

## Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

# Lebensqualität von Tumorpatienten: Behandlungsstrategien im Krankheitsverlauf

PROF. DR. NORBERT NIEDERLE, EHEMALIGER DIREKTOR DER MEDIZINISCHEN KLINIK 3 AM KLINIKUM LEVERKUSEN



**D**ie Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten bei Krebspatienten haben das Bewusstsein dafür geschärft, dass für eine Wertung von Therapieergebnissen das alleinige Heranziehen von Messgrößen wie Therapieansprechen oder Lebenszeitverlängerung nicht ausreichend ist. Für die Messung und Beurteilung von gesundheitsbezogener Lebensqualität sind inzwischen verschiedene Vorgehensweisen etabliert worden. Den dabei erhobenen Daten zur Lebensqualität kommt in der Primärtherapie, aber besonders im palliativen Therapieansatz ein großes Gewicht zu. Aspekte der Betreuung und der Pflege gewinnen vor allem bei limitierter Prognose eines Patienten im Vergleich zur Lebensverlängerung an Bedeutung. Gut belegt in ihrer Wirkung sind dabei auch ergänzende Maßnahmen wie Erhaltung oder Steigerung der körperlichen Aktivität, Ernährungsoptimierung oder psychoonkologische Betreuung.

### Einleitung

In Deutschland werden zurzeit in jedem Jahr bei etwa 500.000 Menschen Krebserkrankungen neu festgestellt. Bei weit mehr als doppelt so vielen Patienten liegt die Diagnosestellung weniger als fünf Jahre zurück. Mit einem weiteren kontinuierlichen Anstieg der Zahlen muss schon allein als Folge der demographischen Entwicklung gerechnet werden, da mit dem Anstieg der Lebenserwartung auch das Erkrankungsrisiko zunimmt. Damit stellen bösartige Tumorerkrankungen, trotz vielfältiger Fortschritte in ihrer Behandlung mit vorzugsweise Verlängerung der Überlebenszeiten aber auch Verbesserung der Heilungschancen, die zweithäufigste Todesursache nach Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems dar.

Diese Grenzen heutiger Behandlungsmöglichkeiten mit für viele Krebserkrankungen schon bei Diagnosestellung nicht bestehenden Heilungschancen förderten im Laufe der Zeit das Bewusstsein, dass für eine Wertung von Therapieergebnissen das alleinige Heranziehen von Messgrößen wie Therapieansprechen und Lebenszeit nicht ausreichend ist. Daneben müssen auch subjektive Aspekte und Veränderungen, die unter dem Begriff der Lebensqualität zusammengefasst werden können, als wesentliche Teile des Therapiezieles erfasst werden.

### Lebensveränderung bei Tumorerkrankungen

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt immer ein einschneidendes und den Menschen in seiner Ganzheit betreffendes Ereignis dar. Die zahlreichen körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen, Beschwerden und

Probleme werden häufig durch die lokalen und systemischen Therapiemaßnahmen zunächst noch aggraviert (siehe Tabelle 1). Weiterhin sind mit fortschreitender Erkrankung Änderungen zu erwarten, die in ihrer Bedeutung und Konsequenz eingeordnet werden müssen.

Dabei entstehen körperliche Belastungen durch die Erkrankung selbst, aber auch durch Operationen sowie in der Folge Bestrahlungen und systemische Therapiemaßnahmen (Aulbert/Niederle 1990). Weitere Einschränkungen im täglichen Leben können durch Schmerzen, Schlaf- und Ernährungsstörungen sowie gastrointestinale und sexuelle Probleme verursacht werden. All diese Belastungen führen zu Änderungen der sozialen Rolle in Familie, Beruf und Umfeld und bedingen Unzufriedenheit, Reduktion des Selbstwertgefühles und Bedrohung der Identität. Als Folge können sich neben individuell sehr unterschiedlichen Anpassungsstörungen an die neue Lebenssituation weitere intensive psychische Belastungen wie Angststörungen, Depressionen und Aggressionen auch gegen das häusliche Umfeld entwickeln.

### Lebensqualität – Definition und Bestimmung

Die Betreuung von Tumorpatienten orientiert sich primär überwiegend an klinisch-medizinischen Aspekten wie Tumorentfernung (Ro-Resektion), Ansprechen auf weitere lokale und systemische Therapiemaßnahmen (Remission), Ansprechdauer und Überlebenszeiten. Aber schon 1948 wurde von Karnofsky und Mitarbeitern die Notwendigkeit der systemischen Erfassung von körperlichem Befinden und Belastbarkeit während der Chemotherapie erkannt (Karnofsky/Abelmann/Craver 1948). Seit Jahrzehnten wird,

besonders im Rahmen von klinischen Studien, mit Hilfe des Karnofsky-Index, oft auch in einer komprimierteren Form nach WHO, der körperliche Allgemeinzustand unter Einschluss von Therapienebenwirkungen erfasst.

Da in der Krebsbehandlung der Anteil dauerhafter Heilungen tumorspezifisch stark variiert und schwerwiegende Nebenwirkungen im Behandlungsverlauf häufig

### Häufige lokale und systemische Therapiemaßnahmen bei Tumorpatienten

<b>Topisch</b>	■ Operation
	■ Strahlentherapie
	■ Interne Strahlentherapie (SIRT, Seeds, Afterloading)
	■ Radiofrequenzablation
	■ Transarterielle Chemoembolisation
<b>Systemisch</b>	■ Zytostatik (± KMT)
	■ Hormone
	■ Zytokine
	■ Molekulare Targets (AK, small molecules)
	■ Immun-Checkpoint-Hemmer

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



**Tabelle 1: Die zahlreichen psychischen und körperlichen Beschwerden werden durch lokale oder systemische Therapiemaßnahmen häufig zunächst noch aggraviert.**

zunehmen, richtet sich das klinische Interesse insbesondere bei Patienten mit nicht mehr heilbarer Erkrankung zunehmend auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit (Cella/Tulsky 1993). Unter Berücksichtigung der Art und Weise, wie erkrankte Menschen die verschiedenen Aspekte erleben und bewerten, wird auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zurückgeschlossen. Dabei sind neben der physischen Belastbarkeit besonders Dimensionen des emotionalen, kognitiven, spirituellen und sozialen Befindens zuzuordnen (siehe Tabelle 2). Diesen einzelnen Komponenten kommt individuell eine sehr unterschiedliche Bedeutung zu. Darüber hinaus ist die Bewertung von Alter, Geschlecht, Allgemeinzustand, Krankheitssituation und Therapiemaßnahmen abhängig, wobei in der Beurteilung häufig entscheidend ist, dass die Qualität des Lebens von Kranken prinzipiell anders gesehen und erlebt wird als von Gesunden.

Zur Messung und Beurteilung von gesundheitsbezogener Lebensqualität sind verschiedene Vorgehensweisen möglich. Den patientennächsten Weg stellt ein strukturiertes bzw. standardisiertes Gespräch dar. Dieser Ansatz ist allerdings zeitintensiv und damit personal- und kostenaufwendig. Ergänzend oder alternativ besteht die Möglichkeit der Selbsteinschätzung zum Beispiel mittels visueller Analogskalen. Die dabei erhobenen subjektiven Daten weichen oft deutlich von den Ergebnissen der Fremdein-

schätzung durch Familienangehörige, behandelnde Ärzte oder betreuendes Pflegepersonal, also Menschen, die in ständigem Kontakt mit dem Erkrankten stehen, ab.

Anhand von Fragebögen sind, allerdings bei größerer Distanz von Untersucher und Betroffenen, vorzugsweise quantifizierende aber auch qualitative Ansätze zur Beurteilung von Lebensqualität möglich. Dabei macht die Standardisierung von Testsituationen bzw. Antwortmöglichkeiten eine bessere Vergleichbarkeit auch großer Datenmengen möglich. In den letzten Jahren wurde eine Vielzahl von Fragebögen mit unterschiedlichen inhaltlichen Konzeptionen und Gütekriterien entwickelt (Aaronson/Ahmedzai/Bergmann et al. 1993, Cella/Tulsky/Gray 1993, Power/Bullinger/Harper et al. 1999). Die überwiegende Zahl der Fragebögen sind krankheitsunspezifisch. Diese insgesamt wenig sensitiven generischen Fragebögen sind in der Anwendung bevorzugt für breite Populationen mit einer großen Menge von Referenzwerten nutzbar (zum Beispiel WHOQoL-100, SF-36, SIP).

Einige Fragebögen sind dagegen spezifisch auf bestimmte Krankheitsbilder ausgerichtet. Sie orientieren sich an Dimensionen der Lebensqualität, die insbesondere für die Behandlung und den Verlauf der jeweiligen Krankheit bedeutsam sind (z. B. EORTC QLQ-C30, CARES, LCSS, FACT-G). Bei multidimensionalen Profilfragebögen (SF-12, FACT-C) werden Werte für die einzelnen Aspekte von Lebensqualität ermittelt, die bei Indexfragebögen zu einem Gesamt-Score zusammengefasst werden, wodurch allerdings Einzelinformationen verloren gehen können (SF-6D, EQ-5D, QWB). Dabei sind Auswahl der Fragebögen und damit Wert der Ergebnisse abhängig von der zugrundeliegenden Fragestellung, den entsprechenden Zielgruppen, einer eindeutigen und verständlichen Darstellung sowie angemessenen Messkonzepten und Bewertungsmethoden. Wichtige Kriterien für die Ergebnisqualität sind damit eine hohe Validität (misst der Fragebogen das, was er messen soll?), Reliabilität (Zuverlässigkeit oder Genauigkeit der Messwerte), Sensitivität (Abbildung von Veränderungen des Gesundheitszustandes im zeitlichen Verlauf), Objektivität (Vergleich- und Reproduzierbarkeit) sowie Akzeptanz und Durchführbarkeit.

## Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

- Somatisch: Belastbarkeit, funktioneller Status, Beschwerden, Schmerzen
- Psychisch/emotional: Angst, Sorgen, Depression, subjektives Befinden
- Sozial: Familie, soziale Kontakte, Arzt/Patient
- Sozioökonomisch: Arbeitsunfähigkeit, materielle Verhältnisse, Wohnsituation
- Spirituell: Glauben, Lebenssinn

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



**Tabelle 2: Den einzelnen Komponenten von gesundheitsbezogener Lebensqualität kommt individuell eine sehr unterschiedliche Bedeutung zu.**

## Lebensqualität und Krankheitsverlauf

Falls die Primärbehandlung einer Krebserkrankung auf Heilung ausgerichtet ist, muss ein angemessen effektiver Einsatz der vorhandenen lokalen und systemischen Thera-

## Ziele von kurativer bzw. palliativer Therapie und Palliativmedizin bei Patienten mit Tumorerkrankungen

	Ziel	Lebensverlängerung	Toxizität	Mögliche Remission
<b>Kurative Therapie</b>	Heilung	Ja	evtl. hoch	komplett
<b>Palliative Therapie</b>	Verbesserung der Lebensqualität	möglich	niedrig	partiell (komplett)
<b>Palliativmedizin</b>	Verbesserung der Lebensqualität	nein	keine	∅

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



**Tabelle 3: Abhängig davon, ob die Kuration oder die Palliation im Mittelpunkt der Behandlung steht, wird beim therapeutischen Vorgehen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine unterschiedliche Bedeutung zugemessen.**

piemaßnahmen erfolgen (siehe Tabelle 3). Im Sinne dieses kurativen Zieles müssen sowohl Betroffene als auch Helfende mit zusätzlichen therapieinduzierten Nebenwirkungen rechnen und infolgedessen eine zunächst noch weitere und zum Teil erhebliche Reduktion der Lebensqualität akzeptieren. Weist dieses therapeutische Vorgehen die erwarteten Wirkungen auf, bessern sich kontinuierlich nicht nur die tumorbedingten körperlichen Symptome wie z. B. Schwäche, Schmerzen, Inappetenz, Dyspnoe, Husten, Obstipation, Nachtschweiß oder Gewichtsabnahme, sondern auch viele Aspekte der krankheitsbezogenen Lebensqualität.

Wird im Verlauf der Behandlung dagegen erkennbar, dass eine Heilung nicht mehr erreicht werden kann, ist eine maximale Intensität der Therapie nur noch auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten angezeigt (siehe Abbildung 1). Dagegen muss in dieser Situation immer geprüft werden, ob durch weitere und in der Regel reduzierte Therapiemaßnahmen zumindest eine Lebensverlängerung erreicht werden kann. Ziel dieses jetzt palliativen Therapiekonzeptes ist aber auf jeden Fall eine Verbesserung oder zumindest Stabilisierung der Lebensqualität, so dass bei der Therapiewahl der zu erwartende Behandlungseffekt gegen die potenziellen Nebenwirkungen abzuwägen ist. Diese Krankheitsphase kann sehr variabel sein. Je nach zugrundeliegender Erkrankung und Patient kann sie, als Folge der inzwischen günstigeren Therapiemöglichkeiten, sehr lange anhalten, was durch den Begriff „Chronifizierung der Tumorerkrankung“ zum Ausdruck gebracht werden soll.

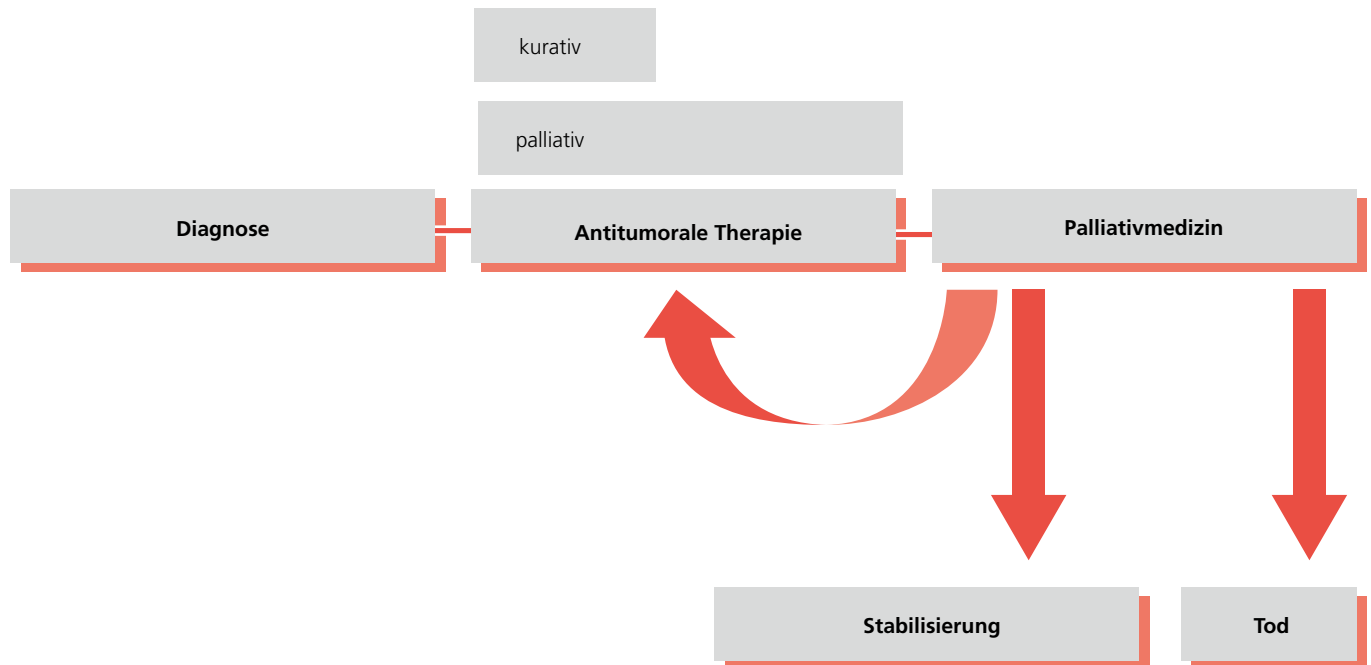
Daraus ergibt sich, dass besonders bei längerwährenden Behandlungen die auf gesundheitsbezogene Lebensqualität hinweisenden Parameter regelmäßig neben den

klassischen klinischen Zielkriterien zu beurteilen sind. Nur durch eine solche zeitgleiche und im Verlauf vergleichbare Evaluation von Wirkung, Nebenwirkungen und Befinden lassen sich angemessene Behandlungsentscheidungen treffen und Therapiekonzepte entwickeln. Den so erhobenen validen Daten zur Lebensqualität kommt in der Primärtherapie, aber besonders im palliativen Therapieansatz, ein großes Gewicht zu – nicht nur im Rahmen von randomisierten klinischen Studien, sondern zunehmend auch in der Routineversorgung.

Aus Gründen einer relativ sicher erreichbaren aussagefähigen Datenmenge sowie der sozioökonomischen Relevanz bieten sich dazu besonders die häufigsten soliden Tumorerkrankungen wie Mamma-, Prostata-, Lungen- und gastrointestinale Karzinome, aber auch indolente Non-Hodgkin-Lymphome und chronische Leukämien an (Bernhard et al. 2015, Donovan et al. 2016, Hussain/Tangem/Berry et al. 2013). Bei all diesen Malignomen mit ihrem vorherrschenden Lungen-, Leber-, Skelett- oder Hirnbefall (Goyal/Silk/Tian et al. 2015) kann die longitudinale Erfassung und Auswertung von Lebensqualitätsdaten zur patientengerechten Entscheidung über Beginn, Dauer und Ort (ambulant, stationär) der Therapie, Medikamentenwahl und Kombination von Behandlungsmaßnahmen, Dosierung und Applikationsformen (gepulst, metronom, intravenös, peroral) sowie Notwendigkeit und Art supportiver Maßnahmen beitragen.

Mit im Krankheitsverlauf weiter abnehmender Wahrscheinlichkeit eines kurativen oder auch nur kausalen palliativen Therapieansatzes wünschen sich Patienten häufig eine Begrenzung zusätzlich belastender tumorspezifischer

## Üblicher Behandlungspfad bei Tumorerkrankungen



Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



**Abbildung 1: Mit der im Krankheitsverlauf abnehmenden Wahrscheinlichkeit eines kurativen Therapieansatzes wünschen sich Patienten häufig eine Begrenzung zusätzlich belastender Behandlungsmaßnahmen.**

Behandlungsmaßnahmen (Winkler/Reiter-Theil/Lange-Riess 2009). Bei so limitierter Prognose stehen Aspekte der Pflege und Betreuung im Sinne von Lebensqualität und nicht Lebensverlängerung im Vordergrund der medizinischen Unterstützung. Daraus hat sich das Konzept der Palliativmedizin entwickelt (Hartenstein/Niederle 2005). Dabei befinden sich die Erkrankten und ihre Angehörigen im Mittelpunkt eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes mit der Bereitschaft zu interprofessioneller Zusammenarbeit, Akzeptanz therapeutischer Grenzen und Autonomie des Patienten. Es muss dabei den Betroffenen bei Bedarf und Wunsch ein reibungsloser Übergang zwischen den inzwischen etablierten stationären (Palliativstation) und ambulanten (allgemeine bzw. spezialisierte ambulante Palliativversorgung) Unterstützungsangeboten ermöglicht werden. Auch eine möglichst frühzeitige Integration, spätestens bei Feststellung eines nur noch palliativen Therapieansatzes, in das onkologische Behandlungskonzept hat sich insbe-

sondere bei Patienten mit nichtkleinzelligen Lungenkarzinomen als günstig erwiesen (Temel/Greer/Muzikansky et al. 2010). Allerdings sollte dabei die Übertragbarkeit auf weniger aggressiv verlaufende Tumorerkrankungen noch belegt sowie die Vergleichbarkeit von Daten aus unterschiedlichen Versorgungssystemen gezeigt werden.

### Lebensqualität und komplementäre Behandlungsmaßnahmen

Die überwiegende Mehrheit der an einem bösartigen Tumor Erkrankten vertraut den Empfehlungen der Schulmedizin und verlässt sich auf die Wirkung der heute üblichen und wissenschaftlich evaluierten lokalen und systemischen Therapieverfahren. Allerdings möchten viele Patienten und Angehörige zusätzlich aktiv zu einer Verbesserung der Heilungschancen, einer Reduktion der erwarteten Nebenwirkungen und insgesamt einer Optimierung der Lebens-

qualität beitragen. Solche komplementären Maßnahmen sind weit verbreitet. Der Arzt sollte immer für ein Gespräch offen sein und diese ergänzenden Ansätze, soweit möglich, unterstützen – nicht zuletzt um zu verhindern, dass die Patienten im Krankheitsverlauf die erprobten Konzepte der konventionellen Medizin durch Maßnahmen der „Alternativmedizin“ ersetzen (Münstedt/Hübner 2013). Aber auch viele vorgeschlagene komplementäre Maßnahmen sind in der Anwendung bedenklich, und es fehlen fast immer nachprüfbar klinische Untersuchungen zur Wirksamkeit und Toxizität.

Eine inzwischen belegte Bedeutung kommt dagegen ergänzenden Maßnahmen wie Erhaltung bzw. Steigerung der körperlichen Aktivität, Ernährungsoptimierung und psychoonkologischer Betreuung zu. So kann erwiesenermaßen eine regelmäßige körperliche Belastung angemessener Intensität durch z. B. Stabilisierung des Herz-Kreislauf-Systems und der Muskelmasse oder Reduzierung von Fatigue einen positiven Einfluss auf die körperliche aber auch psychische Belastbarkeit, die Immunkompetenz und den Krankheitsverlauf haben. Sie sollte immer durch eine angemessene Ernährung ergänzt werden. Während Unter- oder Mangelernährung als Folge von Tumorerkrankung und antitumorösen Maßnahmen einen nicht unerheblichen negativen Einfluss auf Lebensqualität und Prognose haben, ist eine Verbesserung durch eine frühzeitige und bedarfsgerechte Unterstützung der Nahrungsaufnahme möglich (Imoberdorf/Rühlin/Ballmer 2016). Dabei ist bisher nicht gesichert, ob eine fett- und eiweißbasierte nicht der herkömmlichen ausgewogenen Ernährung auf der Basis von Kohlenhydraten, Obst und Gemüse vorzuziehen ist.

Patienten mit Tumorerkrankungen leiden an den verschiedensten schon dargestellten seelischen und sozialen Problemen (siehe Tabelle 2). Besonders belastende Zeitpunkte im Verlauf von Krebserkrankungen sind dabei Diagnosestellung, Beendigung der Primärtherapie, Wiederauftreten und weiteres Fortschreiten der Erkrankung sowie Beendigung kausaler Therapiemaßnahmen. Besonders in diesen Situationen benötigen viele Patienten – aber auch Angehörige – neben der bestmöglichen medizinischen Behandlung eine bedarfsgerechte psychoonkologische Unterstützung. Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen oder niedergelassene Psychoonkologen, psychoonkologische Dienste im Krankenhaus, geeignete stationäre oder ambulante Rehabilitationsmaßnahmen sowie besonders das auf klinischer Erfahrung und menschlicher Zuwen-

dung aufbauende persönliche Arzt-Patienten-Gespräch und -Verhältnis bieten Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Diagnose, beim Finden und Fördern von Ressourcen zur Krankheitsverarbeitung sowie beim Erleben und Bewältigen der Folgeprobleme von Erkrankung und Behandlung. Dadurch dürfte zwar keine entscheidende Beeinflussung der Tumorsituation zu erzielen sein, sicher aber ein positiver Effekt auf Krankheitsverlauf und Lebensqualität.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt: [norbert.niederle@gmx.de](mailto:norbert.niederle@gmx.de)

.....  
**PROF. DR. MED. NORBERT NIEDERLE**  
 .....



*Prof. Dr. Norbert Niederle ist Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie sowie Palliativmedizin. Nach langjähriger Tätigkeit an der Tumorklinik Essen war er von 1990 bis 2014 Direktor der Medizinischen Klinik 3 (Onkologie, Hämatologie, Palliativmedizin, spezielle Schmerztherapie) des Klinikums Leverkusen. Jetzt engagiert er sich, neben seiner Tätigkeit in der Gutachterkommission für ärztliche Behandlungsfehler der Ärztekammer Nordrhein, bei der Entwicklung und Durchführung medizinischer und sozialer Projekte.*

