

Befragung von Angehörigen verstorbener Tumorpatienten ist hilfreich für die Verbesserung der palliativonkologischen Betreuungsqualität

Fragestellung

Die Studie war geleitet von den Fragen:

1. Ist eine Hinterbliebenenbefragung zum Thema Sterbehilfe und zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende realisierbar?
2. Wie schätzen Hinterbliebene die Betreuung der final kranken und sterbenden Angehörigen ein? Welche Probleme und Defizite werden benannt?
3. Wird die Frage nach dem „Sterben am gewollten Ort“ interpretierbar beantwortet?
4. Wie sehen Hinterbliebene den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe?
5. Inwieweit nehmen Angehörige Entscheidungen zum Therapieverzicht wahr?

Hintergrund

Die deutschen Debatten zur Sterbehilfe und zur Versorgung von Sterbenden sind überwiegend von normativ-ethischen und juristischen Sachverhalten geprägt. Einstellungen werden jedoch sowohl von eigenen als auch indirekt vermittelten Erfahrungen geprägt. In Zeiten schwerer Krankheit und im Sterbeprozess können Patienten oftmals ihre Selbstbestimmung nicht oder nicht mehr ohne Stütze durch Ärzte, Pflegende und Angehörige wahrnehmen. Damit interessiert die Perspektive von Angehörigen, die verstorbene Patienten mitbegleitet haben. Die Untersuchung war eingebunden in das vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung an der Universität Jena geförderte Modellprojekt „Patienten als Partner – Tumorpatienten und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen“.

Patienten und Methodik

151 Hinterbliebene der 187 verstorbenen Patienten, die zwischen März 2003 und Mai 2004 einmalig oder längerfristig im Klinikum der Friedrich-Schiller-Universität Jena oder im häuslichen Bereich mit dem örtlichen Palliativteam Kontakt hatten oder von ehrenamtlichen Mitarbeitern des Fördervereins Hospiz Jena e.V. begleitet worden und verstorben waren, erhielten 8–10 Wochen nach dem Tod des Patienten auf dem Postweg einen Fragebogen mit geschlossenen, aber auch offenen Fragen. Der Fragebogen war aus narrativen Interviews entwickelt und in Teilen bereits in anderen Pilotstudien

eingesetzt worden. Die Verstorbenen waren mehrheitlich Frauen (67,6%), krebskrank (86,1%) und > 50 Jahre (durchschnittliches Sterbealter 66 Jahre).

Ergebnisse

90 Fragebögen wurden zurückgeschickt (Rücklaufquote 59,6%), zwei Fragebögen waren nicht ausgefüllt. Die auswertbaren Patienten unterschieden sich hinsichtlich Geschlecht, Alter und Verteilung der Hauptdiagnose kaum von der Gesamtgruppe.

Bei den Antwortenden war das Geschlechterverhältnis nahezu ausgeglichen. Meist handelte es sich um den Partner (48,8%) der Verstorbenen oder um deren Kinder (45,7%) im mittleren Alter von 56 Jahren, von denen allenfalls einer von 3 (31,3%) kirchlich gebunden war. Nahezu jeder zweite (42,5%) gab eine Ausbildung auf Fachhochschul- oder Universitätsniveau an.

46 Patienten (52,3%) waren in der Klinik verstorben – davon 5 auf einer Intensivstation –, 29 Patienten (33,7%) verstarben in einer Privatwohnung, 12 Patienten in einem Pflegeheim (12,8%). Alle Patienten, die in einer Privatwohnung verstorben waren, wollten auch dort versterben, während das Krankenhaus nur für jeden dritten Patienten, der dort verstarb, der gewünschte Sterbeort war. Gründe dafür waren einerseits eine Zustandsverschlechterung mit auch präfinalen Einweisungen, familiär-pflegerische Hindernisse, akute Komplikationen, aber auch zu späte Entlassungsplanung und eine mit dem Krankenhaus verbundene „Hoffnung bis zuletzt“. Die Zufriedenheit mit dem ehrenamtlichen häuslichen Hospizbetreuungsdienst und dem Palliativteam war bei der Minderheit (40 bzw. 32) der Hinterbliebenen, die sich dazu äußerten, sehr hoch (95%) bzw. hoch (78,1%). Mehr Hinterbliebene (59) bewerteten die medizinische Betreuung im Universitätskrankenhaus: Sehr zufrieden oder zufrieden äußerten sich 48,5% von ihnen, jeder sechste (16,1%) war unzufrieden oder sogar sehr unzufrieden. 10 Hinterbliebene (11%) bejahten die Frage, ob ihr Angehöriger ernsthaft um aktive Maßnahmen zur Lebensbeendigung gebeten habe. Aktuelle starke Schmerzen waren das am häufigsten (achtmal) genannte Motiv. Während 74,4% der Hinterbliebenen der Aussage zustimm-

Oorschot B van, Schweitzer S, Köhler N, et al. Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigensicht – Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung. *Psychother Psych Med* 2005;55:283–90.

ten, dass auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden sollte, war einer von 5 (21,1%) explizit dagegen. Therapieverzichtsentscheidungen – in der Regel wegen Zustandsverschlechterung und Erfolglosigkeit und oft in Absprache mit dem Patienten und den Angehörigen – wurden öfter im Krankenhaus als im häuslichen Bereich oder in Pflegeheimen getroffen. Immerhin hatten 35 Patienten (38,8%) eine Patientenverfügung, die von den Ärzten auch fast immer beachtet wurde. Persönliche Kommentare, die die Hinterbliebenen in der Befragung abgeben konnten, bezogen sich auf Aspekte des Trauerns („Ich kann nicht loslassen“) und auf Kritik an der Betreuung im Krankenhaus („unpersönlich und furchtbar“).

Referat und Kommentar >>



Herbert Kappauf

Internistische
Schwerpunktpraxis
Onkologie –
Hämatologie –
Psychoonkologie,
MediCenter Starnberg
onkologie.starnberg@
t-online.de

Wie die Autoren selbst anmerken, ist bei dem Rekrutierungskriterium, dass die Verstorbenen durch ein Palliativteam und durch ehrenamtliche Hospizhelfer betreut worden waren, nicht davon auszugehen, dass es sich bei den Befragten um eine repräsentative Stichprobe von Hinterbliebenen handelt. Dagegen spricht auch das überdurchschnittliche Bildungsniveau der Befragten, das aber die Aussagekraft der Befragung – bei ansonsten niedriger statistischer „power“ – keineswegs mindert.

Genauso wenig entsprechen die Verstorbenen einem repräsentativen Kollektiv von Tumorpatienten, in dem Männer deutlich überwiegen, während bei den Verstorbenen der Befragung – bei fast ausschließlich Tumorpatienten – Männer nur 34,5% ausmachten.

Problematisch für die Aussagekraft der Studie ist dagegen, dass bei dem Fragebogenrücklauf von 59,6% und unvollständigen Antworten auf Einzelfragen viele Aussagen nicht auf das eher kleine Studienkollektiv extrapoliert werden dürfen und deshalb nur qualitative, aber keine quantitative Relevanz haben. Haben eher mit der palliativen Betreuung ihrer Angehörigen unzufriedene Hinterbliebene den gesamten Fragebogen oder Einzelfragen nicht beantwortet?

In vielen Studien ist die Zufriedenheit onkologischer Patienten mit ihrer medizinischen Behandlung erstaunlich hoch, ein Phänomen, das keineswegs bereits selbstredend mit einer hohen Behandlungsqualität gleichgesetzt werden darf. Ist doch die Zufriedenheit von Patienten mit medizinischen Scharlatanen in der Regel auch sehr hoch.

Hilfreich für eine Fortentwicklung der Behandlungsqualität sind eher kritische Äußerungen der Hinterbliebenen. Hier zeigen sich bekannte Probleme der Arzt-Patient- und Arzt-Angehöri-

Schlussfolgerung

In der Einschätzung der Forscher erweisen sich Hinterbliebene als wertvolle Gesprächspartner über Entscheidungen am Lebensende. Es zeigte sich, dass eine derartige Hinterbliebenenbefragung durchführbar und aussagekräftig ist.

Korrespondenzadresse

Dr. Birgitt van Oorschot, Abteilung Strahlentherapie, Klinik für Radiologie, Bachstraße 18, 07743 Jena. E-Mail: birgitt.oorschot@med.uni-jena.de

gen-Kommunikation, die verbessert werden müssen und für rechtzeitige patientenorientierte Entscheidungen am Lebensende essentiell sind [1, 3]. Überraschend ist, dass > 10% aller Patienten, die im Krankenhaus verstarben – und ja schon Kontakt mit einem Palliativteam und ehrenamtlichen Hospizhelfern hatten –, auf einer Intensivstation verstarben. War der Aufenthalt auf der Intensivstation zur adäquaten Symptomkontrolle bei komplexen medizinischen Problemen notwendig oder Folge einer algorithmischen ärztlichen „Übersprungshandlung“ mit Verleugnung der Unvermeidbarkeit des Sterbens [2, 7, 8]?

Zu denken gibt, dass der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe bei an einer Universitätsklinik behandelten Patienten fast in allen Fällen in Zusammenhang mit unzureichend kontrollierten Schmerzen stand. Die Angst vor Abhängigkeit und Verlust der menschlichen Würde bei zunehmender Hinfälligkeit war in früheren Untersuchungen – bei eher geringerer Implementierung der Prinzipien einer kompetenten Schmerztherapie – das wichtigere Motiv [6].

Auf der anderen Seite sind die zitierten „präfinalen Einweisungen“ in die Universitätsklinik, in der dann die Patienten – entgegen ihrem bekundeten Willen – verstarben, nicht unbedingt dem Krankenhaus und seinen Ärzten anzulasten. Das unvermeidliche Sterben von Kranken, das von ihren Angehörigen nicht ertragen wird, oder Defizite in der ambulanten und häuslichen medizinischen und pflegerischen Betreuung von Schwerkranken sind häufige Gründe für diese präfinalen Einweisungen, die den Wunsch von Patienten hinsichtlich ihres Sterbeorts verunmöglichen. Schuldgefühle von Angehörigen äußern sich dann nicht selten in

Schuldvorwürfen an das Krankenhaus sowie dessen Ärzte und Pflegenden.

Die Patienten, die im Krankenhaus verstarben, sind wahrscheinlich nicht wirklich vergleichbar mit den Patienten, die im häuslichen Bereich oder im Pflegeheim verstarben. Mit ihnen war die palliative Situation ihrer Erkrankung offensichtlich eindeutiger besprochen worden. Deshalb ist es wenig verwunderlich, dass Therapiebeschränkungen weniger im häuslichen Bereich oder in Pflegeheimen thematisiert wurden, weil sie schon vorweggenommen worden waren.

Therapierücknahme dann, wenn eine medizinische Maßnahme nicht mehr nützlich ist, ist wesentlicher Bestandteil von „good clinical practice“ [4]. Der Anteil von Verstorbenen mit Patientenverfügung war erfreulich hoch [5].

Die Untersuchung zeigt, dass Behandlungsstrukturen, die einen Reflexionsprozess mit Einbeziehung Angehöriger über Therapieentscheidungen und Therapieabläufe im letzten Lebensabschnitt fördern, sehr hilfreich sind. Psychoonkologische Liaison-Kooperationsdienste können derartige Fortentwicklungen der therapeutischen Struktur- und Prozessqualität fördern.

Literatur

1. Kappauf HW. Kommunikation in der Onkologie. *Onkologie* 2004;10:1251–60.
2. Kappauf H. Krankenhaus. In: Student J-C, Hrsg. *Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleiter*. Freiburg: Herder, 2005:129–35.
3. Maguire P. Communication with terminally ill patients and their relatives. In: Chochinov HM, Breitbart W, eds. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press, 2000:291–301.
4. Nelsen K. The dying cancer patient. *Semin Oncol* 2000;27:84–9.
5. Schröder C, Schmutzler G, Brähler E. Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. *Psychother Psych Med* 2002;52:236–43.
6. Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. *Soc Sci Med* 1994;39:647–54.
7. Seravalli EP. The dying patient, the physician, and the fear of death. *N Engl J Med* 1988;319:1728–30.
8. Weeks JC, Cool CF, O'Day SJ, et al. Relationship between cancer patients' prediction of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998;279:1746–8.

Schlüsselwörter: Onkologie, Arzt-Patient-Kommunikation, Palliativmedizin, Psychoonkologie

T-Zell-Angriff auf die Angiogenese

Die Unterdrückung der Angiogenese, also der Gefäßversorgung von Tumoren und Metastasen, hat in den letzten Jahren großen Aufschwung erfahren. Meist werden dabei Schlüsselproteine in der Regulation dieses Prozesses durch Antikörper oder niedermolekulare Inhibitoren gehemmt, aber kalifornischen Immunologen ist nun im Tierversuch eine Schutzimpfung dagegen gelungen. H. Zhou und Kollegen am Scripps Research Institute in La Jolla nahmen sich den Typ-2-Rezeptor für vaskulären endothelialen Wachstumsfaktor (VEGFR-2, auch als FLK-1 bekannt) vor, der auf proliferierenden Endothelzellen in Tumorgefäßen überexprimiert wird. Sie konstruierten aus einem Stückchen DNA aus dem FLK-1-Gen eine DNA-„Minivakzine“, die einem neun Aminosäuren langen Peptid des Rezeptors entspricht. Das DNA-Stück wurde in abgeschwächte *Salmonella-typhimurium*-Bakterien eingebaut und Mäusen oral verabreicht. Zwei Wochen nach der

letzten Impfung erhielten die Tiere Zellen von Bronchial- oder Prostatakarzinomen i.v. appliziert.

Nach 75 Tagen waren die Lungen von nicht geimpften Kontrollmäusen auf mehr als das Doppelte des Normalgewichts angewachsen, während sie sich bei den mit Verum geimpften Tieren kaum vergrößert hatten. Ein Bioassay bestätigte, dass bei den behandelten Mäusen tatsächlich die Neoangiogenese unterdrückt wird; diesen Vorgang vermitteln T-Lymphozyten.

„Minigen-Vakzinen“ stellen eine flexible Alternative zur Verwendung ganzer Gene oder gar Proteine dar, weil sie leicht herzustellen sind und auf wirklich relevante Epitope eines Antigens maßgeschneidert werden können. (jfg)

Zhou H et al. T cell-mediated suppression of angiogenesis results in tumor protective immunity. Blood 2005;106:2026–32.