

Dignity Therapy / Würdezentrierte Therapie

Perspektiven von Sinn und Hoffnung

Rheinfelder Tag Psychoonkologie am 24. Januar 2019

*Dr. med. Sandra Eckstein
Leitung Palliative Care
Unispital Basel
Sandra.eckstein@usb.ch*

Belastungen/Bedürfnisse in palliativen Situationen?

- Symptome wie Schmerzen, Luftnot, Unruhe, Übelkeit und Verwirrtheit
- Angst / Autonomieverlust
- seelische und spirituelle Bedürfnisse
- Pflegerische Bedürfnisse und Versorgungsfragen
- soziale Bedürfnisse

Symptomlast/Bedürfnisse steigen mit Krankheitsprogress

Symptome und Bedürfnisse

Edmonds 2001
Chochinov 2002
Breitbart 2003
Mehnert et al. 2011
Rodin et Hales 2015

Multidimensionale Symptome und Bedürfnisse

körperlich, psychisch, sozial, spirituell

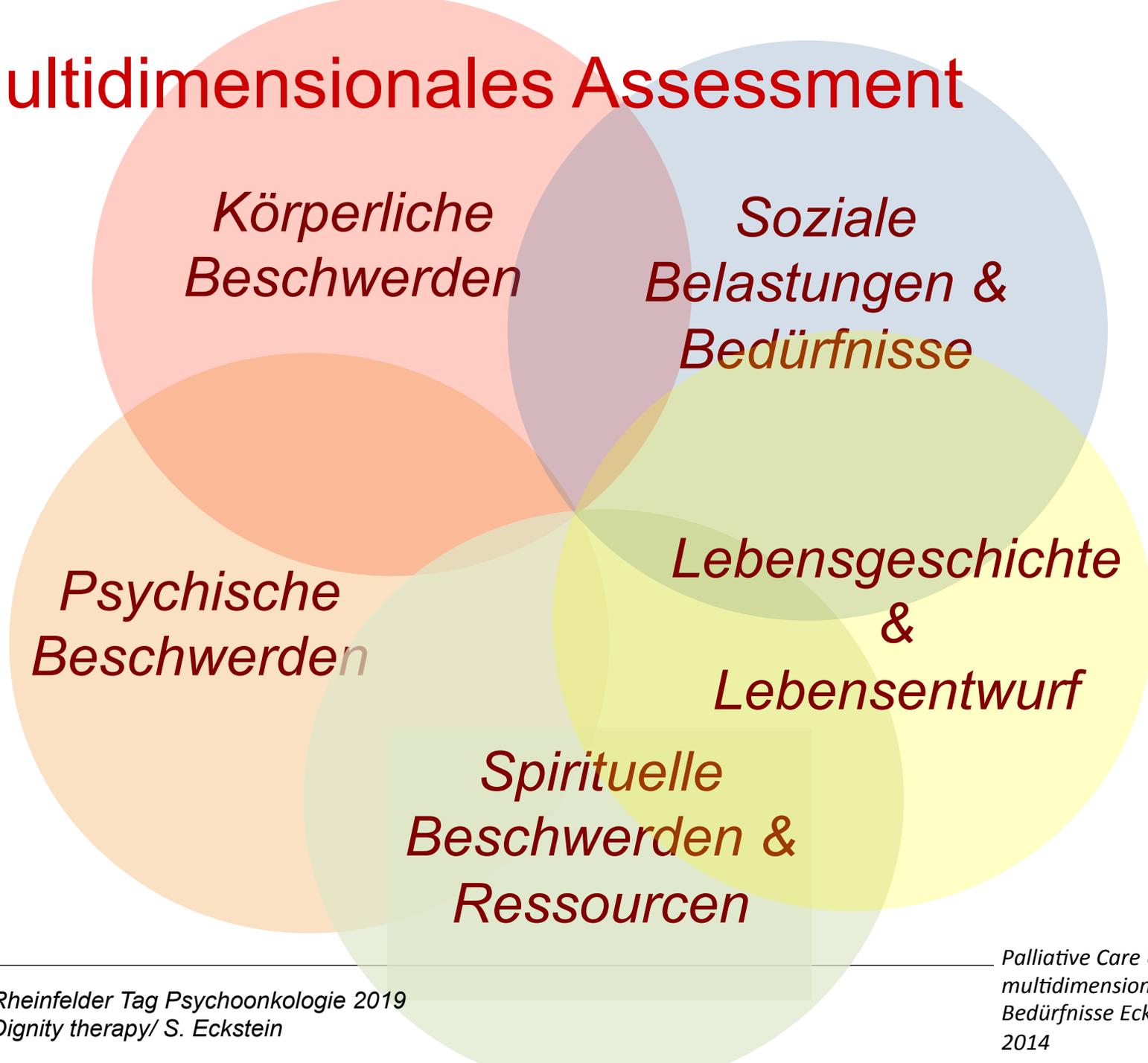


Komplexe Belastung/Leiden



- Psychische Belastung (Angst/Depressionen)
- Existentieller und spiritueller Distress/
Verzweiflung
- Verlust von Hoffnung und Würde
- Vermindertes Erleben Lebensinn

Multidimensionales Assessment



“Was belastet Sie am meisten?”

Daneault S, Lussier V, Mongeau S et al. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. J Palliat Care 2004

Hoffnungslosigkeit

Signifikanter Einfluss auf **physisches und psychisches Wohlbefinden**

*Breitbart et al. 2013
Chochinov et al. 2015*

Signifikanter Einfluss auf **Wunsch Sterben zu beschleunigen**

(Desire for hastened Death: DHD)

- Hoffnungslosigkeit: ca. $\frac{1}{4}$ DHD
- Depression: ca. $\frac{1}{4}$ DHD
- Hoffnungslosigkeit und Depression sind **unabhängige Prädiktoren**
- Bei Auftreten Hoffnungslosigkeit **und** Depression: ca. $\frac{1}{3}$ DHD
- Patienten ohne Depression oder Hoffnungslosigkeit: kein DHD

Breitbart et al. JAMA 2000

*Lebensgeschichte
&
Lebensentwurf*

Funktion der Lebensgeschichte/ Sinnerleben

- Integration von Erfahrung und Erinnerung zu einer zusammenhängenden Lebensgeschichte
- Würdigung: Subjektive Bewertung des eigenen Lebens als sinnvoll

Narrativ ist sinnstiftend und würdigend

Interventionen zur Förderung von Lebenssinn und Hoffnung

- Reduktion psychischer und spiritueller Belastung
- Förderung von Hoffnung, Mut und Kontrolle
- Mobilisierung von inneren Ressourcen
- Diskussion zukünftiger Ziele trotz deutlich reduzierter Lebenserwartung

Stärkung des Sinnerlebens und der Selbstachtung

Interventionen zur Förderung von Lebenssinn und Hoffnung

Meaning making intervention

(Lee et al.)

Cognitive existential group therapy

(Kissane et al.)

Meaning centered group therapy

(Breitbart et al.)

Managing cancer and meaning meaningfully
(Rodin et al.)

Dignity therapy

(Chochinov et al.)

Erstdiagnose

Krankheit

Lebensende

Existenzielle Belastung und Würde am Lebensende

Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study Chochinov et al Lancet 2002

213 onkologische Patienten, Lebenserwartung <6 Monate

Fragebogen:

Rate your sense of dignity: Verlust von Würde 0-6

(kein Gefühl bis dauerhaftes/durchdringendes Gefühl von Würdeverlust)

Symptom burden, QoL, independence of activity, desire for death, hopelessness, will to live, burden to others

Patienten mit herabgesetztem Würdegefühl litten signifikant häufiger an

- Verlust Lebenswille
- Depression
- Angst
- Wunsch, Tod zu beschleunigen

Würde?

Würde philosophische Annäherung

Adorno/Christensen 2013

Der Begriff Menschenwürde bezeichnet den Eigenwert jedes menschlichen Individuums, das als Mensch in gleicher Weise, d.h. unabhängig von besonderen Eigenschaften, Merkmalen oder Leistungen, unbedingt Achtung verdient

Schaber 2012

“Würde heisst, als gleicher anerkannt zu sein, über dessen Leben nicht verfügt werden darf, der darüber vielmehr selbst verfügt und entsprechend als jemand anerkannt ist, der eine normative Autorität über das eigene Leben besitzt.”

Würde- „Die Würde des Menschen ist unantastbar“

The Universal Declaration of Human Rights

Article 1.

All human beings are **born** free and equal **in dignity** and rights. They are endowed with reason and conscience and should act towards one another in a spirit of brotherhood.

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft

1. Kapitel: Grundrechte, Art. 7 Menschenwürde

Die **Würde** des Menschen ist **zu achten und zu schützen**.

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen:

Forderung: „**Sterben in Würde**“ (...) dass der „sterbende Mensch (...) sicher sein können [muss], mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert zu werden. Ein würdevolles Sterben verlangt Zeit, Raum und kompetenten Beistand.“

Würde

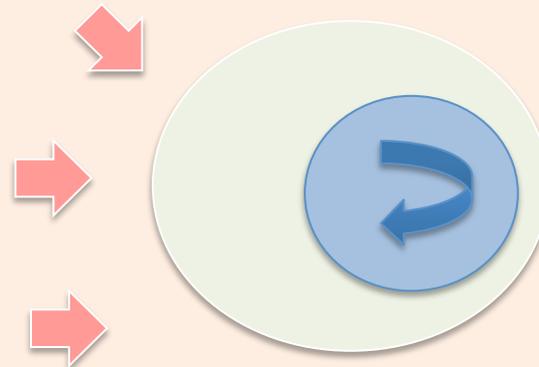
Pullman *Can J Aging* 1999
Schröder, *Dissertation* 2008
Schramm *Z Palliativmed* 2014

- Keine genauen wissenschaftlichen oder rechtlichen konkreten Definitionen
- Die Spezifizierung von Würde bleibt individuell

- grundlegende Würde (basic dignity)
- persönliches Würdegefühl (personal dignity)

beeinflussbar durch:

- Äussere Umstände
- Persönliche Ziele



Chochinovs Würdebegriff „lens of health caring“

*Dignity lies in the eye of the
beholder*
/

*Die Würde liegt im Auge des
Betrachters*

H. Chochinov

M.C. Escher

Empirisches Würde Modell

Dignity in the terminally ill: a developing empirical model
Chochinov et al; *Social Science & Medicine*, 2002

50 onkologische Patienten, Lebenserwartung < 6 Monate

halbstrukturierte Interviews

- persönliche Definition von Würde
- Was stärkt, verletzt Ihr Würdegefühl?
- Mit welchen Situationen assoziieren Sie Würde?
- Was würde Ihr Würdegefühl komplett rauben?
- Ist Ihre Würde mit Ihrem Lebenswillen assoziiert?

Inhaltsanalyse durch 4 unabhängige Kodierer

Das Würdemodell nach Chochinov

Dignity in the terminally ill: a developing empirical model
Chochinov et al; *Social Science & Medicine*, 2002

3 Hauptkategorien:

Krankheitsbezogene Belange	Würde bewahrende Ressourcen	Soziale Würde
Unabhängigkeitsgrad Symptombelastung	Verhalten und Denkweisen, die das Würdegefühl aufrecht erhalten	Würde in Bezug auf interpersonelle Interaktion und Beziehungen

Das Würdemodell nach Chochinov

Dignity in the terminally ill: a developing empirical model
 Chochinov et al; *Social Science & Medicine*, 2002

Würde - Hauptkategorien, Themen und Unterthemen		
Krankheitsbezogene Belange	Würde bewahrendes Repertoire	Soziale Würde
<p>Unabhängigkeitsgrad</p> <p>Kognitive Verfassung</p> <p>Funktionelle Kapazität</p> <p>Symptombelastung</p> <p>Körperliche Belastung</p> <p>Psychische Belastung</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Unsicherheit in medizinischen Fragen ▶ Angst vor dem Tod 	<p>Würde bewahrende Perspektiven</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Selbst-Kontinuität ▶ Aufrechterhaltung von Rollen ▶ Generativität, Vermächtnis ▶ Bewahrung von Stolz ▶ Autonomie/Kontrolle ▶ Hoffnung ▶ Akzeptanz ▶ Resilienz/Kampfgeist <p>Würde bewahrendes Handeln</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Leben im Hier und Jetzt ▶ Aufrechterhaltung von Normalität ▶ Bestreben nach spirituellem Einklang 	<p>Privatsphäre</p> <p>Soziale Unterstützung</p> <p>Pflegerische Grundhaltung</p> <p>Anderen eine Last sein</p> <p>Sorgen hinsichtlich unregelter Dinge in der Zeit nach dem Tod</p>

Können wir Würde messen ?

The Patient Dignity Inventory

Erhebung/Messung von Würde

The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care HM Chochinov et al J.Sympt Pain Manag 2008

Ziele:

- “Momentaufnahme” von Leiden/Belastung
- Assessment von Leiden/ Belastung im Zusammenhang mit Würdegefühl am Ende des Lebens
- Strukturierungshilfe für Behandlungsteam
- Messinstrument in der Forschung

The Patient Dignity Inventory

The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care HM Chochinov et al J.Sympt Pain Manag 2008

253 Patienten (92% onkologisch), Lebenserwartung < 6 Monate

25 Punkte Fragenkatalog abgestimmt auf Würdemodell (PDI)

“For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you in the last days” 1-5 (not a problem-a major problem)

- PDI
- ESAS, BDI, QoL scale, FACITSp, support network

- PDI valides Instrument
- Kurze Dauer, geeignet für stationäre und ambulante Patienten
- “Momentaufnahme”- Wie geht es dem Patienten?
- Geeignet für Screening oder Verlaufsbeobachtung
- PDI als Messinstrument in der Forschung bei Interventionen

Wie können wir das Würdegefühl individuell stärken?

Dignity tools

Würde- Werkzeugkiste

- **ABCD of Dignity conserving Care**
- **The Patient Dignity Inventory (PDI)**
25 Punkte Fragebogen zu möglichen Belastungen zur regelmässigen Evaluation
- **The Patient Dignity Question (PDQ)**
Ist eine Schlüsselfrage, die jeden Tag vom Behandlungsteam bedacht werden sollte
- **Dignity Therapy- Würdezentrierte Therapie**
Spezielle individualisierte Kurzzeit-Psychotherapie für Patienten am Lebensende

www.dignityincare.ca

ABCD of Dignity Conserving Care

“Das ABCD der Würde-bewahrenden Sorge”

- Haltung **A**ttitude
- Verhalten **B**ehaviour
- Mitgefühl **C**ompassion
- Dialog **D**ialogue

- therapeutisches Behandlungsziel
- Behandlungsprinzip von Menschen am Lebensende

*Dignity conserving Care a new
model for palliative care
Chochinov, JAMA 2002*

Dignity Question- die Würdefrage

‘Was muss ich über Sie als Person, als Mensch wissen, um Sie gut zu behandeln?’

Harvey Chochinov 2012

Dignity Question

Umsetzung in der Praxis

*Chochinov et al. Eliciting
Personhood within clinical practise,
J. Pain Symptom Manage, 2015*

- 66 Patienten und 60 Angehörige
- 137 Health Care Providers aus Palliative care Setting: Ärzte, Pflege, Sozialdienst, Seelsorger, Studenten)

Würdefrage wurde gestellt, zusammengefasst, den Teilnehmern vorgelesen und gefragt, ob diese in der Krankenakte erscheinen darf.

Patienten/Angehörige:

- 99% Zusammenfassung war richtig
- 97% Wunsch Dokumentation in Akte
- 93% wichtige Information für HCP
- 99% Weiterempfehlung

HCP:

- 90% etwas neues gelernt
- 64% emotional berührt
- 59% Empathie gegenüber Patienten beeinflusst
- 49% Behandlung/Pflege beeinflusst

Krankheitsbezogenen Belange im Würdemodell nach Chochinov

Würde - Hauptkategorien, Themen und Unterthemen

Krankheitsbezogene Belange

Unabhängigkeitsgrad

Kognitive Verfassung

Funktionelle Kapazität

Symptombelastung

Körperliche Belastung

Psychische Belastung

- ▶ Unsicherheit in medizinischen Fragen
- ▶ Angst vor dem Tod

Stärkung/Interventionsmöglichkeiten:

- Gute Symptomkontrolle
- Einfühlsames Zuhören
- Information und Aufklären des Patienten (je nach Wunsch)
- Einbezug in pflegerische und persönliche Entscheidungen
- Würdefrage
- Würde- ABCD

Soziale Belange im Würdemodell nach Chochinov

Würde - Hauptkategorien, Themen und Unterthemen

Stärkung/Interventionsmöglichkeiten

- Berücksichtigung des Patientenwillens
- Einbindung in das soziale Umfeld
- Offenheit im Umgang mit Sorgen
- Vorausplanung der Bestattung etc.
- Respekt/Begegnung auf Augenhöhe
- Würdefrage
- Würde- ABCD

Soziale Würde

Privatsphäre

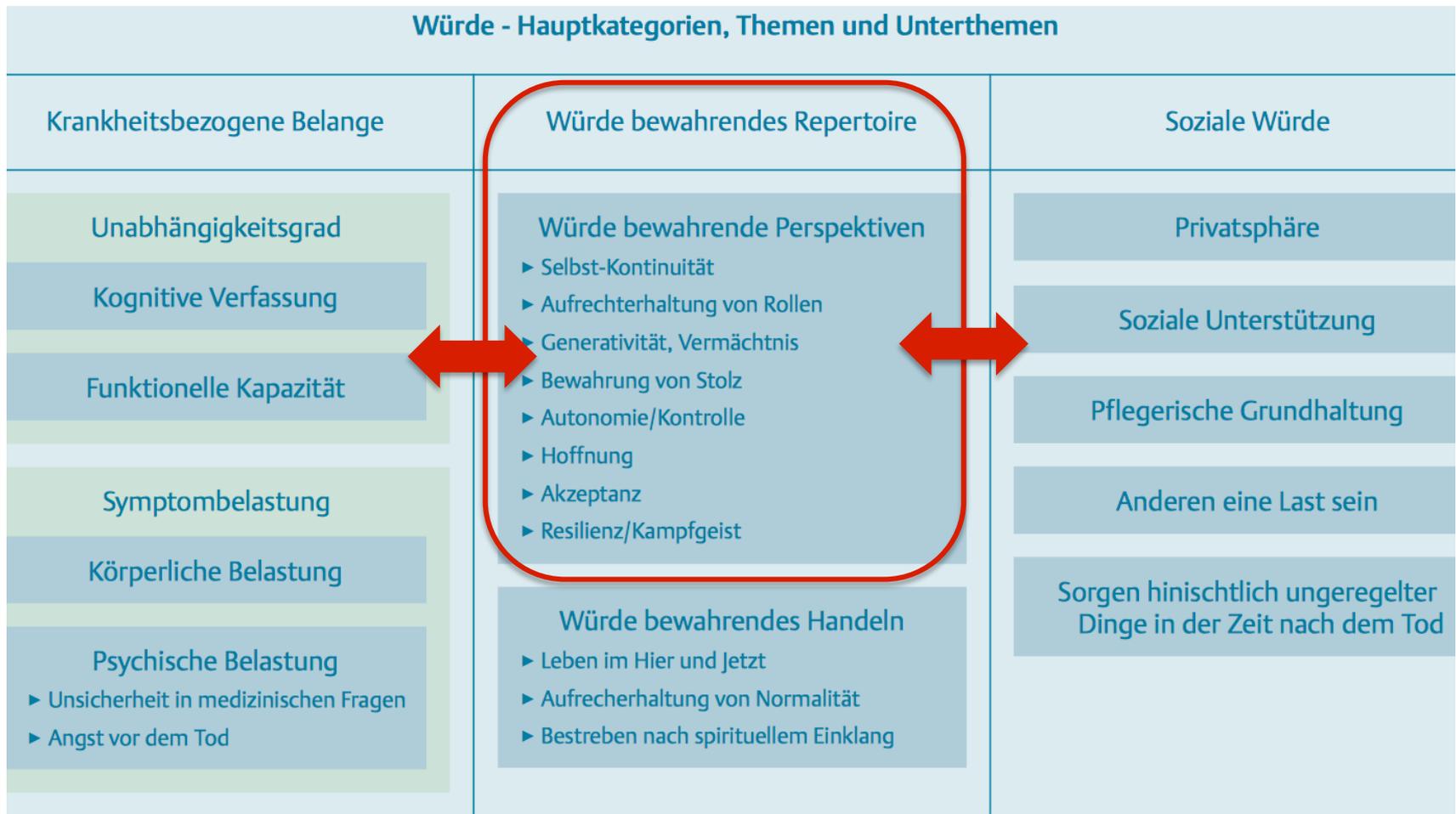
Soziale Unterstützung

Pflegerische Grundhaltung

Anderen eine Last sein

Sorgen hinsichtlich unregelter
Dinge in der Zeit nach dem Tod

Das würdebewahrende Repertoire im Fokus im Würdemodell von Chochinov



Das würdebewahrende Repertoire im Würdemodell von Chochinov



Stärkung/ Interventionsmöglichkeiten

- Sinnzentrierte Interventionen
- Dignity therapy
- Würdefrage
- Würde- ABCD

Dignity therapy - Würdezentrierte Therapie

- Semistrukturiertes Interview anhand Fragenkatalog

Durch gezieltes Nachfragen und Aufschreiben der Erinnerungen, Wünsche und Anliegen des Patienten soll die Wertschätzung für das eigene Leben erhöht, die Sinnfindung unterstützt und die Bedeutung des eigenen Lebenswerks erkannt oder verstärkt werden.

- Wirksamkeit durch

- Generativität/Hinterlassenschaft
- Essenz der Persönlichkeit des Patienten
- Grundhaltung der Behandler

Durchführung der Dignity therapy

vorab

Auswahl des Patienten und Vorstellung der Dignity therapy

Eignung/Ausschlusskriterien, Vorstellung/Information, Demographische Kontextinformationen, Klärung Adressat Dokument

1. Schritt:

Ein (bis zwei) Sitzungen von maximal einer Stunde Dauer, welche auf Band aufgenommen werden und sich inhaltlich dem Fragenkatalog orientieren

2. Schritt

Transkription und editieren der Aufzeichnungen. Erstellung des Dokuments. Beseitigung von Unterbrechungen und Fülllauten, Erstellen einer chronologischen Reihenfolge, Überarbeitung oder Elimination von potenziell für die Angehörigen verletzendem Inhalt, das Auffinden einer Passage, die als angemessener Schluss und Zusammenfassung dienen kann

3. Schritt

Abschliessende Sitzung, Vorlesen, ggf. Anpassungen, Übergabe. Möglichkeit das fertige Dokument dem Adressaten zu überreichen.

Dignity therapy: für wen?

- am Lebensende
- Existenzielle Belastung
- Verlust von Würdegefühl, Hoffnung und Lebenssinn
- Vorzeitiger Sterbewunsch
- Interesse und Motivation für DT
- Gleiche Sprache von Patient, Therapeut und Transkribierende

Für wen nicht?

- Lebenserwartung unter 2 Wochen
- Kognitive Beeinträchtigung, keine Reflektion möglich

Fragenkatalog Dignity therapy I

H. Chochinov
Übersetzung S. Mai 2017
Würdezentrierte Therapie:
was bleibt- Erinnerungen am
Ende des Lebens

- Erzählen Sie mir ein wenig aus Ihrem Leben; besonders über die Ereignisse, an die Sie sich am meisten erinnern oder die am wichtigsten in Ihrem Leben sind.
- Wann haben Sie sich besonders lebendig gefühlt?
- Gibt es bestimmte Dinge, die Sie Ihrer Familie über sich mitteilen wollen, die Ihre Familie von Ihnen in Erinnerung behalten soll?
- Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?

Selbstkontinuität

Resilienz

Generativität

Kontrolle

Hoffnung

Fragenkatalog Dignity therapy II

H. Chochinov
Übersetzung S. Mai 2017
*Würdezentrierte Therapie: was bleibt-
Erinnerungen am Ende des Lebens*

- Was waren die wichtigsten Aufgabenbereiche, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (Rollen in der Familie, im Beruf, im Sozialleben, etc.)
- Warum waren Ihnen diese Aufgaben wichtig und was haben Sie Ihrer Meinung nach darin erreicht?
- Was waren Ihre wichtigsten Leistungen, worauf sind Sie besonders stolz?
- Gibt es Dinge, von denen Sie merken, dass sie noch ausgesprochen werden wollen? Oder auch Dinge, die Sie Ihren Angehörigen gerne noch einmal sagen möchten?

Rollenkontinuität
Autonomie
Bewahrung von Stolz

Fragenkatalog Dignity therapy III

- Was haben Sie über das Leben gelernt, was Sie gerne anderen weitergeben möchten?
- Welchen Rat oder welche Worte würden Sie gerne an Ihren ... (Sohn, Tochter, Mann, Frau, Eltern etc.) weitergeben?
- Gibt es konkrete Empfehlungen, die Sie Ihrer Familie mitgeben möchten, um sie für die Zukunft vorzubereiten?
- Gibt es andere Dinge, speziell für dieses Dokument, die Sie gerne mit aufnehmen wollen?

Generativität

Kontrolle/Verantwortung

Akzeptanz

Autonomie

Dignity therapy: Rolle des Therapeuten

- Präzises und aktives Zuhören, aufmerksames Nachfragen
- Würdestärkende Haltung
Patient soll sich in seiner Persönlichkeit wahrgenommen /gesehen fühlen
- Struktur geben/verständliche Darstellung
- Bewusstsein Krankheitsverständnis/Wirkung der DT
- Bewusstsein Umgang mit „hässlichen“ Geschichten

Nachbefragung der Angehörigen

Nachbefragung per Fragebogen
Befragung 9-12 Monate nach Tod des Patienten
N = 60 Angehörige, Kanada, Australien

- hilfreich für den Patienten (95%)
 - Hilfe während der Trauer (78%)
 - wird eine Quelle des Trostes bleiben (77%)
 - würden DT weiterempfehlen (95%)
-
- DT-Dokument wird an "sicherem Ort" aufbewahrt
 - es werden Kopien angefertigt und an Familie und Freunde verteilt
 - dient als Grundlage für Grabreden / Nachrufe
-
- Aufrechterhaltung der Beziehung zum Verstorbenen
 - Intensivierung der Kommunikation untereinander: Austausch über die Inhalte des Dokuments

Negative Auswirkungen, Unzufriedenheit

- Gefühl, dass der Verstorbene im Dokument nur einseitig oder falsch charakterisiert wird
- Befürchtung, dass sich manche Angehörige verletzt fühlen könnten (negative oder fehlende Inhalte, oder weil sie kein Adressat sind)
- Befürchtung, dass beim Lesen schmerzhaft Emotionen hervorgerufen werden könnten

Empfehlungen an den Therapeuten:

➤ Auswahl der Patienten:

cave kognitive Einschränkung, Persönlichkeitsveränderung

➤ Klare Festlegung der Adressaten seitens des Patienten

Systemischer Blick: Erfassen des Familiensystems (Genogramm)

➤ Klare Instruktion, das Dokument nur dann zu lesen, wenn man sich bereit dazu fühlt

*Nach Jan Gramm, Institut
für Palliativpsychologie*

Fortbildung & Austausch

- Dignity therapy zu erlernen ist prozesshaft
- Workshops und Austausch mit erfahrenen Anwendern
- Auseinandersetzung mit der Sprache von Therapeut und Patient

Websites:

<http://www.dignityincare.ca/en>

<http://www.patientenwuerde.de> : workshops in deutscher Sprache/Mainz

Projekte in der Schweiz:

- Basel: Dignity therapy, Forschungsprojekt modularer Ansatz (Sandra Eckstein)
- Kantonsspital St. Gallen: Dignity therapy (Jolanda Bürge)
- Unispital Zürich: Dignity therapy, Forschungsprojekt Dignity plus (Annina Seiler)
- Zürcher Oberland: Lebensspiegel (Andreas Weber Stiftung)
- andere

Dignity in Care!

Ein Netzwerk in der Schweiz?

sandra.eckstein@usb.ch

Danke für Ihre & Eure Aufmerksamkeit