

Aktuelle Aspekte der Palliativmedizin

Die Rolle von Vertrauenspersonen in der palliativen Onkologie

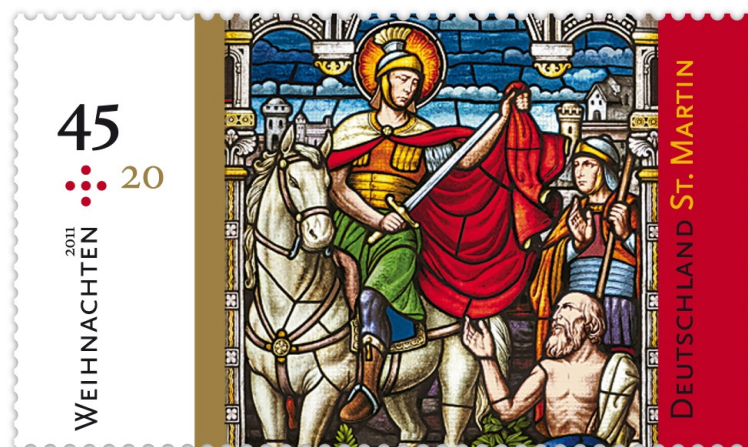
Link to publications:



Prof. Dr. med. Frank Gieseler

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Hämatologie und Onkologie
Experimentelle Onkologie, Palliativmedizin und Ethik in der Onkologie
frank.gieseler@uksh.de

Wann sollte eine "palliative Versorgung" beginnen?
„palliare“ (lat.) bemänteln, beschützen



Wann ist der richtige Augenblick, dem Bettler zu helfen?



World Health
Organization

Definition von Palliativmedizin

„**Palliativmedizin** ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch **Vorbeugen** und Lindern von Leiden, **durch frühzeitiges Erkennen**, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“

Qualitätssicherndes Prinzip:

Vorausschauende Patientenversorgung
"Advance Care Planning"

"Palliative Care" in der modernen Hämatologie und Onkologie *Neue Entwicklung (letzte 10 Jahre)*

Altersbereinigte Sterberate geht seit 6 Jahren zurück (Onkoportal DKG)

- längere Überlebenszeiten
- mehr Patient*innen mit "chronischen" Verläufen
- ältere Patienten mit Ko-Morbiditäten

Zielgerichtete Therapie (Signalwege, monoklonale Antikörper, etc.)

- häufig oral
- individuell dosierbar
- andere, aber insgesamt weniger Nebenwirkungen

Wir haben im im Vergleich zur Vergangenheit viel mehr Krebspatient:innen mit chronischen Verläufen. Diesen Patienten können wir jetzt zielgerichtete Therapien anbieten, die im Wesentliche zur Verbesserung der Lebensqualität angeboten werden können (siehe onkologisches Leitlinien).

"Palliative Care" in der modernen Hämatologie und Onkologie

Wir haben im im Vergleich zur Vergangenheit viel mehr Krebspatient:innen mit chronischen Verläufen. Diesen Patienten können wir jetzt zielgerichtete Therapien anbieten, die im Wesentliche zur Verbesserung der Lebensqualität angeboten werden können.

Daraus ergibt sich ...

Die Notwendigkeit der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit den Patient:innen in einer komplexen Lebenssituation

- Erwünschte vs. unerwünschte Wirkung
- Stichworte: Überlebenszeit, Lebensqualität

Lebensqualität ist persönlich und individuell definiert

=> Alter, Lebenserfahrung, Umfeld, persönliche Situation ..

Dies wird in den aktualisierten Leitlinien zunehmend berücksichtigt

Adhärenz zu onkologischen Leitlinien

Die in Studien belegten und in den Leitlinien vorgeschlagenen Therapien werden von älteren Krebspatient:innen seltener als bei jüngeren Krebspatienten befolgt

- **Kolorektales Karzinom** (Chagpar et al., 2012; Schiphorst et al., 2014)
- **Brustkrebs** – trotz Vorliegen von Leitlinien speziell für ältere Patientinnen!
(Barcenas et al., 2012; Giordano et al., 2005; Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015; Waldmann et al., 2016).

"Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein" Klinisches Krebsregister

Mammakarzinom: (> 69 Jahre) seltener eine brusterhaltende Therapie (BET), eine Strahlentherapie, eine Axilladisektion und eine systemische Therapie (Chemo-Hormontherapie)

Insbesondere der Verzicht auf eine Strahlentherapie bei älteren Patientinnen verringert sowohl das krankheitsfreie Überleben als auch das Gesamtüberleben signifikant. (Hancke 2010; Peters 2015; Waldmann 2008; Wallwiener 2016).

Adhärenz zu onkologischen Leitlinien

Die in Studien belegten und in den Leitlinien vorgeschlagenen Therapien werden von älteren Krebspatient:innen seltener als bei jüngeren Krebspatienten befolgt .

Insbesondere der Verzicht auf eine Strahlentherapie bei älteren Patientinnen verringert sowohl das krankheitsfreie Überleben als auch das Gesamtüberleben signifikant. (Hancke 2010; Peters 2015; Waldmann 2008; Wallwiener 2016).

Interdisziplinäres BMF-gefördertes Forschungsprojekt (2016-2022) Koordinator A. Katalinic

"DELIVER - Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatient:innen",

Mögliche Gründe wären (AG Qualitative Methoden):

- Mangelndes Vertrauen älter Patientinnen
- Nicht zufriedenstellende Kommunikation
- Angst vor, Abbruch wg Nebenwirkungen
- Persönliche Gründe
- ...

Gewählter methodischer Ansatz:

- Qualitativer Forschungsansatz
- Offene Fragebögen
- „Grounded Theory“ (Strauss, 1987).
theoretisches Kodieren

Entscheidungsfindung mit älteren Krebspatient:innen *Eigene Publikationen*

Valerie Schäfer:

"Entscheidungsfindung mit älteren Krebspatienten- Faktoren, die zur Akzeptanz oder zum Ablehnen von Therapien führen"

Inauguraldisseration Uni Lübeck, 2020

Frank Gieseler, Valerie Schäfer et al:

"Adherence of Older Breast Cancer Patients to Cancer Therapy Recommendations"

Diversity & Equality in Health and Care(187) (11-17)

DOI: 10.21767/2049-5471.1000187

Gieseler, Frank, et al.:

"The role of family confidants and caregivers in the care of older cancer patients: Extending the concept of "shared decision-making"."

Health Science Reports 4.2 (2021): e281.

Gieseler, Frank, et al.:

Doctor, Why Should I do this? The Role of Meaningfulness in Oncological Decision- Making"

Diversity & Equality in Health and Care 14 (2017): 166-167

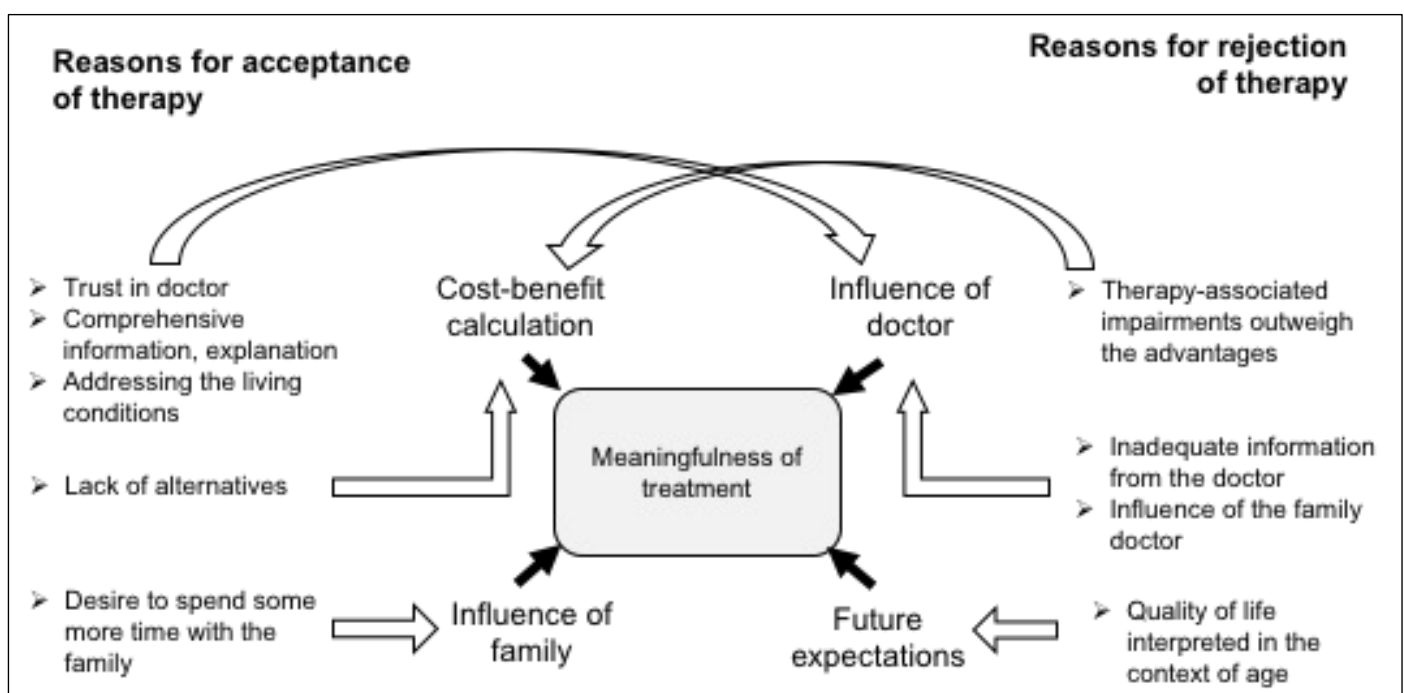
DOI: 10.21767/2049-5471.1000e23

Entscheidungsfindung mit älteren Krebspatient:innen- Faktoren, die zur Akzeptanz oder zum Ablehnen von Therapien führen

<u>Gesamt</u>	<u>Geschlecht</u>	<u>Alter</u>	<u>Diagnosen</u>
n = 61	m =20 w = 40 <u>keine Angabe</u> = 1	Alter = 32-82 Jahre <u>Altersmedian</u> = 59	<u>Prostata-Ca</u> = 11 <u>Mamma-Ca</u> = 34 <u>Colon-Ca</u> = 7 <u>Broncial- Ca</u> = 4 <u>Cervix-Ca</u> = 1 <u>Ovarial- Ca</u> = 1 <u>HNO- Ca</u> = 1 Melanom= 1 Keine Angabe= 1
Abweichung von der vorgeschlagenen Therapie = 35 %			

Valerie Schäfer: **"Entscheidungsfindung mit älteren Krebspatienten-
Faktoren, die zur Akzeptanz oder zum Ablehnen von Therapien führen"**
Inauguraldisseration Uni Lübeck, 2020

"Meaningfulness" - Sinnhaftigkeit *Zentraler Begriff für die Entscheidungsfindung*



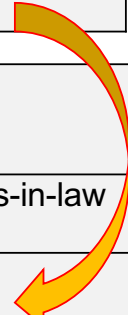
"Meaningfulness" - Sinnhaftigkeit

Zentraler Begriff für die Entscheidungsfindung

Zentrale Bedeutung für die Entscheidung in einer lebensbedrohlichen Situation

1. Lebensgeschichte – *"Life History"*
2. Vertrauenspersonen – **"Care Giver"**

Patient interviews	37 interviews
Age	Median 73 years, 78.4 % (29/37) were 69 years or older
Sex	6 male, 31 female
Having a CG	75.7 % (28/37)
Approach to CGs	43 interviews, 35 CGs through patients, 8 CGs directly recruited without prior patient interview
Relationship to patients	Spouses (14), daughters/daughters-in-law (13), sons/sons-in-law (2), close friends (2), brother, sister (2)
CGs present at patient/doctor talk	37.8 % (17/45)



Die Rolle von Vertrauenspersonen in der palliativen Onkologie

Resümee der wichtigsten Ergebnisse

1. Die Non-Adherence bei älteren (> 69 J) Patient:innen ist (erschreckend) hoch – in Deutschland 30 – 40%
2. Die Ursachen sind bisher spekulativ (Gesprächsführung mit älteren, Lebenssituation, Informationsquellen ...)
3. Unsere Studien zeigen, dass die individuell definierte "Sinnhaftigkeit" eine entscheidende Rolle spielt
4. Hierbei spielen Lebensgeschichte (einschließlich aktuelle Situation) und Vertrauenspersonen (mit-)entscheidende Rollen

Die Rolle von Vertrauenspersonen in der palliativen Onkologie

Resümee der wichtigsten Ergebnisse

1. Die Mehrheit der Patient:innen gab an, dass sie von einer Vertrauensperson unterstützt wurden. Die meisten Vertrauenspersonen waren engagiert und involviert, was sich auch in ihrer Bereitschaft interviewt zu werden zeigte.
2. Vertrauenspersonen waren meist Partner, oder Familienmitglieder (Kinder, Enkel), einige Freunde
3. Die meisten Vertrauenspersonen waren nicht beim Arzt/Patientengespräch dabei
4. Aufgrund des Engagements in Bezug auf die Erkrankung können Vertrauenspersonen in "aktiv" und "passiv" unterschieden werden
5. Das aktive Engagement äußerte sich als "Schicksalsgemeinschaft" mit direkter emotionaler Beteiligung der Vertrauenspersonen und aktiver Einflussnahme auf den Entscheidungsprozess

Cave: Einige Vertrauenspersonen sind aktiv und mit-leidend – sie glauben, dass sie wissen, was für die Patient:innen gut und sinnvoll ist