Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung im Verlauf onkologischer Erkrankungen

Ergebnisse einer retrospektiven Mixed-Methods-Studie
bei Patienten*innen in palliativer Therapie

Bachelorarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science im Fach Diätetik

Hochschule Neubrandenburg

Fachbereich Agrarwirtschaft und Lebensmittelwissenschaften
Studiengang Diätetik

Durchgeführt im
Klinikum Lippe Lemgo, Klinik für Hämatologie und Internistische Onkologie

Eingereicht von **Katrin Fuhse**

1. Gutachterin: Dr. Edda Breitenbach
2. Gutachter: Prof. Dr. Frank Hartmann

URN: urn:nbn:de:gbv:519-thesis:2019-0497-7

Neubrandenburg, den 27. Januar 2020

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis IV

Abbildungsverzeichnis IV

Abkürzungsverzeichnis V

Zusammenfassung VI

Abstract VII

1. Einleitung mit Zielsetzung 1

2. Theoretischer Hintergrund 3

2.1 Entstehung onkologischer Erkrankungen und ihr Eingriff in den Stoffwechsel 3

2.2 Therapie von Tumorerkrankungen und deren Auswirkungen auf die Ernährung 3

2.3 Entstehung und Prävalenz der Mangelernährung bei onkologischen Erkrankungen 5

2.4 Leitliniengerechte Ernährungstherapie bei onkologischen Patienten*innen 6

2.5 Situation der Ernährungsberatung in der Onkologie in Deutschland 9

2.6 Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung bei onkologischen Patienten*innen 10

3. Methodik 12

3.1 Studiendesign 12

3.2 Probanden*innen 12

3.3 Studienablauf 14

3.4 Untersuchungsmethoden 14

3.4.1 Fragebogen A 14

3.4.2 Fragebogen B 15

3.4.3 Halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews 16

3.5 Statistik 17

3.6 Auswertung der qualitativen Interviews 18

4. Ergebnisse 19

4.1 Ergebnisse des Fragebogen A 19

4.2 Ergebnisse des Fragebogen B 20

4.2.1 Wahrnehmung von oraler Ernährung 20

4.2.2 Wahrnehmung von Ernährungsberatung 23

4.3 Ergebnisse der qualitativen Interviews 26
4.3.1 Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung im Krankheitsverlauf 26
4.3.2 Veränderung der Wahrnehmung von Ernährungsberatung im Krankheitsverlauf 38
5. Diskussion 44
5.1 Diskussion der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung 44
5.2 Diskussion der Haltung der Probanden*innen gegenüber Ernährungsberatung 45
5.3 Diskussion der Häufigkeit und Art der Ernährungsberatung gegenüber den Empfehlungen der Leitlinien 47
5.4 Implikationen für die Praxis 49
5.5 Stärken und Limitationen 49
6. Konklusion 50
7. Literaturverzeichnis 51
8. Danksagung 57
Anhang 58
Eidesstattliche Versicherung 115

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: In- und Exklusionskriterien 13
Tabelle 2: Probandencharakterisierung nach Studienteilen 13
Tabelle 3: Darstellung der Ergebnisse des Fragebogen A nach Studienteilen 19
Tabelle 4: Veränderung der Bedeutung von oraler Ernährung durch die Diagnose 21
Tabelle 5: Darstellung der Gründe für eine empfundene Hilfe durch die Ernährungsberatung bzw. für die ausbleibende Hilfe durch die Ernährungsberatung 25
Tabelle 6: Ablehnungsgründe gegenüber und Wünsche an Ernährungsberatung 43

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Stufenschema der ernährungstherapeutischen Betreuung onkologischer Patienten*innen 7
Abbildung 2: Studiendesign 12
Abbildung 3: Studienablauf 14
Abbildung 4: Art und Häufigkeit von Beschwerden, die die Nahrungsaufnahme beeinträchtigten 21
Abbildung 5: Übersicht über die Aspekte, die bei ernährungsbezogenen Gesprächen berücksichtigt wurden 24
Abbildung 6: Übersicht über die Themen, die in ernährungsbezogenen Gesprächen besprochen wurden 24
Abbildung 7: Darstellung der Ablehnungsgründe gegenüber einer Ernährungsberatung im quantitativen Studienteil 25
Abbildung 8: Veränderung der Assoziationen zur Wahrnehmung von oraler Ernährung im Krankheitsverlauf 26
Abbildung 9: Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf 27
Abbildung 10: Auftreten von mit oraler Ernährung verbundenen Beschwerden zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf 28
Abbildung 11: Art und Weise der mit oraler Ernährung verbundenen Beschwerden zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf 29
Abbildung 12: Gewichtsverlauf zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf 30
Abbildung 13: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp I 31
Abbildung 14: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp II 32
Abbildung 15: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp III 33

Abbildung 16: Ishikawa-Diagramm zur Darstellung der Einflussfaktoren auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung während onkologischer Erkrankungen.....36
Abbildung 17: Darstellung des Erhalts einer Ernährungsberatung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf.....38
Abbildung 18: Subjektiv empfundene Sinnhaftigkeit einer Ernährungsberatung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf 42

Abkürzungsverzeichnis

BDEM	Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner
BMI	Body-Mass-Index
CRP	C-reaktives Protein
DGEM	Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
ECOG PS	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status
ERAS	enhanced recovery after surgery
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy – General
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GLIM	Global Leadership Initiative on Malnutrition
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
Max	Maximum
Min	Minimum
MNA	Mini Nutritional Assessment
MUST	Malnutrition Universal Screening Tool
MW	Mittelwert
NRS	Nutritional Risk Screening
PAL	Physical Activity Level
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
POS	Palliative care Outcome Scale
PRIO	Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie
SD	Standardabweichung
SGA	Subjective Global Assessment
VDD	Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband
WCRF	World Cancer Research Fund International
WHO	World Health Organization

Zusammenfassung

Hintergrund Ernährung wird mit Genuss und Gesundheit assoziiert. Bei einem Großteil onkologischer Patienten*innen kommt es zu Symptomen, die die Nahrungsaufnahme beeinträchtigen, sowie Mangelernährung. Das Ziel der Studie war es daher zu untersuchen, wie sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung, die durch Leitlinien empfohlen wird, im Verlauf onkologischer Erkrankungen verändert.

Methoden Es wurde eine retrospektive Mixed-Methods-Studie mit onkologischen Patienten*innen in palliativer Therapie durchgeführt (16 (57%) männlich, 71±11 Jahre, BMI 22,7±4,4 kg/m², 22 (79%) mangelernährt nach GLIM). Der quantitative Teil bestand aus einem Fragebogen zur medizinischen Charakterisierung (n=28) und einem zur Fragestellung im Krankheitsverlauf (n=23). Zudem wurden leitfadengestützte halbstrukturierte Interviews zur Fragestellung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf durchgeführt, transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet (n=14).

Resultate Die Wahrnehmung von oraler Ernährung veränderte sich bei 71% (n=14) der Probanden*innen. Sie wurde vor allem während kurativer Therapie negativ wahrgenommen. Insgesamt erhielten 52% (n=23) der Probanden*innen durchschnittlich 2,4±2,7 Ernährungsberatungen, deren Hilfe auf einer zehnstufigen Skala als 5,3±2,8 beschrieben wurde. 70% (n=23) hatten Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme und 78% (n=23) verloren durchschnittlich 16,8%±9,3 Körpergewicht. 57% (n=14) standen Ernährungsberatung v.a. während kurativer Therapie positiv gegenüber und äußerten den Bedarf nach kontinuierlicheren Ernährungsberatungen, mit konkreten Empfehlungen zur Lebensmittelauswahl und gutem Überleitungsmanagement.

Konklusion Onkologische Erkrankungen scheinen die Wahrnehmung von oraler Ernährung negativ zu beeinflussen. Ernährungsberatungen werden nicht routinemäßig angeboten und viele onkologische Patienten*innen schätzen ihren Bedarf falsch ein. Onkologische Patienten*innen sollten über den Nutzen einer Ernährungsberatung aufgeklärt und die Empfehlungen der Leitlinien in der ernährungstherapeutischen Praxis flächendeckend und konsequent umgesetzt werden.

Abstract

Background Nutrition is associated with pleasure and health. There is a high prevalence of nutrition impact symptoms and malnutrition among cancer patients. Therefore, this study aimed at evaluating how perception of nutrition and nutritional counselling, which is recommended by guidelines, changes during cancer.

Methods A retrospective mixed-methods-study was performed with cancer patients receiving palliative care (16 (57%) male, 71±11 years, BMI 22.7±4.4 kg/m², 22 (79%) malnourished according to GLIM). The quantitative part included one questionnaire for patient's medical characterisation (n=28) and one dealing with the aim of this study during cancer (n=23). 14 patients were interviewed in terms of the aim of the study referring to defined times during disease using a semi-structured interview guide. Data were transcribed and analysed using qualitative content analysis according to Mayring.

Results The perception of oral nutrition changed in 71% (n=14) of the patients and was perceived negatively, especially during curative therapy. 52% (n=23) received 2.4±2.7 nutritional counsellings, whose help was described as 5.3±2.8 on a ten-point-scale. 70% (n=23) had nutrition impact symptoms and 78% (n=23) lost 16.8%±9.3 bodyweight. 57% (n=14) had a positive attitude towards nutritional counselling, especially during curative therapy, and expressed the need for more continuous nutritional counselling, including recommendations on food selection and being considered in transition management.

Conclusion Cancer seems to affect the perception of oral nutrition negatively. Nutritional counselling is not provided routinely, and many patients misjudge their needs. They should be sensitized about the benefits of nutritional counselling. Guideline recommendations regarding nutritional counselling should be implemented consistently.

1. Einleitung mit Zielsetzung

Ernährung ist für den Menschen lebensnotwendig (4). Darum wird in Artikel 11 des Internationalen Paktes über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte vom 19. Dezember 1966 jedem Menschen der Anspruch auf eine ausreichende Ernährung zugesichert. Doch Ernährung ist mehr als die bloße Deckung des Energie-, Nährstoff- und Flüssigkeitsbedarf und das Stillen von Hunger und Sättigung (5). Ihre Bedeutung hat sich gewandelt: In der heutigen Zeit ist Ernährung Mittel zur Identifikation, zeigt die Zugehörigkeit zu einer sozialen Gruppe, ist Ausdruck eines bestimmten Lebensstils, Erinnerung an Heimat oder Ausdruck von Werten. Essen ist nicht mehr räumlich und zeitlich beschränkt verfügbar (6), sondern wird unter Berücksichtigung einer Vielzahl von Aspekten ausgewählt (5). Beeinflussende Faktoren sind beispielsweise Gesundheit, Geschmack, Ökonomie, Ökologie, Ästhetik, Politik oder Religion. Ernährung ist Genuss und die Genussvorlieben verändern sich im Laufe eines Lebens (7). Im Erwachsenenalter wird Ernährung durch die Bedingungen der modernen Gesellschaft, besondere Ereignisse wie die Geburt eines Kindes, die Wohnsituation oder der Eintritt in den Ruhestand beeinflusst (8). Mahlzeiten sind zugleich Zeiten der Gemeinschaft, in denen die soziale Zugehörigkeit gefestigt wird (7). Fragt man in der deutschen Bevölkerung, worauf es beim Essen ankommt, so nennen 99% den Geschmack und für 91% ist Gesundheit ein wesentlicher Faktor (9).

Während Ernährung also als Beitrag zum Erhalt der Gesundheit wahrgenommen wird, stellen onkologische Erkrankungen eine existentielle Bedrohung sowie eine Herausforderung für das Selbst- und Weltbild der Patienten*innen dar (10). Die World Health Organization (WHO) definiert sie als eine Gruppe von Erkrankungen, die in nahezu jedem Organ oder Gewebe beginnen können, wenn abnormale Zellen unkontrolliert und invasiv wachsen (11). In Deutschland sind onkologische Erkrankungen nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache (12). 2017 sind 227.600 Menschen an Krebs gestorben (12) und allein 2016 erkrankten 492.090 Menschen an einer onkologischen Erkrankung (13). Das Robert-Koch-Institut erwartet 509.780 Neuerkrankungen im Jahr 2020. Auch weltweit sind onkologische Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache und die WHO schätzt, dass 9,6 Millionen Menschen 2018 an Krebs gestorben sind (11).

Onkologische Erkrankungen können mit einer Vielzahl an Symptomen einhergehen, die die Nahrungsaufnahme beeinträchtigen und dadurch zur Entstehung einer Mangelernährung beitragen können (1, 2). Bei mindestens 20-22% der Toten mit einer onkologischen Erkrankung ist Mangelernährung die eigentliche Todesursache (14, 15). Sie ist jedoch eine vermeidbare Folge einer onkologischen Erkrankung (16). Silvers et al. (17) zeigten beispielsweise in einer randomisierten Pilotstudie unter erwachsenen Patienten*innen mit onkologischen Erkrankungen des oberen Gastrointestinaltraktes, dass eine frühe und intensive Ernährungsberatung zu einer signifikant höheren Lebensqualität, einem niedrigeren Ernährungsrisiko und einem ab-

geschwächten Gewichtsverlust führte als in der Kontrollgruppe mit Standard-Ernährungstherapie. Trotzdem wird eine adäquate medizinische Ernährungstherapie im deutschen Gesundheitssystem unterbewertet (18).

Die Ziele der vorliegenden Studie waren daher herauszufinden, wie sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung im Verlauf einer onkologischen Erkrankung verändert und wie die Patienten*innen Ernährungsberatung wahrnehmen, welches Potenzial sie darin sehen und welche Wünsche sie haben. Dazu wurden auf der einen Seite durch quantitative Methoden das Patientenkollektiv anhand medizinischer Daten charakterisiert sowie Daten über die Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung im gesamten Krankheitsverlauf gewonnen. Auf der anderen Seite erlaubten qualitative Interviews einen Einblick in das emotionale Erleben der Patienten*innen in Bezug auf die Fragestellung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf. Die Ergebnisse dieser Studie können einen Beitrag dazu leisten, die ernährungstherapeutische Versorgung onkologischer Patienten*innen zu verbessern. Zusätzlich kann die systematisch erfasste Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung medizinischem und ernährungstherapeutischen Fachpersonal helfen, Patienten*innen mit Empathie zu begegnen und die Therapien entsprechend zu adaptieren.

2. Theoretischer Hintergrund

2.1 Entstehung onkologischer Erkrankungen und ihr Eingriff in den Stoffwechsel

Die Karzinogenese ist ein sehr komplizierter Prozess, der vielen Regulationsmechanismen und Einflussfaktoren unterliegt (19). Dabei kommt es stets zu einer Genmutation, die unterschiedliche Ursachen haben kann: Möglich sind vererbte Mutationen oder solche, die im endogenen Metabolismus entstehen oder durch Umweltfaktoren herbeigeführt werden (20). Lewandowska et al. (21) haben den Stand der Wissenschaft bzgl. der Rolle verschiedener Umweltfaktoren in der Entstehung onkologischer Erkrankungen in einer Review zusammengefasst. Sie unterscheiden zwischen physikalischen Faktoren wie elektromagnetischen Feldern, ionisierender oder ultravioletter Strahlung, chemischen Faktoren wie Rauchen und Alkoholkonsum und biologischen Faktoren wie Ernährung, mangelnder körperlicher Aktivität, Übergewicht und Adipositas, mutagenen und kanzerogenen Substanzen in Lebensmitteln, Nitrosaminen und Infektionen beispielsweise durch Helicobacter Pylori. Diese Faktoren induzieren Veränderungen im Genom und führen so zur Transformation einer normalen Zelle in eine Tumorzelle. Charakteristisch für diese sind sechs Kennzeichen (22, 23): Sie sind unabhängig von Wachstumssignalen und unempfindlich gegenüber Signalen, die das Zellwachstum hemmen, haben ein unbegrenztes Wachstumspotential, unterliegen nicht der Apoptose, induzieren eine Angiogenese und wachsen invasiv mit Metastasenbildung.

Durch einen Tumor kann es zu einem systemischen Inflammationssyndrom kommen (24). Durch die Sezernierung proinflammatorischer Zytokine und Akute-Phase-Proteine werden der Eiweiß-, Kohlenhydrat- und Fettstoffwechsel der Leber sowie peripherer Organe beeinflusst und es entsteht eine katabole Stoffwechsellage (1, 2, 24, 25): Es kommt zum Eiweißabbau in der Skelettmuskulatur, während der Eiweißaufbau in der Leber durch die Bildung der Akute-Phase-Proteine erhöht ist. Im Kohlenhydratstoffwechsel entsteht infolge der chronischen Inflammation eine Insulinresistenz und verringerte Glukosetoleranz. Die Fettsäureoxidation ist erhöht. Das systemische Inflammationssyndrom ist assoziiert mit Fatigue, Inappetenz, Gewichtsverlust und reduzierter körperlicher Aktivität. Insgesamt wird der Wiederaufbau von Körperzellmasse erschwert oder verhindert. Dementsprechend ist ein systemisches Inflammationssyndrom während aktiver Tumorerkrankung mit reduzierter Lebensqualität und schlechterer Prognose assoziiert.

2.2 Therapie von Tumorerkrankungen und deren Auswirkungen auf die Ernährung

Es werden drei Säulen der klassischen antitumoralen Therapie unterschieden: Chirurgie, Chemotherapie und Radiotherapie und sie alle haben ernährungsrelevante Nebenwirkungen (25). Das Ziel der operativen Tumortherapie ist die möglichst vollständige Entfernung des Tumors (26). Konnte ein Tumor vollständig entfernt werden, weil die Erkrankung in einem frühen Sta-

dium diagnostiziert wurde, kann ggf. auf weitere Therapien verzichtet werden. Die Art der ernährungsbezogenen Symptome ist abhängig vom Operationsgebiet (25).
Bei Chemotherapien werden maligne Tumoren mit Zytostatika (griech. kytos = Zelle, statikos = zum Stehen bringend) behandelt, die in den Vermehrungszyklus der Krebszellen eingreifen und dadurch die Zellteilung und weitere Verbreitung verhindern (27). Es handelt sich um eine systemische Therapie, mit der auch Metastasen erreicht und eliminiert werden können. Allerdings greifen Zytostatika die Erbsubstanz aller teilungsaktiven Zellen an und können darum auch auf gesunde Zellen wirken. Dadurch, dass Krebszellen jedoch eine höhere Zellteilungsrate haben, ist die Wirkung bei ihnen intensiver. Doch auch Zellen der Schleimhäute teilen sich sehr schnell, sodass es zu Nebenwirkungen im Bereich des Gastrointestinaltraktes kommen kann. Tong et al. (28) untersuchten die Prävalenz von Symptomen mit einem Einfluss auf die Ernährung bei onkologischen Patienten*innen 1, 6 und 12 Monate nach Start einer Chemotherapie. Nach 1 Monat berichteten 79% der Probanden*innen Symptome, nach 6 Monaten 72% und nach 12 Monaten 49%. Die häufigsten Symptome waren nach 1 Monat Xerostomie (38%), Nausea (35%) und Obstipation (27%). Am belastendsten wurden Xerostomie, Diarrhoe und Magenschmerzen empfunden. Weitere Symptome waren Geschmacksverlust, Stomatitis, Dysphagie, abdominelle Schmerzen, Inappetenz, Diarrhoe, Emesis, Verdauungsstörungen und Sodbrennen. Es zeigte sich, dass eine hohe Anzahl an unterschiedlichen Symptomen mit schlechterer Lebensqualität und niedrigerem Performance Status assoziiert ist.
Radiotherapie ist die dritte Therapiesäule bei onkologischen Erkrankungen (25). Es handelt sich dabei um ionisierende oder Teilchenstrahlung, die lokal angewendet wird und die Erbsubstanz der Zellen schädigt (29). Infolgedessen wird die Zellteilung gestoppt und die Zellen gehen unter, sodass letztlich die Tumoren kleiner werden bis sie teilweise verschwinden. Auch die Strahlen sind nicht spezifisch, d.h. auch das gesunde Gewebe, das im Bestrahlungsfeld liegt, wird geschädigt. Allerdings können bei gesunden Zellen zelleigene Reparatursysteme die Schäden im Erbgut teilweise reparieren und sich so regenerieren. Tumorzellen können dies nicht im selben Maße und sterben ab. Da es sich bei der Radiotherapie um eine lokal angewendete Therapieform handelt, treten Nebenwirkungen meist nur im bestrahlten Gewebe auf. Diese sind abhängig von Lage und Art des Tumors, der Strahlendosis, der Sensitivität der bestrahlten Organe, der Größe des Bestrahlungsfeldes und der Strahlentechnik (29, 30). Sie können akut oder als Spätfolge auftreten. Kırca et al. (31) untersuchten die Nebenwirkungen einer Radiotherapie bei Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich zu drei verschiedenen Zeitpunkten: Mitte der Radiotherapie, Ende der Radiotherapie und einen Monat später. Zunächst wurden Geschmacksveränderungen, Xerostomie, Schmerzen und Dysphagie beschrieben. Am Ende der Radiotherapie traten zusätzlich Fatigue und ein Gewichtsverlust auf. Nach einem Monat wurden darüber hinaus Inappetenz, Stomatitis und Zahnprobleme beschrieben. Des Weiteren wurde beobachtet, dass Frequenz, Schwere und Level des von den

Beschwerden ausgehenden Disstresses bis zum Ende der Radiotherapie zunehmen und nach einem Monat sinken. Crowder et al. (32) fassten in einer systematischen Review für Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich unter Radiochemotherapie die gleichen Symptome zusammen und stellten fest, dass diese mit einer verminderten Ernährung und Lebensqualität einhergehen. Eine moderate Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme durch Dysphagie zeigten in einer Studie von Kraaijenga et al. (33) 54% der Patienten*innen noch durchschnittlich 11 Jahre nach der Therapie, von denen 14% weiterhin enteral ernährt wurden. 46% hatten keine Beeinträchtigungen mehr.
Die beschriebenen Nebenwirkungen sind insgesamt mit einer verringerten Nahrungsaufnahme assoziiert, infolge derer es zu einer Mangelernährung kommen kann (1).

2.3 Entstehung und Prävalenz der Mangelernährung bei onkologischen Erkrankungen

In der Literatur werden verschiedene Terminologien zur Beschreibung der Mangelernährung bei Tumorpatienten*innen verwendet (2). Doch unabhängig von der Terminologie ist das herausragende Merkmal einer tumorassoziierten Mangelernährung verglichen mit einer normalen Mangelernährung die multifaktorielle Entstehung (2, 34-36): Bedeutsam ist die Kombination aus reduzierter Nahrungsaufnahme, verringerter Mobilität und den bereits beschriebenen metabolischen Veränderungen. Fearon et al. (34) haben in einem internationalen Consensus Mangelernährung bei onkologischen Erkrankungen als ein multifaktorielles Syndrom definiert, das durch einen anhaltenden Verlust an Skelettmuskelmasse, mit oder ohne Reduzierung der Fettmasse, charakterisiert ist, der nicht vollständig durch konventionellen Ernährungssupport aufgehoben werden kann und zu fortschreitendem Funktionsverlust führt.
Weiterhin gibt es viele verschiedene Diagnosekriterien für eine Mangelernährung und keine allgemein anerkannten für eine tumorassoziierte Mangelernährung (25). Weit verbreitet sind die Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (3), der European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (37) oder der internationale Consensus nach Fearon et al. (34), der spezifisch für tumorassoziierte Mangelernährung ist. Die aktuellsten Diagnosekriterien stammen von der Global Leadership Initiative on Malnutrition (GLIM) (38). Sie unterscheiden zwischen phänotypischen Kriterien (ungewollter Gewichtsverlust, niedriger BMI, reduzierte Muskelmasse) und ätiologischen Kriterien (reduzierte Nahrungsaufnahme, Inflammation). Bei jeweils einem Kriterium muss der Grenzwert unterschritten sein, damit von einer Mangelernährung gesprochen werden kann.
Auch für das Screening auf Mangelernährung gibt es unterschiedliche Tools, die eine Vergleichbarkeit der Studien erschweren, doch insgesamt zeigt sich, dass die Prävalenz der Mangelernährung bei onkologischen Patienten*innen hoch ist: Ein Vergleich weltweiter Studien stellt dar, dass die Prävalenz zwischen 20 und 70% liegt (24). Dabei ist die Prävalenz abhängig von der Tumorentität: Besonders hohe Prävalenzen liegen bei Patienten*innen mit Tumoren

des Gastrointestinaltraktes, im Kopf-Hals-Bereich, der Leber und der Lunge vor. Weiterhin steigt die Prävalenz mit zunehmendem Alter und Krankheitsschwere. Bei Patienten*innen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung liegt die Prävalenz von Haehling et al. (39) folgend zwischen 50-80%. Pirlich et al. (40) zeigten in der German Hospital Malnutrition Study, dass in Deutschland 38% der onkologischen Patienten*innen auf Grundlage des Subjective Global Assessments (SGA) mangelernährt waren. In einer multizentrischen italienischen Studie zeigten bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 43% der Patienten*innen ein Risiko für Mangelernährung nach dem Mini Nutritional Assessment (MNA) (41). Ein erhöhtes Mangelernährungsrisiko ist assoziiert mit einem höheren ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Performance Status und dem Vorhandensein von Anorexie und Fatigue (42).
Mangelernährung führt zu ökonomischen Folgen für das Gesundheitssystem: 2003 entstanden in Deutschland zusätzliche Kosten durch Mangelernährung in Höhe von 9 Milliarden Euro (43). Damals wurden die Kosten für 2020 auf 11 Milliarden Euro geschätzt. Eine niederländische Studie errechnete einen Kostenfaktor von zusätzlichen Krankheitskosten über 265 Millionen Euro durch mangelernährte onkologische Patienten*innen (44).
Doch die Folgen der Mangelernährung sind auch für die betroffenen onkologischen Patienten*innen spürbar und wurden in zahlreichen Studien mit Patienten*innen unterschiedlichster onkologischer Diagnosen untersucht: Mangelernährte Patienten*innen oder solche mit einem dahingehenden Risiko zeigen eine geringere Lebensqualität (45), längere Krankenhausverweildauer (46, 47), höhere teilweise dosislimitierende Komplikationsraten (46, 48), frühere Therapieabbrüche (49) sowie eine höhere Mortalität (47, 49). Mindestens 20-22% der onkologischen Patienten*innen sterben an den Folgen der Mangelernährung und nicht an der onkologischen Grunderkrankung (14, 15).

2.4 Leitliniengerechte Ernährungstherapie bei onkologischen Patienten*innen

Abbildung 1 visualisiert das grundsätzliche Ablaufschema der Ernährungstherapie onkologischer Patienten*innen. Hierbei ist zu beachten, dass sich die einzelnen Stufen ergänzen und nicht alle durchlaufen werden müssen, wenn Kontraindikationen für einzelne ernährungssupportive Maßnahmen vorliegen. Das Ziel ist, die orale (Rest-) Kapazität zur Nahrungsaufnahme durch die Wahl des physiologischsten Ernährungszuganges auszuschöpfen (3).
Die Leitlinien der DGEM (Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) und ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) zur Ernährung onkologischer Patienten*innen sagen übereinstimmend, dass es das Ziel der Ernährungstherapie ist, die Nahrungsaufnahme, den Ernährungszustand, die körperliche Leistungsfähigkeit, den Stoffwechsel, die Verträglichkeit antitumoraler Therapien sowie die Lebensqualität zu normalisieren, zu stabilisieren oder zu verbessern (1, 2). Dazu sollte ein Screening auf Mangelernährung implementiert werden, um eine Veränderung des Ernährungszustandes möglichst früh zu erkennen und interve-

nieren zu können. Das Screening sollte erstmals bei Diagnosestellung durchgeführt und in regelmäßigen Abständen, abhängig von der Stabilität der klinischen Situation (2) oder alle 4-8 Wochen sowie bei Therapieumstellung und wöchentlich während stationären Aufenthalten (1), wiederholt werden. Dazu sollten validierte und international etablierte Screening-Tools wie beispielsweise das Nutritional Risk Screening (NRS-2002) (50) oder das Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) (51) verwendet werden (1, 2). Für das Screening sollten verbindliche Regeln und personelle Zuständigkeiten festgelegt werden.

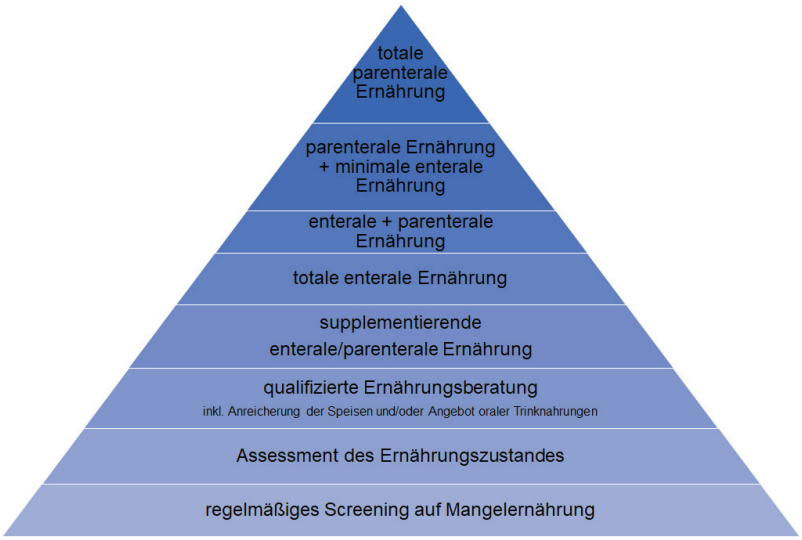


Abbildung 1: Stufenschema der ernährungstherapeutischen Betreuung onkologischer Patienten*innen; eigene Darstellung unter Berücksichtigung der Leitlinien-Empfehlungen (1-3)

Patienten*innen, die ein Mangelernährungsrisiko aufweisen, sollten ein Assessment durchlaufen (1, 2). Dies sollte die Erfassung der Nahrungsaufnahme, ernährungsrelevanter Symptome, der Muskelmasse, der körperlichen Leistungsfähigkeit und des Grades der systemischen Inflammation beinhalten. Das Ergebnis des Ernährungsassessments ist die Rationale zur Indikation einer Ernährungsintervention (1-3, 52). Auch das Assessment sollte in adäquaten Intervallen wiederholt werden, um den Bedarf für eine Ernährungsintervention zu beurteilen und deren Effekte zu monitorieren (1, 2).

Die Basis einer jeden Ernährungsintervention stellen qualifizierte Ernährungsberatungen dar (1, 2). Sie haben das Ziel, die orale Nahrungsaufnahme, ggf. unter dem Einsatz von oralen Trinknahrungen, zu steigern. Bezüglich des Energie- und Mikronährstoffbedarfs empfehlen beide Leitlinien, sich an den Empfehlungen für Gesunde zu orientieren. Für die Energiezufuhr wird abhängig vom Performance-Status ein Richtwert von 25-30 kcal/kg Körpergewicht und Tag angegeben. Alternativ kann der Grundumsatz mittels indirekter Kalorimetrie bestimmt oder mit etablierten alters-, geschlechts-, größen- und gewichtsspezifischen Formeln wie der Harris-Benedict-, Schofield- oder WHO-Formel berechnet und mit einem der individuellen körperlichen Aktivität entsprechenden PAL-Wert (Physical Activity Level) multipliziert werden.

Als Referenzwert für den Eiweißbedarf empfiehlt die DGEM-Leitlinie 1,2-1,5g/kg Körpergewicht und Tag sowie eine Steigerung bis 2,0g/kg Körpergewicht und Tag bei einer ausgeprägten Inflammation (1). Die ESPEN empfiehlt eine Eiweißzufuhr über 1,0g/kg Körpergewicht pro Tag sowie eine Steigerung bis 1,5g/kg Körpergewicht pro Tag sofern möglich (2). Für die Fettzufuhr empfiehlt die DGEM mindestens 35% der Gesamtenergieaufnahme sowie eine Steige-

rung auf bis zu 50% der Nichteiweiß-Energiezufuhr bei Insulinresistenz oder zur Erhöhung der Energiedichte (1). Auch die ESPEN guidelines empfehlen eine Erhöhung der Fett- zulasten der Kohlenhydratzufuhr, jedoch ohne konkrete Referenzwerte (2).

Solange die orale Nahrungszufuhr ausreichend ist, sollte sie invasiveren Ernährungsformen vorgezogen werden (1, 2). Ist diese jedoch trotz Ernährungsberatung und oraler Trinknahrung insuffizient, sollten onkologische Patienten*innen künstlich ernährt werden. Die DGEM-Leitlinie definiert eine unzureichende Nahrungsaufnahme als eine orale Nahrungszufuhr von weniger als 500 kcal pro Tag über mehrere Tage oder wenn erwartet wird, dass länger als 1-2 Wochen nicht mehr als 75% des Energie- und Nährstoffbedarfs durch die orale Nahrungsaufnahme gedeckt werden kann (1). In diesen Fällen soll zunächst eine enterale Ernährung gegenüber der parenteralen bevorzugt werden, da diese mit besseren Effekten auf die Darmbarriere und weniger infektiösen Komplikationen assoziiert ist, d.h. insgesamt physiologischer und zudem günstiger ist (1, 2). Zur Vermeidung eines Refeeding-Syndroms sollte die künstliche Ernährung langsam eingeführt und engmaschig laborchemisch kontrolliert werden, wenn die Nahrungsaufnahme zuvor über einen längeren Zeitraum stark eingeschränkt war.

Die ESPEN guidelines legen einen Fokus auf das Ernährungsmanagement im Rahmen von kurativen wie palliativen Operationen und empfehlen das ERAS-Programm (enhanced recovery after surgery) (2). Ernährungstherapeutische Bausteine dieses Konzeptes sind die Vermeidung einer Nahrungskarenz, die präoperative Gabe von Flüssigkeit und Kohlenhydraten sowie die Wiederaufnahme der oralen Ernährung am ersten postoperativen Tag.

Beide Leitlinien sprechen Empfehlungen für die Ernährung bei Radiotherapie aus und legen dabei einen besonderen Schwerpunkt auf Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich (1, 2). Bei bestrahlungsinduzierter Mukositis sollte auf enterale Ernährung via nasogastraler Sonde oder perkutaner endoskopischer Gastrostomie (PEG) zurückgegriffen werden. Diese kann bei intensivierter oder von Chemotherapie begleiteter Radiotherapie auch prophylaktisch gelegt werden, wenn Rachen oder Ösophagus im Strahlenfeld liegen (1). Parenterale Ernährung sollte bei inadäquater oraler und enteraler Ernährung eingesetzt werden (2).

Auch während medikamentöser Tumortherapie ist die professionelle, individuelle Ernährungsberatung Bestandteil der supportiven Basisbetreuung (1). Sie soll regelmäßig erfolgen, um eine ausreichende orale Nahrungsaufnahme sicherzustellen (1, 2). Kommt es dennoch zu einer inadäquaten oralen Nahrungsaufnahme, sollte eine enterale bzw. wenn dies nicht möglich ist, eine totale oder teilparenterale Ernährung eingesetzt werden.

Bei Patienten*innen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung, die keine antitumoralen Therapien mehr erhalten, wird die Ernährungstherapie nicht mehr vorrangig durch die Energie- und Nährstoffbedarfsdeckung über die orale Nahrungsaufnahme oder die Funktionsfähigkeit des Gastrointestinaltraktes bestimmt, sondern ethische Überlegungen sind ausschlaggebend für die Entscheidung, ob und welcher ernährungstherapeutische Weg eingeschlagen wird (1, 2, 4).

Prinzipiell sollten auch palliativ behandelte onkologische Patienten*innen regelmäßig gescreent werden und ggf. ein Assessment durchlaufen, da die Überlebenszeit stärker durch die Folgen der Mangelernährung als durch die onkologische Grunderkrankung beeinträchtigt sein kann (1, 2). Ernährungsinterventionen sollten jedoch nur dann implementiert werden, wenn mit dem/der Patienten*in gemeinsam sowohl der potenzielle Nutzen bezüglich der Lebensqualität und Überlebensdauer als auch die von der Therapie ausgehende Belastung vor dem Hintergrund der Prognose besprochen wurden (1, 2, 4). Dabei hat der/die Patient*in das Recht, die Therapie zu verweigern, auch wenn der Tod die unmittelbare Folge ist (53).
Die DGEM-Leitlinie empfiehlt als Richtwert, dass künstliche Ernährungsmaßnahmen bei einer mutmaßlichen Lebenserwartung von mindestens 1-3 Monaten erwägenswert sind (1). Die ESPEN guidelines präzisieren dies: Bei Patienten*innen mit einer vergleichsweise guten Prognose, d.h. einem mutmaßlichen Überleben von mehreren Monaten oder Jahren, und einer geringen Tumoraktivität ohne Entzündungsreaktion (C-reaktives Protein (CRP) < 10 mg/dl) sollte eine Ernährungstherapie nach den gleichen Grundätzen wie in der kurativen Phase stattfinden (2). In diesem Fall kann eine künstliche Ernährung das Überleben verbessern. Patienten*innen mit einer rasch progressiven onkologischen Erkrankung, einer aktiven systemischen Inflammation und/oder einem ECOG Performance Status ≥ 3, profitieren tendenziell nicht vom Ernährungssupport. Dennoch sollten auch diese Patienten*innen gescreent werden, ggf. ein Assessment durchlaufen und wenn angemessen orale Trinknahrung erhalten. Der ernährungstherapeutische Fokus liegt auf nicht-invasiven Maßnahmen zu psychosozialem und existenziellem Support.
Bei sterbenden Patienten*innen konzentrieren sich ernährungstherapeutische Maßnahmen auf die Linderung der Symptome zur Sicherstellung des größtmöglichen Wohlbefindens (1, 2). Meist genügen kleine Mengen Nahrung und Flüssigkeit, um Hunger und Durst zu stillen, während größere Mengen belastend für die Patienten*innen sein können (1, 54). Kommt es zu akuten Verwirrungszuständen, kann eine kurze und limitierte Hydrierung eine Dehydratation als Ursache ausschließen (1, 2). Die meisten Patienten*innen profitieren jedoch nicht mehr von künstlicher Ernährung und Hydrierung.

2.5 Situation der Ernährungsberatung in der Onkologie in Deutschland

In Deutschland haben nur 2,3% der Krankenhäuser ein interdisziplinäres Ernährungsteam (55). Auch eine spätere Untersuchung, die die Nachbarländer Österreich und Schweiz einschloss, zeigte ein ähnliches Bild: Unter 3071 Krankenhäusern hatten 3,2% der Kliniken ein Ernährungsteam (56). Das Autorenteam um Erickson und Maschke et al. (18, 57) untersuchte die Ernährungsversorgung von onkologischen Patienten*innen in Deutschland und befragte dazu 1335 onkologische Patienten*innen sowie 509 Ärzte*innen und Gesundheits- und Krankenpfleger aus 69 verschiedenen zertifizierten Centern. Die Ergebnisse sind ernüchternd: Nur

53,7% der Patienten*innen erhielten Informationen bezüglich Ernährung, wobei bei 60,7% eine Ernährungsberatung erst nach Beendigung der Therapie stattfand (18). Unter den Fachkräften gab nur ein Drittel an, dass ihre Einrichtung strukturierte Behandlungspfade für Ernährungsberatung bereithält, d.h. die Zugänge zur Ernährungstherapie sind sehr heterogen und nicht standardisiert (57). Außerdem beschäftigte mindestens ein Drittel der Institutionen keinen Experten für Ernährungstherapie. Als Experten wurden dabei sowohl Ärzte, Ernährungsmediziner und Pflegepersonal als auch Diätassistenten*innen oder Ernährungswissenschaftler*innen genannt. Nur etwa ein Viertel gab an, dass ihre Institution eine weiterführende Behandlung nach Entlassung anbietet und mehr als die Hälfte der Patienten*innen werde entlassen, ohne dass eine ambulante ernährungstherapeutische Weiterversorgung organisiert sei. Als Gründe hierfür geben die Autoren*innen einen Mangel an etablierten Strukturen und gesicherter Finanzierung und/oder fehlender Bereitstellung von ambulanten Dienstleistungen, ein Wissensdefizit unter medizinischem Fachpersonal hinsichtlich des Nutzens einer evidenzbasierten Ernährungsintervention und geringe Sensitivität für Ernährungsthemen an. Insgesamt zeigt sich so eine große Lücke zwischen dem Bedarf an Ernährungsberatung und der konsistenten Bereitstellung von Ernährungstherapie.
In Deutschland ist die ambulante Ernährungsberatung zudem kein Heilmittel nach §92 SGB V (58). Zahlreiche Verbände, darunter der Verband der Diätassistenten e.V. (VDD), der Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner (BDEM) und die Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie (PRIO) in der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) fordern daher in einem gemeinsamen Positionspapier unter anderem eine adäquate Ernährungsversorgung für onkologische Patienten*innen sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich, die Verpflichtung zur Durchführung eines Screenings auf Mangelernährung sowie eine qualifizierte und individuelle Ernährungsberatung für alle Patienten*innen mit Risiko für oder bestehender Mangelernährung, um die Situation der Ernährungsberatung und -therapie in der Onkologie in Deutschland zu verbessern (58).

2.6 Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung bei onkologischen Patienten*innen

Verschiedene Studien untersuchten die Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung bei unterschiedlichen onkologischen Erkrankungen, jedoch meist zu ausgewählten Zeitpunkten und nicht im Verlauf der Erkrankung. Sandmæl et al. (59) zeigten für die Zeit zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, dass die Patienten*innen versuchten, ihre normalen Ernährungsgewohnheiten aufrecht zu erhalten. Die Befragten vermissten die Involvierung einer Diätassistentin. Einen Bedarf nach Ernährungsberatung unmittelbar nach oder sogar schon vor Diagnosestellung beschrieben auch weitere Studien (60-62). Die Patienten*innen wünschten sich spezifische Hinweise zur Lebensmittelauswahl in Hinblick auf potenzielle

Nebenwirkungen der geplanten Therapie und unter Berücksichtigung ihrer Komorbiditäten (61, 62).

Viele Studien zeigten eine negative Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung während kurativer Therapie (61-65): Ernährung wurde häufig als Zwang zur Energie- und Nährstoffaufnahme beschrieben, die vom Essen ausgehende Freude wich Angst, Unannehmlichkeiten und Enttäuschung. Mahlzeiten wurden mit Stress assoziiert und als Vollzeitjob, harte Arbeit oder Kampf ums Überleben beschrieben. Teilweise äußerten die Patienten*innen Angst, gewohnte Lebensmittel zu essen und dann von dem veränderten Geschmack enttäuscht zu sein, während es ihnen auf der anderen Seite wichtig war, verschiedene Lebensmittel und Konsistenzen zu probieren und schlucken zu üben, um am Leben teilhaben zu können (61). Diese widersprüchlichen Kräfte führten zu Frustration, Depression und einem Sehnen nach richtigen Lebensmitteln. Andererseits wurde Ernährung auch als Therapie empfunden, um den erschöpften Körper zu ernähren (61) oder als Quelle der Freude und Hoffnung, wenn Lebensmittelgruppen wieder in die Ernährung aufgenommen werden konnten (63). Viele Studien berücksichtigten dabei die mit oraler Ernährung verbundene soziale Komponente: Es zeigte sich, dass viele onkologische Patienten*innen aufgrund der Nebenwirkungen Scham und Unsicherheit empfinden und sich darum von mit Essen verbundenen sozialen Aktivitäten zurückziehen (61, 63). Essen wurde nicht mehr als gesellige Aktivität empfunden, da es nicht mehr spontan erfolgen konnte, sondern aufgrund der Nebenwirkungen geplant werden musste (66). Diese Einschränkungen sozialer Aktivitäten wurden in anderen Studien noch bis zu mehr als zwei Jahre nach Beendigung der Therapie beschrieben (67-70). Insgesamt führten die veränderten Ernährungsgewohnheiten mit kleineren Portionen und der Auswahl weicher Lebensmittel zu einem veränderten Selbstbild und einer anderen Wahrnehmung von sozialen Beziehungen (61). Aufgrund der Nebenwirkungen der antitumoralen Therapien besteht während kurativer Therapie ein Bedarf nach Ernährungsberatung (59, 62). Dabei erhofften sich die Patienten*innen vor allem spezifische Informationen bezüglich der Lebensmittelauswahl unter den Nebenwirkungen. Die Patienten*innen, die eine Ernährungsberatung erhielten, empfanden diese als informativ, unterstützend und beruhigend (61).

Eine Studie widmete sich der Wahrnehmung von oraler Ernährung bei Patienten*innen während palliativer Chemotherapie und beobachtete eine reduzierte Freude am Essen aufgrund eines veränderten Geschmacks- und Geruchssinnes (66). Zwei weitere Studien zeigten während dieser Phase einen Bedarf nach Ernährungsberatung (71, 72).

Bei Überlebenden von onkologischen Erkrankungen zeigte sich, dass die Wahrnehmung von oraler Ernährung auch bis zu zwei Jahre nach Beendigung der Therapie noch negativ ist (64, 67-70, 73). Sofern ernährungsbezogene Symptome bestanden, wurde weiterhin eine Ernährungsberatung gewünscht (62, 70, 73). Die Patienten*innen, die dann Ernährungsberatungen erhielten, empfanden diese als hilfreich und Quelle positiver Bestärkung (61).

3. Methodik

3.1 Studiendesign

Aufgrund der unter Punkt 1 beschriebenen Zielsetzung schien es am zielführendsten, eine retrospektive Mixed-Methods-Studie durchzuführen (Abbildung 2). Der quantitative Studienteil ermöglichte mittels Fragebögen die Befragung eines größeren Kollektivs. Der qualitative Studienteil ergänzte dies durch einen ausführlichen Einblick in die Gedankenwelt und das emotionale Erleben der Probanden*innen im Rahmen von halbstrukturierten, leitfadengestützten qualitativen Interviews.

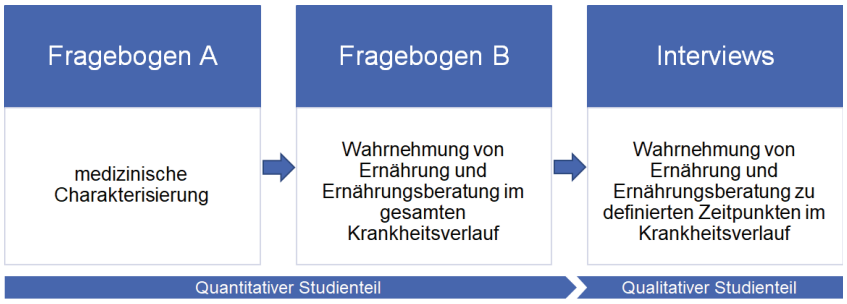


Abbildung 2: Studiendesign

Die Erhebung wurde bei Probanden*innen in palliativer Therapie durchgeführt, da davon ausgegangen wurde, dass diese ggf. alle Phasen der Erkrankung erlebten und die Möglichkeit hatten, den Krankheitsverlauf sowie die Therapien in Anbetracht der palliativen Situation zu reflektieren. Ihr Gesundheitszustand war ein Grund für die Wahl des Studiendesigns: Da palliative Patienten*innen nicht immer in der Lage sein könnten, ein qualitatives Interview zu führen, sollte ein quantitativer Teil, an dem mehr Probanden*innen teilnehmen können, die Aussagen der qualitativen Interviews ergänzen, um der Studie insgesamt mehr Aussagekraft zu verleihen. Zudem mussten bei der Wahl des Studiendesigns die zeitlichen sowie personellen Ressourcen berücksichtigt werden: Aufgrund des Studienzeitraumes von 3 Monaten und nur einer Studiendurchführenden, wurde die Studie retrospektiv ausgerichtet.

Die Studie wurde vom 24.6. bis 20.9.2019 in der Klinik für Hämatologie und Internistische Onkologie des Klinikums Lippe Lemgo unter der Leitung von Prof. Dr. Frank Hartmann und Prof. Dr. Luzia Valentini durchgeführt. Ansprechpartnerin vor Ort war Dr. Susanne Horstmeyer. Es lag ein Ethikvotum durch die Ethikkommission der Hochschule Neubrandenburg auf Grundlage der Deklaration von Helsinki vor (siehe Anhang Seite 58).

3.2 Probanden*innen

Die Studienteilnehmer*innen waren Patienten*innen der Klinik für Hämatologie und Internistische Onkologie des Klinikums Lippe Lemgo. Sie befanden sich entweder stationär oder ambulant in palliativer Behandlung. Tabelle 1 zeigt die In- und Exklusionskriterien.

Für die Studie wurde eine Fallzahlschätzung vorgenommen. Als Grundlage wurde durch das Medizincontrolling die Anzahl der auf der Palliativstation des Klinikums behandelten Patienten*innen inkl. Hauptdiagnosen für die vergangenen vier Monate zur Verfügung gestellt. Daraus wurde für Fragebogen A eine Fallzahl von 40 Probanden*innen festgelegt. Es wurde an-

genommen, dass maximal 50% dieser Probanden*innen von kognitiven Einschränkungen betroffen sein würden. Daher betrug die angestrebte Fallzahl für Fragebogen B etwa 20 Probanden*innen. Für die Durchführung der qualitativen Interviews wurde eine Fallzahl von 10 Probanden*innen angestrebt. Es konnten während des Studienzeitraumes 28 Probanden*innen für Fragebogen A inkludiert werden, 23 für Fragebogen B und 14 für die qualitativen Interviews (siehe Anhang Seite 60). Tabelle 2 zeigt die wichtigsten Grundcharakteristika.

Tabelle 1: In- und Exklusionskriterien

Inklusionskriterien	**Exklusionskriterien**
Onkologische Erkrankung (C00-C96 nach ICD-10)	Finalphase der Erkrankung*
Zeit seit Erstdiagnose ≥ 3 Monate	
Alter > 18 Jahre	
palliative Therapie	
ergänzend für Fragebogen B	
keine starke kognitive Einschränkung	Hirnmetastasen, fortgeschrittene dementielle Erkrankung oder geistige Behinderung
Patient versteht und spricht Deutsch	
ergänzend für die qualitativen Interviews	
Erkrankung wird vom Patienten als solche wahrgenommen und akzeptiert	

*„Zustand „in extremesis“, Mensch liegt im Sterben, Bewusstsein nicht auf die Außenwelt gerichtet. Dauer: einige Stunden bis ein Tag „die letzten Stunden““ (74)

Tabelle 2: Probandencharakterisierung nach Studienteilen

	Fragebogen A[1] [n=28]	**Fragebogen B** [n=23]	**Interviews** [n=14]
männliches Geschlecht n (%)	16 (57)	12 (52)	8 (57)
Alter in Jahren MW ± SD (Min-Max)	71 ± 11 (43 – 83)	70 ± 10 (52 – 83)	71 ± 11 (52 – 83)
stationäre Behandlung n (%)	22 (79)	17 (74)	8 (57)
BMI in kg/m² MW ± SD (Min-Max)	22,7 ± 4,5 (13,6 – 34,2)	22,9 ± 4,9 (13,6 – 34,2)	23,9 ± 5,0 (16,4 – 34,2)
Ernährungszustand[2] n (%)			
keine Mangelernährung	6 (21)	6 (26)	6 (43)
moderate Mangelernährung	10 (36)	7 (30)	2 (14)
schwere Mangelernährung	12 (43)	10 (44)	6 (43)
ECOG PS in Punkten MW ± SD (Min-Max)	2,2 ± 1,3 (0 – 4)	2,0 ± 1,2 (0 – 4)	1,7 ± 1,3 (0 – 4)
Albumin in g/dl MW ± SD (Min-Max)	3,03 ± 0,62 (1,95 – 4,06) [16]	3,02 ± 0,66 (1,95 – 4,06) [14]	3,32 ± 0,43 (2,60 – 3,73) [6]
CRP in mg/dl MW ± SD (Min-Max)	8,65 ± 9,27 (0,25 – 30,60) [24]	8,82 ± 8,80 (0,25 – 30,60) [19]	9,76 ± 9,33 (0,25 – 30,60) [10]
Ernährungstherapeutisch relevante Beschwerden vorhanden n (%)	20 (71)	16 (70)	9 (64)

MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, Min=Minimum, Max=Maximum, n= Anzahl, weichen Fallzahlen von den im Tabellenkopf angegeben ab, werden diese in eckigen Klammern in der entsprechenden Zelle angegeben; 1: Gesamtkollektiv, 2: nach GLIM-Kriterien

3.3 Studienablauf

Die Probanden*innen wurden durch die Oberärztin der Palliativstation und die Studiendurchführende ausgewählt. War die Oberärztin im Urlaub, erfolgte eine Rücksprache seitens der Studiendurchführenden mit dem Pflegepersonal der Palliativstation. Im Rahmen der Visite oder der ambulanten Sprechstunde wurde den Probanden*innen das Studienvorhaben in der Regel zunächst durch die Oberärztin vorgestellt. Im Anschluss wurden sie durch die Studiendurchführende ausführlich mündlich und schriftlich über die Studie aufgeklärt und es wurde die Einwilligungserklärung eingeholt (siehe Anhang Seite 61). Bei den ambulanten Probanden*innen wurde unmittelbar im Anschluss Seite 3 von Fragebogen A durchgeführt und mit Fragebogen B und den Interviews fortgefahren. Seiten 1 und 2 von Fragebogen A konnten erst im Anschluss bei freiem SAP-Zugang durch die Studiendurchführende ausgefüllt werden. Bei den stationären Probanden*innen wurde ein Termin für die Durchführung der Studie vereinbart. Stand ein freier SAP-Zugang zur Verfügung wurden die Seiten 1 und 2 von Fragebogen A zuvor durch die Studiendurchführende ausgefüllt. Zu den jeweils vereinbarten Terminen wurden Seite 3 von Fragebogen A und je nachdem, für welchen Studienteil die Probanden*innen in Frage kamen, auch Fragebogen B und das Interview durchgeführt. Dabei wurde stets der Gesundheitszustand der Probanden*innen beachtet und ggf. Interviews abgebrochen und zu einem zweiten Termin fortgeführt oder eine Pause zwischen Fragebogen B und dem Interview eingerichtet. Alle Daten wurden durch die Studiendurchführende ausgewertet. Mit der Auswertung des qualitativen Teils wurde unmittelbar nach Erhebung begonnen und mit dem quantitativen Teil wurde nach Beendigung der Studiendurchführung im Oktober 2019 begonnen (Abbildung 3).

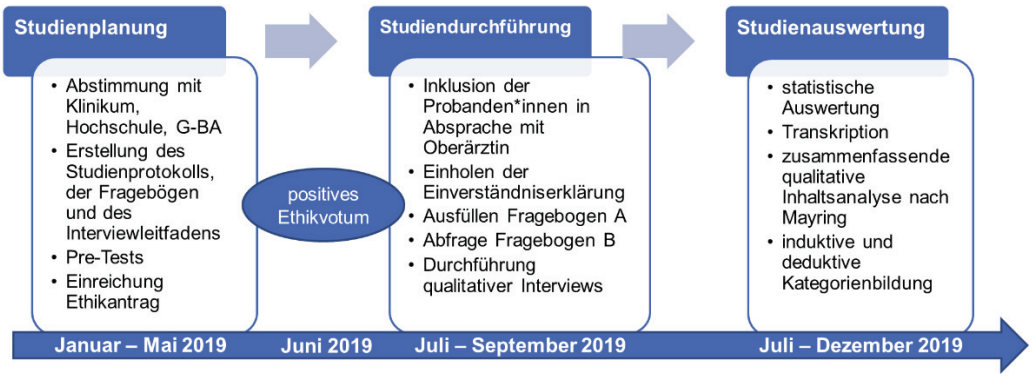


Abbildung 3: Studienablauf

3.4 Untersuchungsmethoden

3.4.1 Fragebogen A

Bei Fragebogen A handelt es sich um einen selbsterstellten, nicht validierten Fragebogen (siehe Anhang Seite 66). Um eine möglichst hohe Probandenzahl zu ermöglichen, wurde er so konzipiert, dass er nahezu ausschließlich durch die Studiendurchführende mit Daten aus den Kurven und elektronischen Akten ausgefüllt werden konnte. Er besteht aus acht Teilen:

Basisdaten, Daten zur Erkrankung, Daten zur aktuellen Therapie, Daten zur bisherigen Therapie, Daten zum stationären Aufenthalt, Bestimmung des Ernährungsstatus, Lebensqualität. Die Laborparameter Albumin und CRP wurden der Routinelabordiagnostik entnommen. Die klinische Chemie wurde im Institut für Mikrobiologie, Hygiene und Laboratoriumsmedizin des Klinikums Lippe analysiert. Die Messwerte stammten aus dem aktuellen Aufenthalt.
Zur Bestimmung des Ernährungsstatus wurden die Kriterien der Global Leadership Initiative on Malnutrition (GLIM) verwendet (38). Das vorausgehende Screening auf Mangelernährung wurde mit dem Nutritional Risk Screening als validiertem Screening-Tool gemacht. Das Gewicht wurde, sofern der Gesundheitszustand der Probanden*innen dies zuließ und eine Waage vorhanden war, mit der Stuhlwaage Kern MCC (KERN&SOHN GmbH, Bailingen-Frommern, Deutschland) auf eine Kommastelle genau gemessen. War dies nicht möglich wurde es wie die Körpergröße der Patientenkurve entnommen. Die GLIM-Kriterien sehen die Messung der Muskelmasse vor. Da eine bioelektrische Impedanzanalyse und ein Kaliper nicht zur Verfügung standen, wurde auf die Messung des Wadenumfanges zurückgegriffen. Dieser wurde den VDD-Leitlinien entsprechend (75) und mit dem Umfangsmessband seca 201 (seca gmbh & co. kg., Hamburg, Deutschland) auf 0,1 cm genau gemessen. Waren die Probanden*innen nicht in der Lage zu sitzen, wurde die Messung im Liegen bei angewinkeltem Bein und entspannt auf der Matratze aufliegendem Fuß durchgeführt. Der so gemessene Wert scheint einer eigenen kleinen, für die Vorbereitung dieser Studie durchgeführten und daher nicht publizierten Vergleichsreihe folgend, den im Sitzen erhobenen Werten zu entsprechen. Als Grenzwert diente die 10. Perzentile der NHANES-Datenbank von 2003-2006 (75, 76).
Zur Messung der Lebensqualität wurde eine Einzelfrage verwendet: „Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“. Die Antwort wurde auf einer numerischen Ratingskala gegeben, bei der 1 unzufrieden und 7 zufrieden darstellt. Diese Frage zeigte in einer Studie im palliativen Setting hohe Korrelationen mit dem FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy – General) ($r=0{,}695$, $p<0{,}01$) und der POS (Palliative care Outcome Scale) ($r=-0.630$, $p<0{,}01$) (77). Sie nimmt weniger Zeit und Aufmerksamkeit in Anspruch als ein multidimensionaler Fragebogen und trotzdem wird sowohl ein Augenmerk auf das physische als auch das psychische Wohlbefinden gelegt. Sie scheint daher geeignet zu sein, um die subjektive Lebensqualität auch bei stark beeinträchtigten palliativmedizinisch behandelten Probanden*innen zu erfassen.

3.4.2 Fragebogen B

Fragebogen B ist ebenfalls ein selbsterstellter, nicht validierter Fragebogen (siehe Anhang Seite 69). Er besteht aus 34 Fragen, die inhaltlich aufeinander aufbauen. Dabei leiten punktuelle und globale Filter durch den Fragebogen. Bei der Fragensukzession wurde darauf geach-

tet, mit allgemeinen Fragen zu beginnen und im Verlauf detaillierter nachzufragen, um den Probanden*innen ein Hineinfinden in das Thema zu ermöglichen.
Insgesamt wurden bevorzugt geschlossene Fragen verwendet, da die Beantwortung weniger Zeit in Anspruch nimmt und die Probanden*innen dadurch weniger belastet werden (78). Die Fragen, die einen neuen inhaltlichen Aspekt in den Fragebogen einbrachten, wurden immer geschlossen formuliert und ließen nur Einfachnennungen zu, um einen niedrigschwelligen Zugang zu gewähren. Teilweise wurde mit endpunktbenannten numerischen Ratingskalen gearbeitet, um eine Operationalisierung des subjektiven Empfindens der Probanden*innen und eine Vergleichbarkeit der Daten zu ermöglichen. Die Skalenrichtung war stets von links nach rechts und die Skalenbreite umfasste 1-10. Es handelte sich also um ungerade Skalen ohne Fluchtkategorie, wie sie den Probanden*innen durch die Schmerzskala sehr vertraut sind.
Bei der detaillierten Nachfrage wurden zudem geschlossene Fragen mit Mehrfachnennung, halboffene und offene Fragen gestellt. Halboffene Fragen eignen sich besonders, wenn die möglichen Antworten sehr vielfältig sind und um die Motivation der Probanden*innen aufrecht zu erhalten, da so sichergestellt ist, dass sie sich in den Antwortkategorien wiederfinden (78). Bei offenen Fragen wurden die Antworten der Probanden*innen möglichst wörtlich durch die Studiendurchführende notiert. Sie dienten zum einen der Informationsgewinnung, zum anderen der Motivierung der Probanden*innen und haben den Vorteil, dass die Probanden*innen nicht durch vorgegebene Antwortkategorien in eine bestimmte Richtung gelenkt werden (78). Bei der Formulierung der Fragen wurden die 10 Gebote nach Porst berücksichtigt und auch seinen Empfehlungen für die Einstiegsfrage wurde gefolgt (78).
Vor der Studiendurchführung wurde ein Pre-Test mit einem mangelernährten Patienten durchgeführt, der selbst mehrere onkologische Erkrankungen erlebt hat, beruflich regelmäßig mit palliativ behandelten onkologischen Patienten*innen arbeitet und zum Zeitpunkt des Pre-Tests Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme hatte. In der Zeit zwischen Einreichung des Ethikantrages und Erhalt des positiven Ethikvotums konnte im Klinikum Lippe mit einer onkologischen, palliativ behandelten Patientin ein weiterer Pre-Test durchgeführt werden.
Bei der Studiendurchführung wurde auf Standardisierung geachtet. Die Fragen wurden den Probanden*innen durch die Studiendurchführende in der immer gleichen Weise und unter den gleichen Bedingungen gestellt, um diese in ihrer Antwort nicht zu beeinflussen. Durch dieses Vorgehen sollten eine Beeinflussung ausgeschlossen und die Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität (79) erfüllt werden. Die Beantwortung dauerte im Schnitt 15 ± 8 (5 – 35) Minuten.

3.4.3 Halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews

Der qualitative Studienteil verfolgte das Ziel, einen Einblick in das emotionale Erleben bzgl. der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung der Pro-

banden*innen zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf zu gewinnen. Es wurden halbstrukturierte leitfadengestützte Interviews genutzt, um durch ein überwiegend standardisiertes Ablaufschema sicherzustellen, dass alle Themenbereiche angesprochen werden und so eine minimale Vergleichbarkeit der Interviews und die Beantwortung der Forschungsfrage sicherzustellen (80). Dabei sollte trotzdem maximale Offenheit gewährleistet werden, um narrative Potenziale der Probanden*innen nutzen zu können. Der Leitfaden wurde mit der SPSS-Methode der Leitfadenerstellung entwickelt (80) (siehe Anhang Seite 74): Zunächst wurden Fragen ge**s**ammelt, diese wurden auf Geeignetheit ge**p**rüft, **s**ortiert und **s**ubsummiert. Dabei wurden den 5 Leitfragen/Erzählaufforderungen jeweils Nachfragen und Aufrechterhaltungsfragen zugeordnet. Die Fragensukzession der Leitfragen orientiert sich chronologisch an den abgefragten Zeitpunkten: vor der Diagnosestellung, zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, während kurativer Therapie, während palliativer Therapie. Am Ende wurden eine Leitfrage und weitere Nachfragen gestellt, die sich keinem Zeitpunkt zuordnen ließen: Dadurch, dass zuvor der gesamte Krankheitsverlauf gedanklich durchlaufen wurde, war hier die Verfügbarkeit der Informationen erhöht (78), sodass die Probanden*innen sehr klare Fazits ziehen konnten, die eine gute Ergänzung der vorhergehenden Fragen darstellen. Um den Probanden*innen dieses retrospektive chronologische Denken und die Fokussierung auf die entsprechende Krankheitsphase zu erleichtern, wurde zur Visualisierung mit einem Zeitstrahl gearbeitet, auf dem eine Figur mit jeder neuen Leitfrage ein Feld weiter gerückt wurde (siehe Anhang Seite 78). Vor dem Interview wurden zudem die Phasen vor dem Hintergrund des jeweiligen Krankheitsverlaufes besprochen und zeitlich eingeordnet. Für die Interviews wurden Pre-Tests mit den gleichen Personen wie für Fragebogen B durchgeführt.
Bei der Durchführung der Interviews wurde ebenfalls auf Standardisierung geachtet. Die Interviews wurden unter den immer gleichen Bedingungen und entweder in den Patientenzimmern oder Arztdienstzimmern durchgeführt, die den Probanden*innen vertraut waren. Akustische Störfaktoren wurden ausgeschaltet, um unverständliche Sequenzen in der Aufnahme zu vermeiden. Die Interviews wurden mit dem Zoom Handy Recorder H4 (Zoom Corporation, Tokyo, Japan) aufgezeichnet. Sie dauerten durchschnittlich 25:20 ± 16:13 (11:27 – 72:16) Minuten. Die Gütekriterien qualitativer Forschung (81) konnten, mit Ausnahme der kommunikativen Validierung aufgrund der palliativen Situation der Probanden*innen, eingehalten werden.

3.5 Statistik

Die statistische Auswertung erfolgte durch die Studiendurchführende mittels IBM SPSS Statistics 25 (IBM, Armonk, New York, USA). Es handelte sich um eine überwiegend deskriptive Auswertung, in deren Rahmen bei metrischen Variablen Mittelwert, Minimum, Maximum und Standardabweichung und bei ordinal oder nominal skalierten Variablen die absoluten sowie relativen Häufigkeiten bestimmt wurden. Zur Bestimmung der Art der Verteilung der Werte

wurde der Shapiro-Wilk-Test verwendet. Signifikante Unterschiede innerhalb der inferentiellen Statistik wurden für zwei unabhängige Gruppen bei metrischen normalverteilten Variablen mit dem T-Test bei unabhängigen Stichproben analysiert. Bei nicht normalverteilten metrischen unverbundenen Variablen wurde der Mann-Whitney-U-Test oder der Wilcoxon-Rangsummen-Test bei verbundenen Variablen verwendet. Für die Mehrgruppentests wurde der Kruskal-Wallis-Test bei unverbundenen nicht normalverteilten Stichproben und die ANOVA bei normalverteilten Stichproben genutzt. Bei nominal oder ordinal skalierten Variablen wurden Kreuztabellen und je nach Fallzahl der Chi^2-Test oder der exakte Test nach Fisher verwendet. Die Korrelationsüberprüfung bivariater Zusammenhänge mittels Korrelationskoeffizienten erfolgte bei Normalverteilung nach Pearson und bei komplexer Verteilung nach Spearman. Für die Beurteilung der Werte wurde ein Signifikanzniveau von 0,05 festgelegt.

3.6 Auswertung der qualitativen Interviews

Insgesamt lagen 350 Minuten Interviewmaterial vor. Daraus wurden durch die Studiendurchführende wissenschaftliche Transkripte angefertigt, d.h. es wurde wörtlich transkribiert (82). Dadurch blieb der dramaturgische Aufbau erhalten. Es wurden ebenfalls Veränderungen im Sprachklang wie eine wechselnde Lautstärke und hörbares Verhalten wie Lachen transkribiert. Um den Datenverlust von den Primärdaten (Gesprächssituation) über die Sekundärdaten (Audiodatei) bis zu den Tertiärdaten (Transkript) zu reduzieren, wurden während dem Interview auffällige nicht hörbare Handlungen wie Mimik und Gestik der Probanden*innen notiert und in das Transkript eingefügt (82). Die Transkription erfolgte mit Microsoft® Office Word 2016 (Redmond, USA) unter Verwendung von Kopfhörern, um durch eine gute Klangqualität zur Erstellung eines hochwertigen Transkriptes beizutragen (82). Erwähnte Namen wurden während dem Transkriptionsvorgang anonymisiert. Weiterhin wurde das vereinfachte Transkriptionssystem nach Dresing und Pehl verwendet (83). Die Daten wurden im Anschluss mit der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (siehe Anhang Seite 78) unter Berücksichtigung der Z-Regeln ausgewertet (Beispiel siehe Anhang Seite 79) (84). Die Kategorienbildung erfolgte sowohl induktiv als auch deduktiv: Zunächst wurden anhand der Fragen des Leitfadens Kategorien gebildet, die einen chronologischen Aufbau des Kategoriensystems nach Krankheitsphasen erlaubten und dabei die inhaltlichen Aspekte zur Beantwortung der Forschungsfrage berücksichtigten. Diese wurden induktiv weiter unterteilt und mit den Aussagen der Probanden*innen gefüllt. Zudem wurden Ankerbeispiele zu jeder Kategorie separat hinterlegt. Dadurch sollte das Material gegenstandsnah abgebildet werden, ohne dass es durch Vorannahmen der Studiendurchführenden zu Verzerrungen kommt (Kategoriensystem siehe Anhang Seite 81) (84).

4. Ergebnisse

4.1 Ergebnisse des Fragebogen A

Tabelle 3: Darstellung der Ergebnisse des Fragebogen A nach Studienteilen

	Gesamtkollektiv/ Fragebogen A [n=28]	**Fragebogen B** [n=23]	**Interviews** [n=14]
Basisdaten			
Pflegegrad MW ± SD (Min-Max)	1,2 ± 1,5 (0 – 4)	1,0 ± 1,4 (0 – 4)	1,0 ± 1,5 (0 – 4)
Wohnsituation n (%)			
allein	8 (29)	8 (35)	5 (36)
mit Partner*in/Verwandten	20 (71)	15 (65)	9 (64)
Gesetzlicher Betreuer n (%)	0 (100)	0 (0)	0 (0)
Verordnete Kostform n (%)			
Wunschkost	27 (96)	22 (96)	14 (100)
konsistenzadaptiert	1 (4)	1 (4)	0 (0)
Daten zur Erkrankung			
Zeit seit Erstdiagnose in Jahren MW ± SD (Min-Max)	3,7 ± 4,8 (0,25 – 19,0)	4,3 ± 5,1 (0,42 – 19,0)	4,4 ± 4,7 (0,75 – 18,0)
Metastasierung n (%)	25 (89)	20 (87)	13 (93)
Anzahl onkologischer Erkrankungen bisher MW ± SD (Min-Max)	1,2 ± 0,4 (1 – 2)	1,3 ± 0,4 (1 – 2)	1,3 ± 0,5 (1 – 2)
Anzahl Nebendiagnosen MW ± SD (Min-Max)	3,0 ± 3,0 (0 – 15)	3,0 ± 3,2 (0 – 15)	2,1 ± 1,7 (0 – 5)
Karnofsky-Index in % MW ± SD (Min-Max)	52 ± 24,0 (20 – 100)	56 ± 24,1 (20 – 100)	60 ± 25,4 (20 – 100)
Daten zur aktuellen Therapie			
Anzahl Medikamente MW ± SD (Min-Max)	5,9 ± 3,0 (1 – 13)	5,9 ± 3,1 (1 – 13)	6,1 ± 2,7 (1 – 10)
Palliative Chemotherapie n (%)			
ja	3 (11)	3 (13)	3 (21)
pausiert	3 (11)	3 (13)	2 (14)
Palliative Radiotherapie n (%)	1 (4)	1 (4)	0 (0)
Ernährungssupport n (%)	7 (25)	6 (26)	2 (14)
Stoma n (%)	2 (7)	1 (4)	1 (7)
Daten zur bisherigen Therapie			
Operation n (%)	15 (54)	12 (52)	7 (50)
Chemotherapie n (%)	25 (89)	21 (91)	13 (93)
Radiotherapie n (%)	8 (29)	7 (30)	3 (21)
sonstige Therapien n (%)	7 (25)	7 (30)	5 (36)
Daten zum stationären Aufenthalt			
Aufnahme aus n (%)	[n=22]	[n=17]	[n=8]
Häuslichkeit	19 (86)	15 (88)	8 (100)
Krankenhaus	3 (14)	2 (12)	0 (0)
Entlassung in n (%)	[n=22]	[n=17]	[n=8]
verstorben	10 (48)	8 (47)	4 (50)
Hospiz	5 (24)	3 (18)	1 (13)
Häuslichkeit	3 (14)	3 (18)	2 (25)
Pflegeheim	1 (5)	1 (6)	1 (13)

Dauer des stationären Aufenthaltes in Tagen MW ± SD (Min-Max)	22,6 ± 15,0 (3 – 61) [n=22]	23,0 ± 16,2 (3 – 61) [n=17]	22,8 ± 14,5 (10 – 46) [n=8]
Dauer der stationären palliativen Behandlung in Tagen MW ± SD (Min-Max)	17,6 ± 12,9 (3 – 46) [n=22]	17,9 ± 13,6 (3 – 46) [n=16]	21,3 ± 14,4 (7 – 46) [n=8]
Daten zum Ernährungsstatus			
Größe in m MW ± SD (Min-Max)	1,71 ± 0,1 (1,49 – 1,98)	1,70 ± 0,1 (1,49 – 1,98)	1,70 ± 0,1 (1,49 – 1,85)
Gewicht in kg MW ± SD (Min-Max)	66,7 ± 15,5 (38,0 – 100,0)	67,1 ± 16,6 (38,0 – 100,0)	69,3 ± 15,5 (44,0 – 93,0)
NRS-Score MW ± SD (Min-Max)	3,4 ± 1,2 (1 – 5)	3,4 ± 1,2 (1 – 5)	3,0 ± 1,4 (1 – 5)
Daten zur Lebensqualität			
Lebensqualität MW ± SD (Min-Max)	3,04 ± 2,07 (1 – 7)	3,22 ± 2,15 (1 – 7)	3,71 ± 2,27 (1 – 7)

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Min = Minimum, Max = Maximum, n = Anzahl; weichen Fallzahlen von den im Tabellenkopf angegebenen ab, werden diese in eckigen Klammern in der entsprechenden Zelle angegeben

Die onkologischen Diagnosen der Probanden*innen waren sehr heterogen (siehe Anhang Seite 113). Ebenso heterogen war die Lokalisation der Metastasen. Die häufigsten Lokalisationen waren Leber (29%), Knochen und Lunge (je 21%). Gleiches lässt sich bei den eingenommenen Medikamenten feststellen. Doch zusammenfassend erhielten 82% (n=23) der Probanden*innen Analgetika, 61% (n=17) Protonenpumpeninhibitoren und 54% (n=15) Medikamente zur Therapie von Nebenwirkungen wie Emesis oder Obstipation. Insgesamt unterschieden sich die Probanden*innen zwischen den unterschiedlichen Studienteilen kaum. Unterschiede fanden sich in der Art der Behandlung: Die Probanden*innen des Interviews waren signifikant häufiger in ambulanter Behandlung als die Probanden*innen des Fragebogen B (p=0,048; exakter Test nach Fisher) und waren nach GLIM-Definition signifikant seltener mangelernährt (p=0,037; exakter Test nach Fisher). Des Weiteren hatten die Probanden*innen des Fragebogen B und des Interviews einen signifikant besseren ECOG-PS als die des Fragebogen A (p=0,042 bzw. p=0,010; Mann-Whitney-U-Test bei unabhängigen Stichproben). Darüber hinaus fanden sich keine Unterschiede in den Basisdaten, den Daten zur Erkrankung, zur aktuellen sowie vergangenen Therapie und auch das Vorhandensein ernährungstherapeutisch relevanter Beschwerden unterschied sich bezüglich der Anzahl zum Erhebungszeitpunkt nicht zwischen den Gruppen. Es gab ebenfalls keine Unterschiede in den Daten zum stationären Aufenthalt, anthropometrischen Daten oder der subjektiv empfundenen Lebensqualität. Ausgewählte Beispiele zu den Gruppentests zwischen den Probanden*innen der einzelnen Studienteile befinden sich im Anhang auf Seite 114.

4.2 Ergebnisse des Fragebogen B

4.2.1 Wahrnehmung von oraler Ernährung

83% (n=19) der Probanden*innen glaubten, dass ein guter Ernährungszustand zu einem besseren Krankheitsverlauf beiträgt, 4% (n=1) glaubten das nicht und 13% (n=3) wussten es nicht.

Die Bedeutung der Nahrungsaufnahme hat sich für 48% (n=11) der Probanden*innen verändert. Diese Veränderung wurde von 36% (n=4) dieser Probanden*innen positiv empfunden, von 18% (n=2) neutral und von 46% (n=5) negativ (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Veränderung der Bedeutung von oraler Ernährung durch die Diagnose

Positive Veränderung	**Neutrale Veränderung**	**Negative Veränderung**
Ernährung hat große Bedeutung für Lebensqualität und Ernährungsumstellung hält Zufriedenheit aufrecht	Veränderung der Lebensmittelauswahl nach Verträglichkeit	Ernährung leistet keinen Beitrag zu Lebensqualität und sozialen Interaktionen
bewusstere Wahrnehmung von Ernährung		kein Genuss mehr durch Ernährung
gesunde Ernährungsweise gewinnt an Bedeutung		Ernährung ist Zwang
Ernährung ist wichtiger		Ernährung ist Angst
		Ernährung ist unwichtig geworden, kein Bestandteil des Lebens/der Wahrnehmung

70% (n=16) der Probanden*innen hatten zu irgendeinem Zeitpunkt während des Krankheitsverlaufs Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme. Abbildung 4 gibt einen Überblick über die Beschwerden. Am häufigsten waren Inappetenz, Dysgeusie, Xerostomie, Emesis und Diarrhoe. Durchschnittlich hatten die Probanden*innen 6,9 ± 3,4 (2 – 13) unterschiedliche Beschwerden während des gesamten Krankheitsverlaufes. Auf einer Skala von eins (=gar keine Beeinträchtigung) bis zehn (=größtmöglich vorstellbare Belastung), haben die Probanden*innen die Größe der Beeinträchtigung durchschnittlich auf 8,2 ± 2,1 (3 – 10) eingeschätzt. Insgesamt empfanden 63% (n=10) der Probanden*innen mit Beschwerden die davon ausgehende Beeinträchtigung als eher groß (8-10 Skalenpunkte). Die Größe der Beeinträchtigung korrelierte nicht mit der Anzahl der Beschwerden (r_s=0,215, p=0,423).

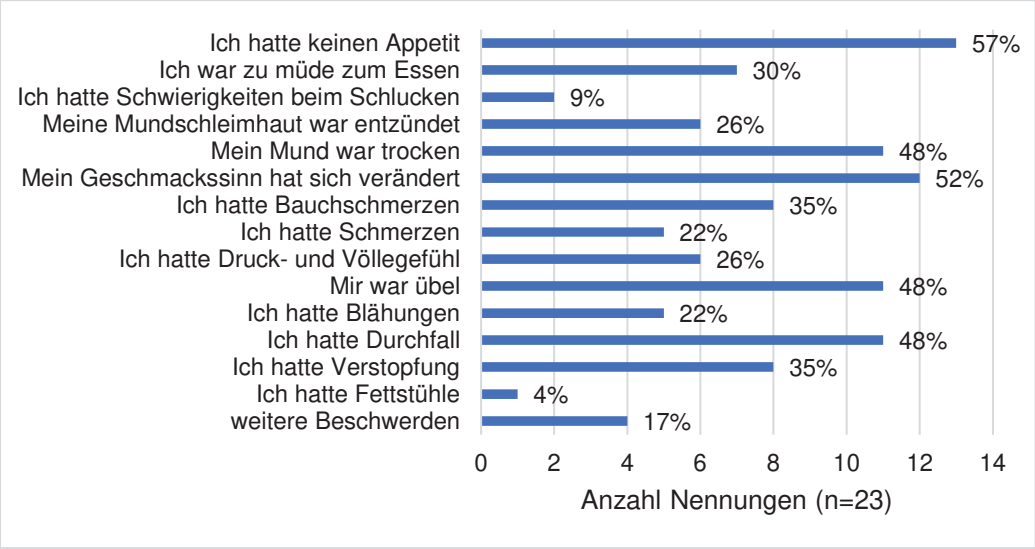


Abbildung 4: Art und Häufigkeit von Beschwerden, die die Nahrungsaufnahme beeinträchtigten; Mehrfachnennungen möglich

57% (n=13) der Probanden*innen haben orale Ernährung zu irgendeinem Zeitpunkt während des Krankheitsverlaufs als belastend empfunden. Dabei haben Probanden*innen, die Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme hatten, Ernährung signifikant häufiger als belastend empfunden (p=0,001, exakter Test nach Fisher). Es gab keinen Unterschied zwischen Probanden*innen mit und ohne Gewichtsverlust (p=0,068, exakter Test nach Fisher). Die Größe der Belastung wurde auf einer Skala von eins (= gar keine Belastung) bis zehn (=größtmöglich vorstellbare Belastung) durchschnittlich als 6,5 ± 1,9 (3 – 10) eingeschätzt. Für 38% (n=5) der Probanden*innen, die Ernährung belastend empfanden, war diese Belastung eher groß (8-10 Skalenpunkte). Insgesamt wurde orale Ernährung vor allem während der Therapie (Operationen, Chemotherapie, Radiotherapie) als belastend empfunden (77%, n=10). 31% (n=4) nahmen Ernährung kontinuierlich während der gesamten Erkrankung als belastend wahr und 23% (n=3) während palliativer Therapie.

Insgesamt haben 78% (n=18) der Probanden*innen im Verlauf der Erkrankung Gewicht verloren, 13% (n=3) konnten ihr Gewicht halten und 9% (n=2) haben zugenommen. Der durchschnittliche prozentuale Gewichtsverlust der Probanden*innen, die einen solchen verzeichnen konnten, lag bei 16,8% ± 9,3 (4,4 – 35,9). Die Höhe des Gewichtsverlustes korrelierte dabei nicht mit der Anzahl der Nebendiagnosen (r_s=0,237, p=0,343), der Zeit seit der Erstdiagnose in Jahren (r_s=-0,453, p=0,059), der Anzahl der ernährungstherapeutisch relevanten Beschwerden (r_p=-0,25, p=0,932), der Lebensqualität (r_s=0,078, p=0,759), der Anzahl der Medikamente zum Erhebungszeitpunkt (r_p=0,399, p=0,101) oder der Größe der Belastung ausgehend von oraler Ernährung (r_p=0,107, p=0,741). Die von dem Gewichtsverlust ausgehende Bedrohung wurde von den Probanden*innen auf einer Skala von eins (=gar keine Bedrohung) bis zehn (=größtmöglich vorstellbare Bedrohung) durchschnittlich als 3,7 ± 3,0 (1 – 9) eingeschätzt. 56% (n=10) dieser Probanden*innen empfanden die Bedrohung als eher gering (1-3 Skalenpunkte). Die subjektiv empfundene Bedrohung korrelierte mit der Höhe des prozentualen Gewichtsverlusts (r_s=0,512, p=0,030). Einen Unterschied abhängig vom Ernährungszustand nach den GLIM-Kriterien gab es nicht (p=0,316, exakter Test nach Fisher).

48% (n=11) der Probanden*innen gaben an, sich zu irgendeinem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes für Ernährung bei ihrer Erkrankung interessiert zu haben. Dieses Interesse stand weder in einem Zusammenhang zum Ernährungszustand gemäß den GLIM-Kriterien (p=0,500, exakter Test nach Fisher) noch hat die Überzeugung, dass ein guter Ernährungszustand zu einem besseren Krankheitsverlauf beiträgt, Auswirkungen auf das Interesse an krankheitsspezifischer Ernährung (p=1,000, exakter Test nach Fisher). Auch das Vorhandensein ernährungstherapeutisch relevanter Beschwerden zum Erhebungszeitpunkt (p=1,000, exakter Test nach Fisher) oder eine Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme zu einem ande-

ren Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs (p=0,371, exakter Test nach Fisher) hatten keinen Einfluss auf das Interesse an krankheitsspezifischer Ernährung. Die Probanden*innen, die Interesse an krankheitsspezifischer Ernährung äußerten, schätzten den Zugang zu diesen Informationen auf einer Skala von eins (=sehr leicht) bis zehn (=sehr schwer) durchschnittlich als 2,9 ± 3,3 (1 – 10) ein. Für 82% (n=9) der interessierten Probanden*innen war der Zugang eher leicht (1 – 3 Skalenpunkte). Ihre Ernährung haben 48% (n=11) der Probanden*innen während der Erkrankung verändert. Davon haben 64% (n=7) ihre Ernährungsweise an die Erkrankung und Beschwerden angepasst, 27% (n=3) ihre Lebensmittelauswahl subjektiv empfunden gesünder gestalten wollen und 9% (n=1) konnten die Veränderung nicht benennen. In Bezug auf eine Veränderung der Ernährung gab es weder einen signifikanten Unterschied zwischen den Probanden*innen, die eine Ernährungsberatung erhielten und denen, die keine hatten (p=0,059, Chi^2-Test) noch zwischen denen, die eine Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme verspürten und den Probanden*innen, deren Nahrungsaufnahme nicht beeinträchtigt war (p=0,069, exakter Test nach Fisher). Auf einer Skala von eins (=sehr ungesund) bis zehn (=sehr gesund) schätzten die Probanden*innen ihre Ernährung vor der Diagnose durchschnittlich auf 6,7 ± 2,1 (2 – 10) ein und danach auf 7,2 ± 1,7 (4 – 10) (p=0,056, Wilcoxon-Rangsummen-Test). Insgesamt schätzten 43% (n=10) ihre Ernährung als gesünder und 48% (n=11) als gleich gesund ein.

4.2.2 Wahrnehmung von Ernährungsberatung

Mit 52% (n=12) der Probanden*innen wurde im Krankheitsverlauf über Ernährung gesprochen. Es gab dabei keinen Unterschied abhängig vom Interesse an krankheitsspezifischer Ernährung (p=0,292, Chi^2-Test), dem Ernährungszustand gemäß GLIM-Kriterien (p=0,327, exakter Test nach Fisher) und auch die Lebensqualität unterschied sich nicht zwischen den Probanden*innen mit oder ohne Ernährungsberatung (p=0,400, exakter Test nach Fisher). Im Durchschnitt wurden bei diesem Gespräch 5,0 ± 3,0 (0 – 10) von zehn möglichen Aspekten berücksichtigt (siehe Abbildung 5). Auffällig ist, dass vor allem der soziale, kulturelle und religiöse Hintergrund sowie das familiäre Umfeld nicht berücksichtigt wurden. Nur bei einem Probanden wurden alle Aspekte berücksichtigt. Von den Probanden*innen, bei denen nicht alle Aspekte berücksichtigt wurden, hätten sich jeweils 45,5% (5) eine Ernährungsberatung, die alle Aspekte berücksichtigt, gewünscht bzw. nicht gewünscht und 9% (1) konnten keine Angabe machen. Im Durchschnitt erfolgten 2,4 ± 2,7 (1-10) Ernährungsberatungen, die alle von Ernährungsfachkräften durchgeführt wurden. 75% (n=9) der Probanden*innen mit Ernährungsberatung hatten diese im Krankenhaus und jeweils 17% (n=2) in einer Rehaklinik und ambulant. 83% (n=10) hatten die Ernährungsberatungen im Rahmen der Therapie (Operation, Chemotherapie, Radiotherapie), 17% (n=2) während Rehabilitation und jeweils 8% (n=1) unmittelbar nach der Diagnosestellung bzw. in palliativer Therapie. Mit diesen Zeitpunkten waren 42%

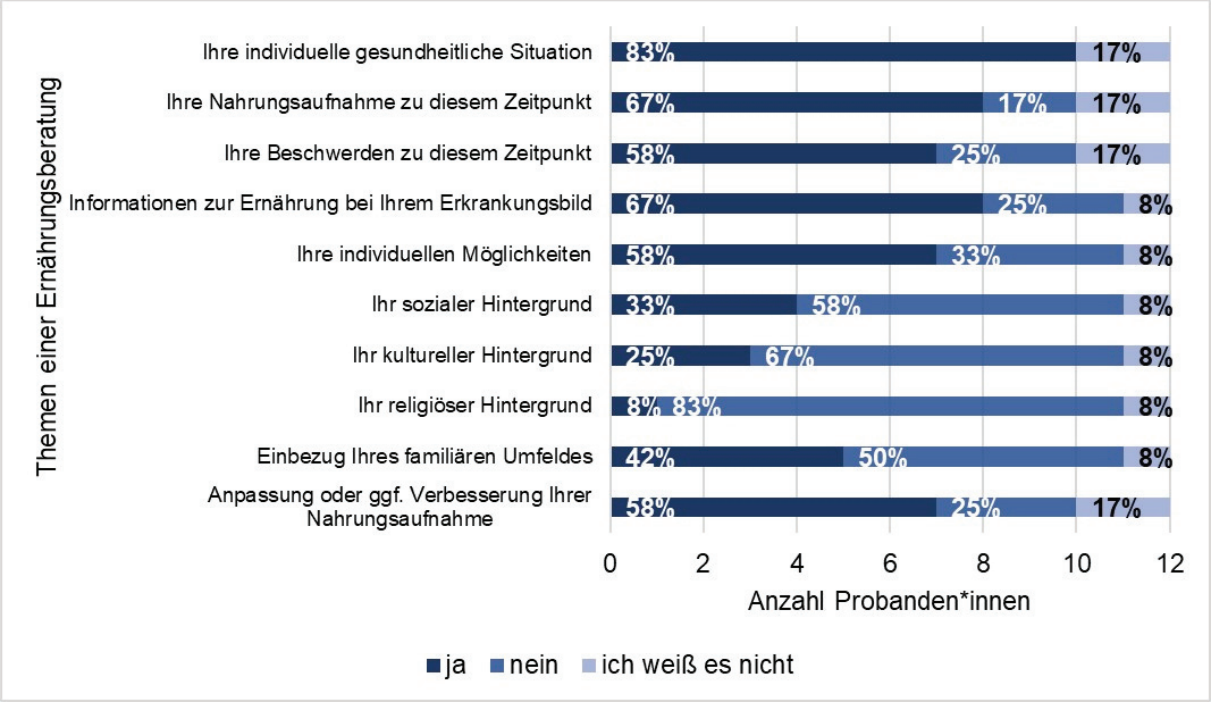


Abbildung 5: Übersicht über die Aspekte, die bei ernährungsbezogenen Gesprächen berücksichtigt wurden

(n=5) der Probanden*innen zufrieden. Die Probanden*innen, die unzufrieden waren, hatten ihre Ernährungsberatungen jeweils nur einmal unmittelbar nach der Diagnosestellung, im Rahmen von OP's, während der Chemotherapie oder Rehabilitation. 57% (n=4) von ihnen hätten Ernährungsberatungen kontinuierlich während des gesamten Krankheitsverlaufs und 14% (n=1) während der kurativen Therapie bevorzugt. 29% (n=2) konnten keine Angabe machen. Die Probanden*innen, die mit dem Zeitpunkt zufrieden waren, hatten die Ernährungsberatungen im Rahmen der Therapie. Einen Überblick über die in der Beratung angesprochenen Themen gibt Abbildung 6.

Auf einer Skala von eins (=gar keine Hilfe) bis zehn (=größtmöglich vorstellbare Hilfe), schätzten die Probanden*innen die durch die Ernährungsberatung erfahrene Hilfe als durchschnittlich 5,3 ± 2,8 (1 – 8) ein. Diese Einschätzung korrelierte nicht mit der Anzahl der in dem Gespräch berücksichtigten Aspekte einer Ernährungsberatung (r_s=0,517, p=0,085) oder der Anzahl an Ernährungsberatungen (r_s=0,469, p=0,124). Da alle Gespräche durch Ernährungsfachkräfte geführt wurden, liegt bezüglich der Anbieterqualifikation kein Unterschied in der empfundenen Hilfe vor. Auch nach Ort und Zeitpunkt der Er-

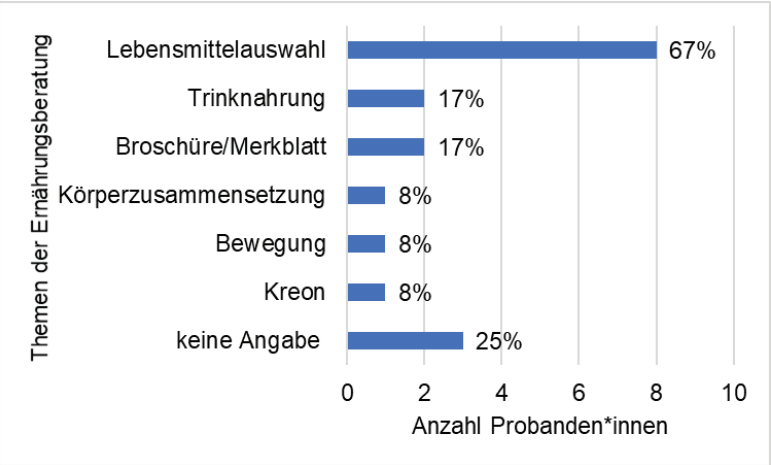


Abbildung 6: Übersicht über die Themen, die in ernährungsbezogenen Gesprächen besprochen wurden; Mehrfachnennungen möglich

nährungsberatungen ließen sich keine Unterschiede feststellen. Tabelle 5 stellt die Gründe für eine empfundene Hilfe (7-10 Skalenpunkte) bzw. ausbleibende Hilfe (1-3 Skalenpunkte) durch die Ernährungsberatung dar.

Tabelle 5: Darstellung der Gründe für eine empfundene Hilfe durch die Ernährungsberatung bzw. für die ausbleibende Hilfe durch die Ernährungsberatung

Gründe für Hilfe durch Ernährungsberatung (n=5)	**Gründe für ausbleibende Hilfe durch Ernährungsberatung** (n=4)
Anregungen zur Lebensmittelauswahl (n=3)	nur einmal und zu kurz (n=1)
Umgang mit Kreon gelernt (n=1)	zeitlich zu nah an Operation, nicht aufnahmefähig (n=1)
Wiederherstellung der Lebensqualität, Ermöglichung der Teilnahme am öffentlichen Leben und Verbesserung des Wohlbefindens (n=1)	nur Trinknahrung statt normaler Ernährung thematisiert, keine konkret umsetzbaren Tipps (n=1)
	nichts Neues gelernt (n=1)

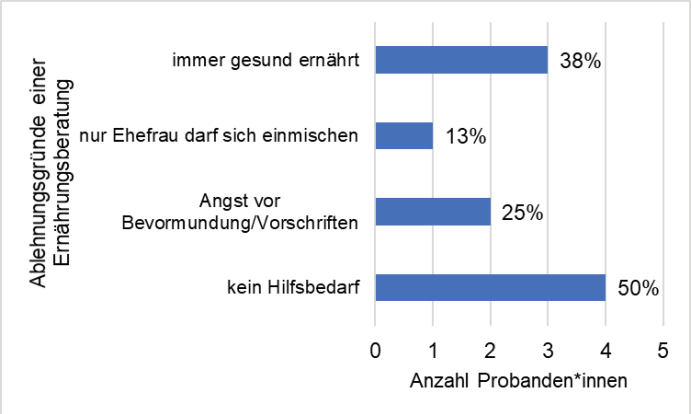


Abbildung 7: Darstellung der Ablehnungsgründe gegenüber einer Ernährungsberatung im quantitativen Studienteil; Mehrfachnennungen möglich

Mit 48% (n=11) der Probanden*innen wurde im Krankheitsverlauf nicht über Ernährung gesprochen. 73% (n=8) von ihnen hätten keine Ernährungsberatung haben wollen. Ernährungsberatung wurde dabei definiert als ein Gespräch zwischen Proband*in und Therapeut*in, bei dem auf die individuelle gesundheitliche Situation eingegangen und die Nahrungsaufnahme sowie Beschwerden analysiert werden. Der/die Proband*in erhält Informationen über Ernährung bei seinem/ihren Erkrankungsbild und anhand seiner/ihrer Möglichkeiten und vor seinem/ihrem sozialen, kulturellen und religiösen Hintergrund sowie unter Einbezug des familiären Umfeldes wird überlegt, wie er/sie die Nahrungsaufnahme dementsprechend anpassen oder ggf. verbessern kann. Abbildung 7 stellt die Ablehnungsgründe gegenüber eine Ernährungsberatung dar. 27% (n=3) der Probanden*innen ohne Ernährungsberatung hätten sich eine solche gewünscht. 67% (n=2) hätten diese während der kurativen Therapie und 33% (n=1) kontinuierlich während der gesamten Behandlung erhalten wollen. 67% (n=2) hätten zudem die Beratung durch eine Ernährungsfachkraft haben wollen und 33% (n=1) hatten keine Präferenz.

4.3 Ergebnisse der qualitativen Interviews

4.3.1 Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung im Krankheitsverlauf

4.3.1.1 Überblick

vor Diagnosestellung

zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

während kurativer Therapie

während palliativer Therapie

Abbildung 8: Veränderung der Assoziationen zur Wahrnehmung von oraler Ernährung im Krankheitsverlauf; grün = positive Assoziationen, grau = neutrale Assoziationen, rot = negative Assoziationen; Schriftgröße = Anzahl der Probanden*innen multipliziert mit fünf

Abbildung 8 und 9 zeigen, wie sich die Assoziationen zu oraler Ernährung, die die Probanden*innen zu den abgefragten Krankheitszeitpunkten äußerten, verändert haben. Zu der Zeit vor der Diagnosestellung konnten 14 Probanden*innen Aussagen machen. 64% (n=9) nahmen orale Ernährung sehr positiv als Teil von Lebensqualität und Genuss wahr. Ernährung war Mittel, um Gemeinschaft mit Familie oder Freunden zu erleben, um sich etwas zu gönnen oder einen Beitrag zum Erhalt der Gesundheit und Fitness zu leisten. Für andere hatte orale Ernährung eine untergeordnete Bedeutung, war Normalität und Routine, nichts, worüber man sich Gedanken machen musste und etwas, das hinter beruflichem Stress oder dem Alltag als alleinerziehendem Elternteil zurückstehen musste. Diese neutrale Wahrnehmung überwog bei 36% (n=5) der Probanden*innen. Für den Großteil der Probanden*innen stellte Ernährung keine Belastung dar, doch 3 Probanden*innen hatten während dieser Zeit Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme. Die Beschwerden wurden nicht als besorgniserregend empfunden. Eine Übersicht über das Vorhandensein der Beschwerden zu den unterschiedlichen Krankheitsphasen bietet Abbildung 10 und Abbildung 11 zeigt die Art der Beschwerden. 4 Probanden*innen haben zu dieser Zeit Gewicht verloren. Die Hälfte hat dies negativ wahrgenommen und nur ein Proband hat Gegenmaßnahmen ergriffen. Abbildung 12 zeigt den Gewichtsverlauf der Probanden*innen zu den abgefragten Krankheitszeitpunkten.

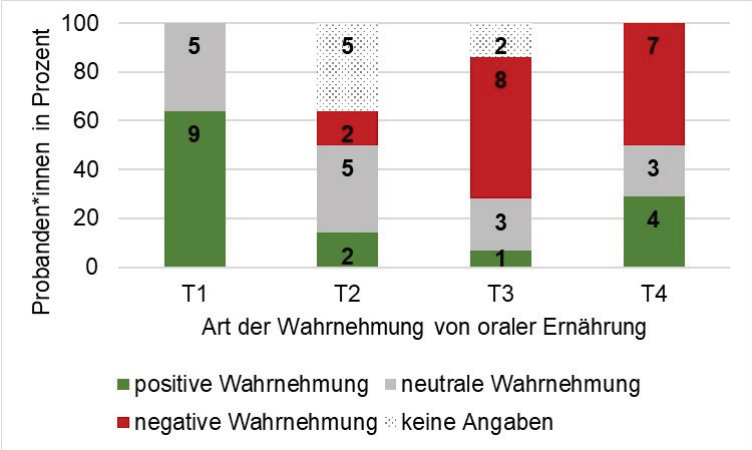


Abbildung 9: Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T1 = vor der Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

Die Zeit zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn erlebten 64% (n=9) der Probanden*innen. 36% (n=5) nahmen orale Ernährung neutral wahr und jeweils 14% (n=2) negativ bzw. positiv. Ernährung wurde teilweise als Schuldiger für die Entstehung der Erkrankung festgelegt. Für andere wurde Ernährung zur Nebensache, verlor an Wichtigkeit und bedeutete keinen Genuss mehr. Mutlosigkeit und Überforderung infolge der Diagnose führten zu einem Widerwillen gegenüber Nahrungsaufnahme. Für 5 Probanden*innen hat sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung während dieser Zeit nicht verändert und sie haben ihr die gleichen positiven oder neutralen Attribute zugesprochen wie vor der Diagnosestellung.

5 Probanden*innen hatten Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme. Während vor der Diagnose keine Gegenmaßnahmen getroffen wurden, wurde nun teilweise die Speisenzubereitung abgegeben oder die Krankenhauskost durch Essen von Zuhause ersetzt und die Lebensmittelauswahl den subjektiv empfundenen Bedürfnissen des Körpers angepasst. Unterstützung hatten die Probanden*innen dabei ausschließlich durch das soziale Umfeld.

In dieser Zeit gaben 2 Probanden*innen einen Gewichtsverlust an, der jedoch positiv oder neutral aufgefasst wurde. Gegenmaßnahmen wurden nicht ergriffen.

Da 2 Probanden*innen unmittelbar nach Diagnosestellung palliativ behandelt wurden, liegen für die Zeit während kurativer Therapie Aussagen von 86% (n=12) der Probanden*innen vor. Orale Ernährung wurde von 58% (n=8) negativ wahrgenommen, von 21% (n=3) neutral und von 7% (n=1) positiv. Für 4 Probanden*innen verliert orale Ernährung an Wichtigkeit und Bedeutung. Der Fokus liegt für sie auf der Nährstoffaufnahme und dem Stillen von Durst und Appetit. Für 8 Probanden*innen leistet Ernährung keinen Beitrag mehr zu Lebensqualität und Genuss. Stattdessen wird sie als Feind, Zwang, Belastung, Kampf und Angst wahrgenommen und ist geprägt von Verboten und Verzicht. Weiterhin gibt es Probanden*innen, die Ernährung als überwiegend positiv, Beitrag zu Lebensqualität und Genuss oder Zeit der Gemeinschaft empfinden.

In dieser Phase der Erkrankung hatten 10 Probanden*innen Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme. Als Ursachen wurden die Chemotherapie, Operationen oder Antibiosen ge-

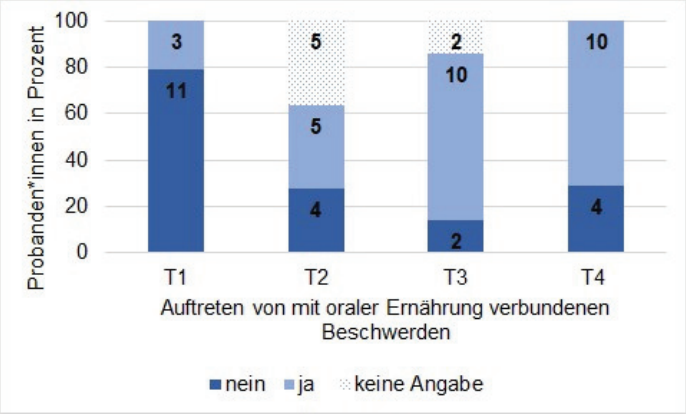


Abbildung 10: Auftreten von mit oraler Ernährung verbundenen Beschwerden zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T1 = vor der Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

nannt. Folgen waren im Kollektiv teilweise eine veränderte und insgesamt eingeschränkte Nahrungsaufnahme, eine andere Lebensmittelauswahl und psychische Veränderungen wie beispielsweise Angstgefühle und Sorge verbunden mit Ernährung, Gedanken an den Tod, Hilflosigkeit oder Einsamkeit. 7 Probanden*innen haben Gegenmaßnahmen ergriffen und so beispielsweise die Lebensmittelauswahl an die Dysgeusie adaptiert oder aufgrund von Inappetenz abwechslungsreicher gestaltet. Ein Proband nutzte eine Mundspüllösung zur Unterstützung gegen orale Mukositis, ein weiterer versuchte mit Schwefelsäure dagegen anzugehen. Gegen Nausea nahm eine Probandin Globuli. 3 Probanden*innen gaben aufgrund der Beschwerden die Speisenzubereitung ab und 2 nahmen orale Nahrungssupplemente ein. 7 Probanden*innen hatten keine Unterstützung durch Fachpersonal, weil dies keine Zeit hatte oder sie nicht von den Beschwerden berichteten und nur 5 hatten Unterstützung durch Partner*innen, eine Haushaltshilfe oder die Ärztin.

Während kurativer Therapie haben 9 Probanden*innen Gewicht verloren. 4 von ihnen haben diesen Gewichtsverlust positiv empfunden, da er zu einem verbesserten Körpergefühl führte, körperliche Aktivität förderte oder das tägliche Wiegen zu einem freudigen Anlass machte. 4 Probanden*innen empfanden den Gewichtsverlust negativ. Bei ihnen verursachte er körperliche Schwäche, die teilweise zur Einschränkung der Alltagsaktivitäten führte, war Grund für Sorge, rief ein schlechteres Körpergefühl hervor oder bewirkte, dass Wiegen angstbesetzt war. Trotzdem haben 6 Probanden*innen keine Gegenmaßnahmen ergriffen. 3 haben versucht, die Energie- und Nährstoffaufnahme zu steigern, ein Proband ließ sich mit dem Ziel der Stabilisierung des Gewichts und des Allgemeinzustandes stationär aufnehmen. Die Probanden*innen, die keine Gegenmaßnahmen ergriffen, verspürten teilweise ein Gefühl der Hilflosigkeit, konnten ihre Energie- und Nährstoffzufuhr oral nicht steigern oder haben nicht an die Möglichkeit von Gegenmaßnahmen gedacht. Im Nachhinein betrachtet, stellte ein Proband fest, dass er die Folgen des Gewichtsverlustes unterschätzt hat.

Für die Zeit während palliativer Therapie liegen Aussagen von 14 Probanden*innen vor. 50% (n=7) nahmen orale Ernährung überwiegend negativ wahr, 29% (n=4) positiv und 21% (n=3)

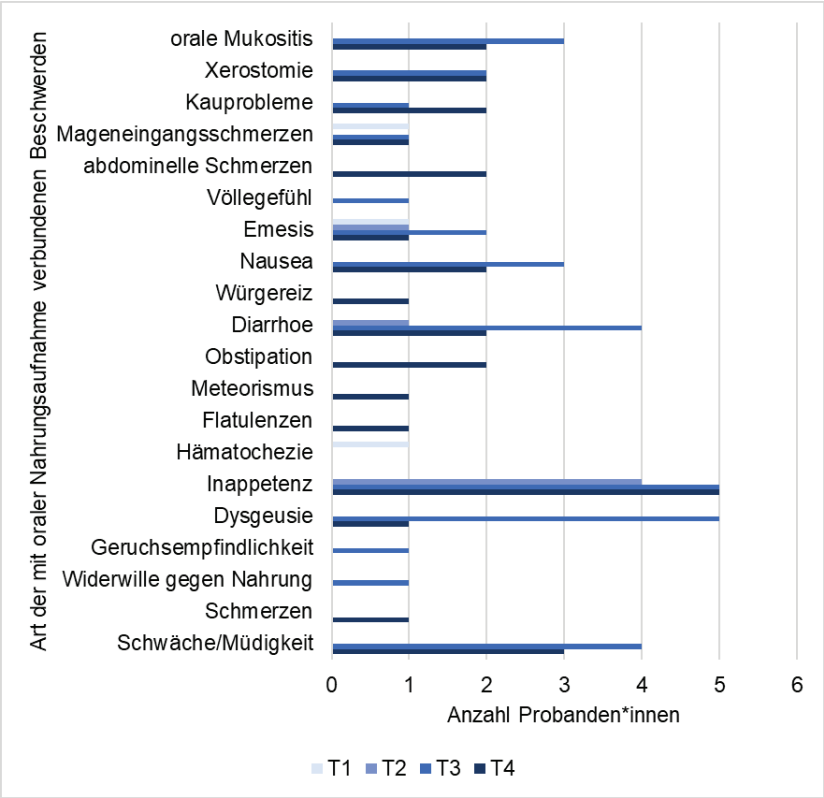


Abbildung 11: Art und Weise der mit oraler Ernährung verbundenen Beschwerden zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T1 = vor der Diagnosestellung (n=14), T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn (n=9), T3 = während kurativer Therapie (n=12), T4 = während palliativer Therapie (n=14), Mehrfachnennungen möglich

neutral. Ernährung wurde nun von mehr Probanden*innen wieder mit Lebensqualität und Genuss assoziiert. Ein Proband sah Ernährung als kraftspendend und lebenserhaltend sowie das wichtigste am Tag. Teilweise wurde Ernährung wieder zu Normalität und zu etwas, über das man sich keine Gedanken machen muss. Doch weiterhin nahm die Hälfte der Probanden*innen Ernährung negativ wahr. 5 Probanden*innen stellten die Nahrungsaufnahme überwiegend oder vollkommen ein. 6 Probanden*innen empfanden Ernährung als Zwang. Ein Proband konnte diesem Zwang durch parenterale Ernährung ausweichen. Weitere Beschreibungen für orale Ernährung waren: ein verlorener Kampf, Horror, Quälerei, ein nie zu erreichendes Ziel, Auslöser von Angst durch Schmerzen bei der Nahrungsaufnahme, etwas nicht zu kontrollierendes oder Trigger von Schwierigkeiten bei jeder Mahlzeit. Für 5 Probanden*innen bedeutete orale Ernährung keinen Genuss mehr.

Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme berichteten 10 Probanden*innen. Sie führten zu einer reduzierten oder eingestellten Nahrungsaufnahme, zur Einschränkung der täglichen Aktivität oder zur Sehnsucht nach dem Tod als sanftem Ausweg. Dementsprechend wurden die Beeinträchtigungen als negativ oder neutral wahrgenommen. In dieser Phase wurde durch die Beeinträchtigungen entweder der Zwang zu essen verstärkt oder mit Ernährung abgeschlossen. Gegenmaßnahmen ergriffen 7 Probanden*innen. 3 Probanden*innen berichteten, dass sie viele volumenarme Mahlzeit über den Tag verteilt aßen. Eine Probandin versuchte, die Auslöser ihrer Flatulenzen zu finden und diese dann zu meiden. Weitere vereinzelt genannte Gegenmaßnahmen waren: abwechslungsreichere Gestaltung der Lebensmittelauswahl, Abgabe von Einkauf und Mahlzeitenzubereitung, Befeuchtung des Mundraumes durch Sprays, Bonbons oder Essen nach Appetit. Unterstützung erfuhren dabei 4 Probanden*innen:

Ein Proband nannte das Pflegepersonal auf der Palliativstation und die anderen 3 das soziale Umfeld. 3 der 6 Probanden*innen ohne Unterstützung gaben an, niemandem von den Beschwerden erzählt und keine Hilfe gesucht zu haben. Ein weiterer Proband kritisierte, dass der Ernährungszustand im Krankenhaus keine Berücksichtigung fand.

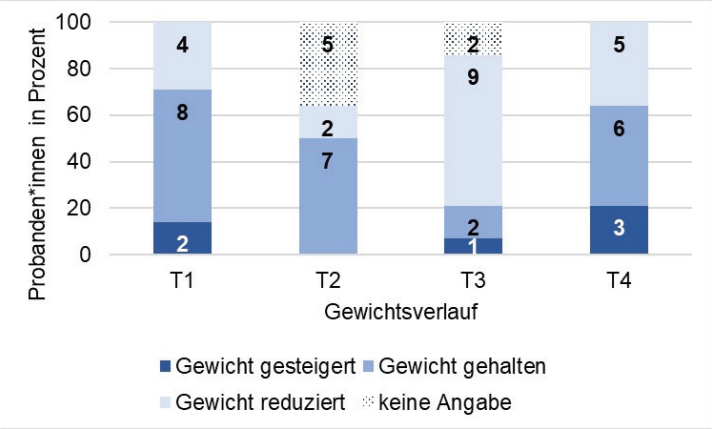


Abbildung 12: Gewichtsverlauf zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T1 = vor der Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

5 Probanden*innen haben während palliativer Therapie Gewicht verloren. Als Folgen wurden Schwäche und eine Einschränkung des Bewegungsradius genannt, ein schlechtes Körpergefühl oder Unselbstständigkeit im häuslichen Alltag, teilweise aber auch ein verbessertes Körpergefühl. 2 Probanden*innen ergriffen Gegenmaßnahmen: Einer erwirkte eine stationäre Aufnahme und der andere versuchte, die orale Nahrungsaufnahme zu steigern. Gründe für ausbleibende Gegenmaßnahmen waren, dass diese während einer palliativen Chemotherapie sinnlos seien, dass nicht dazu aufgefordert wurde oder dass das entsprechende Wissen fehlte.

Zusammenfassend für alle Probanden*innen lässt sich feststellen, dass die Wahrnehmung von oraler Ernährung bis zur kurativen Therapie immer negativer wurde. Erst in palliativer Therapie nahmen einige Probanden*innen Ernährung wieder positiver wahr. Sowohl für das Auftreten von mit oraler Ernährung verbundenen Beschwerden als auch für den Gewichtsverlust stellte die kurative Therapie die kritischste Phase dar, wobei die Beschwerden häufig in palliativer Therapie andauerten. Insgesamt ließen sich bzgl. der Wahrnehmung von oraler Ernährung drei unterschiedliche Verlaufstypen unterscheiden, die im Folgenden näher dargestellt werden.

4.3.1.2 Verlaufstyp I

Abbildung 13 zeigt eine Gruppe von 4 Probanden*innen, deren Wahrnehmung von oraler Ernährung sich im Verlauf ihrer onkologischen Erkrankung nicht verändert hat. Vor der Diagnosestellung haben diese Probanden*innen orale Ernährung entweder positiv – „Doch [Ernährung hatte] eine große Bedeutung möchte ich sagen“ (EP12) – oder neutral – „Ja, wenn du Hunger hast, musst du was essen“ (EP22) – wahrgenommen. Diese Probanden*innen haben vor der Diagnosestellung weder Gewicht verloren und nur ein Proband hatte eine Beeinträch-

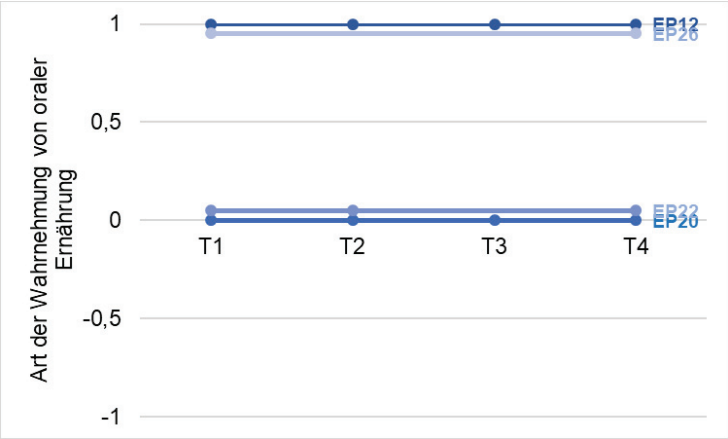


Abbildung 13: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp I; 1 = positive Assoziationen überwiegen, 0 = neutrale Assoziationen überwiegen, -1 = negative Assoziationen überwiegen; T1 = vor der Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

tigung, sorgte sich aber nicht darum: „Ich hatte ab und zu Blut im Stuhl. Wir haben das aber auf was anderes geschoben. Hämorrhoiden oder sowas.“ (EP12).

EP 26 wurde unmittelbar nach der Diagnosestellung palliativ therapiert. EP12 und 20 hatten zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn keine Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme. EP22 war inappetent und hat dies auf den Schock infolge der Diagnose zurückgeführt. Die Inappetenz wurde jedoch freudig und dankbar als Hilfe zur Gewichtsreduktion aufgenommen. „Ich habe wenig gegessen. So, weil mir auch gar nicht so danach war zum Essen. […] Das kann man eigentlich nur beschreiben, wenn man selbst mal so etwas vor den Kopf geknallt kriegt […]. Da ist man schon ganz schön geschockt […]. Nee [das hat mich] eigentlich nicht [beschäftigt]. Mich hatten schon die zehn Kilo mal gestört. Und das ist ja verdammt schwer, die runterzukriegen.“ (EP22). Niemand aus dieser Probandengruppe hat während dieser Zeit Gewicht verloren.

EP22 wurde im Anschluss direkt palliativ therapiert. EP12 und 20 hatten während der kurativen Therapie keine Beeinträchtigungen: „Ich hatte immer Kohldampf“ (EP12). „Ich habe auch alles gegessen. Und auch keine Schwierigkeiten gehabt, was ich nicht vertragen könnte oder sowas. Hat alles gemundet und hat auch keine Wirkungen außergewöhnlich da stattgefunden, dass da irgendwas ich nicht mochte oder übel war oder sonstwie.“ (EP20). EP 20 hat zwar 10kg Gewicht reduziert, sich darüber aber gefreut: „[Ich habe mich mit dem reduzierten Gewicht] wesentlich besser [gefühlt] muss ich sagen. Ja doch. Wir machen auch regelmäßig unsere Walkingrunden und so weiter, um uns Bewegung zu erhalten und da ist das Gewichtsreduzierte schon angenehmer. Man fühlt sich anders, nicht, als wenn man so viel rumschleppen muss.“ (EP20). EP12 hat kein Gewicht verloren.

Während palliativer Therapie hatte EP22 weiterhin Inappetenz, die durch Krankenhausaufenthalte getriggert wurde. Während einer palliativen Chemotherapie zudem tageweise abdominelle Schmerzen, Diarrhoe oder Obstipation. „Nee das hat mich nicht beschäftigt. Wie gesagt, ich war ja froh, wenn ich ein bisschen abnahm. […] Sorgen über die Ernährung habe ich mir keine gemacht.“ (EP22). Die anderen Probanden*innen dieser Gruppe hatten keine Beein-

trächtigungen. EP 12 und 20 hatten ein stabiles, EP26 ein leicht schwankendes Körpergewicht während EP22 sich über 12kg Gewichtsabnahme freute.
EP20 sagte zusammenfassend: „Also eine Veränderung insofern hat es doch gar nicht gegeben […]. Mir schmeckt alles und ich esse mit Appetit. […] Und ich freue mich, dass diese Möglichkeit da ist und nicht irgendwie etwas übel aufstößt, was ich nicht mag oder nicht vertrage.“.

4.3.1.3 Verlaufstyp II

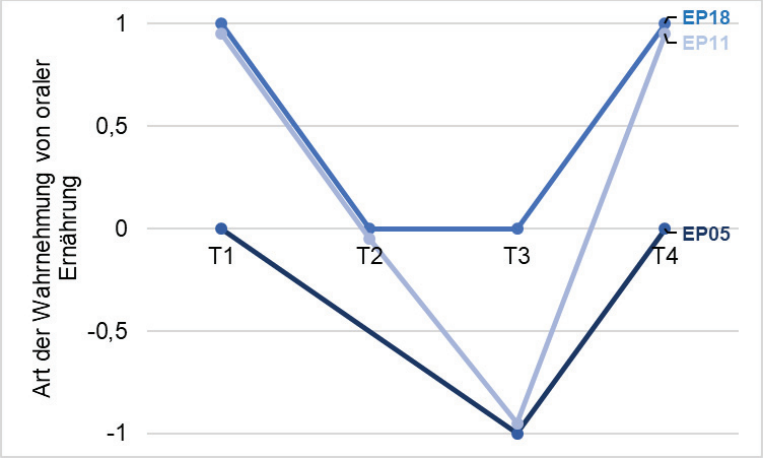


Abbildung 14: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp II; 1 = positive Assoziationen überwiegen, 0 = neutrale Assoziationen überwiegen, -1 = negative Assoziationen überwiegen; T1 = vor Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

Abbildung 14 zeigt eine Gruppe von 3 Probanden*innen, deren Wahrnehmung von oraler Ernährung in palliativer Therapie genauso war wie vor der Diagnosestellung, die orale Ernährung nach der Diagnosestellung und während kurativer Therapie jedoch negativer wahrgenommen haben. 2 Probanden*innen haben Ernährung vor der Diagnosestellung sehr positiv wahrgenommen: „Da ich immer gerne gegessen habe, [hatte Ernährung] eine große Bedeutung. […] Ich habe das immer genossen, mit den Kindern zu essen.“ (EP11) – „Zum Wohlfühlen braucht man Ernährung. Das ist klar.“ (EP18). EP05 hat Ernährung neutral wahrgenommen: „Ja eher eine untergeordnete [Bedeutung]. Gehörte dazu.“ Keiner in dieser Gruppe hatte vor der Diagnosestellung Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme und EP05 hat zwar 10kg Gewicht verloren, dies jedoch nicht wahrgenommen.
EP05 wurde direkt kurativ behandelt. Für die anderen verlor Ernährung bis zum Therapiebeginn an Bedeutung: „Dadurch, dass das im Krankenhaus war die ganze Zeit über […] war das weniger wichtig und nebensächlich.“ (EP11). Beide haben Ernährung darum eher neutral wahrgenommen. Während EP18 zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn keine Beschwerden hatte, war EP11 inappetent infolge der von der Diagnose ausgehenden psychischen Belastung: „Nein, körperlich nicht. Eher mental, also physi/ also so vom Kopf her, dass es da/ ja dass der Appetit dann nicht mehr da war.“. Beide haben kein Gewicht verloren.
Während kurativer Therapie haben EP11 und EP05 Ernährung negativ wahrgenommen: „Da fällt alles über einem zusammen. Und dann ist Ernährung glaube ich nebensächlich, auch

wenn es sonst wichtig im Leben war immer. Es wurde in meinem Leben immer unwichtiger und mühsam.“ (EP11). „Weil also die Ernährung da in dem Moment habe ich fast als Feind empfunden. Teilweise schon Angst davor gehabt.“ (EP05). EP18 nahm Ernährung weiterhin eher neutral wahr. Alle hatten während kurativer Therapie Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme. EP18 hat diese nicht als Beeinträchtigung empfunden, während sie EP05 Sorge bereiteten. EP11 litt unter Dysgeusie: „Da ich immer gerne Schokolade, Eis und sowas gegessen habe, Kuchen, hat mir das in meinem Leben schon gefehlt, ja. Und das war kein guter Gedanke, nein. Obwohl der andere überwog, dass ich gedacht habe, wenn du das nicht isst, dann hast du die Kalorien auch nicht und dann/ ja und das war halt auch die Phase, wo ich dann ein bisschen Gewicht abgenommen habe.“ Während sich EP11 über den Gewichtsverlust freute, nahmen EP05 und EP18 diesen negativer wahr: „Ja, war man natürlich nicht so gut auf den Beinen, ne. Das ist klar.“ (EP18).

Während palliativer Therapie nahmen alle orale Ernährung wieder so wahr wie vor der Diagnose. „Ich kann wieder alles essen. Mir schmeckt wieder alles und ich muss sogar aufpassen, dass ich nicht zu viel esse.“ (EP11). „[Ich nehme Ernährung] ziemlich intensiv [wahr]. Es ist das wichtigste am Tag.“ (EP05). Bei EP05 glichen sich dabei positive und negative Assoziationen aus. EP18 hatte keine Beeinträchtigungen mehr. EP11 nur noch Meteorismus und Flatulenzen, konnte diese jedoch planen und EP05 berichtete Inappetenz. EP05 und EP11 nahmen weiterhin Gewicht ab, was von EP05 nicht und von EP11 positiv wahrgenommen wurde. EP18 konnte sein Körpergewicht steigern.

4.3.1.4 Verlaufstyp III

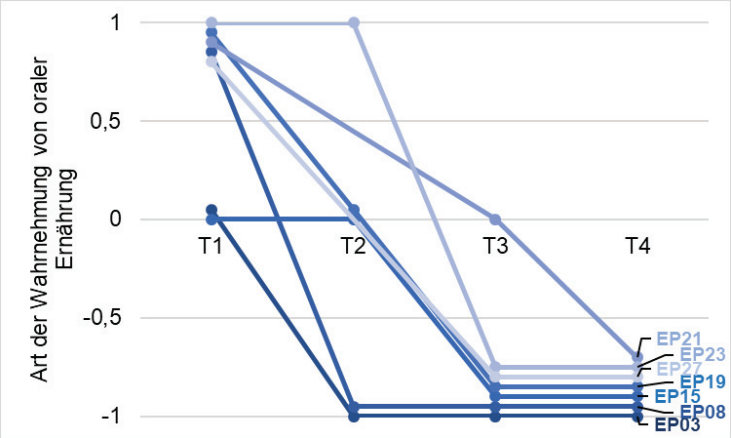


Abbildung 15: Visualisierung der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf - Verlaufstyp III; 1 = positive Assoziationen überwiegen, 0 = neutrale Assoziationen überwiegen, -1 = negative Assoziationen überwiegen; T1 = vor der Diagnosestellung, T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

Abbildung 15 zeigt eine Gruppe von 7 Probanden*innen, deren Wahrnehmung von oraler Ernährung sich im Krankheitsverlauf spätestens mit Therapiebeginn durchgehend verschlechtert hat. Vor der Diagnosestellung nahmen 4 Ernährung positiv wahr: „Ja, eigentlich [hatte Ernährung] schon eine recht große [Bedeutung]. Viel ist ja auch mit Freundschaften verbunden, wo man dann zusammen essen geht und ein bisschen quatscht und so weiter. Also schon ein großer Teil, der mit Essen auch zu-

sammenhängt, ne.“ (EP08). 2 Probanden*innen nahmen Ernährung neutral wahr: „Für mich [war Ernährung] eigentlich ganz normal. Es ging mir ja immer gut und da habe ich gegessen, was wir so hatten und was hergerichtet wurde.“ (EP15). 2 Probanden*innen hatten vor der Diagnosestellung Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme. EP19 berichtete regelmäßige Emesis nach Restaurantbesuchen und EP08 hatte Schmerzen bei der Nahrungsaufnahme. Beide nahmen diese Beschwerden nicht bedrohlich wahr: „[Es hat] im März letzten Jahres angefangen und da war es nur ab und an und dann habe ich gedacht, vielleicht nur den Magen irgendwie verstimmt oder Stress, weil ich bin ja selbstständig. Und ja dann wurde es halt immer häufiger bis dann zum Juli, wo dann auch die Diagnose kam.“ (EP08).
3 Probanden*innen dieser Gruppe hatten vor der Diagnosestellung ein stabiles Körpergewicht. Eine Probandin hat Gewicht zugenommen und 3 haben Gewicht reduziert. Dieser Gewichtsverlust wurde von einer Probandin nicht wahrgenommen und jeweils ein Proband nahm ihn positiv bzw. negativ wahr: „Och schon besser [habe ich mich damit gefühlt] (lacht). Ja, weil ich ja auch viel zu viel hatte. Und von daher war es mir schon ganz recht, dass ich ein bisschen Gewicht abgenommen hatte.“ (EP08). „Ich stand eines Tages vor dem Waschbecken im Badezimmer und da höre ich Ploing. Da war mir mein Ring abgefallen. Naja, und da bin ich mal auf die Waage gegangen, da habe ich unheimlich abgenommen. Und da habe ich das gemerkt. […] Es war mir unangenehm. Ich habe, wenn man hier guckt, überall Falten. […] Nicht schön. Und auch gesund kann das auch nicht sein.“ (EP27). Der Proband, der den Gewichtsverlust negativ wahrnahm, hat Gegenmaßnahmen ergriffen und sich ärztlich untersuchen lassen, was zur Diagnosestellung führte.

3 Probanden*innen wurden unmittelbar im Anschluss an die Diagnosestellung kurativ therapiert. Ein Proband nahm Ernährung bis zum Therapiebeginn weiterhin sehr positiv wahr, hatte keine Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme und hat zwar Gewicht verloren, dies jedoch nicht besorgniserregend empfunden. Die Aussicht auf die Chemotherapie führte zu einem gesteigerten Genuss: „Da habe ich eher umgekehrt gedacht: Jetzt mach mal, solange du das noch einigermaßen kannst und das andere kommt dann früher genug.“ (EP23). Eine weitere Probandin nahm Ernährung weiterhin neutral wahr, war zwar inappetent und hat Gewicht verloren, beides jedoch als normal wahrgenommen. Für 2 weitere Probanden*innen dieser Gruppe hat sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn verschlechtert. Beide litten unter Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme: „Ich wollte eigentlich gar nicht mehr essen. Muss ich ehrlich sagen. Ich war sehr mutlos zu der Zeit. Es stürzte einfach zu viel auf mich ein. […] Es war irgendwie, manches ekelte mich an […] Ich habe da eigentlich nicht viel gegen getan. Ich habe gebrochen, dann hatte ich wieder Durchfall. Also eigentlich war das schlimm.“ (EP03). EP08 litt unter dem fortschreitenden Gewichtsver-

lust: „Naja ich habe [den Gewichtsverlust] auf die Krankheit dann schon zurückgeführt. […] Das würde ich heute lieber wieder alles drauf haben und dafür gesund sein.“ (EP08).
Während kurativer Therapie nahmen 6 Probanden*innen Ernährung negativ wahr: „Mehr als Zwang. Es muss sein“ (EP03), „Man hat halt versucht, was zu essen einfach und mehr nicht. Nichts Schönes, nichts Leckeres […], immer wieder versucht.“ (EP08), „Teilweise mit Angstgefühlen. Scheiße, ich muss wieder essen.“ (EP27), „Die Chemo die bestimmt schon das Essen. […] Man hatte ja gar keinen großen Einfluss mehr auf die Ernährung.“ (EP23). Ein Proband hatte gleichermaßen positive und negative Assoziationen zu oraler Ernährung während kurativer Therapie.
Alle Probanden*innen hatten während dieser Phase Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme und haben diese als solche wahrgenommen. „[…] bis ich keinen Appetit mehr hatte. Mir schmeckte alles wie gekochtes Heu gedämpft. […] Und ich habe es runtergeschluckt, es schmeckte nach nichts […], weil ich nicht vom Stängel fallen wollte.“ (EP21). Teilweise entstanden dadurch Sorgen bzgl. des weiteren Krankheitsverlaufes: „Klar, man hat sich Gedanken gemacht. Wenn man das alles nicht irgendwie zum Bremsen kriegt, was kommt da auf dich zu? […] Was sind die endgültigen Konsequenzen? Muss man [die Chemotherapie] abbrechen?“ (EP23). Hilfe durch eine Ärztin hatte nur ein Proband, um mit den Beschwerden umgehen zu können. Andere Probanden*innen haben sich hilflos und ausgeliefert gefühlt: „Was soll man dagegen tun? Kann man doch gar nichts gegen tun.“ (EP15) sagte beispielsweise eine Probandin mit Dysgeusie.
Eine Probandin hat Gewicht zugenommen und bei einer schwankte das Gewicht leicht, während der Großteil dieser Probandengruppe Gewicht verlor. „Beschissen [habe ich mich damit gefühlt]. […] Habe kleine Wege, nur noch ganz kleine Wege zu Fuß machen können, weil eben die Schwäche sich breit machte.“ (EP21), „Schrunzelig und mager [bin ich] von heute auf Morgen geworden.“ (EP19).
In palliativer Therapie haben alle Probanden*innen dieser Gruppe Ernährung negativ wahrgenommen. „Gehört ja auch mit zur Lebensqualität, dass man mal schön sich draußen hinsetzt und ein bisschen was isst und so. Aber das ist nicht mehr (seufzt). Das kann ich gar nicht mehr.“ (EP19), „Ich war eigentlich eine Kaffeetrinkerin, aber ist auch nicht mehr. Ist irgendwie weg der Genuss. Früher, wenn Bekannte kamen, kochte man Kaffee. Das war in letzter Zeit gar nicht mehr.“ (EP03), „Absoluter Horror, wenn ich nur das Esse roch.“ (EP21).
Alle Probanden*innen dieser Gruppe hatten weiterhin Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme. 2 Probanden*innen haben Gewicht zugenommen, einer davon durch Ödeme. 2 Probanden*innen haben weiter Gewicht reduziert, 2 hatten ein schwankendes Körpergewicht und ein Proband ein stabiles Gewicht. „Also insgesamt habe ich jetzt fast 45kg verloren. […] Wie gesagt, das Gewicht war insofern ja ganz gut, dass das runter gegangen ist, aber nicht

für den Preis. Also das ist schon ziemlich heftig. Weil man auch immer schwächer wird. Was soll man da unternehmen? Man kann nur versuchen zu essen.“ (EP08).

Für die einen Probanden*innen verstärkte sich infolge der palliativen Situation und der Beschwerden der Druck, Nahrung aufzunehmen: „Das hat mir sehr viel Mühe gekostet das essen zu können. Also das war kein Spaß, lass mich es mal so sagen. Ich wusste, ich musste was essen, aber war nicht schön. […] Naja. Wer nicht isst, stirbt.“ (EP27), während andere mit Ernährung und dem Leben abschließen konnten: „Im Grunde genommen nein, [mache ich mir keine Sorgen]. Weil ich mir sage, es geht so peu á peu alles den Bach runter. Ich habe alles geregelt, was zu regeln ist.“ (EP21), „Ich habe mich damit abgefunden, dass es so ist und habe im Moment auch eigentlich Angst vor dem Essen.“ (EP08).

EP23 hat die Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung zusammengefasst: „Vom Feinschmecker, zum Muss-Esser bis zum Gar-nicht-mehr-können-Esser.“ (EP23). Andere Worte fand EP21: „Der Ernährungsverlauf im gesamten Krankheitsbild war in den letzten paar Monaten beschissen.“

4.3.1.5 Einflussfaktoren auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung bei onkologischen Erkrankungen

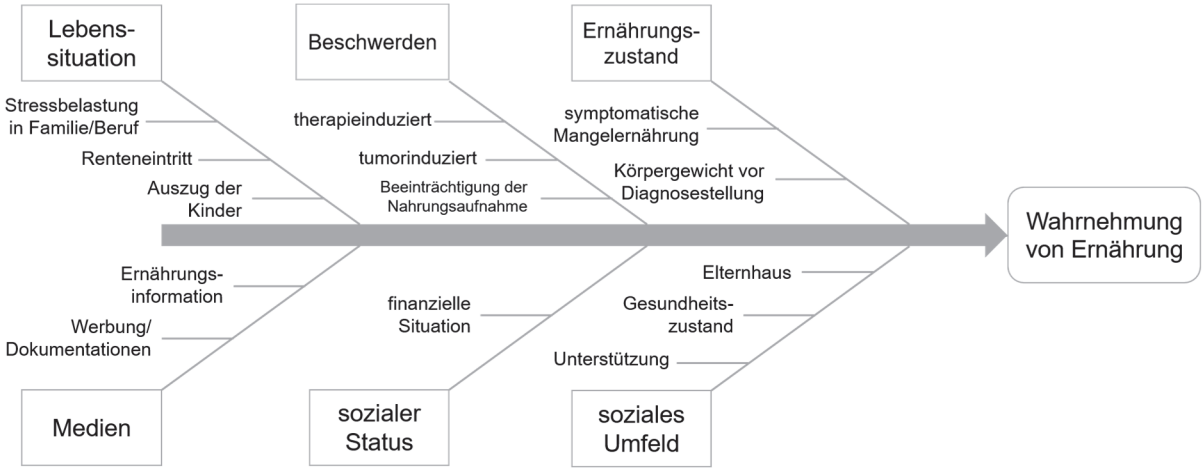


Abbildung 16: Ishikawa-Diagramm zur Darstellung der Einflussfaktoren auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung während onkologischer Erkrankungen

Durch den Vergleich der Probandengruppen der unterschiedlichen Verlaufstypen und ergänzenden Aussagen einzelner Probanden*innen konnten 6 Einflussfaktoren auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung festgestellt werden (siehe Abbildung 16). Zwei davon sind charakteristisch für onkologische Erkrankungen: Beschwerden und Ernährungszustand. Die Beschwerden können therapie- oder tumorinduziert sein und wenn sie die Nahrungsaufnahme beeinträchtigten, schien dies zu einer negativeren Wahrnehmung von oraler Ernährung führen zu können: „[Ernährung habe ich] als Belastung [wahrgenommen]. […] Ja und da hatte ich dann die Chemo, aber die Chemo war sehr schwer. Schwer im Sinne von ich musste essen,

wollte aber eigentlich gar nicht.“ (EP27). Wurden die Beschwerden nicht beeinträchtigend empfunden, änderte sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung nicht.

Der Ernährungszustand vor der Diagnosestellung schien einen Einfluss auf die Wahrnehmung des Gewichtsverlustes im Rahmen der onkologischen Erkrankung und damit auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung zu haben. Probanden*innen mit Übergewicht vor der Diagnosestellung, nahmen den Gewichtsverlust oft sehr positiv auf. Entwickelte sich im Verlauf eine symptomatische Mangelernährung, wurde die damit einhergehende körperliche Schwäche belastend wahrgenommen, was die Ernährung weiterhin einschränkte und zu einer negativen Haltung zu führen scheint. „Erst etwas beschwingter, dann nicht mehr. Jeder Mensch, der ein paar Pfund zu viel hatte, freut sich, wenn ein paar Pfund weg sind. Ja also als ich immer schwächer wurde [habe ich mich nicht mehr beschwingt gefühlt].“ (EP21). Probanden*innen, die zwar gemäß GLIM-Kriterien mangelernährt waren, nahmen diese nicht immer als solche wahr, wenn sie keine körperliche Schwäche empfanden.

Ein weiterer Einflussfaktor war das soziale Umfeld: Die Probanden*innen beschrieben, dass die Wahrnehmung von Ernährung in der Kindheit durch das Elternhaus geprägt wurde: „Ich bin in Bayern aufgewachsen. […] Da hat man eine andere Einstellung zur Natur […]. Dann hat man die Erdbeeren noch aus dem Garten geholt. […] Ich bin überall um die Welt gereist, aber eine gesunde Ernährung beginnt immer zuhause.“ (EP26), „Spaß am Essen hatte ich an für sich immer schon. […] Und zwar hatte das so einen historischen, elterlichen Grund gehabt.“ (EP23). Auch der Gesundheitszustand von Familienmitgliedern hatte einen Einfluss. Ein Proband hat beispielsweise durch den Diabetes mellitus der Ehefrau Ernährung bewusster wahrgenommen. Eine wichtige Rolle spielte auch die Unterstützung im sozialen Umfeld. Sie schien im Empfinden der Probanden*innen die fehlende Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal kompensieren zu können. Bei einem Probanden ohne dieses soziale Umfeld wurde die negative Wahrnehmung von oraler Ernährung dadurch verstärkt: „Man fühlte sich doch ein bisschen sehr hilflos und alleine gelassen in der Beziehung. Ja und vor allen Dingen war ja bei mir auch alleine gelassen. Ist ja das Stichwort. Man war ja nun alleine.“ (EP23).

Auch der soziale Status und insbesondere die finanzielle Situation schienen einen Einfluss auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung zu haben: „Der ganze Lebensstil, die schönen Momente halt, die sind auch alle zurück gegangen in der Zeit [durch die finanzielle Einschränkung]. […] [Ernährung] war etwas Angenehmes […], man konnte sich essensmäßig austoben, ohne auf den Euro zu gucken. Das war hauptsächlich wichtig.“ (EP23)

Hieran schließt sich die Lebenssituation als Einflussfaktor an: Der Renteneintritt konnte zum einen ein Grund für eine veränderte finanzielle Situation sein, führte aber auch dazu, dass die Ernährung aufgrund verminderter körperlicher Aktivität eingeschränkt wurde: „Man kann nicht mehr so viel essen wie es früher mal war als man arbeiten musste, weil man heute ja nicht mehr die Bewegung hat. Hat man sich da so angepasst. […] Man hat Sättegefühl und das

reicht auch.“ (EP18). Auch veränderte familiäre Situationen wie beispielsweise der Auszug der Kinder sorgte bei einer Probandin für eine positivere Wahrnehmung von oraler Ernährung: „Es ist immer noch ein ganz schönes Gefühl, obwohl sich im Moment unsere Familiensituation auch geändert hat, weil die Kinder jetzt gerade alle aus dem Haus sind. […] Und ich muss lernen, für zwei zu kochen. Für meinen Mann und mich. Und deshalb ist das nochmal gerade was ganz Besonderes in dieser Lebensphase.“ (EP11). Für andere Probanden*innen waren Kinder dagegen ein Grund, trotz Beschwerden weiterhin zu kochen oder familiärer und beruflicher Stress führten dazu, dass Ernährung zur Nebensache wurde: „Dann musste ich arbeiten. Da wurde manchmal gar nicht groß gegessen.“ (EP03).

Letztlich hatten Medien einen Einfluss auf die Wahrnehmung von oraler Ernährung und die Lebensmittelauswahl: „Banane ist das und das und das drin. In Himbeeren ist das und das/ das habe ich irgendwann mal gelesen. Also ich behalte viel im Kopf. Und das brauchste, das brauchste, das brauchste.“ (EP26). Die Ernährungsinformationen, die über Medien verbreitet wurden, führten dazu, dass die Lebensmittelauswahl verändert wurde oder ein Druck ausgeübt wurde, bestimmte Lebensmittelinhaltsstoffe zu sich zu nehmen.

Den größten Einfluss, der sich bei den meisten Probanden*innen beobachten ließ, schienen jedoch die für onkologische Erkrankungen spezifischen Einflussfaktoren zu haben.

4.3.2 Veränderung der Wahrnehmung von Ernährungsberatung im Krankheitsverlauf

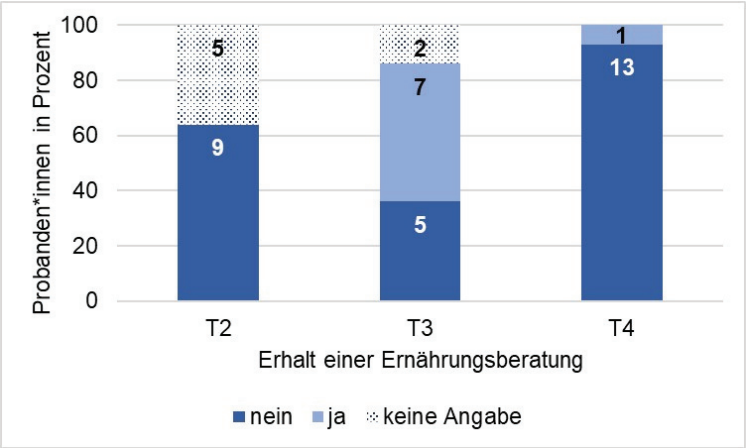


Abbildung 17: Darstellung des Erhalts einer Ernährungsberatung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie

Abbildung 17 zeigt, dass insgesamt 8 Probanden*innen während des Krankheitsverlaufs bis zum Erhebungszeitpunkt in palliativer Therapie eine Ernährungsberatung erhalten haben. 6 Probanden*innen haben keine Ernährungsberatung erhalten. Im Folgenden wird dargestellt, wie Ernährungsberatung zu den abgefragten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf wahrgenommen wurde.

4.3.2.1 Wahrnehmung von Ernährungsberatung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

Zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn hatte niemand eine Ernährungsberatung. 3 Probanden*innen hätten keine haben wollen. Ablehnungsgründe waren die Auffassung, dass

Ernährungsberatung eine autonome Therapie des autodidaktischen Patienten ist, für die dieser keine Hilfe braucht, sowie das Gefühl, nicht aufnahmefähig zu sein oder die Überzeugung, dass eine Ernährungsberatung nur verwirrt und überfordert, da spekulativ über potenziell eintretende Beschwerden gesprochen würde: „Also weiß ich nicht, ob das schwer was gebracht hätte. Denn fakt war Chemo. Was kommt, das kann/ weiß man ja gar nicht. Wie vertrage ich es, ne? Was trifft für mich überhaupt zu? Kommt das alles, was da beschrieben wird? Kriegst du das alles? Hat sich das gelohnt, dass man da vorher gesprochen hat, weil es ist ja gar nicht eingetreten. Deshalb meine ich, man kann die Leute auch verwirren damit.“ (EP23). 3 Probanden*innen hätten eine Ernährungsberatung als sinnvoll empfunden: „Man muss sich mit so viel beschäftigen, sicherlich ist es aber eine gute Unterstützung, schon. Ja.“ (EP11). 3 weitere Probanden*innen konnten nicht einschätzen, ob eine Ernährungsberatung für sie sinnvoll gewesen wäre: „Ja, weiß ich nicht, ob es an der Ernährung, ob da sich viel beeinflussen lässt in Hinsicht der Krankheit. Da bin ich mir nicht sicher.“ (EP20).

4.3.2.2 Wahrnehmung von Ernährungsberatung während kurativer Therapie

Während kurativer Therapie hatten 7 Probanden*innen eine Ernährungsberatung. 4 empfanden diese als hilfreich, um die Lebensmittelauswahl den Beschwerden oder der veränderten postoperativen Anatomie des Gastrointestinaltraktes anpassen zu können. Eine Probandin freute sich über Denkanstöße und ein Proband lobte das gute Überleitungsmanagement aus dem Krankenhaus in die Reha-Klinik. „Dann habe ich mich nach diesen Beratungen und nach dem Merkblatt habe ich mich die Zeit gehalten muss ich sagen. Das war ja aufgeschlüsselt in 7 Tage diese Nahrung und dann 14 Tage die und dann 4 Wochen das und danach war ja eigentlich wieder Normalität […] Ja doch, das würde ich sagen [, dass mir das geholfen hat].“ (EP12). 3 Probanden*innen nahmen die Ernährungsberatung nicht als hilfreich wahr. Ein Proband kritisierte, dass das Ziel der Beratung Produktvermarktung gewesen sei, jedoch keine Empfehlungen zur Lebensmittelauswahl weitergegeben wurden, die er selbst hätte umsetzen können. Weitere Kritikpunkte waren, dass die Ernährungsberatung nur einmal stattgefunden habe, zu kurz war oder keine neuen Erkenntnisse hervorbrachte. Diese Probanden*innen hätten sich eine kontinuierliche Beratung während des Krankheitsverlaufes bei jeder Änderung der Nahrungsaufnahme gewünscht. Zudem ein besseres Überleitungsmanagement zwischen Krankenhaus und ambulantem Setting oder dass eine Ernährungsberatung generell angeboten wird und es in der Eigenverantwortung der Patienten*innen liegt, diese anzunehmen. „Nee [das hat mir] nicht wirklich [geholfen]. Ich weiß nicht, wie eine Ernährungsberatung normalerweise abläuft. Ich habe noch nie eine gehabt vorher sonst. Aber das zielte halt immer irgendwie darauf hinaus, dass man im Grunde diese Produkte vielleicht nehmen sollte. Aber sonst nicht wirklich viel.“ (EP08).

Von den Probanden*innen, die keine Ernährungsberatung während kurativer Therapie hatten, hätten 2 gerne eine erhalten, um ihre Ernährung den Beschwerden anzupassen. „Ja, wenn sich gravierend was ändert in der Ernährung, dann ist es wichtig, dass man Hilfe kriegt da irgendwo. […] Nur man kann sie sich ja holen. Nur in den seltensten Fällen tut man das, glaube ich. Leider.“ (EP05). 3 Probanden*innen hätten keine Ernährungsberatung haben wollen. Neue Ablehnungsgründe während dieser Zeit waren, dass kein Bedarf bestand oder dass eine Ernährungsberatung nicht akzeptiert worden wäre: „Nicht jeder glaube ich, wird es akzeptieren.“ (EP03), „Och, nicht unbedingt denke ich, dass [eine Ernährungsberatung hilfreich wäre]. […] Weil ich denke, ich kriege das alleine in den Griff!“ (EP15).

4.3.2.3 Wahrnehmung von Ernährungsberatung während palliativer Therapie

Während palliativer Therapie hatte eine Probandin eine Ernährungsberatung und hat diese als nicht hilfreich empfunden, da sie durch die zeitliche Nähe zur OP nicht aufnahmefähig war. Zudem war sie davon überzeugt, dass sie sich bereits gesund ernährt und eine Ernährungsberatung darum nicht hilfreich sein kann. „Was hätte es mir bringen sollen? Ich hätte glaube ich nichts anderes umgestellt oder gegessen, weil ich ja schon Obst genug gegessen habe und Gemüse. Also wenn ich vielleicht so eine Maschine gewesen wäre (deutet einen großen Bauchumfang an), dann hätte ich das vielleicht verstehen können, aber nee, hätte mir nichts gebracht.“ (EP22).

Von den 13 Probanden*innen, die keine Ernährungsberatung während palliativer Therapie hatten, hätten 7 eine solche nicht als sinnvoll empfunden. Gründe waren, dass eine Ernährungsberatung nur sinnvoll ist, wenn Gewicht reduziert werden muss oder gesunde Ernährung gelernt werden soll. In Bezug auf onkologische Erkrankungen wurde keine Hilfe ausgehend von einer Ernährungsberatung erwartet. Ein Proband sagte, dass die Tipps, die eine Ernährungsberatung geben könnte, spekulativer Natur seien, nicht nachvollziehbar und jeder wissenschaftlichen Grundlage entbehren. Ein weiterer Proband erwartete durch eine Beratung eine zusätzliche Belastung, da Ernährung ohnehin ein belastendes Thema darstellt und er unter der eingestellten Nahrungsaufnahme litt. „Nee. Ich wüsste nicht, was mir das, was sie mir da erzählen könnten, was ich noch machen kann. […] Das können nur aus der Luft gegriffene Tipps werden, die man halt nicht nachvollziehen kann. […] Das wäre eher für mich jetzt sogar eine Belastung, wenn ich mich damit befassen müsste. Jetzt auch noch zusätzlich dazu, dass man schon nichts isst, sich auch noch ernährungstechnisch nochmal unterhalten.“ (EP23). Angst vor falschen Hoffnungen stellte einen weiteren Ablehnungsgrund dar.

5 Probanden*innen hätten das Angebot einer Ernährungsberatung genutzt, da sie sich Hilfe für eine weitere Ernährungsumstellung erhofften, die letzte Beratung zu lange zurückliegt und sie ihr ernährungsbezogenes Wissen erweitern wollen. „Ja also ich könnte dann nochmal einen Stupser gebrauchen, weil es alles schon so lange her ist. Und es könnte mir helfen, noch-

mal ein bisschen was umzustellen.“ (EP11). Ein Proband konnte nicht einschätzen, ob er eine Ernährungsberatung als sinnvoll wahrnehmen würde und hatte Angst, dass dadurch sein Leben verlängert und ein Zwang zur Nahrungsaufnahme ausgeübt werden soll.

4.3.2.4 Wahrnehmung des Umganges der Ärzte mit Ernährung

Alle Probanden*innen sagten, dass Ärzte Ernährung nicht thematisieren. Teilweise wurden als Ursachen Zeitnot und das hohe Arbeitspensum angeführt. Ein Proband sprach von einem Wissensdefizit der Ärzte bzgl. Ernährung: „Bei denen ist auch sehr viel Nachholbedarf. Das in die richtigen Köpfe reinzubekommen oder überhaupt in die Köpfe reinzubekommen, dass das als Thema mit aufgeführt wird. Da können Sie mit Sicherheit noch etwas bewirken.“ (EP23). Ein Proband schränkte seine Aussage ein und sagte, dass Ernährung auf der Palliativstation seitens der Ärzte berücksichtigt wird. 4 Probanden*innen sagten, dass sie keinen Bedarf hatten, mit Ärzten über Ernährung zu sprechen. Für 2 war der Grund, dass Ernährungsfachkräfte diesbezüglich Ansprechpartner sein sollten: „Ja also da hatten die ja keinen großen Einfluss drauf. Ein Arzt. Dafür ist die Ernährungsberatung ja da.“ (EP12). Eine Probandin hatte keine Fragen zur Ernährung und eine lehnte Gespräch bzgl. Ernährung im Allgemeinen ab. Für eine Probandin reichte die Möglichkeit, nachfragen zu können aus, wobei sie die Problematik sah, dass man Gespräche über Ernährung dann vom Interesse der Patienten*innen abhängig macht. Eine Probandin zog das soziale Umfeld als Ansprechpartner medizinischem Fachpersonal vor. 5 Probanden*innen sprachen dagegen einen Bedarf, mit Ärzten über Ernährung zu reden an. „Ja, es wäre in dem Fall sinnvoll [mit Ärzten über Ernährung zu reden], wenn ich halt dann besser was essen könnte, wenn ich was mit Appetit essen könnte.“ (EP19).

4.3.2.5 Wahrnehmung des Umganges des Pflegepersonals mit Ernährung

3 Probanden*innen nahmen den Umgang mit Ernährung des Pflegepersonals ausschließlich positiv wahr und bezeichneten dieses als sehr aufgeschlossen und bemüht, Essenswünsche zu erfüllen. 11 Probanden*innen übten Kritik, die auf die Personalpolitik der Krankenhäuser und die Ausbildung des Pflegepersonals zurückzuführen ist: „Ja gut, es gibt einige, die waren Spezialisten muss ich sagen. Die haben ihre Ausbildung also speziell gemacht in Ernährungsrehabilitation und so weiter. Das waren ausgebildete. Aber das allgemeine/ schätze mal irgendwo „wir setzen uns mal zwei Stunden zusammen. Heute steht das Thema Ernährung auf dem Zettel. Damit Sie also in ihrem Büchlein abhaken können „ich habe teilgenommen“, machen wir heute Ernährung.“ Das ist noch sehr oberflächlich. Dass man auf Einzelfälle speziell eingeht, davon mal ganz abgesehen. Das wird ja überhaupt nicht gemacht.“ (EP23). „Puh, das Pflegepersonal? Das sind Leute, die geben sich Mühe. Aber die rennen sich den ganzen Tag die Beine aus dem Arsch und die haben für solche Sperenzchen überhaupt keine Zeit. Die haben viel zu tun. Tag und Nacht. Ich sehe die herumrennen und würde fast nach Hause

gehen, weil ich Mitleid kriege, dass ich denen auch nochmal Arbeit besorge. […] Naja entweder mehr Personal oder weniger Patienten.“ Das Pflegepersonal auf der Palliativstation wurde bezüglich des Umganges mit Ernährung von 2 Probanden*innen sehr positiv hervorgehoben.

4.3.2.6 Zusammenfassung der Veränderung der Wahrnehmung von Ernährungsberatung im Krankheitsverlauf sowie deren Auswirkungen auf den Gesundheitszustand

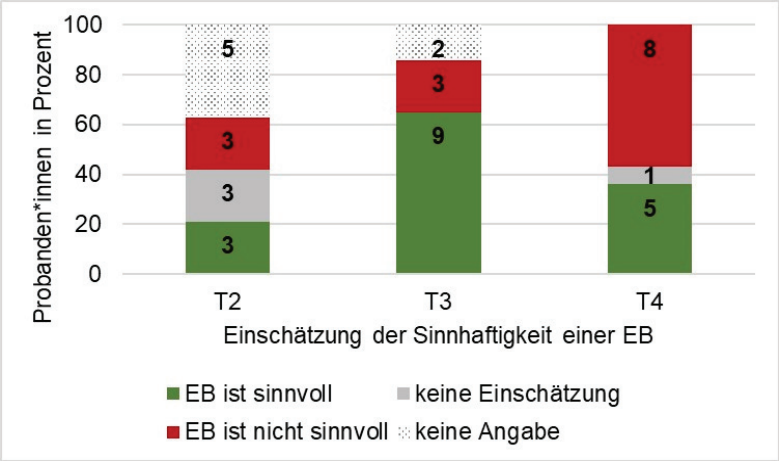


Abbildung 18: Subjektiv empfundene Sinnhaftigkeit einer Ernährungsberatung zu definierten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf; T2 = zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn, T3 = während kurativer Therapie, T4 = während palliativer Therapie; EB = Ernährungsberatung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass 8 Probanden*innen einer Ernährungsberatung grundsätzlich offen gegenüberstanden und 6 diese prinzipiell negativ sahen. Die Probanden*innen, die eine Ernährungsberatung hatten, standen dieser positiver gegenüber, wobei nur zwei von ihnen die Qualität der erhaltenen Ernährungsberatung abschließend als gut beurteilten (p=0,026, exakter Test nach Fisher). Keine Unterschiede in der Haltung gegenüber Ernährungsberatung zeigte sich in Abhängigkeit vom Ernährungszustand nach den GLIM-Kriterien (p=0,123, exakter Test nach Fisher), der Lebensqualität (p=1,000, exakter Test nach Fisher) oder der von Ernährung ausgehenden Belastung (p=0,592, exakter Test nach Fisher). Prinzipiell wurde eine Ernährungsberatung vor allem begleitend zur kurativen Therapie als sinnvoll empfunden (Abbildung 18). Tabelle 6 zeigt einen Überblick über die Ablehnungsgründe gegenüber und Wünsche an Ernährungsberatung.

Alle Probanden*innen des Interviews gaben in Fragebogen B an, dass sie glauben, dass ein guter Ernährungszustand prinzipiell zu einem besseren Verlauf onkologischer Erkrankungen beiträgt. Rückblickend glaubten 14% (n=2) der Probanden*innen, dass ihr Gesundheitszustand mit einer anderen ernährungstherapeutischen Behandlung besser wäre. Als Begründung sagte ein Proband: „Ich gehe davon aus, dass wenn ich mehr esse und das esse, was ich gernhabe, das ist dann gleichzeitig auch, dass ich mehr esse […] [und,] dass ich wieder ein paar Kilogramm kriege und wo die paar Kilogramm kommen, da geht es mir auch besser denke ich. Denke ich nicht nur, das ist so sicher wie das Amen in der Kirche.“ (EP27). 72% (n=10) glaubten nicht, dass eine andere ernährungstherapeutische Behandlung zu einem anderen Gesundheitszustand geführt hätte. 3 Probanden*innen begründeten dies mit dem progedienten Charakter der Erkrankung: „Ich glaube nicht. Schätze mal, das ist einfach dieser

Krankheitsverlauf und dass da, weil das alles sehr spät erkannt worden ist und von daher eh nicht mehr so ganz viel zu machen ist.“ (EP08). 3 weitere Probanden*innen sagten, dass sie eine Ernährungstherapie nicht angenommen hätten: „Ich kriege das schon selbst in den Griff“ (EP15). Ein Proband war der Auffassung, dass man sich nicht noch gesünder ernähren kann und dass in einer Ernährungsberatung ausschließlich gesunde Ernährung thematisiert wird. Nur ein Proband gab als Begründung an, dass er keine bessere Ernährungstherapie hätte haben können. 14% (n=2) konnten die Auswirkungen einer anderen ernährungstherapeutischen Behandlung nicht einschätzen. Diese Einschätzung der Auswirkungen einer Ernährungsberatung auf den Gesundheitszustand wurde nicht vom Ernährungszustand gemäß den GLIM-Kriterien zum Erhebungszeitpunkt beeinflusst (p=0,850, exakter Test nach Fisher).

Tabelle 6: Ablehnungsgründe gegenüber und Wünsche an Ernährungsberatung

Ablehnungsgründe gegenüber Ernährungsberatung	**Wünsche an Ernährungsberatung**
Ernährungsberatung ist nur hilfreich zur Gewichtsreduktion oder zum Erlernen einer gesunden Ernährung, jedoch nicht bei onkologischen Erkrankungen und darum nicht hilfreich, wenn man sich bereits gesund ernährt.	häufigere/kontinuierliche Beratungen: - führt zu stärkerer Verinnerlichung - generelles Erstgespräch mit Ernährungsberater*in - beispielsweise Ansprechen der Möglichkeit einer Ernährungsberatung zu jedem Ambulanztermin durch den Arzt - Kontakt zu Ernährungsberater*in bei jedem stationären Aufenthalt und bei jeder Änderung der Nahrungsaufnahme
Ernährung liegt in der Autonomie und Kompetenz der Patienten*innen.	konkrete Hinweise zur Lebensmittelauswahl unter Berücksichtigung der Beschwerden
Ernährungsberatungen beinhalten nicht nachvollziehbare, spekulative Tipps, die jeder wissenschaftlichen Grundlage entbehren.	Ernährung im Krankenhaus sollte in Folge einer Ernährungsberatung auf die Bedürfnisse des/der Patienten*in abgestimmt werden.
Ernährungsberatung verstärkt die Belastung ausgehend von oraler Ernährung und weckt falsche Hoffnungen.	gutes Überleitungsmanagement von stationären in ambulanten Bereich
	Berücksichtigung „normaler“ Lebensmittel statt ausschließlicher Empfehlung von oralen Nahrungssupplementen.
	Ernährungsberatungen sollten durch Ernährungsfachkräfte erfolgen.
	Ernährungsberatungen sollten zu Zeitpunkten stattfinden, zu denen Patienten*innen aufnahmefähig sind.
	Gefahr der Verwirrung und Überforderung der Patienten*innen durch spekulative Tipps bei potenziell eintretenden Beschwerden sollte ausgewichen werden.

5. Diskussion

Die Ergebnisse des qualitativen Teiles der Studie zeigen, dass sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung bei 71% (n=10) der Probanden*innen veränderte: Vor allem während kurativer, aber teilweise auch während palliativer Therapie wurde orale Ernährung negativer wahrgenommen als vor der Diagnosestellung. Einer Ernährungsberatung standen 57% (n=8) der Probanden*innen generell positiv gegenüber. Vor allem während kurativer Therapie wurde eine Ernährungsberatung als sinnvoll empfunden.

5.1 Diskussion der Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung

Es fällt ein Unterschied zwischen den Ergebnissen des quantitativen und des qualitativen Studienteiles auf: In Fragebogen B äußerten 17% (n=4) der Probanden*innen, dass sich die Bedeutung der oralen Ernährung für sie positiver darstellt als vor der Diagnose. Dies wurde in den Interviews von keinem/r Probanden*in festgestellt. Ursache könnte sein, dass die Probanden*innen des Interviews alle Krankheitsphasen durchdacht haben, bevor sie ein Fazit zogen, während die Probanden*innen in Fragebogen B ggf. unvorbereitet, da es die zweite Frage war, nur eine Sichtweise wiedergaben. Alle Gründe für die positive Veränderung der Bedeutung von Ernährung wurden auch in den Interviews genannt, doch nach genauem Nachdenken durch die überwiegend negativen Assoziationen revidiert.

Es konnte keine Studie gefunden werden, die den Verlauf der Wahrnehmung von oraler Ernährung bei onkologischen Patienten*innen bis zur ausschließlich palliativen Therapie so detailliert beschreibt wie die vorliegende Studie. Zur Phase zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn liegt eine Studie von Sandmæl et al. (59) vor, die für Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich zeigte, dass während dieser Zeit versucht wurde, normale Ernährungsgewohnheiten aufrecht zu erhalten. Dies wurde von den Probanden*innen der vorliegenden Untersuchung nicht explizit angesprochen, doch bei 5 Probanden*innen gab es keine Veränderung in der Wahrnehmung der Ernährung. Die Probanden*innen bei Sandmæl et al. (59) versuchten dies auch weiterhin während kurativer Therapie und nur ein Proband äußerte, Ernährung als Zwang wahrzunehmen, was in der vorliegenden Studie häufiger zum Ausdruck gebracht wurde. Auch in einigen weiteren Studien wurde Ernährung aufgrund der damit verbundenen Nebenwirkungen durch die Probanden*innen als Zwang, Energie und Nährstoffe aufzunehmen, wahrgenommen, die Freude am Essen schwand und Genuss und Lebensqualität kehrten sich um in reduzierte Freude, Unannehmlichkeiten, Enttäuschung, Assoziation von Mahlzeiten mit Stress oder einen Kampf ums Überleben (61-65). Teilweise konnte trotzdem noch der Geschmack des Essens geschätzt (65) oder Lebensmittel als positive Verstärker zum Durchstehen der Therapie genutzt werden (62). Auch in der vorliegenden Studie nahmen 71% (n=10) der Probanden*innen des qualitativen Teils orale Ernährung während kurativer Therapie negativer wahr als zuvor. Ottosson et al. (63) ergänzen, dass es andererseits

eine Quelle der Freude und Hoffnung war, Lebensmittelgruppen wieder in die Ernährung aufnehmen zu können. Probanden*innen in der Studie von Alberda et al. (61) nahmen Ernährung zudem als Therapie wahr. Die Probanden*innen dieser Studie überlebten die Erkrankung und ihre Wahrnehmung von oraler Ernährung hat sich nachhaltig verändert: Essen war für die Probanden*innen nicht mehr das gleiche, sondern jede Ähnlichkeit zum Zustand vor der Erkrankung wurde als positives Zeichen gefeiert und bewusster wahrgenommen. Im Gegensatz dazu zeigen andere Studien mit Überlebenden, dass sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung noch bis zu 2 Jahre nach Beendigung der kurativen Therapie negativ verändert (67-70, 73).
Zur Wahrnehmung von oraler Ernährung während palliativer Therapie wurde nur eine Studie von de Vries et al. (66) bei Probanden*innen unter palliativer Chemotherapie gefunden. Hier fiel eine reduzierte Freude am Essen durch einen veränderten Geschmacks- und Geruchssinn auf. Diese tendenziell negative Wahrnehmung zeigte sich auch bei der Hälfte der Probanden*innen der vorliegenden Untersuchung. Teilweise lagen dem jedoch andere Symptome zugrunde. Davon ausgehend, dass in einigen Studien das Auftreten der Symptome zur negativen Wahrnehmung von Ernährung führte (61-68, 70, 73), kann geschlussfolgert werden, dass ohne diese Symptome oder mit einer guten Einstellung ihnen gegenüber, Ernährung wieder positiv wahrgenommen würde, was die positivere Wahrnehmung in Verlaufstyp II der vorliegenden Studie zeigt.
Insgesamt werden die Ergebnisse dieser Studie durch nationale und internationale Literatur ergänzt und gestützt. Es zeigt sich jedoch, dass weiterer Forschungsbedarf besteht. Ein Großteil der Studien untersuchte Probanden*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich. Weitere onkologische Diagnosen und eine prospektive Studienausrichtung könnten von Interesse sein.

5.2 Diskussion der Haltung der Probanden*innen gegenüber Ernährungsberatung

Im qualitativen Teil der vorliegenden Studie zeigte sich, dass 43% (n=6) der Probanden*innen Ernährungsberatung prinzipiell negativ gegenüberstanden. Und auch im quantitativen Teil hätten 73% (n=8) der Probanden*innen, die keine Ernährungsberatung im Krankheitsverlauf erhielten, eine solche abgelehnt. Dabei gab es unterschiedliche Ablehnungsgründe:
Einige Probanden*innen äußerten, keinen Bedarf zu haben, eine Ernährungsberatung nicht zu akzeptieren oder für die Ernährungsumstellung keine professionelle Hilfe zu benötigen, obwohl 74% (n=17) der Probanden*innen zum Erhebungszeitpunkt mangelernährt waren und 70% (n=16) ernährungstherapeutisch relevante Beschwerden aufwiesen. Auch Maschke et al. (18) zeigten in ihrer Studie, dass nur 57% der Patienten*innen Fragen bezüglich Ernährung und/oder Problemen bei der Nahrungsaufnahme hatten. Eine weitere deutsche Studie zeigte einen Bedarf bei 39% der Probanden*innen (85). Koshimoto et al. (86) zeigten, dass lediglich 28% der befragten Patienten*innen unter ambulanter Chemotherapie einen Bedarf für Ernährungsberatung äußerten. Sie konnten des Weiteren aufweisen, dass dieser Bedarf mit dem

von der Ernährung ausgehenden Disstress und der Lebensqualität assoziiert ist. Diese Assoziationen konnten in der vorliegenden Untersuchung nicht festgestellt werden, was an der geringeren Fallzahl, anderen Messmethoden und der palliativen Therapie der Probanden*innen liegen könnte. Gegenüber Amano et al. (72) äußerten insgesamt 76% der befragten, palliativ behandelten onkologischen Patienten*innen einen Bedarf für Ernährungssupport. In einer weiteren Studie konnte er zeigen, dass Probanden*innen mit Kachexie und refraktärer Kachexie einen signifikant höheren Bedarf zeigten als solche mit einem guten Ernährungszustand (53,6% vs. 32,7%) (71). Die in dieser Arbeit beschriebene Studie fand keine Unterschiede in der Haltung gegenüber Ernährungsberatung in Abhängigkeit vom Ernährungszustand gemäß den GLIM-Kriterien zum Erhebungszeitpunkt, was auf die höhere Prävalenz der Mangelernährung im Kollektiv zurückzuführen sein könnte. Jedoch zeigte sich, dass der verschlechterte Ernährungszustand häufig nicht als bedrohlich empfunden wurde. Daher wäre es möglich, dass eine realistischere Einschätzung der Folgen einer Mangelernährung durch eine bessere Aufklärung der Probanden*innen zu einem anderen Bild hätte führen können. Insgesamt zeigt sich, dass nationale und internationale Studie einen ähnlichen Bedarf an Ernährungsberatung aus Sicht onkologischer Patienten*innen zeigen und dass im Umkehrschluss ähnlich viele Probanden*innen der Meinung sein könnten, keinen Bedarf für eine professionelle Ernährungsberatung haben wie in der vorliegenden Studie.

Als weiterer Ablehnungsgrund wurde fehlende Aufnahmefähigkeit unmittelbar nach er Diagnose oder im Rahmen von Operationen genannt. Hierzu zeigte eine qualitative Studie unter Männern mit Prostata-Karzinomen, ihren Partnern*innen und Fachkräften des Gesundheitssystems unterschiedliche Auffassungen (60): Während die meisten Patienten den Wunsch nach möglichst früher ernährungstherapeutischer Betreuung äußerten und eine ggf. fehlende Aufmerksamkeit durch Anwesenheit von Menschen aus dem sozialen Umfeld kompensieren würden, war die Sichtweise der Fachkräfte zwiegespalten. Einige unterstützten die Sicht der Patienten, teilweise mit der Begründung, dass frühzeitige Ernährungsempfehlungen den Patienten Kontrolle über einen Teil ihres Lebens zurückgeben könnten, während andere die Patienten nach der Diagnose aufgrund der psychisch und emotional schwierigen Situation nicht überfordern wollten. Ernährungsempfehlungen wurden nicht routinemäßig übermittelt. Kowk et al. (62) zeigten ebenfalls eine zwiegespaltene Meinung unter den Patienten*innen und stellten insgesamt fest, dass spezifische Ernährungsinformationen fehlen. Dagegen vermissten die Probanden*innen in einer Studie von Sandmæl et al. (59) die Involvierung einer Diätassistentin schon vor Beginn der Bestrahlung. Alberda et al. (61) zeigte für Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich und Ösophagus einen Bedarf an Ernährungsberatung sogar bereits vor der Diagnosestellung.

Weitere Ablehnungsgründe gegenüber Ernährungsberatung waren, dass die Empfehlungen zu spekulativ seien, einer wissenschaftlichen Grundlage entbehren und dass Ernährungsbe-

ratung bei onkologischen Erkrankungen nicht hilft oder belastend sei. Auch in der Studie von Sutton et al. (60) betonten die Patienten die Wichtigkeit von den Empfehlungen zugrunde liegender wissenschaftlicher Evidenz und deuteten an, dass dies die Compliance steigern würde. Die Fachkräfte beklagten einen Mangel an guter Evidenz. In einer internationalen qualitativen Studie mit Fachkräften des Gesundheitssystems, die Patienten*innen mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich sowie Ösophagus therapieren, wurde der Mangel an Evidenz vor allem in Hinblick auf enterale Ernährung deutlich (87). Eine aktuelle Review fasst zusammen, dass die Datenlage weiterhin insuffizient und inkonsistent ist und empfiehlt die Durchführung von randomisierten kontrollierten Studien (88). Weiterhin betont sie jedoch auch, dass eine rechtzeitige Ernährungstherapie zum Erhalt oder Zurückerlangen eines normalen Ernährungsstatus beitragen kann, der wiederum mit einer Verbesserung der Therapieverträglichkeit und des klinischen Outcomes assoziiert ist. Von einem Großteil der Probanden*innen wurde Ernährungsberatung bzw. Empfehlungen bzgl. Ernährung dennoch sowohl in der vorliegenden als auch anderen Studien als hilfreich und unterstützend empfunden (60, 61) und dies teilweise auch weiterhin nach Beendigung der Therapie (70, 73).
Der Glaube, dass eine Ernährungsberatung nur zur Gewichtsreduktion oder zur Aufklärung über eine gesunde Ernährung sinnvoll sei, stellte einen weiteren und weit verbreiteten Ablehnungsgrund dar. Trotz der inkonsistenten Studienlage empfehlen die Leitlinien eine therapiebegleitende Ernährungstherapie, was ihre Sinnhaftigkeit hinreichend belegt (1, 2).
Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass vielen onkologischen Patienten*innen die Relevanz einer Ernährungsberatung als erste Stufe der Ernährungstherapie bei onkologischen Erkrankungen nicht bewusst ist. Zudem zeigen verschiedene qualitative oder quantitative Studien einen Bedarf an Ernährungsberatung zu allen in der vorliegenden Untersuchung abgefragten Zeitpunkten (59, 62, 71, 72). Dies könnte indizieren, dass eine bessere Aufklärungsarbeit für eine höhere Akzeptanz von Ernährungsberatung einerseits und zur aktiven Einforderung einer Ernährungsberatung führen könnte, da diese den Ergebnissen der vorliegenden und internationaler Studien folgend, nicht routinemäßig stattfindet (18, 89, 90).

5.3 Diskussion der Häufigkeit und Art der Ernährungsberatung gegenüber den Empfehlungen der Leitlinien

Die quantitative Abfrage in Fragebogen B zeigte, dass nur mit 52% (n=12) der Probanden*innen im gesamten Krankheitsverlauf über Ernährung gesprochen wurde. Die S3-Leitlinie Klinische Ernährung in der Onkologie empfiehlt dagegen, dass „möglichst immer“ qualifizierte Ernährungsberatungen zur Steigerung der oralen Nahrungsaufnahme angeboten werden sollten (1). Die ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) guidelines on nutrition in cancer patients konkretisieren weiterhin, dass onkologische Patienten*innen, die essen können, aber mangelernährt sind oder ein Risiko hierfür haben, eine Ernährungsintervention

erhalten sollten (2). Dabei stellt Ernährungsberatung durch Fachkräfte des Gesundheitssystems die Basis dar. Sie soll helfen, mit Symptomen umzugehen und die Energieaufnahme steigern. 74% (n=17) der Probanden*innen waren zum Erhebungszeitpunkt moderat oder schwer mangelernährt. Da eine Chemotherapie mit der Entstehung einer Mangelernährung assoziiert ist (89) und 89% (n=25) der Probanden*innen eine solche erhielten, kann man davon ausgehen, dass die Mangelernährung schon zu früheren Krankheitsstadien bestand. Zudem war die Nahrungsaufnahme bei 70% (n=16) der Probanden*innen zu irgendeinem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes beeinträchtigt. Dementsprechend lässt sich schlussfolgern, dass nicht alle Probanden*innen eine Ernährungsberatung erhielten, für die eine solche den Leitlinien entsprechend indiziert gewesen wäre. Maschke et al. (18) zeigten ebenfalls, dass nur 53,7% der Probanden*innen Ernährungsinformationen erhielten, wobei 60,7% ihre Ernährungsberatung erst nach Beendigung der antitumoralen Therapien erhielten. Auch Hébuterne et al. (89) stellten fest, dass nur 41,4% der onkologischen Patienten*innen eine Ernährungsberatung erhielten. In einer niederländischen Studie mit Überlebenden von kolorektalen Karzinomen gaben nur 17% der 1458 Probanden*innen an, Empfehlungen bezüglich der Ernährung erhalten zu haben (90). Insgesamt zeichnet sich ab, dass der Bedarf an Ernährungsberatung für onkologische Patienten*innen derzeit nicht gedeckt werden kann.

83% (n=10) der Probanden*innen der vorliegenden Studie hatten ihre Ernährungsberatung im Rahmen von OP's, Chemotherapie oder Bestrahlung. 42% (n=5) waren mit diesem Zeitpunkt zufrieden waren. 33% (n=4) hätten sich eine kontinuierliche Ernährungsberatung gewünscht. Dies wird durch den dritten Expertenbericht des World Cancer Research Fund (WCRF) und die ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients empfohlen (2, 91). Letztere beschreibt Ernährungsberatung als einen wiederholten, professionellen Kommunikationsprozess, der darauf abzielt, den Patienten ein gründliches Verständnis für Ernährungsthemen zu vermitteln, das zu einer nachhaltigen Veränderung der Essgewohnheiten führen kann (2).

Die vorliegende Studie zeigte zudem, dass im Empfinden der Probanden*innen bei einem Großteil der soziale, kulturelle und religiöse Hintergrund sowie das familiäre Umfeld in den Beratungen keine Berücksichtigung fand. Doch vor allem das soziale und familiäre Umfeld sollte miteinbezogen werden, wenn es, wie die ESPEN guidelines empfehlen, das Ziel einer Ernährungsberatung ist, zu psychosozialer Stabilisierung und sozialer Integration zu führen (2). Bei 67% (n=8) wurde die Lebensmittelauswahl thematisiert, wie es die ESPEN- und DGEM- (Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) Leitlinien empfehlen. Insgesamt scheinen die Empfehlungen jedoch nicht nachhaltig gewesen zu sein: 25% (n=3) der Probanden*innen mit Ernährungsberatung konnten sich an die genauen Inhalte nicht erinnern. 17% (n=2) erinnerten sich nur noch an ein Merkblatt. Dem könnte durch wiederholte Ernährungsberatungen entgegengewirkt werden.

5.4 Implikationen für die Praxis

Die vorliegende Arbeit liefert einige Impulse für die ernährungstherapeutische Praxis, die an größeren und spezifischeren Kollektiven getestet werden könnten, um valide Empfehlungen ableiten zu können. Doch es lässt sich vermuten, dass einige onkologische Patienten*innen Ernährungsberatung ablehnend gegenüberstehen und ihren potenziellen Nutzen nicht erkennen. Dies sollte zum einen Ernährungsfachkräften bewusst sein und zum anderen wird dadurch die Notwendigkeit unterstrichen, die Patienten*innen über den möglichen Nutzen einer Ernährungstherapie sowie deren Verfügbarkeit aufzuklären.

Aus dem vorliegenden Datenmaterial lassen sich zudem Wünsche onkologischer Patienten*innen an eine gute ernährungstherapeutische Betreuung ableiten: Als sinnvoll wird ein generelles Beratungsangebot erachtet, das die Patienten*innen eigenverantwortlich annehmen oder ablehnen können. Die Beratungen sollten stattfinden, wenn die Patienten*innen aufnahmefähig sind, d.h. die Termine sollten individuell vereinbart und auch spontan unter Berücksichtigung des Allgemeinzustandes des/der Patienten*in angepasst werden können. In den Beratungen selbst werden vielfach konkrete Hinweise zur Anpassung der natürlichen Lebensmittelauswahl gewünscht, wobei die Empfehlungen generell begründet werden sollen. Dabei werden Zwänge, Verbote sowie ein übermäßiger Eingriff in die Privatsphäre abgelehnt. Es sollte zudem die Möglichkeit geben, die Ernährung im Krankenhaus den individuellen Bedürfnissen der Patienten*innen anzupassen und so beispielsweise Zwischenmahlzeiten ermöglicht werden. Des Weiteren wurde die Notwendigkeit eines guten ernährungstherapeutischen Überleitungsmanagements vom stationären in den ambulanten Bereich betont.

5.5 Stärken und Limitationen

Limitationen der vorliegenden Studie sind die kleine Fallzahl sowie die hohe Heterogenität bezüglich der onkologischen Diagnosen und Therapien. Außerdem handelt es sich um eine retrospektive Untersuchung, bei der die Probanden*innen im qualitativen Teil selbst die einzelnen Phasen der Erkrankung unterscheiden und entsprechende Aussagen treffen mussten. Stärken sind das hohe Maß an Standardisierung, da es nur eine Studiendurchführende gab. Zudem konnten Pre-Tests für Fragebogen B und den Interviewleitfaden durchgeführt werden. Die Studie erlaubt, die Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung über den gesamten Krankheitsverlauf zu verfolgen. Dabei konnten die Gütekriterien qualitativer Forschung mit Ausnahme der kommunikativen Validierung eingehalten werden. Die Verbindung aus qualitativer und quantitativer Forschung stellt eine weitere Stärke der Studie dar. Durch den qualitativen Teil konnte das emotionale Erleben der Probanden*innen nachvollzogen werden, während der quantitative Teil diesen mehr Gewicht verleiht. Trotz der geringen Fallzahl zeichnen die Ergebnisse ein kongruentes Bild, zeigen Ansatzpunkte für zukünftige Forschung und geben Anregungen für die ernährungstherapeutische Praxis.

6. Konklusion

Anhand der Resultate dieser und internationaler Studien ist davon auszugehen, dass sich die Wahrnehmung von oraler Ernährung bei einem Großteil onkologischer Patienten*innen im Krankheitsverlauf negativ verändert: Die vorher in der Regel mit Genuss assoziierte Alltagshandlung des Essens wird vielfach zu einem angstbesetzten oder als Kampf beschriebenen Vorgang.

Ernährungsberatung wird von den Patienten*innen, die eine erhielten, in der Regel als hilfreiche Therapie wahrgenommen, um mit durch den Tumor oder antitumorale Therapien ausgelösten Symptomen, die die Ernährung beeinträchtigen, umzugehen. Jedoch zeigt sich, dass viele Patienten*innen ihren individuellen Bedarf und den potenziellen Nutzen einer Ernährungsberatung nicht einschätzen können.

Die vorliegende Untersuchung sowie internationale Studien legen zudem nahe, dass die ernährungstherapeutischen Empfehlungen der S3-Leitlinie „Klinische Ernährung in der Onkologie“ und der „ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients“ im klinischen Alltag noch nicht umgesetzt werden.

Es erscheint darum wichtig, zum einen onkologische Patienten*innen besser über den therapeutischen Nutzen einer Ernährungsberatung aufzuklären und zum anderen die Empfehlungen der Leitlinien in der ernährungstherapeutischen Praxis flächendeckend und konsequent umzusetzen. Ernährungsberatungen müssen routinemäßig für onkologische Patienten*innen mit Mangelernährungsrisiko angeboten, regelmäßig wiederholt und individueller ausgerichtet werden.

Dennoch besteht weiterer Forschungsbedarf. Durch quantitative Studien mit prospektivem Studiendesign sollten die Ergebnisse der vorliegenden Studie verifiziert werden. Interessant wäre weiterhin, ob sich die Wahrnehmung onkologischer Patienten*innen in Hinblick auf orale Ernährung durch eine leitliniengerechte Ernährungstherapie beeinflussen ließe. Würde sie weiterhin als positiv wahrgenommene Alltagshandlung bestehen bleiben, könnte dies onkologischen Patienten*innen in einer Zeit der existentiellen Bedrohung infolge der Erkrankung Stabilität geben.

7. Literaturverzeichnis

1. Arends J, Bertz H, Bischoff SC, Fietkau R, Herrmann HJ, Holm E, Horneber M, Hütterer E, Körber J, Schmid I, DGEM Steering Committee. S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO), der Arbeitsgemeinschaft "Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin" der Deutschen Krebsgesellschaft (ASORS) und der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Ernährung (AKE) - Klinische Ernährung in der Onkologie. Aktuelle Ernährungsmedizin 2015;40:e1-e74.
2. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical Nutrition 2017;36:11-48.
3. Valentini L, Volkert D, Schütz T, Ockenga J, Pirlich M, Druml W, Schindler K, Ballmer PE, Bischoff SC, Weimann A, Lochs H. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) - DGEM-Terminologie in der Klinischen Ernährung. Aktuelle Ernährungsmedizin 2013;38:97-111.
4. Oehmichen F, Ballmer PE, Druml C, Junek R, Kolb C, Körner U, Paul NW, Rothärmel S, Schneider G, Weimann A, DGEM Steering Committee. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) - Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der künstlichen Ernährung. Aktuelle Ernährungsmedizin 2013;38:112-117.
5. Schröder T. Food trends explained: What's behind the success of Paleo, Clean Eating & co? A sociological approach. Ernährungs Umschau 2017;64(10):150-157.
6. Rückert-John J. Den Ernährungsalltag verstehen: Ein Beitrag der Ernährungssoziologie für eine interdisziplinäre Ernährungsforschung. Ernährungs Umschau 2017;64(8):M436-M443.
7. Barlösius E. Soziologie des Essens - Eine sozial- und kulturwissenschaftliche Einführung in die Ernährungsforschung. 2 Auflage. Weinheim: Juventa Verlag; 2011.
8. Reitmeier S. Warum wir mögen, was wir essen - Eine Studie zur Sozialisation der Ernährung. 1. Auflage. Bielefeld: transcript Verlag; 2013.
9. Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL). Deutschland, wie es isst - Der BMEL-Ernährungsreport 2019. 1. Auflage. Berlin; 2019.
10. Lang-Rollin I, Berberich G. Psycho-oncology. Dialogues in Clinical Neuroscience 2018; 20(1):13-22.
11. World Health Organization (Hrsg.). Cancer [Internet]. 2020 [zitiert am 18.01.2020]. URL: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1.
12. Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg.). Todesursachen [Internet]. 2020 [zitiert am 18.01.2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html.
13. Barnes B, Kraywinkel K, Nowossadeck E, Schönfeld I, Starker A, Wienecke A, Wolf U. Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. Berlin: Robert Koch-Institut; 2016.
14. Prevost V, Grach MC. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. European Journal of Cancer Care 2012;21:581-590.
15. Warren S. The immediate cause of death in cancer. American Journal of the Medical Sciences 1932;184:610-615.
16. Baracos VE, Martin L, Korc M, Guttridge DC, Fearon KCH. Cancer-associated cachexia. Nature Reviews Disease Primers 2018;4:1-18.
17. Silvers MA, Savva J, Huggins CE, Truby H, Haines T. Potential benefits of early nutritional intervention in adults with upper gastrointestinal cancer: a pilot randomised trial. Supportive Care in Cancer 2014;22(11):3035-3044.
18. Maschke J, Kruk U, Kastrati K, Kleeberg J, Buchholz D, Erickson N, Huebner J. Nutritional care of cancer patients: a survey on patients' needs and medical care in reality. International Journal of Clinical Oncology 2017;22(1):200-206.

19. Peters JM, Gonzalez FJ. The Evolution of Carcinogenesis. Toxicological Sciences 2018;165(2):272-276.
20. Patterson AD, Gonzalez FJ, Perdew GH, Peters JM. Molecular Regulation of Carcinogenesis: Friend and Foe. Toxicological Sciences 2018;165(2):277-283.
21. Lewandowska AM, Rudzki M, Rudzki S, Lewandowski T, Laskowska B. Environmental risk factors for cancer - review paper. Annals of Agricultural and Environmental Medicine 2019;26(1):1-7.
22. Hanahan D, Weinberg RA. Hallmarks of Cancer: The Next Generation. Cell 2011;144(5):646-674.
23. Deutsches Krebsforschungszentrum (Hrsg.). Krebsentstehung [Internet]. 1.8.2018 [zitiert am 16.01.2020]. URL: https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/krebsentstehung.php.
24. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, Erickson N, Laviano A, Lisanti MP, Lobo DN, McMillan DC, Muscaritoli M, Ockenga J, Pirlich M, Strasser F, de van der Schueren M, Van Gossum A, Vaupel P, Weimann A. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. Clinical Nutrition 2017; 36(5):1187-1196.
25. Zürcher G, Arends J, Pirlich M. Tumorkachexie und Ernährungstherapie bei Krebserkrankungen. In: Biesalski HK, Bischoff SC, Pirlich M, Weimann A (Hrsg.). Ernährungsmedizin - Nach dem Curriculum Ernährungsmedizin der Bundesärztekammer. 5 Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG; 2018: 748-775.
26. von Kieseritzky K. Die Operation bei Krebs [Internet]. 10.09.2014 [zitiert am 17.01.2020]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/therapieformen/operation-bei-krebs.html.
27. von Kieseritzky K. Die Chemotherapie [Internet]. 10.09.2014 [zitiert am 17.01.2020]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/therapieformen/chemotherapie.html.
28. Tong H, Isenring E, Yates P. The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. Supportive Care in Cancer 2009;17(1):83-90.
29. von Kieseritzky K, Christmann D. Die Strahlentherapie bei Krebs [Internet]. 10.09.2014 [zitiert am 17.01.2020]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/therapieformen/strahlentherapie-bei-krebs.html.
30. Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz-Gemeinschaft (Hrsg.). Strahlentherapie: Anwendungsbeispiele und mögliche Nebenwirkungen [Internet]. 27.06.2018 [zitiert am 23.01.2020]. URL: https://www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/strahlentherapie-nebenwirkungen.php.
31. Kırca K, Kutlutürkan S. Symptoms of patients with head and neck cancers undergoing radiotherapy. European Journal of Cancer Care 2017;26:e12584.
32. Crowder SL, Douglas KG, Yanina Pepino M, Sarma KP, Arthur AE. Nutrition impact symptoms and associated outcomes in post-chemoradiotherapy head and neck cancer survivors: a systematic review. Journal of Cancer Survivorship 2018;12(4):479-494.
33. Kraaijenga SA, Oskam IM, van der Molen L, Hamming-Vrieze O, Hilgers FJ, van den Brekel MW. Evaluation of long term (10-years+) dysphagia and trismus in patients treated with concurrent chemo-radiotherapy for advanced head and neck cancer. Oral oncology 2015;51(8):787-794.
34. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, Jatoi A, Loprinzi C, MacDonald N, Mantovani G, Davis N, Muscaritoli M, Ottery F, Radbruch L, Ravasco P, Walsh D, Wilcock A, Kaasa S, Baracos VE. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. The Lancet Oncology 2011;12(5):489-495.
35. Arends J. Onkologie, Tumorpatienten. In: Löser C (Hrsg.). Unter- und Mangelernährung: Klinik - moderne Therapiestrategien - Budgetrelevanz. 1. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2011: 266-278.

36. Blum D, Omlin A, Baracos VE, Solheim TS, Tan BHL, Stone P, Kaasa S, Fearon K, Strasser F, European Palliative Care Research Collaborative. Cancer cachexia: A systematic literature review of items and domains associated with involuntary weight loss in cancer. Critical Reviews in Oncology/Hematology 2011;80(1):114-144.
37. Cederholm T, Bosaeus I, Barazzoni R, Bauer J, Van Gossum A, Klek S, Muscaritoli M, Nyulasi I, Ockenga J, Schneider SM, de van der Schueren MA, Singer P. Diagnostic criteria for malnutrition - An ESPEN Consensus Statement. Clinical Nutrition 2015;34(3):335-340.
38. Cederholm T, Jensen GL, Correia MITD, Gonzalez MC, Fukushima R, Higashiguchi T, Baptista G, Barazzoni R, Blaauw R, Coats A, Crivelli A, Evans DC, Gramlich L, Fuchs-Tarlovsky V, Keller H, Llido L, Malone A, Mogensen KM, Morley JE, Muscaritoli M, Nyulasi I, Pirlich M, Pisprasert V, de van der Schueren MAE, Siltharm S, Singer P, Tappenden K, Velasco N, Waitzberg D, Yamwong P, Yu J, Van Gossum A, Compher C, GLIM Core Leadership Committee, GLIM Working Group. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition - A consensus report from the global clinical nutrition community. Clinical Nutrition 2019;38(1):1-9.
39. von Haehling S, Anker SD. Prevalence, incidence and clinical impact of cachexia: facts and numbers-update 2014. Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle 2014;5(4):261-263.
40. Pirlich M, Schütz T, Norman K, Gastell S, Lübke HJ, Bischoff SC, Bolder U, Frieling T, Güldenzoph H, Hahn K, Jauch KW, Schindler K, Stein J, Volkert D, Weimann A, Werner H, Wolf C, Zürcher G, Bauer P, Lochs H. The German hospital malnutrition study. Clinical Nutrition 2006;25(4):563-572.
41. Muscaritoli M, Lucia S, Farcomeni A, Lorusso V, Saracino V, Barone C, Plastino F, Gori S, Magarotto R, Carteni G, Chiurazzi B, Pavese I, Marchetti L, Zagonel V, Bergo E, Tonini G, Imperatori M, Iacono C, Maiorana L, Pinto C, Rubino D, Cavanna L, Di Cicilia R, Gamucci T, Quadrini S, Palazzo S, Minardi S, Merlano M, Colucci G, Marchetti P., on behalf of the PreMIO Study Group. Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: the PreMiO study. Oncotarget 2017;8(45):79884-79896.
42. Bozzetti F, Mariani L, Lo Vullo S, The SCRINIO Working Group, Amerio ML, Biffi R, Caccialanza G, Capuano G, Correja I, Cozzaglio L, Di Leo A, Di Cosmo L, Finocchiaro C, Gavazzi C, Giannoni A, Magnanini P, Mantovani G, Pellegrini M, Rovera GM, Rovera L, Sandri G, Tinivella M, Vigevani E. The nutritional risk in oncology: a study of 1,453 cancer outpatients. Supportice Care in Cancer 2012;20(8):1919-1928.
43. Cepton. Mangelernährung in Deutschland - eine Studie zu den ökonomischen Auswirkungen krankheitsbedingter Mangelernährung und beispielhafte Darstellung des Nutzenbeitrags enteraler Ernährungskonzepte. 1. Auflage. München: Cepton GmbH; 2007.
44. Freijer K, Tan SS, Koopmanschap MA, Meijers JMM, Halfens RJG, Nuijten MJC. The economic costs of disease related malnutrition. Clinical Nutrition 2013;32(1):136-141.
45. Calderon C, Carmona-Bayonas A, Beato C, Ghanem I, Hernandez R, Majem M, Rosa Diaz A, Higuera O, Mut Lloret M, Jimenez-Fonseca P. Risk of malnutrition and emotional distress as factors affecting health-related quality of life in patients with resected cancer. Clinical and Translational oncology 2019;21(5):687-691.
46. Kufeldt J, Viehrig M, Schweikert D, Fritsche A, Bamberg M, Adolph M. Treatment of malnutrition decreases complication rates and shortens the length of hospital stays in a radiation oncology department. Strahlentherapie und Onkologie 2018;194(11):1049-1059.
47. Pressoir M, Desné S, Berchery D, Rossignol G, Poiree B, Meslier M, Traversier S, Vittot M, Simon M, Gekiere JP, Meuric J, Serot F, Falewee MN, Rodrigues I, Senesse P, Vasson MP, Chelle F, Maget B, Antoun S, Bachmann P. Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres. British Journal of Cancer 2010;102(6):966-971.

48. da Rocha IMG, Marcadenti A, de Medeiros GOC, Bezerra RA, Rego JFM, Gonzalez MC, Fayh APT. Is cachexia associated with chemotherapy toxicities in gastrointestinal cancer patients? A prospective study. Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle 2019;10(2):445-454.
49. Caillet P, Liuu E, Raynaud Simon A, Bonnefoy M, Guerin O, Berrut G, Lesourd B, Jeandel C, Ferry M, Rolland Y, Paillaud E. Association between cachexia, chemotherapy and outcomes in older cancer patients: A systematic review. Clinical Nutrition 2017;36(6):1473-1482.
50. Kondrup J, Rasmussen HH, Hamberg O, Stanga Z; Ad Hoc ESPEN Working Group. Nutritional risk screening (NRS 2002): a new method based on an analysis of controlled clinical trials. Clinical Nutrition 2003;22(3):321-336.
51. British Association for Parenteral and Enteral Nutrition. Introducing 'MUST' [Internet]. 2016 [zitiert am 12.01.2020]. URL: https://www.bapen.org.uk/screening-and-must/must/introducing-must.
52. Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. Clinical Nutrition 2003;22(4):415-421.
53. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clinical Nutrition 2016;35(3):545-556.
54. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2011;108(7):A346-A348.
55. Shang E, Suchner U, Dormann A, Senkal M. Structure and organisation of 47 nutrition support teams in Germany: A prospective investigation in 2000 German hospitals in 1999. European Journal of Clinical Nutrition 2003;57(10):1311-1316.
56. Shang E, Hasenberg T, Schlegel B, Sterchi AB, Schindler K, Druml W, Koletzko B, Meier R. An European survey of structure and organisation of nutrition support teams in Germany, Austria and Switzerland. Clinical Nutrition 2005;24(6):1005-1013.
57. Erickson N, Paradies K, Buchholz D, Huebner J. Nutrition care of cancer patients-A survey among physicians and nurses. European Journal of Cancer Care 2018;27(4):e12855.
58. Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie (RPIO) (ed.). Improving nutritional care for cancer patients in Germany. Joint position paper from the German Cancer Society's (GCS) Working Group on Prevention and Integrative Oncology (PRIO), in collaboration with other associations. Ernahrungs Umschau 2016;63(02):43-47.
59. Sandmæl JA, Sand K, Bye A, Solheim TS, Oldervoll L, Helvik AS. Nutritional experiences in head and neck cancer patients. European Journal of Cancer Care 2019;28(6):e13168.
60. Sutton E, Hackshaw-McGeagh LE, Aning J, Bahl A, Koupparis A, Persad R, Martin RM, Lane JA. The provision of dietary and physical activity advice for men diagnosed with prostate cancer: a qualitative study of the experiences and views of health care professionals, patients and partners. Cancer Causes & Control 2017;28(4):319-329.
61. Alberda C, Alvadj-Korenic T, Mayan M, Gramlich L. Nutrition Care in Patients With Head and Neck or Esophageal Cancer: The Patient Perspective. Nutrition in Clinical Practice 2017;32(5):664-674.
62. Kwok A, Palermo C, Boltong A. Dietary experiences and support needs of women who gain weight following chemotherapy for breast cancer. Supportive Care in Cancer 2015;23(6):1561-1568.
63. Ottosson S, Laurell G, Olsson C. The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. Journal of Clinical Nursing 2013;22(7-8):1034-43.
64. Guerdoux-Ninot E, Kilgour RD, Janiszewski C, Jarlier M, Meuric J, Poirée B, Buzzo S, Ninot G, Courraud J, Wismer W, Thezenas S, Senesse P. Meal context and food preferences in cancer patients: results from a French self-report survey. SpringerPlus 2016;5(1):810-819.

65. Olsson U, Bergbom I, Bosaeus I. Patients' Experiences of Their Intake of Food and Fluid Following Gastrectomy Due to Tumor. Gastroenterology Nursing 2002;25(4):146-153.
66. de Vries YC, Helmich E, Karsten MDA, Boesveldt S, Winkels RM, van Laarhoven HWM. The impact of chemosensory and food-related changes in patients with advanced oesophagogastric cancer treated with capecitabine and oxaliplatin: a qualitative study. Supportive Care in Cancer 2016;24(7):3119-3126.
67. Einarsson S, Laurell G, Tiblom Ehrsson Y. Experiences and coping strategies related to food and eating up to two years after the termination of treatment in patients with head and neck cancer. European Journal of Cancer Care 2019;28(2):e12964.
68. Carey S, Laws R, Ferrie S, Young J, Allman-Farinelli M. Struggling with food and eating - life after major upper gastrointestinal surgery. Supportive Care in Cancer 2013;21(10):2749-2757.
69. Ganzer H, Rothpletz-Puglia P, Byham-Gray L, Murphy BA, Touger-Decker R. The eating experience in long-term survivors of head and neck cancer: a mixed-methods study. Supportive Care in Cancer 2015;23(11):3257-3268.
70. Boll Kristensen M, Mikkelsen TB, Beck AM, Zwisler AD, Wessel I, Dieperink KB. To eat is to practice—managing eating problems after head and neck cancer. Journal of Cancer Survivorship 2019;13(5):792-803.
71. Amano K, Morita T, Miyamoto J, Uno T, Katayama H, Tatara R. Perception of need for nutritional support in advanced cancer patients with cachexia: a survey in palliative care settings. Supportive Care in Cancer 2018;26(8):2793-2799.
72. Amano K, Maeda I, Morita T, Tatara R, Katayama H, Uno T, Takagi I. Need for nutritional support, eating-related distress and experience of terminally ill patients with cancer: a survey in an inpatient hospice. BMJ Supportive & Palliative Care 2016;6(3):373-376.
73. Maley M, Warren BS, Devine CM. A Second Chance: Meanings of Body Weight, Diet, and Physical Activity to Women Who Have Experienced Cancer. Journal of Nutrition Education and Behavior 2013;45(3):232-239.
74. Rolker S. Ernährung am Lebensende ist aktive Lebenshilfe - Genuss statt Muss. Diät & Information 2017;3:12-7.
75. Meteling-Eeken M. Grundlagen zu Körpergröße, Körpergewicht, Körperzusammensetzung und Handkraft bei Erwachsenen - VDD-Leitlinie für die Ernährungstherapie und das prozessgeleitete Handeln in der Diätetik Band 2. 1. Auflage. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2017.
76. McDowell MA, Fryar CD, Ogden CL, Flegal KM. Anthropometric reference data for children and adults: United States, 2003–2006. National health statistics reports; no 10. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2008.
77. Conrad R, Mücke M, Marinova M, Burghardt A, Stieber C, Cuhls H, Radbruch L. Measurement of Quality of Life in Palliative Care: Evidence for Criterion-Oriented Validity of a Single-Item Approach. Journal of Palliative Medicine 2017;20(6):604-610.
78. Porst R. Fragebogen - ein Arbeitsbuch. 4. Auflage. Wiesbaden: Springer VS; 2014.
79. Wichmann A. Quantitative und Qualitative Forschung im Vergleich - Denkweisen, Zielsetzungen und Arbeitsprozesse. 1. Auflage. Berlin: Springer-Verlag GmbH Deutschland; 2019.
80. Helfferich C. Die Qualität qualitativer Daten - Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.
81. Mayring P. Einführung in die Qualitative Sozialforschung - Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5. Auflage. Weinheim: Beltz Verlag; 2002.
82. Fuß S, Karbach U. Grundlagen der Transkription. 2. Auflage. Opladen: Verlag Barabara Budrich GmbH; 2019.
83. Dresing T, Pehl T. Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 6. Auflage. Marburg: Dr. Dresing und Pehl GmbH; 2015.
84. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken. 12. Auflage. Weinheim: Beltz Verlag; 2015.

85. Keinki C, Seilacher E, Ebel M, Ruetters D, Kessler I, Stellamanns J, Rudolph I, Huebner J. Information Needs of Cancer Patients and Perception of Impact of the Disease, of Self-Efficacy, and Locus of Control. Journal of Cancer Education 2016;31(3):610-616.
86. Koshimoto S, Arimoto M, Saitou K, Uchibori M, Hashizume A, Honda A, Amano K, Nakajima Y, Uetake H, Matsushima E. Need and demand for nutritional counselling and their association with quality of life, nutritional status and eating-related distress among patients with cancer receiving outpatient chemotherapy: a cross-sectional study. Supportive Care in Cancer 2019;27(9):3385-3394.
87. Martin L, de van der Schueren MAE, Blauwhoff-Buskermolen S, Baracos V, Gramlich L. Identifying the Barriers and Enablers to Nutrition Care in Head and Neck and Esophageal Cancers: An International Qualitative Study. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition 2016;40(3):355-366.
88. Muscaritoli M, Arends J, Aapro M. From guidelines to clinical practice: a roadmap for oncologists for nutrition therapy for cancer patients. Therapeutic Advances in Medical Oncology 2019;11:1-14.
89. Hébuterne X, Lemarié E, Michallet M, de Montreuil CB, Schneider SM, Goldwasser F. Prevalence of Malnutrition and Current Use of Nutrition Support in Patients With Cancer. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition 2014;38(2):196-204.
90. Bours MJ, Beijer S, Winkels RM, van Duijnhoven FJ, Mols F, Breedveld-Peters JJ, Kampman E, Weijenberg MP, van de Poll-Franse LV. Dietary changes and dietary supplement use, and underlying motives for these habits reported by colorectal cancer survivors of the Patient Reported Outcomes Following Initial Treatment and Long-Term Evaluation of Survivorship (PROFILES) registry. British Journal of Nutrition 2015;114(2):286-296.
91. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. Continuous Update Project Expert Report 2018. Available at dietandcancerreport.org.

8. Danksagung

Sollte ich an dieser Stelle etwas über die Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung während des Schreibens einer Bachelorarbeit mutmaßen, so würde die These vermutlich Verlaufstyp II entsprechen. Ein Dank geht darum an all die Menschen, die mich während der Datenauswertung und dem Schreiben unterstützt und mich daran erinnert haben, dass Ernährung einen Beitrag zu Genuss und Lebensqualität leistet: Vielen Dank Lukas, Martin, Pia, meinen Eltern und Großeltern für ihre tollen Care-Pakete, die die ein oder andere Versorgungslücke in meinem Kühlschrank schließen konnten!

Danke an meine Freunde, die mich immer wieder mit Spaziergängen, Spieleabenden, Telefonaten oder Mensabesuchen von der Arbeit ablenken konnten. Danke an den Hochschulchor für die kreativen Auszeiten bei Proben und Auftritten, die mich alles andere haben vergessen lassen. Danke für all die aufmunternden und unterstützenden Worte, Nachrichten und Briefe, die mich in den letzten Wochen erreicht haben.

Ein herzlicher Dank gilt Frau Professor Luzia Valentini für die großartige Unterstützung bei der Studienkonzeption und Einreichung des Ethikantrages sowie Dr. Edda Breitenbach für das stets schnelle Feedback während des Schreibens der Bachelorarbeit und Sara Ramminger für ihre große Hilfe bei Fragen zur statistischen Auswertung und Darstellung der Ergebnisse. Ganz herzlich möchte ich mich zudem beim gesamten Team des Studiengangs Diätetik bedanken: Vielen Dank für dieses interessante und vielfältige Studium und dafür, dass Sie an mich geglaubt und mich unterstützt haben, auch wenn ich selbst gezweifelt habe. Vielen Dank für die vielen bereichernden Erfahrungen und Chancen! Ich habe keine Sekunde bereut, das Studium begonnen zu haben und konnte mich in dieser Zeit persönlich und fachlich sehr weiterentwickeln.

Vielen Dank an Prof. Dr. Frank Hartmann, der mir ermöglicht hat, mein Praxissemester in der Klinik für Hämatologie und Internistische Onkologie des Klinikums Lippe zu absolvieren, an Dr. Susanne Horstmeyer für die tolle fachliche Unterstützung bei der Studiendurchführung und der Auswahl der Probanden*innen sowie an Brigitte Mühlenkord, die mir bei Fragen immer zur Seite stand und für die schönen gemeinsamen Mittagspausen.

Anhang

Anhang 1: Votum der Ethikkommission

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Ethikkommission

Prof. Dr. rer. biol. hum. Hans-Joachim Goetze
Vorsitzender der Ethikkommission

Bearbeiter/in goe
Aktenzeichen [redacted]
Telefon [redacted]
Telefax [redacted]
E-Mail [redacted]

Datum 17.06.2019

Hochschule Neubrandenburg
Postfach 11 01 21, 17041 Neubrandenburg

Prof. Dr. habil. Luzia Valentini (PhD)
Fachbereich Agrarwirtschaft und Lebensmittelwissenschaften

- im Hause

Studientitel: **Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung, damit verbunden Komplikationen und Ernährungsberatung vor und im Verlauf von ontologischen Erkrankungen bei Patienten*innen in Palliative Therapie**
Antrag vom: 29.04.2019
Reg.Nr.: HSNB/AL/149/19

Stellungnahme der Ethikkommission

Sehr geehrte Frau Prof. Dr. Valentini,

auf Ihren Antrag vom 29.04.19 kann ich Ihnen mitteilen, dass gegen die Untersuchung:

Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung, damit verbunden Komplikationen und Ernährungsberatung vor und im Verlauf von ontologischen Erkrankungen bei Patienten*innen in Palliative Therapie

keine ethischen Bedenken bestehen. Das Projekt wird befürwortet.

Gemäß der Geschäftsordnung der Ethikkommission (§ 9 Abs. 6) können Entscheidungen aufgrund von Eilbedürftigkeit durch den Vorsitzenden erfolgen. Dieser Sachverhalt lag in Ihrem Fall vor.
Die Zuständigkeit der Ethikkommission ist gegeben, da es um ein Projekt an der Hochschule Neubrandenburg handelt, bei welchem Menschen involviert sind (§1).

Der Vorsitzende der Ethikkommsission hat die eingereicheten Unterlagen eingehend geprüft, Hintergründe und Ziele ausführlich begutachtet. Zusammensetzung und Arbeitsweise entsprechen den gesetzlichen Bestimmungen.

Dessen ungeachtet beachten Sie bitte, dass grundsätzlich die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Vorhabens beim Studienleiter und allen Beteiligten liegt.

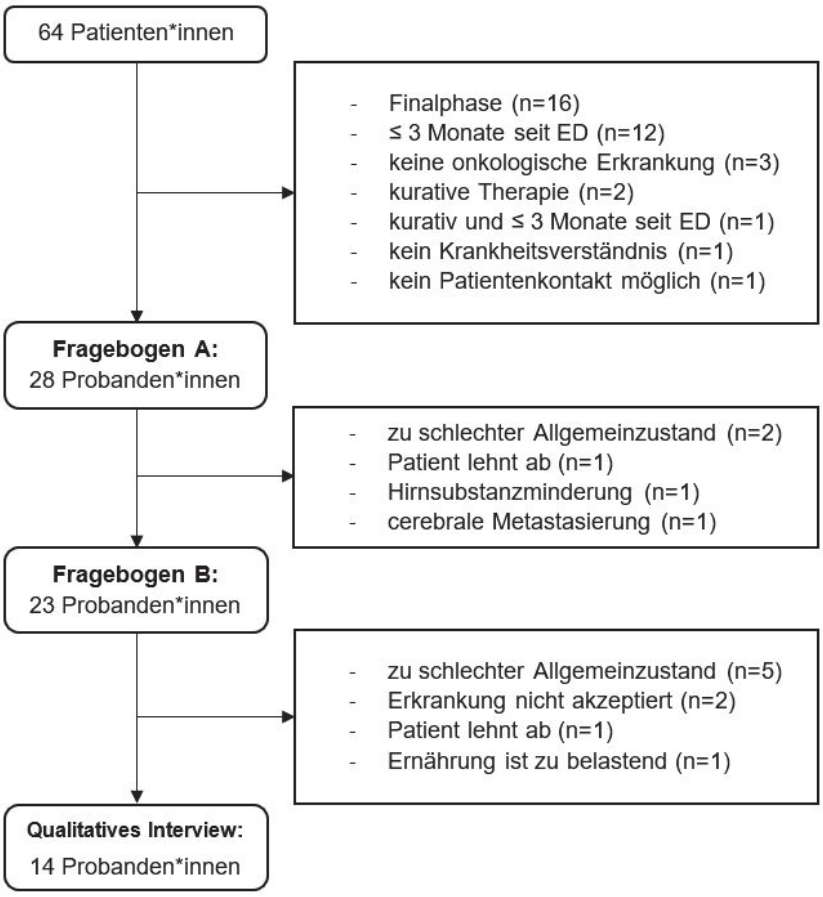
Die vorliegende Entscheidung basiert auf der Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung.

Die Ethikkommssion wünscht Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung Ihres Vorhabens.

mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Hans-Joachim Goetze
Vorsitzender der Ethikkommision

Anhang 2: Flowchart zur Inklusion der Probanden*innen



ED = Erstdiagnose

Anhang 3: Teilnehmerinformation

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Teilnehmerinformation

Version 1 vom 13.5.2019 zur Studie

Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung, damit verbundenen Komplikationen und Ernährungsberatung vor und im Verlauf von onkologischen Erkrankungen bei Patienten*innen in palliativer Therapie

Sehr geehrte Interessentin, sehr geehrter Interessent,
diese Studie wird im Rahmen des Praxissemesters des Studienganges Diätetik der Hochschule Neubrandenburg durchgeführt und dient der Bachelorarbeit der Studiendurchführenden Katrin Fuhse. Der Durchführungsort der Studie ist das Klinikum Lippe am Standort Lemgo sowie ggf. das häusliche Umfeld von Patienten des Palliativnetz Lippe.
Es handelt sich hierbei um eine Erhebung bereits vorhandener Krankheitsdaten sowie persönliche Befragungen zum Thema Ernährung. Es erfolgt keine Intervention.
Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Studienteilnahme bzw. die persönlichen Befragungen können jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden. Daraus wird für Sie kein Nachteil entstehen.

1. Warum wird die Studie durchgeführt?
Die Ergebnisse dieser Studie können dazu beitragen, die Ernährungsinformation und ernährungstherapeutische Versorgung von Menschen mit Krebserkrankungen zukünftig zu verbessern. Zudem können sie dem medizinischen und ernährungstherapeutischen Personal helfen, sich in Sie oder Ihre betreute Person hineinzuversetzen.
Diese Studie untersucht daher, wie sich die Wahrnehmung der Ernährung im Verlauf Ihrer Krebserkrankung verändert hat und wie Sie oder Ihre betreute Person Ernährung oder Ernährungsberatungen erleb(t)en. Dabei gibt es drei Studienteile. Mit Ihrem Einverständnis werden Sie oder Ihre betreute Person in den ersten Teil der Studie eingeschlossen. Wenn bestimmte Voraussetzungen zutreffen, werden Sie gefragt, ob Sie auch am zweiten oder dritten Teil der Studie teilnehmen möchten.

2. Wie ist der Ablauf der Studie und was muss ich für die Teilnahme beachten?
Der erste Studienteil umfasst einen Fragebogen, der größtenteils ohne Ihre Anwesenheit anhand Ihrer Patientenkurve/-akte ausgefüllt werden kann. Hier werden Daten zu Ihrem Krankheitsverlauf und Gesundheitszustand erhoben. Außerdem wird Ihr Ernährungszustand bestimmt. Hierfür ist auch eine Messung Ihres Körpergewichtes und Ihres Wadenumfanges erforderlich. Beide Messungen sind nicht invasiv, dauern insgesamt maximal 5 Minuten und können im Sitzen bzw. Liegen stattfinden.
Wenn Sie weitere Auswahlkriterien erfüllen, kann es sein, dass die Studiendurchführende auf Sie zukommt und Sie fragt, ob Sie einige Fragen zum Erleben der Ernährung und zum Erhalt von Ernährungsberatungen während der Erkrankung beantworten würden. Dabei werden Ihnen in der Regel einige Antwortmöglichkeiten vorgegeben, aus denen Sie auswählen können. Dies dauert etwa 20 bis 30 Minuten. Die Studiendurchführende wird hierfür mit Ihnen gemeinsam einen Zeitpunkt auswählen, der für Sie günstig ist. Sie können dem jedoch auch widersprechen.
Studienteil drei würde ein ausführliches Gespräch umfassen, in dem Sie schildern können, wie sich Ihre Wahrnehmung von Ernährung im Verlauf Ihrer Erkrankung verändert hat und wie Sie die Ernährungstherapie empfunden haben. Dieses Interview dauert etwa 20 bis 60 Minuten, wird aufgezeichnet und der Zeitpunkt mit Rücksichtnahme auf Ihre Wünsche ausgewählt. Auch diesem Interview können Sie widersprechen oder es unterbrechen, sobald es Ihnen zu anstrengend wird.
Die Studiendurchführende wird Sie zeitnah informieren, an welchen Studienteilen Sie teilnehmen könnten.

3. Welchen persönlichen Nutzen haben ich von der Teilnahme an dieser Studie?
Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie haben Sie keinen persönlichen Nutzen. Jedoch tragen Sie dazu bei, die ernährungstherapeutische Versorgungsqualität für andere Patienten mit Krebserkrankungen zukünftig zu verbessern. Sollten Sie nicht an der Studie teilnehmen wollen, entstehen Ihnen dadurch keine negativen Konsequenzen.

4. Welche Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?
Für die Studie werden außer der Messung des Wadenumfanges und des Körpergewichtes keine weiteren Messungen durchgeführt. Sie ist daher nicht invasiv und nicht mit Schmerzen verbunden. Daher sind keine Risiken bekannt.

5. Besteht Versicherungsschutz für diese Studie?
Nein, aufgrund der Unbedenklichkeit der Untersuchungen.

6. Entstehen für mich Kosten durch die Teilnahme an der Studie? Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?
Nein.

7. Wer entscheidet, ob ich aus der Studie ausscheide?
Sie können jederzeit, ohne Angabe von Gründen, die Teilnahme an der Studie beenden, ohne dass dabei für Sie irgendwelche Nachteile entstehen.

8. Was geschieht mit meinen Daten?
Während der Studie werden medizinische Befunde und persönliche Informationen von Ihnen dokumentiert und elektronisch gespeichert. Die Interviews werden zudem aufgezeichnet und transkribiert (d.h. verschriftlicht). Alle Daten werden in verschlüsselter Form gespeichert, ausgewertet und ausschließlich an befugte Personen, die ebenfalls dem Datenschutzgesetz unterliegen, weitergegeben. Befugte Personen sind die Studiendurchführende sowie die Prüfer ihrer Bachelorarbeit (Prof. Dr. Hartmann und Prof. Valentini). Verschlüsselt bedeutet, dass keine Bestandteile Ihres Namens oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und Buchstabencode. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert und verbleiben bei der Studiendurchführenden. Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten. Ihre behandelnden Ärzte werden lediglich über die Resultate der Studie informiert, haben jedoch keine Einsicht in die Aussagen, die Sie selbst getroffen haben.

9. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?
Bei Fragen können Sie sich wenden an:

- Katrin Fuhse [redacted], Diätassistentin, Cand. B. Sc. Diätetik, Studiendurchführende, Telefon: [redacted]
- Herrn Prof. Dr. Hartmann [redacted], Studienleitung seitens dem Klinikum Lippe
- Frau Dr. Susanne Horstmeyer [redacted], Studienleitung seitens dem Klinikum Lippe

Anhang 4: Einwilligungserklärung

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung, damit verbundenen Komplikationen und Ernährungsberatung vor und im Verlauf von onkologischen Erkrankungen bei Patienten*innen in palliativer Therapie

Einwilligungserklärung (Version 1, 13.5.2019)

Name: ……

Geburtsdatum: ……

Anschrift: ……

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Studiendurchführende Katrin Fuhse ausführlich und verständlich sowie mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchungen im Rahmen der oben genannten Studie informiert worden und hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit der Studienmitarbeiterin zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation (Version 1 vom 13.5.2019) verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Möglichkeit zur Dokumentation zusätzlicher Fragen seitens der Probandin/ des Probanden oder sonstiger Aspekte des Aufklärungsgesprächs:

_____

_____

_____

_____

Mir ist bekannt,

- dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen kann.
- dass ich einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen kann und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.
- dass kein studieneigener Versicherungsschutz besteht.

Datenschutz:

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden. Die erhobenen Daten werden durch die Studiendurchführende Katrin Fuhse weiterverarbeitet und sowohl Herr Prof. Dr. Hartmann, Frau Dr. Horstmeyer und Frau Prof. Dr. Valentini als Studienleitung haben Einsicht auf die Weiterverarbeitung der Daten. Sämtliche Personen, die Zugang zu Ihren verschlüsselten und nicht verschlüsselten Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten dem deutschen Datenschutzgesetz in seiner gültigen Fassung sowie der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO).
Sie haben das Recht, Auskunft über die erhobenen personenbezogenen Daten zu fordern (unentgeltliche Kopie) und können eine Berichtigung oder Löschung dieser verlangen. Die Verwendung der Daten erfolgt ausschließlich nach gesetzlichen Bestimmungen. Die Teilnahme an der Studie setzt die freiwillige Einwilligungserklärung der nachfolgenden Punkte voraus. Ohne freiwillige Einwilligung ist die Teilnahme an der Studie ausgeschlossen.

1. Ich erkläre mich einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie personenbezogene Daten, über mich erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern in pseudonymisierter Form aufgezeichnet und gespeichert werden. Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten anonymisiert über das Internet weitergegeben werden.

2. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen gegenüber der Studiendurchführenden/dem Studienzentrum widerrufen kann. Im Falle des Widerrufs werden meine Daten gelöscht.

3. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

4. Sie haben ein Beschwerderecht bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde. Diese ist der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern, [redacted] Tel.: [redacted]

5. Der Datenschutzbeauftragte der Hochschule Neubrandenburg ist [redacted], erreichbar durch die Mitarbeiterin der Hochschule Neubrandenburg [redacted]

E-Mail: [redacted]; Hochschule Neubrandenburg Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg.

6. Die für die Datenverarbeitung verantwortliche Stelle ist die Hochschule Neubrandenburg (Brodaerstraße 2, 17033 Neubrandenburg). Die verantwortlichen Personen sind Katrin Fuhse [redacted] und Frau Prof. Dr. Valentini [redacted].

7. Schließlich erkläre ich mein Einverständnis für die wissenschaftliche Veröffentlichung der Forschungsergebnisse unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.

□ Ich willige ein, dass die Studiendurchführende Daten zu mir, meinem Krankheitsverlauf und Gesundheitszustand aus meiner Patientenkurve-/akte erhebt sowie meinen Ernährungszustand bestimmt (Studienteil 1, Fragebogen A) und mir bezüglich meiner Lebensqualität eine Frage stellt.

□ Ich willige ein, dass die Studiendurchführende mir Fragen dazu stellt, wie ich Ernährung bei meiner Erkrankung und die Ernährungstherapie empfunden habe (Studienteil 2, Fragebogen B).

□ Ich willige einem ausführlichen Gespräch mit der Studiendurchführenden ein, in dem ich erzähle, wie sich meine Wahrnehmung von Ernährung im Verlauf der Erkrankung verändert hat und wie ich die Ernährungstherapie empfunden habe (Studienteil 3, Interviewleitfaden).

Ein Exemplar der Probanden-Information und -Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt am Studienort.

.....
Name des/der Probanden/in in Druckbuchstaben oder des/der gesetzlichen Betreuers/in

....
Datum Unterschrift des/der Probanden/in oder des/der gesetzlichen Betreuers/in

Ich, Katrin Fuhse, habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des Probanden bzw. des/der gesetzlichen Betreuers/in eingeholt.

....
Datum Unterschrift

.....
Unterschrift der Studienleitung

Anhang 5: Fragebogen A

Probandencode: _____

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Fragebogen A

Datum: _____

□ Patient auf Palliativstation □ konsiliarisch palliativ behandelter Patient

Basisdaten

Geschlecht: □ männlich □ weiblich □ divers
Alter: _____ Jahre
Pflegegrad: _____ □ keiner □ nicht bekannt
Wohnsituation: □ allein □ mit Partner*in/Verwandten □ Pflegeheim
□ Hospiz □ andere: _____
gesetzlicher Betreuer: □ ja □ nein □ nicht bekannt
verordnete Kostform: □ Wunschkost □ Vollkost □ Leichte Vollkost □ konsistenzadaptiert
□ andere: _____

Daten zur Erkrankung

Diagnose	
Zeit seit Erstdiagnose in Jahren	
Metastasierung	□ ja □ nein Lokalisation Metastasen:
Anzahl onkologischer Erkrankungen bisher	
Laborparameter	Albumin: g/dl CRP: mg/l
Performance Status	Karnofsky-Index: % ECOG-PS:
Vorhandensein ernährungstherapeutisch relevanter Beschwerden	□ Inappetenz □ Übelkeit □ Erbrechen □ Obstipation □ Diarrhoen □ Steatorrhoe □ Mukositis □ Xerostomie □ Dysgeusie □ Dysphagie □ weitere:

Daten zur aktuellen Therapie

Medikamente	Anzahl: Name und Dosierung:
Palliative Chemotherapie	□ ja □ nein
Palliative Radiotherapie	□ ja □ nein

Ernährungssupport	□ ja □ nein Wenn ja: □ Parenterale Ernährung ○ zentralvenös ○ peripervenös □ Enterale Ernährung ○ nasogastral ○ nasojejunal ○ PEG ○ JET-PEG ○ PEJ ○ FNKJ □ Orale Nahrungssupplemente
Stoma	□ ja □ nein Wenn ja: □ Ileostoma □ Jejunostoma □ Colostoma □ Urostoma □ Tracheostoma □ sonstiges: _____

Daten zur bisherigen Therapie

Operation: □ ja □ nein
Chemotherapie: □ ja □ nein
Radiotherapie: □ ja □ nein
sonstige: _____

Daten zum stationären Aufenthalt

Aufnahme aus: □ Häuslichkeit □ Krankenhaus □ Pflegeheim
□ Hospiz □ sonstiges: _____
Entlassung in: □ Häuslichkeit □ Pflegeheim □ Hospiz
□ verstorben □ Palliativstation
□ sonstiges: _____

Dauer des stationären Aufenthaltes: _____ Tage

Dauer der stationären palliativen Behandlung: _____ Tage

Probandencode: _____

Bestimmung des Ernährungsstatus

Größe: _____ m
Gewicht: _____ kg
Ödeme/Aszites: □ nein □ ja, geschätzte Menge: _____ l
BMI: _____ kg/m²
NRS-Score: _____ Punkte

GLIM Kriterien
→ erfordert Zutreffen von mind. einem phänotypischen und einem ätiologischen Kriterium

Wadenumfang: _____ cm □ im Liegen □ im Sitzen

Phenotypic Criteria			Etiologic Criteria	
Weight loss (%)	Low body mass index (kg/m²)	Reduced muscle mass	Reduced food intake or assimilation	Inflammation
> 5% within past 6 months, or > 10% beyond 6 months	< 20 if < 70 years, or < 22 if > 70 years	Reduced by validated body composition measuring technique	≤ 50% of ER > 1 week, or any reduction for > 2 weeks, or any chronic GI condition that adversely impacts food assimilation or absorption	acute disease/injury or chronic disease-related

Bestimmung der Schwere der Mangelernährung

		Weight loss (%)	Low body mass index (kg/m²)	Reduced muscle mass
	Stage 1: Moderate Malnutrition (Requires 1 phenotypic criterion that meets this grade)	5-10% within the past 6 mo, or 10-20% beyond 6 mo	< 20 if < 70 yr, < 22 If ≥70 yr	mild to moderate deficit (per validated assessment methods)
	Stage 2: Severe Malnutrition (Requires 1 phenotypic criterion that meets this grade)	> 10% within the past 6 mo, or > 20% beyond 6 mo	< 18,5 if < 70 yr, < 20 if ≥ 70 yr	severe deficit (per validated assessment methods)

Lebensqualität

Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?

1 2 3 4 5 6 7
unzufrieden zufrieden

Anhang 6: Fragebogen B

Probandencode: _____

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Fragebogen B

1. Glauben Sie prinzipiell, dass ein guter Ernährungszustand zu einem besseren Krankheitsverlauf bei einer Krebserkrankung beiträgt?
□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

2. Hat sich die Bedeutung der Ernährung für Sie durch die Diagnose verändert?
□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 2.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 3.

2.1. Wie hat sich die Bedeutung der Ernährung für Sie durch die Diagnose verändert?
_____
_____
_____

3. War Ihre Fähigkeit zur Nahrungsaufnahme zu irgendeinem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf beeinträchtigt?
□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 3.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 4.

3.1. Wodurch war Ihre Fähigkeit zur Nahrungsaufnahme beeinträchtigt? (Mehrfachnennungen möglich)

□ Ich hatte keinen Appetit.
□ Ich war zu müde zum Essen.
□ Ich hatte Schwierigkeiten beim Schlucken.
□ Meine Mundschleimhaut war entzündet.
□ Mein Mund war trocken.
□ Mein Geschmackssinn hat sich verändert.
□ Ich hatte Bauchschmerzen.
□ Ich hatte Schmerzen.
□ Ich hatte Druck- und Völlegefühl.
□ Mir war übel.
□ Ich hatte Blähungen.
□ Ich hatte Durchfall.
□ Ich hatte Verstopfung.
□ Ich hatte Fettstühle.
□ Sonstiges: _____

3.2. Denken Sie an einen Tag, an dem Sie Beeinträchtigungen verspürt haben. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 gar keine Beeinträchtigung und 10 die größtmöglich vorstellbare Beeinträchtigung ist, als wie groß haben Sie die Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme empfunden?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

4. Haben Sie zu irgendeinem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf die normale Ernährung als eine Belastung empfunden?
□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 4.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 5.

4.1. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 gar keine Belastung und 10 die größtmöglich vorstellbare Belastung ist, als wie groß haben Sie die Belastung durch die normale Ernährung empfunden?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

Wenn ≥ 5, weiter mit Frage 4.2.
Wenn ≤ 4, weiter mit Frage 5.

4.2. Zu welchen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf haben Sie Ernährung als eine Belastung empfunden? (Mehrfachnennungen möglich)

□ kontinuierlich während der gesamten Behandlung
□ vor der Diagnosestellung □ unmittelbar nach Diagnosestellung
□ im Rahmen von Operationen □ während der Chemotherapie
□ während der Radiotherapie □ während der Rehabilitation
□ in palliativer Behandlung □ sonstiges: _____

5. Haben Sie insgesamt während Ihrer Erkrankung Gewicht verloren?

□ Ja
□ Nein, mein Gewicht ist gleichgeblieben.
□ Nein, ich habe zugenommen.
□ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 5.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 6.

5.1. Wie viel Gewicht haben Sie während der gesamten Erkrankung verloren?

Ausgangsgewicht: _____ kg aktuelles Gewicht: _____ kg Differenz: _____ kg

5.2. Auf einer Skala von 1 bis 10 wenn 1 keine Bedrohung und 10 die größtmöglich vorstellbare Bedrohung ist, als wie bedrohlich haben Sie ihren Gewichtsverlust wahrgenommen?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

6. Waren Sie zu irgendeinem Zeitpunkt während des Krankheitsverlaufes an Informationen bezüglich der Ernährung bei Ihrer Erkrankung interessiert?

□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 6.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 7.

6.1. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 sehr leicht und 10 sehr schwer war, wie schwer war es, an Informationen zur Ernährung bezüglich Ihrer Erkrankung zu kommen?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

7. Haben Sie eigenständig ihre Ernährung im Krankheitsverlauf aufgrund der Erkrankung verändert?

□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 7.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 8.

7.1. Wie haben Sie ihre Ernährung verändert?

_____
_____
_____

8. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 sehr ungesund und 10 sehr gesund ist, wie gesund(heitsfördernd) würden Sie ihre Ernährung vor der Diagnosestellung einschätzen?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

9. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 sehr ungesund und 10 sehr gesund ist, wie gesund(heitsfördernd) würden Sie ihre Ernährung nach der Diagnosestellung einschätzen?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

10. Wurde mit Ihnen über Ernährung gesprochen?

□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 10.1.
Wenn nein oder ich weiß es nicht, weiter mit Frage 10.4.

10.1. Wurden dabei folgende Aspekte berücksichtigt bzw. Themen besprochen?

- Ihre individuelle gesundheitliche Situation	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihre Nahrungsaufnahme zu diesem Zeitpunkt	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihre Beschwerden zu diesem Zeitpunkt	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Informationen zur Ernährung bei Ihrem Erkrankungsbild	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihre individuellen Möglichkeiten	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihr sozialer Hintergrund	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihr kultureller Hintergrund	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Ihr religiöser Hintergrund	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Einbezug Ihres familiären Umfeldes	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.
- Anpassung oder ggf. Verbesserung Ihrer Nahrungsaufnahme	□ Ja.	□ Nein.	□ Ich weiß es nicht.

Wenn überall ja, weiter mit Frage 10.3.
Wenn einmal nein, weiter mit Frage 10.2.

10.2. Wenn einmal nein: Hätten Sie sich eine Ernährungsberatung gewünscht, bei der alle genannten Aspekte berücksichtigt werden?

□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

10.3. Wie viele Ernährungsberatungen erfolgten?

_____

10.3.1. Wer hat die Ernährungsberatung durchgeführt? (Mehrfachnennungen möglich)
□ Ernährungsfachkraft □ Arzt/Ärztin □ Pflegekraft
□ Ich weiß es nicht (mehr). □ sonstige: _____

10.3.2. Wo erfolgte die Ernährungsberatung? (Mehrfachnennungen möglich)
□ im Krankenhaus □ in einer Rehabilitationsklinik □ ambulant
□ sonstiges: _____

10.3.3. Wann erfolgte die Ernährungsberatung? (Mehrfachnennungen möglich)
□ unmittelbar nach Diagnosestellung □ im Rahmen von Operationen
□ während der Chemotherapie □ während der Radiotherapie □ während der Rehabilitation
□ in palliativer Behandlung □ kontinuierlich während der gesamten Behandlung
□ sonstiges: _____

10.3.4. Waren Sie mit dem Zeitpunkt(en) der Ernährungsberatung(en) zufrieden oder hätten Sie einen anderen /andere Zeitpunkt(e) präferiert? (Mehrfachnennungen möglich)
□ Ja, ich war zufrieden □ Ich weiß es nicht.
□ Nein, besser kontinuierlich während der gesamten Behandlung
□ Nein, besser direkt nach der Diagnosestellung
□ Nein, besser während der kurativen Therapie (z.B. OPs, Chemotherapie, Bestrahlung)
□ Nein, besser während der Rehabilitation
□ Nein, besser in palliativer Behandlung
□ Nein, sonstiges: _____

10.3.5. Was wurde in der/den Ernährungsberatung(en) thematisiert?

_____
_____
_____

10.3.6. Auf einer Skala von 1 bis 10, wenn 1 gar keine Hilfe und 10 die größtmöglich vorstellbare Hilfe ist, als wie groß haben Sie die Hilfe durch die Ernährungsberatung(en) empfunden?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

Wenn ≤ 3, weiter mit Frage 10.3.6.1.
Wenn ≥ 7, weiter mit Frage 10.3.6.2.

10.3.6.1. Warum haben Sie die Ernährungsberatung(en) als nicht hilfreich empfunden?

_____
_____
_____

Ende des Fragebogens.

10.3.6.2. Warum haben Sie die Ernährungsberatung(en) als hilfreich empfunden?

_____
_____
_____

Ende des Fragebogens.

10.4. Eine Ernährungsberatung ist ein Gespräch zwischen Ihnen und einem/er Therapeuten*in, in dem auf Ihre individuelle gesundheitliche Situation eingegangen und ihre Nahrungsaufnahme sowie Beschwerden analysiert werden. Sie erhalten Informationen über Ernährung bei Ihrem Erkrankungsbild und anhand von Ihren Möglichkeiten und vor Ihrem sozialen, kulturellen und religiösen Hintergrund sowie unter Einbezug ihres familiären Umfeldes wird überlegt, wie Sie Ihre Nahrungsaufnahme dementsprechend anpassen oder ggf. verbessern können. Hätten Sie sich eine solche Ernährungsberatung gewünscht?

□ Ja □ Nein □ Ich weiß es nicht.

Wenn ja, weiter mit Frage 10.4.1.
Wenn nein, weiter mit Frage 10.4.3.
Wenn ich weiß es nicht, Ende des Fragebogens.

10.4.1. Zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf hätten Sie sich (eine) Ernährungsberatung(en) gewünscht? (Mehrfachnennungen möglich)

□ kontinuierlich während der gesamten Behandlung
□ direkt nach Diagnosestellung
□ während der kurativen Therapie (z.B. OP's, Chemotherapie, Bestrahlung)
□ während der Rehabilitation
□ in palliativer Behandlung
□ sonstiges: _____

10.4.2. Durch wen hätten Sie sich eine Ernährungsberatung gewünscht?

□ Ernährungsfachkraft □ Arzt/Ärztin □ Pflegekraft
□ Ich weiß es nicht. □ Ist mir egal. □ sonstiges: _____

Ende des Fragebogens.

10.4.3. Warum hätten Sie sich eine solche Ernährungsberatung nicht gewünscht?

_____
_____
_____

Anhang 7: Interviewleitfaden

Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung, damit verbundenen Komplikationen und Ernährungsberatung vor und im Verlauf von onkologischen Erkrankungen bei Patienten*innen in palliativer Therapie
– Interviewleitfaden –

Forschungsfrage:		
Wie hat sich die Wahrnehmung der Ernährung, damit verbundenen Komplikationen und der Ernährungstherapie im Verlauf von ausgewählten gastrointestinalen onkologischen Erkrankungen bei Patienten in palliativer Therapie verglichen mit der Zeit vor Diagnosestellung verändert?		
Proband:	Datum:	Dateiname:
1. Leitfrage:		
Wie haben Sie Ernährung vor der Diagnosestellung wahrgenommen?		
Inhaltliche Aspekte	**Nachfragen**	**Aufrechterhaltungsfragen**
- Schaffung einer Ausgangsbasis zur Beurteilung der Veränderungen	- Welche Bedeutung hatten Ernährung und Nahrungsaufnahme für Sie? - Hatten Sie vor der Diagnose Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme oder war ihre Ernährung eingeschränkt? - Haben Sie Ernährung zu dieser Zeit als Belastung empfunden? - Wie würden Sie selbst ihre Ernährung vor der Diagnosestellung beschreiben? - Haben Sie vor der Diagnosestellung Gewicht verloren? • Wenn ja, wie viel und wie haben Sie sich damit gefühlt? Wie haben Sie diesen Gewichtsverlust wahrgenommen? Haben Sie etwas dagegen unternommen? - Fällt Ihnen noch etwas ein, dass sie zu der Situation vor der Diagnosestellung gerne sagen möchten?	- Wann? - Warum? - Was? - Hast Sie das beschäftigt? - Wie meinen Sie das?
2. Leitfrage:		
Wie haben Sie Ernährung nach der Diagnosestellung und vor Beginn der Therapie wahrgenommen?		
Inhaltliche Aspekte	**Nachfragen**	**Aufrechterhaltungsfragen**
- Bedeutung der Ernährung - Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme - Umgang mit Veränderungen bzgl. Nahrungsaufnahme	- Hat sich die Bedeutung der Ernährung und Nahrungsaufnahme für Sie durch die Diagnose verändert? Wenn ja, wie? - Hatten Sie nach der Diagnosestellung und vor der Therapie Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme oder war ihre Ernährung eingeschränkt? Beeinträchtigungen könnten z.B.	- Wie sind Sie damit umgegangen (physisch, emotional und sozial)? - Wie fühlten Sie sich damit?

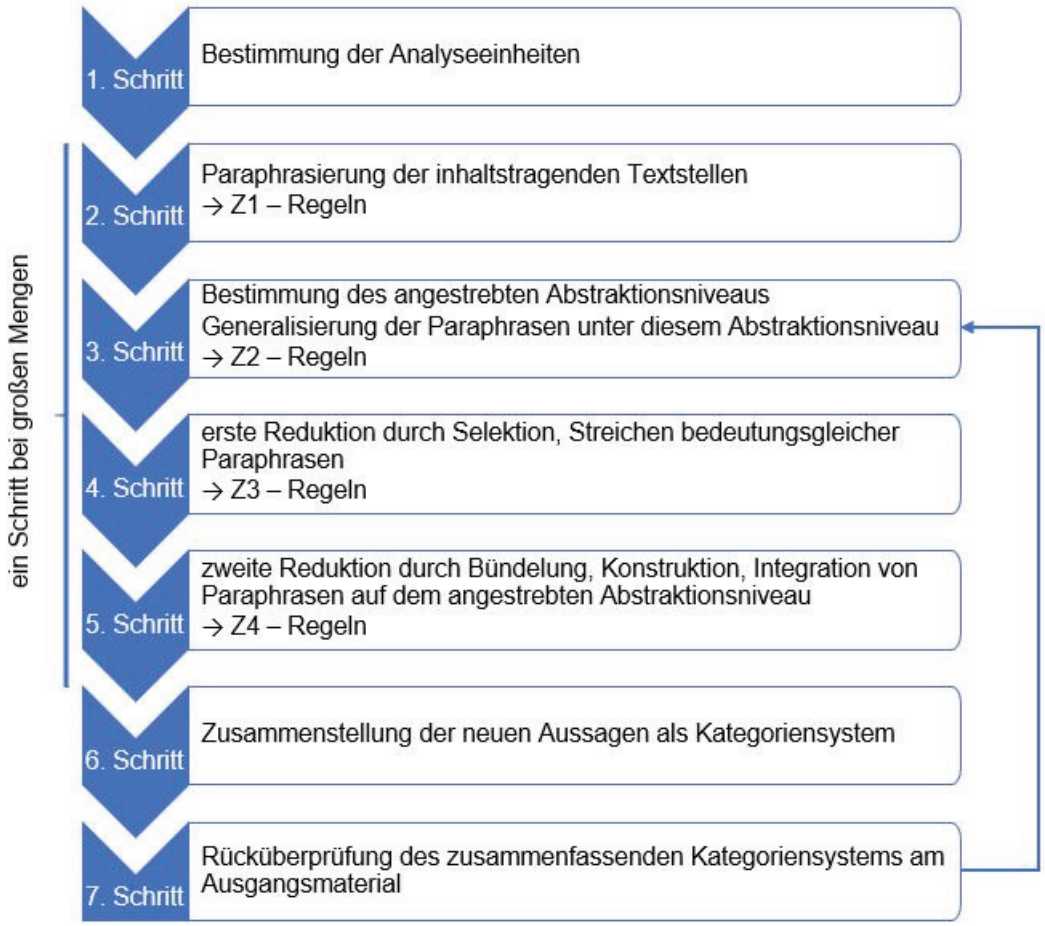
- Ernährungsberatungen - Gewichtsverlust	Appetitlosigkeit, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, regelmäßiges Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Schmerzen oder ähnliches sein. • Wenn ja, was haben Sie dagegen getan? - Hatten Sie Hilfestellungen, um mit diesen Veränderungen umzugehen? • Wenn ja, wo, durch wen und was hat Ihnen geholfen? - Hatten Sie Sorgen und was waren Ihre größten Sorgen bezüglich dieser Veränderungen und der Ernährung? - Haben Sie ihre Ernährungsweise zu dieser Zeit verändert? • Wenn ja, wie, warum und wie haben Sie sich damit gefühlt? - Hatten Sie zu dieser Zeit eine Ernährungsberatung oder wurde mit Ihnen über Ernährung gesprochen? • Wenn ja, von wem, was wurde thematisiert und hat ihnen diese geholfen? • Wenn nein, denken Sie, dass eine Ernährungsberatung zu dieser Zeit sinnvoll wäre? - Haben Sie nach der Diagnosestellung und vor Beginn der Therapie Gewicht verloren? • Wenn ja, wie viel und wie haben Sie sich damit gefühlt? Wie haben Sie diesen Gewichtsverlust wahrgenommen? Haben Sie etwas dagegen unternommen? - Fällt Ihnen noch etwas ein, dass sie zu der Situation nach der Diagnosestellung und vor Therapiebeginn gerne sagen möchten?	- Hat Sie das beschäftigt? - Warum? - Warum nicht? - Was? - Wie meinen Sie das?
3. Leitfrage:		
Wie haben Sie Ernährung während der Therapie wahrgenommen?		
Inhaltliche Aspekte	**Nachfragen**	**Aufrechterhaltungsfragen**
- Bedeutung der Ernährung - Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme - Umgang mit Veränderungen bzgl. Nahrungsaufnahme - Ernährungsberatungen - Gewichtsverlust	- Hat sich die Bedeutung der Ernährung und Nahrungsaufnahme für Sie durch die Therapie verändert? Wenn ja, wie? - Hatten Sie während der Therapie Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme oder war ihre Ernährung eingeschränkt? Beeinträchtigungen könnten z.B. Appetitlosigkeit, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, regelmäßiges Erbrechen,	- Wie sind Sie damit umgegangen (physisch, emotional und sozial)? - Wie fühlten Sie sich damit? - Hat Sie das beschäftigt? - Warum?

	Verstopfung, Durchfall, Schmerzen, Entzündungen des Mundraumes, Schwierigkeiten beim Schlucken oder ähnliches sein. • Wenn ja, was haben Sie dagegen getan? - Hatten Sie Hilfestellungen, um mit diesen Veränderungen umzugehen? • Wenn ja, wo, durch wen und was hat Ihnen geholfen? - Hatten Sie Sorgen und was waren Ihre größten Sorgen bezüglich dieser Veränderungen und der Ernährung? - Haben Sie ihre Ernährungsweise zu dieser Zeit verändert? • Wenn ja, wie, warum und wie haben Sie sich damit gefühlt? - Hatten Sie zu dieser Zeit eine Ernährungsberatung oder wurde mit Ihnen über Ernährung gesprochen? • Wenn ja, von wem, was wurde thematisiert und hat ihnen diese geholfen? • Wenn nein, denken Sie, dass eine Ernährungsberatung zu dieser Zeit sinnvoll wäre? - Haben Sie während der Therapie Gewicht verloren? • Wenn ja, wie viel und wie haben Sie sich damit gefühlt? Wie haben Sie diesen Gewichtsverlust wahrgenommen? Haben Sie etwas dagegen unternommen? - Fällt Ihnen noch etwas ein, dass sie zu der Situation während der Therapie gerne sagen möchten?	- Warum nicht? - Was? - Wie meinen Sie das?
4. Leitfrage:		
Wie nehmen Sie Ernährung momentan wahr?		
Inhaltliche Aspekte	**Nachfragen**	**Aufrechterhaltungsfragen**
- Bedeutung der Ernährung - Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme - Umgang mit Veränderungen bzgl. Nahrungsaufnahme - Ernährungsberatungen - Gewichtsverlust	- Welche Bedeutung haben Ernährung und Nahrungsaufnahme momentan für sie? - Haben Sie momentan Beeinträchtigungen bei der Nahrungsaufnahme oder ist ihre Ernährung eingeschränkt? Beeinträchtigungen könnten z.B. Appetitlosigkeit, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, regelmäßiges Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Schmerzen, Entzündungen des Mundraumes, Schwierigkeiten beim Schlucken oder ähnliches sein.	- Wie gehen Sie damit um (physisch, emotional und sozial)? - Wie fühlen Sie sich damit? - Beschäftigt Sie das? - Warum? - Warum nicht?

	• Wenn ja, was tun Sie dagegen? - Haben Sie Hilfestellungen, um mit den Veränderungen umzugehen? • Wenn ja, durch wen und was hilft Ihnen? - Hatten Sie Sorgen und was waren Ihre größten Sorgen bezüglich dieser Veränderungen und der Ernährung? - Haben Sie ihre Ernährungsweise nach der Therapie verändert? • Wenn ja, wie, warum und wie fühlen Sie sich damit? - Hatten Sie nach Beendigung der Therapie eine Ernährungsberatung oder wurde mit Ihnen über Ernährung gesprochen? • Wenn ja, von wem, was wurde thematisiert und hat ihnen diese geholfen? • Wenn nein, denken Sie, dass eine Ernährungsberatung zu dieser Zeit sinnvoll wäre? - Haben Sie nach Beendigung der Therapie Gewicht verloren? • Wenn ja, wie viel und wie haben Sie sich damit gefühlt? Wie haben Sie diesen Gewichtsverlust wahrgenommen? Haben Sie etwas dagegen unternommen? - Fällt Ihnen noch etwas ein, das Sie zur momentanen Situation sagen möchten?	- Was? - Wie meinen Sie das?
5. Leitfrage:		
Wie würden Sie rückblickend zusammenfassen, wie sich Ihre Wahrnehmung von Ernährung im gesamten Krankheitsverlauf verändert hat?		
Inhaltliche Aspekte	**Nachfragen**	**Aufrechterhaltungsfragen**
- Zusammenfassung der für den Patienten im Nachhinein wichtigsten Punkte	- Wie würden Sie rückblickend die Qualität der Ernährungsberatungen, die Sie erhalten haben, beurteilen? - Wie haben Sie den Umgang von Ärzten oder dem Pflegepersonal mit dem Thema Ernährung empfunden? - Glauben Sie, dass ihr Zustand jetzt ein anderer wäre, hätten Sie eine andere ernährungstherapeutische Behandlung gehabt? • Wenn ja, was glauben Sie wäre anders? • Wenn nein, warum glauben Sie das nicht? - Wie würden Sie zusammenfassen, wie sich ihre Wahrnehmung von Ernährung durch die Erkrankung verändert hat?	- Was hätten Sie sich gewünscht? - Wie hätte es besser sein können? - Wie meinen Sie das?

Anhang 8: Zeitstrahl als Hilfsmittel zur Durchführung der leitfadengestützten Interviews

Anhang 9: Ablaufmodell zusammenfassender qualitativer Inhaltsanalyse



eigene Darstellung nach (84)

Anhang 10: Beispiel für die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Zitat EP27	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Ich habe gerne gegessen und habe viel gegessen. Es ist nicht so, dass ich davon wach lag, aber ich habe das schon genossen.	Ich habe immer gerne und viel gegessen und habe das schon genossen.	- Ernährung ist Genuss - Quantität ist wichtig	K1 Orale Ernährung vor der Diagnose - Genuss - Quantität ist wichtig - wenig Fleisch, viel Obst und Gemüse - Einfluss: • Ernährungsweise der erwachsenen Tochter • Dokumentationen über Tierhaltung • finanzielle Situation - große Bedeutung - Normalität
Ja. Hm. (…) Ich habe gerne gegessen. Viele tierische Produkte nicht. Ich will nicht sagen, dass wir Vegetarier waren zuhause, aber da fehlte nicht viel. Also das ist immer noch so. Wir essen sehr wenig Fleisch. Aber der Rest wie/ Wir essen Gemüse. Wir essen Obst. Ja. Nee, das haben wir schon länger. Schon Jahre ist vielleicht übertrieben, aber schon seit zwei Jahren ungefähr essen wir kaum noch Fleisch. Es bekommt uns nicht so. Hat vielleicht auch mit meiner Tochter zu tun. Die wohnt in [redacted] und die fing auf einmal an, vegetarisch zu essen. Und dann hatten wir mit Mal große Probleme damit, wenn die auf Besuch kam, wussten wir nicht, was wir machen. Dann auf einmal. Naja. Und dann haben wir nochmal im Fernsehen Filme gesehen von Schweinen, die umkippten oder auch große Wunden hatten und dann haben wir gesagt, weißt du was, wir werden keine Vegetarier, aber ein bisschen weniger schon. Wo wir früher ein Schnitzel gegessen haben, ein großes, essen wir jeder jetzt ein halbes und das machen wir auch nicht mehr wie früher fast jeden Tag, aber das machen wir alle paar Tage mal. So. Wenig Fleisch.	Ich habe gerne gegessen. Wir haben nicht viel Fleisch gegessen und es fehlt nicht viel, uns als Vegetarier bezeichnen zu können. Sonst essen wir Obst und Gemüse. Der Verzicht auf Fleisch ist auf meine Tochter zurück zu führen. Sie fing damit an und wir konnten sie nicht mehr bewirten. Dazu haben wir im Fernsehen Filme über Schweinehaltung gesehen und haben darum unseren Konsum eingeschränkt.	- Ernährung ist Genuss - Lebensmittelauswahl: wenig Fleisch, viel Obst und Gemüse - Einfluss auf orale Ernährung: Ernährungsweise der erwachsenen Tochter und Dokumentationen über Tierhaltung	

Zitat EP 11			
Tja so ist wie ich es eben gesagt habe, genossen, war etwas Angenehmes, gehörte eben dazu, aber man konnte sich essensmäßig eben auch so austoben, ohne auf den Euro zu gucken. Das war hauptsächlich wichtig. Dass man nicht durch die Regale ging und aha da, da. Sondern man ist durchgegangen, guckte auf den Zettel, hat man es rausgenommen. Alleine wenn man meinte, ja das könnte was sein und der Preis war Nebensache. So habe ich es empfunden. Als lecker.	Ich habe Ernährung genossen und es war etwas Angenehmes, das dazu gehörte. Ich konnte mich essensmäßig austoben, ohne auf den Euro zu schauen. Das war wichtig. Ich konnte beim Einkaufen nehmen, was ich wollte und brauchte. Der Preis war Nebensache. So habe ich es empfunden. Als lecker.	- Ernährung ist Genuss - Ernährung ist angenehm - Ernährung ist Normalität - finanzielle Situation hat Einfluss auf Wahrnehmung von Ernährung und Lebensmittelauswahl	

Anhang 11: Kategoriensystem

1. Wahrnehmung und Bedeutung oraler Ernährung vor der Diagnose

1.1. positive Assoziationen bzgl. Ernährung vor der Diagnose

1.1.1. *Ernährung als Beitrag zur Lebensqualität*

1.1.1.1. Teil von Glück und Zufriedenheit

1.1.1.2. Spaß

1.1.1.3. Teil des Gesamtlebensstils und schöner Momente

1.1.1.4. Wohlbehagen durch Ernährung

1.1.1.5. gut

1.1.1.6. angenehm

1.1.2. *Ernährung ist sehr wichtig*

1.1.2.1. zur lebenslangen Gewichtskontrolle, muss darum vom Kleinkindalter gesund sein

1.1.2.2. ein großer Teil im Leben

1.1.2.3. zur Pflege sozialer Kontakte

1.1.2.4. zum Wohlfühlen

1.1.3. *Ernährung als Mittel, sich etwas zu gönnen*

1.1.3.1. Fleisch

1.1.3.2. Gemüse

1.1.3.3. Restaurantbesuche

1.1.3.4. Grillen

1.1.4. *Ernährung als Zeit, Gemeinschaft zu erleben*

1.1.4.1. Mahlzeiten als Familientreffpunkt

1.1.4.2. Mahlzeiten als Zeiten der Gemeinschaft mit Ehefrau

1.1.4.3. Mahlzeiten zur Pflege sozialer Kontakte

1.1.4.4. Lebensmitteleinkauf als gemeinschaftliche Aktivität

1.1.4.5. Essen und Kochen sind Gemeinschaftsaktivitäten, die sich alleine nicht lohnen

1.1.5. *Ernährung als Genuss*

1.1.5.1. insbesondere Restaurantbesuche

1.1.5.2. Liebe zum Essen

1.1.5.3. Ausnahmen von normaler Ernährung sind erlaubt

1.1.5.4. Quantität trägt zum Genuss bei

1.1.5.4.1. Völlerei ist negativ

1.1.6. *Ernährung als Beitrag zum Erhalt der Gesundheit und Fitness*

1.1.6.1. Teil einer gesunden Lebensweise

1.1.6.2. lebensnotwendig

1.1.7. *Ernährung hat große Bedeutung*

1.1.8. *Ernährung als Struktur des Tages*

1.1.9. *Ernährung als Statussymbol*

1.1.9.1. Restaurantbesuche

1.1.10. *Sättigung als Ziel der Nahrungsaufnahme*

1.2. neutrale Assoziationen bzgl. Ernährung vor der Diagnose

1.2.1. *Ernährung hat eine untergeordnete Bedeutung*

1.2.1.1. Normalität

1.2.1.2. Routine

1.2.1.3. gehört zum Leben

1.2.1.4. Selbstverständlichkeit

1.2.1.5. keine Priorität

1.2.1.5.1. steht hinter Berufstätigkeit (Mahlzeiten fallen aus)

1.2.1.5.2. steht hinter Alltag als alleinerziehender Mutter

1.2.1.6. nicht Gegenstand der Gedanken/Wahrnehmung

1.2.1.7. Nebensache, leidet unter Zeitdruck

1.2.1.8. Nahrungszubereitung ist keine regelmäßige Tätigkeit

1.2.2. *Ernährung ist keine Belastung*

1.2.3. *Ernährung legt Rollenverteilung in der Familie fest*

1.2.3.1. Ehefrau kocht

1.2.4. *Ernährung ist kontrollierbar*

1.3. negative Assoziationen bzgl. Ernährung vor der Diagnose

1.3.1. *Ernährung ist eine Belastung*

1.3.1.1. infolge der Beschwerden

1.3.1.2. infolge als widerlich empfundener Speisen

1.4. Einflussfaktoren auf Ernährung vor der Diagnose

1.4.1. *Familiäre und kindheitliche Einflüsse*

1.4.1.1. Elternhaus

1.4.1.2. Großeltern

1.4.1.3. Kindergarten

1.4.1.4. Kindheit in Bayern mit großem Naturbezug und hohem Selbstversorgungsgrad

1.4.1.5. Vorlieben der eigenen Kinder

1.4.2. *Dokumentation über Tierhaltung*

1.4.3. *Finanzielle Situation*

1.4.3.1. schlechte finanzielle Situation nimmt Spaß am Essen und Einkaufen und schränkt die Kreativität in der Küche ein

1.4.3.2. Frequenz der Restaurantbesuche und die Ernährungssituation leidet unter schlechter finanzieller Situation mit Renteneintritt

1.4.4. *gesundheitlicher Wert*

1.4.4.1. Vermeidung als ungesund empfundener Lebensmittel

1.4.5. *Halten des Normalgewichts*

1.4.5.1. durch Verzicht auf Süßigkeiten

1.4.5.2. durch Beschränkung der Nahrungsaufnahme

1.4.6. *Angebot*

1.4.7. *Appetit*

1.4.8. *Vorrat*

1.4.9. *Geschmack der Speisen*

1.4.10. *Alter*

1.4.11. *Zeit*

1.5. kein Einfluss auf Ernährung vor der Diagnose

1.5.1. *gesundheitlicher Wert und Körper*

1.5.2. *finanzielle Situation*

1.6. Ernährungsweise und Lebensmittelauswahl vor der Diagnose

1.6.1. *subjektive Bewertung der Ernährungsweise:*

1.6.1.1. gute Ernährung

1.6.1.1.1. sehr ausgewogen

1.6.1.1.2. vielseitig

1.6.1.1.3. abwechslungsreich

1.6.1.2. normale Ernährung

1.6.1.2.1. Hausmannskost

1.6.2. *keine Einschränkungen*

1.6.3. *Verzicht auf:*

1.6.3.1. Alkohol

1.6.3.2. Fastfood

1.6.3.3. Nikotin

1.6.3.4. Fisch

1.6.3.5. Zucker

1.6.4. *Verzehr in Maßen:*

1.6.4.1. Fleisch, Geflügel

1.6.5. *bevorzugter Verzehr von:*

1.6.5.1. Salat

1.6.5.2. Gemüse

1.6.5.3. Obst

1.6.5.4. herzhaften Speisen

1.6.5.5. Brot, Brötchen, Fleischwurst

1.6.5.6. billigen Lebensmitteln

1.6.5.7. biologisch hergestellten Produkten

1.6.5.8. selbst hergestellten Lebensmitteln

2. Komplikationen verbunden mit oraler Ernährung vor der Diagnose

2.1. Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme vor der Diagnose

2.1.1. *keine Beeinträchtigungen vor der Diagnose*

2.1.2. *Beeinträchtigungen vor der Diagnose:*

2.1.2.1. Mageneingangsschmerzen bei Nahrungsaufnahme

2.1.2.2. Hämatochezie über 3-4 Jahre (nicht beeinträchtigend empfunden)

2.1.2.3. manchmal Emesis nach Restaurantbesuch

2.1.3. *Wahrnehmung der Beeinträchtigungen vor der Diagnose:*

2.1.3.1. nicht bedrohlich wahrgenommen

2.1.3.1.1. auf beruflichen Stress infolge selbstständiger Tätigkeit zurückgeführt

2.1.3.1.2. auf vermeintliche Hämorrhoiden zurückgeführt

2.1.4. *Unterstützung bei Beeinträchtigungen vor der Diagnose:*

2.1.4.1. keine gesucht

2.1.5. *Maßnahmen gegen Beeinträchtigungen vor der Diagnose:*

2.1.5.1. keine

2.2. Körpergewicht vor der Diagnose

2.2.1. *stabiles Gewicht*

2.2.1.1. gutes Köpergefühl

2.2.1.2. Gewichtsbewusstsein

2.2.1.3. Dankbarkeit für gute Figur

2.2.2. *Gewichtszunahme*

2.2.2.1. durch psychische Belastung während Pflege eines Familienmitgliedes

2.2.3. *Tendenz zur Gewichtszunahme*

2.2.3.1. Gegenmaßnahme: Reduzierung der Nahrungsaufnahme und körperliche Aktivität v.a. im Urlaub

2.2.4. *Gewichtsabnahme*

2.2.4.1. *Abnahme in kg:*

2.2.4.1.1. - 10 kg

2.2.4.1.2. - 7-8 kg

2.2.4.1.3. - 10 kg infolge einer Gürtelrose unmittelbar vor der Diagnose

2.2.4.1.4. - 15 kg

2.2.4.2. *Wahrnehmung des Gewichtsverlusts vor der Diagnose:*

2.2.4.2.1. nicht wahrgenommen, da nicht regelmäßig gewogen, durch andere darauf aufmerksam gemacht

2.2.4.2.2. wahrgenommen durch abrutschenden Ehering

2.2.4.2.3. positiv wahrgenommen, da zuvor Übergewicht

2.2.4.2.4. negativ wahrgenommen

2.2.4.2.4.1. Unwissenheit über Ursache führt zu Sorge

2.2.4.2.4.2. Erkrankung als zu hoher Preis für Gewichtsverlust

2.2.4.2.4.3. unangenehm durch als unästhetische und ungesunde empfundene Faltenbildung am ganzen Körper

2.2.4.3. *Maßnahmen gegen den Gewichtsverlust vor der Diagnose:*

2.2.4.3.1. keine

2.2.4.3.2. Arztbesuch

2.2.4.3.3. regelmäßiges Wiegen ist im Nachhinein Prophylaxe

3. Wahrnehmung und Bedeutung oraler Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

3.1. positive Assoziationen bzgl. Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

3.1.1. **Veränderung:**

3.1.1.1. Aussicht auf Chemo führt zu gesteigertem Genuss

3.1.2. **keine Veränderung:**

3.1.2.1. da kein Bewusstsein für Folgen der Erkrankung

3.1.2.2. Ernährung als Beitrag zur Lebensqualität

3.1.2.2.1. Wohlbehagen durch Ernährung

3.1.2.2.2. gut

3.1.2.3. Ernährung ist sehr wichtig

3.1.2.3.1. zum Wohlfühlen

3.1.2.4. Ernährung als Mittel, sich etwas (Fleisch, Gemüse) zu gönnen

3.1.2.5. Ernährung als Gemeinschaftsaktivität, die sich alleine nicht lohnt

3.1.2.6. Ernährung als Genuss

3.1.2.7. Ernährung als Beitrag zum Erhalt der Gesundheit und Fitness/einer gesunden Lebensweise

3.1.2.8. Ernährung hat eine große Bedeutung

3.1.2.9. Sättigung als Ziel der Nahrungsaufnahme

3.2. neutrale Assoziationen bzgl. Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

3.2.1. **Veränderung:**

3.2.1.1. wird verstärkt Gegenstand der Gedanken

3.2.1.2. keine Sorge

3.2.2. **keine Veränderung:**

3.2.2.1. Ernährung hat eine untergeordnete Bedeutung

3.2.2.1.1. Normalität

3.2.2.1.2. Routine

3.2.2.1.3. nicht Gegenstand der Gedanken/Wahrnehmung

3.2.2.2. Ernährung ist keine Belastung

3.2.2.3. Ernährung legt Rollenverteilung in der Familie fest: Ehefrau kocht

3.2.2.4. Ernährung ist kontrollierbar

3.3. negative Assoziationen bzgl. Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

3.3.1. Ernährung (v.a. während Nachkriegszeit) als Schuldiger an der Erkrankung

3.3.2. weniger wahrgenommen

3.3.3. verliert an Wichtigkeit, wird zur Nebensache

3.3.4. kein Genuss mehr

3.3.5. Widerwille zur Nahrungsaufnahme aufgrund von Mutlosigkeit und Überforderung

3.3.6. Ekel vormanchen Lebensmitteln

3.3.7. Nahrungsaufnahme anderen zuliebe

3.4. Ernährungsweise und Lebensmittelauswahl zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

3.4.1. reduzierte Nahrungsaufnahme

3.4.1.1. tagesformabhängig

3.4.1.2. verordnete Nahrungskarenz

3.4.2. eingeschränkte Lebensmittelauswahl

3.4.3. keine Einschränkungen

3.4.4. keine Veränderung

4. Komplikationen verbunden mit oraler Ernährung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

4.1. Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

keine Beeinträchtigungen

4.1.1. **neue Beeinträchtigungen zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn:**

4.1.1.1. Emesis

4.1.1.2. Diarrhoe

4.1.1.3. Inappetenz

4.1.1.3.1. *Ursachen:*

4.1.1.3.1.1. wenig empathische Überbringung der Diagnose

4.1.1.3.1.2. psychische Belastung

4.1.1.3.1.3. Schock durch Diagnose

4.1.1.3.2. *Folgen:*

4.1.1.3.2.1. reduzierte Nahrungsaufnahme

4.1.1.3.2.1.1. Dankbarkeit, da Hilfe zur schwerfallenden Gewichtsreduktion

4.1.2. **Unterstützung bei Beeinträchtigungen zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn:**

4.1.2.1. keine gesucht

4.1.2.2. durch Freunde, Familie, Bekannte

4.1.2.3. Austausch

4.1.3. **Maßnahmen gegen Beeinträchtigungen zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn:**

4.1.3.1. Speisenzubereitung durch andere

4.1.3.2. leckeres Essen in heimischer Atmosphäre statt Krankenhauskost

4.1.3.3. essen, was der Körper braucht (= Vitamine) und schmeckt

4.1.3.4. keine

4.2. Körpergewicht zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

4.2.1. **stabiles Gewicht**

4.2.2. **Gewichtsabnahme**

4.2.2.1. *in kg:*

4.2.2.1.1. – 2-3 kg

4.2.2.1.2. – 4-5 kg

4.2.2.2. *Wahrnehmung der Gewichtsabnahme zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn:*

4.2.2.2.1. Erkrankung als Ursache erkannt

4.2.2.2.2. normal bei onkologischer Erkrankung

4.2.2.2.3. Freude

4.2.2.2.4. keine Gedanken, da nicht viel mehr als übliche Gewichtsschwankungen

4.2.2.2.5. bemerkt durch allmorgendliches Wiegen

4.2.2.3. *Maßnahmen gegen die Gewichtsabnahme zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn:*

4.2.2.3.1. keine

5. Ernährungsberatung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

5.1. Erhalt einer Ernährungsberatung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

5.1.1. *keine Ernährungsberatung erhalten*

5.2. Sinnhaftigkeit einer Ernährungsberatung zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn

5.2.1. *wäre sinnvoll:*

5.2.1.1. gute Unterstützung, obwohl man sich mit vielen Neuen auseinandersetzen muss

5.2.1.2. trotzdem kein Einfluss auf Erkrankung erwartet

5.2.2. *wäre nicht sinnvoll:*

5.2.2.1. Inhalte können zu diesem Zeitpunkt nicht aufgenommen werden

5.2.2.2. Ernährung bekommt man selbst in den Griff

5.2.2.3. Gefahr der Verwirrung und Überforderung, wenn spekulativ über Beschwerden gesprochen wird, die dann nicht eintreten

5.2.3. *keine Einschätzung:*

5.2.3.1. unbekannt, ob sich Erkrankung durch Ernährung beeinflussen ließe

5.2.3.2. im Nachhinein würde man jeden Strohhalm greifen

6. Wahrnehmung und Bedeutung oraler Ernährung während kurativer Therapie

6.1. positive Assoziationen bzgl. Ernährung während kurativer Therapie

6.1.1. **Veränderungen:**

6.1.1.1. Liebe zum Essen bleibt trotz negativer Wahrnehmung

6.1.1.2. Freude/Genuss mit Wiedereinführung geliebter Lebensmittel nach Zeit des Verzichts

6.1.2. **keine Veränderung:**

6.1.2.1. *Ernährung als Beitrag zur Lebensqualität*

6.1.2.1.1. Teil von Glück und Zufriedenheit

6.1.2.1.2. Wohlbehagen durch Ernährung

6.1.2.1.3. gut

6.1.2.2. *Ernährung ist sehr wichtig*

6.1.2.2.1. zum Wohlfühlen

6.1.2.3. *Ernährung als Mittel, sich etwas zu gönnen*

6.1.2.3.1. Fleisch, Gemüse

6.1.2.4. Ernährung als Zeit, Gemeinschaft zu erleben

6.1.2.4.1. Mahlzeiten und Lebensmitteleinkauf als Zeiten der Gemeinschaft mit der Ehefrau

6.1.2.5. *Ernährung als Genuss*

6.1.2.6. *Ernährung als Beitrag zum Erhalt der Gesundheit und Fitness*

6.1.2.6.1. lebensnotwendig

6.1.2.7. *Ernährung hat große Bedeutung*

6.1.2.8. *Ernährung als Struktur des Tages*

6.1.2.9. *Sättigung als Ziel der Nahrungsaufnahme*

6.2. neutrale Assoziationen bzgl. Ernährung während kurativer Therapie

6.2.1. **Veränderung:**

6.2.1.1. Ernährung bereitet keine Sorge

6.2.1.2. Leben ist auch ohne Nahrungsaufnahme möglich

6.2.2. **keine Veränderung:**

6.2.2.1. *Ernährung hat eine untergeordnete Bedeutung*

6.2.2.1.1. Normalität

6.2.2.1.2. Routine

6.2.2.1.3. nicht Gegenstand der Gedanken/Wahrnehmung

6.2.2.1.4. Nebensache, leidet unter Zeitdruck

6.2.2.1.5. Nahrungszubereitung ist keine regelmäßige Tätigkeit

6.2.2.2. *Ernährung ist keine Belastung*

6.2.2.3. *Ernährung legt Rollenverteilung in der Familie fest*

6.2.2.3.1. Ehefrau kocht

6.3. negative Assoziationen bzgl. Ernährung während kurativer Therapie

6.3.1. **Veränderung:**

6.3.1.1. *Ernährung verliert an Wichtigkeit und Bedeutung*

6.3.1.1.1. Fokus liegt auf Nährstoffaufnahme

6.3.1.1.2. Stillen von Durst und Appetit ist Ziel

6.3.1.1.3. keine Nahrungsaufnahme mehr

6.3.1.2. *Ernährung leistet keinen Beitrag zu Lebensqualität und Genuss*

6.3.1.2.1. nicht lecker

6.3.1.2.2. nicht schön

6.3.1.2.3. kein Genuss möglich

6.3.1.3. *Ernährung als Feind*

6.3.1.4. *Ernährung als Zwang*

6.3.1.4.1. um zu leben

6.3.1.4.2. wird im Verlauf überwunden

6.3.1.5. *Ernährung als Belastung*

6.3.1.6. *Ernährung als Kampf durch Nebenwirkungen der Chemo*

6.3.1.7. *Ernährung als Ursache von präprandialen Angstgefühlen*

6.3.1.8. *Ernährung geprägt von Verboten und Verzicht*

6.3.1.8.1. Patient hat keine Einflussnahme/Entscheidungskompetenz bzgl. der eigenen Ernährung mehr, da die Chemo das Essen diktiert

6.3.1.9. *Ernährung als Mist*

6.3.1.10. *Ernährung und Nahrungszubereitung wird mühsam*

6.4. Einflussfaktoren auf Ernährung während kurativer Therapie

6.4.1. **Veränderung:**

6.4.1.1. *Einfluss durch Tumortherapie und ihre Nebenwirkungen*

6.4.1.1.1. Einschränkung der Nahrungsaufnahme durch Müdigkeit

6.4.1.1.2. Ernährung wird durch Chemotherapie diktiert

6.4.1.1.3. Verträglichkeit bestimmt Lebensmittelauswahl und Wahrnehmung von Ernährung

6.4.1.1.4. postoperative Anlage von Sonden, Drainagen, Infusionen und Kathetern hindert Nahrungsaufnahme; je mehr entfernt werden, desto höher die Nahrungsaufnahme

6.4.1.1.5. keine Probleme/Veränderungen in Phasen ohne Übelkeit

6.4.1.2. *Ernährungsberatung führt zu vermehrtem Nachdenken über Ernährung*

6.4.1.3. *veränderte familiäre Situation durch Tod der Ehefrau führt zu mehr Eigenständigkeit bei der Nahrungszubereitung*

6.4.1.4. *Komorbiditäten*

6.4.1.4.1. eigene kardiologische Komorbidität

6.4.1.4.2. Diabetes mellitus der Ehefrau

6.4.2. **keine Veränderung:**

6.4.2.1. *gesundheitlicher Wert*

6.4.2.1.1. Vermeidung als ungesund empfundener Lebensmittel

6.4.2.2. *Halten des Normalgewichts*

6.4.2.2.1. durch Beschränkung der Nahrungsaufnahme

6.4.2.3. *Appetit*

6.4.2.4. *Geschmack der Speisen*

6.4.2.5. *Zeit*

6.5. Ernährungsweise und Lebensmittelauswahl während kurativer Therapie

6.5.1. **Veränderung**:

6.5.1.1. operative Veränderung des Gastrointestinaltraktes erfordert postoperativen Kostaufbau, danach wieder normale Ernährung

6.5.1.2. Reduktion der Nahrungsmenge

6.5.1.3. milder gewürzt

6.5.1.4. veränderte Lebensmittelauswahl (mehr weiche Lebensmittel, die weniger gekaut werden müssen, kein Fleisch, mehr ungeliebte Nudeln)

6.5.1.5. Chemotherapie triggert Ernährungsumstellung

6.5.1.6. cholesterinarme Lebensmittelauswahl infolge von Komorbidität

6.5.1.7. Essen nach Appetit (vermehrt Süßigkeiten)

6.5.2. **keine Veränderung:**

6.5.2.1. da für Kinder als Konstante gesorgt werden musste

6.5.2.2. gute, vielseitige, abwechslungsreiche Ernährung

6.5.2.3. gesunde Ernährung mit hohem Gemüseanteil als Maximum des Möglichen

6.5.2.4. normale Ernährung

6.5.2.4.1. Hausmannskost

6.5.2.5. keine Einschränkungen

6.5.2.6. Verzicht auf Fastfood

6.5.2.7. Fleisch und Geflügel in Maßen

6.5.2.8. bevorzugter Verzehr von:

6.5.2.8.1. Obst und Gemüse

6.5.2.8.2. billigen Lebensmitteln

6.5.2.8.3. selbst hergestellten Lebensmitteln

7. Komplikationen verbunden mit oraler Ernährung während kurativer Therapie

7.1. Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme während kurativer Therapie

7.1.1. **keine Beeinträchtigungen während kurativer Therapie**

7.1.2. **weiterhin bestehende Beeinträchtigungen während kurativer Therapie:**

7.1.2.1. Emesis

7.1.2.2. Diarrhoe

7.1.2.3. Mageneingangsschmerzen

7.1.2.4. Inappetenz

7.1.3. **neue Beeinträchtigungen während kurativer Therapie:**

7.1.3.1. *orale Mukositis*

7.1.3.2. *Xerostomie*

7.1.3.3. *Kauprobleme*

7.1.3.4. *Völlegefühl*

7.1.3.5. *Nausea*

7.1.3.5.1. Ursache: Antibiotikagabe während Pneumonie

7.1.3.5.2. nicht beeinträchtigend empfunden

7.1.3.6. *Emesis*

7.1.3.7. *Diarrhoe*

7.1.3.7.1. Ursache:

7.1.3.7.1.1. Chemotherapie

7.1.3.7.1.2. Antibiotikagabe während Pneumonie

7.1.3.7.1.2.1. nicht beeinträchtigend empfunden

7.1.3.8. *Inappetenz*

7.1.3.9. *Dysgeusie*

7.1.3.9.1. Abneigung gegen Süßes und Alkohol

7.1.3.9.2. alles schmeckt wie gekochtes Heu gedämpft

7.1.3.9.3. nichts schmeckt, auch Lieblingsspeisen nicht

7.1.3.10. *Geruchsempfindlichkeit*

7.1.3.10.1. chemotherapieinduziert

7.1.3.10.2. Folge: Essensgerüche werden zur Belastung

7.1.3.11. *Widerwille gegen Nahrung*

7.1.3.12. *allgemeines Unwohlsein, Schwäche und Müdigkeit*

7.1.3.12.1. Ursache: OP

7.1.4. **Folgen der Beeinträchtigungen während kurativer Therapie:**

7.1.4.1. *veränderte Nahrungsaufnahme*

7.1.4.1.1. reduzierte Nahrungsaufnahme

7.1.4.1.2. eingestellte Nahrungsaufnahme

7.1.4.1.3. kürzere Mahlzeitendauer

7.1.4.1.4. immer neue Versuche zu essen

7.1.4.2. *veränderte Lebensmittelauswahl*

7.1.4.2.1. eingeschränkt nach Konsistenz und Geschmack (v.a. Suppe und Milchprodukte)

7.1.4.2.2. Bevorzugung von Süßem

7.1.4.2.3. Abneigung gegen Süßes

7.1.4.2.3.1. wird vermisst, doch Freude über eingesparte Kalorien überwiegt

7.1.4.2.4. Auswahl der Lebensmittel ausschließlich nach Appetit

7.1.4.3. *psychische Veränderungen*

7.1.4.3.1. Angst

7.1.4.3.1.1. vor Nahrungsaufnahme

7.1.4.3.1.2. vor unkalkulierbaren Konsequenzen der reduzierten Ernährung und der Nebenwirkungen der Chemotherapie

7.1.4.3.2. Sorge

7.1.4.3.3. keine Sorge

7.1.4.3.4. schlechtes Gefühl

7.1.4.3.5. Gedanken an den Tod

7.1.4.3.6. Hilflosigkeit

7.1.4.3.7. Einsamkeit wird vor Augen geführt

7.1.5. **Wahrnehmung der Beeinträchtigungen während kurativer Therapie:**

7.1.5.1. Nebenwirkungen und reduzierte Nahrungsaufnahme als Gefahr für Fortführung der Chemotherapie

7.1.5.2. Masse der Nebenwirkungen als Zufall und Pech

7.1.6. **Unterstützung bei Beeinträchtigungen der Nahrungsaufnahme während kurativer Therapie:**

7.1.6.1. *keine Unterstützung durch Fachpersonal*

7.1.6.1.1. hat keine Zeit

7.1.6.1.2. niemandem von Beeinträchtigungen erzählt

7.1.6.1.2.1. kein Bedarf für Hilfe

7.1.6.1.3. Bedarf nach Hilfe wäre vorhanden gewesen, da kein unterstützendes soziales Umfeld

7.1.6.1.4. Infrastruktur im Krankenhaus ist nicht hilfreich

7.1.6.1.4.1. Nachtstuhl wird bei Diarrhoe über Tage nicht geleert

7.1.6.1.4.2. unfreundliches, überfordertes Pflegepersonal

7.1.6.1.4.3. 2 Toiletten für alle Patienten der Station auf dem Flur sind bei Diarrhoe nicht ausreichend

7.1.6.2. *Unterstützung durch:*

7.1.6.2.1. Internet

7.1.6.2.2. Ehefrau

7.1.6.2.2.1. tote Ehefrau als Vorbild durchzuhalten

7.1.6.2.2.2. liebevolle Strenge motiviert zur Nahrungsaufnahme

7.1.6.2.3. Haushaltshilfe

7.1.6.2.4. Ärztin

7.1.6.3. keine Unterstützung

7.1.7. **Maßnahmen gegen Beeinträchtigungen in kurativer Therapie:**

7.1.7.1. *keine Gegenmaßnahmen:*

7.1.7.1.1. gegen Beschwerden kann man nichts machen

7.1.7.2. *Gegenmaßnahmen:*

7.1.7.2.1. Adaptieren der Lebensmittelauswahl an Dysgeusie

7.1.7.2.2. abwechslungsreiche Lebensmittelauswahl

7.1.7.2.3. verordnete Mundspüllösung

7.1.7.2.4. Globuli gegen Nausea

7.1.7.2.5. Schwefelsäure gegen Stomatitis

7.1.7.2.6. Kochen wird durch andere übernommen

7.1.7.2.7. orale Nahrungssupplemente

7.1.7.2.7.1. schlecht vertragen

7.1.7.2.7.2. schädlich

7.1.7.2.7.3. Hinweise auf Verpackung sind zu klein gedruckt, um sie beurteilen zu können

7.1.7.2.8. postoperativer Kostaufbau

7.1.7.2.8.1. Adaptieren der Konsistenz

7.1.7.2.8.2. farblich wenig abwechslungsreich

7.1.7.2.8.3. 5-6 volumenarme Mahlzeiten

7.1.7.2.8.4. gründliches Kauen wichtig, aber schwierig

7.1.7.2.8.5. nicht einschränkend empfunden, da gern gegessene Lebensmittel erlaubt sind

7.1.7.2.9. nicht mehr bekannt

7.2. Körpergewicht während kurativer Therapie

7.2.1. **Gewichtszunahme**

7.2.2. **stabiles Körpergewicht**

7.2.3. **leicht schwankendes Körpergewicht**

7.2.4. **Gewichtsabnahme**

7.2.4.1. *in kg:*

7.2.4.1.1. 35 kg

7.2.4.1.2. 10 kg

7.2.4.1.3. 2 kg

7.2.4.1.4. 8 kg trotz Wassereinlagerungen

7.2.4.2. *Ursachen des Gewichtsverlusts während kurativer Therapie:*

7.2.4.2.1. postoperativer Zustand

7.2.4.2.2. Inappetenz

7.2.4.2.3. Chemotherapie

7.2.4.3. *Folgen des Gewichtsverlusts während kurativer Therapie:*

7.2.4.3.1. positiv:

7.2.4.3.1.1. verbessertes Körpergefühl

7.2.4.3.1.2. reduziertes Körpergewicht fördert sportliche Aktivität

7.2.4.3.2. negativ:

7.2.4.3.2.1. körperliche Schwäche

7.2.4.3.2.1.1. Alltagsaktivitäten können zunehmend nicht mehr ausgeübt werden

7.2.4.3.2.2. Sorge

7.2.4.3.2.3. schlechtes Körpergefühl

7.2.4.3.2.4. Angst vor Wiegen

7.2.4.4. *Wahrnehmung des Gewichtsverlusts während kurativer Therapie:*

7.2.4.4.1. positiv:

7.2.4.4.1.1. aber Erkrankung als Preis zu hoch

7.2.4.4.1.2. Beschwingtheit und Freude zu Beginn

7.2.4.4.1.3. schlankeres, dennoch gesundes Aussehen

7.2.4.4.1.4. schönes, positives Gefühl

7.2.4.4.1.5. tägliches Wiegen und gleichbleibendes Gewicht als Grund zur Freude

7.2.4.4.2. neutral:

7.2.4.4.2.1. bemerkt durch nun zu weite Kleidung

7.2.4.4.2.2. bemerkt durch wöchentliches Wiegen

7.2.4.4.2.3. fällt selbst nicht auf

7.2.4.4.3. negativ:

7.2.4.4.3.1. optisch mager und schrunzelig über Nacht

7.2.4.4.3.2. Dilemma

7.2.4.5. *Maßnahmen gegen den Gewichtsverlust während kurativer Therapie:*

7.2.4.5.1. keine

7.2.4.5.1.1. Gefühl der Hilflosigkeit und Unterschätzung der Folgen des Gewichtsverlusts

7.2.4.5.1.2. nicht an Möglichkeit von Gegenmaßnahmen gedacht

7.2.4.5.1.3. Steigerung der Energie- und Nährstoffzufuhr über orale Ernährung ist unmöglich

7.2.4.5.2. Steigerung der Energie- und Nährstoffzufuhr über

7.2.4.5.2.1. orale Ernährung

7.2.4.5.2.2. parenterale Ernährung

7.2.4.5.3. stationärer Aufenthalt und Reha mit Ziel der Stabilisierung des Gewichts und des Allgemeinzustandes

7.2.4.5.4. individuelle Abstimmung der Ernährung im Krankenhaus

8. Ernährungsberatung während kurativer Therapie

8.1. Keine Ernährungsberatung während kurativer Therapie

8.1.1. kein Angebot seitens der Fachkräfte und keine Eigeninitiative

8.1.2. von Verwandten Heft über Ernährung bei onkologischen Erkrankungen bekommen, das nicht angenommen wurde, da der Gemüseanteil in den Empfehlungen zu hoch war

8.1.3. **Sinnhaftigkeit einer möglichen Ernährungsberatung**

8.1.3.1. *nicht sinnvoll*

8.1.3.1.1. wird von manchen Patienten nicht akzeptiert

8.1.3.1.2. kein Bedarf

8.1.3.1.2.1. Ernährung bekommt man allein in den Griff

8.1.3.2. *sinnvoll*

8.1.3.2.1. Ernährungsberatung bietet die Chance die Ernährung an die aktuelle Beschwerdesituation anzupassen

8.1.3.2.2. Ernährungsberatungen sollten durch Ernährungsfachkräfte erfolgen

8.2. Ernährungsberatung während kurativer Therapie fand statt

8.2.1. **Anzahl der Ernährungsberatungen:**

8.2.1.1. 1

8.2.1.2. 3

8.2.1.3. 10

8.2.2. **Anlass der Ernährungsberatungen:**

8.2.2.1. Operation

8.2.2.2. durch Gewichtsverlust, auf den der Patient den Arzt aufmerksam gemacht hat

8.2.2.3. Rehabilitation

8.2.2.4. auffälliges NRS

8.2.3. **Ort der Ernährungsberatungen**

8.2.3.1. ambulant in Praxis des Onkologen

8.2.3.2. Rehaklinik

8.2.3.3. Krankenhaus

8.2.4. **Anbieterqualifikation**

8.2.4.1. Ernährungsfachkraft

8.2.5. **Themen der Ernährungsberatung**

8.2.5.1. Merkblatt

8.2.5.1.1. nie gelesen

8.2.5.1.2. zur Lebensmittelauswahl beim Kostaufbau

8.2.5.2. Durchführung einer Bioelektrischen Impedanz Analyse

8.2.5.3. Anpassung der Energie- und Nährstoffzufuhr

8.2.5.3.1. Start der parenteralen Ernährung

8.2.5.3.2. Einsatz von Trinknahrung

8.2.5.3.3. Wichtigkeit der Gewichtsstabilisierung

8.2.5.3.4. Einsatz von Maltodextrin

8.2.5.3.5. volumenarme Kost

8.2.5.4. Anpassung der Lebensmittelauswahl

8.2.5.4.1. Erhöhung des Anteils an Obst und Gemüse

8.2.5.4.2. gesunde Ernährung

8.2.5.4.3. Ernährung bei Beschwerden

8.2.5.4.4. Empfehlungen zum Kostaufbau

8.2.5.5. Bewegung

8.2.5.6. Vorbereitung auf Rehabilitation

8.2.5.7. kaum/keine Erinnerung

8.2.6. **Hilfe durch Ernährungsberatung**

8.2.6.1. *ja*

8.2.6.1.1. führt zu bewussterer, gesünderer Ernährung und Lebensmittelauswahl, was ein gutes Gefühl hervorruft

8.2.6.1.2. mentale Stärke durch Überwindung des Appetits auf Süßes und Kalorieneinsparung

8.2.6.1.3. konkrete Empfehlungen zur Lebensmittelauswahl

8.2.6.1.3.1. führen zu gutem Gefühl

8.2.6.1.3.2. bei Beschwerden

8.2.6.1.4. liefert Denkanstöße

8.2.6.1.5. präoperatives Gespräch mit Ärztin über Konsequenzen der OP auf Ernährung

8.2.6.1.6. gute Vorbereitung auf künftige Ernährungsweise durch postoperative Beratungen

8.2.6.1.7. gutes Überleitungsmanagement in die Reha-Klinik

8.2.6.1.8. Gefühl, mit Ernährung nicht alleine gelassen zu werden, ist wichtig

8.2.6.2. *nein*

8.2.6.2.1. Vermarktung der Produkte (parenterale Ernährung, ONS) als Beratungsziel

8.2.6.2.2. Hilfe durch konkrete Empfehlungen zur Lebensmittelauswahl erhofft

8.2.6.2.3. einmalig und zu kurz

8.2.6.2.3.1. bessere, kontinuierliche Beratung ist sinnvoll

8.2.6.2.3.2. Problem ist fehlendes Überleitungsmanagement zwischen Krankenhaus und ambulantem Sektor sowie zu kurze Zeiträume zwischen Aufnahme – Entlassung – Wiederaufnahme

8.2.6.2.4. Wünsche:

8.2.6.2.4.1. Bedarf für Ernährungsberatung besteht bei jeder gravierenden Veränderung der Nahrungsaufnahme

8.2.6.2.4.2. Angebot einer Ernährungsberatung darf nicht in die Eigeninitiative des Patienten gelegt werden, da es nicht wahrgenommen und im Nachhinein bedauert wird

9. Wahrnehmung und Bedeutung oraler Ernährung während palliativer Therapie

9.1. positive Assoziationen bzgl. Ernährung während palliativer Therapie

9.1.1. **keine Veränderung**

9.1.1.1. Ernährung als Beitrag zur Lebensqualität

9.1.1.1.1. führt zu Wohlbehagen

9.1.1.2. Ernährung ist sehr wichtig zum Wohlfühlen

9.1.1.3. Ernährung als Mittel, sich etwas (Fleisch, Gemüse) zu gönnen

9.1.1.4. Ernährung als Genuss

9.1.1.5. Ernährung hat eine große Bedeutung

9.1.1.6. Ernährung als Gemeinschaftsaktivität, die sich alleine nicht lohnt

9.1.1.7. Sättigung als Ziel der Nahrungsaufnahme

9.1.2. **Veränderung**

9.1.2.1. *Ernährung als Genuss*

9.1.2.1.1. wenn Nahrungsaufnahme möglich ist

9.1.2.2. *Ernährung als Beitrag zur Lebensqualität*

9.1.2.2.1. Ziel ist Sättigung

9.1.2.2.2. Ziel ist Wohlgefühl

9.1.2.2.2.1. durch gesunde Ernährung und körperliche Aktivität zu erreichen

9.1.2.3. *Ernährung ist kraftspendend und lebenserhaltend*

9.1.2.4. *gesunde Ernährung als Ursache für körperliche und geistige Fitness*

9.1.2.5. *Ernährung ist das wichtigste am Tag*

9.1.2.6. *Ernährung als Stellschraube, die positiv zurückgedreht werden könnte und einen Einfluss auf das körperliche Wohlbefinden hat*

9.2. neutrale Assoziationen bzgl. Ernährung während palliativer Therapie

9.2.1. **Veränderung**

9.2.1.1. *keine Sorge/Gedanken über Ernährung*

9.2.1.1.1. Sorge über Krankheitsverlauf und Überlebenszeit überwiegt

9.2.1.2. *Ernährung ist Normalität*

9.2.2. **keine Veränderung**

9.2.2.1. *Ernährung hat untergeordnete Bedeutung*

9.2.2.1.1. Normalität

9.2.2.1.2. nicht Gegenstand der Gedanken/Wahrnehmung

9.2.2.2. *Ernährung ist keine Belastung*

9.3. negative Assoziationen bzgl. Ernährung während palliativer Therapie

9.3.1. **Veränderung**

9.3.1.1. *Einstellung/weitestgehende Reduzierung der Nahrungsaufnahme*

9.3.1.1.1. Ernährung wird nicht mehr wahrgenommen

9.3.1.1.2. mit Ernährung abgeschlossen

9.3.1.1.3. Wunsch essen zu können besteht

9.3.1.1.4. nicht zu essen, fällt sehr schwer und macht traurig

9.3.1.2. *Ernährung als Zwang*

9.3.1.2.1. um zu leben/nicht zu sterben

9.3.1.2.2. um Gewichtsabnahme und Krankenhausaufenthalt zu verhindern

9.3.1.2.3. dem durch parenterale Ernährung, die alle Nährstoffe liefert, ausgewichen werden kann

9.3.1.2.3.1. parenterale Ernährung schützt vor Gewichtsverlust, weswegen ein Zwang zur Kontinuität besteht

9.3.1.2.3.2. parenterale Ernährung schränkt Mobilität und soziale Kontakte ein, daher entstehen Pausen

9.3.1.2.4. dem durch Fresubin als Nahrungsersatz ausgewichen werden kann

9.3.1.2.4.1. Vorbild der verstorbenen Ehefrau

9.3.1.2.4.2. führt zum Gefühl eines gefüllten Bauches

9.3.1.3. *Ernährung als verlorener Kampf*

9.3.1.4. *Ernährung als Horror*

9.3.1.5. *Ernährung als Quälerei*

9.3.1.5.1. unterstützt durch vorhandenen Willen zur Nahrungsaufnahme

9.3.1.5.2. Nahrungsaufnahme ist anstrengend

9.3.1.6. *ungesunde Ernährung als Ursache für den Tod*

9.3.1.7. *Ernährung als Ziel, das nie erreicht wird*

9.3.1.7.1. durch reduzierte Nahrungsaufnahme entsteht Druck

9.3.1.7.2. bereits zubereitete Speisen werden an Tiere verfüttert

9.3.1.7.3. kein Wille mehr zu essen

9.3.1.8. *Ernährung ist kein Genuss*

9.3.1.8.1. Ernährung ist ausschließlich Nährstofflieferant

9.3.1.8.2. Ernährung macht keinen Spaß/Freude

9.3.1.8.3. schon Geruch von Speisen ist unangenehm

9.3.1.8.4. Lebensmittelauswahl und Rezepte werden Gegenstand der Gedanken

9.3.1.9. *Ernährung als Auslöser von Angst durch Schmerzen bei der Nahrungsaufnahme*

9.3.1.9.1. führt zur Einstellung der Nahrungsaufnahme

9.3.1.10. *Ernährung als Trigger von Schwierigkeiten bei jeder Mahlzeit*

9.3.1.11. Ernährung lässt sich nicht kontrollieren

9.3.2. **keine Veränderung**

9.3.2.1. *Ernährung verliert an Wichtigkeit und Bedeutung*

9.3.2.1.1. Stillen von Durst und Appetit ist das Ziel

9.3.2.2. *Ernährung leistet keinen Beitrag zu Lebensqualität und Genuss*

9.4. Einflussfaktoren auf Ernährung während palliativer Therapie

9.4.1. **Veränderung:**

9.4.1.1. Vermeidung von Übergewicht

9.4.1.1.1. BMI von 26,9 kg/m² soll vermieden werden

9.4.1.2. veränderte häusliche Situation ohne Kinder

9.4.1.3. Alter und reduzierte körperliche Aktivität im Ruhestand führen zu reduzierter Nahrungsaufnahme

9.4.1.4. Reisen beeinflusst Ernährung und Koch- und Küchentechnik

9.4.1.5. guter Geschmack als Voraussetzung für Nahrungsaufnahme

9.4.2. **keine Veränderung:**

9.4.2.1. Komorbiditäten

9.5. Ernährungsweise und Lebensmittelauswahl während palliativer Therapie

9.5.1. **Veränderung**

9.5.1.1. *andere Lebensmittelauswahl durch Komorbidität*

9.5.1.1.1. Lebensmittelauswahl nach Fettgehalt und Fettsäuremuster durch kardiologische Erkrankung

9.5.1.1.2. zuckerarme Ernährung durch Diabetes mellitus

9.5.1.2. *vielfältige Lebensmittelauswahl mit viel Gemüse*

9.5.1.2.1. gesunde Lebensmittel beruhigen das Gewissen

9.5.1.3. *gute, gesunde Ernährung mit Obst und Gemüse*

9.5.1.4. *mehr Obst und Gemüse, kein Fleisch außer Huhn*

9.5.1.5. *Hausrezepte der Oma (z.B. Zwieback in Fencheltee)*

9.5.1.6. *selteneres Kochen*

9.5.1.7. *Ernährungsumstellung entsprechend der Krankheit und des Allgemeinzustandes*

9.5.1.7.1. nur mehr Smoothies aus natürlichen Lebensmitteln, mit allen Inhaltsstoffen, die der Körper braucht, wenn es warm ist oder kein Hungergefühl besteht

9.5.1.7.2. reduzierte Portionsgröße

9.5.1.7.2.1. bei gleicher Qualität und Lebensmittelauswahl (Obst, Gemüse)

9.5.1.7.3. Lebensmittelauswahl nach Appetit und Verträglichkeit

9.5.1.7.3.1. nicht mehr nur nach finanziellen Aspekten

9.5.1.7.3.2. vermehrt Süßigkeiten während Chemotherapie

9.5.2. *Grünlippmuscheln als Nahrungsergänzungsmittel zum Knochenaufbau*

9.5.3. **keine Veränderung**

9.5.3.1. bewusstere Ernährung seit Therapie beibehalten
durch ausbleibende Einschränkungen besteht Gefahr zu viel zu essen

10. Komplikationen verbunden mit oraler Ernährung während palliativer Therapie

10.1. Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme während palliativer Therapie

10.1.1. **keine Beeinträchtigungen in palliativer Therapie**

10.1.1.1. keine Beeinträchtigungen nach Beendigung der palliativen Chemotherapie

10.1.2. **weiterhin bestehende Beeinträchtigungen während palliativer Therapie**

10.1.2.1. orale Mukositis

10.1.2.2. Xerostomie

10.1.2.3. Kauprobleme

10.1.2.4. Mageneingangsschmerzen

10.1.2.5. Emesis

10.1.2.6. Diarrhoe

10.1.2.7. Inappetenz

10.1.2.7.1. nicht als beeinträchtigend empfunden

10.1.2.7.2. getriggert durch Krankenhausaufenthalt

10.1.2.8. Dysgeusie

10.1.2.8.1. nicht als beeinträchtigend empfunden

10.1.3. **neue Beeinträchtigungen während palliativer Therapie**

10.1.3.1. orale Mukositis

10.1.3.1.1. chemotherapieinduziert

10.1.3.2. Kauprobleme

10.1.3.2.1. hohe Aspirationsgefahr und häufiges auf die Zunge beißen

10.1.3.3. abdominelle Schmerzen

10.1.3.4. Nausea

10.1.3.5. Würgereiz durch große Portionen

10.1.3.6. Diarrhoe

10.1.3.7. Obstipation

10.1.3.8. Meteorismus

10.1.3.9. Flatulenzen

10.1.3.10. Inappetenz

10.1.3.11. Dysgeusie

10.1.3.12. Geruchsempfindlichkeit

10.1.3.13. Schmerzen

10.1.3.14. Schwäche und Müdigkeit

10.1.4. **Folgen der Beeinträchtigungen in palliativer Therapie**

10.1.4.1. reduzierte Nahrungsaufnahme

10.1.4.2. Einstellung der Nahrungsaufnahme

10.1.4.3. Einschränkung der täglichen Aktivität durch Müdigkeit

10.1.4.4. Sehnsucht nach Tod als sanftem Ausweg

10.1.5. **Gegenmaßnahmen und Unterstützung bei Beeinträchtigungen während palliativer Therapie**

10.1.5.1. *keine Unterstützung:*

10.1.5.1.1. aktiv keine Hilfe gesucht

10.1.5.1.2. Dysgeusie nicht gegenüber Fachpersonal erwähnt

10.1.5.1.3. Ernährungszustand wird im Krankenhaus nicht berücksichtigt: keine Diagnostik, keine abgestimmte Kost mit vielen volumenarmen Mahlzeiten entsprechend dem Krankheitsbild, führt zu fortschreitendem Gewichtsverlust

10.1.5.2. *Unterstützung durch:*

10.1.5.2.1. Pflegepersonal auf Palliativstation

10.1.5.2.2. Nachbarn, Freunde, Familie

10.1.5.3. *Gegenmaßnahmen:*

10.1.5.3.1. Auslöser für Meteorismus und Flatulenzen herausfinden und reduzieren

10.1.5.3.2. Flatulenzen zeitlich planen

10.1.5.3.3. Abwechslung in der Lebensmittelauswahl

10.1.5.3.4. Angebot der Windelhose bei Obstipation, keine Annahme da zu hohe Hemmschwelle

10.1.5.3.5. Übernahme von Einkauf und Mahlzeitenzubereitung, seelische Unterstützung

10.1.5.3.6. mehrere volumenarme Mahlzeiten, Snacking

10.1.5.3.7. Testung diverser Maßnahmen gegen Xerostomie: Spray aus Apotheke, verschiedene Bonbons

10.1.5.3.8. appetitgesteuertes Essen

10.1.5.3.9. Ehefrau bringt Essen ins Krankenhaus, da die Krankenhauskost das Überwinden der Inappetenz nicht unterstützt

10.1.6. **Wahrnehmung der Beeinträchtigungen in palliativer Therapie**

10.1.6.1. Beeinträchtigungen müssen akzeptiert werden und ein Umgang damit muss gefunden werden

10.1.6.2. unangenehm, peinlich

10.1.6.3. keine Sorge, da Tod vorbereitet ist

10.2. Körpergewicht in palliativer Therapie

10.2.1. **Gewichtszunahme**

10.2.1.1. durch Ödeme

10.2.2. **stabiles Körpergewicht**

10.2.3. **schwankendes Körpergewicht**

10.2.4. **Gewichtsabnahme**

10.2.4.1. infolge insuffizienter häuslicher Versorgung

10.2.4.2. *in kg:*

10.2.4.2.1. 5 kg

10.2.4.2.2. 26 kg

10.2.4.2.3. 10 kg unter palliativer Chemotherapie

10.2.4.2.4. 2 kg nach palliativer Chemotherapie

10.2.4.2.5. 8 + 5 kg jeweils schubweise

10.2.4.3. *Folgen des Gewichtsverlusts während palliativer Therapie:*

10.2.4.3.1. Schwäche: Einschränkung des Bewegungsradius

10.2.4.3.2. schlechtes Körpergefühl

10.2.4.3.3. Unselbstständigkeit im häuslichen Alltag

10.2.4.3.4. positiveres Körpergefühl

10.2.4.4. *Wahrnehmung des Gewichtsverlusts während palliativer Therapie:*

10.2.4.4.1. nicht wahrgenommen

10.2.4.4.2. positiv:

10.2.4.4.2.1. Reha als Hilfe zur Gewichtsreduktion

10.2.4.4.2.2. Freude

10.2.4.4.2.3. alte Kleidung passt wieder

10.2.4.4.3. negativ

10.2.4.4.3.1. Hilfslosigkeit

10.2.4.5. *Maßnahmen gegen den Gewichtsverlust während palliativer Therapie:*

10.2.4.5.1. *keine*

10.2.4.5.1.1. während Chemotherapie sind Gegenmaßnahmen sinnlos

10.2.4.5.1.2. niemand spricht an, dass man gegen einen Gewichtsverlust etwas tun sollte

10.2.4.5.1.3. Wissen fehlt

10.2.4.5.2. *Nahrungsaufnahme*

10.2.4.5.3. *stationäre Aufnahme*

10.2.4.5.3.1. Ernährungszustand wird im Krankenhaus nicht berücksichtigt: keine Diagnostik, keine abgestimmte Kost mit vielen volumenarmen Mahlzeiten entsprechend dem Krankheitsbild, führt zu fortschreitendem Gewichtsverlust

11. Ernährungsberatung während palliativer Therapie

11.1. Keine Ernährungsberatung während palliativer Therapie

11.1.1. Gewichtskontrolle und Reaktion bei Veränderungen wird durch das Pflegepersonal in die Eigenverantwortung des Patienten gelegt, alle zwei Monate Nachfrage in der onkologischen Ambulanz

11.1.2. **Sinnhaftigkeit einer möglichen Ernährungsberatung**

11.1.2.1. *nicht sinnvoll:*

11.1.2.1.1. Ernährungsberatung ist nur zur Gewichtsreduktion sinnvoll und verständlich

11.1.2.1.2. keine Hilfe durch Ernährungsberatung erwartet

11.1.2.1.2.1. unbekannt, was noch getan werden könnte

11.1.2.1.3. keine Offenheit/Bereitschaft, gesunde Ernährung ist Maximum

11.1.2.1.4. kein Bedarf für spekulative, nicht nachvollziehbare Tipps, die jeder Grundlage entbehren

11.1.2.1.5. erwartete Belastung durch Ernährungsberatung, da das Leiden unter der eingestellten Nahrungsaufnahme durch ein Gespräch darüber verstärkt werden könnte

11.1.2.1.6. Angst vor falschen Hoffnungen durch eine Ernährungsberatung

11.1.2.1.7. Tipps bzgl. Dysgeusie von Mitpatienten*innen/Ärzten*innen sind erwünscht

11.1.2.1.8. Informationen über Lebensmittel aus dem Internet reichen

11.1.2.2. *keine Einschätzung möglich:*

11.1.2.2.1. Angst vor verlängertem Leben und Zwang zur Nahrungsaufnahme

11.1.2.3. *sinnvoll:*

11.1.2.3.1. Ernährungsberatung ist zu lange her und es wäre eine gute Hilfe für weitere Ernährungsumstellungen

11.1.2.3.2. zur Wissenserweiterung bzgl. Ernährung bei onkologischer und kardiologischer Erkrankung

11.1.2.3.3. Ernährungsberatungen sollten grundsätzlich angeboten und ein Erstgespräch geführt werden, alles Weitere liegt in der Eigenverantwortung des Patienten

11.2. Ernährungsberatung fand während palliativer Therapie statt

11.2.1. *Anzahl:* 1

11.2.2. *Anlass:* postoperativ

11.2.3. *Ort:* Krankenhaus

11.2.4. *Anbieterqualifikation:* Diätassistentin

11.2.5. *Themen der Ernährungsberatung:* keine Angabe möglich, aufgrund eingeschränkter Aufnahmefähigkeit durch zeitliche Nähe zur OP

11.2.6. *Hilfe durch Ernährungsberatung:* keine, da bereits gesund ernährt

12. Wahrnehmung und Bedeutung oraler Ernährung insgesamt

12.1. subjektiv keine Veränderung

12.2. positive Veränderungen

12.2.1. *Ernährung ist bewusster*

12.2.1.1. anfangs bewusstere Ernährungsweise

12.2.1.2. Ernährung wird mehr beachtet

12.2.1.3. größeres Bewusstsein für Qualität der Lebensmittel

12.2.1.4. Rückfall in alte Verhaltensmuster kommt vor, da Genuss nach kurativer Therapie wieder da ist

12.3. negative Veränderungen

12.3.1. *Genuss nimmt ab*

12.3.1.1. Quantität als Lustfaktor nimmt ab → Leiden unter reduzierter Nahrungsaufnahme

12.3.1.2. Genuss/Lebensqualität → Ekel, Widerwille, Erbärmlichkeit

12.3.1.3. Gourmet/Feinschmecker → Mussesser → Gar-nicht-mehr-können-Esser

12.3.2. *Lebensqualität nimmt ab*

12.3.3. *Zwang nimmt zu*

12.3.4. *zunehmende Entbehrung*

12.3.4.1. Verbot von Lebensmitteln, auf die man Appetit hat, da sie ungesund sind

12.3.4.2. veränderte Ernährungsweise als Ursache für zunehmende Schwäche, aufgrund der Hobbys nicht mehr nachgegangen werden kann

12.3.5. *Ernährung kein Mittel mehr zur sozialen Interaktion*

12.3.6. *Ernährung verliert an Bedeutung und Wichtigkeit*

12.3.6.1. wird gleichgültig

12.3.7. *höhere Ansprüche an Qualität und Aussehen der Mahlzeiten, damit Ernährung möglich ist*

12.3.8. *Schwierigkeit die Balance zwischen Völlerei und Hungern als Todesursachen zu halten*

12.4. Sonstiges:

12.4.1. Wahrnehmung von Ernährung verändert sich schleichend

12.4.2. Freude/Dankbarkeit für gute Therapieverträglichkeit

12.4.3. Patienten mit Chemotherapie leiden eher unter Nebenwirkungen als Patienten mit Radiotherapie

12.4.4. Dankbarkeit für tolles, unterstützendes soziales Umfeld

12.4.5. Essen im Krankenhaus ist schlecht und unterstützt das Überwinden der Inappetenz nicht

13. Wahrnehmung des Umganges mit Ernährung des Pflegepersonals

13.1. positiver Umgang

13.1.1. teilweise gut qualifiziert durch Weiterbildung

13.1.2. sehr aufgeschlossen

13.1.3. freundlich anbietend

13.1.4. nett und bemüht, Essenswünsche zu erfüllen

13.1.5. antwortet auf ernährungsbezogene Fragen

13.1.6. gute Versorgung im Krankenhaus, abgestimmt auf die Indikation und appetitlich angerichtet

13.1.7. auf der Palliativstation herrscht guter Umgang mit Ernährung

13.2. neutrale Aussagen

13.2.1. Ernährung ist Aufgabe des Pflegepersonals

13.2.2. abhängig vom Krankenhaus und von der Station

13.3. negativer Umgang

13.3.1. Ernährung wird nicht thematisiert

13.3.2. Ernährung wird wenig thematisiert

13.3.3. auf allen Stationen außer Palliativstation schlechter Umgang mit Ernährung

13.3.4. Ursachen:

13.3.4.1. hohes Arbeitspensum

13.3.4.1.1. Ernährung liegt darum in der Eigeninitiative und -verantwortung der Patienten

13.3.4.2. Zeitnot

13.3.5. Es ist selbstverschuldet, dass Ernährung kein Thema ist, da man es hätte ansprechen können.

13.3.6. hat keine Möglichkeit etwas an der Ernährung zu ändern

13.3.7. Ausbildung ist hinsichtlich Ernährung sehr oberflächlich

13.3.7.1. kein Wissen, um auf Einzelfälle einzugehen und die Ernährung im Krankenhaus entsprechend zu gestalten (z.B. mit Zwischenmahlzeiten)

13.3.7.2. keine Berücksichtigung der Krankengeschichte insbesondere bezüglich Ernährung und Gewicht

13.3.8. ist unfreundlich und überfordert

13.3.9. kein Bedarf mit Pflegepersonal über Ernährung zu sprechen

13.3.9.1. Zuständigkeit liegt bei Ernährungsberatern

13.3.9.2. generell kein Bedarf über Ernährung zu sprechen

13.3.9.3. soziales Umfeld als Alternative

13.3.10. Bedarf mit Pflegepersonal über Ernährung zu sprechen

13.3.10.1. kleine Anregungen sind sinnvoll

13.3.10.2. Man braucht mehr Personal oder weniger Patienten, damit Zeit für Ernährung und anderes Essen bleibt

14. Wahrnehmung des Umganges mit Ernährung der Ärzte

14.1. positiver Umgang

14.1.1. auf der Palliativstation gut

14.2. negativer Umgang

14.2.1. Ernährung wird nicht thematisiert

14.2.1.1. Ursache:

14.2.1.1.1. Zeitnot

14.2.1.1.2. hohes Arbeitspensum

14.2.2. in Chirurgie schlechter Umgang mit Ernährung, da man postoperativ sofort zum Aufstehen und Essen gezwungen wird, ohne es anzusprechen

14.2.3. Thema ist Gesundheit, Ernährung ist davon kein Bestandteil

14.2.4. Ärzte können bei Inappetenz nicht mehr machen, als zu sagen, dass der Appetit wiederkommt

14.2.5. Allgemeinmediziner empfiehlt cholesterinarme Ernährung ohne konkrete Vorgaben zur Umsetzung, liegt in Eigeninitiative des Patienten

14.2.6. Ärzte fragen nach Gewicht, Rest ist Aufgabe des Pflegepersonals

14.2.7. Ärzte haben ernährungstechnisch ein Wissensdefizit

14.2.8. Aufklärung bzgl. Ernährung muss eingefordert werden

14.2.9. *kein Bedarf mit Ärzten über Ernährung zu reden*

14.2.9.1. Ernährungsberater wissen diesbezüglich mehr

14.2.9.2. keine Fragen bzgl. Ernährung

14.2.9.3. Ernährung liegt in Autonomie und Kompetenz des Patienten

14.2.9.4. Möglichkeit nachzufragen reicht aus

14.2.9.4.1. Voraussetzung ist jedoch eigenes Interesse, d.h. desinteressierte Patienten erhalten Informationen nicht

14.2.9.5. soziales Umfeld als Alternative

14.2.10. *Bedarf mit Ärzten über Ernährung zu reden*

14.2.10.1. kleine Anregungen sind sinnvoll

14.2.10.2. Diätassistenten als Chance, Ärzten Ernährung näher zu bringen

14.2.10.3. Ernährung sollte angesprochen werden, wenn dadurch eine Besserung erzielt und der Appetit gesteigert werden kann

15. Wahrnehmung von Ernährungsberatung insgesamt

15.1. keine Ernährungsberatung erhalten

15.1.1. kein Bedarf

15.1.1.1. Ernährung liegt in Autonomie und Kompetenz des Patienten

15.1.1.2. Ernährungstherapie als autonome Therapie in den Händen des autodidaktischen Patienten → Infos aus Heften, Büchern etc.

15.1.1.3. Erstgespräch sollte dennoch generell angeboten werden

15.1.2. Bedarf

15.2. Ernährungsberatung erhalten

15.2.1. *Qualität:*

15.2.1.1. gut

15.2.1.2. mittel

15.2.1.3. schlecht

15.2.2. *Kritik an Ernährungsberatungen:*

15.2.2.1. zu kurz

15.2.2.2. zu wenig

15.2.3. *Vorschläge/Wünsche:*

15.2.3.1. Ernährungstherapie als Chance durch Forschung in der Zukunft

15.2.3.2. häufigere Beratungen

15.2.3.2.1. würden zu einer stärkeren Verinnerlichung einer gesunden Ernährungsweise führen

15.2.3.2.2. Ernährung bei festen Terminen mit Ärzten in der Ambulanz ansprechen

15.2.3.2.3. Kontakt zu Ernährungsberater bei jedem Krankenhausaufenthalt bzw. alle paar Wochen

15.2.3.2.3.1. konkrete Hinweise zur Lebensmittelauswahl

15.2.3.3. auf Bedürfnisse abgestimmte Kostformen im Krankenhaus

15.2.4. *kein Bedarf*

15.2.5. *Gefahr der Überlastung durch mehr Ernährungsberatungen zusätzlich zu vielen neuen Eindrücken insgesamt*

15.2.6. *ggf. wäre mehr Eigeninitiative seitens Patienten notwendig*

15.2.7. *Ernährungsinformationen irgendwo gehört oder gelesen und in Alltag eingebaut (Bsp.: Bücher, Hefte, Internet, ausliegende Broschüren)*

16. Wahrnehmung der Auswirkung des Ernährungszustandes auf den Gesundheitszustand

16.1. positive Auswirkung

16.1.1. Ernährungstherapie → bessere Lebensmittelauswahl → gesteigerte Nahrungsaufnahme → Gewichtszunahme → verbessertes Wohlbefinden

16.1.2. Ernährungstherapie → 5kg Gewichtsreduktion mehr

16.2. keine Auswirkung

16.2.1. Ernährungstherapie wird nicht akzeptiert und angenommen

16.2.1.1. Lebensmittelauswahl wäre nicht verändert worden

16.2.1.2. Ernährungstherapie ist eine autonome Therapie in den Händen des autodidaktischen Patienten

16.2.2. Erkrankung ist trotzdem progredient

16.2.3. mehr als gesunde Ernährung ist nicht möglich

16.2.4. bereits optimaler Gesundheitszustand

16.2.5. bessere ernährungstherapeutische Behandlung geht nicht

16.3. keine Einschätzung möglich

17. Sonstiges

17.1. Mangel an für den Patienten verständliche Aufklärung (welche Erkrankung?, Prognose), wird allein gelassen und auch die Angehörigen werden nicht unterstützt.

17.2. zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn hat man ein ungutes Gefühl, da man nicht weiß, was ist und was auf einen zukommt

17.3. Menschen haben früher mehr aufeinander Acht gegeben. Heute achtet man nur noch auf seine engsten Freunde und hat dann Angst, sie auf einen Gewichtsverlust oder Müdigkeit anzusprechen. Aber man muss aufeinander Acht geben und sie darauf ansprechen. Die anderen brauchen die Informationen und können selbst entscheiden, was sie damit machen.

Anhang 12: Übersicht über die Diagnosen der Probanden*innen nach Studienteilen

Onkologische Erkrankung	**Fragebogen A** [n=28]	**Fragebogen B** [n=23]	**Interviews** [n=14]
	Anzahl Probanden*innen (%)		
Ösophaguskarzinom	1 (4)	1 (4)	0 (0)
Karzinom des gastroösophagealen Übergangs	2 (7)	2 (9)	2 (14)
Magenkarzinom	1 (4)	0 (0)	0 (0)
Pankreaskopfkarzinom	5 (18)	3 (13)	2 (14)
Gallenblasenkarzinom	1 (4)	1 (4)	1 (7)
Appendixkarzinom	1 (4)	1 (4)	0 (0)
Rektumkarzinom	2 (7)	2 (9)	2 (14)
Lungenkarzinom	3 (11)	3 (13)	1 (7)
Bronchialkarzinom	1 (4)	0 (0)	0 (0)
Mammakarzinom	4 (14)	4 (17)	3 (21)
Vulvakarzinom	1 (4)	1 (4)	0 (0)
Prostatakarzinom	2 (7)	2 (9)	2 (14)
Schilddrüsenkarzinom	1 (4)	1 (4)	0 (0)
B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom	1 (4)	1 (4)	1 (7)
Multiples Myelom	1 (4)	1 (4)	0 (0)
chronische lymphatische Leukämie	1 (4)	1 (4)	1 (7)
CUP-Syndrom	1 (4)	1 (4)	1 (7)

Anhang 13: Ausgewählte Beispiele für die Gruppenvergleiche nach Studienteilen

	Fragebogen A [5]	**Fragebogen B** [9]	**Interviews** [14]	**p-Wert**
Männliches Geschlecht n (%)	4 (80)	4 (44)	8 (57)	0,461[1]
Alter in Jahren MW±SD (Min-Max)	72 ± 16 (43 – 83)	70 ± 7 (61 – 82)	71 ± 11 (52 – 83)	0,678[2]
stationäre Behandlung n (%)	5 (100)	9 (100)	8 (57)	**0,024[1]**
Wohnsituation				
allein	0 (0)	3 (33)	5 (36)	0,403[1]
mit Partner*in/Verwandten	5 (100)	6 (67)	9 (64)	
ECOG PS MW±SD (Min-Max)	3,4 ± 0,5 (0 – 2)	2,3 ± 1,0 (0 – 3)	1,7 ± 1,3 (0 – 4)	**0,018[2]**
Karnofsky-Index in % MW±SD (Min-Max)	32 ± 11,0 (20 – 40)	50,0 ± 21,8 (30 – 100)	60 ± 25,4 (20 – 100)	0,065[2]
Ernährungstherapeutisch relevante Beschwerden vorhanden n (%)	4 (80)	7 (78)	9 (64)	0,865[1]
Ernährungszustand nach GLIM-Kriterien n (%)				
keine Mangelernährung	0 (0)	0 (0)	6 (43)	**0,046[1]**
moderate Mangelernährung	3 (60)	5 (56)	2 (14)	
schwere Mangelernährung	2 (40)	4 (44)	6 (43)	
Lebensqualität MW±SD (Min-Max)	2,00 ± 1,16 (1 – 3) [4]	2,4 ± 1,8 (1 – 6)	3,71 ± 2,27 (1 – 7)	0,207[2]

1: Exakter Test nach Fisher, 2: Kruskal-Wallis-Test bei unabhängigen Stichproben; n = Anzahl, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Min = Minimum, Max = Maximum, weichen die Fallzahlen von den im Tabellenkopf angegeben an, werden diese in eckigen Klammern in der entsprechenden Zelle angegeben

Darstellung der exakten Unterschiede zwischen den Probanden*innen der Studienteile

	Fragebogen B [n=9]	**Interview** [n=14]	**p-Wert**
Art der Behandlung n (%)			
stationär	9 (100)	8 (57)	**0,048[1]**
ambulant	0 (0)	6 (43)	
Ernährungszustand nach GLIM-Kriterien			
keine Mangelernährung	0 (0)	6 (43)	**0,037[1]**
moderate Mangelernährung	5 (56)	2 (14)	
schwere Mangelernährung	4 (44)	6 (43)	
	Fragebogen A [5]	**Fragebogen B** [9]	
ECOG PS in Punkten MW±SD (Min – Max)	3,4 ± 0,5 (0 – 2)	2,3 ± 1,0 (0 – 3)	**0,042[2]**
	Fragebogen A [5]	**Interview** [14]	
ECOG PS in Punkten MW±SD (Min – Max)	3,4 ± 0,5 (0 – 2)	1,7 ± 1,3 (0 – 4)	**0,010[2]**

1: Exakter Test nach Fisher, 2: Mann-Whitney-U-Test, n = Anzahl, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Min = Minimum, Max = Maximum

Eidesstattliche Versicherung

Ich, Katrin Fuhse, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Bachelorarbeit mit dem Thema: „Veränderung der Wahrnehmung von oraler Ernährung und Ernährungsberatung im Verlauf onkologischer Erkrankungen – Ergebnisse einer retrospektiven Mixed-Methods-Studie bei Patienten*innen in palliativer Therapie“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE – www.**icmje**.org) kenntlich gemacht.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

_____

Datum Unterschrift