

Dignity Therapy

ein Ansatz zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen

Marianne Kloke

Netzwerk Palliativmedizin Essen



Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Präambel

Dabei muss die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen darauf abzielen, die Bedingungen insbesondere **für ein Kranksein und Sterben in Würde** zu sichern.

Leitsatz 1

Jeder Mensch hat ein Recht **auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen**. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden.

J Clin Oncol 23:5520-5525. © 2005 by
American Society of Clinical Oncology

Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic
Intervention for Patients Near the End of Life

Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, Thomas Hassard, Linda J.
Kristjanson, Susan McClement, and Mike Harlos

Ausgang war Sterbewunschforschung

Wunsch nach aktiver Sterbehilfe (Morita et al., 2000)

- **Verlust der Würde (57%)**
- Schmerzen (46%)
- Angst vor Abhängigkeit (39%)
- Hoffnungslosigkeit (37%)
- Sinnlosigkeit (37%)
- Gefühl anderen zur Last fallen (34%)
- Verlust von sozialen Rollen (29%)

Wunsch nach aktiver Sterbehilfe

- das Gefühl seine Würde verloren zu haben
- keinen Sinn mehr zu sehen
- nur noch eine Belastung für andere zu sein

Todeswünsche wurden gefördert durch

- das Gefühl seine Würde verloren zu haben
- keinen Sinn mehr zu sehen
- nur noch eine Belastung für andere zu sein

1. Wilson KG, Grahan ID, Viola RA, et al: Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 49:350-358, 2000
2. Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, et al: Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 338:669-674, 1991

Grundlagen I

Verlust von Würde führt zu

- Depression
- Angst
- Tötungswünschen
- Hoffnungslosigkeit
- Gefühl, eine Last für andere zu sein
- schlechterer Lebensqualität

1. Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al: Dignity in the terminally ill: An empirical model. Soc Sci Med 54:433-443, 2002
2. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al: Dignity in the terminally ill: A cross-sectional cohort study. Lancet 360:2026-2030, 2002
3. Chochinov HM: Dignity-conserving care: A new model for palliative care. JAMA 287:2253-2260, 2002
4. Chochinov HM: Dignity and the eye of the beholder. J Clin Oncol 22:1336-1340, 2004

Grundlagen II

- Existentielles Leiden (suffering) und psychosoziale Belastungen sind wesentliche Themen für Sterbende.
- Sie haben größere Bedeutung als Schmerzen und andere körperliche Symptome.

1. Field MJ, Cassel CK (eds). Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington DC, National Academy Press, 1997
2. Breitbart W, Rosenfeld BD, Passik SD: Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. Am J Psychiatry 153:238-242, 1996
3. Meier DE, Eammons CA, Wallenstein S, et al: A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. N Engl J Med 338:1193-1201, 1998

Grundlagen III

Schlüsselbereiche der Lebensqualität zum Lebensende hin

- das Gefühl spirituellen Friedens
- Wohlfühlen

Wesentliche End-of-Life Care Bereiche

- Vermittlung spirituellen Friedens
- Erleichterung der Lebenslast
- Verstärkung des Gefühls der Verbundenheit mit den geliebten Menschen

1. Breitbart W, Rosenfeld BD, Passik SD: Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *Am J Psychiatry* 153:238-242, 1996
2. Meier DE, Eammons CA, Wallenstein S, et al: A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 338:1193-1201, 1998
3. Wilson KG, Grahan ID, Viola RA, et al: Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 49:350-358, 2004
4. Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, et al: Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 338:669-674, 1991

Wünsche am Lebensende

- in Würde zu sterben
- Linderung von Leiden
- Gefühl inneren Friedens und
- gute Beziehungen zu den wichtigsten Bezugspersonen

Schlußfolgerungen (nach Chochinov)

- Palliative Care ist
über die Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen hinaus
absolut zuständig (fully responsive) für die gesamte Bandbreite der
komplexen Bedarfe der Sterbenden.

Die Stärkung des Gefühls der Würde nimmt einen zentralen Platz in der Behandlung von Sterbenden ein

Studienteilnehmer

Australia (n = 50)

- Silver Chain Hospice Care Service (Australia's largest in-homespecialist palliative care service)
- The Cancer Council Centre for Palliative Care Cottage Hospice (a 26-bed palliative care unit).

Canada (n = 50)

- Winnipeg Regional Health Authority Palliative Care Program (a broad range of inpatient and outpatient end-of-life care services)

Rekrutierung der Teilnehmer

- 181 stimmten dem Screening zu
- 21 davon starben vor Einschleusung
- 31 Patienten zogen im Lauf der Studie die Einwilligung zurück
- 14 Patienten starben während der Studie
- 15 Patienten verschlechterten sich gravierend vor Beendigung der Studie

Fazit: 100 Patienten waren auswertbar.

Studiendesign

Einschlußkriterien

- Lebenserwartung < 6 Monate
- Mindestens 18 Jahre alt
- Englisch muttersprachlich
- Einverständnis zu 3 bis 4 Kontakten innerhalb von 7 bis 10 Tagen
- Keine kognitiven Einschränkungen
- Mündliche und schriftliche Einverständniserklärung

Begleitende Fragebögen

- Verbale Ratingskala als Screening Instrument für Depression, Würde, Angst, Leiden, Hoffnung, Todeswunsch, Suizidalität, Wohlfühlen
- Zwei Fragen zur Lebensqualität
- Edmonton Symptom Assessment Scale

Fragenkatalog n. Chochinov

(deutsche Übersetzung Dipl. Psych. Jan Gramm, Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt)

- 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 waren. Was war Ihre beste Zeit?
- Gibt es bestimmte Dinge, die Sie Ihrer Familie über sich mitteilen wollen? Gibt es bestimmte Erinnerungen, die Sie mit Ihrer Familie teilen wollen?
- Was waren die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (familiär, beruflich, gesellschaftlich etc.)? Warum waren Ihnen diese Rollen wichtig und was haben Sie Ihrer Meinung nach darin erreicht?
- Was waren Ihre wichtigsten Taten, worauf sind Sie besonders stolz?

Fragenkatalog n. Chochinov

(deutsche Übersetzung Dipl. Psych. Jan Gramm, Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt)

- 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?
- Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für Ihre Angehörigen?
- Was haben Sie über das Leben gelernt, was Sie gerne anderen weitergeben möchten? Welchen Rat oder welche Lebensweisheiten würden Sie gerne an Ihren ... (Sohn, Tochter, Mann, Frau, Eltern etc.) weitergeben?
- Gibt es Worte / Botschaften oder vielleicht sogar dringende Empfehlungen, die Sie Ihren Angehörigen mitgeben möchten, um ihnen zu helfen, ihre Zukunft gut zu bewältigen?
- Gibt es andere Dinge, die Ihnen während dieses Gesprächs einfallen und die Thema sein sollten?

Mittlere Überlebenszeit

- Ab Einschleusung in die Studie: 51 Tage (range, 3 - 377),
- ab Übergabe des Schlußdokumentes: 40 Tage (range, 0 - 371)

Patientenbewertungen der Dignity Therapy

- 91% waren zufrieden oder hoch zufrieden
- 86% stuften sie als hilfreich oder sehr hilfreich ein
- 72 % berichteten von einer Steigerung ihres Würdegefühls
- 68 % berichteten von einer Zunahme des Gefühls der Sinnhaftigkeit
- 67% berichteten von einer Zunahme des Gefühls der Bedeutung
- 74 % berichteten von einer Stärkung des Lebenswillen gestärkt habe
- 81% berichteten, dass sie hilfreich für ihre Familien sei

Kategorien der (persönlichen) Würde

1. krankheitsbezogene Belange

2. das Würde bewahrende Repertoire: Denk- und Verhaltensweisen, die das Würdegefühl aufrechterhalten

3. der Bereich der sozialen Würde: Würde in Bezug auf interpersonelle Interaktion und Beziehungen

Würde – Hauptkategorien, Themen und Unterthemen

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

Praktisches Vorgehen

Dignity Therapy n. Chochinov 2005

- Patienten erhält einen Fragen- / Themenkatalog
- Ein Therapeut interviewt den Patienten auf der Basis des Fragenkatalogs (1-2 Termine max. 1 h Dauer)
- Das Interview wird aufgezeichnet und transkribiert
- **Patient und Therapeut „bearbeiten“ die Aufzeichnungen**
- Das gedruckte Dokument wird dem Patienten vorgelesen und ihm gegeben.
- Das Dokument bleibt beim Patienten. Er kann es seinen Angehörigen zeigen.

Fragen-/Themenkatalog 1-5

1. Erzählen Sie mir ein wenig von Ihrem Leben, besonders die Teile, an die Sie sich am meisten erinnern oder die Ihnen wichtig sind.
2. Wann fühlten Sie sich am lebendigsten?
3. Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie wissen soll und gibt es bestimmte Dinge, an die sich Ihre Familie erinnern soll?
4. Was sind die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben wahrgenommen haben (in der Familie, beruflich, gesellschaftlich)? Weshalb waren diese wichtig für Sie und was denken Sie, haben Sie in diesen Rollen erreicht?
5. Was sind Ihre wichtigsten Leistungen und worauf sind Sie besonders stolz und woran denken Sie mit der Befriedigung, etwas geleistet zu haben?

Fragen-/Themenkatalog 6 -10

6. Gibt es Dinge, die gegenüber Ihren Angehörigen ausgesprochen werden sollten, oder Dinge, die Sie Ihnen noch einmal sagen möchten?

7. Was sind Hoffnungen und Träume für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?

8. Was hat das Leben Sie gelehrt, das Sie gerne weitergeben möchten? Welchen Rat würden Sie gerne weitergeben wollen?

9. Gibt es Worte oder Ratschläge, die Sie Ihrer Familie gerne sagen möchten?

10. Gibt es Dinge, die Sie für dieses Dokument noch festhalten und hinzufügen möchten?

WWW.
CHARTA-FUER-
STERBENDE.DE

*Wir
unterstützen
die **Charta***



Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.

Das Deutsche Volk bekennt sich darum zu unverletzlichen und unveräußerlichen Menschenrechten als Grundlage jeder menschlichen Gemeinschaft, des Friedens und der Gerechtigkeit in der Welt.