

«So schnell geben wir nicht auf...»

Therapiezielfindung und -änderung

Dr. med. Roland Kunz
Facharzt Geriatrie und Palliativmedizin
Zürich (Schweiz)



Inhalte

- Einleitung ins Thema
- Palliative Care: ab wann?
- Bedeutung des «Goal of Care»
- Futility
- Therapiezielgespräche / Therapiebegrenzung
- Shared Decision Making

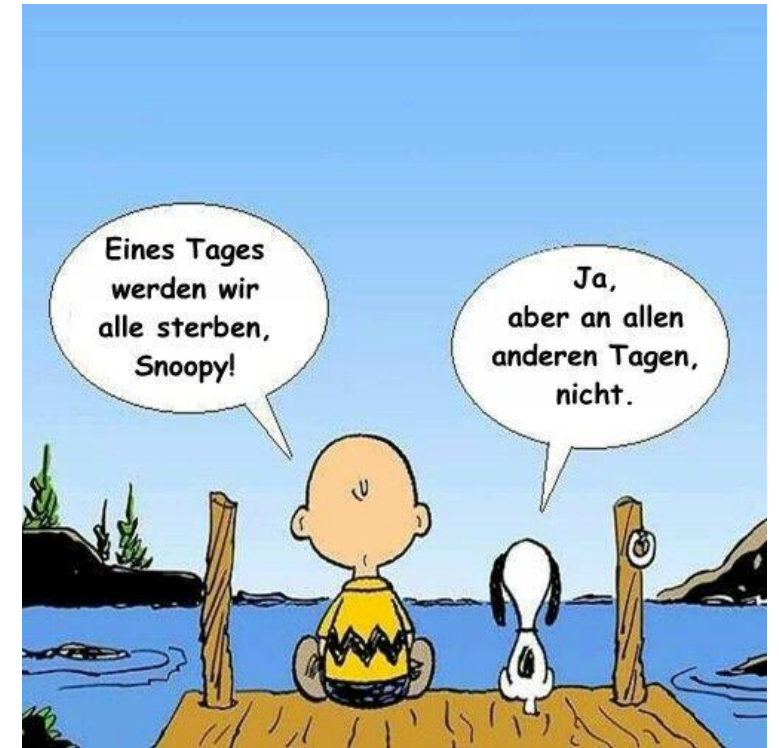
Einleitende Gedanken

Alle Lebewesen haben etwas gemeinsam: sie sind **Sterbliche**.

Der Mensch unterscheidet sich aber in einem wesentlichen Punkt:

Er weiss um die Endlichkeit seines Lebens - verdrängt dieses Wissen aber im praktischen Lebensvollzug gerne.

Dieses Verdrängen wird unterstützt von den Errungenschaften der Medizin: Sterben und Tod können immer weiter hinaus geschoben werden.



Endlichkeit als Schicksal



Über Jahrtausende galt:

Sterben ist Schicksal...

- Zwang die Menschen in eine passive Rolle, in der sie sich nur ergeben in das fügen konnten / mussten, was ihnen widerfuhr
- Der Tod entzog sich menschlicher Verfügungs- und Entscheidungsgewalt (ausser Suizid und Mord)
- Entscheide brauchte es keine, es blieb nur die Hoffnung

Standuhr Altötting als
memento mori



Medikalisierung: Sterben als Versagen

Sterben und Tod heute: etwas, das **von natürlich-biologischen Parametern abhängt**

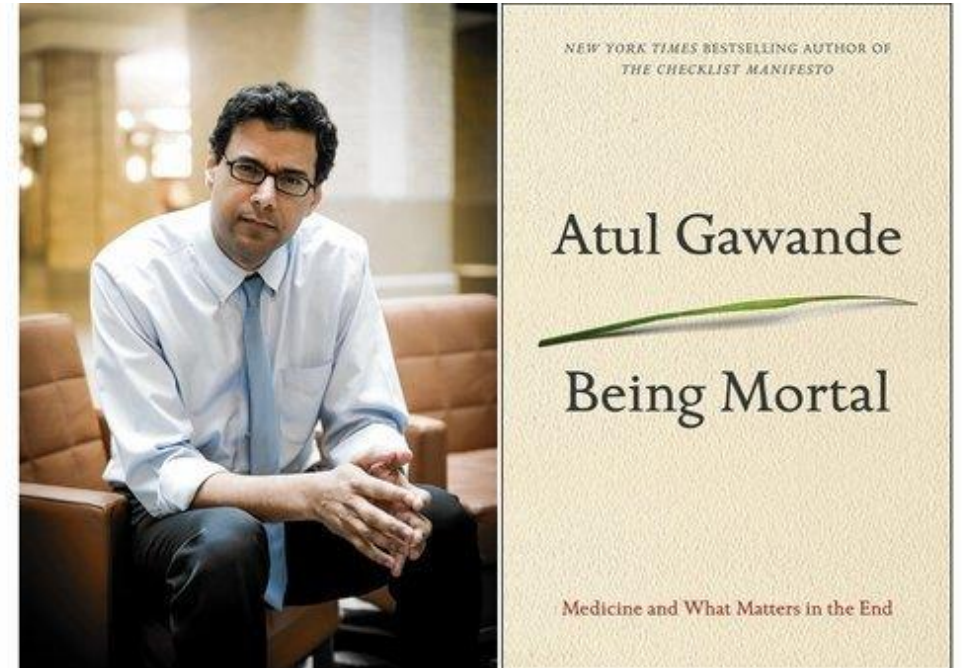
- Ins Sterben kann grundsätzlich medizinisch eingegriffen werden
- Sterben wurde pathologisiert, es kann und soll verhindert werden
- Patienten am Lebensende befinden sich aus medizinischer Sicht immer seltener in einer Situation, in der keine Behandlung mehr möglich ist



Umgang der Medizin mit Grenzen

«Wir stellen uns vor, dass wir abwarten können, bis die Ärzte uns sagen, dass sie mit ihrem Latein am Ende sind. Aber Ärzte sind selten mit ihrem Latein am Ende»

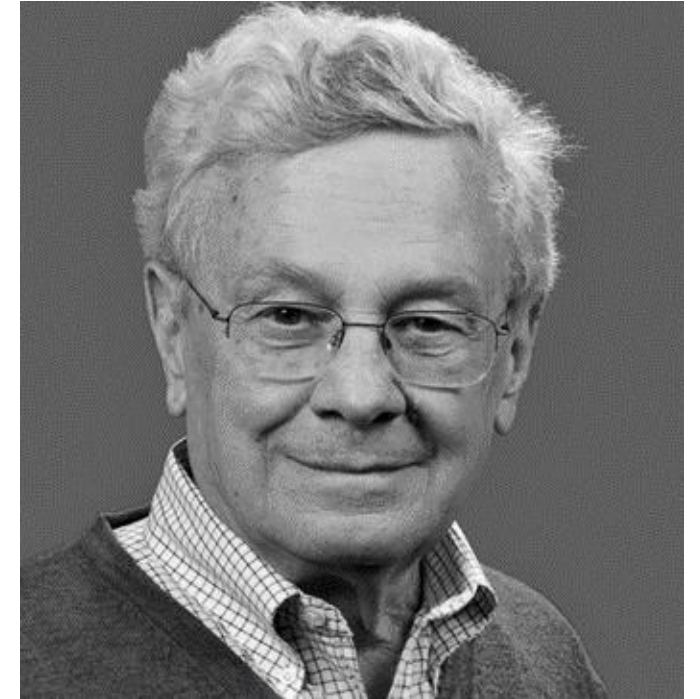
Es regiert ein «kurativer Imperativ», ein «acharnement thérapeutique».



*1965. Being Mortal 2015

Die Medizinethik forderte bereits 1998:

„Eine Medizin, die sich eine Akzeptanz des Todes ganz zu eigen gemacht hätte, wäre eine grosse Veränderung im Vergleich zu ihrem gegenwärtigen Konzept; sie könnte dann den Raum schaffen, in dem die Sorge für die Sterbenden nicht ein nachträglicher Einfall wäre, wenn alles andere versagt hat, sondern dies für sich selbst als eines ihrer letzten Ziele sehen. Diese **Sorge um einen friedlichen Tod sollte genauso Ziel der Medizin sein wie die Förderung der Gesundheit.**“



Daniel Callahan:
*Nachdenken über den Tod. Die
moderne Medizin und unser Wunsch,
friedlich zu sterben 1998*

Der Paradigmenwechsel

Es wird nicht mehr einfach gestorben, sondern es muss «sterben gelassen» werden.

Es ist zentral für heutige Sterbeverläufe, dass wir **mitbestimmen können**, ja in vielen Fällen sogar **müssen**, wie und wann wir Sterben zulassen möchten.

- *Ausweitung persönlicher Freiheit und individueller Handlungsautonomie*
- *Verantwortung, Zumutung, Überforderung für **beide** Seiten*



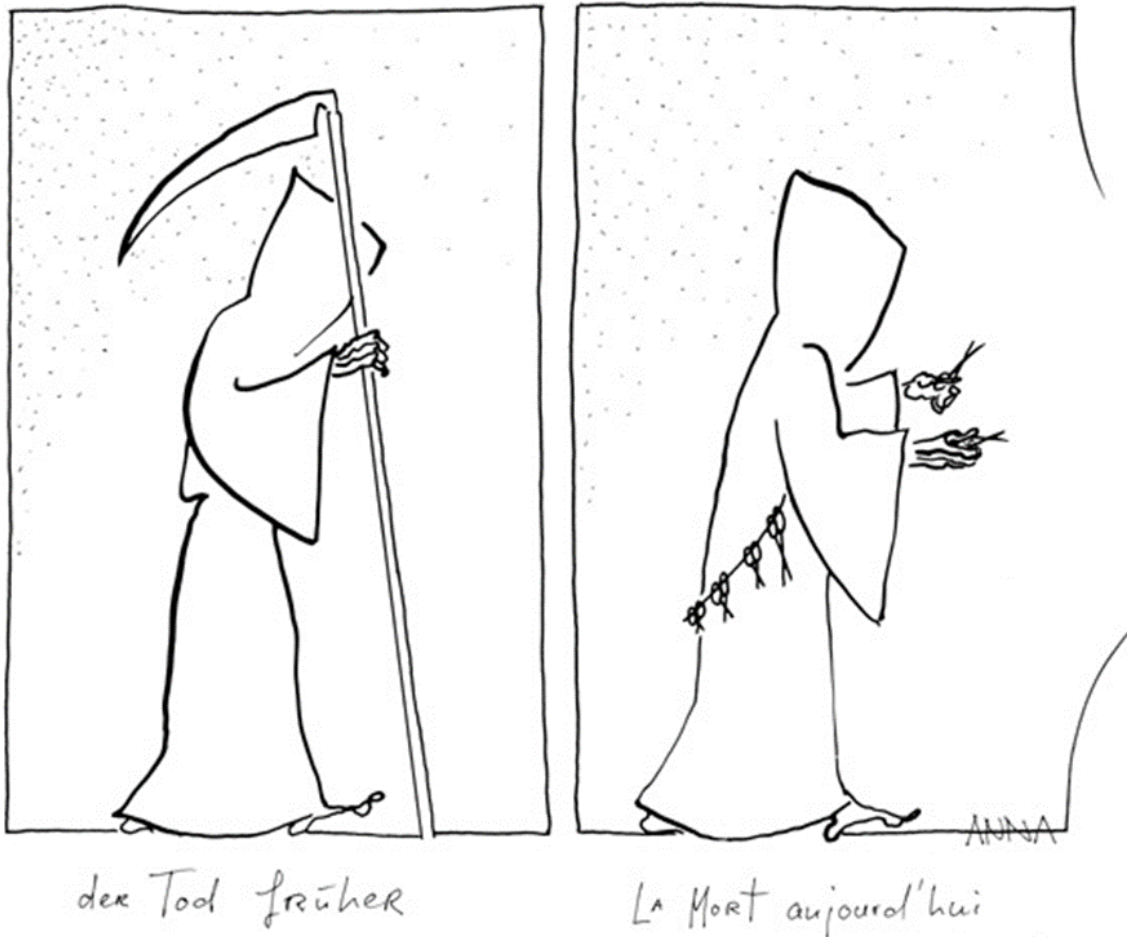
Morandibrücke, Genua 2018

Multioptionsdilemma (Gronemeyer/Heller)

Moderne Medizin verfügt über ein grosses Arsenal an lebensverlängernden Massnahmen.

- Das Lebensende rückt immer mehr in den Bereich **zahlreicher Handlungsoptionen** und **fordert Entscheidungen (Klärung des Behandlungsziels)**:
 - Wie lange soll man den Tod (noch) bekämpfen?
 - Wann soll von kurativ auf palliativ umgestellt werden?
 - Wann soll auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet werden?
- Die Medizin ist gefordert, über das Lebensende nachzudenken und darüber zu reden!

Sterben heute: Folge von Entscheidungen, Machsal statt Schicksal



Copyright © 2004 by ANNA Anna Regula Hartmann

70% sind erwartete Todesfälle

In 80% dieser Fälle geht diesem erwarteten Tod eine bewusste Entscheidung voraus (end of Life Decisions).

Das heisst für die Betroffenen:

- ein Mehr an Freiheit und Selbstbestimmung
- wohl oft eine Überforderung
- Zunahme an ethischer Verantwortung (Moralisierung, Responsibilisierung des eigenen und fremden Sterbens)

Bosshard G et al. Swiss Medical Forum 2016;16: 896-898

Kontrapunkt zur modernen Medizin (EBM): Das Credo von Palliative Care

„Unter Evidenzbasierter Medizin, kurz EBM, versteht man eine medizinische Versorgung, welche die Erkrankung eines Patienten auf der Grundlage der besten zur Verfügung stehenden Wissensquellen bzw. Daten behandelt.“
(Doccheck.com)

- «die Erkrankung», nicht den Patienten!
- auf der Basis von «Daten», nicht von individuellen Zielen

- Dagegen steht das Credo von Cicely Saunders:
- **«*Du bist wichtig, weil du DU bist und du bist bis zum letzten Augenblick Deines Lebens wichtig.*»**



Palliative Care: ab wann?

Nationale Leitlinien BAG (CH) 2010

Sie wird **vorausschauend miteinbezogen**, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und **kein primäres Ziel** mehr darstellt.

Behandlungs-
team?



Angehörige?

Patient?

**Gemeinsames Goal of
Care klären!**

Kennen wir die Prioritäten unserer Patienten?

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Multimorbidity: can general practitioners identify the health conditions most important to their patients? Results from a national cross-sectional study in Switzerland

Anouk Déruez-Luyet¹, Alexandra A. N'Goran¹, Jérôme Pasquier², Bernard Burnand², Patrick Bodenmann³, Daniel Widmer¹, Sven Streit⁵, Andreas Zeller⁶

		46 groups of conditions (N = 572) N (%)	
Agreement	The condition that the GP thinks is most important to the patient belongs to the same group/chapter as the condition considered most important by the patient.	217 (37.9)	314 (54.9)
	The condition that the GP thinks is the second most important to the patient belongs to the same group/chapter as the condition considered most important by the patient.	97 (17)	
Disagreement	The conditions that the GP thinks are most important to the patient do not belong to the same group/chapter as the condition considered most important by the patient.	258 (45.1)	

Zwei zentrale Begriffe

- **Goal of Care:** Das aktuelle Behandlungsziel und das übergeordnete Ziel (=„verbleibendes Lebensziel“)
 - muss **gemeinsam** mit der Patientin bzw. deren Vertreterin geklärt werden. Das bedeutet, dass Vorstellungen und Wissensstand der Patientin berücksichtigt, ihren Bedürfnissen, Wünschen und Befürchtungen Rechnung getragen wird und **ihre Präferenzen erfragt** werden (statt nur Guidelines anzuwenden).
(diverse Literatur)
- **Futility:** Wirkungslosigkeit und Aussichtslosigkeit in der Medizin
 - **Quantitativ:** medizinische Einschätzung aufgrund empirischer Daten, dass die Wahrscheinlichkeit eines Therapieerfolgs unter 1% (10%, 20%??) liegt.
 - **Qualitativ:** Patientin sieht aufgrund ihrer Werthaltung (Lebensziel) keinen Nutzen in einer Behandlung, subjektives Patientenwohl missachtet.
 - Quantitative Futility → **statistische Wahrscheinlichkeit** der Erreichung Behandlungsziel (→%)
 - Qualitative Futility → Lebensqualität, **Werte der Patientin** im Blick.

Warum kommt es zu Futility?

Wirkungslosigkeit und Aussichtslosigkeit – zum Umgang mit dem Konzept der Futility in der Medizin
Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2021)

- Futility (Behandlungen anbieten und durchführen, die nicht im Sinn des Patientenwohls sind) kann verschiedene Ursachen haben, darunter:
 - Erwartungshaltungen respektive Druck von Patientin und/oder Angehörigen (Bsp. Onkologie);
 - Angst vor heiklen Gesprächen («Weitermachen ist einfacher»);
 - «Weitermachen», weil ein Behandlungsfehler/ eine Komplikation eingetreten ist;
 - «Weitermachen», weil die bereits unternommenen Bemühungen nicht umsonst gewesen sein sollen (Chirurgie, z.B. Reanimationsfrage);
 - Konfrontation mit den Grenzen der Medizin: «Retten um jeden Preis»;
 - Defensiv-/Sicherheitsmedizin: Angst, etwas zu verpassen, Angst vor Rechtsfolgen;
 - Ökonomische Interessen, angebotsinduzierte Überversorgung etc.
 - Falsche Vorstellungen von Palliative Care

Goal of Care

Goal of Care: Fit bleiben → wieder fit und voll leistungsfähig werden → Reparatur, Kuration



Frau Fitty
40j IT-Spez.



Futility?
Vielleicht Reha?



Kaum valable Alternativen

REA-Frage kein Thema

Goal of Care

ÜG Behandlungsziel (LZ? LQ?) → Anpassungen im Verlauf → Sterben zulassen?

kurativ

palliativ



COPD III

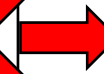
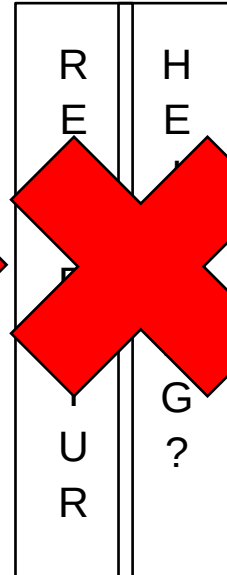
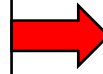
Herzinsuffizienz

Niereninsuffizienz

Hüft- / Kniearthrosen

multifakt. Anämie

MCI



Krisen verhindern, ACP: Hosp? IPS?

1er- oder 4er-Th, TAVI bei AS?

Dialyse bei weiterer Verschlechterung?

Analgesie, Funktion (Gelenkersatz)?

Transfusionen? Wie lange?

Abklärung? Konsequenzen?

Herr Grufty
86j. Bewohner

Die gemeinsame Festlegung des Behandlungsziels ist ein steter interdisziplinärer **Prozess** und basiert auf den **individuellen Zielen** der betroffenen Person. Profis: **Keine futile Angebote** machen, ehrlich kommunizieren!

Was ist das Behandlungsziel bei/ für einen Klappenersatz?

WHAT DO YOU HOPE TO ACCOMPLISH BY HAVING YOUR
VALVE REPLACED? (MEAN AGE 84)

Therapiezielgespräche wann

- eine akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Patienten
- die Nachfrage des Patienten selbst nach der Sinnhaftigkeit oder einer Beendigung von Therapiemaßnahmen
- in Analogie zu der in der Literatur beschriebenen „surprisequestion“, sollten Gespräche zu Entscheidungen am Lebensende spätestens geführt werden, wenn die Überlebensprognose bei weniger als 3-6 Monaten liegt
- Wenn sich der Patient bereits bei Erstvorstellung in einem irreversibel schlechten Allgemeinzustand befindet und die Erkrankung sehr weit fortgeschritten ist
- Ziel der Gespräche zur Therapiebegrenzung soll sein, sich gemeinsam mit dem Patienten auf persönlich relevante und realistische Behandlungsperspektiven (z.B. Lebensqualität vs. Lebenszeitgewinn) zu verständigen

Rahmenbedingungen

- der Arzt soll ausreichend Zeit haben und ungestört sprechen können
- dazu braucht es einen geschützten Ort
- der Patient sollte gesprächsbereit und idealerweise nicht abgelenkt sein
- alle zur Entscheidung notwendigen Befunde müssen vorhanden und bekannt sein

Therapiezielgespräche erfordern differenzierte Kommunikation

*«Eine verständliche und wiederholte, stufenweise Aufklärung versetzt den Patienten in die Lage, realistische Erwartungen zu entwickeln und ermöglicht eine eigenständige Willensbildung und Entscheidung. Grundvoraussetzung ist (...) die Bereitschaft, **Möglichkeiten und Grenzen der kurativen wie der palliativen Behandlung offen zu legen.**»*

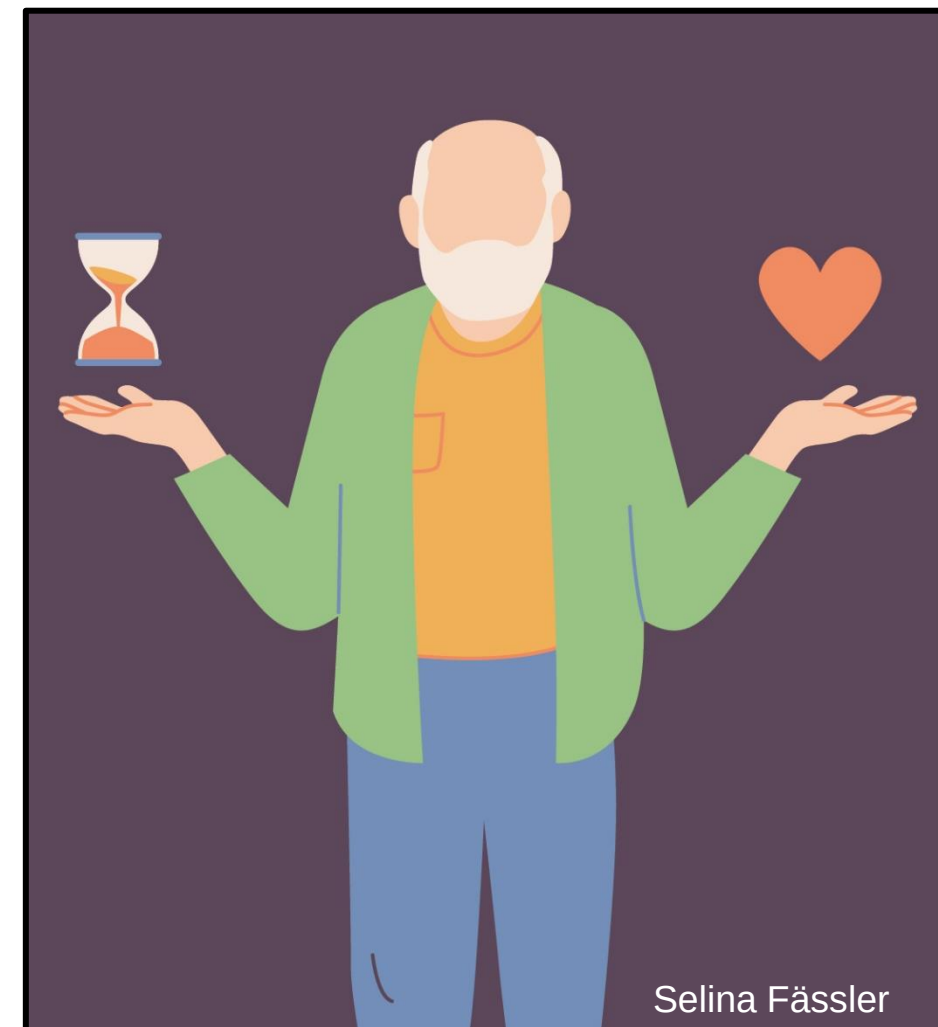
(SAMW-RL Palliative Care 2006/12)

→ Nicht die persönlichen Präferenzen und Werte vermitteln, nur begleitende Beratung im Abwägen von pro und kontra!

Therapiezielgespräche

- Therapiezielgespräche können medizinische, therapeutische und pflegerische Behandlungen für eine **aktuelle Situation** betreffen
- Sie umfassen aber auch Entscheidungen für die Zukunft im Sinne des **Advance Care Plannings (GVP)**.
- Diese Gespräche können im Krankenhaus, im Alters- und Pflegeheim oder im ambulanten Setting stattfinden
- Sie sind Teil des Arzt-Patientengesprächs, vorzugsweise werden sie aber interprofessionell und - in Absprache mit dem Patienten - mit An- und Zugehörigen geführt .

Do	Don't
Focus on getting to know the patient, their values, goals and quality of life.	Do not give patients or surrogates a menu of care options and ask them to choose
Ask patients how much they know and would like to know regarding their illness course.	Do not make assumptions about how much patients want to know regarding their illness course without asking.
Establish the right person to talk to- that may be the patient or their designated decision maker.	Do not make assumptions about who to talk to without explicit clarification.
Give time and space for patients and families to consider and articulate their values and goals (this may require multiple conversations).	Do not make “getting a goals of care” or resuscitation code status your objective.
Acknowledge patient and family emotions.	Do not ignore emotional struggle or project personal values onto patient and families.
Remember that Goals of Care orders only offer general guidance about what is important to a patient and don't replace consent at the time of treatments.	Do not assume that there is insufficient time for GOC conversations.
Communicate openly and admit prognostic uncertainty when it exists.	Do not force patients and surrogates to make GOC decisions when their stated goals do not align with your medical opinion.
Change a care path that has already been initiated if it does not align/no longer aligns with a patients' own goals.	Do not assume an established care path is “set in stone” rather than being flexible to changing circumstances and patient values
Use existing advance care planning documents and advance directives	Do not fail to identify the legal surrogate decision maker is when a patient has lost capacity.

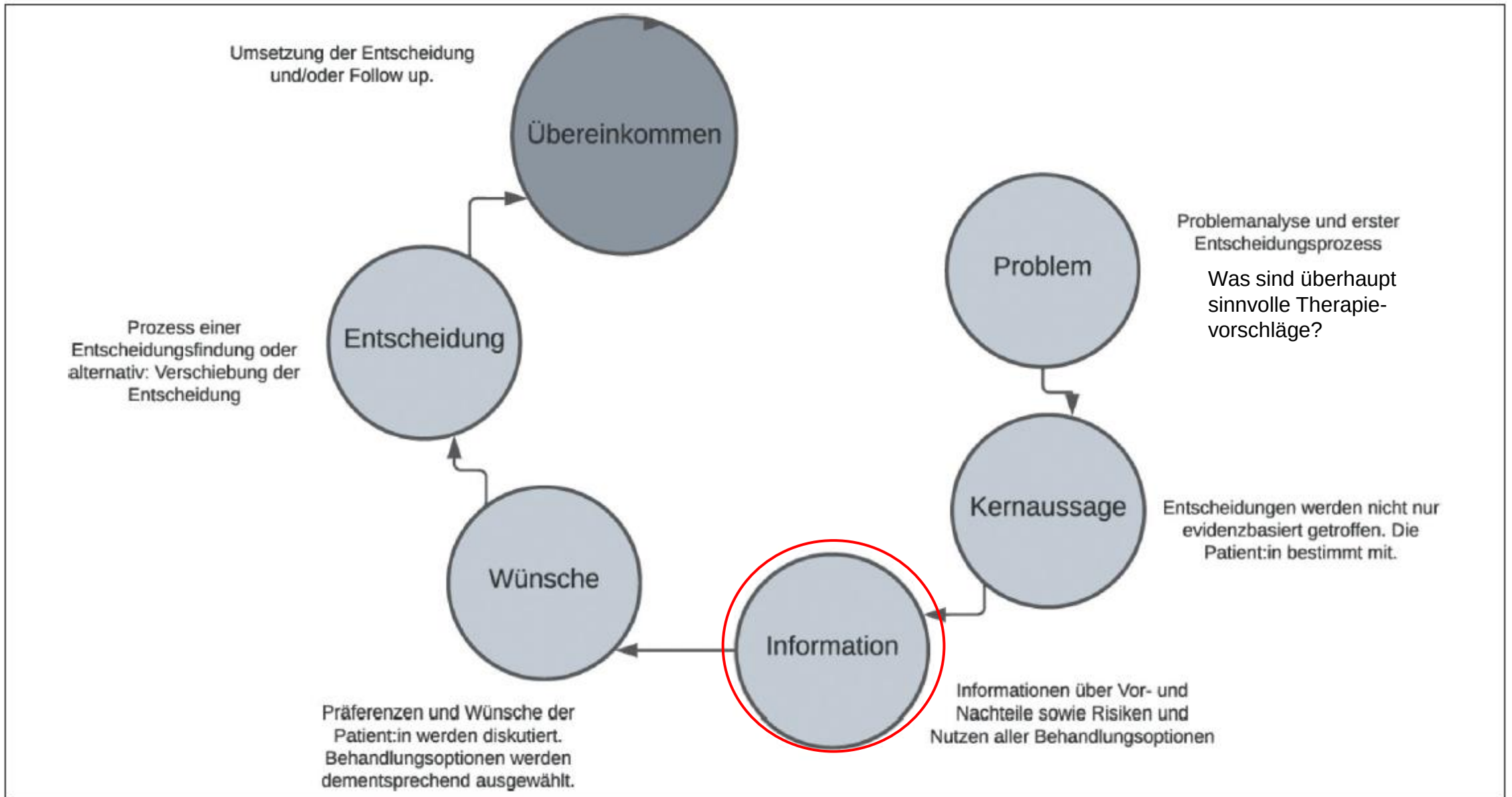


Lebensquantität oder -qualität?

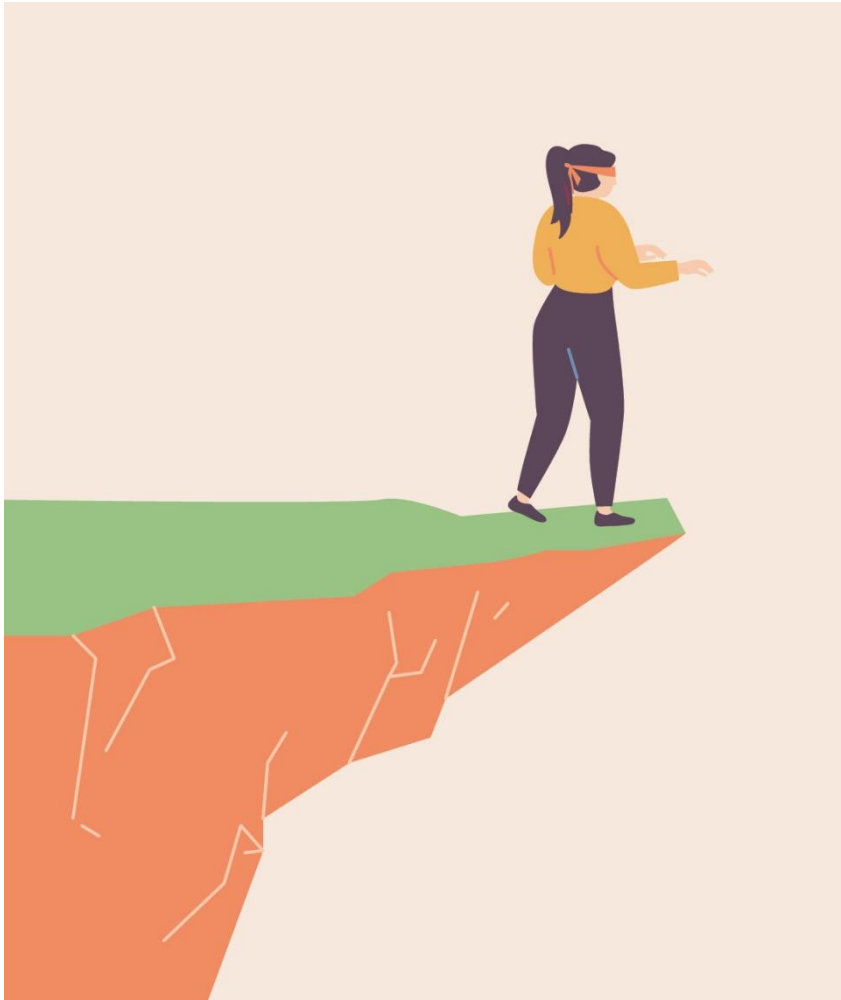
Gute und schlechte Kommunikation
über Goal of Care

- Menschen in gleicher Situation unterscheiden sich in ihren Präferenzen für oder gegen eine Behandlung, abhängig von
 - Persönlicher Werthaltung («Values»)
 - Persönlichen Zielen
 - Individueller Lebenssituation und –geschichte
 - Kultureller und religiöser Prägung
- **→ es gibt keine Standardisierung von Therapiezielen**
- **→ wir müssen zu gemeinsamen Entscheidungen finden (Shared Decision Making)**

F. Holzer & N. Biller-Andorno, Shared Decision Making als Imperativ der modernen Medizin



Futility, weil es für Palliative Care zu früh ist?



Wenn man nichts mehr machen kann
(ausser Opiate geben)...

Behandlungsversuche
sind nicht mehr möglich

Sterbebegleitung
(End-of-Life Care)

→ es ist noch zu früh, um
an Palliative Care zu
denken (Arzt, Pat., Angeh.)



Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

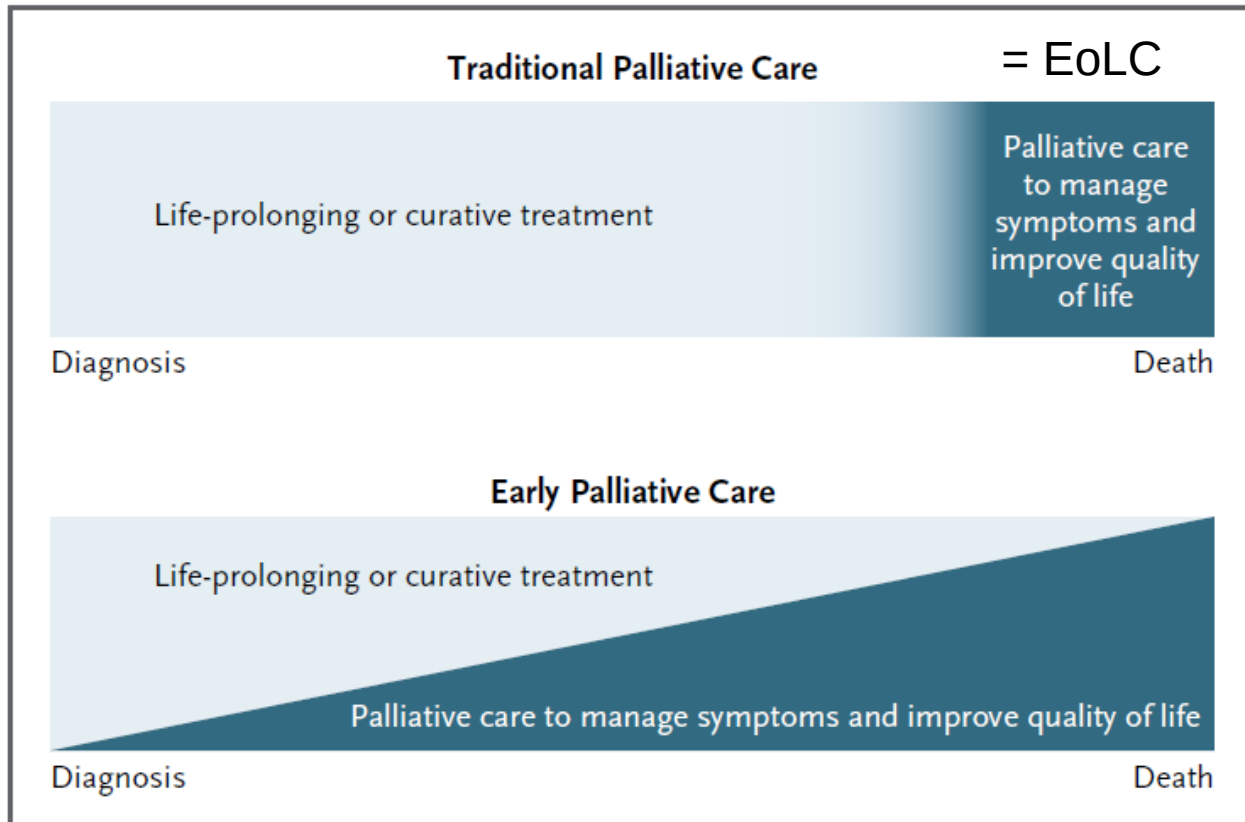
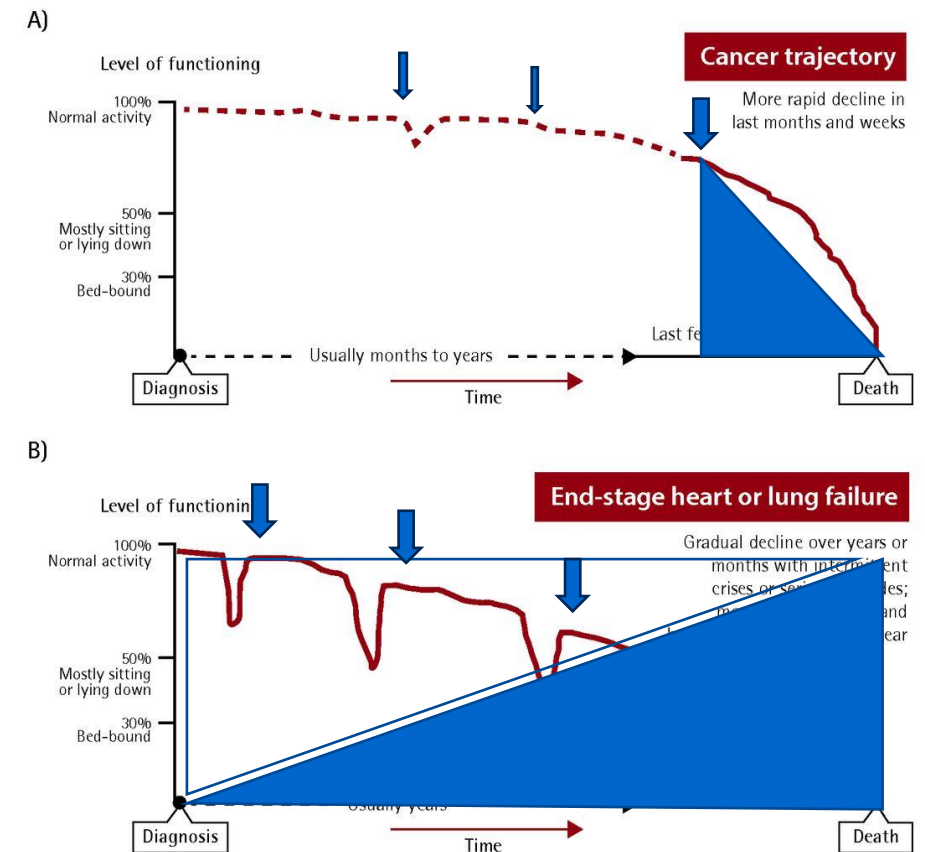


Figure 1. Traditional versus Early Palliative Care.

In the traditional care model, palliative care is instituted only after life-prolonging or curative treatment is no longer administered. In the integrated model, both palliative care and life-prolonging care are provided throughout the course of disease. Adapted from the Institute of Medicine.⁸

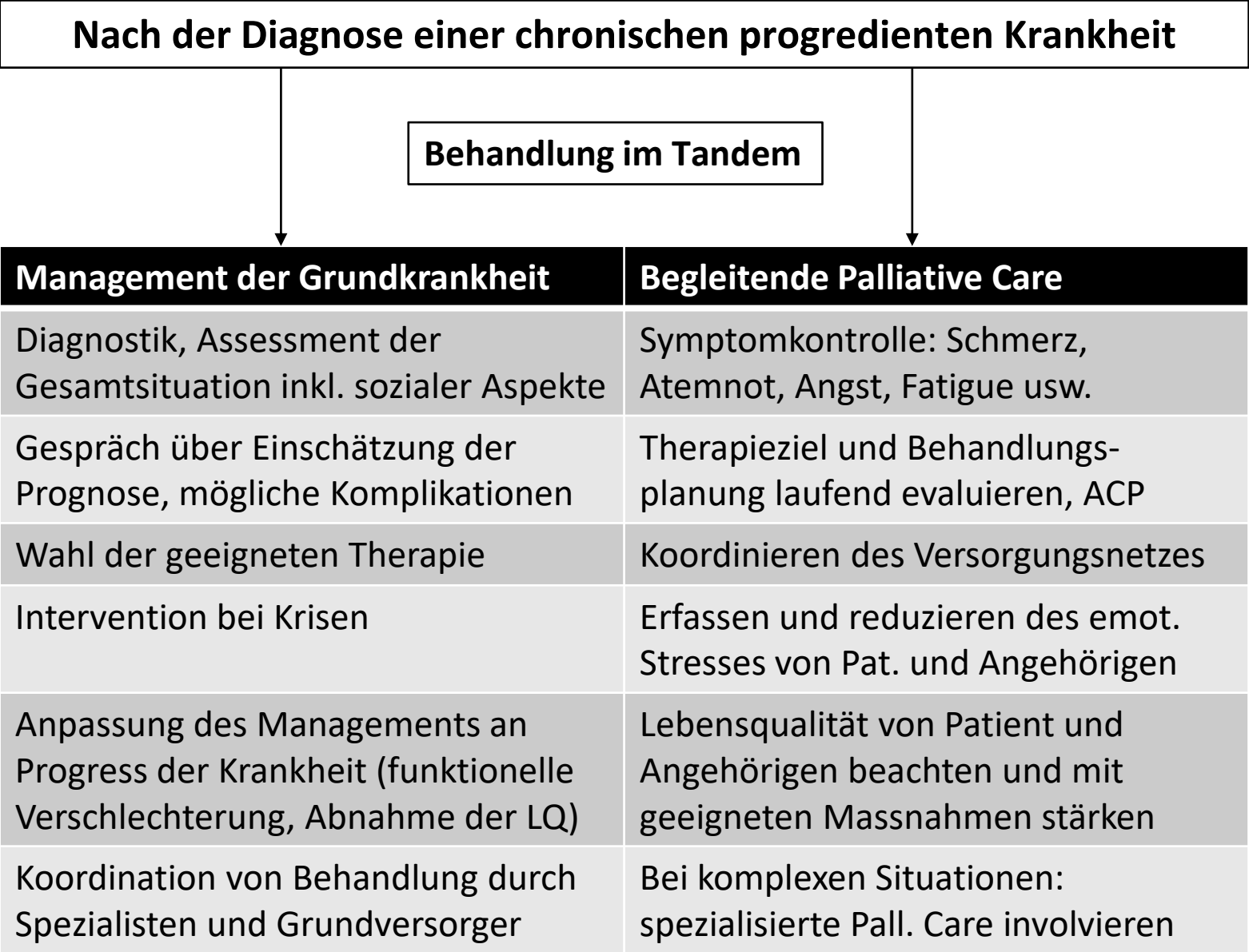
Early Palliative Care

Figure 1. Illness trajectories: A) Cancer trajectory vs B) end-stage heart or lung failure trajectory.



Reproduced with permission from Pallium Canada.⁸ Adapted with permission from Lunney et al.⁹

Modell der Zukunft: early palliative Care =Tandem



Therapieziel «Therapiebegrenzung»?

- Unter Therapiebegrenzung verstehen wir den Verzicht auf oder die Beendigung von Maßnahmen, die darauf zielen, in erster Linie das Leben zu verlängern
 - Verzicht auf zusätzliche kurative Maßnahmen
 - Verzicht auf Ausweitung bestehender kurativer Maßnahmen
 - Reduzierung bestehender kurativer Maßnahmen
 - Absetzen bestehender kurativer Maßnahmen.
- Nicht davon betroffen sind Entscheidungen zum Einsatz von Maßnahmen zur Kontrolle krankheitsbedingter Symptome im Sinne der palliativen Versorgung.

Therapiebegrenzung prüfen

- Eine sorgfältige Evaluation ist dann angezeigt, wenn
 - Das angestrebte Therapieziel fraglich zu erreichen ist (die Erfolgsaussicht aus ärztlicher Sicht gering ist = Futility), z.B. unrealistische Hoffnung (→ Plan B thematisieren)
 - Das medizinische Therapieziel nicht mit den persönlichen Zielen des Pat. übereinstimmt
 - Das Therapieziel möglicherweise zu erreichen ist, allerdings gewichten Arzt und Patient Nutzen und Belastung/Schadensrisiko unterschiedlich.

Und wenn der Patient kein Gespräch über Therapiebegrenzung möchte, da er auch seine Prognose nicht wissen möchte?

- Die Kommunikation mit dem Patienten soll sich an dessen individuellen Anliegen, Bedürfnissen und Präferenzen hinsichtlich Information, Aufklärung und Beteiligung an Entscheidungen orientieren.
- Wenn **der Patient** explizit **keine** Kommunikation über seine Prognose oder Therapiebegrenzung wünscht, darf die Entscheidung zur TB bei fragwürdiger Indikation auch ohne ihn getroffen werden.
- Wiederum ist auch hier das Prozesshafte der Krankheitsverarbeitung zu berücksichtigen und das Gespräch zu einer realistischen Einschätzung wiederholt anzubieten

Umgang mit Patienten, die eine nicht oder fraglich indizierte Therapie wünschen

- **Eine nicht indizierte Therapie (Futile treatment) soll nicht angeboten oder durchgeführt werden**, gilt auch für diagnostische Maßnahmen ohne medizinische Konsequenzen. Für diese Nicht-Durchführung wird keine Einwilligung des Patienten oder Vertreters benötigt. **Der Arzt ist ethisch verpflichtet, keine medizinisch nicht sinnvollen Schritte anzubieten („Nicht schaden“).**
- Wenn ein Patient eine **nicht oder fraglich** indizierte Maßnahme wünscht, sollten folgende Fragen erneut bedacht werden:
 - Ist der Patient entscheidungsfähig?
 - Hat der Patient die aktuelle medizinische Situation verstanden? Werden weitere Informationen benötigt?
 - Verbergen sich hinter dem Patientenwunsch evtl. konkrete Ängste oder unrealistische Befürchtungen oder Hoffnungen?
 - Will er weitere Maßnahmen aus eigenen Stücken oder weil ihn die Angehörigen dazu drängen?
 - Braucht er ggf. Unterstützung durch eine Psychologin oder einen Seelsorger?

Zuweisung zur TAVI, Erfahrungen der Kardiologie

- Viele sehr alte Patient*innen in schlechtem AZ mit ungünstiger Prognose werden zugewiesen → qualifizieren nicht mehr für TAVI, müssen abgelehnt werden
- Gründe: falsche Erwartungen der Patienten und v.a. der Angehörigen, HA will / kann ihnen die Möglichkeit nicht vorenthalten (bzw. will die Verantwortung nicht übernehmen)

Verpasster Entscheid für Therapiebegrenzung

- „Die Zeit fürs Umdenken wurde verpasst. Das kommt leider schon ab und zu vor, dass man enthusiastisch die eingangs gestellten Ziele verfolgt und nicht gemerkt hat, dass die Situation eine ganz andere geworden ist.“ (Aussage eines Geriaters)
- „Ein Grund ist sicherlich, dass unzureichende Informationen vorlagen, und die Situation falsch eingeschätzt wurde.“
- „die Ärzte haben das Maximum probiert, und das war zuviel.“ (Aussage Pflegeperson)
- „dass man Angst hat, etwas zu unterlassen. Im Endeffekt hat man damit aber zu viel gemacht“ (Pflegeperson)
- Angehörige verlangen die Weiterführung der Therapie

Fazit

- Ehrliche, individuell angepasste Kommunikation ist gefragt, aber nicht immer einfach

→ Das werden wir üben!

