

- ▶ Analog zu Tumorboards könnten sich End-of-life-Boards jenen Patienten widmen, deren Lebenszeit absehbar begrenzt ist und **für die eine Palliative-Care-/Best Supportive Care-Strategie vernünftig erscheint.**
- ▶ Ziel der Umsetzung ist eine **bestmögliche interdisziplinäre und umfassende Versorgung für die verbleibende Lebenszeit**, das Angebot eines Advance Care Planning, eine Verbesserung der Betreuung am Lebensende sowie die Entlastung der Angehörigen.



## Etablierung von End-of-life-Boards für Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen und begrenzter Lebenszeit

In der letzten Lebensphase bilden Über- und Unter-versorgung auf der einen und Unter-versorgung auf der anderen Seite in vielen Fällen ein Spannungsfeld. End-of-life-Boards sollen dazu dienen, multidisziplinär das bestmögliche individuelle Therapiekonzept für Patienten zu finden.

### Problematik

Übertherapie ist ein allgegenwärtiges Thema im Bereich der Medizin und umfasst nicht nur die Hämato-Onkologie, sondern auch andere Fachgebiete. Bis zu 38 % der Patienten erhalten am Lebensende „non-beneficial treatments“.<sup>1</sup> Unterversorgung bedeutet einerseits den Mangel an einer spezialisierten Versorgung, kann andererseits aber auch meinen, dass Unklarheit darüber herrscht, ob es zulässig ist, eine gewisse Maßnahme vorzuenthalten. Eine Über- oder Unterversorgung entsteht im klinischen Alltag meist durch Unsicherheit oder den Druck, eine Entscheidung fällen zu müssen. Uneinigkeiten oder Spannungen in behandelnden Teams führen nicht selten zu einer „road to nowhere“, wo klare Handlungsentscheidungen und Therapieziele zu spät oder gar nicht mehr formuliert werden. Wichtig scheint zu betonen, dass klinische Entscheidungen von

Medizinern gefällt werden müssen, nicht von Juristen. Sowohl Handlungsweisen als auch unterlassene Maßnahmen müssen medizinisch nachvollziehbar und begründet sein, alleine die Angst vor juristischen Konsequenzen stellt jedoch keine Therapieindikation dar.

Praktikabel für den Alltag ist der Grundsatz: „Therapieziel VOR Therapieplan“. Ein weiteres Problemfeld sind unrealistische Vorstellungen von Seiten der Patienten oder deren Angehörigen. Von 1.139 Patienten wussten 81 % jener, die an einem Kolorektalkarzinom und 69 % jener, die einem Lungenkarzinom erkrankt waren, nicht, dass die Chemotherapie, die sie erhielten, nicht in kurativer Intention erfolgte.<sup>2</sup>

### „Advance Care Planning“

Palliative Care/Best Supportive Care kann dabei unterstützen, eine aggressive EOL-Versorgung zu vermeiden, was unter dem Begriff „futility“, vergebliche medizinische Interventionen meint, wenn kein Nutzen mehr besteht.<sup>3, 4</sup> Ein hoher Prozentsatz an Patienten in Österreich verstirbt in Krankenhäusern, während ein sehr geringer Anteil der Österreicher (< 4 %) eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht verfasst hat. Laufende

Studien sowie Erfahrungswerte von Palliativteams sowie auf Palliativstationen zeigen, dass ein hoher Anteil der Patienten Vorsorge und vorausschauende Planung für die letzte Lebensphase treffen möchte, jedoch große Informationsdefizite über „Advance Care Planning“ bestehen.<sup>5</sup> Tumorboards sind an österreichischen onkologischen Zentren bereits etabliert, für Patienten, denen laut Tumorboard keine weitere antineoplastische Therapie oder nur noch eine rein experimentelle Therapie angeboten werden kann, fehlt jedoch ein weiterer strukturierter Versorgungs-Pathway.

**Personalmangel:** In der Praxis leidet das Gros der Patienten, das eine palliative Betreuung erhält, an einer onkologischen Erkrankung, wengleich der Bedarf an palliativer Betreuung auch bei anderen chronischen Erkrankungen hoch ist.<sup>6</sup> Palliativteams sind jedoch meist klein und können den Bedarf an erforderlicher Betreuung am Lebensende nicht abdecken. Sie sind weiters nicht an allen Einrichtungen etabliert, weswegen in kritischen Situationen am Lebensende nicht selten Hilflosigkeit herrscht.

An einigen Institutionen werden Ethikboards einberufen, um in diffizilen Situationen multidisziplinär zu einer Entschei-



dungsfindung zu gelangen. Dies sind häufig Situationen, in denen der Wille des Patienten nicht dokumentiert und/oder nicht mehr erhebbar ist. Weiters existieren unterstützend Dokumente wie „Der Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende“ des Europarates oder „Sterben in Würde. Empfehlung zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundene Fragestellungen“ der österreichischen Bioethikkommission, die im Internet frei verfügbar sind. 2017 ins Leben gerufen wurde die österreichische Bewegung *Gemeinsam gut entscheiden* ([www.gemeinsam-gut-entscheiden.at](http://www.gemeinsam-gut-entscheiden.at)), die nach dem Vorbild der amerikanischen Choosing-Wisely-Kampagne dabei helfen will, im klinischen Alltag mit Empfehlungen zu unterstützen und dadurch eine Über- oder Unterversorgung zu vermeiden.

**Was bisher an österreichischen Institutionen fehlt**, ist ein strukturiert etabliertes Instrument, um eine individuelle, bestmögliche Behandlungsstrategie für die letzte Lebensphase zu finden und diese auch schriftlich festzuhalten. Das Hauptziel des Projektes einer Entwicklung von End-of-life-Boards (EOL-Boards) zur individualisierten Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen liegt darin, analog zu Tumorboard-Beschlüssen einen schriftlichen EOL-Beschluss für Patienten zu verfassen, die nach einem Tumorboard-Beschluss keine oder nur noch sehr begrenzte therapeutische Möglichkeiten haben. Dazu zählen Patienten, bei denen antineoplastische Therapien, chirurgische Optionen oder Strahlentherapie bereits weitgehend ausgeschöpft wurden. Ziel der Umsetzung ist eine bestmögliche interdisziplinäre und umfassende Versorgung für die verbleibende Lebenszeit, das Angebot eines „Advance Care Planning“, eine Verbesserung der Betreuung in der letzten Lebensphase sowie am Lebensende als auch die Entlastung der Ange-

hörigen. Dazu gehört auch die Aufklärung über die Möglichkeit eines Advance Care Planning (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, individuelle Präferenzen etc.).

## **Palliative Care als aktive Therapieform**

In der Literatur finden sich Hinweise darauf, dass eine palliative Betreuung die Lebensqualität verbessert, Depressionen reduziert und mitunter das Leben verlängern kann.<sup>7-10</sup> Dennoch scheitert die Umsetzung einer solchen Betreuung in der Praxis häufig an mangelnden Ressourcen und der Unsicherheit, ob bereits der richtige Zeitpunkt für eine Palliative Care gekommen ist. Dabei ist zu betonen, dass Palliative Care eine aktive Therapieform ist, sie bedeutet weder „aufgeben“ noch Rückzug, auch wenn eine solche Behandlung keine Heilung ermöglicht. Eine palliative Betreuung fokussiert auf das Wohlbefinden zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes, unabhängig von der Prognose.<sup>11</sup>

Solange diese Tatsache nicht in den Köpfen von professionellem Personal verankert ist, kann auch in den Köpfen der Patienten nicht die Bereitschaft entstehen, sich dieser Disziplin zuzuwenden und anzuvertrauen.

Da bekannt ist, dass EOL-Diskussionen zu spät geführt werden, könnte ein schriftlicher EOL-Beschluss helfen, die individuelle Patientenversorgung zu verbessern.<sup>12</sup> Außerdem könnten aktive Informationen und strukturierte Termine dazu beitragen, Patienten und Angehörige individuell zu betreuen und diese mitunter vor unrealistischen Erwartungen bewahren. Darüber hinaus könnte multiprofessionelles Personal motiviert werden, EOL-Themen aktiv anzusprechen. Dies könnte zu einer vertieften Auseinandersetzung mit EOL-Care führen und helfen, Repressionen zu überwinden und die Scheu zu verlieren, über ein „Tabuthema“ wie das Lebensende zu sprechen.

Basierend auf den Ergebnissen einer Pilotstudie unserer Studiengruppe an der Medizinischen Universität Wien ist die Bereitschaft, an EOL-Boards mitzuwirken, im multidisziplinären Team an allen hämatologischen, onkologischen und palliativmedizinischen Abteilungen Wiens groß.<sup>13</sup> Von 309 mittels eines Online-Fragebogens Befragten gaben 91 % die Notwendigkeit der Etablierung eines EOL-Boards an; 63 % wären bereit, sich aktiv an einem EOL-Board zu beteiligen; 25 % waren unentschieden.

## **Wann sind Patienten für ein EOL-Board geeignet?**

Wann sollten Sie persönlich daran denken, Patienten in ein EOL-Board einzuschließen? Jedenfalls dann, wenn ein Tumorboard-Beschluss Palliative Care/ Best Supportive Care vorsieht. Weiters kann die „Surprise Question“ in der persönlichen Entscheidungsfindung hilfreich sein. Eine Studie unter praktischen Ärzten ergab, dass, wenn die Frage „Wären Sie überrascht, wenn der Patient innerhalb des nächsten Jahres verstirbt?“ mit „Ja“ beantwortet wurde, die Treffsicherheit sehr hoch war und gut Patienten identifiziert werden konnten, die von einer Palliativversorgung profitierten.<sup>14</sup>

## **Ablauf des EOL-Boards**

Die Dauer wird für eineinhalb Stunden anberaunt. Es sollen in dreiwöchigem Abstand maximal fünf Patienten pro EOL-Board besprochen werden (18 Minuten pro Patient), um eine hohe Qualität zu sichern. Der Case Manager/die Case Managerin als derjenige/diejenige, der/die Patienten für das EOL-Board anmeldet, verfasst gemeinsam mit einem multidisziplinären EOL-Team, bestehend aus ärztlichem Personal der Palliativstation, diplomiertem Pflegepersonal (individuell der Hämatologie, Onkologie, Palliativstation, etc.), einem/einer Diätologen/Diätologin, einem/einer diplomierten Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin, einem Physiotherapeuten/einer Physiothera-

peutin, einem Psychologen/einer Psychologin, einem Psychiater/einer Psychiaterin, einem Psychotherapeuten/einer Psychotherapeutin und einem Seelsorger/einer Seelsorgerin, einen schriftlichen Beschluss, was dem individuellen Patienten angeboten werden kann. Patienten erhalten darauf folgend einen Anruf zur Terminkoordination sowie die Zusendung eines Briefes mit Terminen. Offen ist die Frage, ob Patienten in das Board eingeladen werden sollten, sodass direkt vor Ort gemeinsam mit den Patienten ein Therapiekonzept entwickelt werden kann. Dies soll Gegenstand weiterer Studien sein. Bei Erfolg des Projektes könnte die Erstellung einer EOL-Mappe dazu beitragen, die Patienten über Möglichkeiten aufzuklären sowie dazu animieren, EOL-Boards auch an anderen Institutionen in die klinische Praxis zu implementieren.

Man mag nun argumentieren, dass eine palliative Betreuung all diese Aspekte bereits abdeckt. In der Praxis ist die Initiie-

rung einer solchen Betreuung jedoch äußerst selektiv und nicht selten dem persönlichen Engagement Einzelner oder dem Zufall überlassen. Durch die Etablierung von EOL-Boards könnte gesichert werden, dass jene Patienten, denen laut Tumorboard-Beschluss eine Palliative Care/Best Supportive Care zukommen sollte, eine solche auch erhalten.

Unsere Studiengruppe plant aus diesem Grund eine randomisiert kontrollierte Studie zu EOL-Care auf Grundlage eines EOL-Board-Beschlusses versus Standard Best Supportive Care.

## Resümee

Eine individuelle, symptomorientierte Behandlung sowie Informationen über Unterstützung, mögliche Betreuungsmaßnahmen und Begleitung in der letzten Lebensphase und am Lebensende und vor allem die Aufklärung darüber, die eigene Autonomie wahren zu können (Advance Care Planning, Patienten-

verfügung/Vorsorgevollmacht), sollten so gebündelt werden, dass sie eine praktische Hilfestellung für die Patienten darstellen und deren Lebensqualität verbessern. Ziel eines EOL-Board-Beschlusses ist es, auf strukturierte Weise an dieses Ziel zu gelangen. ■

- 1 Cardona-Morrell M et al., *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care* 28:456–469. DOI: 10.1093/intqhc/mzw060
- 2 Weeks JC et al., *N Engl J Med* 367:1616–1625. DOI: 10.1056/NEJMoa1204410.
- 3 Schneider MK et al., *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. DOI: 10.1007/s00520-018-4457-x
- 4 Merchant SJ et al., *Ann Surg Oncol* 25:1478–1487. DOI: 10.1245/s10434-018-6430-9
- 5 Lovell A et al., *Palliat Med* 28:1026–1035. DOI: 10.1177/0269216314531313
- 6 Fitzsimons D et al., *Palliat Med* 21:313–322. DOI: 10.1177/0269216307077711
- 7 Temel JS et al., *N Engl J Med* 363:733–742. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678
- 8 Greer JA et al., *CA Cancer J Clin* 63:349–363. DOI: 10.3322/caac.21192
- 9 Temel JS et al., *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 35:834–841. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046
- 10 Davis MP et al., *Ann Palliat Med* 4:99–121. DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04
- 11 LeBlanc TW et al., *Hematol Am Soc Hematol Educ Program* 2015:471–478. Doi: 10.1182/asheducation-2015.1.471
- 12 Burki TK (2013) End-of-life discussions and care received. *Lancet Oncol* 14:16
- 13 Masel EK et al., *Wien Klin Wochenschr* 2018; 130:259–263. DOI: 10.1007/s00508-018-1323-2
- 14 Moroni M et al., *Palliat Med* 2014; 28:959–964 DOI: 10.1177/0269216314526273