


Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebens-bedrohlichen 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

Syllogismus

 Wir machen alle Palliative Care.

 Palliative Care dient der
Verbesserung der Lebensqualität.

 Wir wissen nicht richtig, was
Lebensqualität ist.

- *ergo* -

 **Wir wissen nicht, was wir tun.**

Philosophische Argumente gegen die Messung der Lebensqualität

- inhärente Subjektivität
- Unmöglichkeit der Quantifizierung
- irreduzible Individualität
- „schiefe Ebene“

Lebensqualität - Definitionen

- „Calman-Gap“
- gesundheitsbezogene LQ
- individuelle LQ

Modifizierung von Erwartungen:
eine Strategie für die Zukunft?

Gesundheitsbezogene LQ

- Definition
- allgemein: SF-36, SIP
- palliativmedizinisch: McGill, Missoula
- spezifisch: EORTC-QLQ-C30, FACIT
 - krankheits- und symptom-spezifische Module
- Korrelation mit funktionellem Status
- „generic health status measure“

„Gesundheitsbezogene“ Lebensqualität

- Allgemeine Skalen
 - SF-36, SIP, WHOQoL, EuroQoL
- Krankheitsspezifische Skalen
 - EORTC-QLQ-C30, FACIT
- Palliative Care-spezifische Skalen
 - McGill-QoL, TIQ, Missoula-VITAS, LEQ, MQLS, PCQL, FACIT-PAL, EORTC-QLQ-C15-PAL
- Korreliert mit funktionellem Status
- Messen den allgemeinen Gesundheitszustand („general health status“)

EORTC-QLQ-C30

29. Wie würden Sie insgesamt Ihren körperlichen Zustand während der letzten Woche einschätzen?

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

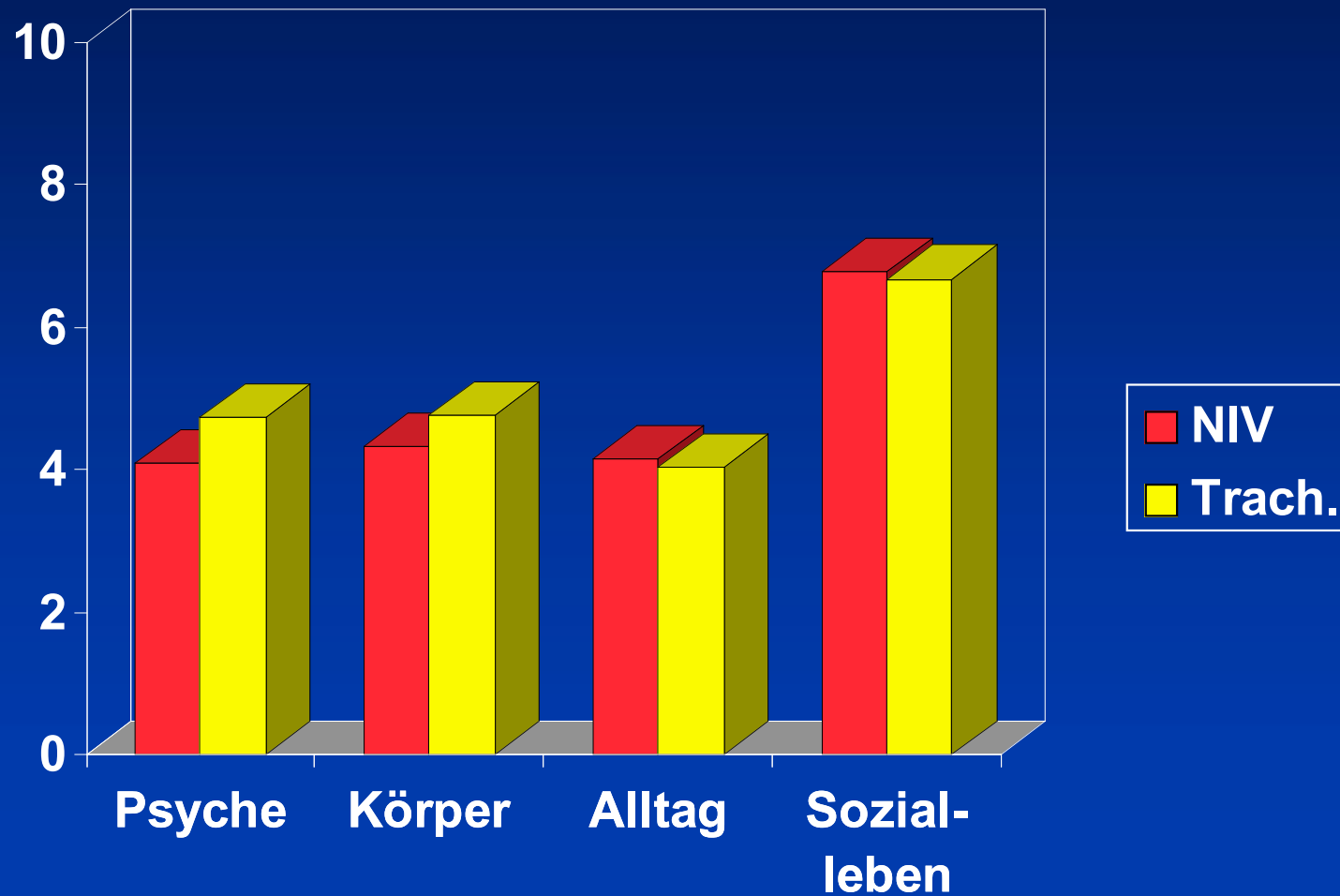
- degenerative Motoneuron-Erkrankung
- keine sensiblen oder kognitiven Störungen
- Inzidenz 2/100.000/Jahr
- progr. Verlauf, Lebenserwartung 3-5 Jahre
- Tod durch Ateminsuffizienz

Studie zur Lebensqualität beatmeter ALS-Patienten in Deutschland

(Kaub-Witteimer et al, J Pain Symptom Manage 2003)

- 52 Fragebogen-Paare
- 31 nichtinvasiv, 21 Tracheostoma
- Aufklärung über Ateminsuffizienz:
NIV 91% Trach. 33% $p < 0,001$

Lebensqualität - Patienten



Lebensqualität - Angehörige

| | NIV | Trach. | |
|--|------------|---------------|---------|
| 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 |

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

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

Prof. Ciaran O’Boyle, Dublin

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Direct Weighting (SEIQoL-DW)

- fünf wichtigste Bereiche für die LQ
- Zufriedenheit mit jedem einzelnen Bereich
- relatives Gewicht von jedem Bereich
- Errechnung des LQ-Gesamtwertes

Was ist den Patienten wirklich wichtig?

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

Nicht physische Determinanten der Lebensqualität am Lebensende

- Wertvorstellungen
- Lebenssinn
- Spiritualität

Persönliche Werte bei Palliativpatienten

(Fegg et al., J Pain Symptom Manage 2005)

- 64 Patienten (56% Krebs, 44% ALS)
- Personal Values Questionnaire
- Selbst-transzendente Werte > selbst-bezogenen Werte bei allen Patienten
- kein Unterschied zwischen ALS- und Krebspatienten

Schedule for Meaning in Life Evaluation

(Fegg M, Borasio GD, O'Boyle C, Stiefel F et al.)

SMiLE



- individuell benannte Bereiche
- Gewichtung und Zufriedenheit
- Gute psychometrische Eigenschaften (n=342)
 - test-retest reliability $r=0.73$; $p<0.0001$
 - criterion validity $r=0.39-0.59$; $p<0.0001$
- Präventionsaspekt?

SMiLE: repräsentative Umfrage

(n=1000)

- Höhere Zufriedenheit mit dem eigenen Lebenssinn in
 - Frauen ($p=.02$)
 - ländliche Gebiete ($p=.002$)
 - Südwesten vs. Osten ($p=.003$)
 - Teilnehmer, die Religion ($p<.001$) oder Tiere/Natur ($p=.05$) benannt haben
- Niedrigere Zufriedenheit mit dem eigenen Lebenssinn in
 - Teilnehmer, die Finanzen ($p<.001$) oder Beruf ($p=.02$) benannt haben

Spiritualität bei ALS: eine transkulturelle Studie

(Albert S, Wasner M et al., Neurology, in press)

- Studie in New York, Tel Aviv, Munich
- Tel Aviv: niedrigere Bedeutung von Spiritualität, höhere Werte für Depression und Wut
- New York: niedrigeres Leiden, höherer Lebenswille
- Transkulturelle Aspekte sind wichtig!



Spiritualität: Wer fragt nach?

(Borasio GD, Frick E, Roser T et al.)

- randomisierte Studie (Ärzte/Seelsorger)
- strukturiertes Interview (SPIR)
 - Spiritualität / Glaube
 - Platz, Bedeutung
 - Integration in eine Gemeinschaft
 - Rolle des Arztes / Seelsorgers
- Outcome measures
 - Wichtigkeit von Spiritualität
 - Hilfe durch das Interview
 - Belastung durch das Interview

SPIR Studie: Ergebnisse

| | Ärztegruppe (n=23) | Seelsorger- gruppe (n=17) | |
|---------------|-----------------------|------------------------------|--------|
| Wichtigkeit | 6.9±2.8 | 6.7±3.0 | ns |
| Hilfe | 7.7±2.6 | 7.2±3.2 | ns |
| Belastung | 0.2±0.3 | 1.5±2.8 | p=.096 |
| Weiterführung | 70% | 53% | p=.036 |

“Ich ziehe es vor, dass Sie [der Arzt] mir diese Fragen stellen, weil Sie sind objektiver”

Effekte eines “Spiritual Care Training” für Palliative Care-Mitarbeiter

(Wasner et al., Palliat Med 2005)

- prospektive Studie
- 3,5 d multiprofessionelles Training
- Fragebögen vor/nach und 6 Monate später
 - NRS: Einstellungen zur Arbeit in Palliative Care
 - Self-Transcendence Scale (STS)
 - Spirituelle Subskala des “Functional Assessment of Chronic Illness Therapy” (FACIT-Sp)
 - Idler Index of Religiosity (IIR)

Ergebnisse

Signifikante und nachhaltige Verbesserungen in

- FACIT-Sp
- Mitgefühl für die Patienten
- Mitgefühl für sich selbst
- Einstellung zur eigenen Familie
- Zufriedenheit mit der Arbeit
- Verringerung der Arbeitsstress
- Einstellung gegenüber Kollegen

MiL-relevant domains

| | General pop. (n=1000) | Patients (n=63) | p |
|----------------------|--------------------------|--------------------|--------|
| 1. Family | 82.7% | 76.2% | ns |
| 2. Work** | 54.1% | 14.3% | p<.001 |
| 3. Leisure time | 40.9% | 38.1% | ns |
| 4. Friends | 39.7% | 41.3% | ns |
| 5. Health | 32.2% | 31.7% | ns |
| 6. Partnership** | 27.2% | 49.2% | p<.001 |
| 7. Finances | 14.5% | 7.9% | ns |
| 8. Home/Garden | 9.5% | 9.5% | ns |
| 9. Spirituality** | 9.4% | 19.0% | p<.001 |
| 10. Animals/Nature** | 9.2% | 22.2% | p<.001 |

Palliative Care-specific scales

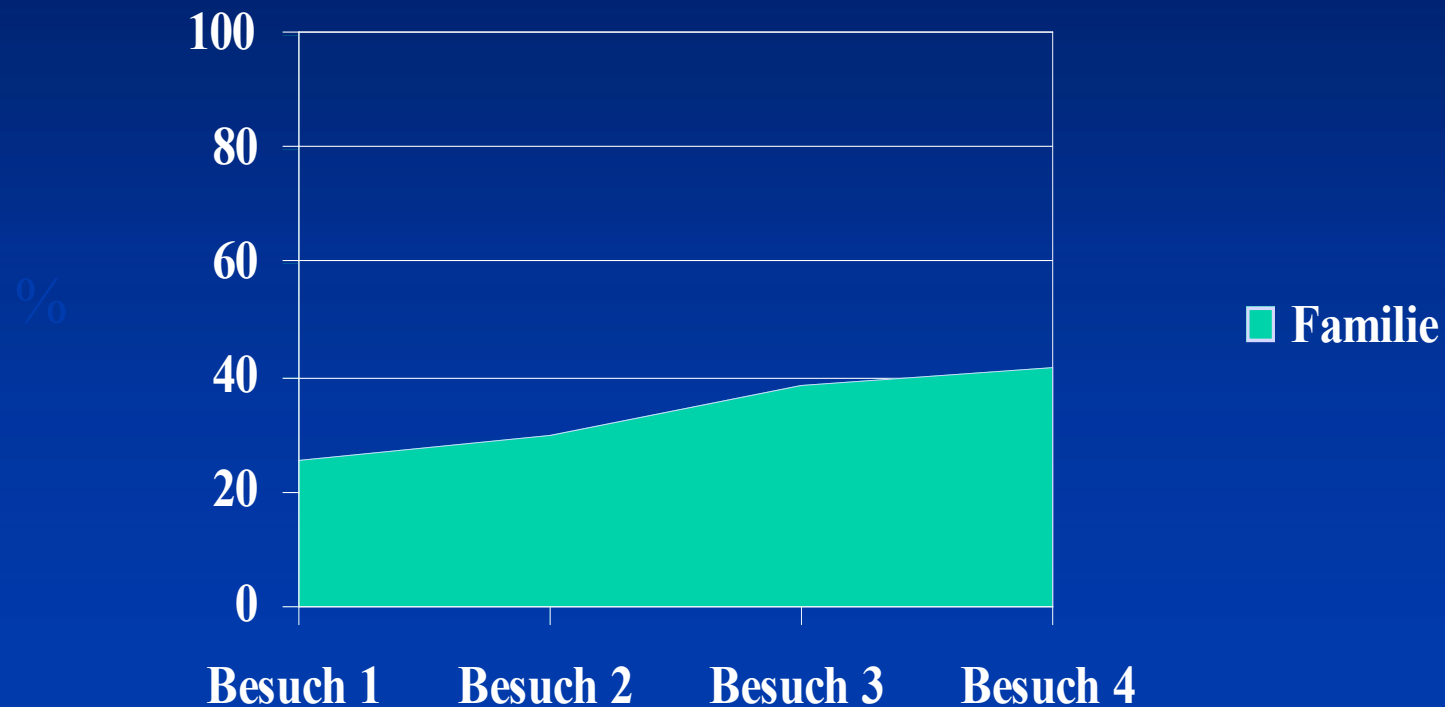
| Scale | McGill QoL Questionnaire | FACIT-Pal | EORTC-QLQ-C15-PAL |
|-----------------------------|---|--|--|
| Total | 16 | 46 | 15 |
| Items Domains / Items | Physical / 4 Psychological / 4 Existential / 6 Support / 2 | Physical / 7 Social/family / 7 Emotional / 6 Functional / 7 Additional concerns / 19 | Physical / 8 ADLs / 4 Mental health / 2 General QoL / 1 |
| Reference | Cohen et al., 1995, 1996 | Greisinger et al., 1997 (?) | Groenvold et al., 2006 |

Schlussfolgerungen

- Das Screening nach spirituellen Bedürfnissen ist eine ärztliche Aufgabe
- hohe Akzeptanz, geringe Belastung
- Die Einstellung der Interviewer ist entscheidend

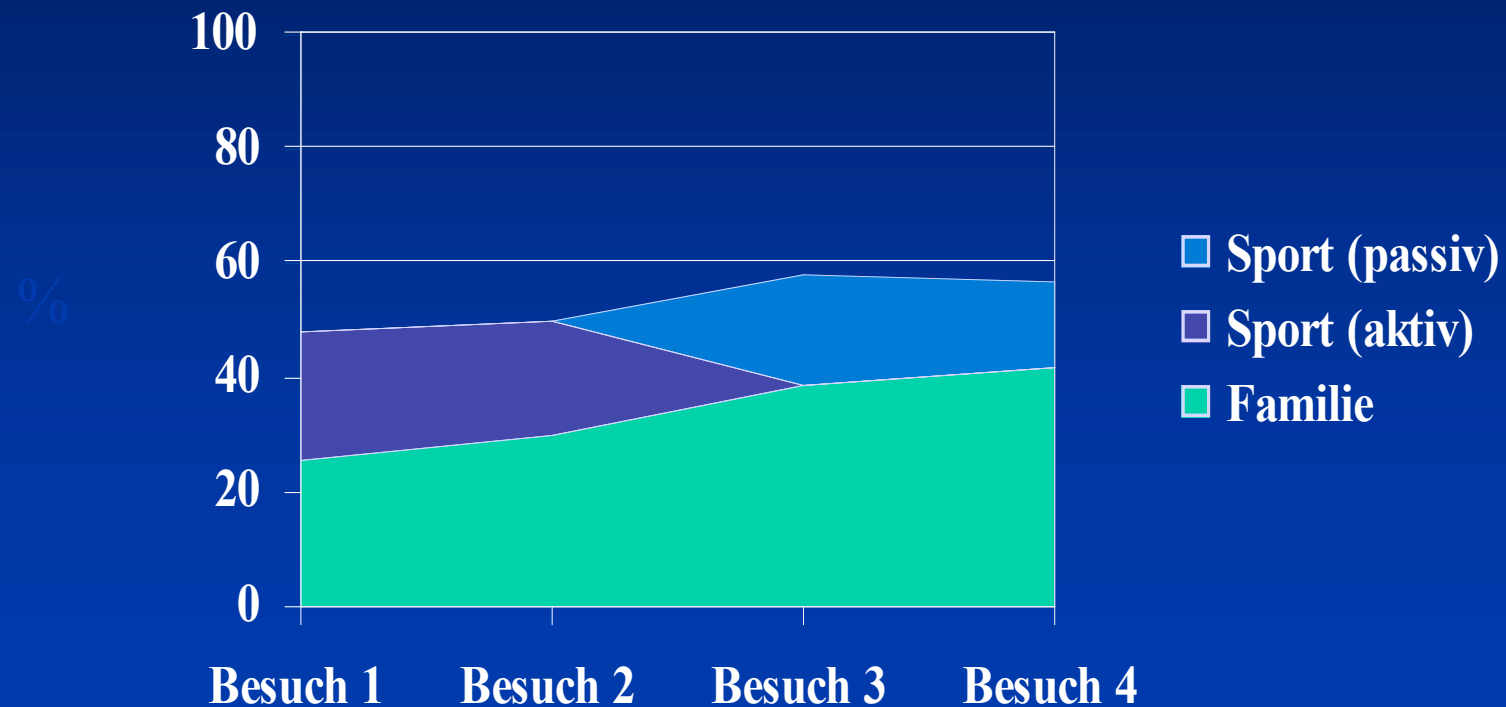
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



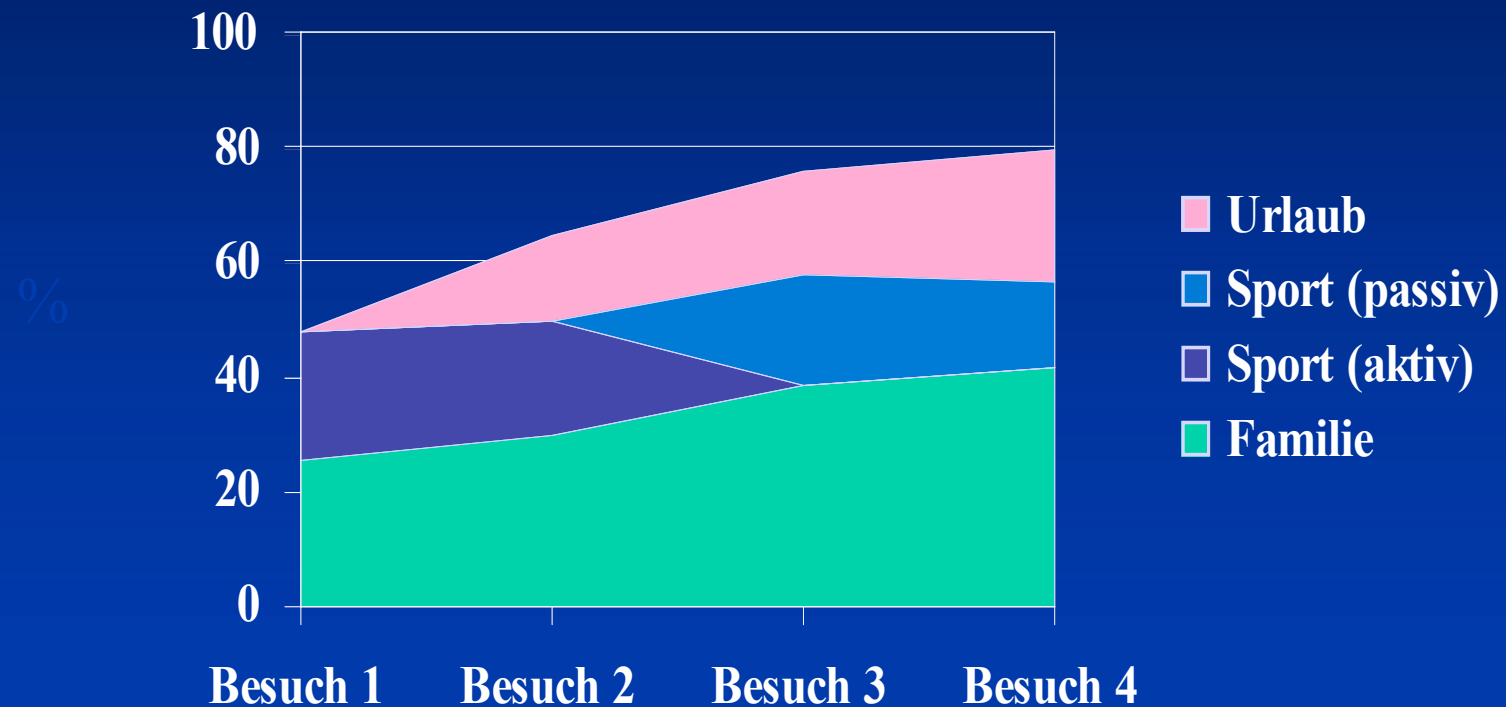
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



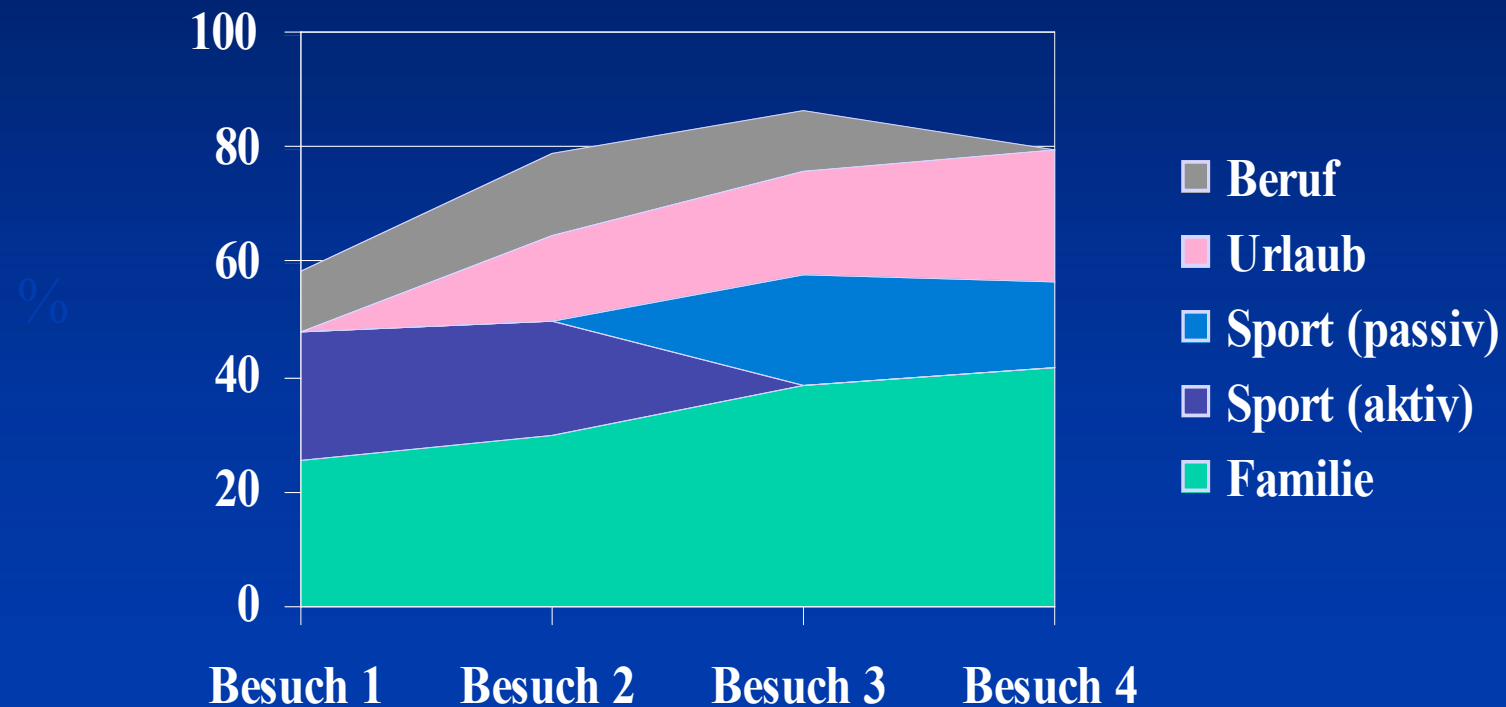
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



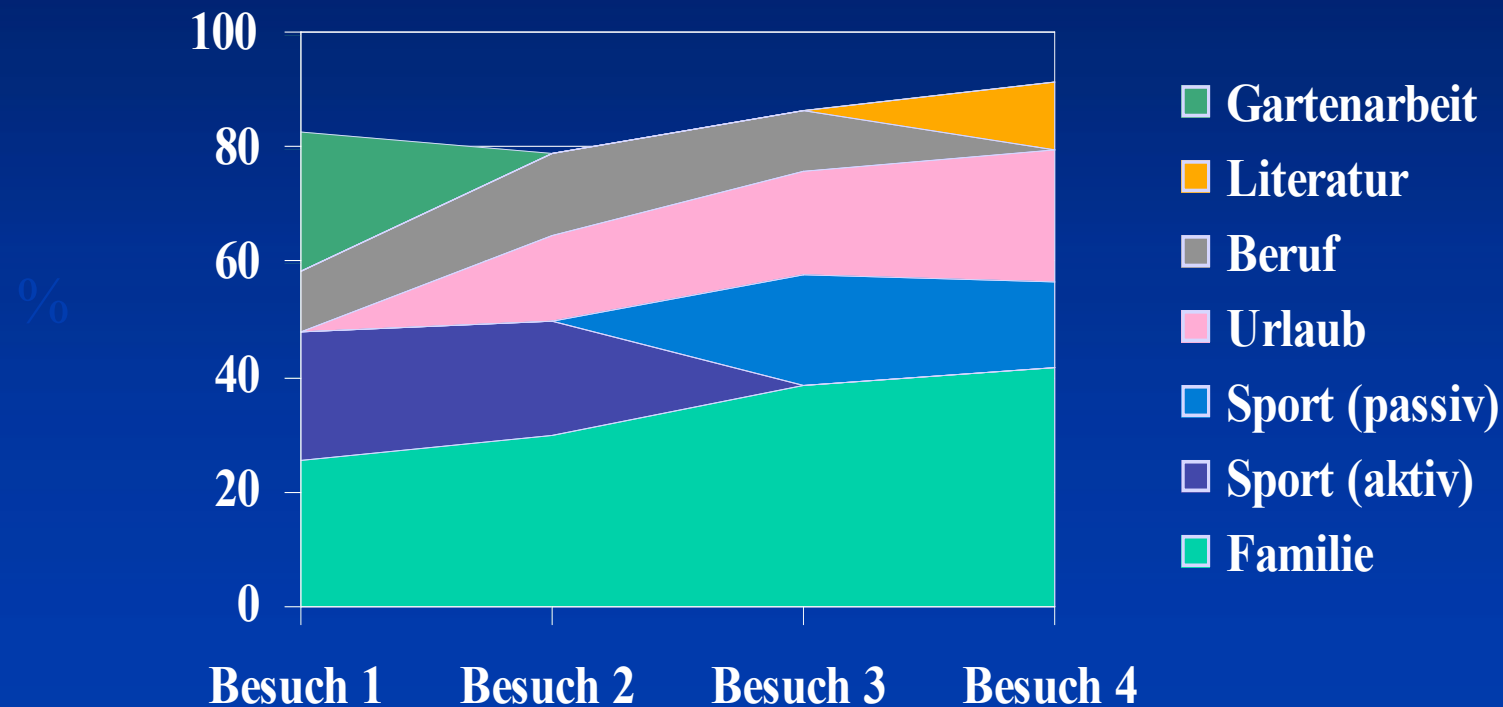
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



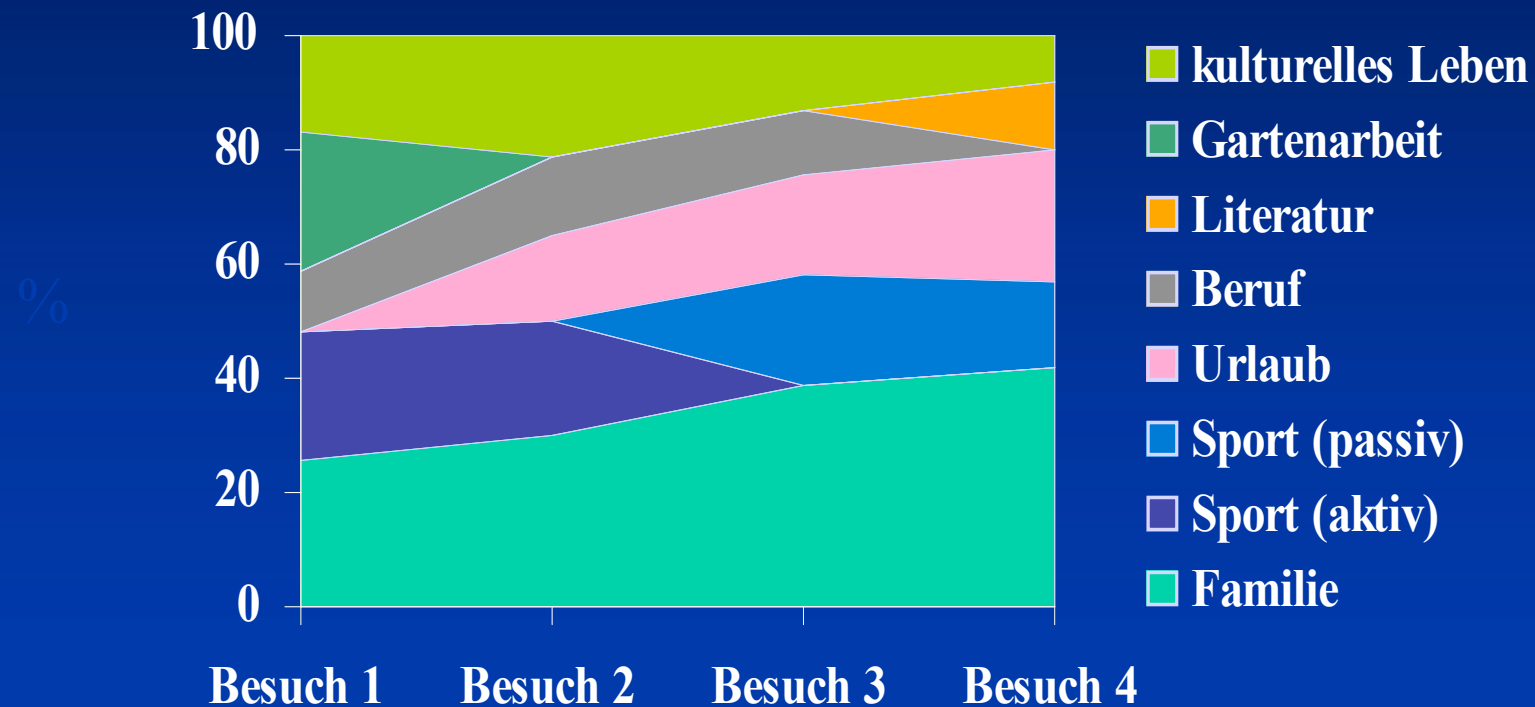
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



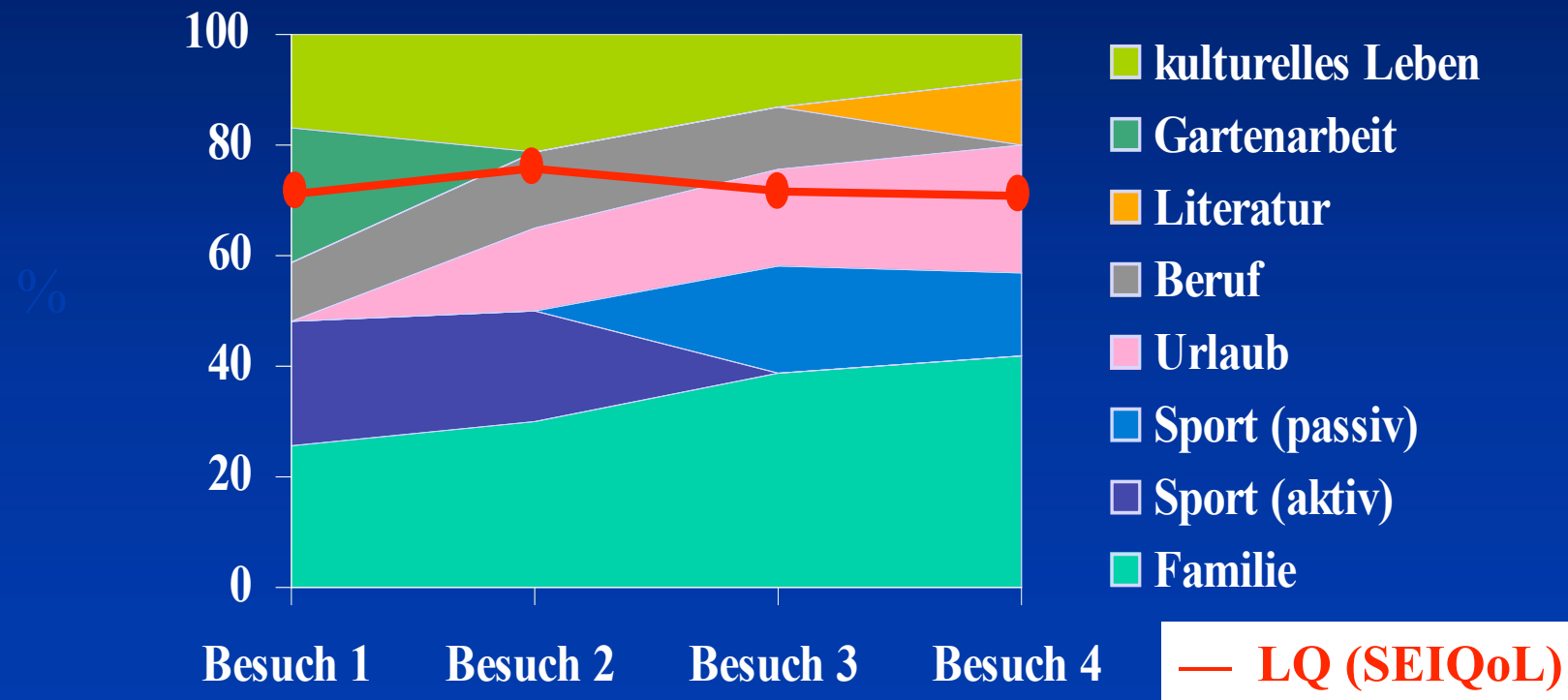
Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



Verteilung der Lebensbereiche in %

R.F., männlich, 53 J



SEIQoL-DW: Schlussfolgerungen

- valideste LQ-Messmethode
- longitudinale Veränderungen = Coping-Strategien
- Rolle der Familie ist vorrangig
- positive Intervention?

Pilotstudie: ja, für

- 47% der Patienten
- 43% der Angehörigen
- 57% der Mitarbeiter

Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

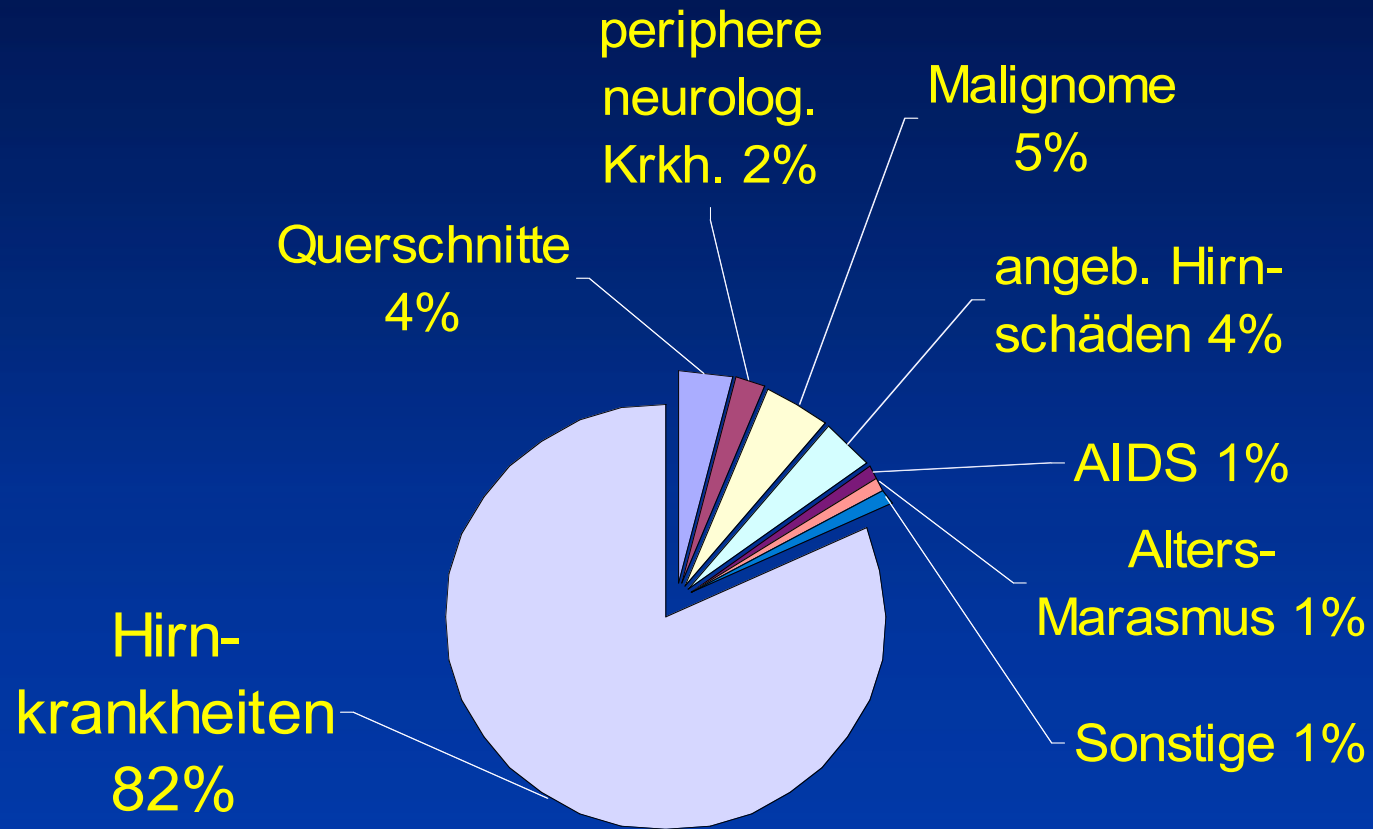


- Individuelle Benennung der Bereiche
- Gewichtung und Zufriedenheit
- psychometrische Eigenschaften (n=360)
 - Test-Retest Reliabilität $r=0,73$; $p<0,0001$
 - Kriteriumsvalidität $r=0,39-0,59$; $p<0,0001$
- vorbeugende Maßnahme

SPIR – randomisierte Studie zur spirituellen Anamnese

- Fragen nach spirituellen Bedürfnissen: hilfreich und wenig belastend
- keine signifikanten Unterschiede zwischen Ärzten und Seelsorgern
- Gespräch über Spiritualität häufiger bei Ärzten gewünscht ($p=0,036$)
- *„Ärzte sind objektiver“*

Härtefälle in der privaten Pflegeversicherung



Quelle: Fritze, Deutsches Ärzteblatt 1999

Palliativmedizin: alte Vorstellung

Kurative / lebensverl. Maßnahmen

Diagnose

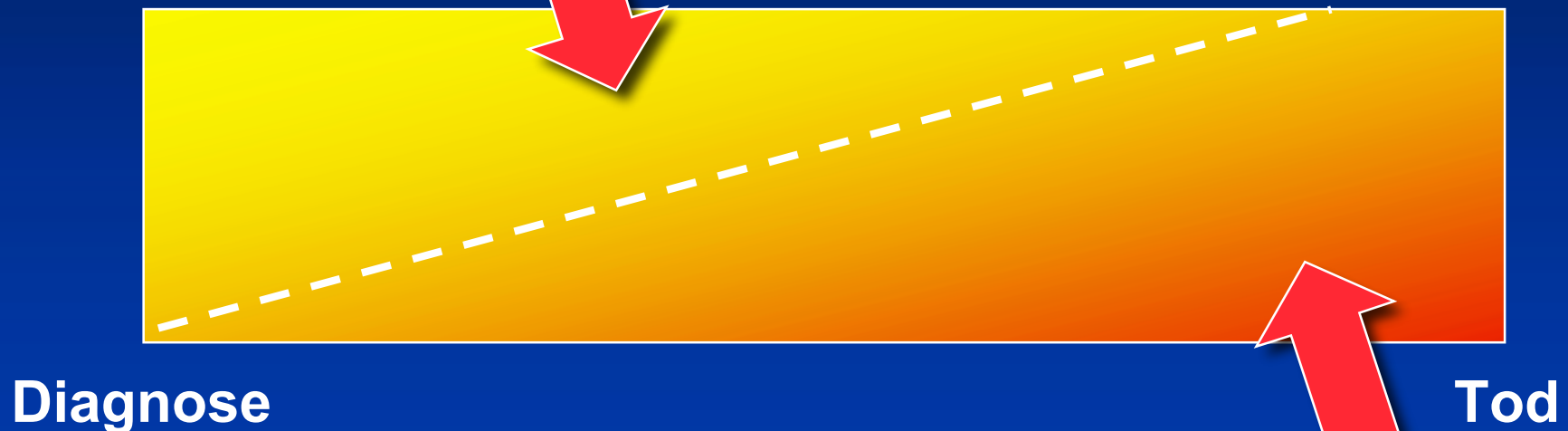
Tod

Symptomlinderung (comfort care)



Palliativmedizin: neue Vorstellung

Kurative / lebensverl. Maßnahmen



Diagnose

Tod

↑ Lebensqualität (Palliative Care)

Palliativmedizin ist Betreuung
für die letzte Lebensphase,
nicht nur *in* der letzten Lebensphase

Was brauchen wir für die Zukunft?

- Bedarfsermittlung
- Lehre
 - universitär
 - postgraduate
 - multiprofessionell
- Entwicklung von neuen Versorgungskonzepten
- interdisziplinäre Forschung