

Wie spreche ich mit meinen Patienten über eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes?

«Hope for the Best, and Prepare for the Worst»

Klaus Bally^a, Christoph Cina^b

^a Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel und Mitglied der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW; ^b Hausarzt in Messen SO, Mitherausgeber Handbuch Palliativmedizin Neuenschwander/Cina 2015

Viele Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung haben unrealistische Vorstellungen des zu erwartenden Krankheitsverlaufs und der Therapieziele. Es ist deshalb wichtig, mit ihnen über die Ungewissheiten der Erkrankung zu sprechen und sie dadurch zu befähigen, selbstständig Entscheidungen zu treffen.

Einführung

«Hope for the Best, and Prepare for the Worst» – das war der Titel eines im Jahre 2003 erschienenen Artikels aus der Feder von Prof. A.L. Back [1], Onkologe aus Seattle, dessen wissenschaftliches Interesse der Kommunikation mit schwer kranken Menschen gilt. In diesem Artikel haben Back und seine Kollegen eine Technik vorgestellt, wie es gelingen kann, die Hoffnung des Patienten auf eine Verbesserung seines Gesundheitszustandes nicht zu zerstören und ihn gleichzeitig auf einen möglicherweise ungünstigen Verlauf vorzubereiten.

Hierbei geht es nicht um das alleinige Überbringen schlechter Nachrichten, sondern darum, mit dem Patienten über die Ungewissheiten einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu sprechen. Kranke Menschen sollen befähigt werden, Entscheide zu fällen, die für den Umgang mit ihrer Erkrankung bedeutungsvoll sind. Dafür müssen sie in der Lage sein, ihre Prognose realistisch einzuschätzen. Viele Menschen haben unrealistische Vorstellungen der Behandlungsziele und des zu erwartenden Verlaufs ihrer Krankheit [2, 3].

Oftmals werden Patienten mit einer potenziell lebensbedrohlichen Erkrankung vergleichsweise früh im Verlauf ihrer Erkrankung von ihren Ärzten mit statistischen Angaben über den möglichen Verlauf und die Prognose ihrer Erkrankung informiert. Diese Information reicht in der Regel nicht aus, Entscheidungen zu fällen – oftmals vermeiden es Patienten, im weiteren Verlauf über die Prognose ihrer Erkrankung zu sprechen oder haben den Eindruck, die ihnen übermittelten statistischen Werte seien für ihre persönliche Situation nicht zutreffend [4].

Wenn wir unsere Patienten unterstützen möchten, sich mit der Prognose ihrer Erkrankung bewusst auseinanderzusetzen, müssen wir:

- Die Erkrankung und deren mögliche Verläufe kennen;
- Den oder die Momente erfassen, in denen der Patient bereit ist, solche Gespräche zu führen;
- Eine psychosoziale und kommunikative Kompetenz entwickeln, die es uns erlaubt, Gespräche über die Prognose oder auch über einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung zu führen;
- In der Lage sein, sie in einer gesundheitlichen Vorausplanung (*Advance Care Planning*) zu begleiten.

Der richtige Augenblick für ein Gespräch

Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen erleben eigentliche Schlüsselmomente, an denen sie grundsätzlich empfänglich sind für Gespräche über die Prognose ihrer Erkrankung. Murray et al. [5] lehnen sich an die schon 1965 von Glaser und Strauss [6] beschriebenen *death trajectories* an.

Krankheiten mit einer raschen funktionellen Verschlechterung kurz vor dem Lebensende

Diesen Verlauf beobachtet man typischerweise bei Tumorkranken. Zu einer Einschränkung ihres psychischen Wohlbefindens kommt es bei diesen Menschen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, nach der Spitalentlassung im Anschluss an die erste Therapie, bei einem Fortschreiten der Erkrankung unter Behandlung und schliesslich Tage bis Wochen vor dem Lebensende. Das sind diejenigen Situationen, in denen Patienten oftmals verunsichert sind und empfänglich für vertiefende Gespräche. Dann sind auch Diskussionen über den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung mit eventuell vorwegzunehmenden Entscheidungen angezeigt. Dies gilt insbesondere auch für Stadien der Erkrankung, in denen noch ein kurativer Ansatz verfolgt wird.

Erkrankungen mit intermittierenden funktionellen Verschlechterungen

Es sind dies in der Regel Patienten mit chronischem Organversagen wie COPD-Patienten, Menschen mit weit fortgeschrittener Herz- oder Niereninsuffizienz oder auch mit einer Leberinsuffizienz infolge Leberschädigung aufgrund einer Hepatitis oder eines übermässigen Alkoholkonsums. Diese Patienten werden häufig nicht oder viel zu spät als Palliativpatienten identifiziert, weshalb im Gespräch oftmals nur Therapiemöglichkeiten besprochen werden und kaum einmal potenzielle Entscheidungen über das Unterlassen oder Erbringen von lebensverlängernden Massnahmen. Bei diesen Menschen bietet sich insbesondere der Moment nach einer Spitalentlassung an, um Gespräche über die Prognose und sich daraus ableitende Entscheidungen zu führen. Wichtig ist es auch in Erfahrung zu bringen, ob diese Patienten bei einer erneuten Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes nochmals hospitalisiert werden möchten.

Erkrankungen mit einer allmählichen oftmals sich über Jahre hinziehenden funktionellen Verschlechterung

Hierzu gehören Menschen mit einer Demenz, aber auch Patienten mit einer chronisch fortschreitenden neurodegenerativen Erkrankung. Auch diese Individuen werden häufig nicht als Palliativpatienten erkannt. Der entscheidende Augenblick für ein Gespräch über die Prognose der Erkrankung wird oft verpasst, weswegen dann Entscheidungen stellvertretend für den bei fortgeschrittener Erkrankung urteilsunfähigen Patienten gefällt werden müssen. Bei diesen Menschen gilt es, Gespräche über das weitere Vorgehen bei eventuell ungünstigem Verlauf so früh als möglich anzusetzen.

Inhalte eines Gesprächs bei möglicher Verschlechterung des Gesundheitszustandes

Zuerst wird man sich einige Grundfragen stellen und diese mit dem Patienten ansprechen:

- Was denkt mein Patient; wie viel versteht er von seiner Erkrankung; was möchte er über seine Erkrankung und den zu erwartenden Verlauf wissen; was möchte er planen resp. frühzeitig entscheiden?
- Welche Ziele (kurativ und /oder palliativ) sollen im Gespräch mit dem Patienten vereinbart werden; gibt es einen Plan B bei Verschlechterung der gesundheitlichen Situation?
- Wer in der Familie soll wie umfassend informiert und aufgeklärt werden?

Die Erfahrung zeigt, dass Patienten oftmals gar nicht bereit sind, die Botschaft über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes anzunehmen und Gespräche über die Prognose der Erkrankung zu führen. Jackson et al. [4] raten dazu, in solchen Situationen primär die Dringlichkeit zu definieren, mit der die prognostischen Überlegungen angestellt werden sollen und ein auf den individuellen Patienten zugeschnittenes Gespräch zu führen. Oftmals benötigt der Patient Zeit, um sich für solche Diskussionen zu öffnen. Dass schwer kranke Menschen gleichzeitig erfüllt sind von der Hoffnung auf eine Genesung und der Angst vor einem ungünstigen Verlauf ist eher die Regel als die Ausnahme. Hier sind insbesondere Fragen geeignet wie *«Was würde es für Sie bedeuten, wenn sich ihre Hoffnung auf eine Genesung nicht erfüllen würde – haben Sie sich hierzu schon Gedanken gemacht?»*. Murray et al. [5] geben einige ganz konkrete Empfehlungen, wie ein solches Gespräch geführt werden könnte:

- *«Wenn einer meiner Patienten eine Erkrankung wie die Ihrige hat, führe ich in der Regel ein Gespräch mit ihm über die Prognose resp. die zu erwartenden Verläufe. Es ist ja erfreulich, dass die Therapie diesmal erfolgreich war; auf der anderen Seite mache ich mir Gedanken, was sein wird, wenn Ihre Krankheit eines Tages nicht mehr wirksam behandelt werden kann.»*
- *«Möchten Sie mit mir allein darüber sprechen oder sollen wir noch jemanden aus Ihrem Familien- oder Freundeskreis beiziehen?»*
- *«In diesem Gespräch sollten wir erfassen, wozu Sie jetzt und in Zukunft in der Lage sein möchten; auch möchte ich mit Ihnen über Ihre aktuelle Situation sprechen, welche Informationen Sie zu Ihrer Krankheit benötigen und welche Gedanken und Sorgen Sie sich machen, wenn Sie an Ihre Zukunft denken.»*
- *«Darf ich Sie fragen, was Ihnen bisher zu Ihrer Krankheit mitgeteilt wurde und wie ein möglicher Verlauf aussehen könnte?»*
- *«Was ist Ihnen wichtig, im Voraus festzulegen resp. zu entscheiden?»*
- *«Es ist mir ein Anliegen, dass Ihre Lebensqualität so gut als möglich ist; ich habe auch die Möglichkeit, zum Erreichen dieses Ziels einen Spezialisten auf dem Gebiet der Palliative Care beizuziehen.»*

Im Verlauf eines solchen Gesprächs ist es von Bedeutung, immer wieder Pausen einzulegen, in denen der Patient sich Fragen überlegen und Emotionen wie Angst und Wut zum Ausdruck bringen kann.

Gesundheitliche Vorausplanung (*Advance Care Planning*)

Inhalte und Ergebnisse von Gesprächen, die es dem Patienten ermöglichen sollen, die Natur seiner Erkrankung und deren Prognose zu verstehen, sollen unbedingt in eine gesundheitliche Vorausplanung überführt werden. Das Konzept des *Advance Care Planning* (ACP) wurde Anfang der 90er Jahre in Kanada und den USA entwickelt und bezieht sich primär auf die gesundheitliche Vorausplanung für Situationen der Urteilsunfähigkeit [7], kann aber durchaus auf die Betreuung und Begleitung von Menschen mit erhaltener Urteilsfähigkeit übertragen werden. Letztlich geht es darum, dass Patienten möglichst gut informiert und autonom Entscheidungen fällen können (*shared decision making*) [8]. Entscheidend ist, dass basierend auf den im Gespräch ermittelten Wertvorstellungen, Behandlungspräferenzen und Zukunftsvorstellungen – überwiegend für den Entscheid «lebenserhaltende Massnahmen ja oder nein», aber auch im Hinblick auf spezifische Therapien und Klinikeinweisungen – das gewünschte Vorgehen nach Möglichkeit im Voraus festgelegt und dokumentiert wird. Dies kann in Form einer Patientenverfügung geschehen. Das weitere Vorgehen kann aber auch sehr differenziert in Form eines Behandlungs- oder Betreuungsplans dokumentiert und allen an der Betreuung des Patienten beteiligten Fachpersonen zugänglich gemacht werden [9]. Insbesondere ein allen Beteiligten zugängliches, nach Möglichkeit regional einheitliches Formular mit dem Titel «Notfallplanung» soll sicherstellen, dass auch in Notfallsituationen die Behandlung der betreffenden Per-

son an den Wünschen des Patienten ausgerichtet ist, unabhängig vom Ort der Behandlung und den beteiligten Fachpersonen [10]. Idealerweise liegen Notfall- und Behandlungsplan beim Patienten auf und die entsprechenden Notfallmedikamente sind griffbereit.

Literatur

- 1 Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the Best, and Prepare for the Worst. *Ann Intern Med.* 2003;138:439–43.
- 2 Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. (2012) Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol.* 2011;29:2319–26.
- 3 Weeks JC, Catalano PJ, Cronin MS, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, Schrag D. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med.* 2012;367:1616–25.
- 4 Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. *J Palliat Med.* 2013;16:894–900. doi:10.1089/jpm.2012.0547pmid:23786425.
- 5 Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblas Novellas G, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017;356:j878. doi: 10.1136/bmj.j878
- 6 Glaser BG, Strauss AL. (1965). *Awareness of dying.* Chicago, IL: Aldine Publishing.
- 7 Singer PA, Robertson G, Roy D. (1996): *Bioethics for Clinicians.* Advance Care Planning. *CMAJ.* 15;155:1689–92; Teno JM, Nelson HL, Lynn J (1994): *Advance Care Planning. Priorities for ethical and empirical research.* *Hastings Center Report.* 24;S32–36.
- 8 Hammes BJ, Harter TD (2015): *Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning.* In: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg.) (2015): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung.* Stuttgart, Kohlhammer, S. 95–108.
- 9 Cina C (2012): *Solothurn – erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken.* *Schweizerische Ärztezeitung* 2012/93.
- 10 in der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int.* 2014;111(4):50–7.

Korrespondenz:
PD Dr. med. Klaus Bally
Facharzt für
Allgemeine Medizin FMH
Universitäres Zentrum
für Hausarztmedizin beider
Basel | uniham-bb
St. Johannis-Parkweg 2
CH-4056 Basel
klaus.bally[at]unibas.ch