

Lebensqualität in der Palliative Care

Dr. Elisabeth Medicus
Tiroler Hospiz-Gemeinschaft
Sennstr. 1
A-6020 Innsbruck

Inhaltsangabe

1 Einleitung	3
2 Begriffsbestimmung	3
2 Die Messung von Lebensqualität in der Palliative Care.....	5
3 Forschungsergebnisse und ihre Bedeutung für die klinische Praxis	7
4 Abschließende Bemerkungen.....	8
5 Verwendete und weiterführende Literatur	9

Visite bei einem 81jährigen Patienten mit fortgeschrittenem Blasenkarzinom, er ist sehr geschwächt und bettlägerig:

*Ich stelle mich vor, als Hospizärztin, und er antwortet: „Das freut mich. Wie geht es Ihnen?“
„Danke, mir geht es gut!“ sage ich und frage zurück: „Und Ihnen, wie geht es Ihnen?“
„Bestens!“ sagt der alte Mann lächelnd, ohne auch nur einen Augenblick nachzudenken.
„Was ist es denn, das es Ihnen ermöglicht zu sagen, es gehe Ihnen **bestens**?“, frage ich. Und er, wieder ohne zu zögern: „Die Liebe meiner Frau.“*

1 Einleitung

Lebensqualität ist ein zentraler konzeptueller Begriff im Verständnis von Palliative Care. Sowohl in der Definition der WHO über Palliative Care von 1990¹ als auch in der Definition von 2002² kommt der Begriff der Lebensqualität vor.

Zahlreiche Forschungsarbeiten der vergangenen Jahre haben sich mit der Lebensqualität in schwerer Krankheit und am Lebensende befasst und folgende Fragen gestellt. Was ist Lebensqualität und was bestimmt die Qualität des Lebens am Lebensende und im Sterben? Wie können wir Lebensqualität erfassen? Welche Bedeutung hat das Konzept der Lebensqualität für die klinische Praxis und die Betreuung am Lebensende?

In der vorliegenden Arbeit werden wesentliche Aspekte von Lebensqualität in schwerer Krankheit und am Lebensende sowie Forschungsergebnisse zusammengefasst.

2 Begriffsbestimmung

Mit dem Prozess der Individualisierung erlangt der Begriff „Lebensqualität“ in der 2. Hälfte des 20. Jahrhunderts an Bedeutung: das individuelle Leben und seine aktive Gestaltung erhalten einen bisher nicht gekannten Wert. So rückt auch das Wohlbefinden des Patienten als

¹ Palliative Care ist die aktive und umfassende Betreuung und Behandlung für Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmaßnahmen nicht mehr anspricht. Im Vordergrund der Bemühungen der Palliative Care stehen die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen. Das Ziel der Palliative Care ist die Erreichung der bestmöglichen *Lebensqualität* für die Patienten und ihre Familien. Zitiert nach STEFFEN-BÜRGI Barbara, Reflexionen zu ausgewählten Definitionen in der Palliative Care, in Knipping Cornelia, (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Bern 2006, S. 31.

² Palliative Care ist ein Ansatz, mit dem die *Lebensqualität* der Patienten und ihrer Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und untadelige Erfassung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen. Zitiert nach STEFFEN-BÜRGI 2006, S. 31.

Ziel und Ergebnis medizinischen Handelns neben den anderen Zielen - Heilung, Lebensverlängerung, Funktionsverbesserung - mehr und mehr in den Blickpunkt medizinischen Handelns. Lebensqualität wird zum Forschungsgegenstand.

Lebensqualität meint zunächst, nach der lateinischen Bedeutung des Begriffes *qualitas*, die Beschaffenheit des Lebens. Sie wird auch definiert als Ergebnis aus der Diskrepanz zwischen den individuellen Erwartungen und Hoffnungen und den gegenwärtigen Erfahrungen.³

In der ersten Phase der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Lebensqualität wurde Lebensqualität vor allem in Zusammenhang mit Gesundheit gesehen und erfasst.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasst zwar körperliche, emotionelle, kognitive und soziale Aspekte sowie Rollen Aspekte, aber nicht alle Teilaspekte von Lebensqualität. So wird damit nicht erfasst, was einem Menschen Freude macht und seinem Leben Sinn und Bedeutung gibt.

Führende Forscher auf dem Gebiet der Lebensqualität haben in den 80er und 90er Jahren des 20. Jahrhunderts die Subjektivität dessen erkannt, was Lebensqualität ausmacht.

Die Aussage, „quality of life is whatever the patient says it is“, stammt von Ciaran O’Boyle, einem der führenden Forscher auf dem Gebiet der Lebensqualität. Auch andere Forscher haben sinngemäß ähnliche Aussagen gemacht: „What the patient tells himself it is.“⁴

Die Patienten selbst sind also die Experten für das, was ihrem Leben Qualität verleiht.

In der Lebensqualitätsforschung wurde dieser Erkenntnis durch die Einführung des Begriffes der individuellen Lebensqualität Rechnung getragen. Die Lebensqualität eines Menschen ist abhängig von seinen Lebenserfahrungen und deren Interpretation, ist abhängig vom sozialen Milieu. Mehr und mehr wird auch durch Forschung belegt, dass nicht-somatische Faktoren, wie Wertvorstellungen⁵ und Sinnerfahrung⁶ Einfluss nehmen auf die Lebensqualität.

³ CALMAN Kenneth, zitiert nach MICHAEL A. et al., Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care, in: Palliative Medicine 21 (2007) 199-205, S. 199.

⁴ JOYCE C.R.B., zitiert nach ECHELD M. et al., Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care, in: Palliative Medicine 21 (2007) 199-205, 199.

⁵ FEGG Martin/WASNER Maria/et al., Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients, in: Journal of Pain and Symptom Management 30 (2005) 154-159.

⁶ Vgl. BREITBART William, Beyond Symptom Control: Psychosocial and existential issues in palliative care, in: Palliative Medicine 18 (2004) 303-393, 303.

Es ist bemerkenswert, dass sich objektiv negative Lebensumstände nur in relativ geringem Ausmaß auf die subjektiv erlebte Lebensqualität niederschlagen. Dieses empirische Phänomen, das der Intuition widerspricht, wird als „Zufriedenheitsparadox“ in der medizinischen Lebensqualitätsforschung beschrieben.⁷

Lebensqualität ist also subjektiv, multidimensional, dynamisch, immer bezogen auf den Zeitpunkt, in dem nach ihr gefragt wurde. Lebensqualität wird bestimmt von der Befindlichkeit eines Menschen in seinem Hier und Jetzt.

Im Kontext von Palliative Care ist Lebensqualität die Beschaffenheit des Lebens am Lebensende, die Beschaffenheit des Sterbens als Teil des Lebens. Palliative Care, die Linderung, ist das Werkzeug, um in den Bereichen, die für die Lebensqualität eines Menschen am Lebensende besonders relevant sind, Unterstützung zu bieten.

Im Blick von Palliative Care ist auch die Lebensqualität von Angehörigen. Sie wird durch die schwere Erkrankung des nahe stehenden Menschen negativ beeinflusst: Angehörige erleiden eine Beeinträchtigung der Schlafqualität, sind in ihrer Konzentrations-, Entscheidungs- und Leistungsfähigkeit eingeschränkt, beschreiben eine Abnahme der Problemlösungsfähigkeit und eine Beeinträchtigung ihres Gedächtnisses. Dadurch erleben sie sich in ihrem alltäglichen Leben als eingeschränkt.⁸

2 Die Messung von Lebensqualität in der Palliative Care

Die Schwierigkeit der Erfassung von Lebensqualität ist verglichen worden mit dem Messen der Schönheit einer Rose.⁹ Die Schönheit einer Rose ist mit objektiven Parametern nicht abzubilden. Ebenso wenig kann Lebensqualität in allen ihren Aspekten durch Befragung, Beschreibung und Messung erfasst werden.

Mit Fragebögen und Skalen ist also lediglich eine Annäherung an das, was Lebensqualität zu einem bestimmten Zeitpunkt für einen Menschen ausmacht, möglich.

⁷ HERSCHBACH Peter, Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? In: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 52 (2002) 141-150.

⁸ Vgl. PERSSON Carina et al., Health related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer, in: Palliative medicine 22 (2008) 239-247.

⁹ HIGGINSON Irene/CARR Allison J., Measuring quality of Life, Using Quality of Life Measures in the Clinical Setting, in: British Medical Journal 322 (2001) 1297-1300, S. 1297.

Grundsätzlich wird die Erfassung der Lebensqualität in der Palliative Care mit Instrumenten durchgeführt, die zunächst in der Onkologie entwickelt und ergänzt worden sind.

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität - Health related Quality of Life - ist vorwiegend an Symptomen und Funktionen orientiert. So wichtig körperliche Funktionen und Befindlichkeit für die Lebensqualität auch sind¹⁰, so ist am Lebensende das Ergebnis gesundheitsbezogener Lebensqualitätserfassung von begrenzter Aussagekraft für die subjektive Lebensqualität. In einer früheren Krankheitsphase ermöglichen diese Instrumente gute Rückschlüsse sowohl als Qualitätskontrolle für Betreuung als auch für den Krankheitsverlauf. Für Tumorpatienten etwa ist das Messverfahren mittels des EORTC QLQ C-30¹¹ standardisiert und validiert. Es wurde für die Anwendung bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung zum EORTC QLQ-C15-PAL.¹²

Auch Erfolgs-Messinstrumente, die für die Palliative Care angepasst und entwickelt worden sind, zum Beispiel die Palliative Care Outcome Scale (POS) oder die Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), können in bestimmtem Umfang Informationen über die Lebensqualität liefern.¹³

Um die individuelle Lebensqualität zu erfassen, nennt der Patient seine für die Lebensqualität relevanten Bereiche und deren Bedeutung für seine jeweilige Lebenssituation. Diese Bereiche werden in einer Liste erfasst, in der "Schedule for the Evaluation of Individual Quality", kurz: SEIQoL. Daraus weiterentwickelte Instrumente, wie der SEIQoL-DW, enthalten auch die Bewertung und Gewichtung der ausgewählten Lebensbereiche.¹⁴

Diese Instrumente sind zwar schwieriger auszuwerten als standardisierte Fragebögen, sie haben aber eine unmittelbare Relevanz in der klinischen Praxis und bieten eine gute Gesprächsgrundlage für die gemeinsame Definition von Zielen am Lebensende.

Dass die Bewertung der Lebensqualität durch Beobachtung schwierig ist, zeigt eine Studie, bei der die Lebensqualität und verschiedene Symptome und Funktionen durch den Patienten selbst, durch eine Pflegeperson und durch einen Arzt oder eine Ärztin eingeschätzt wurden.

¹⁰ KAASA Stein/LOGE Jon H., Quality of life in palliative care: principles and practice, *Palliative Medicine* 17 (2003) 11-20, 11.

¹¹ European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30

¹² GROENVOLD Mogens et al., EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? Letter to the Editor, in: *Palliative Medicine* 20 (2006) 59-61.

¹³ LERZYNSKI G.A./ALLAN A./MURRAY S.A., Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 5 (2004) 19-27, 19.

¹⁴ Vgl. FEGG et al. 2005.

Die Lebensqualität wurde vom Patienten besser bewertet als vom Arzt, während sich die Patienten emotional und sozial mehr eingeschränkt gefühlt haben, als Ärzte und Pflegende angenommen haben. Hinsichtlich der körperlichen Symptome war die Einschätzung nicht so unterschiedlich.¹⁵

3 Forschungsergebnisse und ihre Bedeutung für die klinische Praxis

Aus verschiedenen Untersuchungen geht hervor, dass die Vorstellungen von einem guten Sterben mit folgenden Kategorien verbunden sind:

- Zugang zu Schmerztherapie
- gute Symptomkontrolle
- Selbstbestimmung wahrnehmen können
- sich auf den Tod vorbereiten können
- keine Belastung für nahe stehende Menschen und die Gemeinschaft sein
- Kontinuität und Kompetenz in der Betreuung
- sinnvolle Aufgaben vollenden und Beziehungen festigen
- nicht abhängig sein
- anderen Menschen etwas geben
- als ganzer Mensch wahrgenommen werden
- ein Vermächtnis hinterlassen¹⁶.

Die Behandlung belastender Symptome ist eine Grundbedingung, damit schwerkranke Menschen ihre wichtigsten Ziele und eine zufrieden stellende Lebensqualität erreichen können.¹⁷ Darüber hinaus sind für die Lebensqualität am Lebensende individuelle Kategorien wie das Erleben von Sinn oder Spiritualität von zentraler Bedeutung.¹⁸

Die Lebenserfahrung, die die Krankheit mit sich bringt, kann zu einer Neu-Bewertung der Bedingungen, die für die individuelle Lebensqualität entscheidend sind, führen.¹⁹

Wertvorstellungen können sich in schwerer Krankheit verändern: von selbstbezogenen Werten hin zu selbstlosen Werten.

¹⁵ Kierner, Katharina A./ Hladschik-Kermer, Birgit/ Ponocny, Andrea/ Watzke, Herbert H. (AUPACS Studiengruppe), Quality of life in Palliative Care patients. Estimation by patients, nurses and physicians, Vortrag in Trondheim anlässlich des EAPC-Research-Forums 2008.

¹⁶ Vgl. HANSON Laura, Palliative Care: Innovation in Care at the End of Life, in: North Carolina Medical Journal 65 (2004) 202-208, 204.

Sowie: FELDMANN Klaus, Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse, Opladen 1997.

¹⁷ Vgl. ECHELD 2007, 203.

¹⁸ KAASA 2003, 12.

¹⁹ WESTERMANN Marjan J. et al., Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW. Palliative Medicine 21 (2007) 581-586.

Enge Korrelationen finden sich zwischen der Lebensqualität und der Fähigkeit zu Anpassung, Neu-Bewertung der Lebenssituation und Neu-Definition der Ziele.²⁰ Menschen, die dazu in der Lage sind, bewerten ihre eigene Lebensqualität besser als Menschen, die dazu weniger in der Lage sind.²¹

Sich selbst als Last für andere zu erleben, beeinträchtigt die Lebensqualität am Lebensende mehr als andere Notlagen.²² Das Gefühl der Hilflosigkeit und das Erleben, anderen zur Last zu fallen, bringen Menschen in die Situation, Suizid oder Tötung auf Verlangen als einzigen Ausweg zu sehen.²³

Die Möglichkeiten, die es im Akutspital zur Verbesserung der Lebensqualität gibt, hat Elisabeth Spichiger²⁴ aufgrund einer interpretierenden phänomenologischen Studie aufgezeigt: es sind unter anderen die Haltung der sorgenden Zuwendung, individuelle Betreuung und Gespräche, persönliche Begegnungen mit Betreuenden, aber auch die praktische Anpassung der konkreten Rahmenbedingungen: etwa die bewusste Gestaltung der Stationsatmosphäre, flexible Besuchszeiten und andere einfache Gestaltungselemente, etwa die Möglichkeit, das Essen gemeinsam mit Angehörigen einnehmen zu können.

4 Abschließende Bemerkungen

Die Orientierung an der Lebensqualität in der Palliative Care erfordert in Klinik und Forschung das individuelle Erfassen von persönlichen Werten und Wünschen im körperlichen, seelischen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bereich der schwerkranken Menschen und ihrer Angehörigen. Die Befindlichkeit eines Menschen am Ende des Lebens anhand eines standardisierten Fragebogens zu erfassen, erweist sich oft als schwierig. Die körperliche Befindlichkeit bestimmt grundlegend auch am Ende des Lebens die Lebensqualität. Daher ist die hinreichend gute Behandlung von Symptomen eine Voraussetzung, dass Menschen die für ihre individuelle Lebensqualität wichtigen Bereiche

²⁰ Vgl. ECHELD 2007, 203.

²¹ FEGG et al., 2005.

²² MCPHERSON Christine J. et al., Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life, in: Palliative Medicine 21 (2007) 115-128.

²³ PESSIN Hayley et al., Helplessness: An essential component of despair at the end of life, Poster Nr. 175, in: Palliative Medicine 22 (2008) 301-603, 452.

²⁴ SPICHER Elisabeth, Betreuung am Lebensende im Akutspital, in: KNIPPING Cornelia, Palliative Care, Bern 2006, 458-464.

wie Sinnerleben, Beziehung zu anderen Menschen und andere wahrnehmen können und darin Unterstützung erfahren.

Mit einfachen offenen Fragen - Was gibt Ihrem Leben Sinn? Wovon erhoffen Sie sich, dass es Ihrem Leben Sinn geben könnte? – lassen sich auch diese Bereiche erfassen; das geteilte Wissen darum und Gespräche darüber können dazu beitragen, Betreuungsziele zu klären und sind auch aus diesem Grund von klinischer Relevanz.

Trotz schwerer Krankheit können Menschen ihre Lebensqualität positiv bewerten.

Voraussetzung dafür sind in erster Linie das Gefühl, nicht eine unzumutbare Last für andere Menschen zu sein, sowie die Behandlung körperlicher und psychischer Symptome der Erkrankung, sodass der Mensch am Ende seines Lebens nicht außer sich ist vor Schmerzen, Atemnot oder Angst, sondern bei sich und bei dem sein kann, was für ihn von Bedeutung ist. Diese existentielle Dimension vermag der Begriff „Lebensqualität“ freilich nicht mehr allgemein abzubilden, wie aus dem folgenden Zitat eines Angehörigen über die letzten Lebenswochen seiner Frau hervorgeht: „Lebensqualität? Lebensqualität hat sie sicher keine mehr gehabt, denn sie war ein Mensch der Bewegung, der sich in der Natur draußen hat bewegen müssen. Aber sie ist noch einmal aufgeblüht in ihrer allerletzten Lebenszeit.“²⁵

5 Verwendete und weiterführende Literatur

BREITBART William/HELLER Karen S., Reframing Hope: Meaning-Centered Care for Patients Near the End of Life, *Journal of Palliative Medicine* 6 (2003) 979-988.

BREITBART William, Beyond Symptom Control: Psychosocial and existential issues in palliative care, in: *Palliative Medicine* 18 (2004) 303-393.

CALMAN Kenneth, zitiert nach MICHAEL A. et al., Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care, in: *Palliative Medicine* 21 (2007) 199-205.

ECHTELD Michael A. et al., Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care, in: *Palliative Medicine* 21 (2007) 199-205.

FEGG Martin/WASNER Maria/et al., Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (2005) 154-159.

FELDMANN Klaus, *Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*, Opladen 1997.

GROENVOLD Mogens et al., EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the

²⁵ Aus einer Angehörigenbefragung an der Hospiz-Palliativstation Innsbruck, nähere Angaben bei der Verfasserin.

assessment of health-related quality of life in advanced cancer? Letter to the Editor, in: Palliative Medicine 20 (2006) 59-61.

HANSON Laura, Palliative Care: Innovation in Care at the End of Life, in: North Carolina Medical Journal 65 (2004) 202-208.

HERSCHBACH Peter, Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? In: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 52 (2002) 141-150.

HIGGINSON Irene/CARR Allison J., Measuring quality of Life, Using Quality of Life Measures in the Clinical Setting, in: British Medical Journal 322 (2001) 1297-1300.

HIGGINSON Irene et al., Quality of Life, Oxford 2003.

JORDHOY Marit S. et al., Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care, in: Palliative Medicine 21 (2007) 673-682.

KAASA Stein/LOGE Jon H., Quality of life in palliative care: principles and practice, Palliative Medicine 17 (2003) 11-20.

LERZYNSKI G.A./ALLAN A./MURRAY S.A., Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 5 (2004) 19-27.

PESSIN Hayley et al., Helplessness: An essential component of despair at the end of life, Poster Nr. 175, in: Palliative Medicine 22 (2008) 301-603.

PERSSON Carina et al., Health related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer, in: Palliative medicine 22 (2008) 239-247.

SPICHIGER Elisabeth, Betreuung am Lebensende im Akutspital, in: KNIPPING Cornelia, Palliative Care, Bern 2006, 458-464.

STEFFEN-BÜRGI Barbara, Reflexionen zu ausgewählten Definitionen in der Palliative Care, in KNIPPING Cornelia, (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Bern 2006, 30-38.

WESTERMANN Marjan J. et al., Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW. Palliative Medicine 21 (2007) 581-586.