

Zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Patientenkompetenz und leitlinienorientierte Medizin – ein Plädoyer

VON DR. MED. NICOLE WEIS, GFBK

Brauchen wir eine neue Kultur der Integration? Diese Frage möchte ich in Bezug auf die Vereinbarung von Patientenkompetenz und Leitlinienempfehlungen stellen. Patientenkompetenz und Leitlinien schließen sich nicht von vornherein aus, können sich aber erheblich behindern, wenn die Leitlinienempfehlungen nicht als Empfehlungen, sondern als Teil eines medizinisch unbestrittenen und dadurch notwendigen Behandlungskatalogs wahrgenommen werden. Leitlinien sind laut Prof. Peter Matthiessen aus Witten-Herdecke „auf allgemeine Krankheitseinheiten und -Situationen bezogen; der Behandlungsauftrag des Arztes richtet sich aber auf konkrete und damit unaustauschbare Kranke“.

Als Betroffene ist es wichtig zu wissen, dass die ärztlichen Leitlinienempfehlungen lediglich Orientierungshilfen für eine individuell ausgerichtete Therapie sind; das bedeutet für die Patientin, dass in jedem Fall Zeit bleibt, um die Therapie in Ruhe und individuell abzuwägen.

Nicht zuletzt zeigt sich der Widerspruch vor allem in dem wachsenden Patienten-Bedürfnis nach zunehmender Selbstbestimmung und Mündigkeit. So wünschen sich 2/3 der Patientinnen mit neu diagnostiziertem Brustkrebs eine aktive Einbeziehung in die Therapieentscheidungen [4] [7].

Mit dem neuen Begriff der „individualisierten oder auch personalisierten“ Medizin verbindet sich die Erwartung, dass medizinische Therapien für den Patienten maßgeschneidert werden. Allerdings ergeben sich erhebliche Differenzen, betrachtet man die Ansprüche, die aus Patientensicht und dem Verständnis einer mechanistischen Medizin resultieren. Die Problematik wird dadurch



Dr. med. Nicole Weis.

Bild: Privat

noch verschärft, dass das Entscheidungsspektrum stetig durch neue Entwicklungen in Diagnostik und Therapie erweitert und selbst für den Experten stellenweise unübersichtlich wird.

Eine am Patienten orientierte „individualisierte“ Therapieplanung beinhaltet neben der Kenntnis der Leitlinien auch die Interpretation der Leitlinien im Zusammenhang mit den Lebensumständen des Patienten. Voraussetzung dafür ist eine Vertrauensbasis zu einer begrenzten Zahl von Ärzten, die den Patienten in seiner Ganzheit sehen, annehmen, beraten und begleiten. Bisher fehlt es dabei an den dafür geeigneten Rahmenbedingungen, der Zeit für die sondierenden Gespräche des Patienten mit den in die Behandlung involvierten Ärzten sowie auch häufig der Zeit für eine ausreichende Kommunikation der betreuenden Ärzte untereinander. Hinzu kommt noch, dass das ärztliche Gespräch keine adäquate Anerkennung im Honorarsystem findet [2]. Dass für 70 Prozent der Krebspatienten das persönliche Gespräch

mit dem Arzt die wichtigste Informationsquelle ist, bestätigt auch eine aktuelle Studie aus der Universität Frankfurt/Main [6]. Knapp die Hälfte der Befragten wendet sich an Selbsthilfegruppen, knapp 30 Prozent suchen das direkte Gespräch in Krebsberatungsstellen, und fast die Hälfte der befragten Angehörigen von Krebspatienten informiert sich im Internet. Bei der Wahl der Informationsquelle standen die individuelle und umfassende Information, hohes Expertenwissen, die Möglichkeit, Fragen zu stellen und ein konstanter Ansprechpartner im Vordergrund.

Diese Studie bestätigt die praktische Erfahrung in der Beratung an Krebs erkrankter Menschen, dass die Patienten eine individuelle Beratung suchen, die sie bei ihrem persönlichen Umgang mit der Krankheit Krebs unterstützt. Unsere Erfahrung seit über 33 Jahren zeigt auch, dass besonders Brustkrebspatientinnen den Wunsch haben, komplementärmedizinisch beraten zu werden.

Hierbei spielt neben der fachlichen Kompetenz auch der Faktor Zeit eine wichtige Rolle. Demgegenüber steht der Zeitmangel in Klinik und Praxis, die der Krebspatient dann erfährt, wenn er mit seiner Erkrankung einen Arzt aufsucht und individuelle Fragen sowie kritische Rückfragen stellen möchte. Spätestens dann wird der Patient damit konfrontiert, dass der Faktor Zeit in der Alltagsroutine von Kliniken und onkologischen Praxen Mangelware ist. So dauert das durchschnittliche ärztliche Gespräch laut dem Arztreport der Barmer GEK 2010 gerade mal acht Minuten.

Schon Paracelsus erkannte im 16. Jahrhundert: „Die Kraft des Arztes liegt im Patienten.“ Wie bedeutsam das Gespräch mit

dem Arzt ist, bestätigen Studien, in denen empathisches ärztliches Kommunikationsverhalten mit einer besseren psychischen Anpassung bei Brustkrebs assoziiert war [5]. Außerdem hat ein als unbefriedigend empfundener Kommunikationsstil bei Übermittlung der Diagnose noch vier Jahre nach dem Ereignis schlechtere Parameter für Aspekte der Lebensqualität zur Folge [3].

Die Erfahrung zeigt, dass auf kritische Nachfragen von Patienten unterschiedlich und leider oft mit Unverständnis reagiert wird. Dabei liegt nichts näher als die positiven Aspekte von wachsender Patientenkompetenz hervorzuheben. So erklärt der Onkologe Prof. Dr. med. Gerd Nagel, der ehemalige Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft: „Viele Ärzte verstehen einfach nach wie vor nicht, dass sich kompetente Patienten gar nicht in die Angelegenheit der Ärzte, sondern in die eigenen Belange einmischen wollen“ (weitere Informationen unter www.patientenkompetenz.ch).

Problem der Übertherapie

An dieser Stelle möchte ich die Problematik einer Übertherapie beim Mammakarzinom hervorheben, der in den Leitlinien bisher nur unvollständig begegnet wird. Dabei ist eine zentrale Frage, ob Patientinnen, denen bei einem geringen absoluten Rückfallrisiko durch eine adjuvante Chemotherapie nicht nur nicht geholfen, sondern durch die Toxizität dieser Chemotherapie eher geschadet wird. Dass bei aller Euphorie über die gestiegene Lebenserwartung bei Brustkrebs erkrankten nicht die langfristigen Nebenwirkungen übersehen werden dürfen, forderte Prof. Christoph Thomssen aus Halle auf dem Symposium „Brustkrebs überlebt –und dann? Langzeitfolgen bei jungen Frauen“ anlässlich der 35. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie.

Es wäre daher wünschenswert, wenn die 2011 in den USA gestartete „Choosing Wisely“-Initiative auch hier in Deutschland und möglichst auch von der Onkologie

aufgegriffen würde. „Choosing Wisely“ verfolgt das Ziel, die offene Diskussion zwischen der Ärzteschaft, den Patienten und der Öffentlichkeit zum Thema Überversorgung zu fördern. Kern von Choosing Wisely sind Top-5 Listen aus jeder klinischen Fachdisziplin, die fünf medizinische Maßnahmen enthalten, bei der gegenwärtig eine Überversorgung festzustellen ist und deshalb ein verstärkter Bedarf an Information und „Shared Decision Making“ besteht.

Die Ausgangsthese von „Shared Decision Making“ (partizipative oder gemeinsame Entscheidungsfindung) ist, dass es nicht nur eine aus Expertensicht zu bestimmende optimale Therapie für den einzelnen Patienten gibt, sondern dass die aktive Mitarbeit der Patienten und die Einbeziehung der persönlichen, körperlichen und seelischen Gegebenheiten notwendig ist, um die optimale Therapie in einer gemeinsamen Entscheidung festzulegen [1]. Im neuen Patientenrechtegesetz, das seit 2013 gültig ist, ist dies ausdrücklich verankert. So soll der Arzt Werte und Präferenz des Patienten bezüglich Aufklärung, Diagnose und Therapie eruieren und berücksichtigen.

Leider wird die gemeinsame Entscheidungsfindung im Klinik-Alltag häufig gleichgesetzt bzw. verwechselt mit dem Konstrukt des „informed consent“ (informierte Entscheidung): Der Schwerpunkt liegt hier auf Information. Der Patient wird umfassend aufgeklärt und stimmt der vorgeschlagenen Therapieoption zu (Tumorkonferenz, Leitlinien).

In diesem Kontext ist es wichtig zu wissen, dass Leitlinien bzw. Empfehlungen der jeweiligen Fachgesellschaften keine rechtliche Verpflichtung beinhalten. Vorausgesetzt der Patient wird über mögliche Risiken aufgeklärt, darf der behandelnde Arzt im Interesse des Patienten und der Weiterentwicklung der medizinischen Wissenschaft von den Leitlinien abweichen und neue bzw. unkonventionelle Behandlungsmethoden einsetzen. Denn rechtlich gesehen ist die Basis der heilberuflichen Profession die sogenannte Therapiefrei-

heit. Das bedeutet, dass der Behandler darüber entscheiden kann, ob und wie im konkreten Einzelfall diagnostisch oder therapeutisch vorzugehen ist.

Für den Patienten bedeutet dies aber auch, dass auf der Grundlage des verfassungsrechtlich garantierten Selbstbestimmungsrechtes, welches das Recht auf freie Arztwahl und auch das Recht auf eine (vermeintlich) medizinisch unvernünftige Entscheidung beinhaltet, jede in den Leitlinien fixierte Therapie abgelehnt werden darf. Weiterführende Informationen zu diesem wichtigen Thema erhalten Sie bei der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e.V. (GfBK-Info Patientenaufklärung und die GfBK-Info Selbstbestimmung und Therapiefreiheit).

Fazit: Wir brauchen in der heutigen Medizin eine neue Kultur der Integration! Neu im Sinne davon, dass die Medizin wieder als Dienstleistung am Patienten verstanden wird. Dies kann jedoch nur gelingen, wenn alle Fachdisziplinen die gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Patienten pflegen und wenn auch die Patienten akzeptiert und weiterbetreut werden, die eine leitliniengerechte Medizin ablehnen. Eine am Patienten orientierte „individualisierte“ ganzheitliche Beratung erfordert mehr Zeit, lohnt sich aber, da die Patienten besser in der Lage sind, die für sie stimmige Entscheidung und deren Konsequenzen mitzutragen. Ich hoffe, dass viele Onkologen umdenken und sich gemeinsam mit den Patienten die Zeit nehmen können, die die Patienten brauchen, damit nicht aus Angst sondern aus Zuversicht eine individuelle Entscheidung getroffen werden kann.

LITERATURLISTE

kann bei Frau Dr. med. Weis angefordert werden unter E-Mail: n.weis@biokrebs.de

KONTAKT

Dr. med. Nicole Weis, Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e.V., Voßstraße 3, 69115 Heidelberg, www.biokrebs.de