

Ernährung in der Palliative Care Sicht der Angehörigen

Rosa Grunder, Silvia Richner

Interprofessioneller Konsiliardienst für spezialisierte Palliative Care Stadtspital Triemli

Ernährungssymposium 21.03.2019



Stadt Zürich

Stadtspital Waid und Triemli

Die Sicht der Angehörigen

1. Palliative Care
2. Stimme einer Angehörigen und was wir daraus gelernt haben
3. Was sagt die Wissenschaft dazu ?

Palliative Care: Definition

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von **Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten.**

Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Es wird angestrebt Patientinnen und Patienten eine ihrer Situation angepasste optimale

Lebensqualität bis zum Tode zu gewährleisten **und die nahestehenden Bezugspersonen**

angemessen zu unterstützen. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. Mit der Palliative Care soll auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten umfassend eingegangen werden. Symptome und Leiden werden bestmöglich antizipiert und gelindert.

Was bedeutet Palliative Care: Palliative CH.

Palliative Care: Definition

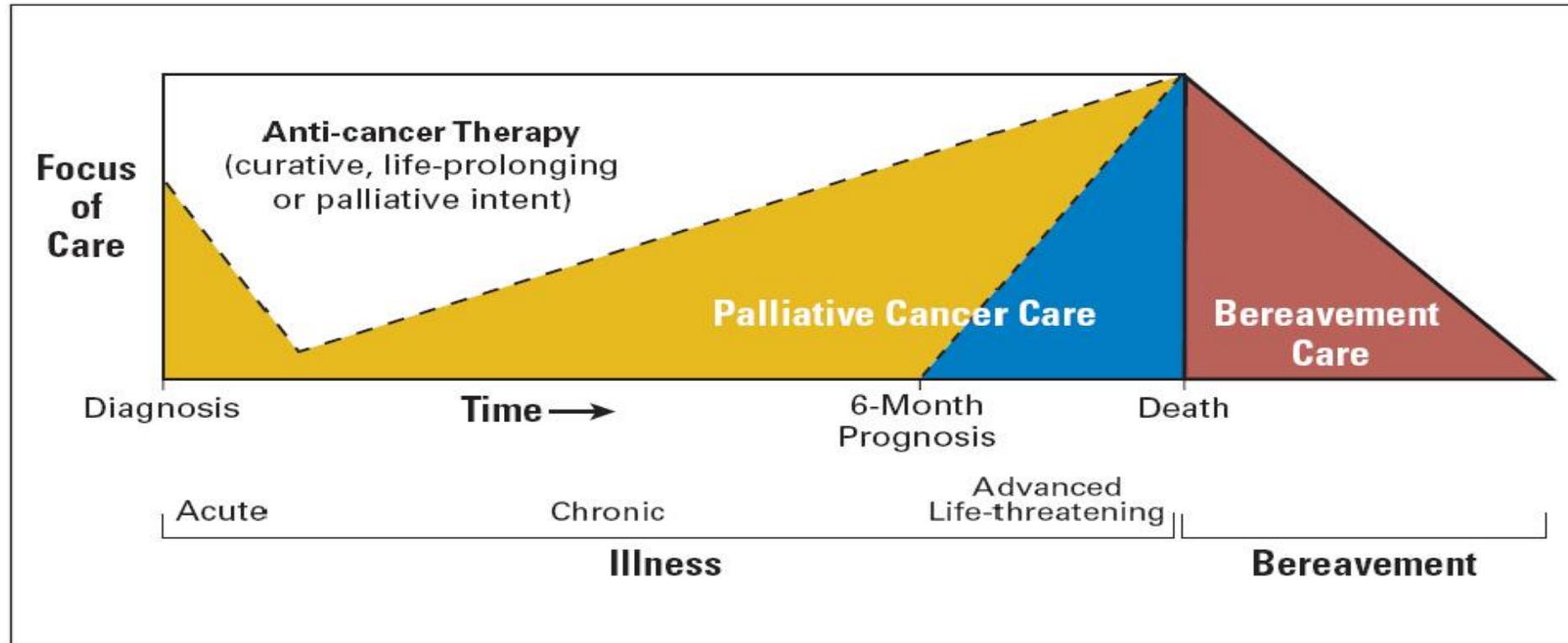


Figure 1. Model of Palliative Cancer Care.

Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, JanJan N, Strasser F, von Gunten CJ, von Roenn HJ. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009,

Stimme einer Angehörigen



Stadt Zürich

Stadtspital Waid und Triemli

Stimme einer Angehörigen

«Er ist immer mehr vom Partner zum Patient geworden»

«Ich habe in der Küche alleine gegessen»

«Von irgendwas musste er doch leben»

«Der Hausarzt hat gemerkt, wie es mir geht, er hat meine Sorgen ernstgenommen»



Stadt Zürich

Stadtspital Waid und Triemli

Zum Nachdenken

Wie wäre das in meinem Leben, in meiner Familie, wenn der gemeinsame Bezugspunkt Essen/Kochen sich verändert?

Wie gehen Angehörige mit dem Thema Ernährung um ?

Was wissen wir ?

Angehörige belastet durch Diagnose (Schock, Angst, Depression, Unsicherheit, Verdrängung...)

- Appetitlosigkeit ist Ursache von Angst und Konflikten in Familie; Essen und Trinken ist Barometer für das Wohlbefinden des Patienten

Holden CM; Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. Hosp J 1991; 7(3):73-84

- 'Ich verstehe nicht, warum ich nicht essen kann': macht starke Gefühle bei Angehörigen, vor allem Hilflosigkeit.

Hopkins et al., The experience of weight loss in people with advanced cancer. J. Adv. Nurs 54 2006 (3) 304-312 2006

- Anorexie/Kachexie von männlichen Krebspatienten beeinflusst Ehefrauen: Frustration, Insuffizienzgefühle beim Zubereiten von Essen. Ehepartnerinnen waren beunruhigter durch Gewichtsverlust als Patienten selber.

Strasser F et All, Fightin a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. Am iced-meethods study. Palliat Med 2007 Mar; 21(2):129-37

Wie gehen Angehörige mit dem Thema Ernährung um ?

Wissenschaftliche Aspekte

- Was Patienten und Angehörige von Fachleuten zu Krebs-Kachexie möchten: Mehr Beachtung, mehr Information und mehr Unterstützung zum Umgang damit
Reid et al; An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. Eur J Cancer Care 2010; 19: 682-689
- Paarintervention kann hilfreich sein (Kommunikation, Psychischer Stress..)
Regan et al; Do Couple-Based Intervention Make a Difference for Couples Affected by Cancer ? Systematic Review BMC Cancer 2012 12:279
- Die Bedeutung welche Patienten und Angehörige den Essensproblemen zuschreiben ist individuell, dynamisch und ändert über die Zeit. Die Symptome und deren Bedeutung soll regelmässig exploriert werden.
Opsomer et al; Losing Health Symbols Because of Nutrition-Related Problems in Advanced Cancer, Journal of Hospice and Palliative Nursing, 2018 Vol 20 Number 5 492-499

Food connections: A qualitative exploratory study of weight- and eating-related distress in families affected by advanced cancer

Im Alltag ist Essen mehr als Ernährung. Es hat emotionalen und sozialen Charakter. Dies verbindet Menschen physisch, emotional und sozial. Krebs löst diese Verbindung durchs Essen.

Wenn beide (Patient und Angehörige) Veränderung akzeptieren, kommt es weniger zu Stress, wenn beide/einer keine Änderung wollen/können kommt es zu Stress

European Journal of Oncology Nursing; Hopkinson; 20 (2016) 87-96

Couples coping with nutrition-related problem in advanced cancer: A qualitative study in primary care

- 7 Paar Interviews
- Wie versucht das Paar eine Normalität im Alltag zu erhalten trotz Ernährungs-
Problemen

- 3 Wege damit umzugehen:
 - Praktisch orientierter Weg
 - Emotionen orientierter Weg
 - Distanz orientierter Weg

European Journal of Oncology Nursing; Opsomer S et All; 38 (2019) 76-84

Couples coping with nutrition-related problem in advanced cancer: A qualitative study in primary care

COPING

- Praktisch orientiert: Salat ganz klein gehackt, Luftfilter gegen Geruch im Bad, Telefone abnehmen, Essen schneiden. Partner akzeptierten diese
- Emotionen orientiert: Partner spricht aus, was er sieht. Patient unterstützend aber auch konfrontierend
- Distanz orientiert: Partner abwesend oder reagiert nicht. Patient musste alleine copen: Partner isst in anderem Zimmer

Alle Paare versuchten Normalität zu bewahren oder diese anzupassen

Couples coping with nutrition-related problem in advanced cancer: A qualitative study in primary care

- Offenlegen der Probleme gab die Copingstrategie vor
- Offene Kommunikation konnte zu allen Strategien führen.
- Wenn Patient Probleme direkt mit Lösung kommunizierte kam es zu Distanz orientiertem Coping.
- Einige Patienten versteckten die Symptome bis zum Interview, Partner schien nicht zu reagieren.
- Die meisten Paare hatten zwei Coping Strategien

- Wir-Gefühl ausgedrückt, häufig alle drei Copingstrategien.
- Bewusstes Wir bessere Resilienz und Flexibilität
- Keine Coping Strategie besser als andere, es kommt auf den Kontext an

Unsere Erkenntnisse

Angehörige aktiv und regelmässig befragen, wie es ihnen mit dem Essen und dem Kochen geht, wie sie mit den Veränderungen, welche die Krankheit und Therapie mit sich bringen, umgehen.

Das Spannungsfeld zwischen Ernährung als wichtige Therapiemassnahme und **Essen und Kochen als wichtige soziale Gewohnheit und Sorgearbeit** thematisieren.

Essen soll nicht zur Belastung und zu Stress werden !