zur Erfassung der interessierenden Parameter verwendet werden. Diese Erhebungsmethode bot zwar eine kompakte Abfragemöglichkeit der Konsumgewohnheiten, jedoch waren die täglich konsumierten Alkoholmengen, der Alkoholabusus und die Vergleichbarkeit mit anderen Studien schlechter abschätzbar. Der zum Teil erhebliche zeitliche Abstand nach dem Ende der Behandlung machte die anamnestischen Angaben über die Menge und Häufigkeit der konsumierten Getränke unzuverlässig. Außerdem spielten die Faktoren der gesellschaftlichen

Akzeptanz eine wichtige Rolle, die möglicherweise zu einer verzerrten Mengenangabe führten. Bei retrospektiv erfassten Angaben muss zudem mit zunehmender Zeit der Rückerinnerung von Fehleinschätzungen ausgegangen werden.

Diese methodischen Unsicherheiten konnten zur Unterschätzung der wahren Häufigkeit des Alkoholabusus‘ im Kollektiv geführt haben. So deutete die Höhe des Alkoholkonsums bei 24 % der Befragten auf einen chronischen Alkoholabusus hin. Dieser Wert unterschied sich von den Zahlen der Allgemeinbevölkerung, erhoben durch das Bundesgesundheitsurvey 1998, nicht wesentlich. Damals konnte man bei ca. 25 % der untersuchten männlichen Probanden ähnliches Konsumverhalten beobachtet werden (Robert Koch-Institut 1999). In den Studien, die die Prävalenz der Alkoholabhängigkeit unter Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren untersucht haben, waren im Schnitt 25 – 34 % der Untersuchten alkoholabhängig (Kugaya et al. 2000), (Duffy et al. 2008).

Der Alkoholkonsum vor Erkrankung war in einzelnen Erwerbsgruppen unterschiedlich stark ausgeprägt. Sowohl die höchsten Mengen pro Trinkgelegenheit als auch die Regelmäßigkeit des Konsums war unter den Erwerbslosen im Vergleich zu den anderen Gruppen signifikant erhöht ($p = 0,004$). Die neuesten sozioepidemiologischen Untersuchungen aus Deutschland belegten übereinstimmend, dass diese gesellschaftliche Gruppe einem besonders großen Risiko für Substanzmissbrauch unterliegt (Schneider und Schneider 2012). Als weitere Variable, die das Trinkverhalten beeinflusst, wurde das Einkommensniveau der Familien identifiziert (Schneider und Schneider 2012). Bei dieser Variable bestand eine negative Korrelation zur Menge des regelmäßig konsumierten Alkohols ($p = 0,003$)

Das quantitative Trinkverhalten der Erwerbstätigen, das eher moderat war, unterschied sich in einzelnen Subgruppen nicht wesentlich. Trotzdem wurde in der gesamten Studienpopulation mit 2 Units pro Gelegenheit (regelmäßiger Konsum) tendenziell mehr Alkohol als im allgemein deutschen Durchschnitt - 1,3 Units - konsumiert (Robert Koch-Institut 1999). Die Grenze zum Missbrauch wurde überwiegend in der Gruppe der Arbeiter überschritten. Diese Ergebnisse zeigten, übereinstimmend mit den soziologischen Forschungen der letzten Jahre, dass das Gesundheitsverhalten unter anderem auch durch den Erwerbsstatus beeinflusst wird (Helmert et al. 2000), (Robert Koch-Institut 1999), (Schneider und Schneider 2012).

Das qualitative Trinkverhalten und die Art des bevorzugten Getränkes war je nach Erwerbsstatus und der sozialen Schicht ebenfalls zum Teil stark unterschiedlich. So wurde in der Oberschicht mehr Wein, in der Unterschicht mehr Bier konsumiert. Die Arbeiter und die Arbeitslosen tranken bevorzugt Bier, die Angestellten vermehrt Wein. Der Verbrauch von

hochprozentigen Spirituosen und Mixgetränken war in allen Subgruppen scheinbar gleichmäßig, aber gering ausgeprägt.

Wie auch in anderen Studien, die den Substanzmissbrauch bei Kopf-Hals-Tumorpatienten untersuchten, reduzierten rund 84 % der Personen mit Anzeichen eines Alkoholabusus ihren Konsum nach der Erkrankung deutlich (Duffy et al. 2008). Aber auch Personen ohne vorbestehenden Alkoholabusus änderten ihr Verhalten. Zwei Drittel aller Patienten reduzierten oder stellten den Konsum ein, ein Viertel änderte die Höhe des Konsums nicht, einzelne Personen erhöhten ihn aber. Diese Veränderung war von den meisten sozioökonomischen und medizinischen Variablen unabhängig. Ebenso schien die angebotene Hilfestellung des behandelnden Arztes den Alkoholkonsum nicht zu beeinflussen. Lediglich die Teilnahme an einer Reha-Maßnahme war tendenziell mit der Reduktion der konsumierten Menge verbunden ($p = 0,054$). Wahrscheinlich spielten neben dem gestiegenen Gesundheitsbewusstsein durch die absolvierte Behandlung auch rechtliche Bestimmungen und Voraussetzungen für eine Reha-Maßnahme eine Rolle.

Insgesamt war weder der Alkoholkonsum noch die Alkoholkonsumänderung mit einem bestimmten Erwerbsstatus nach der Erkrankung assoziiert. Vielmehr war es der Alkoholabusus vor der Erkrankung, der signifikant häufiger zur Erwerbslosigkeit nach der Erkrankung führte ($p = 0,014$). Aus diesem Grund kann der vorbestehende Alkoholismus als ein Risikofaktor für die Erwerbslosigkeit nach der Krankheit aufgefasst werden.

- Nikotin

Vor der Erkrankung haben 69 % der Befragten geraucht. Die Raucherprävalenz lag somit deutlich über dem Durchschnitt der deutschen Allgemeinbevölkerung. Nach den Daten des Bundesgesundheits surveys 1998 rauchte ca. ein Drittel der Personen in der entsprechenden Altersgruppe (Robert Koch-Institut 1999). Die bisherigen Untersuchungen an Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren berichteten über den Raucheranteil von 33 – 75 % (Kugaya et al. 2000), (Duffy et al. 2008), (Cooley et al. 2009). Besonders der Anteil an starken Rauchern war mit 32 % in der Studienpopulation im Vergleich zu der Allgemeinbevölkerung - 21 % - deutlich erhöht. Die ätiologischen Zusammenhänge zwischen dem Nikotinkonsum und der Tumorentstehung erklären das gehäufte Vorkommen der starken Raucher im untersuchten Kollektiv.

Das Rauchverhalten in der untersuchten Population war von vielen soziodemografischen Variablen abhängig. Die wesentlichen in den bisherigen Studien festgestellten Faktoren, die den Nikotinkonsum beeinflussten, waren der Bildungsstand, das Einkommen und die Erwerbstätigkeit (Robert Koch-Institut 1999), (Schulze und Lampert 2006), (Schneider und

Schneider 2012). Die soziale Schicht, die sich von diesen Größen ableitet, gehörte ebenfalls dazu. Auch in der vorliegenden Arbeit konnte der Einfluss dieser Variablen auf die Höhe des Nikotinkonsums beobachtet werden. So waren vor der Erkrankung der höchste Nikotinkonsum und der Raucheranteil unter den erwerbslosen Personen zu verzeichnen, die Erwerbstätigen rauchten rund 50 % weniger. Insgesamt hing der Nikotinkonsum und die Raucherprävalenz vor der Erkrankung sowohl von dem Erwerbsstatus als auch von der Stellung im Beruf ab; die Erwerbslosigkeit stellte den größten Risikofaktor für den exzessiven Nikotinabusus dar. Unter den Beschäftigten fanden sich die höchsten Raucheranteile bei den Arbeitern und leitenden Angestellten, die niedrigsten bei Beamten und selbstständigen Landwirten. Bei den Frauen rauchten die Angestellten häufiger als die Beamtinnen.

Aber auch die Art des ausgeübten Berufes hatte Einfluss auf den Anteil der rauchenden Personen. Die höchsten Raucherprävalenzen wurden, wie auch in anderen Studien, bei den Personen in einfachen manuellen Berufen und einfachen Dienstleistungsberufen beobachtet (Schulze und Lampert 2006). Die Arbeiter rauchten somit mehr und häufiger als die Angestellten oder die Beamten/Selbstständigen. Der Anteil der handwerklich tätigen Personen war in der vorliegenden Arbeit, wie bereits dargestellt, besonders hoch. Auch dies erklärt einen relativ hohen Anteil an rauchenden Personen in der Stichprobe. Als Ursache für die beobachtete Disparität im Nikotinkonsum war vermutlich der bessere Aufklärungsgrad über die Gefahren und Risiken eines starken Tabakkonsums unter Personen mit der höheren Ausbildung. Das Gesundheitsverhalten war unter ihnen bewusster und somit deutlicher ausgeprägt. Auch in weiteren Studien verringerte sich die Wahrscheinlichkeit Raucher zu sein bei Männern und Frauen mit einem vergleichsweise hohen Bildungsstand deutlich (Schneider und Schneider 2012). Vom Bildungsgrad hängen in Deutschland oft auch der soziale Status und das verfügbare Einkommen ab. Dementsprechend konsumierten die Menschen, die in relativer Armut lebten, überdurchschnittlich viel Tabak (Schulze und Lampert 2006), (Schneider und Schneider 2012). Das Familieneinkommen in der Studie korrelierte invers mit dem Rauchverhalten der Betroffenen. Je höher das monatliche Familieneinkommen war, umso geringer war der Nikotinkonsum der Befragten ($p = 0,041$). Somit zeigte sich, dass die sozioökonomischen Faktoren starken Einfluss auf das Risikoverhalten der untersuchten Personen hatten und wesentlich den Nikotinkonsum bestimmten. Sowohl die Raucherprävalenzen von 90 % in der Unterschicht als auch im Vergleich zur Mittel- und Oberschicht signifikant erhöhten Mengen an täglich gerauchten Zigaretten unterstrichen die Richtigkeit dieser Beobachtung.

Nach der Erkrankung ging der Nikotinkonsum in der untersuchten Population stark und im Schnitt um 13 Zigaretten pro Tag zurück. Die Quote der Nichtraucher stieg auf 76 % an. So-

mit lag die Quote der Raucher mit 24 % unter dem Bevölkerungsdurchschnitt. Der Prozentsatz für die Nikotinabstinenten war mit dem in Studien an Kopf-Hals-Tumorpatienten festgestellten Wert von 21 % vergleichbar (Duffy et al. 2008). Die statistischen Unterschiede im Rauchverhalten zwischen sozialen Schichten sowie dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung wurden nicht mehr feststellbar. Der restliche Nikotinkonsum blieb in der Unterschicht dennoch am höchsten, gefolgt von der Mittel- und der Oberschicht. Bei der Analyse der Faktoren, die zur Reduktion oder der vollständigen Aufgabe von Nikotinkonsum führten, konnte einerseits der Erwerbsstatus vor der Erkrankung, andererseits die Reduktion des Alkoholkonsums gefunden werden. Die Personen, die vor der Erkrankung erwerbslos waren, haben auch nach der Erkrankung signifikant häufiger und intensiver geraucht ($p = 0,003$). Dies zeigte, dass der Erwerbsstatus auch über die Erkrankung hinaus einen Einfluss auf das Erwerbsverhalten hatte. Außerdem neigten diejenigen Personen dazu, den Nikotinkonsum einzustellen, die gleichzeitig auch den Alkoholkonsum stark reduzierten oder einstellten ($p = 0,034$). Das Gesundheitsverhalten durch die Reduktion von beiden schädlichen Noxen änderte sich bei diesen Personen also kohärent.

Insgesamt konnte in der vorliegenden Arbeit ein starker Rückgang des Alkohol- und Nikotinkonsums nach der Erkrankung beobachtet werden, der in seinem Ausmaß maßgeblich durch den Erwerbsstatus und sozioökonomische Faktoren beeinflusst wurde.

5.4.21 Rolle der Ärzte bei der Reduktion des Alkohol- und Nikotinkonsums

Ein Drittel der Raucher erhielt ein Hilfsangebot zur Nikotinabstinenz vom behandelnde Arzt. Jedoch zeigten sich in den entsprechenden Gruppen keine signifikanten Änderungen des Rauchverhaltens ($p = 0,506$). Unklar blieb, wieviele Patienten tatsächlich auf das Hilfsangebot eingegangen sind und eine professionelle Hilfe erhalten haben. Bei der Analyse des Beratungsverhaltens der Ärzte zur Reduktion des Alkoholkonsums konnte festgestellt werden, dass jeder vierte Patient, der formale Kriterien eines Alkoholmissbrauchs erfüllt hat, ein entsprechendes Angebot erhalten hat. Alle Patienten, die ein Hilfsangebot erhalten haben, konsumierten zum Befragungspunkt genauso, weniger oder keinen Alkohol im Vergleich zu der Zeit vor der Erkrankung. Der Unterschied zur Alkoholkonsumänderung ohne eine ärztliche Beratung war jedoch nicht wesentlich. Insgesamt blieb die Bedeutung der ärztlichen Beratung bei der Alkohol- und Nikotinkonsumreduktion unklar. Es ist inzwischen unbestritten, dass die Patienten im Rahmen der Behandlung bei festgestellten Defiziten durch eine rechtzeitig durchgeführte soziale Unterstützung profitieren. Daher sollen die Screeningmethoden beibehalten und optimiert werden, um den Bedürftigen die optimale Betreuung zu gewährleisten. In

der vorliegenden Arbeit konnten keine Hinweise gefunden werden, dass ein ärztliches Hilfeangebot zu einem verändertem Gesundheitsverhalten führte. Dies war zum Teil auch methodisch bedingt.

5.4.22 Sprachverständigungsschwierigkeiten

Eine maligne Erkrankung im Kopf-Hals-Bereich verursacht vielfach direkt durch anatomische Nähe oder indirekt durch die Behandlungsfolgen eine funktionelle Beeinträchtigung der Stimmgebung. Die Stimme hat eine sehr wichtige Bedeutung für die interpersonelle Kommunikation und den größten Teil der psychosozialen Interaktionen. Somit beeinflussten die Stimmgebungsprobleme direkt wie indirekt die Erwerbsfähigkeit des Patienten.

Das Hauptaugenmerk der Analyse in der vorliegenden Arbeit galt der Fragestellung, wie die subjektiv geäußerten logopädisch-phonetischen Probleme sich auf das Erwerbsverhalten ausgewirkt haben. Insgesamt gaben 44 % der untersuchten Patienten an, unter Sprachverständigungsschwierigkeiten unterschiedlicher Stärke zu leiden. Die Prävalenz der Sprachbildungsprobleme nach der Behandlung eines Kopf-Hals-Tumors wird je nach Lokalisation des Primärtumors und gewählter Therapiemethode mit 30 - 78 % angegeben (Kreeft et al. 2009), (Swore Fletcher et al. 2012). Somit bewegte sich die Anzahl der Betroffenen in der vorliegenden Arbeit im mittleren Bereich.

Nur wenige Erwerbstätige gaben an, phonetische Probleme zu haben. Vier Fünftel der Betroffenen waren aus gesundheitlichen Gründen berentet. Somit waren die Sprachverständigungsprobleme stark mit der Erwerbslosigkeit nach der Erkrankung assoziiert ($p = 0,043$). Weitere Einbußen mussten die Betroffenen vor allem in den Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinnehmen. Je ausgeprägter die Sprachverständigungsschwierigkeiten waren, umso geringer war das körperliche Wohlbefinden (FACT-G) der Befragten ($p = 0,033$). Dies zeigt, dass die funktionellen Aspekte der Sprache eine sehr wichtige Rolle für die Lebensqualität und die Erwerbsfähigkeit der Patienten spielen. Offensichtlich konnten die unmittelbar durch die Erkrankung und Behandlung verursachten Defizite nur bedingt durch die Rehabilitationsleistungen wiederhergestellt werden. Bei 64 % der Teilnehmer einer logopädischen Behandlung bestanden weiterhin ziemliche Sprachverständigungsschwierigkeiten. Wahrscheinlich war die Rehabilitationsfähigkeit bei diesen Personen beschränkt, so dass mit einer bleibenden funktionellen Behinderung und somit einer dauerhaften Erwerbsminderung zu rechnen war.

5.4.23 Einfluss der Therapiemethode und Art auf die Erwerbsfähigkeit

Aus diesem methodischen Grund war eine abschließende Beurteilung des Einflusses der gewählten Therapiemethode auf die Erwerbsfähigkeit nach der Erkrankung nicht möglich.

Der Vergleich des funktionellen Outcomes und damit verbundener Erwerbsfähigkeit soll nur unter der Berücksichtigung des jeweiligen Krankheitsstadium (UICC) erfolgen. Auf Grund einer relativ geringen Stichprobengröße und daher einer geringen Personenanzahl in den jeweiligen Therapiearmen erschien eine weiterführende statistische Analyse nicht sinnvoll.

Ebenfalls ungeklärt blieb der Einfluss von Neck dissection bzw. ihrer Modifikationen auf den Erwerbsstatus und die Rate der Berentung aus gesundheitlichen Gründen. So wurde bei den meisten Erkrankten im Rahmen der definitiven Therapie eine Operation durchgeführt. Diese chirurgische Sanierung wurde bei einem Drittel in Form einer Neck dissection durchgeführt. Am häufigsten kam die selektive Methode zur Anwendung, bei der die Regionen einer Halsseite entfernt wurden, in denen man Lymphknotenmetastasen eines Primärtumors nachwies oder vermutete. Diese relativ schonende Therapiemethode wird meist für die frühen Stadien der Krankheit angewandt. Bei einem ausgedehnten Lymphknotenbefall finden radikale chirurgische Exstirpationen zum kurativen Zweck statt.

Das bloße Durchführen einer Neck dissection schien die Erwerbsfähigkeit im Vergleich zu den anderen Operationsmethoden nicht zu beeinflussen. Auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität unterschied sich in beiden Subgruppen nicht.

Insgesamt konnten in der vorliegenden Arbeit nur wenige Erkenntnisse über den Einfluss der Therapiemethode auf den Erwerbsstatus gewonnen werden. Dafür wären weitere Studien mit einem größeren Stichprobenumfang notwendig.

5.4.24 Einfluss der Rehabilitation auf die Erwerbstätigkeit

Die Rehabilitation hat das Ziel, den gesundheitlich beeinträchtigten Personen durch medizinische Maßnahmen die Teilnahme am Erwerbsleben zu ermöglichen. Auf Grund der anatomischen Besonderheit, ätiologischen Zusammenhänge und erworbenen therapieassoziierten Defizite besteht bei Patienten mit einem Kopf-Hals-Tumor eine besondere Relevanz der medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen.

Insgesamt hat ein Drittel der Befragten eine und ein Viertel sogar mehrere Rehabilitationsmaßnahmen absolviert. Die Effekte der Rehabilitation auf das Beschäftigungsverhältnis der Betroffenen war gering. So ließ sich eine Berentung aus gesundheitlichen Gründen durch Rehabilitationsmaßnahmen nicht verhindern. Über 85 % der EU-Rentner haben an mindestens einer Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen. Dennoch konnte eine Reihe positiver

Effekte der Rehabilitation beobachtet werden. Wie auch in anderen Studien, wiesen diejenigen Patienten, die an einer oder mehreren Rehamaßnahmen teilgenommen haben, ein besseres körperliches Wohlbefinden und insgesamt eine bessere Lebensqualität auf ($p = 0,012$), ($p = 0,055$). Ebenso schien die Rehabilitation das funktionelle Endergebnis der Behandlung (TOI) positiv zu beeinflussen ($p = 0,049$). Die positiven Effekte auf die Reduktion des Alkohol- und Nikotinkonsums waren auch, wie bereits dargestellt, zu beobachten.

Die bisherigen Studienergebnisse deuten darauf hin, dass die Rehabilitationsmaßnahmen nur wenig die Beeinträchtigungen der Erwerbstätigkeit durch die erworbenen Defizite mindern können (Eades et al. 2012). Die wesentlichen Effekte waren bisher bei der Schmerzreduktion, Verbesserung der Lebensqualität und Stärkung beobachtet worden (Eades et al. 2012).

Übereinstimmend mit diesen Beobachtungen konnte man keine Assoziation zwischen der Teilnahme an Rehabilitationsmaßnahmen und dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung feststellen. Das Prinzip „Reha vor Rente“ schien demzufolge in der untersuchten Gruppe nicht ausreichend zu wirken. Aus diesem Grund sind weitere Studien notwendig, um sowohl die Ökonomie der Rehaleistungen als auch die medizinischen Aspekte zu verbessern.

5.4.25 Mobilität

Sowohl der Umfang der Mobilität als auch die Wahl des Verkehrsmittels unterlag einer zeitlichen Veränderung. Nach der Erkrankung konnte bei einem Drittel der Befragten eine starke Mobilitätsabnahme beobachtet werden. Viele Faktoren waren mit der quantitativen und qualitativen Veränderung assoziiert. Der Erwerbsstatus spielte dabei eine große Rolle. Je nach Beschäftigungsverhältnis nahm die Mobilität in den Erwerbsgruppen unterschiedlich stark ab ($p = 0,023$). Die stärkste Reduktion konnte in der Gruppe der aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen beobachtet werden. Es ist bekannt, dass die Therapie eines Kopf-Hals-Tumors durch die Beeinträchtigung der Sinnesorgane, der Kopf-Hals-Beweglichkeit und der psychologischen Funktionen zu einer Minderung der Fahrtüchtigkeit führen kann (Pruyn et al. 1986), (De Boer et al. 1999), (Abayomi 2002), (Yuen et al. 2007). Daher war zu vermuten, dass die Mobilitätsänderungen zum Teil gesundheitsbedingt waren. Diese Hypothese war auch dadurch bekräftigt, dass die Mobilitätsabnahme mit der insgesamt schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem körperlichen Wohlbefinden, nicht aber mit dem Depressivitätsgrad, der Selbstwirksamkeitsüberzeugung oder dem psychosozialen Betreuungsbedarf assoziiert war. Zu welchem Grad die körperlichen Defizite das unmittelbare Steuern von Fahrzeugen beeinträchtigten, blieb, da nicht abgefragt, unklar. Andererseits spielte neben medizinischen Aspekten offensichtlich auch die finanzielle Lage der

Betroffenen eine wichtige Rolle. So nahm die Mobilität vor allem in der Gruppe der Personen mit finanziellen Sorgen ab, während sie in der Gruppe der Personen ohne finanzielle Probleme gleich blieb oder sogar zunahm ($p = 0,034$). Weil ein Kfz kostenintensiv ist, verzichteten die Personen mit finanziellen Problemen vermehrt darauf. Sie stiegen statt dessen überwiegend auf öffentliche Verkehrsmittel um. Dies wurde durch die amtliche Gewährung einer Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr bei Nachweis einer Erwerbsminderung ermöglicht. Dadurch war der Zuwachs der Personen, die die öffentlichen Verkehrsmittel vermehrt nutzten, zu erklären. Insgesamt blieb ungeklärt, ob der Erwerbsstatus und die damit verbundene finanzielle Lage oder die unmittelbare Beeinträchtigung der Fahrtüchtigkeit durch die erworbenen Handicaps einen größeren Einfluss auf die Mobilität hatten. Denn die beiden Größen waren eng miteinander assoziiert und bedingten sich gegenseitig. Außerdem blieben mögliche weitere Motive beim Wechsel des Hauptverkehrsmittels ungeklärt. Ebenfalls konnte auf Grund der Methode nicht klar zwischen der beruflichen und Freizeitmobilität bzw. zwischen Personen mit und ohne Führerschein unterschieden werden. Dafür wären zusätzliche Fragen im Interview nötig gewesen.

5.4.26 Das Informationsverhalten der Patienten

Der Informationsbedarf des Patienten über die Erkrankung entsteht meist nach der Diagnosemitteilung und ändert sich mit der Zeit sowohl qualitativ als auch quantitativ (Mistry et al. 2010), (Fang et al. 2012). Dieser umfasst neben der medizinischen Aufklärung weiterführende Informationen über die Möglichkeiten der sozialen, psychologischen und finanziellen Unterstützung (Wilson und Amir 2008). Eine angemessene und zeitgerechte Inanspruchnahme der zur Verfügung stehenden Ressourcen kann die mit der Krankheit verbundenen Härten mindern und die negativen Folgen in vielerlei Hinsicht verhindern. So wurde der Informationsbedarf der Patienten in einzelnen Erwerbsgruppen unter dem Aspekt des subjektiv wahrgenommenen Informationsdefizits untersucht. Dabei stellte sich heraus, dass die meisten Befragten ausreichende Kenntnisse über die Krankheit und Therapie sowie deren Auswirkung auf die Arbeit hatten. Der subjektiv erlebte Informationsstand und das persönliche Informationsverhalten unterschieden sich in einzelnen Erwerbsgruppen zum Teil beträchtlich. Während die meisten Erwerbstätigen angaben, ausreichende Informationen zu haben, informierten sie sich zum größten Teil über die entsprechenden Themen selbstständig.

Die aus gesundheitlichen Gründen berenteten Personen hatten dagegen tendenziell den Eindruck, Informationsdefizite zu haben ($p = 0,083$). Aber auch diese Personengruppe wies ein ausgeprägtes selbstständiges Informationsverhalten auf. In den bisherigen Studien zeigte sich,

dass die Patienten, die schwer krank waren, oft ein Informationsdefizit aufwiesen und nur in 40 – 60 % einen Anspruch auf zustehende Hilfen erhoben (Hoskins und Carter 2000). Diese Beobachtungen decken sich somit mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Der Informationsstand der gesunden Arbeitslosen war dem der Erwerbstätigen ähnlich. Bemerkenswert war, dass insgesamt mehr als zwei Drittel der befragten Personen sich selbst gut über die Erkrankung informierten. Aktuell stehen den Betroffenen vielfältige Informationsmöglichkeiten zur Verfügung. Das Internet, Booklets oder Informationsbroschüren bieten wertvolle Informationsquellen zu den interessierenden Themen, jedoch führte in den Studien eine persönliche Beratung zu einem höheren Prozentsatz der Inanspruchnahme von sozialen Leistungen (Rogers et al. 2012), so dass diese Informationsangebote die Arbeit der psychosozialen, onkologischen und der Liaisondienste nicht ersetzen, sondern nur ergänzen können.

Bei der Analyse der Merkmale, die mit dem bestimmten Informationsverhalten assoziiert waren, sah man, dass die Patienten mit dem ausblendenden (Blunting) Coping-Typ signifikant häufiger das Gefühl hatten, ausreichende Informationen zu besitzen, als Patienten mit dem beobachtenden (Monitoring) Coping-Typ ($p = 0,023$). Dies zeigte, dass nicht alle Personen den gleichen Informationsbedarf aufwiesen und neben dem objektiven Informationsbesitz weitere Persönlichkeitsvariablen bei der Beantwortung der Fragen eine Rolle gespielt haben.

Trotz des insgesamt guten Informationsstandes in der Studienpopulation berichtete ein Fünftel der Patienten über einen mangelnden Informationsstand. Dieser Umstand lässt auf einen möglichen klinisch relevanten Interventionsbedarf bei den Betroffenen schließen. Inwieweit jedoch die umfassende und rechtzeitige Information über die Möglichkeiten des beruflichen Wiedereinstiegs und der sozialen Unterstützung die Entscheidung zur Wiederaufnahme der Arbeitsbeschäftigung beeinflusst, bleibt unklar. Diese Frage soll in weiteren Untersuchungen in Kooperation mit inzwischen fest in den behandelnden Kliniken eingesetzten psychosozialen Diensten beantwortet werden.

5.4.27 Coping (MBSS)

Zu den größten Stressoren im Leben eines Menschen gehören nach Holmes und Rahe unter anderem die eigene Verwundung oder Erkrankung, der Verlust des Arbeitsplatzes, die Pensionierung, die Änderung des persönlichen Lebensstandards oder der Essgewohnheiten (Holmes und Rahe 1967). Der Stress ist umso größer, je mehr Lebensbereiche den neuen Umständen angepasst werden müssen. Bei einer Erkrankung an einem Tumor im Kopf-Hals-Bereich ist der entstehende Stress besonders groß, da in der Regel viele Aspekte des Lebens gleichzeitig betroffen werden. Eine Einteilung der Personen nach dem Stressbewältigungsmuster klas-

sifiziert ihr Verhalten anhand der Informationssuchstrategie und stellt diese auf andere Situationen übertragbar dar (Miller 1987). In der vorliegenden Arbeit wurde eine mögliche Assoziation zwischen dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung und dem Copingstil nach Miller untersucht. Dabei zeigte sich, dass die meisten der Untersuchten einen beobachtenden Bewältigungsstil (Monitorer) hatten und nur ein Bruchteil den vermeidenden (Blunter). Zwischen dem Erwerbsstatus und dem Copingstil konnte kein statistischer Zusammenhang gefunden werden. Ebenso bestand kein statistischer Zusammenhang zu den anderen Größen wie z. B. der Lebensqualität, dem Depressionsgrad oder dem psychosozialen Interventionsbedarf. Offensichtlich bestimmte der Coping-Typ die Menge der benötigten Information im Stadium der unmittelbaren Auseinandersetzung der Person mit dem Stressor, z. B. der Diagnosemitteilung, der EU-Berentung. Jedoch konnte daraus keine Vorhersage zur endgültigen Wahl der langfristigen Problemlösung gemacht werden. Die Erkrankung, die Therapie und die anschließende Zeit stellten einen Prozess dar, der den betroffenen Personen eine wiederholte Reevaluation der Situation ermöglichten, so dass der Coping-Typ nur wenig die endgültige Entscheidung der Wiederaufnahme der Erwerbstätigkeit beeinflusste.

Die Aussagekraft der Untersuchung war durch einzelne methodische Aspekte limitiert. Die MBSS erhob den Copingstil für bedrohliche oder angsterfüllte Situationen. Da Coping situationsspezifische Strategien aufweist, war die Situation mit anderen affektiven Reaktionsweisen (z. B. Herausforderung, Motivation, Verlust) in der Befragung nicht abgebildet (Zeidner und Endler 1996), (Steed 1998). Diese Dimensionen sollen in weiteren Studien besonders berücksichtigt und ihr möglicher Einfluss auf den Erwerbsstatus analysiert werden.

5.5 Ausblick

Sowohl die Optimierung des Langzeitüberlebens als auch der Lebensqualität stellten die wesentlichen Forschungsschwerpunkte bei der Behandlung der Kopf-Hals-Tumoren in den letzten Dekaden dar. Nachdem deutliche Erfolge bei der Versorgung der Patienten auf diesen Gebieten erzielt wurden, könnte die Wiederaufnahme der Erwerbstätigkeit nach der Behandlung als ein neuer Endpunkt für die Forschung auf dem Gebiet definiert werden. Die Erhaltung bzw. die Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit bedarf einer optimalen medizinischen Behandlung. Diese zu optimieren, um das bestmögliche funktionelle Ergebnis zu erreichen, muss weiterhin das Hauptanliegen der medizinischen Forschung bleiben. Eine Reihe weiterer Bedingungen, die jedoch zum Teil unbekannt sind, spielen ebenfalls eine Rolle. Diese zu erkennen war u. a. das Thema der vorliegenden Arbeit. Dabei zeigte sich, dass die Vertreter der Unterschicht an der Befragung signifikant seltener teilnahmen. In weiteren Studien sollen

besondere Bestrebungen unternommen werden um diese vermehrt für die Befragung zu rekrutieren. Denn die Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren stellen im Hinblick auf ihre persönlichen Ressourcen, das Gesundheitsverhalten und die sozioökonomische Lage eine besondere gesellschaftliche Subgruppe dar. Um die Interventionen effizient zu gestalten, müssen sowohl der potenzielle Bedarf als auch mögliche Problemfelder bekannt sein. Für die praktische Umsetzung der Erkenntnisse soll ein Versorgungskonzept mit kosteneffektiven Screeninginstrumenten, validierten Interventionen und den Nachsorgeprogrammen entwickelt werden. Die Rolle des Hausarztes soll geklärt werden. Auf diesem Gebiet ist weitere medizinische und soziologische Forschung notwendig.

Die Rolle der medizinischen Rehabilitation bei der Wiederaufnahme der Erwerbstätigkeit soll weiter untersucht werden. Diese stellte ein potentes Instrument zur Wiederherstellung der körperlichen Defizite dar, jedoch konnte dadurch keine signifikante Verbesserung des Erwerbsverhaltens beobachtet werden. Die Ursachen dafür blieben unklar. Dabei soll vermehrt der Zusammenhang zwischen Umfang der erhaltenen Rehabilitationsmaßnahmen bzw. Rehabilitationsart (Arbeit, soziale Rehabilitation) und dem Erwerbsstatus nach der Erkrankung untersucht werden.

Ebenso könnte der methodische Ansatz der Studien weg von heterogenen Patientengruppen, hin zu Patientenkollektiven mit gleichen anatomischen Tumorlokalisationen geändert werden. Denn je nach Primärsitz und Ausdehnung sind die entstandenen Defizite unterschiedlich. Die Vergleichbarkeit und die Aussagekraft der Untersuchungen würden dadurch enorm steigen.

Während weitere Anstrengungen unternommen werden müssen, um die Risikogruppen besser mit den präventiven Maßnahmen und der Gesundheitsförderung zu erreichen, ist in erster Linie eine weitere Optimierung der kurativen Therapie und des funktionellen Ergebnisses nötig.

6. Schlussfolgerung

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass die meisten Langzeitüberlebenden vor der Erkrankung an einem Kopf-Hals-Tumor uneingeschränkt erwerbstätig und vollzeitbeschäftigt waren. Durch den Tumor und die Behandlung werden die körperliche Leistungsfähigkeit, die psychische Gesundheit sowie die sozialen Kompetenzen beeinträchtigt. Die Erwerbsfähigkeit ist im unterschiedlichen Maße mitbetroffen, häufig werden die Patienten aus gesundheitlichen Gründen berentet. Dies bringt viele, nicht zuletzt finanzielle, Nachteile mit sich. Die Erhaltung der Erwerbsfähigkeit ist somit ein erstrebenswertes gesellschaftliches Ziel. Die optimale medizinische Versorgung der Patienten und die Erhaltung bzw. Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit kann nur durch eine dauerhafte multidisziplinäre Zusammenarbeit erreicht werden. Der kurativ-medizinischen Versorgung mit einem möglichst besten funktionellen Ergebnis kommt dabei eine zentrale Bedeutung zu. Denn die erworbenen körperlichen Defizite können nur teilweise durch die Rehabilitation beseitigt werden. Den meisten entstehenden Problemfeldern (affektive Störungen, psychosozialer Unterstützungsbedarf etc.) kann erst im ambulanten oder teilstationären Bereich effektiv begegnet werden. Für diese sollte ein umfassendes Konzept zur Prävention, Screening, Versorgung und Nachsorge entwickelt und implementiert werden. Da die Defizite dauerhaft zu persistieren scheinen, ist eine u. U. jahrelange Betreuung notwendig. Dabei sollte den Patienten durch Schulungen ein Teil der Kompetenzen und der Verantwortung, ähnlich wie bei anderen chronischen Erkrankungen, übertragen werden. Nicht zuletzt wären weitere staatliche und politische Anreize notwendig, die den Betroffenen einen beruflichen Wiedereinstieg bzw. Nutzung der (Rest-)Erwerbsfähigkeit ermöglichen. Denkbar wären finanzielle Unterstützung bei Umschulungen, gesonderte arbeitszeitliche Regelungen, indirekte Zuwendungen, vermehrte Unterstützung der Arbeitgeber. Ein nicht zu vernachlässigender Teil der Langzeitüberlebenden kann trotz körperlicher Behinderung einer sitzenden bzw. geistigen Arbeit nachgehen. Diese Ressourcen könnten durch Weiterbildungsmaßnahmen und ggf. Qualifikationssteigerung weiter genutzt werden. Ohne Zweifel würden die Patienten als auch der Staat von der erhaltenen Erwerbsfähigkeit profitieren. Aktuell scheint ein großer Forschungsbedarf auf diesem Gebiet zu bestehen, so dass weitere Erkenntnisse nötig sind, um die Gesamtsituation und notwendige Schritte richtig einzuschätzen.

7. Literaturverzeichnis

- Abayomi OK. 2002. Pathogenesis of cognitive decline following therapeutic irradiation for head and neck tumors. *Acta Oncol*, 41 (4):346-351.
- Abendstein H, Nordgren M, Boysen M, Jannert M, Silander E, Ahlner-Elmqvist M, Hammerlid E, Bjordal K. 2005. Quality of Life and Head and Neck Cancer: A 5 Year Prospective Study. *The Laryngoscope*, 115 (12):2183-2192.
- Abrahamsen AF, Loge JH, Hannisdal E, Holte H, Kvaloy S. 1998. Socio-medical situation for long-term survivors of Hodgkin's disease: a survey of 459 patients treated at one institution. *Eur J Cancer*, 34 (12):1865-1870.
- Achenbach W. 1997. *Rationale Praxis-Onkologie: Daten, Fakten, Übersichten für den täglichen Umgang mit Tumorpatienten*. Balingen: Demeter im Spitta.
- Achterberg P, Bergmann E, Bertz J, Böhm K, Brennecke R, Burger M, Eßer P, Forster T, Gibis B, Hölling G, Horch K, Hundsdörfer G, Klar R, Küsgens I, Kurth B-M, Lampert T, Lange C. 2006. *Gesundheit in Deutschland*. Berlin: Robert Koch-Institut, Statistisches Bundesamt.
- Ahlberg A, Nikolaidis P, Engstrom T, Gunnarsson K, Johansson H, Sharp L, Laurell G. 2011. Morbidity of supraomohyoidal and modified radical neck dissection combined with radiotherapy for head and neck cancer: a prospective longitudinal study. *Head Neck*, 34 (1):66-72.
- Al-Dakkak I. 2010. Socioeconomic status and head and neck cancer. *Evid Based Dent*, 11 (2):57-58.
- Al-Dakkak I, Khadra M. 2011. Socio-economic status and upper aerodigestive tract cancer. *Evid Based Dent*, 12 (3):87-88.
- Alvarez-Buylla Blanco M, Herranz Gonzalez-Botas J. 2011. Quality of life evolution in patients after surgical treatment of laryngeal, hypopharyngeal or oropharyngeal carcinoma. *Acta Otorrinolaringol Esp*, 62 (2):103-112.
- Andre K, Schraub S, Mercier M, Bontemps P. 1995. Role of alcohol and tobacco in the aetiology of head and neck cancer: a case-control study in the Doubs region of France. *Eur J Cancer B Oral Oncol*, 31B (5):301-309.
- Andrykowski MA, Curran SL, Lightner R. 1998. Off-treatment fatigue in breast cancer survivors: a controlled comparison. *J Behav Med*, 21 (1):1-18.
- Angenendt G, Schütze-Kreilkamp U, Tschuschke V, Beuth J. 2011. *Praxis Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie*. Stuttgart: Haug.
- Archer J, Hutchison I, Korszun A. 2008. Mood and malignancy: head and neck cancer and depression. *J Oral Pathol Med*, 37 (5):255-270.
- Armstrong E, Isman K, Dooley P, Brine D, Riley N, Dentice R, King S, Khanbhai F. 2001. An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head Neck*, 23 (1):16-24.
- Artazcoz L, Benach J, Borrell C, Cortes I. 2004. Unemployment and mental health: understanding the interactions among gender, family roles, and social class. *Am J Public Health*, 94 (1):82-88.
- Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, West R. 2007. *Cambridge Handbook of Psychology, Health, and Medicine*. 2 Aufl. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Babin E, Sigston E, Hitier M, Dehesdin D, Marie J, Choussy O. 2008. Quality of life in head and neck cancers patients: predictive factors, functional and psychosocial outcome. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 265 (3):265-270.
- Bandura A. 1977. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*, 84 (2):191-215.

- Baumann T, Freitag H-W, Krüger-Hemmer C, Rauschert I. 2010. Internationale Bildungsindikatoren im Ländervergleich. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. 1981. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*, 19 (8):787-805.
- Bertz J, Dahm S, Haberland J, Kraywinkel K, Kurth B-M, Wolf U. 2010. Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland: Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010 Berlin: Robert Koch-Institut.
- Boehmer S, Luszczynska A, Schwarzer R. 2007. Coping and quality of life after tumor surgery: Personal and social resources promote different domains of quality of life. *Anxiety Stress Coping*, 20 (1):61-75.
- Bootz F, Howaldt H-P, Mergenthaler H-G, Wendt T. 2008. Karzinome des oberen Aerodegativtraktes. Interdisziplinäre Leitlinien der Deutschen Krebsgesellschaft 2008.
- Bradley CJ, Bednarek HL. 2002. Employment patterns of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11 (3):188-198.
- Bradley PJ, Ferlito A, Silver CE, Takes RP, Woolgar JA, Strojjan P, Suarez C, Coskun H, Zbaren P, Rinaldo A. 2010. Neck treatment and shoulder morbidity: Still a challenge. *Head Neck*, 33 (7):1060-1067.
- Broeckel JA, Jacobsen PB, Horton J, Balducci L, Lyman GH. 1998. Characteristics and correlates of fatigue after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *J Clin Oncol*, 16 (5):1689-1696.
- Brouwer S, Krol B, Reneman MF, Bultmann U, Franche RL, van der Klink JJ, Groothoff JW. 2009. Behavioral determinants as predictors of return to work after long-term sickness absence: an application of the theory of planned behavior. *J Occup Rehabil*, 19 (2):166-174.
- Brucker PS, Yost K, Cashy J, Webster K, Cella D. 2005. General Population and Cancer Patient Norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Evaluation & the Health Professions*, 28 (2):192-211.
- Bundesagentur für Arbeit. 2009. Arbeitsmarktanalyse für Deutschland, West- und Ostdeutschland. Amtliche Nachrichten der Bundesagentur für Arbeit, 58 (2).
- Bürger S. 2002. Das Hypopharynxkarzinom - onkologische und funktionelle Ergebnisse nach laserchirurgischer und klassischer Behandlung (Dissertation). Hamburg: dissertation.de - Verlag im Internet GmbH.
- Castro MAF, Dedivitis RA, Ribeiro KCB. 2007. Comorbidity Measurement in Patients with Laryngeal Squamous Cell Carcinoma. *ORL*, 69 (3):146-152.
- Caudell JJ, Schaner PE, Meredith RF, Locher JL, Nabell LM, Carroll WR, Magnuson JS, Spencer SA, Bonner JA. 2009. Factors Associated With Long-Term Dysphagia After Definitive Radiotherapy for Locally Advanced Head and Neck Cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 73 (2):410-415.
- Cella D, Nowinski CJ. 2002. Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil*, 83 (12 Suppl 2):S10-17.
- Cella D, Hahn EA, Dineen K. 2002. Meaningful change in cancer-specific quality of life scores: differences between improvement and worsening. *Qual Life Res*, 11 (3):207-221.
- Cella D, Tulskey D, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen S, Winicour P, Brannon J. 1993. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11 (3):570-579.
- Chandu A, Smith ACH, Rogers SN. 2006. Health-Related Quality of Life in Oral Cancer: A Review. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 64 (3):495-502.
- Cooley ME, Lundin R, Murray L. 2009. Smoking cessation interventions in cancer care: opportunities for oncology nurses and nurse scientists. *Annu Rev Nurs Res*, 27:243-272.

- Datema FR, Ferrier MB, van der Schroeff MP, Baatenburg de Jong RJ. 2010. Impact of comorbidity on short-term mortality and overall survival of head and neck cancer patients. *Head Neck*, 32 (6):728-736.
- Dau D, Düwell FJ, Jousen J. 2005. Sozialgesetzbuch IX: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Lehr- und Praxiskommentar. Baden-Baden: Nomos.
- De Boer A, Taskila T, Ojajärvi A, Van Dijk FH, Verbeek JM. 2009. Cancer survivors and unemployment: A meta-analysis and meta-regression. *The Journal of the American Medical Association*, 301 (7):753-762.
- De Boer MF, McCormick LK, Pruyn JF, Ryckman RM, Van den Borne BW. 1999. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: a review of the literature. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 120 (3):427-436.
- De Graeff A, De Leeuw JR, Ros WJ, Hordijk GJ, Blijham GH, Winnubst JA. 1999. A prospective study on quality of life of patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy. *Oral Oncol*, 35 (1):27-32.
- De Vries A, Sollner W, Steixner E, Auer V, Schiessling G, Stzankay A, Iglseider W, Lukas P. 1998. Subjective psychological stress and need for psychosocial support in cancer patients during radiotherapy treatment. *Strahlenther Onkol*, 174 (8):408-414.
- Deng J, Ridner SH, Murphy BA. 2010. Lymphedema in patients with head and neck cancer. *Oncol Nurs Forum*, 38 (1):E1-E10.
- Diekmann A. 1995. Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbek (Hamburg): Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Dietsche S, Löschmann C, Steffanowski A, Nübling R, Wittmann WW. 2007. Rehabilitation von Patienten mit depressiven Störungen. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund.
- Diezinger A, Mayr-Kleffel V. 1999. Soziale Ungleichheit. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg: Lambertus.
- Dijkstra PU, van Wilgen PC, Buijs RP, Brendeke W, de Goede CJ, Kerst A, Koolstra M, Marinus J, Schoppink EM, Stuijver MM, van de Velde CF, Roodenburg JL. 2001. Incidence of shoulder pain after neck dissection: a clinical explorative study for risk factors. *Head Neck*, 23 (11):947-953.
- Dilling TJ, Bae K, Paulus R, Watkins-Bruner D, Garden AS, Forastiere A, Kian Ang K, Movsas B. 2011. Impact of gender, partner status, and race on locoregional failure and overall survival in head and neck cancer patients in three radiation therapy oncology group trials. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 81 (3):e101-109.
- Dirmaier J, Harter M. 2011. Stärkung der Selbstbeteiligung in der Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt* 54 (4):411-419.
- Duffy SA, Khan MJ, Ronis DL, Fowler KE, Gruber SB, Wolf GT, Terrell JE. 2008. Health behaviors of head and neck cancer patients the first year after diagnosis. *Head Neck*, 30 (1):93-102.
- Dulon M, Bardehle D, Blettner M. 2003. Zur Messung der sozialen Ungleichheit im Mikrozensus und Bundes-Gesundheitssurvey. *Gesundheitswesen*, 65 (11):629,635.
- Eades M, Murphy J, Carney S, Amdouni S, Lemoignan J, Jelowicki M, Nadler M, Chasen M, Gagnon B. 2012. Effect of an interdisciplinary rehabilitation program on quality of life in patients with head and neck cancer: Review of clinical experience. *Head Neck*, 16/3/2012.
- Eckert H. 2001. Qualitätsmanagement in Rehabilitationseinrichtungen in der Bundesrepublik Deutschland - Eine stratifizierte repräsentative Studie zum Stand der Umsetzung. *Rehabilitation*, 40 (06):337,345.
- Edwards P, Roberts I, Sandercock P, Frost C. 2004. Follow-up by mail in clinical trials: does questionnaire length matter? *Control Clin Trials*, 25 (1):31-52.

- Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGuseppi C, Pratap S, Wentz R, Kwan I, Cooper R. 2007. Methods to increase response rates to postal questionnaires. *Cochrane Database Syst Rev*, 2.
- Ellert U, Wirz J, Ziese T. 2006. Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts (2. Welle): deskriptiver Ergebnisbericht. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Eton DT, Cella D, Yost KJ, Yount SE, Peterman AH, Neuberg DS, Sledge GW, Wood WC. 2004. A combination of distribution- and anchor-based approaches determined minimally important differences (MIDs) for four endpoints in a breast cancer scale. *J Clin Epidemiol*, 57 (9):898-910.
- Fang CY, Longacre ML, Manne SL, Ridge JA, Lango MN, Burtness BA. 2012. Informational Needs of Head and Neck Cancer Patients. *Health Technol (Berl)*, 2 (1):57-62.
- Frank R. 2007. Therapieziel Wohlbefinden: Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie. Berlin, Heidelberg: Springer 3-16.
- Freed ML, Freed L, Chatburn RL, Christian M. 2001. Electrical stimulation for swallowing disorders caused by stroke. *Respir Care*, 46 (5):466-474.
- Frommelt P, Lösslein H, Bartolome G. 2010. Schluckstörungen. *NeuroRehabilitation*. Springer Berlin Heidelberg, 351-372.
- Gabler Verlag. 2011. Gabler Wirtschaftslexikon Springer Fachmedien GmbH.
- Gamba A, Romano M, Grosso IM, Tamburini M, Cantu G, Molinari R, Ventafridda V. 1992. Psychosocial adjustment of patients surgically treated for head and neck cancer. *Head Neck*, 14 (3):218-223.
- Gellrich N-C, Maier W, Gutwald R, Winterer J, Henne K, Digel W, Schipper J, Henß H. 2004. Empfehlungen zur standardisierten Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Tumorzentrum Freiburg.
- Gillespie M, Rubinchik S, Hoel B, Sutkowski N. 2009. Human Papillomavirus and Oropharyngeal Cancer: What You Need to Know in 2009. *Current Treatment Options in Oncology*, 10 (5):296-307.
- Gräfe K, Zipfel S, Herzog W, Löwe B. 2004. Screening psychischer Störungen mit dem Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D). *Diagnostica*, 50 (4):171-181.
- Grapka M, Frick JR. 2010. Weiterhin hohes Armutsrisiko in Deutschland: Kinder und junge Erwachsene sind besonders betroffen. *Wochenbericht des DIW*, 7.
- Greenwald HP, Dirks SJ, Borgatta EF, McCorkle R, Nevitt MC, Yelin EH. 1989. Work disability among cancer patients. *Soc Sci Med*, 29 (11):1253-1259.
- Griebsch R. 2009. Bildung in der Bundesrepublik Deutschland im Jahre 2008. Norderstedt: G.R.I.N. Verlag.
- Grobe TG, Schwartz FW, Lange C, Ziese T. 2003. Arbeitslosigkeit und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 13.
- Gudbergsson SB, Fossa SD, Borgeraas E, Dahl AA. 2006. A comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment. *Support Care Cancer*, 14 (10):1020-1029.
- Gunkel A. 2008. Die Erwerbsminderungsrenten. Entwicklungen und Perspektiven. Würzburg: Deutsche Rentenversicherung Bund.
- Guntinas-Lichius O, Wendt T, Buentzel J, Esser D, Lochner P, Mueller A, Schultze-Mosgau S, Altendorf-Hofmann A. 2010. Head and neck cancer in Germany: a site-specific analysis of survival of the Thuringian cancer registration database. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 136 (1):55-63-63.
- Hammerl B, Doller W. 2008. [Secondary malignant lymphedema in head and neck tumors]. *Wien Med Wochenschr*, 158 (23-24):695-701.
- Hammerlid E, Silander E, Hörnemann L, Sullivan M. 2001. Health-related quality of life three years after diagnosis of head and neck cancer. A longitudinal study. *Head Neck*, 23 (2):113-125.

- Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, Björklund A, Evensen J, Boysen M, Jannert M, Kaasa S, Sullivan M, Westin T. 1999. A prospective multicentre study in Sweden and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *Br J Cancer*, 80 (5-6):766-774.
- Helmert U, Bammann K, Voges K, Müller R. 2000. Soziale Ungleichheit und Gesundheit in Deutschland. Müssen Arme früher sterben? Weinheim: Juventa -Verlag.
- Hermanek P, Scheibe O, Spiessl B, Wagner G. 1987. TNM-Klassifikation maligner Tumoren. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 371 (1):1-2.
- Hildesheim A, Apple RJ, Chen CJ, Wang SS, Cheng YJ, Klitz W, Mack SJ, Chen IH, Hsu MM, Yang CS, Brinton LA, Levine PH, Erlich HA. 2002. Association of HLA class I and II alleles and extended haplotypes with nasopharyngeal carcinoma in Taiwan. *J Natl Cancer Inst*, 94 (23):1780-1789.
- Hoffmeyer-Zlotnik J, Glemser A, Heckel C. 2010. Demographische Standards. Eine gemeinsame Empfehlung des ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., der Arbeitsgemeinschaft Sozialwissenschaftlicher Institute e.V. (ASI) und des Statistischen Bundesamtes. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Hohenberg G. 1988. Ambulante radioonkologische Patienten. Informations- und Betreuungsstand. Ergebnisse einer Umfrage. *Oesterreichische Aerztezeitung*, 43 (8):36.
- Holmes TH, Rahe RH. 1967. The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res*, 11 (2):213-218.
- Holzner B, Kemmler G, Cella D, De Paoli C, Meraner V, Kopp M, Greil R, Fleischhacker WW, Sperner-Unterweger B. 2004. Normative data for functional assessment of cancer therapy-general scale and its use for the interpretation of quality of life scores in cancer survivors. *Acta Oncol*, 43 (2):153-160.
- Hoskins R, Carter DE. 2000. Welfare benefits' screening and referral: a new direction for community nurses? *Health Soc Care Community*, 8 (6):390-397.
- Howren MB, Christensen AJ, Hynds Karnell L, Van Liew JR, Funk GF. 2012. Influence of pretreatment social support on health-related quality of life in head and neck cancer survivors: Results from a prospective study. *Head Neck*, 19/06/2012.
- Huang TL, Tsai WL, Chien CY, Lee TF, Fang FM. 2010. Quality of life for head and neck cancer patients treated by combined modality therapy: the therapeutic benefit of technological advances in radiotherapy. *Qual Life Res*, 19 (9):1243-1254.
- Hunt SM, McKenna SP, McEwan J. 1989. The Nottingham health profile: user's manual. Manchester (England): Imprimerie Air.
- Husmann G. 2010. Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Infante-Cossio P, Torres-Carranza E, Cayuela A, Hens-Aumente E, Pastor-Gaitan P, Gutierrez-Perez JL. 2009. Impact of treatment on quality of life for oral and oropharyngeal carcinoma. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 38 (10):1052-1058.
- Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology. 1999. Patient compliance with quality of life questionnaires. *Tumori*, 85 (2):92-95.
- Jayaprakash V, Natarajan KK, Moysich KB, Rigual NR, Ramnath N, Natarajan N, Reid ME. 2008. Wood dust exposure and the risk of upper aero-digestive and respiratory cancers in males. *Occup Environ Med*, 65 (10):647-654.
- Jöckel K-H, Babitsch B, Bellach B-M, Bloomfield K, Hoffmeyer-Zlotnik J, Winkler J, Wolf C. 1997. Messung und Quantifizierung soziographischer Merkmale in epidemiologischen Studien. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Kaanders JHAM, Werner JA, Wendt TG, Marres HAM, Pop LAM, Mulder PHM, Schmoll HJ. 2006. Kompendium Internistische Onkologie. Hypopharynxkarzinom. Berlin Heidelberg: Springer, 3382-3396.

- Karanikiotis C, Daniilidis M, Karyotis N, Bakogiannis C, Economopoulos T, Murray S, Papamichael D, Samantas E, Nikolaou A, Skoura L, Tselis N, Zamboglou N, Fountzilas G. 2008. HLA Class II alleles and the presence of circulating Epstein-Barr virus DNA in Greek patients with nasopharyngeal carcinoma. *Strahlenther Onkol*, 184 (6):325-331.
- Klee M, Groenvold M, Machin D. 1997. Quality of life of Danish women: population-based norms of the EORTC QLQ-C30. *Qual Life Res*, 6 (1):27-34.
- Kleinsasser O, Schroeder HG. 1988. Adenocarcinomas of the inner nose after exposure to wood dust. Morphological findings and relationships between histopathology and clinical behavior in 79 cases. *Arch Otorhinolaryngol*, 245 (1):1-15.
- Klier A. 2005. Validierung eines Messinstrumentes zur Bestimmung von Informationsverhalten – die Miller Behavioral Style Scale (Masterarbeit). Konstanz: Universität Konstanz.
- Köhncke Y. 2009. Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.
- Kreeft A, Molen L, Hilgers F, Balm A. 2009. Speech and swallowing after surgical treatment of advanced oral and oropharyngeal carcinoma: a systematic review of the literature. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 266 (11):1687-1698.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. 2001. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*, 16 (9):606-613.
- Kugaya A, Akechi T, Okuyama T, Nakano T, Mikami I, Okamura H, Uchitomi Y. 2000. Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, 88 (12):2817-2823.
- Labriola M, Lund T, Christensen KB, Albertsen K, Bultmann U, Jensen JN, Villadsen E. 2007. Does self-efficacy predict return-to-work after sickness absence? A prospective study among 930 employees with sickness absence for three weeks or more. *Work*, 29 (3):233-238.
- Lamszus K, Verres R, Hubener KH. 1993. The situational stress of radiation oncology patients-the possibilities of psychosocial support. *Röntgenpraxis*, 46 (9):292-296.
- Lauchlan DT, McCaul JA, McCarron T. 2008. Neck dissection and the clinical appearance of post-operative shoulder disability: the post-operative role of physiotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 17 (6):542-548.
- Lazarus C, Logemann JA, Song CW, Rademaker AW, Kahrilas PJ. 2002. Effects of voluntary maneuvers on tongue base function for swallowing. *Folia Phoniatrica Et Logopaedica*, 54 (4):171-176.
- Leipzig B, Suen JY, English JL, Barnes J, Hooper M. 1983. Functional evaluation of the spinal accessory nerve after neck dissection. *Am J Surg*, 146 (4):526-530.
- Liao SF, Huang MS, Li SH, Chen IR, Wei TS, Kuo SJ, Chen ST, Hsu JC. 2004. Complex decongestive physiotherapy for patients with chronic cancer-associated lymphedema. *J Formos Med Assoc*, 103 (5):344-348.
- List MA, D'Antonio LL, Cella DF, Siston A, Mumby P, Haraf D, Vokes E. 1996. The performance status scale for head and neck cancer patients and the functional assessment of cancer therapy-head and neck scale: A study of utility and validity Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company.
- Locke EA, Latham GP, Hrsg. 1990. A theory of goal setting & task performance. NJ, US: Englewood Cliffs.
- Logemann JA, Rademaker AW, Pauloski BR, Lazarus CL, Mittal BB, Brockstein B, MacCracken E, Haraf DJ, Vokes EE, Newman LA, Liu D. 2006. Site of disease and treatment protocol as correlates of swallowing function in patients with head and neck cancer treated with chemoradiation. *Head Neck*, 28 (1):64-73.

- Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. 2005. The general self-efficacy scale: multicultural validation studies. *J Psychol*, 139 (5):439-457.
- Lydiatt WM, Moran J, Burke WJ. 2009. A review of depression in the head and neck cancer patient. *Clin Adv Hematol Oncol*, 7 (6):397-403.
- Mackillop WJ, Zhang-Salomons J, Groome PA, Paszat L, Holowaty E. 1997. Socioeconomic status and cancer survival in Ontario. *J Clin Oncol*, 15 (4):1680-1689.
- Magnano M, De Stefani A, Lerda W, Usai A, Ragona R, Bussi M, Cortesina G. 1997. Prognostic factors of cervical lymph node metastasis in head and neck squamous cell carcinoma. *Tumori*, 83 (6):922-926.
- Maier H, Sennewald E. 1994. Risikofaktoren für Plattenepithelkarzinome im Kopf-Hals-Bereich : Ergebnisse der Heidelberger Fallkontrollstudien. Sankt Augustin: HVBG.
- Manikantan K, Khode S, Sayed SI, Roe J, Nutting CM, Rhys-Evans P, Harrington KJ, Kazi R. 2009. Dysphagia in head and neck cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 35 (8):724-732.
- Manne S, Badr H, Kashy DA. 2012. A longitudinal analysis of intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers. *J Behav Med*, 35 (3):334-346.
- Markkanen-Leppänen M, Mäkitie AA, Haapanen M-L, Suominen E, Asko-Seljavaara S. 2006. Quality of life after free-flap reconstruction in patients with oral and pharyngeal cancer Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company.
- Marur S, D'Souza G, Westra WH, Forastiere AA. 2010. HPV-associated head and neck cancer: a virus-related cancer epidemic. *The Lancet Oncology*, 11 (8):781-789.
- Massie MJ. 2004. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*, (32):57-71.
- Matthias Richter KH. 2009. Gesundheitliche Ungleichheit Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften | GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2009.
- Mayou R, Foster A, Williamson B. 1978. Psychosocial adjustment in patients one year after myocardial infarction. *J Psychosom Res*, 22 (5):447-453.
- McHorney CA, Ware JE, Jr., Raczek AE. 1993. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care*, 31 (3):247-263.
- McNeely ML, Parliament MB, Seikaly H, Jha N, Magee DJ, Haykowsky MJ, Courneya KS. 2008. Effect of exercise on upper extremity pain and dysfunction in head and neck cancer survivors: a randomized controlled trial. *Cancer*, 113 (1):214-222.
- Mehnert A. 2009. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, In Press, Corrected Proof.
- Miller SM. 1987. Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *J Pers Soc Psychol*, 52 (2):345-353.
- Miró J. 1997. Translation, validation, and adaptation of an instrument to assess the information-seeking style of coping with stress: the Spanish version of the Miller Behavioral Style Scale. *Personality and Individual Differences*, 23 (5):909-912.
- Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque M. 2010. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep*, 1 (4):30.
- Molassiotis A, Rogers M. 2011. Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliative & Supportive Care*, FirstView:1-8.
- Morales RC. 1998. Die Orofaziale Regulationstherapie. Richard Pflaum Vlg GmbH.
- Morton RP. 1995. Evolution of quality of life assessment in head and neck cancer. *J Laryngol Otol*, (0022-2151 (Print)).

- Morton RP. 2003. *Studies in the Quality of Life of Head and Neck Cancer Patients: Results of a Two-Year Longitudinal Study and a Comparative Cross-Sectional Cross-Cultural Survey* John Wiley & Sons, Inc.
- Morton RP, Izzard ME. 2003. Quality-of-life Outcomes in Head and Neck Cancer Patients. *World Journal of Surgery*, 27 (7):884-889.
- Neuchrist C, Formanek M. 2008. Nachsorge bei Kopf-Hals-Karzinomen. *WMW Wiener Medizinische Wochenschrift*, 158 (9):273-277.
- Paleri V, Wight RG, Silver CE, Haigentz Jr M, Takes RP, Bradley PJ, Rinaldo A, Sanabria A, Ferlito A. 2010. Comorbidity in head and neck cancer: A critical appraisal and recommendations for practice [doi: 10.1016/j.oraloncology.2010.07.008].
- Paul KI, Moser K. 2007. Arbeitslosigkeit. In: Moser K, Hrsg. *Wirtschaftspsychologie*. Springer Berlin Heidelberg, 285-305.
- Pauloski BR. 2008. Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. (1047-9651 (Print)).
- Pearce S, Kelly D, Stevens W. 2001. 'More than just money' -- widening the understanding of the costs involved in cancer care. *J Adv Nurs*, 33 (3):371-379.
- Prosiegel M, Weber S, Thiel MM, Ewerbeck C. 2010. Vorstellung verschiedener Therapiekonzepte. In: Thiel MM, Frauer C, Hrsg. *Dysphagie*. Springer Berlin Heidelberg, 119-127.
- Pruyn JF, de Jong PC, Bosman LJ, van Poppel JW, van Den Borne HW, Ryckman RM, de Meij K. 1986. Psychosocial aspects of head and neck cancer--a review of the literature. *Clin Otolaryngol Allied Sci*, 11 (6):469-474.
- Quasthoff S, Hartung HP. 2002. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Journal of Neurology*, 249 (1):9-17.
- Rabbels J, Wyzisk M, Siessegger M, Klesper B, Reuther T, Kübler A. 2005. Die Veränderung der Lebensqualität während und nach der Behandlung von Mundhöhlenkarzinomen. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie*, 9 (5):300-305.
- Rathmell AJ, Ash DV, Howes M, Nicholls J. 1991. Assessing quality of life in patients treated for advanced head and neck cancer. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*, 3 (1):10-16.
- Razavi D, Delvaux N, BrÃ©dart A, Autier P, Bron D, Debusscher L, Stryckmans P. 1993. Professional rehabilitation of lymphoma patients: a study of psychosocial factors associated with return to work. *Supportive Care in Cancer*, 1 (5):276-278.
- Reimann B. 2006. *Statistische Monatszahlen 12/2006*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Renneberg B, Hammelstein P, Lippke S. 2006. *Lebensqualität*. Gesundheitspsychologie. Springer Berlin Heidelberg, 29-34.
- Rentsch HP, Bucher PO. 2005. *ICF in der Rehabilitation: die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Reuband K-H. 1999. Postalische Befragung in den neuen Bundesländern. Durchführungsbedingungen, Ausschöpfungsquoten und soziale Zusammensetzung der Befragten in einer Großstadtstudie. *ZA-Information / Zentralarchiv für Empirische Sozialforschung* (1999) 45:71-99.
- Ribeiro K, Kowalski L, Latorre M. 2003. Perioperative complications, comorbidities, and survival in oral or oropharyngeal cancer. *Archives of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*, 129 (2):219-228.
- Rief W, Nanke A, Klaiberg A, Braehler E. 2004. Base rates for panic and depression according to the Brief Patient Health Questionnaire: a population-based study. *Journal of Affective Disorders*, 82 (2):271-276.
- Robert Koch-Institut. 1999. *Schwerpunktheft: Bundes-Gesundheitssurvey 1998. Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven*. *Das Gesundheitswesen* 12/1999, Sonderheft 2:55-222.

- Roe JW, Carding PN, Dwivedi RC, Kazi RA, Rhys-Evans PH, Harrington KJ, Nutting CM. 2010. Swallowing outcomes following Intensity Modulated Radiation Therapy (IMRT) for head & neck cancer - a systematic review. *Oral Oncol*, 46 (10):727-733.
- Roe JW, Ashforth KM. 2011. Prophylactic swallowing exercises for patients receiving radiotherapy for head and neck cancer. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 19 (3):144-149.
- Rogers SN, Harvey-Woodworth CN, Lowe D. 2011. Patients' perspective of financial benefits following head and neck cancer in Merseyside and Cheshire. *Br J Oral Maxillofac Surg*.
- Rogers SN, Rozek A, Aleyaasin N, Promod P, Lowe D. 2012. Internet use among head and neck cancer survivors in the North West of England. *Br J Oral Maxillofac Surg*, 50 (3):208-214.
- Sampere M, Gimeno D, Serra C, Plana M, Lopez J, Martenez JM, Delclos G, Benavides F. 2012. Return to Work Expectations of Workers on Long-Term Non-Work-Related Sick Leave. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22 (1):15-26.
- Satariano WA, DeLorenze GN. 1996. The likelihood of returning to work after breast cancer. *Public Health Rep*, 111 (3):236-241.
- Scheuch EK, König R. 1974. *Handbuch der empirischen Sozialforschung. Grundlegende Methoden und Techniken der empirischen Sozialforschung*. Stuttgart: Enke Verlag.
- Schiebler TH, Korf H-W. 2007. *Anatomie*. New York: Steinkopff Verlag.
- Schmidt RF, Lang F, Heckmann M, Vaupel P. 2007. *Physiologie des Menschen. Funktionen des Magen-Darm-Trakts*. Berlin Heidelberg: Springer 792-833.
- Schmoll H-J, Höffken K, Possinger K, Borghardt EJ. 2006. *Kompodium Internistische Onkologie. Rehabilitation bei Patienten mit Kopf-Halstumoren*. Berlin Heidelberg: Springer 1363-1372.
- Schneider BS, Schneider U. 2012. Health Behaviour and Health Assessment: Evidence from German Microdata. *Economics Research International*, 2012:13.
- Schuler H. 2006. *Lehrbuch der Personalpsychologie*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Schulze A, Lampert T. 2006. Bundes-Gesundheitssurvey: Soziale Unterschiede im Rauchverhalten und in der Passivrauchbelastung in Deutschland. *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*.
- Schumacher A, Kessler T, Riedel A, Buchner T, van de Loo J. 1996. Quality of life and coping with illness in patients with acute myeloid leukemia. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 46 (11):385-390.
- Schwarz R, Meyer SSA. 2005. *Psychosoziale Rehabilitation laryngektomierter Karzinompatienten unter besonderer Berücksichtigung der Stimme (Abschlussbericht)*. Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin -IfAS-Selbständige Abt Sozialmedizin.
- Sherman AC, Simonton S, Adams DC, Vural E, Owens B, Hanna E. 2000. Assessing Quality of Life in Patients With Head and Neck Cancer: Cross-validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Head and Neck Module (QLQ-H&N35). *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 126 (4):459-467.
- Silverman AT, Hoffman R, Cohen M, Garza R. 2010. Severe cheek and lower eyelid lymphedema after resection of oropharyngeal tumor and radiation. *J Craniofac Surg*, 21 (2):598-601.
- Singer S. 2007. Häufigkeit psychischer Begleiterkrankungen und der Wunsch nach psychosozialer Unterstützung bei Tumorpatienten im Akutkrankenhaus. *Deutsche Medizinische Wochenschrift - DMW*, 132 (40):2071.
- Singer S, Danker H, Bloching M, Kluge A, Schwenke J, Oeken J, Fuchs M, Schwarz R. 2007. Stigmatisierungsgefühle nach Kehlkopfentfernung. *Psychother Psych Med*, 57 (08):328,333.

- Singer S, Danker H, Dietz A, Hornemann B, Koscielny S, Oeken J, Matthaus C, Vogel HJ, Krauss O. 2008. Screening for mental disorders in laryngeal cancer patients: a comparison of 6 methods. *Psychooncology*, 17 (3):280-286.
- Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. 1995. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res*, 39 (3):315-325.
- Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. 2002. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psychooncology*, 11 (2):124-131.
- Spitz MR. 1994. Epidemiology and risk factors for head and neck cancer. *Semin Oncol*, 21 (3):281-288.
- Statistisches Bundesamt. 2008. Statistisches Jahrbuch 2008 für die Bundesrepublik Deutschland. Wiesbaden: SFG Fachverlage (Elsevier).
- Statistisches Bundesamt. 2010. Bildungsstand der Bevölkerung 2010. Wiesbaden: Destatis.
- Steed LG. 1998. A Critique of Coping Scales. *Australian Psychologist*, 33 (3):193-202.
- Steiner M, Zwingmann C, Riedel W, Schüssler R, Zweers U. 2009. Die medizinische Rehabilitation Erwerbstätiger - Sicherung von Produktivität und Wachstum. Basel: Prognos AG.
- Swore Fletcher B, Cohen MZ, Schumacher K, Lydiatt W. 2012. A blessing and a curse: head and neck cancer survivors' experiences. *Cancer Nurs*, 35 (2):126-132.
- Taylor JC, Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, Bishop C, Lambert MT, Myers LL, Duffy SA, Bradford CR, Chepeha DB, Hogikyan ND, Prince ME, Teknos TN, Wolf GT. 2004. Disability in patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 130 (6):764-769.
- Terrell JE, Nanavati KA, Esclamado RM, Bishop JK, Bradford CR, Wolf GT. 1997. Head and Neck Cancer--Specific Quality of Life: Instrument Validation. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 123 (10):1125-1132.
- Thüringer Landesamt für Statistik. 2008. Erwerbstätige nach Stellung im Beruf und Geschlecht in Thüringen. Bevölkerung, Mikrozensus, Haushaltsstatistiken.
- Timperi AW, Ergas IJ, Rehkopf DH, Roh JM, Kwan ML, Kushi LH. 2012. Employment status and quality of life in recently diagnosed breast cancer survivors. *Psychooncology*, 23/08/2012.
- Tsuji T, Tanuma A, Onitsuka T, Ebihara M, Iida Y, Kimura A, Liu M. 2007. Electromyographic Findings After Different Selective Neck Dissections. *The Laryngoscope*, 117:319-322.
- Ullrich P, Wollbrück D, Danker H, Kuhnt S, Brähler E, Singer S. 2010. Psychosocial Demands of Speech Therapy with Head-and-Neck Cancer Patients: Clinical Experiences, Communicative Skills and Need for Training of Speech Therapists in Oncology. *Qualitative Social Research*, 11 (1).
- Vakharia KT, Ali MJ, Wang SJ. 2007. Quality-of-life impact of participation in a head and neck cancer support group. *Otolaryngology -- Head and Neck Surgery*, 136 (3):405-410.
- Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ. 1997. Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med*, 59 (3):280-293.
- Van der Wouden JC, Greaves-Otte JG, Greaves J, Kruyt PM, van Leeuwen O, van der Does E. 1992. Occupational reintegration of long-term cancer survivors. *J Occup Med*, 34 (11):1084-1089.
- Vartanian JG, Carvalho AL, Toyota J, Kowalski IS, Kowalski LP. 2006. Socioeconomic effects of and risk factors for disability in long-term survivors of head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 132 (1):32-35.

- Verdonck-de Leeuw IM, van Bleek WJ, Leemans CR, de Bree R. 2010. Employment and return to work in head and neck cancer survivors. *Oral Oncol*, 46 (1):56-60.
- Vickery LE, Latchford G, Hewison J, Bellew M, Feber T. 2003. The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. *Head Neck*, 25 (4):289-296.
- Wagenblast J, Baghi M, Helbig M, Arnoldner C, Bisdas S, Gstottner W, Hambek M, May A. 2008. Craniofacial reconstructions with bone-anchored epithesis in head and neck cancer patients--a valid way back to self-perception and social reintegration. *Anticancer Res*, 28 (4C):2349-2352.
- Waldfahrer F, Maldea L, Altendorf-Hofmann A, Iro H. 1999. Evaluierung der neuen TNM-Stadieneinteilung für Kopf-Hals-Tumoren anhand von 3247 Patienten. *HNO*, 47 (11):957-962.
- Watkins JP, Williams GB, Mascioli AA, Wan JY, Samant S. 2011. Shoulder function in patients undergoing selective neck dissection with or without radiation and chemotherapy. *Head Neck*, 33 (5):615-619.
- Webster K, Cella D, Yost K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health Qual Life Outcomes*, 1:79.
- Weinmann J. 2010. *Frauen und Männer in verschiedenen Lebensphasen*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Weis J, Koch U, Geldsetzer M. 1992. Veränderung der beruflichen Situation nach einer Tumorerkrankung: Empirische Studie zur beruflichen Rehabilitation. *Sozial- und Präventivmedizin/Social and Preventive Medicine*, 37 (2):85-95.
- Wendt T, Bank P. 2002. Prognostic Factors in squamous cell carcinoma of the head and neck. *Onkologie* 2002, 25:208-212.
- Weymuller EA, Jr, Alsarraf R, Yueh B, Deleyiannis FW-B, Coltrera MD. 2001. Analysis of the Performance Characteristics of the University of Washington Quality of Life Instrument and Its Modification (UW-QOL-R). *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 127 (5):489-493.
- Weymuller EA, Jr, Yueh B, Deleyiannis FWB, Kuntz AL, Alsarraf R, Coltrera MD. 2000. Quality of Life in Patients With Head and Neck Cancer: Lessons Learned From 549 Prospectively Evaluated Patients. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 126 (3):329-335.
- Wilson K, Amir Z. 2008. Cancer and disability benefits: a synthesis of qualitative findings on advice and support. *Psychooncology*, 17 (5):421-429.
- Winefield HR, Martin CJ. 1981. Measurement and prediction of recovery after myocardial infarction. *Int J Psychiatry Med*, 11 (2):145-154.
- Winkler J, Stolzenberg H. 1999. Der Sozialschichtindex im Bundes-Gesundheitssurvey. *Das Gesundheitswesen*, 61:S178-183.
- Wirtz A. 2010. *Gesundheitliche und soziale Auswirkungen langer Arbeitszeiten*. Dortmund: Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin.
- Witt T. 2010. *Die Wirtschaftsstruktur der Bundesrepublik Deutschland. Sektoraler Wandel und regionale Disparitäten*. Santa Cruz (USA): GRIN-Verlag.
- Wittekindt C, Liu WC, Preuss SF, Guntinas-Lichius O. 2006. Botulinum toxin A for neuropathic pain after neck dissection: a dose-finding study. *Laryngoscope*, 116 (7):1168-1171.
- Wong SJ, Harari PM, Garden AS, Schwartz M, Bellm L, Chen A, Curran WJ, Murphy BA, Ang KK. 2010. Longitudinal oncology registry of head and neck carcinoma (LOR-HAN): analysis of chemoradiation treatment approaches in the United States. *Cancer*, 8:8.

- World Health Organisation. 2006. Constitution of the World Health Organisation. WHO, 10/2006.
- Yuen HK, Gillespie MB, Day TA, Morgan L, Burik JK. 2007. Driving behaviors in patients with head and neck cancer during and after cancer treatment: a preliminary report. *Head Neck*, 29 (7):675-681.
- Zeidner M, Endler NS. 1996. *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. London: John Wiley & Sons, Inc.
- Zheng T, Boyle P, Hu H, Duan J, Jiang P, Ma D, Shui L, Niu S, Scully C, MacMahon B. 1990. Dentition, oral hygiene, and risk of oral cancer: a case-control study in Beijing, People's Republic of China. *Cancer Causes and Control*, 1 (3):235-241.

Anhang

Das Anschreiben

seit 1558

Universitätsklinikum Jena · Postfach · 07740 Jena

Universitätsklinikum Jena

02.06.2011

An: «Nachname», «Vorname»
«Straße»
«Postleitzahl» «Ort»

Sehr geehrte Frau «Nachname»,

bei Ihnen wurde am «Diagnosedatum» eine bösartige Erkrankung im Kopf-Hals Bereich festgestellt. Seit dieser Zeit befinden Sie sich in unserer Nachsorge. Ihre Gesundheit liegt uns sehr am Herzen. Wir sind ständig bemüht, die Behandlung, die Nachsorge und die Zufriedenheit der Patienten zu verbessern. Nach neueren Erkenntnissen spielen soziale Faktoren eine erhebliche Rolle bei der Genesung und Rückkehr in die Arbeitswelt bei Patienten mit Ihrem Krankheitsbild. Wir sind auf Ihre Mitarbeit angewiesen. Die Ergebnisse dieser Studie sollen Ihnen und anderen Menschen zugute kommen. So können Sie aktiv zur Gestaltung einer besseren Versorgung beitragen. Deswegen bitten wir Sie, diesen Fragebogen auszufüllen und im beiliegenden frankierten Briefumschlag zurückzuschicken.

Ihre Angaben werden selbstverständlich vollständig anonym gehalten, so dass keinerlei Rückschlüsse auf Sie selbst möglich sind. Die Daten werden nicht weitergegeben und dienen nur der Beantwortung einer wissenschaftlichen Fragestellung.

Wie beantworte ich die Fragen?

Die meisten Fragen werden durch ein einfaches Ankreuzen beantwortet.

Zum Beispiel:

Welchen Familienstand haben Sie?

Ich bin:

- verheiratet und lebe mit meinem Ehepartner zusammen
 ledig, lebe allein
 ledig, lebe mit einem Partner zusammen
 geschieden / verwitwet / getrennt lebend

Bei Fragen, wo Text oder eine Zahl notiert werden soll, haben wir entsprechend Platz gelassen. Der Fragebogen besteht aus 3 Blättern, die beidseitig bedruckt sind.

Für Ihre Mitarbeit möchten wir uns im Voraus bedanken.

Für eventuelle Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

tel.03695/665157 (täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr), Herr Koch

Liegt Ihre Nachsorgeuntersuchung länger als 1 Jahr zurück? Dann sollten Sie sich bitte wieder bei Ihrem Hals-Nasen-Ohren Arzt vorstellen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Guntinas Lichius

Liste der Berufe

	Häufigkeit
Arbeiter	1
Augenoptikerin	1
Ausbilder	1
Automatendreher	1
Baggerfahrer	1
Bauarbeiter	2
Bauingenieur	1
BMSR-Mechaniker	1
Büroangestellte	1
Dozent	1
Eiscafeinhaber	1
Elektromechaniker Meister	1
Fachverkäufer	1
Feinoptiker	1
Fleischer	1
Fliesenleger	1
Gastronom	1
Genossenschaftsfunk- tionär	1
Hausfrau	2

	Häufigkeit
Kfz-Schlosser	1
Krankenschwester	2
Maler	2
Maurer	1
Meister	1
Online Handel	1
Polier	1
Restaurator	1
Schlosser	2
Schulleiter	1
Sekretärin	2
Servicetechniker, Pumpspeicherarbeiter	1
Stadtarbeiter	1
Stahlbauer	1
Stahlbauschlosser	1
Technischer Leiter	1
Trockenbauer	1
Werkzeugmacher	1
Wirtschaftskauffrau	1
Zimmermann	1

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Koch
Vorname: Robert
Geburtsdatum: 08.07.1980
Geburtsort: Tapa, Estland

Schulbildung

1986 - 1998: Grundschule in Siauliai, Litauen
1998 - 1999: Gastschüler am Gymnasium Münchberg
1999 - 2001: Bayernkolleg Augsburg
2001: Abitur

Studium

2002 - 2009: Studium der Humanmedizin an der Friedrich-Schiller-Universität Jena

Berufliche Tätigkeit

Seit 08.2009: Assistenzarzt am Bundeswehrkrankenhaus Berlin
02 - 06.2012: Auslandseinsatz in Afghanistan

Danksagung

Danken möchte ich allen, die mich bei der Durchführung dieser Arbeit unterstützt haben.

Herrn Prof. Dr. Guntinas-Lichius kommt mein besonderer Dank zu. Stets sachlich konstruktiv betreute er mich in allen Phasen der Promotion. Durch Entgegenkommen, Geduld und fachlichen Rat schuf er die Grundlage für die vorliegende Arbeit. Besonderer Dank gebührt ebenfalls Frau Privatdozentin Dr. med. Altendorf-Hoffmann für die Überlassung des Themas und Ermutigung bei der Durchführung der Dissertation. Danken möchte ich Frau Lind für ihre freundliche Unterstützung und ihren Einsatz bei der Organisation und Durchführung der Patientenbefragung.

Ganz besonders danke ich meiner Freundin Dorothea Mielke und meiner Familie, die mir unermüdlich zur Seite standen und mir diese Promotion ermöglicht haben.

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben: Herr Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Herr Priv.-Doz. Dr. Claus Wittekindt, Frau Priv.-Doz. Dr. Annelore Hofmann,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Jena, den 29.05.11.

Robert Koch