

Thomas Sitte
ist Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung. Der Anästhesist, Schmerztherapeut und Palliativmediziner aus Hessen hat sich intensiv regional und bundesweit für den Aufbau der ambulanten Palliativversorgung eingesetzt. 2009 gab er seine Praxis ab und ist seither ehrenamtlich in der Deutschen PalliativStiftung als Mitgründer und Vorstandsvorsitzender engagiert. Mit dem aktuellen Projekt „I run for life" will die Stiftung die Hospizidee und palliatives Wissen in neue gesellschaftliche Gruppen bringen, die sonst kaum damit in Kontakt kämen.

„Endpunkte" bei lebenslimitierend Erkrankten

>> „Ist der Spritz-Ess-Abstand ein patientenrelevanter Endpunkt?", so begann die Einladung zur Veranstaltung des Monitor Versorgungsforschung „Der Endpunkt - Patientenrelevante Endpunkte - Wer definiert, was für den Patienten relevant ist?".

Für Studien soll der Endpunkt die definierte Zielgröße sein, an Hand derer das Studienergebnis interpretiert wird. Was bei einer medizinischen Maßnahme gleich welcher Art bei jeglicher Krankheit, hat aber tatsächlich eine Bedeutung für den Patienten? Muss nicht gleichermaßen auch eine Therapieplanung einen Endpunkt als das vorab definierte Ziel im Blick haben, an dem jene, die eine Behandlung durchführen, den möglichen Behandlungserfolg oder Misserfolg messen können? Das würde doch auch gerade gelten bei schwerstkranken oder sterbenden Patienten, die für sich andere Wünsche und Sorgen haben, als weitgehend Gesunde ohne subjektives Krankheitsgefühl.

Glücklicherweise nimmt die Palliativversorgung vermehrt den Platz ein, der ihr in der Gesellschaft zuteil werden sollte. Es scheint dabei den Beteiligten klar zu werden, dass auf unsere Gesellschaft ein höher werdender Bedarf an palliativer Versorgung zukommen wird. Palliativmediziner fordern seit Jahren die frühzeitige Einbeziehung palliativen Denkens und Handeln in die Versorgung von Patienten mit schweren und/oder lebensbegrenzenden Erkrankungen, mit dem Ziel, dieses als selbstverständlich sowohl in Diagnostik und Therapie selbst, als auch deren Planung zu implementieren. Die Studienlage zu den Bedürfnissen der Patienten und auch deren Angehörigen ist gut. Weniger gut ist oft der Austausch von Patient und Zugehörigen mit den Behandlern über die Wünsche und Ziele. Für das Design klinischer Studien für neue Pharmakotherapien in palliativer Situation sollte es eine conditio sine qua non sein, zuerst mit Betroffenen und Patienten zu analysieren, wo ein wirklicher Benefit für deren Situation besteht und damit ein möglicher, sinnvoller Endpunkt für eine Studie definiert werden sollte.

Dabei ist Schweigen über den möglichen Ernst von Prognosen und deren Konsequenzen für die Wünsche der Patienten allgemein die schlechtere Wahl. Es zeigt sich zum Beispiel, dass „solche Patienten, die sich frühzeitig mit ihrem Schicksal auseinander setzen und sich im Fall einer deutlichen Verschlechterung gegen eine Verlegung auf eine Intensivstation entscheiden, mit einer palliativen Betreuung eine erheblich bessere Lebensqualität auch in ihren letzten Lebenstagen haben" (J. Hübner).

Was würde ein Schwerstkranker unter einem für ihn relevanten Endpunkt verstehen, bzw. als sein Behandlungsziel definieren?

Grob vereinfacht, Schwerstkranke, wie alle Menschen wünschen vordergründig: ein langes Leben, Gesundheit, eine als gut empfundene Lebensqualität ohne Schmerzen (oder besser nicht leiden zu müssen). Dabei wollen sie voller Möglichkeiten der Teilhabe am sozialen Leben sein, entsprechend ihren persönlichen Wünschen und Vorstellungen, die vielfältigen, auch wechselnden Einflüssen unterliegen können, bis sie schließlich ihren Tod in Würde, eventuell selbstbestimmt (was immer dies individuell bedeutet) und am gewünschten Ort finden werden.

Der von allen Beteiligten angemessen mit bedachte, eigentliche relevante Endpunkt von Behandlung, Krankheit, vom Leben selbst sollte also der Tod als Endpunkt des Lebens sein. Das mag auf den ersten Blick sehr theoretisch, vielleicht sogar völlig irrelevant klingen, hat aber für die tägliche Arbeit gerade bei lebensterminierenden Erkrankungen eine entscheidende Relevanz. Und dieser Begriff der lebensterminierenden Erkrankung kann hierbei nicht weit genug gefasst werden. Derzeit wird beim Stichwort „Palliativversorgung" an onkologische und teils auch an neurologische Krankheiten, eventuell noch an angeborene Stoffwechselerkrankungen insbesondere bei Kindern gedacht. Seltener sind in der Palliativversorgung z. B. kardiopulmonale Krankheiten im Blick, komplikationsreiche Verläufe fortschreitender Prozesse gleich welcher Genese oder einfach der hoch- und höchstbetagte fortschreitend schwächer werdende Mensch an sich. Allerdings verursachen onkologische Erkrankungen nur etwa 1/3 der Todesfälle. Zwingend erforderlich ist also hospizlich-palliatives Denken auch bei den 2/3 der Patienten mit nicht-onkologischen Diagnosen, damit diese angemessen bis zum Tod versorgt werden können.

Der Verlauf einer lebensbegrenzenden Erkrankung kann im Lebenslauf als Strecke gesehen werden. Diese Strecke ist bedingt durch das auf und ab des Befindens, durch das oft nur langsame Akzeptieren der unausweichlichen Prognose, durch Einflüsse aus dem Umfeld des Patienten, anstehende besondere Termine (z. B. Geburten, Hochzeiten, besondere Jahrestage, ...) und ist in vieles Andere untergliederbar. Hierbei wird es vorläufige Endpunkte, Etappenziele geben, die als jeweilige Zielvorgaben dienen können und die dabei stetig nachjustiert werden müssen.

Welche besonderen Ziele sollte es bei lebenslimitierend Erkrankten als weitere zu definierende Endpunkte geben?

Seitens der körperlichen Symptomatik ist es vordergründig der Wunsch nach Schmerzfreiheit. Bei genauerem Nachfragen, wird dies eher mit „nicht leiden müssen" beschrieben. Erklärt man genauer die Möglichkeiten angemessener hospizlicher Begleitung und Palliativversorgung heißt der klare Wunsch „Kontrollmöglichkeit von Beschwerden durch den Patienten selbst". Hochrangiges Ziel ist also nicht das völlige Beseitigen von Beschwerden oder gar das Normalisieren von Laborwerten, sondern die angemessene Lebensqualität in der entsprechenden Lebensphase vor dem Hintergrund der aktuellen Bedürfnisse von Patient und Zugehörigen. Symptomfreiheit um den Preis hoher Nebenwirkung insbesondere in eingeschränkter Vigilanz und Teilhabe am sozialen Leben ist weniger erwünscht.

So können wir diese Betrachtung schließen: Beim Diabetiker ist möglicherweise in weiten Erkrankungsstadien der Spritz-Ess-Abstand ein für ihn relevanter Endpunkt. Beim Diabetiker mit einem weit fortgeschrittenen Krankheitsverlauf und multiplen Komplikationen könnte es aber sein, dass nicht einmal der Blutzucker an sich noch eine Relevanz besitzt, sondern völlig andere Werte in den Vordergrund treten! Studien müssen dies berücksichtigen, nicht indem sie diese Patientenpopulationen aus dem Design ausschließen, sondern gerade indem sie die besonderen Anforderungen des Menschen in Todesnähe eruieren und anerkennen. <<