

Wie können psychosoziale Ressourcen von Patientinnen und Patienten gestärkt werden?

Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio
Ordinarius für Palliativmedizin an den
Universitäten München und Lausanne a.D.

1

Dame Cicely Saunders (1918-2005)



- Krankenschwester im 2. Weltkrieg
- Ausbildung als Sozialarbeiterin
- Medizinstudium
- Forschung über Morphin
- Gründet 1967 den « St. Christopher's Hospice » in London

2

Palliative Care dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.

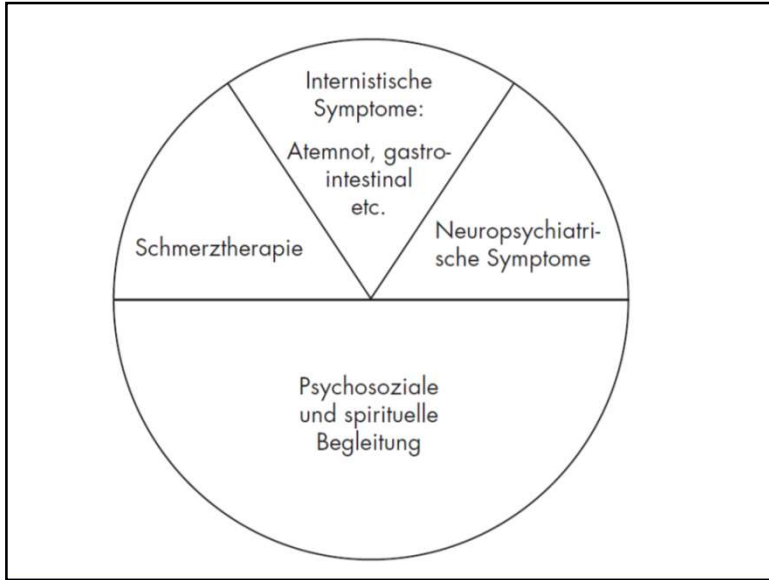
WHO, 2002

3

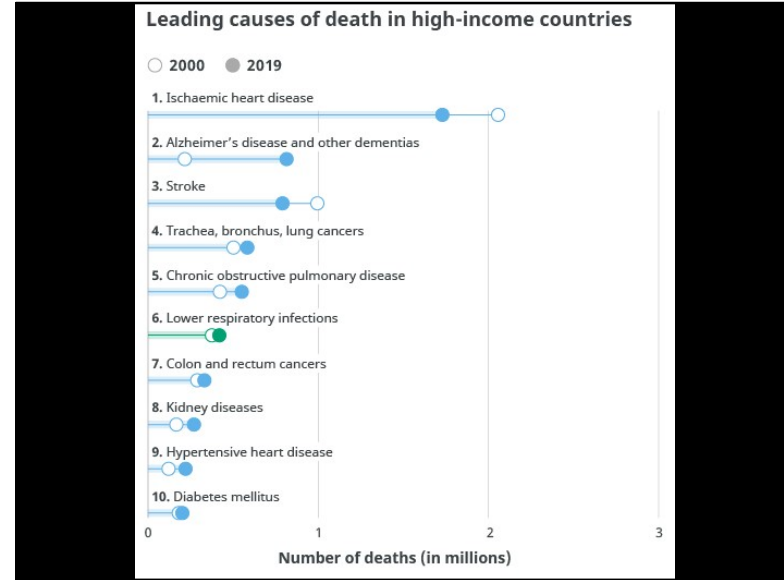
Palliative Care ist:

- nicht nur Schmerztherapie
- nicht nur für Krebspatienten
- nicht nur Sterbebegleitung

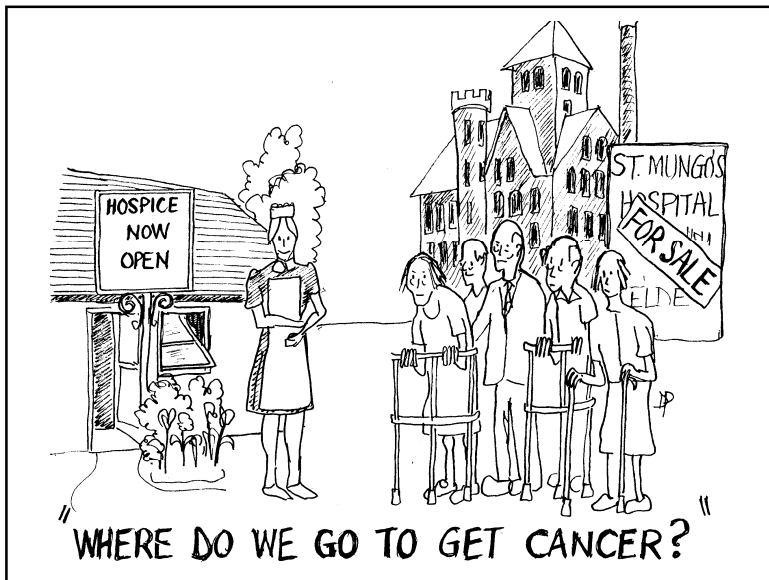
4



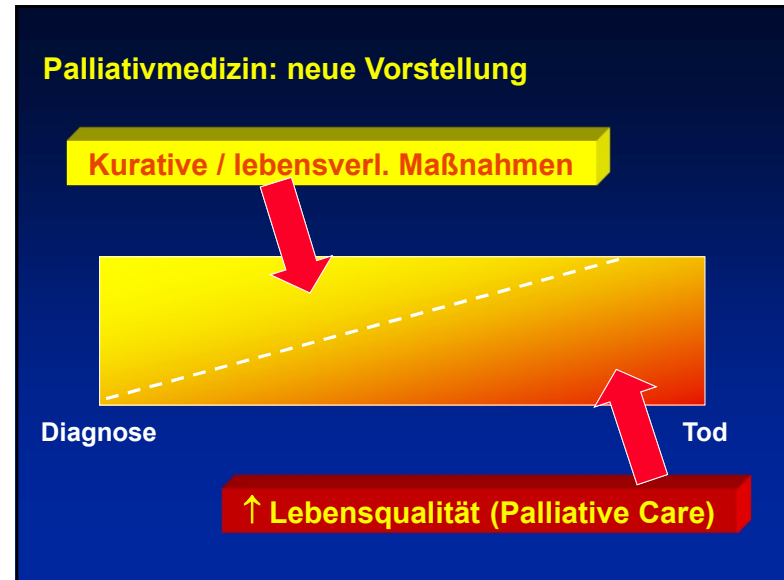
5



6



7



8

Palliative Care ist Betreuung
für die letzte Lebensphase,
nicht nur in der letzten Lebensphase

Palliative Care ist Aufgabe aller im
Gesundheitswesen Tätigen

9

Lebensqualität

Symptom-
kontrolle

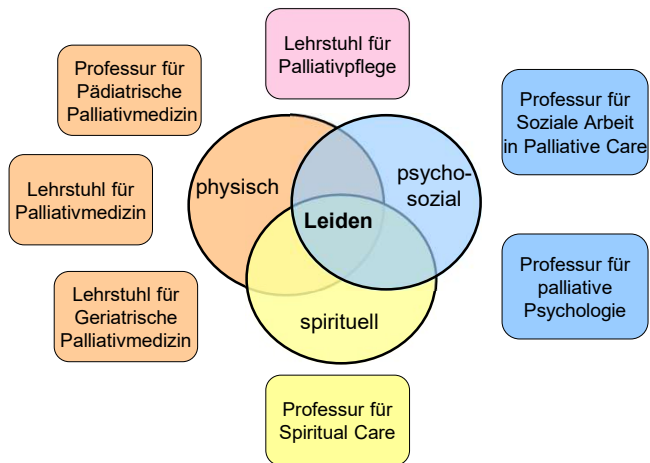
Pflege

Psycho-
soziale
und
spirituelle
Betreuung

Multiprofessionelles Team

10

Professuren-Netzwerk in der Palliative Care



11

Was ist Lebensqualität
in der Palliative Care?

12

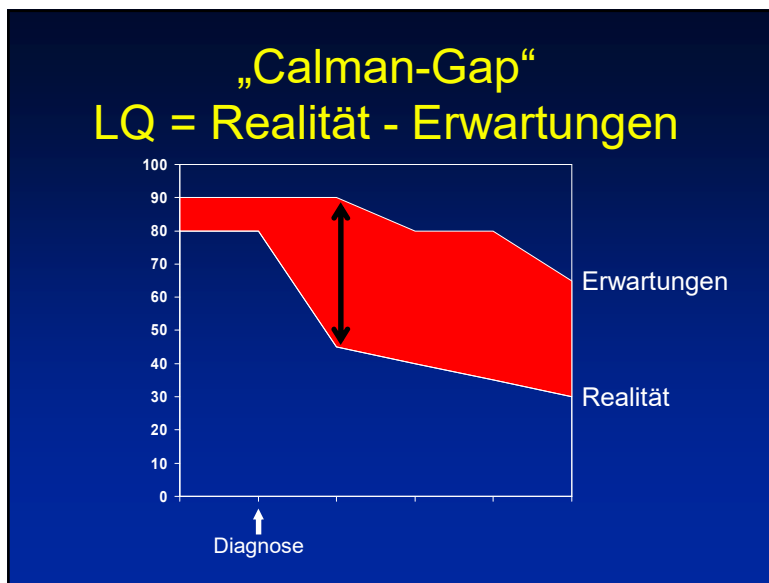


13

Syllogismus

- a. Wir machen alle Palliative Care.
- b. Palliative Care dient der Verbesserung der Lebensqualität.
- c. Wir wissen nicht richtig, was Lebensqualität ist.
- ergo -
- d. Wir wissen nicht, was wir tun.

14



15

Veränderung von Erwartungen:
eine psychologische Strategie
für die Zukunft?

16

Der Patient als Lehrer: Die Geschichte von Herrn M.

17

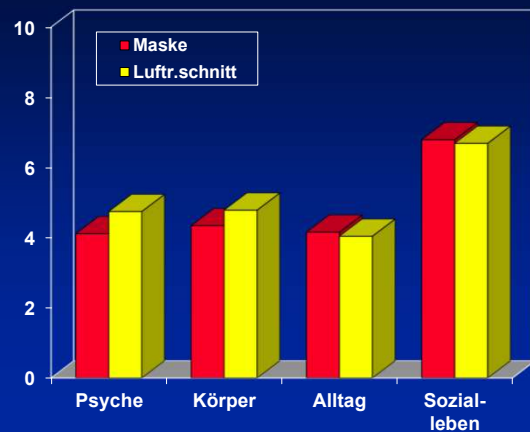


Studie zur Lebensqualität beatmeter ALS-Patienten in Deutschland (Kaub-Witteimer D et al, J Pain Symptom Manage 2003)

- 52 Fragebogen-Paare
- 31 Maskenbeatmung, 21 Luftröhrenschnitt
- Aufklärung über Atemschwäche:
Maske 91% Tracheotomie 33% $p < 0,001$

18

Lebensqualität - Patienten



19

Lebensqualität - Angehörige

	Maske	Luftr.schnitt	
würden den Pat. erneut zur Beatmung raten	97%	75%	$p=0,008$
würden die Beatmung für sich selbst wählen	94%	50%	$p < 0,001$
eigene LQ < Pat.-LQ	3%	30%	$p=0,013$

20

Zur Erfassung der Lebensqualität in der Palliativmedizin ist die Einbeziehung der Familie unverzichtbar

21



Sexualität bei ALS

(Wasner M et al, J Neurol 2004)

	Patienten (n=33)	Partner (n=29)
Bedeutung	44%	44%
Zufriedenheit	44%	44%
Verbesserung der Beziehung insgesamt	60%	44%
Verbesserung der sexuellen Beziehung	20%	11%

22

“Quality of life is whatever the patient says it is.”

Prof. Ciaran O'Boyle, Dublin

23

Was ist den Patienten wirklich wichtig?

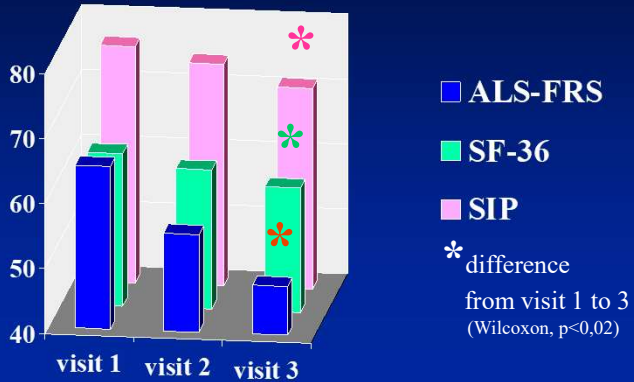
	Gesundheit	Familie
LQ-relevanter Bereich	53%	100%
wichtigster Bereich	18%	73%

Waldron D et al.: Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. J Clin Oncol. 1999;17(11):3603-11.

24

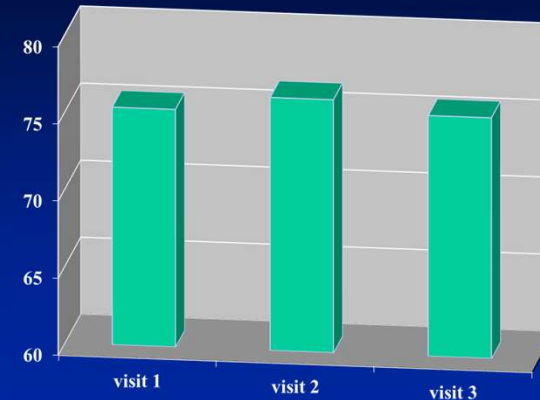


Die individuelle LQ ist nicht gleichbedeutend mit dem Gesundheitszustand
(Neudert C et al., J. Palliat. Med. 2004)



25

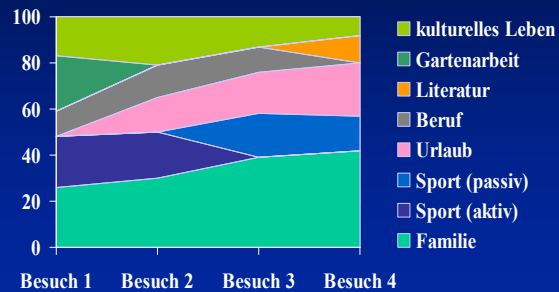
Verlauf der individuellen LQ



26

Verteilung der Lebensbereiche in %

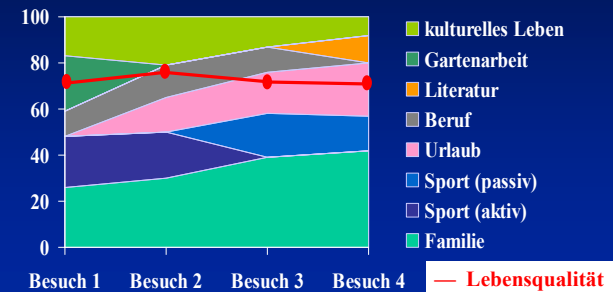
R.F., männlich, 53 J



27

Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



28



29

Nicht-physische Determinanten der Lebensqualität am Lebensende

- Wertvorstellungen
- Lebenssinn
- Spiritualität
- Hoffnung
- Würde
- Dankbarkeit
- Altruismus
- ...

30



Persönliche Werte bei Palliativpatienten (Fegg M et al., J Pain Symptom Manage 2005)

- 64 Patienten (56% Krebs, 44% ALS)
- Fragebogen zu Wertvorstellungen
- **Altruistische Werte größer als die egoistischen Werte bei allen Patienten**
- kein Unterschied zwischen ALS- und Krebspatienten

31



32

„Die Menschen schlafen, solange sie leben. Erst wenn sie sterben, erwachen sie.“

Tausendundeine Nacht

33



Schedule for Meaning in Life Evaluation

(Fegg et al, JPSM 2008; Stiefel et al, Supp Care Cancer 2008; Fegg et al, Health Qual Life Outcome 2009)

SMiLE



Allgemeinbevölkerung (n=1004)

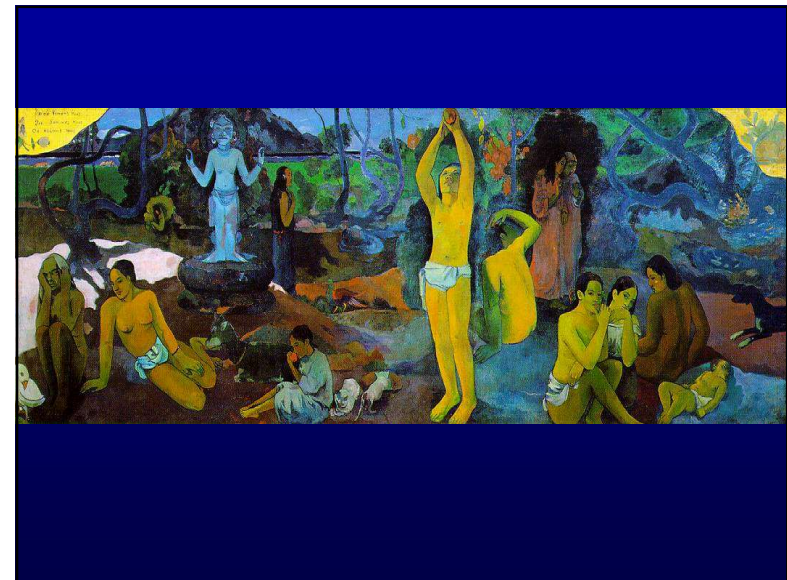
- höhere Zufriedenheit mit Lebenssinn bei Frauen, ländliche Bevölkerung, wohlhabende Regionen, Nennung von Religion/Spiritualität oder Tiere/Natur
- niedrige Zufriedenheit mit Lebenssinn bei Nennung von Arbeit/Finanzen

34

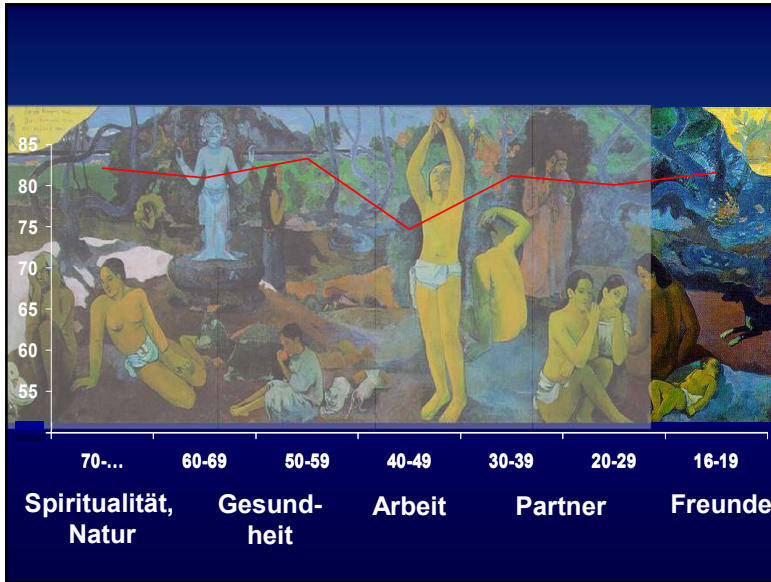
Lebenssinn-relevante Bereiche

	Allgemeinbev. (n=1004)	Patienten (n=63)	p
1. Familie	83%	76%	ns
2. Arbeit**	54%	14%	p<.001
3. Freizeit	41%	38%	ns
4. Freunde	40%	41%	ns
5. Gesundheit	32%	32%	ns
6. Partnerschaft**	27%	49%	p<.001
7. Finanzen	15%	8%	ns
8. Haus/Garten	9%	9%	ns
9. Spiritualität**	9%	19%	p<.001
10. Tiere/Natur**	9%	22%	p<.001

35



36



37

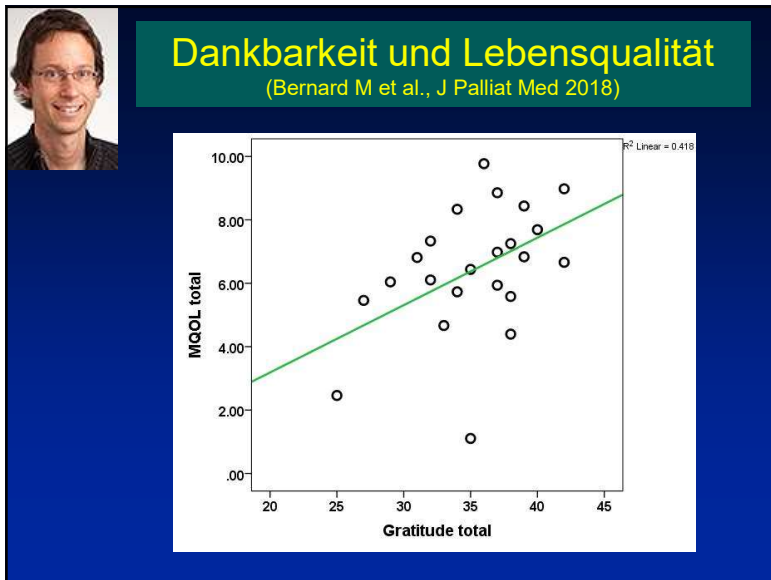


Effekte eines "Spiritual Care Training" für Palliative Care-Mitarbeiter

(Wasner M et al., Palliat Med 2005)

- 3,5 d multiprofessionelles Training
- Fragebögen vor/nach und 6 Monate später
- Keine Veränderung der Religiosität
- Signifikante und nachhaltige Verbesserungen:
 - Spirituelles Wohlbefinden
 - Mitgefühl für die Patienten und für sich selbst
 - Einstellung zur eigenen Familie und zu den Kollegen
 - ↑ Arbeitszufriedenheit, ↓ Arbeitsstress

38



39

Ansätze zur Stärkung psychosozialer Ressourcen

40

Dignity Therapy

(Chochinov H et al., Lancet Oncol 2011)

- Angeleitete Erstellung einer Biographie
- Übergabe an Palliativpatienten → Angehörige
- Randomisierte Studie (n=441):
DT – client-centered care – palliative care
- Keine Verbesserung in den primary outcomes (distress, depression, symptom burden)
- Verbesserungen in secondary outcomes
 - Verbessertes “sense of dignity”
 - Verbessertes spirituelles Wohlbefinden

41

Meaning-centered psychotherapy

(Breitbart W et al., J Clin Oncol 2012)

- Sinnzentrierter Ansatz (Anlehnung an V. Frankl)
- Einzeltherapie, 7 Sitzungen
- Randomisierte Studie (n=120)
- Kontrollgruppe: Therapeutische Massage
- Signifikante und nachhaltige Verbesserungen:
 - Spirituelles Wohlbefinden, Lebensqualität
- Keine Verbesserung:
 - Angst, Depression, Hoffnungslosigkeit

42



Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial

(Fegg M et al., Psycho-Oncology 2013)

- “3. Welle”, achtsamkeitsbasierte GT (n=160)
 - Einführung in die **Achtsamkeit**
 - Tod, Trauer und Achtsamkeit
 - Ressourcenaktivierung und **Sinnfindung**
 - Self-care und stress management
 - Persönliche **Werte** für die (Re-)Orientierung
 - Abschied und nächste Schritte
- **Signifikante positive Effekte auf Depression und Lebensqualität nach 12 Monaten**

43



Dankbarkeits-Intervention: Pilotstudie

(Bernard M et al., BMC Palliative Care 2023)

- Intervention: Dankbarkeitsbrief
- 39 Teilnehmende
- Kein signifikanter Effekt auf Patienten
- Signifikante Reduktion des psycholog. Distress bei Angehörigen
- Qualitative Interviews: positive Effekte bei 86% (emotional, kognitiv, relational)

44

*Eine kleine Geschichte zur
Dankbarkeit am Lebensende*

45

**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**



46