

Hochschule Bremen
City University of Applied Sciences



Bedürfnisse am Lebensende

Prof. Dr. Henrikje Stanze

9. Int. Sylter Palliativtage

Hintergrund



- Lungenkrebs ist bei Männern die häufigste und bei Frauen die dritthäufigste karzinogene Todesursache (7,0%)
- In fortgeschrittenen Stadien IIIB/IV Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Fatigue-Syndrom
- Hohe psychische Morbidität bei Patienten und ihren Angehörigen
- Neben palliativer Tumorthherapie auch Palliativversorgung mit konsequenter Orientierung an Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen empfohlen
- Palliative Versorgung bei LungenCA nur zu 50% in Anspruch genommen

Unklar ist:

- Welche Bedürfnisse und Bedarfe haben Patient/innen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs und ihre Angehörigen?

Fragestellungen



- Wie erleben Patienten mit einem fortgeschrittenen Lungenkarzinom (Stadium IIIB/IV) ihre Erkrankung?
- Welche Bedürfnisse, Bedarfe und Probleme haben Menschen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs und wie verändern sich diese im Krankheitsverlauf?
- Was sind die Sichtweisen und Bedürfnisse von Angehörigen der erkrankten Menschen?
- Welche Ableitungen können für die Praxis daraus folgen, um die Behandlung und Betreuung von inkurabel an Lungenkrebs erkrankten Menschen sowie die Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern?

Begriffsdefinition

Bedarf

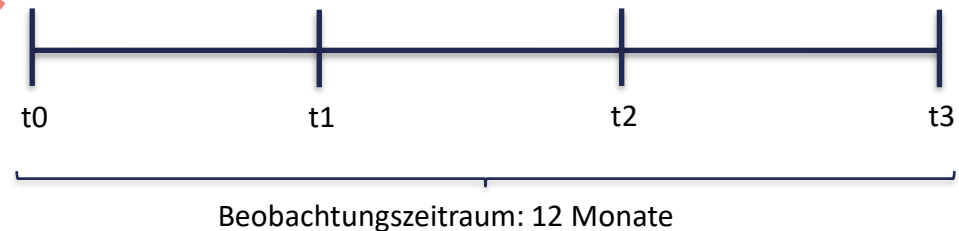
„Bedarf ist der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten.“

Bedürfnis

„Bedürfnis ist ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung.“

Design

- QUALITATIVE LONGITUDINALE INTERVIEWSTUDIE
 - Interviews mit Patient/innen (ggf. Anwesenheit der Angehörigen)
 - 4 Erhebungszeitpunkte ($t_0 - t_3$)
 - über 12 Monate

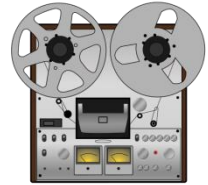


Einschlusskriterien / Sample

Lungenkrebs

- > 18 Jahre
- SCLC oder NSCLC Stadium IIb/IV (TNM-System)
- keine kogn. Einschränkungen lt. Arztauskunft
- Rekrutierung erfolgte über Ärzte in Kliniken
- Teilnehmer/innen (Tn) = 17 Tn (3 w; 14 m)

Datenerhebung und -auswertung



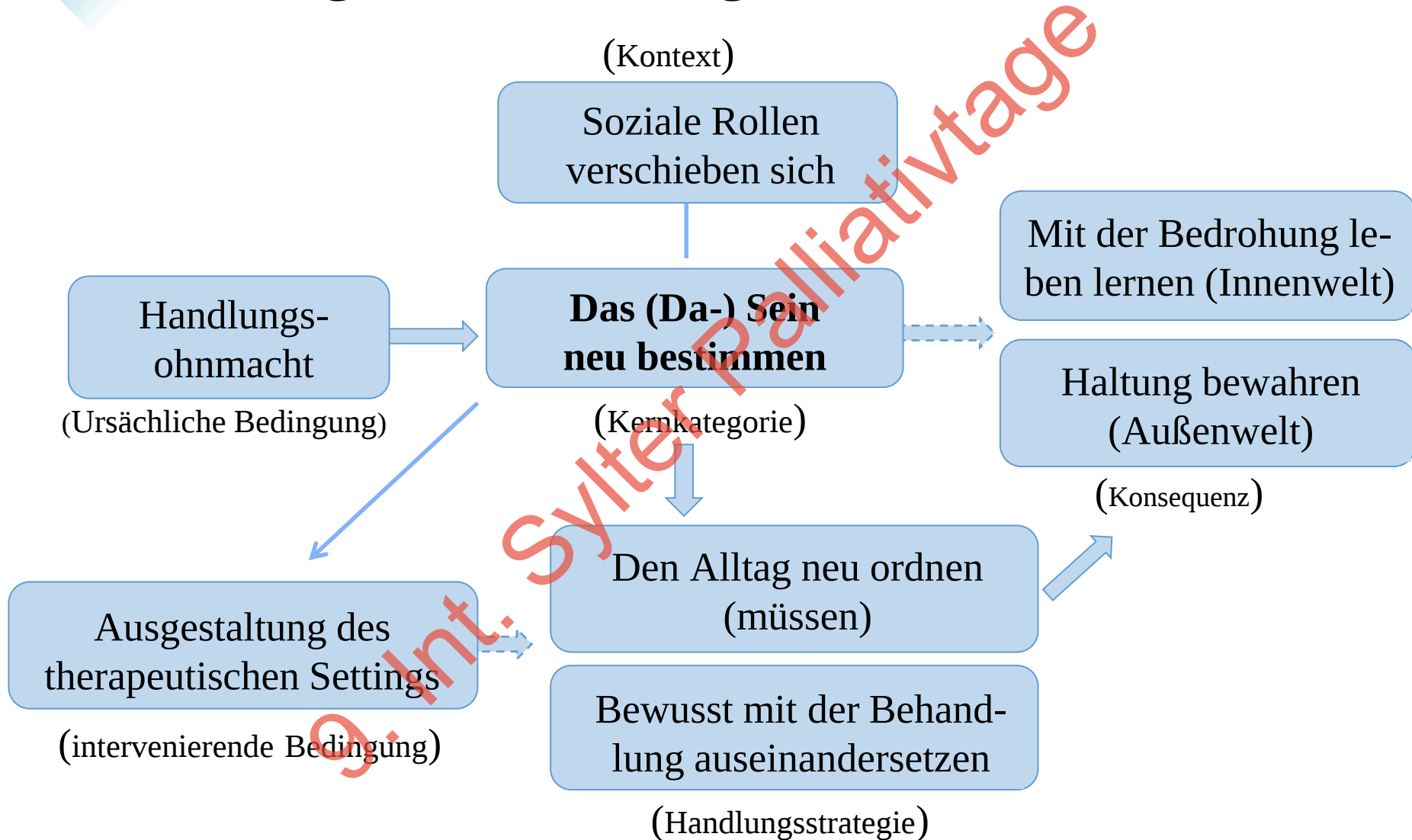
Interviews mit Patient/innen

- Offenes Leitfadeninterview (Anlehnung an Pinnock et al. 2011)
- Generieren von Erzählungen
- Versorgung; Unterstützung; Probleme/Themen; soziale Kontakte
- t_0 : zusätzlich Erhebung der Krankheitsgeschichte

Auswertung

- t_0 : Auswertung mit Grounded Theory (nach Strauss; Strauss/Corbin)
- t_0 - t_3 : Auswertung mit Qualitativer Inhaltsanalyse (nach Mayring)
- t_0 - t_3 : Auswertung mit Typenbildung (nach Kuckartz)

Ergebnisse – Lungenkrebs erleben



Ergebnisse – Lungenkrebs erleben aus Angehörigenperspektive



Erlebter Mangel- und Belastungszustand im Verlauf

ÜBERWIEGEND THERAPIEN VERURSACHEN PHYS. EINSCHRÄNKUNGEN

... denn mit Therapien traten erst Symptome auf,

... und nicht durch Lungenkrebskrankheit wahrgenommen

REDUZIERTER BEWEGLICHKEIT & EINGESCHRÄNKTE MOBILITÄT ↓

... lässt Lebensrhythmus nicht einhalten,

... und das Gefühl von Autonomieverlust fördern (Lebenswille)

KEINE ANLAUFSTELLEN FÜR KOMPLEXE SYMPTOMLAST

...bei Belastungen, die tumortheraeutisch irrelevant sind,

...Hausarzt wird bei Symptomlast wenig aufgesucht,

...und Palliativmedizin bedeutet ‚Sterbemedizin‘

Erlebter Mangel- und Belastungszustand im Verlauf

VERÄNDERTES AUSSEHEN FÜHRT ZU SOZIALER ISOLATION

*... da sich Patienten vor sich selbst ekeln (psychische Belastung),
... das von sozialem Umfeld bestätigt wird (verbal und nonverbal).*

SCHWIERIGKEITEN ÜBER KRANKHEIT ZU SPRECHEN

*...bei beiderseitiger Unsicherheit (privates Umfeld)
...und dem Bedürfnis Gesprächsbereitschaft vorgeben zu wollen,
...entstehen angespannte Situationen.*

ZEIT FÜR SCHÖNE DINGE WIRD IMMER WENIGER

... mit bewusst werden über begrenzte Lebenszeit

UNBEANTWORTET, WIE VIEL ZEIT NOCH BLEIBT

*...denn was kann / sollte geplant werden,
...besonders für den Fall, dass diese nicht mehr erträglich ist*

Bedürfnistypen



Bedürfnistyp I



Bedürfnistyp II



Bedürfnistyp III



Bedürfnistyp IV



Relevante Aspekte für die Versorgung

- Relevanz psychologischer Betreuung
(Kontrollverlust mit und durch Diagnosestellung)
- Ambivalenz palliativer Tumorthérapien
(,Waffe gegen den Krebs‘ vs. verstärktes Leiden u. Autonomieverlust)
- Wunsch, Leben zu beenden, ggf. unter Mithilfe des Arztes
(aus Angst vor verstärktem Leiden und Autonomieverlust)
- Mehrdimensionale Ausrichtung der Therapien
(Ressourcen formal gewährleistet, aber nicht beansprucht – Konnotation ,palliativ‘)
- Dilemma zwischen Hoffnung geben und Wahrheit hören
(Balanceakt über zukünftige Versorgung sprechen)
- Therapierelevante Entscheidungen treffen (können)
(,Shared Decision Making‘ ist typenabhängig und gibt Sicherheit von Autonomie)
- Angehörige: Unterstützen vs. unterstützt sein
(hoher Mangel- und Belastungszustand wird allseits zu wenig beachtet)

Schlussfolgerungen für die Praxis

- Ganzheitliche Betrachtung, biopsychosoziales Behandlungskonzept
 - „über physische Dimension hinausgehen“
- Fächer- und professionsübergreifende Aufklärung über und Koordination von Behandlungsoptionen
 - „mehr Informationen geben“
 - „häusliche Versorgungsbereiche fokussieren“
- Vorliegende Assessments professionsübergreifend erweitern
 - „vielfältige Perspektiven erhalten“
 - „individuelle Situation erfassen“



Schlussfolgerungen für die Praxis

- Kommunikationskonzepte verbreiten, regelmäßige Gesprächsangebote durch spezialisiertes med. Fachpersonal
 - „Ärzte unterstützen“
 - „Patienten sowie Angehörige begleiten“
- Psychoonkologische/psychosoziale Unterstützung ins Konzept onkologischer Primärversorgung einbinden
 - „ambulantes Team erweitern: Sozialarbeiter & Psychologen“



Literatur- und Quellenverzeichnis

- [1] Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2011): Sterbefälle (absolut, Sterbeziffer, Ränge, Anteile) für die 10/20/50/100 häufigsten Todesursachen (ab 1998). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht, ICD-10. (Stand 26.11.2013).
- [2] Robert Koch-Instituts, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.(Hrsg.) (2013): Krebs in Deutschland 2009/2010. 9. Ausgabe. Berlin, 2013.
- [3] B. Kasenda, H. Raatz, Heiner, C. Bucher (2013): Früherkennung von Lungenkrebs – eine Übersicht über Chancen und Risiken; Therapeutische Umschau, Volume 70, Number 4/April 2013; Hans Huber: Bern; Seiten 237-244.
- [4] D. Goodridge, J. Lawson, W. Duggleby, D. Marciniuk, D. Rennie, MR. Stang (2008): Health care utilization of patients with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in the last 12 months of life, Respiratory Medicine 102, 885–891.
- [5] G. Goeckenjan et al. (2010): Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Lungenkarzinoms Interdisziplinäre S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft. Pneumologie 2010; 64: Supplement 2: e1-e164.
- [6] M. Gysels, IJ. Higginson (2010): The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, J Pain Symptom Manage 2010;39:555e563.
- [7] SA Murray, M. Kendall, K. Boyd, A. Sheikh (2005): Illness trajectories and palliative care, BMJ 2005;330;1007-1011.
- [8] Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <http://leitlinienprogramm.onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (Zugriff am: 15.07.2016).
- [9] Marx G, Stanze H, Nauck F, Schneider N (2014): Understanding the Needs and Perspectives of Patients with Incurable Pulmonary Disease at the End of Life and their Relatives: Protocol of a Qualitative Longitudinal Study. J Palliat Care Med 4:177. doi: 10.4172/2165-7386.1000177.

Fragen oder Anregungen?

Visitenkarte

Prof. Dr. rer. biol. hum. Henrikje Stanze
Diplom Berufspädagogin / Pflegewissenschaft

Henrikje.Stanze@hs-bremen.de

Hochschule Bremen

Fakultät 3 Gesellschaftswissenschaften
Fachbereich Pflegewissenschaft

Universitätsmedizin Göttingen

Klinik für Palliativmedizin