

Sterbehilfe – Streit um eine gesetzliche Neuregelung

Die Behandlung von Krebspatienten am Lebensende – wann kann weniger mehr sein?

PROF. DR. MED. WOLF-DIETER LUDWIG, VORSITZENDER DER ARZNEIMITTELKOMMISSION DER DEUTSCHEN ÄRZTESCHAFT; CHEFARZT DER KLINIK FÜR HÄMATOLOGIE, ONKOLOGIE UND TUMORIMMUNOLOGIE IM HELIOS KLINIKUM BERLIN-BUCH



Trotz unbestreitbarer Fortschritte in der Behandlung von Krebspatienten in der letzten Lebensphase gibt es weiterhin viele Defizite in der Versorgung. In Studien sind die relevanten Indikatoren für eine schlechte Betreuungsqualität wiederholt beschrieben worden. Gegenstand zahlreicher Untersuchungen ist auch gewesen, welche Informationen sich Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen und ihre Angehörigen in der Kommunikation mit Ärzten und Pflegekräften wünschen. Ergebnisse dieser Untersuchungen unterstreichen die Bedeutung intensiver Gespräche, damit gut informierte Patienten frühzeitig die Prognose der Krebserkrankung richtig einschätzen und ihre Wünsche für die letzte Lebensphase äußern können. Auch ist durch empirische Untersuchungen deutlich geworden, dass Krebspatienten viel zu oft bis wenige Wochen vor ihrem Tod zytostatisch behandelt werden. Insoweit bedarf es noch großer Anstrengungen, um diesen Patienten so lange wie möglich die größtmögliche Lebensqualität zu erhalten, unnötige Maßnahmen zu ersparen und eine „Medikalisierung“ des Sterbens zu verhindern. Dabei sollen auch die mitunter falschen finanziellen Anreize im Gesundheitssystem, die diesem Ziel entgegenstehen, offen diskutiert und beseitigt werden.

„Sterben und Tod gehören zu den unabänderlichen Attributen unseres Lebens. Sie sind Teil unseres Menschseins und unser Leben besteht in der fortwährenden Herausforderung, unser Sterben zu gestalten“.

(Montaigne, M.: Die Essais)

Einleitung

Ein wegweisender, auch heute noch lesenswerter Bericht des Institute of Medicine mit dem Titel: „Approaching Death – Improving Care at the End of Life“ hat sich im Jahr 1997 mit der interdisziplinären Versorgung und Begleitung von Patienten in der letzten Lebensphase beschäftigt und zahlreiche Defizite in der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung am Lebensende aufgezeigt. Hierzu zählen:

- Zu viele Menschen leiden am Ende ihres Lebens unnötigerweise unter Fehlern, die aus der Unterlassung oder der Durchführung von Maßnahmen resultieren – beispielsweise, wenn Ärzte oder Pflegekräfte wirksame palliativmedizinische Maßnahmen nicht ausführen oder Ärzte Therapien ohne gesicherten Nutzen, möglicherweise aber mit schwerwiegenden Nebenwirkungen, verabreichen.
- Gesetzliche, organisatorische und ökonomische Hindernisse tragen dazu bei, dass eine nachgewiesenermaßen optimale Pflege am Lebensende unterbleibt.
- Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten und anderen an der Betreuung von Patienten am Lebensende beteiligten Gesundheitsberufen sind nicht ausreichend, um das erforderliche Fachwissen, notwendige

Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie Einstellungen zu vermitteln, die für eine Betreuung von Patienten am Lebensende erforderlich sind.

- Ungenügende Kenntnisse und fehlendes Verständnis der Probleme bei der Betreuung von Patienten am Lebensende verhindern, dass Prinzipien der evidenzbasierten Medizin in die Praxis umgesetzt werden.

Der Bericht des Institute of Medicine gab sieben konkrete Empfehlungen. Sie richteten sich vor allem an die für Gesundheitspolitik Verantwortlichen, Ärzte und Pflegekräfte und beinhalteten verschiedene Maßnahmen, um diese Defizite zu beseitigen. Hierzu zählten unter anderem die Förderung der Palliativmedizin als eigene medizinische Fachdisziplin, eine kompetente palliativmedizinische Versorgung durch interdisziplinäre Teams und eine intensive öffentliche Auseinandersetzung mit den vielschichtigen Fragestellungen zum Thema Lebensende, insbesondere auch zum existenziellen Thema Sterben und Tod.

Auch der von der American Society of Clinical Oncology (ASCO) 1998 publizierte Artikel „Cancer Care During the Last Phase of Life“ erwähnte – neben der angemessenen Behandlung der Krebserkrankung am Lebensende – ausdrücklich die vertrauensvolle, sensible und empathische Kommunikation mit dem Patienten sowie die Wichtigkeit der Palliativversorgung, um die bestmögliche Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen angesichts lebensbedrohlicher, unheilbarer Erkrankungen herzustellen oder aufrechtzuerhalten. In einem Anhang dieses Artikels wurden acht Faktoren genannt, die aus medizinischer und ethischer Sicht wesentlich sind für eine qualifizierte und umfassende Betreuung von Krebspatienten am Lebensende. Dabei wurde besonderer Wert auf die Gespräche mit dem Patienten in seiner letzten Lebensphase gelegt, in denen ihm vermittelt werden sollte, dass man seine Vorstellungen, Wünsche und Werte respektiert und ihm ein Sterben in Würde ermöglicht.

Retrospektive oder prospektive Analyse

Zahlreiche Untersuchungen haben sich seit Erscheinen der Berichte des IOM und der ASCO mit der medizinischen Betreuung und Begleitung von Krebspatienten am Lebensende beschäftigt. Dabei wurden meist zwei unterschiedliche Herangehensweisen gewählt, um die Qualität der Betreuung am Lebensende zu analysieren: Entweder wurde die Betreuung von Patienten im Zeitraum bis zu

ihrem Tod retrospektiv beurteilt oder die Patienten wurden in ihrer letzten Lebensphase ausgewählt und die medizinischen Behandlungen sowie die Kommunikation am Lebensende prospektiv bewertet. Diese Untersuchungen haben übereinstimmend ergeben, dass medizinische Entscheidungen, Kommunikation mit Patient und Angehörigen sowie Sterbewünsche bei Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen komplex und schwierig zu erforschen sind. Gleichzeitig wurden die massiven Belastungen beschrieben, unter denen Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen häufig leiden, und auf Fragen hingewiesen, die sich am Lebensende für Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte stellen. Sie betreffen beispielweise die körperlichen Beeinträchtigungen, die zu erwarten sind, und was gegen die eigene Hilflosigkeit getan werden kann, aber auch inwieweit intensive Therapiemaßnahmen Sinn machen und wann eine Behandlung bei weit fortgeschrittener Krebserkrankung aus Gründen der Aussichtslosigkeit abgebrochen werden sollte.

Es bedarf intensiver Gespräche, damit gut informierte Patienten früh ihre Wünsche für die letzte Lebensphase äußern können.

Um bei Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen das Lebensende aktiv vorzubereiten, bedarf es intensiver Gespräche und eines strukturierten Vorgehens, damit gut informierte Patienten frühzeitig offene Fragen klären, die Prognose der Krebserkrankung richtig einschätzen und ihre Wünsche für die letzte Lebensphase äußern können.

Vor diesem Hintergrund beschreibt der vorliegende Artikel den Status quo sowie die weiterhin bestehenden Mängel in der Behandlung von Krebspatienten am Lebensende. Im Mittelpunkt stehen dabei die Kommunikation zwischen Patienten, den Angehörigen und dem pflegerischen bzw. ärztlichen Fachpersonal sowie die Frage, wie oft und warum nutzlose, vielfach belastende (Chemo-) Therapien durchgeführt werden. Auch die Bedeutung prognostischer Faktoren wird diskutiert – sie ermöglichen in klinischen Untersuchungen eine ungefähre Vorhersage der verbleibenden Lebensdauer. Abschließend wird auf nationale und internationale Empfehlungen, Stellungnahmen sowie Forschungsprogramme kurz eingegangen, die auf eine individuelle und würdevolle Betreuung der Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen abzielen und Perspektiven für Praxis und Forschung aufzeigen.

Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und pflegerischem bzw. ärztlichem Fachpersonal am Lebensende – welche Gesprächsinhalte sind wichtig und welche Aspekte werden häufig nicht oder zu spät angesprochen?

Qualitative Untersuchungen mit mehr oder weniger strukturierten Interviews sowie zumeist retrospektive Kohortenstudien haben sich mit den Wünschen von Krebspatienten am Lebensende und ihrer Angehörigen beschäftigt. Im Mittelpunkt dieser Untersuchungen stand die Frage, welche Informationen wünschen sich Patienten und ihre Angehörige in der Kommunikation mit Ärzten und Pflegekräften. Ein offenes Gespräch zu allen Aspekten der Krebserkrankung, ihrem Fortschreiten und der Prognose wurde in der Mehrzahl der Untersuchungen – unabhängig vom kulturellen Hintergrund des Patienten – angegeben.

Dabei stand häufig der Wunsch im Vordergrund, dass der Arzt im Gespräch Mitleid und Empathie zeigt und durch ehrliche, respektvolle Kommunikation den Patienten ein ernsthaftes Angebot macht, sich an der Entscheidung zu beteiligen, wie sie die letzte Phase ihres Lebens verbringen wollen. Die mitgeteilten Informationen sollten verständlich sein und einen Umfang haben, der von Patienten und Angehörigen aufgenommen werden kann. Sehr wichtig war für Patienten auch, dass ausreichend Zeit für diese Aufklärungsgespräche zur Verfügung steht. Außerdem wünschten sich Patienten, dass Ihnen das Gefühl vermittelt wird, auch bei Fortschreiten der Krebserkrankung beraten und adäquat medizinisch betreut zu werden.

Diese Gespräche sollten gewährleisten, dass die Behandlung am Lebensende den Wünschen des Patienten angepasst wird, und Ärzten medizinische Entscheidungen erleichtern – beispielweise zum Beginn oder zum Abbruch einer gegen die Krebserkrankung gerichteten antineoplastischen Therapie (z.B. Chemo- oder Strahlentherapie, Kinase-Inhibitoren, monoklonale Antikörper), zum geeigneten Zeitpunkt für Gespräche über die Planung des Lebensendes („Advance Care Planning“) und zur rechtzeitigen Verlegung des Patienten in Palliativstationen oder Hospize.

Die Betreuung von Krebspatienten am Lebensende stellt Ärzte vor Herausforderungen bezüglich ihrer kommunikativen Fähigkeiten, da die Qualität der Kommunikation nicht allein von medizinisch-fachlichen Kompetenzen abhängt, sondern insbesondere auch psychologische Fähigkeiten erfordert. Ärzte vermeiden oder verzögern häufig derartige Gespräche bzw. kommunizieren die medizini-

schen Fakten euphemistisch oder zu optimistisch. Für die mitunter zu spät oder niemals geführten Gespräche von Ärzten mit Krebspatienten und ihren Angehörigen werden verschiedene Gründe genannt: Zeitmangel; Unsicherheit der Ärzte, aber auch der Patienten und Angehörigen, wer diese Gespräche initiieren sollte und wann; unzureichende Ausbildung der Ärzte im Überbringen schlechter Nachrichten („breaking bad news“); die Sorge, den Patienten übermäßig zu beunruhigen, und die Angst, falsche bzw. ungenaue Informationen zu vermitteln.

Wer gut informiert ist, lehnt aggressive Therapie eher ab

Mehrere Untersuchungen haben gezeigt, dass Patienten, die rechtzeitig Informationen zu ihrer Krebserkrankung erhalten und gut verstanden haben, weniger geneigt sind, aggressive medizinische Maßnahmen ohne gesicherten Nutzen, wie beispielsweise weitere Chemotherapien nach Versagen anderer evidenzbasierter Interventionen, zu akzeptieren. Außerdem werden häufiger intensivmedizinische Maßnahmen am Lebensende abgelehnt und frühzeitig eine Palliativversorgung bzw. Betreuung in Hospizen angestrebt.

Ergebnisse einer multizentrischen, prospektiven, longitudinalen Kohortenstudie bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen verdeutlichen die essenzielle Bedeutung von Gesprächen zwischen Ärzten und Patienten zur medizinischen Betreuung am Lebensende. Diese Studie – „Coping with Cancer“ –, die u. a. vom National Cancer Institute gefördert wurde, erfolgte über sechs Jahre (2002–2008) und schloss sowohl Patienten als auch Ärzte ein. Nur etwas mehr als ein Drittel der insgesamt 332 Patienten (37 Prozent) berichtete, dass sie vor Einschluss in die Studie Gespräche mit ihren Ärzten zum Lebensende geführt hatten. Diese Gespräche führten nicht zu einer höheren Rate an depressiver Verstimmung, waren jedoch verbunden mit einer weniger aggressiven Behandlung kurz vor dem Tod (z. B. seltener Verlegung auf eine Intensivstation, weniger invasive Beatmung und Verzicht auf Wiederbelebung) und früherer Aufnahme in Hospize.

Auch klinische Studien bei Patienten mit speziellen Tumorerkrankungen – am besten untersucht wurden Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung der Lunge – ergaben, dass nur etwa die Hälfte der Patienten, die innerhalb von zwei Monaten nach dem Interview verstarben, den Wunsch einer finalen Betreuung in Hospizen mit ihren Ärzten diskutierten und Missverständnisse hinsichtlich der Prognose ihrer Erkrankung häufig auftraten.

Eingeschränkte Möglichkeiten der Beteiligung

Die Möglichkeiten von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, am Lebensende Entscheidungen zu treffen oder sich an Entscheidungen aktiv zu beteiligen, sind häufig eingeschränkt. Ausschlaggebend hierfür sind verschiedene Faktoren. Einige Patienten sind physisch oder emotional aufgrund ihrer unheilbaren Krebserkrankung nicht in der Lage, aus vorhandenen Therapieoptionen, die für sie geeignete auszuwählen. Andere Patienten, die sich wünschen, aktiv an Therapieentscheidungen am Ende ihres Lebens beteiligt zu sein, werden daran gehindert, da sie von Ärzten mitunter keine ausreichenden Informationen zur Behandelbarkeit und dem Verlauf ihrer Erkrankung bekommen.

Eine intensive medizinische Versorgung am Lebensende, die letztlich nur den Prozess des Sterbens verlängert, lehnen die meisten Menschen ab. Dies trifft laut Ergebnissen einer Umfrage in den USA auch für Ärzte zu – zumindest immer dann, wenn diese selbst im Sterben liegen. So erklärten knapp 90 Prozent der in einer kürzlich publizierten Untersuchung befragten Ärzte, im Falle einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Erkrankung keine aggressiven Therapien zu wünschen. Bei ihren Patienten scheinen jedoch viele Ärzte einer anderen Maxime zu folgen. In einer 2013 durchgeführten Befragung von mehr als 1000 Ärzten beiderlei Geschlechts aus unterschiedlichen medizinischen Fachdisziplinen hielten die befragten Ärzte Patientenverfügungen grundsätzlich für sinnvoll. Sie zeigten trotzdem nur wenig Bereitschaft, den Wünschen ihrer Patienten zu folgen – unabhängig von ihrem Geschlecht und ethnischen Hintergrund.

Interessanterweise berücksichtigten Orthopäden, Chirurgen und Strahlentherapeuten im Mittel den Patientenwillen noch weniger als Vertreter anderer Fachdisziplinen. Trotz des in den USA bereits im Jahr 1990 eingeführten „Patient Self-Determination Act“ – ein Gesetz, das dem Patienten mehr Selbstbestimmung bei der Entscheidung für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen einräumt – ist ein Sinneswandel bei Ärzten bisher nicht erkennbar. Zu den Gründen für die Tendenz der Ärzte, den Wünschen todkranker Patienten nicht nachzukommen, zählten u. a. Zweifel an deren Entscheidungsfähigkeit, ein größeres Vertrauen in die eigene Kompetenz sowie die Sorge, Diskussionen um das therapeutische Vorgehen könnten die Beziehung zum Kranken verschlechtern. Generell hielten es die meisten Ärzte außerdem für wichtiger, das Le-

Wesentlicher Gesprächsstoff für die Diskussion zu Behandlungszielen von Ärzten mit Patienten am Lebensende

- Fragen Sie nach vorausgegangenen Gesprächen oder schriftlich niedergelegten Dokumenten über den Einsatz von lebenserhaltenden Maßnahmen.
- Vereinbaren Sie einen Zeitpunkt, um die Ziele der medizinischen Behandlung und Betreuung zu diskutieren.
- Stellen Sie Informationen über „Advance Care Planning“ zur Verfügung, die vor dem Gespräch mit dem Arzt gelesen werden können.
- Machen Sie Angaben zur Prognose der fortgeschrittenen Krebserkrankung.
- Fragen Sie den Patienten nach seinen Werten (z. B.: Was ist wichtig für Sie, wenn Sie Entscheidungen zu Ihrer Gesundheit betrachten?).
- Liefern Sie Informationen über Ergebnisse, Nutzen und Risiken von lebenserhaltenden Maßnahmen.
- Liefern Sie Informationen über Ergebnisse, Nutzen und Risiken von Maßnahmen, die auf eine Symptomlinderung der Erkrankung abzielen.
- Veranlassen Sie den Patienten, zusätzliche Fragen zu den Zielen der Behandlung zu stellen.
- Geben Sie dem Patienten die Gelegenheit, seine Ängste und/oder Sorgen auszudrücken.
- Fragen Sie nach Präferenzen hinsichtlich der medizinischen Betreuung in lebensbedrohlichen Situationen.
- Erleichtern Sie den Zugang zu rechtlichen Dokumenten, in denen Wünsche des Patienten schriftlich niedergelegt sind

Quelle: Modifiziert nach Jou J.J. et al: What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. CMAJ 2014; 186: E679–87.



Herausforderung Kommunikation: Die Qualität der Kommunikation hängt nicht allein von medizinisch-fachlichen Kompetenzen ab, sondern erfordert auch psychologische Fähigkeiten.

ben zu verlängern, als dem Wunsch des Patienten, eine Therapie abzubrechen, zu entsprechen.

Aktuelle Untersuchungen aus der Schweiz, den Niederlanden und Belgien zeigen, dass auch in Europa Sterbewünsche von Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankungen nicht immer erfüllt werden. Eine Analyse, die sich auf anonymisierte Daten von knapp 4000 Patienten einer schweizerischen Krankenversicherung und kantonaler Krebsregister stützte, ergab, dass 68,5 Prozent der Patienten im letzten Lebensmonat in ein Spital eingewiesen, 14,5 Prozent mit Chemotherapie

behandelt und 7,7 Prozent bestrahlt wurden. Dabei variierte die Intensität der Krebsbehandlung am Lebensende deutlich in Abhängigkeit von Alter, Krebsart und Wohnort, aber auch vom Versichertenstatus der Patienten. Die Tatsache, dass Patienten mit privater oder halbprivater Zusatzversicherung im letzten Lebensmonat fast doppelt so oft eine Chemotherapie erhielten wie Krebspatienten mit geringerem Versichertenstatus, spricht dafür, dass medizinische Entscheidungen am Lebensende sich nicht nur am Patientenwohl, sondern beispielweise auch an ökonomischen Fehlanreizen orientieren.

Die positiven Auswirkungen des kombinierten Einsatzes von onkologischen Standardtherapien und Palliativversorgung sind nachgewiesen.

Darüber hinaus fanden sich in einer retrospektiven, vergleichenden Untersuchung von Krebspatienten am Lebensende in Belgien und den Niederlanden deutliche Unterschiede in der Palliativversorgung und im Ort, an dem Patienten verstarben. In den Niederlanden starben knapp zwei Drittel der Patienten zu Hause. Somit konnte der Wunsch vieler Krebspatienten erfüllt werden, die letzten Tage in ihrem vertrauten Umfeld zu Hause anstatt im Krankenhaus oder sogar auf Intensivstationen zu verbringen.

Demgegenüber starben nur etwa ein Drittel der belgischen Krebspatienten zu Hause. Obwohl palliative Therapieziele bei den meisten Patienten in beiden Ländern im Vordergrund der Betreuung standen, gab es doch sehr unterschiedliche Behandlungsmuster, die nicht nur die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten, sondern vor allem auch die unterschiedliche Angebotsstruktur in beiden Ländern widerspiegeln, wie beispielsweise die regionale Verfügbarkeit von Hospizen und Palliativstationen sowie von entsprechend geschultem ärztlichen und pflegerischen Personal.

Unnötige, vielfach belastende Chemotherapien am Lebensende: Wie oft und warum werden sie durchgeführt?

Zahlreiche Untersuchungen haben sich in den letzten Jahren der Überversorgung von Krebspatienten am Lebensende gewidmet, vor allem der Verabreichung von Chemotherapie in den letzten Tagen, Wochen oder Monaten vor dem Tod. Demgegenüber widmeten sich vergleichsweise

wenige Studien bei Krebspatienten der Unterversorgung, insbesondere dem Vorenthalten palliativmedizinischer Maßnahmen zur Reduktion von krankheitsbedingten Symptomen bzw. Schmerzen und der rechtzeitigen Verlegung von Patienten auf Palliativstationen oder in Hospize.

Palliative Therapien mit Zytostatika, anderen antineoplastischen Wirkstoffen oder Strahlentherapie werden bei Patienten mit weit fortgeschrittenen, metastasierten Krebserkrankungen verabreicht, um Symptome der Erkrankung sowie Schmerzen zu lindern und das Überleben zu verlängern – meistens allerdings nur um wenige Wochen bis Monate.

Diese Therapien sollten bereits frühzeitig im Krankheitsverlauf – und nicht erst nach Versagen der letzten kausalen Therapieoption – begleitet werden von optimaler Palliativversorgung. Die positiven Auswirkungen eines kombinierten Einsatzes von antineoplastischen Standardtherapien und Palliativversorgung sowohl auf das Überleben als auch die Verbesserung krankheitsbedingter Symptome, Lebensqualität und Zufriedenheit der Patienten, aber auch der verantwortlichen Ärzte und Pflegekräfte, konnte inzwischen in mehreren klinischen Studien, darunter auch einer randomisierten, kontrollierten Studie der Phase III nachgewiesen werden.

Die insgesamt zu häufige Verabreichung von Zytostatika und anderen, gegen die Krebserkrankung gerichteten Therapien bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen wurde durch viele Untersuchungen in den letzten 20 Jahren eindeutig belegt. Nicht selten resultiert dabei die Überversorgung mit oft nutzloser und vielfach auch belastender Chemotherapie am Lebensende aus dem Verhalten der Ärzte, die dem Patienten demonstrieren wollen, dass noch etwas – wenn auch nur im Sinne eines „letzten Strohhalmes“ – gegen die Krebserkrankung unternommen werden kann und man nicht aufgibt.

So ergaben beispielsweise Auswertungen von Medicare-Versicherungsdaten in den USA zu knapp 29.000 älteren Patienten (≥ 65 Jahre), die innerhalb eines Jahres nach Diagnose einer Lungen-, Brust-, Darmkrebserkrankung oder anderer Tumorerkrankungen des Magen-Darm-Traktes zwischen 1993 und 1996 verstarben, dass 29,5 Prozent der Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und 18,5 Prozent in den letzten zwei Wochen vor ihrem Tod eine Chemotherapie erhielten.

Im Jahr 2001 wurde auf der Jahrestagung der ASCO berichtet, dass von 8000 Patienten mit Krebserkrankun-

gen, die 1996 in Massachusetts verstorben sind, 41 Prozent eine Chemotherapie im letzten Jahr ihres Lebens, 33 Prozent in den letzten sechs Monaten und 25 Prozent in den letzten drei Monaten vor ihrem Tod erhielten. Die Verabreichung der Chemotherapie war unabhängig davon, ob Patienten an fortgeschrittenen Tumorerkrankungen litten, die auf Chemotherapie in der Regel gut ansprechen (z. B. Krebserkrankungen der Brust, des Darmes oder der Eierstöcke) oder an Tumoren mit schlechtem Ansprechen (z. B. Krebserkrankungen der Gallenblase, der Nieren, der Leber oder der Bauchspeicheldrüse).

Diese Ergebnisse waren Anstoß für weitere Untersuchungen in den USA und Europa mit dem Ziel, evidenzbasierte Empfehlungen auszusprechen, wann am Lebensende eine zytostatische oder andere antineoplastische Behandlung abgebrochen bzw. wann ganz auf sie verzichtet werden sollte.

Die ASCO hat sich 2012 im Rahmen ihrer „Top Five List“ eindeutig gegen eine antineoplastische Therapie bei Patienten mit soliden Tumoren ausgesprochen, die folgende Kriterien erfüllen: schlechter Allgemeinzustand, kein Nutzen von vorausgegangenen evidenzbasierten Interventionen, Patient nicht geeignet für klinische Studie und Fehlen von guter Evidenz für klinischen Nutzen weiterer antineoplastischer Therapien. Diese Empfehlungen raten auch von anderen diagnostischen, bildgebenden Verfahren und medikamentösen Therapien in der Onkologie ab, die kostenintensiv sind, zu häufig erfolgen und nicht durch gute Evidenz belegt werden.

Negative Auswirkungen einer mit palliativer Zielsetzung in den letzten 30 Tagen vor dem Tod verabreichten Chemotherapie verdeutlichten eindrucksvoll Ergebnisse einer 2006 durchgeführten, prospektiven englischen Untersuchung, in der etwa 600 auswertbare Patienten aus mehr als 1000 britischen Krankenhäusern analysiert wurden. Annähernd 40 Prozent der Patienten, die innerhalb von 30 Tagen nach Chemotherapie verstarben, erlitten schwere unerwünschte Ereignisse im Zusammenhang mit der zytostatischen Behandlung und bei etwa einem Viertel der Patienten beschleunigte oder verursachte sogar eine Chemotherapie den Tod.

Auch Ergebnisse des Dartmouth Atlas Project sowie prospektiver Kohortenstudien, wie beispielsweise der in den USA durchgeführten Untersuchung „Coping With Cancer“, bestätigen, dass Chemotherapien mit palliativer Zielsetzung, die in den letzten Monaten vor dem Lebens-

de begonnen werden, das Überleben der Krebspatienten nicht verlängern, jedoch mit zahlreichen unerwünschten Effekten verbunden sind. Hierzu zählen vor allem eine Verschlechterung der Lebensqualität, häufigere Arztkontakte und Aufenthalte auf Intensivstationen – verbunden mit meist nicht indizierten intensivmedizinischen Maßnahmen wie beispielsweise Wiederbelebung erloschener Lebensfunktionen (künstliche Beatmung, Herzmassage o. Ä.) – und eine Verlegung der Patienten auf Palliativstationen oder in Hospize erst kurz vor dem Tod. Außerdem unterbleiben infolge der Applikation von Chemotherapien häufig auch wichtige Gespräche zur Planung des Lebensendes („Advance Care Planning“) – einer entscheidenden Voraussetzung für eine vom Willen des Patienten selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase.

Chemotherapie bis vier Wochen vor dem Tod

Aktuelle Untersuchungen sprechen dafür, dass zwar nur ein relativ kleiner Prozentsatz – etwa sechs Prozent – der Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen eine Chemotherapie zwei Wochen vor dem Tod erhalten, demgegenüber aber weiterhin 20 bis 50 Prozent innerhalb von 30 Tagen und mehr als 60 Prozent innerhalb von zwei Monaten vor dem Tod zytostatisch behandelt werden.

Die Entscheidung über eine Chemotherapie bei Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Krebserkrankung sollte grundsätzlich getroffen werden im Gespräch des Patienten mit dem Arzt – möglichst in Anwesenheit von Angehörigen des Patienten sowie weiterer, für die Pflege und psychosoziale Betreuung verantwortlicher Personen (z. B. Krankenschwester/Pfleger, Psychologe, Sozialarbeiter). In diesem Gespräch sollten die Prognose der Krebserkrankung und alle verfügbaren Behandlungsoptionen – einschließlich des Verzichts auf eine Chemotherapie oder eine andere, gegen die Krebserkrankung gerichtete Behandlung – mit dem Patienten diskutiert und ein erwarteter Nutzen gegenüber möglichen Nebenwirkungen der Maßnahmen sorgfältig abgewogen werden.

Angesichts dieser inzwischen klar definierten Anforderungen an eine adäquate Kommunikation zwischen allen Betroffenen stellt sich die Frage, wie häufig tatsächlich im Alltag – jenseits der Palliativstation oder des Hospizes – Gespräche mit Patienten stattfinden, in denen die Bedeutung der Behandlung der Krebserkrankung am Lebensende und/oder eine Palliativversorgung bzw. eine Betreuung im Hospiz thematisiert werden.

Dieser Frage wurde in verschiedenen Untersuchungen, meist anhand qualitativer Interviews und pro- oder retrospektiver Kohortenstudien nachgegangen und das Verhalten von Ärzten, aber auch von Pflegekräften hinsichtlich der Verabreichung von Chemotherapien bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen ausgewertet. Für den in den letzten zwei Jahrzehnten zu beobachtenden Trend, häufiger Chemotherapien am Lebensende zu verabreichen, sind vor allem Ärzte verantwortlich. In Aufklärungsgesprächen mit Patienten zur Durchführung einer Chemotherapie erwähnen sie häufig nicht die ungünstige Prognose der Krebserkrankung, auch weil sie irrtümlicherweise annehmen, dass ehrliche Informationen Patienten depressiv machen und ihnen Hoffnung nehmen würde.

Demgegenüber zeigen qualitative Interviews, dass Pflegekräfte häufiger an der Sinnhaftigkeit weiterer Chemotherapie zweifeln und bevorzugen würden, dass Patienten selbstbestimmt entscheiden, wie sie die letzten Monate bzw. Wochen ihres Lebens verbringen möchten.

Die Mängel in der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten bezüglich der potenziellen Effekte einer Chemotherapie wurde eindrucksvoll verdeutlicht in einer in den USA durchgeführten, prospektiven Beobachtungsstudie zu den Erwartungen von Patienten bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Bei der Befragung von etwa 1200 Patienten mit metastasierten soliden Tumoren (Krebserkrankungen der Lunge oder des Darmes) antworteten die Mehrzahl der Patienten – 69 Prozent der Patienten mit Lungen- und 81 Prozent der Patienten mit Darmtumoren –, dass sie die palliative Zielsetzung der Chemotherapie nicht verstanden hatten und davon ausgingen, dass die medikamentöse Behandlung für sie eine reelle Heilungschance bietet. Verantwortlich hierfür sind vermutlich neben Fehlern in der Kommunikation von Seiten der Ärzte auch unrealistische, häufig zu optimistische Erwartungen der Patienten an die Wirksamkeit einer Chemotherapie. Unabhängig von den Gründen für diese Fehleinschätzung ist es wichtig, in Gesprächen mit Patienten am Lebensende durch ein individualisiertes Vorgehen Informationen zu vermitteln, die es Patienten erlauben, eine „informierte Entscheidung“ zu treffen, die Änderung des Therapieziels (z. B. Abbruch oder Nicht-Aufnahme aussichtsloser Therapien) zu akzeptieren und die verbleibende Lebenszeit ihren Werthaltungen und Wünschen entsprechend selbstbestimmt zu planen.

In zwei empirisch-ethischen Untersuchungen zur ärztlichen Indikationsstellung und Entscheidungsfindung bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen wurden deutsche und englische Onkologen interviewt und mehrere Faktoren identifiziert, die Behandlungsentscheidungen am Lebensende beeinflussen. Hierzu zählen persönliche (z. B. eigene klinische Erfahrung), situative (z. B. Zeitdruck), medizinische (z. B. angenommener Nutzen der Therapie) und andere, den Patienten (z. B. Alter, Lebensumstände) oder Kontext der Aufklärung betreffende Faktoren (z. B. verfügbare Ressourcen). Einige in dieser Untersuchung befragte Ärzte räumten darüber hinaus ein, dass ihre Entscheidungen nicht unbedingt durch die Wünsche der Patienten, sondern häufig auch durch eigene Vorstellungen und Werte beeinflusst werden.

Prognostische Faktoren für die Vorhersage der Lebensdauer – welche Informationen wünschen Patienten und welche erhalten sie?

Die Mehrzahl der Patienten mit fortgeschrittenen, nicht kurativ behandelbaren Krebserkrankungen wünschen Informationen zum Verlauf ihrer Erkrankung, dabei insbesondere eine Einschätzung ihrer Lebenserwartung (Prognose) und der Aussichten medikamentöser Therapiestrategien oder einer Bestrahlung, vor allem hinsichtlich Lebensverlängerung und Linderung von Symptomen.

Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass Krebspatienten – auch nach ehrlicher und gründlicher Aufklärung – ihre Lebenserwartung manchmal falsch einschätzen und dabei die Wahrscheinlichkeit für ein längeres Überleben, mitunter sogar Heilung, und den Nutzen der Therapiemaßnahmen überschätzen.

Wie wichtig aufrichtige, intensive Gespräche zwischen Arzt und Patient am Lebensende sind, in denen Informationen zur Prognose verständlich den Patienten mitgeteilt werden, verdeutlichte bereits 1998 eine prospektive Kohortenstudie an 917 erwachsenen Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen der Lunge oder des Darmes. Diese Untersuchung zeigte, dass Patienten häufig ihre Prognose nicht richtig verstehen und deshalb auch dazu neigen, die ihnen verbleibende Lebenszeit nicht richtig zu beurteilen. Patienten überschätzten meist die Aussicht, ihre fortgeschrittene Krebserkrankung sechs Monate zu überleben, wohingegen Ärzte die Prognose der Erkrankung recht genau angeben konnten und ihre Vorhersage in der Regel mit der tatsächlich verbliebenen Lebenszeit

korrelierte. Patienten, die davon ausgingen, dass ihnen mindestens sechs Monate Lebenszeit verbleiben, bevorzugten lebensverlängernde Therapiemaßnahmen gegenüber einer ausschließlichen Palliativversorgung.

Die Bedeutung einer korrekten Vorhersage der verbleibenden Lebenszeit für klinische Entscheidungen in der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende wurde inzwischen auch in systematischen Übersichtsarbeiten bestätigt.

Für Ärzte ist es mitunter aber sehr schwierig, konkrete Angaben zur Prognose zu machen. Deshalb werden heute verstärkt prognostische Scores bzw. Modelle herangezogen, die zumindest ungefähre Angaben zur Prognose fortgeschrittener Krebserkrankungen erlauben und ohne Zweifel eine Verbesserung gegenüber der vorwiegend auf klinischer Erfahrung des Arztes beruhenden Vorhersage der Überlebenszeit darstellen.

Elf aussagekräftige Variablen für die Prognose

Die heute verfügbaren prognostischen Scores, wie beispielsweise der „Palliativ Prognostic (PaP) Score“, der „Palliativ Prognostic Index (PPI)“ oder der „Terminal Cancer Prognostic (TCP) Score“ und ihre Vorteile bzw. Grenzen sind in verschiedenen Übersichtsarbeiten diskutiert worden. Einige der Variablen, die mit einem kürzeren Überleben von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen assoziiert sind, beziehen sich auf Symptome der Krebserkrankung (z. B. Anorexie, Dyspnoe, Dysphagie, Schmerzen, Gewichtsverlust, Ödeme, Aszites), auf biologische Faktoren (z. B. Leukozytose, Lymphozytopenie, Anämie, Hypoalbuminämie, Erhöhung der Lactat-Dehydrogenase) und auf andere Parameter (Aussage des Arztes zur Prognose, Allgemeinzustand, primäre Lokalisation der Krebserkrankung, Metastasierung, Komorbidität). Eine 2011 veröffentlichte prospektive, multizentrische Kohortenstudie, die an 18 palliativmedizinischen Einrichtungen in Großbritannien durchgeführt wurde, bestätigte die Bedeutung prognostischer Indikatoren bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Diese Beobachtungsstudie führte anhand einer multivariaten Datenanalyse zu elf aussagekräftigen Variablen, die eine Vorhersage erlauben, ob Patienten ihre fortgeschrittene Krebserkrankung zwei Wochen oder zwei Monate überleben. Die in dieser Publikation vorgeschlagenen Scores waren unabhängig von der subjektiven Einschätzung der Überlebenszeit durch Ärzte und einer der prognostischen Scores, der allerdings eine Blutuntersuchung erfordert,

Wichtige Variablen für die Vorhersage der Überlebenszeit bei Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Krebserkrankungen

| |
|---|
| Pulsfrequenz |
| genereller Gesundheitszustand |
| mentaler Score |
| Allgemeinzustand |
| Vorhandensein von Anorexie |
| Vorliegen einer metastasierten Erkrankung |
| Nachweis von Lebermetastasen |
| C-reaktives Protein |
| Leukozytenzahl |
| Thrombozytenzahl |
| Harnstoffkonzentration |

Modifiziert nach: Gwilliam B. et al.: Development of Prognosis in Palliative Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. *BMJ* 2011; 343: d4920.



Die Bedeutung der korrekten Vorhersage der verbleibenden Lebenszeit von Patienten für klinische Entscheidungen ist in systematischen Übersichtsarbeiten bestätigt worden.

erwies sich als signifikant besser als die individuelle Vorhersagen des Arztes oder der Pflegekraft.

Alle heute existierenden prognostischen Scores müssen jedoch noch hinsichtlich ihrer Genauigkeit, die verbleibende Lebenszeit von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen vorherzusagen, an unabhängigen Datensätzen validiert und in weiteren klinischen Studien untersucht werden. Die Priorität weiterer Forschung zu derartigen Scores oder Modellen ergibt sich aus der Wichtigkeit exakter prognostischer Informationen, um Patienten in die Lage zu versetzen, nach eigenem Willen zu entscheiden, wie und wo sie die verbleibende Lebenszeit verbringen wollen.

Fazit

Auch fast zwei Jahrzehnte nach Veröffentlichung der Berichte des Institute of Medicine und der American Society of Clinical Oncology zur Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenem, unheilbaren Krebserkrankungen bestehen trotz unbestreitbarer Fortschritte in der Behandlung und Begleitung von Krebspatienten in ihrer letzten Lebensphase weiterhin auch zahlreiche Defizite. Das auf der Auswertung von Versicherungsdaten in den USA ba-

Individualisierte Betreuung von Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Krebserkrankungen – Was ist wichtig?

- Patienten sollten gut informiert sein über ihre Prognose sowie die verfügbaren Therapieoptionen und die Gelegenheit haben, ihre Präferenzen und Sorgen zur Behandlung der Krebserkrankung und Palliativversorgung zu äußern.
- Eine antineoplastische Therapie (z. B. Chemo-/Strahlentherapie) sollte diskutiert und angeboten werden, wenn durch Studien belegt ist, dass sie eine reelle Aussicht auf einen patientenrelevanten Nutzen bietet.
- Alle Optionen mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern, sollten diskutiert werden. Diese Diskussionen sollten nicht nur bei Diagnose, sondern während des gesamten Krankheitsverlaufes geführt, entsprechende Behandlungskonzepte entwickelt und mit dem Patienten besprochen werden.
- Gespräche über antineoplastische Therapien sollten Informationen beinhalten zur Wahrscheinlichkeit des Ansprechens, der Art des Ansprechens und zu potenziellen Nebenwirkungen.
- Falls möglich, sollte Patienten die Möglichkeit angeboten werden, sich an klinischen Studien oder anderen wissenschaftlichen Untersuchungen zu beteiligen, die abzielen auf eine Verbesserung der Therapieergebnisse bei ihnen oder bei der Betreuung anderer Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung.
- Bereits zum Zeitpunkt der Diagnose einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, spätestens aber, sobald die zur Behandlung der Krebserkrankung verfügbaren Therapieoptionen ausgeschöpft sind, sollten Patienten ermutigt werden, eine Änderung des Behandlungsziels – meist den Übergang zu einer die Symptome lindernden Palliativversorgung – zu akzeptieren. Wesentliches Ziel dieser Maßnahmen ist es, körperliches und emotionales Leiden zu minimieren und dadurch sicherzustellen, dass Patienten die Möglichkeit haben, selbstbestimmt, in Würde und Seelenfrieden zu sterben.

Quelle: Modifiziert nach: Peppercorn JM et al.: American Society of Clinical Oncology statement: Toward individualized care for patients with advanced cancer. J. Clin. Oncol. 2011; 29: 755–60.



Die von der American Society of Clinical Oncology veröffentlichten Kernpunkte einer individualisierten Betreuung und Behandlung von Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen enthalten Empfehlungen, die sich an Leistungserbringer, Patienten und Ärzte richten.

sierende „Dartmouth Atlas Projekt“ kommt deshalb auch zu folgender, ernüchternder Einschätzung der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende: „Trotz einer Zunahme der Gespräche am Lebensende ist die Krebsbehandlung allgemein aggressiver geworden. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass einige Patienten eine aggressive Behandlung bevorzugen, deren Nutzen bzw. Schäden nicht verstehen, oder aber akzeptieren, dass ihre Lebens-

erwartung begrenzt ist. Möglicherweise erfolgen die Gespräche zu den Wünschen der Patienten am Lebensende auch zu spät im Verlauf der Krebserkrankung, um Entscheidungen zur Behandlung ernsthaft zu beeinflussen“.

In retro- und prospektiven Kohortenstudien wurden die relevanten Indikatoren für eine schlechte Qualität in der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende – die es zu beseitigen gilt – vielfach beschrieben. Hierzu zählen vor allem: kurzes Intervall (z. B. wenige Wochen) zwischen der letzten Chemotherapie und dem Tod des Patienten, häufige Aufenthalte in Rettungsstellen bzw. auf Intensivstationen am Lebensende, zu spät oder gar nicht geführte Gespräche zu den individuellen Wünschen des Patienten am Lebensende sowie unzureichende Palliativversorgung oder zu späte Aufnahme in Hospize.

Stellenwert des „Advance Care Planning“

An diesen Qualitätsindikatoren orientieren sich auch die 2011 von der American Society of Clinical Oncology veröffentlichten Kernpunkte einer individualisierten Behandlung und Betreuung von Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Sie beinhalten Empfehlungen, die sich an Leistungserbringer (z. B. Ärzte, Pflegekräfte), Patienten und ihre Angehörige richten und fordern die Finanzierung tatsächlicher Kosten einer wissenschaftlich fundierten Palliativversorgung. Zudem setzen sie die Prioritäten bei Forschungsfeldern und -strategien mit Relevanz für die Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen.

Ähnliche Schwerpunkte legt auch der aktuelle Bericht des Institute of Medicine zum Thema „Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life“, der 2014 veröffentlicht wurde. Er betont ausdrücklich den Stellenwert des „Advance Care Planning“ und der „Shared decision-making“ für Patienten und ihre Angehörigen sowie der stärkeren Berücksichtigung einer sozialen, psychologischen und spirituellen Unterstützung am Lebensende. Außerdem wird eine Palliativversorgung gefordert, die sich an Vorstellungen und Wünschen der Patienten sowie ihrer Angehörigen orientiert und die evidenzbasiert sein sollte.

Auch auf nationaler Ebene gibt es verschiedene Initiativen, um die Palliativversorgung am Lebensende generell und insbesondere die von Krebspatienten zu verbessern. Nationale Fachgesellschaften und Akademien wie die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin („Charta zur

Betreuung Schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“) und die Leopoldina („Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung“) haben kürzlich in ihren Stellungnahmen entsprechende Leitsätze formuliert und Empfehlungen ausgesprochen.

Sie erwähnen darin gesellschaftspolitische Herausforderungen hinsichtlich Ethik, Recht und öffentlicher Kommunikation sowie Anforderungen an die vielfach noch unzureichenden Versorgungsstrukturen und betonen die Bedeutung der Aus-, Weiter- und Fortbildung. Darüber hinaus werden Grundempfehlungen ausgesprochen für eine in ganz Deutschland verpflichtende lückenlose Finanzierung der tatsächlichen Kosten einer wissenschaftsbasierten Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen oder der häuslichen Umgebung und für eine auf wissenschaftlicher Grundlage beruhende Versorgung aller Betroffenen.

Ausdrücklich hingewiesen wird in diesen Stellungnahmen auch auf die weiterhin bestehenden Unsicherheiten bzgl. der Effizienz verschiedener Maßnahmen der Palliativversorgung, da die Versorgungsforschung für diesen Bereich sich erst im Aufbau befindet und in der Palliativmedizin weiterhin erheblicher Bedarf an interdisziplinärer Forschung besteht.

Für das übergeordnete Ziel – Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen die größtmögliche Lebensqualität solange wie möglich zu erhalten und eine „Medikalisierung“ des Sterbens zu verhindern – bedarf es deshalb weiterhin großer Anstrengungen aller Beteiligten wie den gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern, Ärzten, anderen an der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende beteiligten Berufsgruppen und Kostenträgern. Letztlich muss auch in der Öffentlichkeit verstärkt diskutiert werden, wie gute Behandlung und Betreuung von Krebspatienten am Lebensende aussehen sollte und welche Maßnahmen bzw. finanziellen Ressourcen erforderlich sind, um Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen am Lebensende eine qualitativ hochwertige, multiprofessionelle Palliativversorgung und Begleitung zu ermöglichen.

Dabei sollten auch falsche Anreize in unserem Gesundheitssystem, wie beispielsweise die lukrative Erstattung unangemessener diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen (z. B. Chemotherapie) offen diskutiert und Rahmenbedingungen für eine gute Betreuung von Krebspatienten am Lebensende (z. B. ausreichende Zeit für ei-

ne wahrhaftige Kommunikation mit dem Patienten und seinen Angehörigen) verbessert werden. Leider werden aber gerade diese Grundelemente einer guten Betreuung von Krebspatienten am Lebensende häufig durch die Ökonomisierung der Medizin und der damit verbundenen Verschlechterung der Arbeitsbedingungen von Ärzten und Pflegekräften erschwert.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt: wolf-dieter.ludwig@helios-kliniken.de

.....
PROF. DR. WOLF-DIETER LUDWIG



Jahrgang 1952, Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft und Chefarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorrimmunologie im HELIOS Klinikum Berlin-Buch. Ludwig ist Mit-Herausgeber des unabhängigen Informationsblatts DER ARZNEIMITTELBRIEF und Fachredakteur für das Gebiet „Hämatologie/Arzneimitteltherapie“ der medizinisch-wissenschaftlichen Redaktion des Deutschen Ärzteblattes. Seit Dezember 2012 ist er Mitglied des Management Board der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA).

