

## **Vom richtigen Zeitpunkt: Die Entscheidung zur palliativmedizinischen Behandlung**

*Thomas M. SCHENK*

### **Zusammenfassung**

Der terminal Erkrankte hat ein Stadium erreicht, in welchem lebensverlängernde Maßnahmen unmöglich oder gar kontraproduktiv sind, da sie den Sterbeprozess verlängern. Er soll eine palliative Betreuung erhalten. Oft jedoch wird der Zeitpunkt versäumt, zu dem eine effektive Palliation noch gewährleistet werden kann. Dieser Artikel untersucht gängige Schwierigkeiten beim Erfassen des richtigen Zeitpunkts für die rechtzeitige Neuorientierung des Therapieziels. Dazu gehören ungenügende Ausbildung, Zeitmangel, Charakter des betreuenden Arztes, psychologische Widerstände und fehlende Vorbilder. Auf Probleme spezifisch für Universitätsspitäler wird eingegangen. Lösungsmöglichkeiten für einige der Schwierigkeiten werden geprüft und angeboten, die persönliche Verantwortung des Arztes auch im nicht idealen Umfeld wird hervorgehoben und es wird ermutigt, die weltweit begonnene gute Arbeit zu vertiefen.

**Schlüsselwörter:** rechtzeitig, kurativ, palliativ, Hospiz, Ethik, Tugenden

### **Abstract**

The terminally ill patient has reached a stage in which interventions prolonging life are impossible or even counterproductive in that they prolong dying. Such a patient is to receive palliative care. Often, however, the „point of no return“, where effective palliative care can be administered is missed. Patients are being transferred to palliative institutions and hospices unprepared and sometimes a few days before they die. This article analyzes common difficulties in finding the right time for transfer and communicating with the patient in his difficult situation. They comprise lack of formation, lack of time, character of the attendant physician, psychological resistance, lack of ideals. Specific problems in the setting of a university clinic are outlined. Solutions for some of them are reviewed and offered and encouragement is given to continue the good work that has been started worldwide.

**Key words:** right time, curative, palliative, hospice, ethics, virtues

## Einleitung

Als palliativ werden therapeutische Maßnahmen bezeichnet, welche die Krankheits-situation des Patienten verbessern, ohne ihn jedoch zu heilen. So bewirkt beispielsweise eine palliative Chemotherapie beim Tumorkranken Symptominderung, Funktionsverbesserung und meist auch Lebensverlängerung ohne die Grundkrankheit letztlich beseitigen zu können. Diese Form der Medizin ist jedoch immer noch als kausaltherapeutisch zu sehen und wird verwirrender Weise nicht der Palliativmedizin im engen Sinn zugerechnet. Erst, wenn der progredient Erkrankte in ein Stadium tritt, in welchem nur noch Linderung, Erhalt oder Ersatz gewisser Körperfunktionen und Trost, nicht jedoch lebensverlängernde oder auch nur ursächlich therapeutische Interventionen zur Anwendung gelangen können, sprechen wir von Palliativmedizin. Im Gegensatz zum kurativen oder zumindest kausaltherapeutischen Ansatz handelt es sich dabei also um jene Form der Medizin, die nicht mehr die Heilung, aber auch nicht die Lebensverlängerung zum Ziel hat. Eine spezielle Form der Palliativmedizin entspringt der Hospizidee, die sich nicht nur die Linderung, sondern eine besondere Begleitung des unheilbar Kranken zum Ziel macht. Der Schwerkranke oder Sterbende soll alles, was in ihm noch Leben ist, auch wirklich leben können.

Das medizinische Personal in Hospiz- und Palliativeinrichtungen muss immer wieder feststellen, dass Patienten unvorbereitet, schlecht aufgeklärt oder sterbend, also zu spät, zutransferiert werden.<sup>1</sup> Die Ausschöpfung der Möglichkeiten einer guten Palliativmedizin ist dadurch schwer beeinträchtigt, wenn auch gerade unter schlechten Bedingungen eine gute medizinische Betreuung und Zuwendung von eminenter Bedeutung sind.

Dieser Artikel versucht eine Analyse der zu Grunde liegenden Schwierigkeiten sowie Lösungsansätze im persönlichen Bereich des Arztes, aber auch der Ausbildung und des Spi-

talssystems vorzustellen. Folgende Punkte werden schwerpunktmäßig beleuchtet:

1. Der richtige Zeitpunkt vom Übergang der kurativen oder kausaltherapeutischen zur palliativen Medizin
2. Die ethische Verpflichtung, den richtigen Zeitpunkt möglichst präzise zu erfassen
3. Die Hindernisse, dieser Verpflichtung nachzukommen
4. Lösungsansätze

### 1. Der richtige Zeitpunkt vom Übergang der kurativen oder kausaltherapeutischen zur palliativen Medizin

Es ist die Pflicht des Arztes, dem Patienten mit unschädlichsten Methoden die effektivste Therapie zuteil werden zu lassen. Unerwünschte Nebenwirkungen, potenzieller iatrogener Schaden und Beeinträchtigung der Lebensqualität können nur in Absprache mit dem Patienten für einen entsprechend höheren potenziellen Gewinn in Kauf genommen werden. Dieser Gewinn kann relativ leicht objektifizierbar sein, wie das bei kurativen oder auch signifikant lebensverlängernden Maßnahmen, aber auch bei Interventionen der Fall ist, die akute Komplikationen vermeiden sollen. Das Fehlen eines solchen Gewinns kann ebenso offensichtlich werden, wenn zu erwarten ist, dass durch die Behandlung kein Erfolg oder eine Vergrößerung des Leidens eintritt. Dazwischen aber liegt eine Grauzone, die, je schwieriger sie zu beurteilen ist, desto genauer im individuellen Fall, möglichst unter Einbeziehung des Patienten zu evaluieren ist.

Im Falle der fortschreitenden Erkrankung wird der Sachverhalt dadurch kompliziert, dass hier die Entwicklung von Wohlbefinden oder Leiden, aber auch Veränderung von Prognose und therapeutischen Optionen, als dynamische Prozesse zu verstehen sind.<sup>2</sup> Mit dem Grad der Verschlechterung der Gesamtsituation des Patienten ändern sich laufend therapeutische Optionen sowie die Chancen,

den Zustand des Kranken zu verbessern oder zu stabilisieren. Dies kann zur Notwendigkeit der häufigen Reevaluierung führen.

## 2. Die ethische Verpflichtung, den richtigen Zeitpunkt möglichst präzise zu erfassen

Die Aufgaben des Arztes bestehen in Heilung, Überbrückung lebens- oder funktionsgefährdender Pathologien bis zum Erlangen der Selbstheilungskompetenz, aber auch in der Linderung von Leiden und im Spenden von Trost. Schien die Linderung als ärztliche Aufgabe längere Zeit in den Hintergrund getreten zu sein, so erlebt sie in der Palliativmedizin und den Hospizbewegungen gegenwärtig eine Renaissance. Sie wird aber auch zunehmend an dafür spezialisierten Abteilungen delegiert. Das Trösten wird leider zunehmend als Aufgabe von Psychologie und Seelsorge gesehen. Diese besitzen tatsächlich in vielen Bereichen eine höhere Kompetenz als der Arzt. Abgabe der Verantwortung seitens des Arztes aber bedeutet eine Entwicklung, welche die ärztliche Tätigkeit verarmen lässt, vor allem aber auch in ihrer Effizienz schwer beeinträchtigt. Die ärztliche Anteilnahme und das Trösten können oft erst jene Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patient schaffen, die für das offene Gespräch, wie es für die Therapie- aber auch Sterbepflege notwendig ist, eine Grundvoraussetzung darstellt.

Da der Patient ein Recht auf die beste Behandlung bei geringstmöglicher Schädigung hat, ergibt sich für den Arzt die Pflicht, den Übergang vom kurativen, lebensverlängernden oder sonstigen kausaltherapeutischen zum palliativen Ansatz zeitgerecht und präzise zu erfassen.<sup>3</sup> Gelingt dies nicht, so erfährt der Patient häufig unnötige Hospitalisierung, lästige, beschwerliche, leidvolle oder gar komplikationsreiche Interventionen einerseits, wird aber andererseits unter Umständen auch entwicklungs- und lebensqualitätsfördernder palliativer Maßnahmen beraubt.<sup>4</sup> Eine reife Ent-

faltung am Ende des Lebens sowie das Wahrnehmen noch zu erledigender Verpflichtungen seitens des Kranken wird dadurch behindert oder gar unmöglich gemacht. Der hippokratische Grundsatz des *primum nihil nocere* wird hier auf mehrfache Weise schwer verletzt.

Daraus ergibt sich die ethische Verpflichtung, den richtigen Zeitpunkt zu erfassen, an dem eine kausale Therapie zugunsten anderer Optionen einzustellen ist.

Die häufigsten Hindernisse für das Erkennen und Kommunizieren dieses Zeitpunktes werden im Folgenden untersucht.

## 3. Die Hindernisse, dieser Verpflichtung nachzukommen

### a) Fehlende Ausbildung

An der Universität Wien werden an Vorlesungen angeboten: vom Institut für medizinische Aus- und Weiterbildung „Palliativmedizin“, von der I. Medizinischen Universitätsklinik „Palliativmedizin“, „Die ärztliche Haltung und Einstellung – eine Herausforderung“, „Der unheilbar schwer kranke Patient“ (Johannes BONELLI, einer der Herausgeber dieser Quartalschrift), „Ärztliches Gespräch mit Krebskranken“, „Palliative Chemotherapie und supportive Maßnahmen bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumoren des Gastrointestinal- und HNO-Traktes: Chemotherapie, Schmerztherapie und Ernährung“ sowie von der IV. Medizinischen Universitätsklinik „Arzt/in-Patient/in-Beziehung im klinischen Alltag“, von der III. Medizinischen Universitätsklinik „Der unheilbar schwer kranke Patient“ (Johannes BONELLI) und, mehr praxisorientiert, „Freiwilligenarbeit in der Geriatrie“ (im Haus der Barmherzigkeit).<sup>5</sup> Diese Angebote stellen bereits einen Fortschritt dar.

In England, den USA, Kanada und Australien wurden folgende Erfahrungen gemacht: Befragte Ärzte gaben große Unsicherheiten und teilweise auch Fehleinschätzungen bezüglich

der Hospizidee an.<sup>6</sup> Sie hatten Schwierigkeiten, dem Patienten ungünstige Diagnosen oder Prognosen zu vermitteln.<sup>7</sup> Der rechtzeitige oder häufige Transfer eines Patienten in ein Hospiz durch den behandelnden Arzt korrelierte mit dem Informationsstand desselben.<sup>8</sup> Studenten gaben an, von einer speziellen palliativmedizinischen Einführung profitiert zu haben, sich sicherer im Umgang mit terminal kranken Patienten zu fühlen<sup>9</sup> und sprachen sich für eine zeitintensivere Ausbildung auf diesem Gebiet aus.<sup>10</sup>

### b) Zeitmangel

Aus allem bisher Gesagten geht hervor, dass es sich bei der Auseinandersetzung mit dem an einer Krankheit im Endstadium Leidenden um ein äußerst zeitaufwendiges Unterfangen handelt. Zunehmende personelle und finanzielle Einschränkungen seitens der Spitalerhalter bzw. der Krankenversicherungen bei gleichzeitiger Verbreiterung der Alterspyramide nach oben werden sich hier negativ auswirken.

### c) Charakter des Arztes

Es ist nicht jedes Menschen Fähigkeit oder auch Wille, sich mit den grundsätzlichen Fragen des Lebens auseinanderzusetzen, sie zu ertragen, das Leid der fortschreitenden physischen und manchmal auch psychischen Verschlechterung eines Menschen mit anzusehen oder zu realisieren, dass es bei der Behandlung unheilbarer Erkrankungen kein persönliches Versagen gibt, wenn der Kranke schließlich stirbt. Wohl aber liegt es in der Verantwortung der Auszubildenden und auch der Lernenden dafür zu sorgen, dass die Schwierigkeiten bzw. die persönlichen Grenzen erkannt werden und gegebenenfalls ein Fach für die berufliche Laufbahn gewählt werden kann, dessen Herausforderungen nicht in den hier abgehandelten Problemen liegen. Es muss allerdings festgehalten werden, dass sich kein Mensch, insbesondere kein Arzt, auf Dauer der Aufgabe entziehen kann, sich mit Leben,

Leiden und Sterben auseinanderzusetzen.

### d) Psychische Widerstände

Verwandt mit dem vorgenannten Punkt sind seelische Widerstände gegen die Existenz von Leid und Tod, die eigene Ohnmacht und das Gefühl des Versagens sowie auch Erkennen der eigenen Zerbrechlichkeit im Kranken. Diese aber müssen nicht grundsätzlich im Charakter begründet sein und können durch eine vertiefte Ausbildung<sup>11</sup> und ein weltanschauliches Wachstum und die Bereitschaft zum Erwerb von Tugenden<sup>12</sup> überwunden werden. Dann kann die Fähigkeit, sich den genannten Phänomenen zu stellen, zu einer großen Bereicherung für Arzt und Patienten werden.

### e) Fehlende Vorbilder

Als erschwerend erweist sich die Tatsache, dass eine, im Idealfall auch gute, im Rahmen des Studiums immer aber relativ kurze palliativmedizinische Ausbildung meistens einer pragmatischen und oft unsensiblen Routine im Alltag gegenübersteht, dass also vielen Oberärzten unsere Überlegungen als theoretisch und weltfremd erscheinen und daher im Jungarzt mangels Ideals oder gar durch negatives Vorbild vieles an Kostbarem frühzeitig erstickt oder nur zögerlich zur Entwicklung gebracht werden kann. Nachdenken über die persönliche Verantwortung, die wir als Lehrer und Vorbild haben, ist hier angebracht.

### f) Spezifische Erschwernisse an der Universitätsklinik

An der Universitätsklinik kommen zu diesen Hindernissen noch spezifische Erschwernisse hinzu.

#### *Dreifachbelastung*

Der Verpflichtungen des Arztes in Ausbildung, aus eigener Erfahrung kann ich nur über eine Universitätsklinik berichten, sind drei-

fach: Patientenbetreuung, Forschung und Lehre. Zunächst liegt auf keinem dieser Gebiete eine eingespielte Routine vor. Die medizinische Seite muss erlernt, der Unterricht mühsam vorbereitet werden und die Forschung findet außerhalb der Dienstzeit statt, also meistens nachts. Wissenschaftliche Veröffentlichungen sind notwendig, um eine Ausbildungsstelle zu erhalten bzw. auch zur Verlängerung derselben. Die chronische Überforderung des Jungarztes scheint vorprogrammiert.

#### *Gesteigerter Patientenumsatz*

Hochspezialisierte und teils nur an der Universitätsklinik erhältliche diagnostische und therapeutische Möglichkeiten werden angeboten, die zur Vermeidung langer Wartezeiten naturgemäß in einer kürzeren Aufenthaltsdauer des Patienten resultieren, also letztlich in größeren Patientenzahlen. Die dadurch zeitlich komprimierte und administrativ vermehrte Arbeit (Dokumentation, Arztbriefe) hat schnell und effizient abzulaufen.

#### *Lohn und Strafe*

Belohnt werden Nachtdienste (finanziell) und Forschungsarbeit (Ansehen, berufliches Fortkommen). Sich mit einem Schwerkranken eine halbe Stunde auseinandersetzen – eine äußerst kurze Zeit für Aufklärung über Natur einer Erkrankung und ihre Prognose, therapeutische Strategien und alternative Möglichkeiten oder gar eine menschlich-tröstende Präsenz, wenn der Patient die neue Situation nicht verarbeiten kann – bedeutet, den ebenfalls überarbeiteten Kollegen eine halbe Stunde lang die Routinearbeit überlassen zu müssen, unvorbereitet zur Visite zu stoßen oder nicht rechtzeitig ins Labor zu kommen. Im günstigen Fall kann der betroffene Arzt dies als persönliches Opfer in Kauf nehmen, im ungünstigen sind auch Kollegen und Vorgesetzte gegen ihn aufgebracht.

#### *Fortschritts Hoffnung*

Die rasch expandierende Forschung beispielsweise auf dem Gebiet der Onkologie

mit der Einführung spezifischer („intelligenter“) Chemotherapie, von Antitumor-Antikörpern, Angiogenesehemmern, Antienzymen etc. können sicherlich den begeisterten Arzt blenden. Das tatsächliche Befinden des Patienten wird dann leicht übersehen. Andererseits aber besteht teils Anlass zu berechtigt großer Hoffnung, und bei unbekannter Wirksamkeit neuer Substanzen soll dem Patienten eine neue Therapiemodalität nicht vorenthalten werden. Dies erschwert es weiter, den „point of no return“ zu erfassen.

## 4. Lösungsansätze

### a) Ausbildung

Für die Ausbildung bezüglich palliativmedizinischer Arbeit und Hospiztätigkeit werden derzeit weltweit Modelle geprüft und entwickelt, vorzüglich in Großbritannien, den USA und Kanada<sup>13</sup>. Die Begeisterung der Studenten, die teilweise praktisch eine gelebte menschliche Medizin kennenlernen und Ängste abbauen, indem sie mit medizinischem Personal konfrontiert sind, das eine gewisse Selbstverständlichkeit im Sterben sieht, gibt Anlass zu Optimismus.

### b) Rahmenbedingungen

Die Rahmenbedingungen zu verbessern wird eine langwierigere und schwierigere Aufgabe darstellen. Die Auseinandersetzung mit dem Patienten muss unter Vorbildern erlernt werden, die tugendhaft, charakterstark und zu einem gewissen Grad auch selbstlos sind. Personelle und finanzielle Aufstockung werden unvermeidbar sein. Die Verbreitung von Information über Palliativarbeit wird nicht nur unter den Studenten, sondern auch unter den ausübenden Ärzten notwendig sein, da die Kenntnis um Hospiztätigkeit streng mit der Häufigkeit eines (rechtzeitigen?) Patien-

tentransfers korreliert.<sup>14</sup> Aufklärungsarbeit ist auch dahingehend zu leisten, dass der Arzt selbst viele unbefriedigende Situationen vermeiden kann, wenn er fähig ist, eine schwierige Situation des Patienten anzusprechen.<sup>15</sup>

### c) Persönliche Verantwortung des Arztes

Die Summe der erwähnten Hindernisse und das Ausmaß der noch zu leistenden Arbeit können zum Nihilismus gegenüber dem Sterbenden verleiten.

Deshalb wird darauf hingewiesen, dass ein Hauptschwerpunkt in der persönlichen Verantwortung des Arztes liegt. Das bedeutet aber auch eine realistische Chance für eine Veränderung zum Besseren durch den Einzelnen. Der Arzt guten Willens hat die Möglichkeit sich Zugang zu Information und Fortbildung zu verschaffen, sich trotz widriger äußerer Umstände gelegentlich Zeit für Einzelpatienten zu nehmen, sich seine Stärken und Grenzen bewusst zu machen, an inneren Widerständen zu arbeiten und schließlich selbst zum Vorbild für junge Kollegen zu werden.

## Zusammenfassung

Weltweit nehmen Palliativstationen und Hospize zahlenmäßig zu und spielen auch zunehmend im Bewusstsein der Mediziner eine Rolle.

Den richtigen Zeitpunkt zu erfassen, wann ein Patient keine kurative oder kausaltherapeutische Medizin, sondern die rein palliative Betreuung benötigt, ist durch verschiedene Hindernisse erschwert. Neben bereits entstehenden verbesserten Ausbildungsmodalitäten und der tatsächlichen finanziellen und politischen Unterstützung, welche die Hospizidee und die Palliativmedizin erfahren, wird es in erster Linie auf den behandelnden Arzt ankommen, dem Patienten die wichtige letzte Phase des Lebens nicht nur zu erleichtern, sondern auch dafür Sorge zu tragen, dass die Erfüllung

seiner letzten Verpflichtungen und die charakterliche Entwicklung bis zum und gerade am Ende des Lebens nicht behindert werden.

Die erste Voraussetzung dafür ist die Bereitschaft, sich zeitlich und emotional einzubringen. Mit anderen Worten: ethisch hochstehendes Verhalten ist nicht nur zu verstehen oder gar zu verordnen, sondern zu internalisieren, einzuüben und – gelegentlich unter Schmerzen – zu leben. Mutter TERESA von Kalkutta, deren vielleicht größte Aufgabe darin bestand, den unermesslichen Wert gerade auch des sterbenden Menschen aufleuchten zu lassen, nannte das wiederholt: „Lieben, bis es weh tut“.

### Referenzen

1. RONALDSON, S., DEVERY, K., *The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses*. Int J Palliat Nurs (2001) 7: 171-177
2. ebd.
3. ebd.
4. PARKER-OLIVER, D., *Redefining hope for the terminally ill*. Am J Hosp Palliat Care (2002) 19: 115-120
5. vgl. Universität Wien, Vorlesungsverzeichnis WS 2002
6. BRADLEY, E.H., CRAMER, L.D., BOGARDUS, S.T. JR., KASL, S.V., JOHNSON-HURZELER, R., HORWITZ, S.M., *Physicians' ratings of their knowledge, attitudes, and end-of-life-care practices*. Acad Med (2002) 77: 305-311
7. BAILE, W.F., LENZI, R., PARKER, P.A., BUCKMAN, R., COHEN, L., *Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study*. J Clin Oncol (2002) 20: 2189-2196
8. BRADLEY, E.H., CRAMER, L.D., BOGARDUS, S.T. JR., KASL, S.V., JOHNSON-HURZELER, R., HORWITZ, S.M., *Physicians' ratings of their knowledge, attitudes, and end-of-life-care practices*. Acad Med (2002) 77: 305-311
9. KENNY, L.J., *Education in palliative care: making a difference to practice?* Int J Palliat Nurs (2001) 7: 401-407
10. PLYMALE, M.A., SLOAN, P.A., JOHNSON, M., SNAPP, J., LAFOUNTAIN, P., *Junior medical students' perceptions of an introductory hospice experience*. Hosp J (2001) 15: 41-51
11. GIBLIN, M.J., *Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care*. Am J Hosp Palliat Care (2002) 19: 235-239; PLYMALE, M.A., SLOAN, P.A., JOHNSON, M., SNAPP, J., LAFOUNTAIN, P., *Junior medical students' perceptions of an introductory hospice experience*. Hosp J (2001) 15: 41-51
12. GIBLIN, M.J., *Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care*. Am J Hosp Palliat Care (2002) 19: 235-239
13. KENNY, L.J., *Education in palliative care: making a difference to practice?* Int J Palliat Nurs (2001) 7: 401-407; PLYMALE, M.A., SLOAN, P.A., JOHNSON, M., SNAPP, J., LAFOUNTAIN, P., *Junior medical students' perceptions of an introductory hospice experience*. Hosp J (2001) 15: 41-51; DICKINSON, G.E., FIELD, D., *Teaching end-of-life issues: current status in United Kingdom and United States medical schools*. Am J Hosp Palliat Care (2002) 19: 181-186; ONESCHUK, D., *Undergraduate medical*

- palliative care education: a new Canadian perspective.* J Palliat Med (2002) 5: 43-47; BILLINGS, J.A., BLOCK, S.D., FINN, J.W., LEGRAND, S.B., LUPU, D., MUNGER, B., SCHONWETTER, R.S., VON GUNTEN, C.F., *Initial voluntary program standards for fellowship training in palliative medicine.* J Palliat Med (2002) 5: 23-33; JONES, J., HALL, P., SCHRODER, C., WEAVER, L., BOUVETTE, M., *Discussing end-of-life issues with patients: reflections on developing an interviewing template to assist first-year medical students.* J Palliat Care (2001) 17: 254-258
14. BRADLEY, E.H., CRAMER, L.D., BOGARDUS, S.T. JR., KASL, S.V., JOHNSON-HURZELER, R., HORWITZ, S.M., *Physicians' ratings of their knowledge, attitudes, and end-of-life-care practices.* Acad Med (2002) 77: 305-311
  15. BAILE, W.F., LENZI, R., PARKER, P.A., BUCKMAN, R., COHEN, L., *Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study.* J Clin Oncol (2002) 20: 2189-2196