

Und Ihre Definition von Palliative Care? „To give Space“ (Cicely Saunders)

Raum geben, damit etwas anderes Platz hat als die Erkrankung

Durch die Einbettung der Klinischen Abteilung für Palliativmedizin in die Klinik für Innere Medizin I mit den Schwerpunkten Hämatologie, Onkologie und Infektiologie werden an der seit Beginn dieses Jahres von Eva Masel geleiteten Abteilung überwiegend, aber nicht ausschließlich KrebspatientInnen mit palliativmedizinischem Betreuungsbedarf versorgt. Wir kennen Professorin Eva Masel in Spectrum Onkologie als wissenschaftlichen Beirat für den Bereich Palliativmedizin. Seit dieser Zeit haben wir eine Reihe an spannenden Beiträgen publizieren können, die eine wissenschaftsbasierte, moderne Herangehensweise an das Fach signalisieren – man kann vielleicht sagen, mit einer der Palliativmedizin eigenen Unverkrampftheit bei schwierigen Themen. Ein frischer Geist wird sich nicht ausschließlich mit Sterbeagenden befassen und kann beitragen, der intendierten Integration von Palliativmedizin in onkologische Abteilungen den „Schrecken“ zu nehmen, der oft auf Vorurteilen oder Unkenntnis beruht und derart ausgerüstet durchaus noch anzutreffen ist. Wir haben uns aus aktuellem Anlass, aber auf sehr knappem Raum zu diesem Thema für ein Interview entschlossen, das ab Seite 74 dieser Ausgabe in einem gemeinschaftlichen Beitrag von Professorin Eva Masel und Dozentin Gudrun Kreye weiter diskutiert wird.

Redaktion: Gerhard Kahlhammer, Mag. Gabriele Jerlich

Spectrum Onkologie: Frau Professor Masel, was ist für Sie das Faszinierende an der Palliativmedizin?

Eva Katharina Masel: Palliativmedizin hat Tiefgang, ist „palliativ“ sozusagen. Weil sie einerseits, was Symptomlinderung betrifft, mittlerweile hochgradig evidenzbasiert ist und auch wissenschaftlich fundiert. Sie ist aber trotzdem noch immer etwas menschlich Individuelles. wo man den Menschen in seiner gesamten Geschichte wahrnimmt mit Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft und parallel dazu eine sehr vielseitige Medizin ausüben kann. Die Palliativmedizin betreut Menschen mit unterschiedlichsten Erkrankungen, zunehmend auch solche mit „advanced diseases“, mit fortgeschrittenen Erkrankungen, bei denen man nicht mehr sagen kann, es geht um die letzten Wochen, sondern um eine möglicherweise lange Zeitspanne, in der Menschen mit der Erkrankung leben können. Die Palliativmedizin ist hochgradig aufgeschlossen, sich dem individuellen Menschen anzunehmen. Das macht sie für mich so spannend.

Wie würden Sie denn eine Agenda definieren, die Ihnen am Herzen liegt – eine Zukunftsvision?

Mir ist zunächst immer wichtig zu beto-

nen, n = all. Das ist ja wissenschaftlich ein guter Einstieg, um zu sagen, das Thema ist gesellschaftlich relevant und auch medizinisch relevant. Dadurch, dass sich an der Meduni Wien die einzige autonom funktionierende klinische Abteilung befindet – eine eigene Abteilung mit dem Lehrstuhl für Palliativmedizin – gibt es viele Möglichkeiten zur Lehre, Forschung und man kann klinische Arbeit auf hohem Niveau vollbringen. Mir ist es ein großes Bedürfnis, die Palliativmedizin aus dem Ruf der Todesorientierung herauszuholen und zu betonen, dass sie sich hochgradig am Leben orientiert. Ich glaube, dass man Studierende schon relativ früh mit dem Thema konfrontieren kann. Die Vorlesungen werden bislang auch gut evaluiert. Es gibt ein Bedürfnis, sich mit dem Fach vertraut zu machen, weil Studierende wissen: Unabhängig vom einmal gewählten Fach werden sie damit konfrontiert sein, dass es Menschen mit hoher Symptomlast gibt, die man nicht heilen kann. Ich möchte in der Lehre gerne früh vermitteln, wie wichtig es ist, ein Therapieziel zu definieren. In der Palliativmedi-



Univ.-Prof. Priv.-Doz. DDr. Eva Katharina Masel, MSc

Leiterin der Klinischen Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Klinische Abteilung für Palliativmedizin Medizinische Universität Wien

zin ist sozusagen nicht der Weg das Ziel, sondern man definiert zuerst ein Therapieziel und schmiedet dann einen individuellen Plan, wie dieses Therapieziel erreicht werden kann. Im Unterschied zu anderen medizinischen Fachgebieten wird das Ziel nicht immer nur durch die kausale Behandlung der Erkrankung erreicht, sondern sehr häufig durch die Behandlung belastender Symptome. Palliativmedizin bedeutet jedenfalls nicht Nichtstun. Es handelt sich um eine aktive Therapie. Öffentlichkeitsarbeit wird auch darin bestehen müssen, der Gesellschaft mitzuteilen, dass Palliativmedizin nicht etwas Barmherziges ist, wo nur über das Sterben geredet wird, sondern dass Menschen, die zu uns kommen, vorgeben, was ihre größte Not ist. Cicely Saunders wurde gefragt, wie sie Palliative Care definiert: Ihre Antwort war: „To give space.“ Raum zu geben, damit etwas anderes Platz hat als die Erkran-

„Mir ist es ein großes Anliegen, die Palliativmedizin aus dem Ruf der Todesorientierung herauszuholen und zu betonen, dass sie sich hochgradig am Leben orientiert.“

Eva Katharina Masel über eine Zukunftsvision zur Palliativmedizin

kung. Diesen Raum geben nicht wir vor, das ist denke ich das Besondere. Wenn z.B. in der Diabetologie ein HBA1c < 6,5 % die anzustrebende Vorgabe ist, dann sind Menschen bei uns manchmal regelrecht irritiert, wenn wir sie nach ihren Zielen fragen oder danach, was wir über sie wissen müssen, um sie bestmöglich zu betreuen.

Man hat gelegentlich den Eindruck, es gibt eine gewisse Scheu vor der frühen Einbindung palliativmedizinischer Strukturen in die Onkologie, als wäre damit ein onkologischer Therapieerfolg in Frage gestellt. Wobei die frühzeitige Einbindung oft wohl mehr einer rechtzeitigen entspricht?

Es gibt eine gewisse Scheu nicht nur bei PatientInnen, sondern auch bei KollegInnen, immer noch. Oder sagen wir, eine „Misskonzeption“. Mitunter weiß man nicht, wie man mit einer Patientin/einem Patienten weiter verfahren soll und belässt diesen lange auf einer Station. Danach erst erfolgt ein Anruf auf der Palliativstation. Wir bieten am AKH Wien eine tertiäre Versorgung an, d.h. eine sehr spezialisierte Versorgung für Menschen mit komplexen Symptomen. Immer dann, wenn viele Sorgen heranrollen, sind wir zuständig. Es handelt sich um keine Pflegestation, und wir verfolgen auch kein Langzeitkonzept. Unser Angebot ist eine gute Behandlung, um PatientInnen anschließend wieder nach Hause oder in ein anderes Setting zu entlassen. Diese Tatsache ist oft nicht bekannt. Wenn wir konsiliarisch gerufen werden und uns als ÄrztInnen einer Palliativstation ausweisen, dann verfallen manche PatientInnen und glauben im schlimmsten Fall noch, sie kommen auf eine „Sterbestation“. D.h. man muss Patien-

tInnen aktiv darüber informieren, was im Einzelfall der Sinn und Zweck einer palliativen Betreuung ist. Dabei sollte man keine heile Welt vorspielen, sondern auch eine gewisse Offenheit für Sorgen aussprechen, die sich PatientInnen bisher vielleicht nicht anzusprechen gewagt haben.

Eine berühmte Studie aus dem Jahr 2010 berichtet über ein längeres Überleben von KrebspatientInnen durch die frühe Integration eines Palliativteams.* Wie kann man sich das vorstellen?

Diese besondere im New England Journal of Medicine publizierte Studie zur frühen Einbindung der Palliativmedizin in die Onkologie habe ich sogar beim Hearing bei der Bewerbung zur Professur vorgezeigt. Es ging in der Studie um PatientInnen mit Lungenkrebs im Stadium IV bei Erstdiagnose, denen zusätzlich zur onkologischen Therapie eine early palliative care angeboten wurde. Das hat bedeutet, dass die PatientInnen einmal im Monat – also mit nicht sehr großem Aufwand - Kontakt mit einem Palliativteam hatten. Vom Palliativteam wurden Fragen gestellt, ob die Patientin/der Patient über die Prognose sprechen will, ob es belastende Symptome gibt, die das Palliativteam verbessern kann, oder ob es Therapiezieländerungen gibt, zu denen das Palliativteam beitragen kann. Schließlich wurde gefragt, ob man etwas für die Angehörigen tun kann. Diese Säulen haben dazu beigetragen, dass PatientInnen drei Monate länger lebten. Das war im Jahr 2010 angesichts der damals zur Verfügung stehenden Therapien ein Highlight. Es gab auch Kritik. Die in der Studie publizierte Überlebenskurve mit *early palliative care* als erfolgreichem aktiven Arm war nicht als primärer Endpunkt defi-

nirt. Primärer Endpunkt war die Lebensqualität, die mit weniger Angst und weniger Depressionen besser war. Wichtig ist meiner Ansicht nach, dass Menschen, für die ein Palliativteam bestellt wird, über deren tatsächliche Aufgaben informiert sind und es nicht zu einer Situation kommt, in der PatientInnen weinend im Zimmer sitzen und sich aufgegeben fühlen. Wir erleben auch Gegenteiliges, nämlich dass PatientInnen, die zunächst nicht in diese Schiene geraten wollten, uns später ihr Bedauern darüber mitteilen, dass sie viele Dinge einfach nicht gewusst haben und andernfalls früher gekommen wären. D.h. wichtig ist eine Aufklärung, dass es bei Palliativmedizin nicht nur ums Sterben geht, sondern dass wir uns um viele andere Aspekte kümmern - auch um die Familie und die Freunde, auch um die Frage, wo man sterben will. Ich glaube, dass die Frage nach dem gewünschten Ort des Sterbens, aus dem Mund einer Ärztin oder eines Arztes, für uns alle im ersten Moment irritierend ist. Einmal ausgesprochen, regt sie aber auch zum Nachdenken an. Und das wollen wir. Wir wollen niemanden demoralisieren oder traumatisieren. Wir wollen auf sensible Art zum Nachdenken anregen. Unseren PatientInnen geht ohnehin vieles durch den Kopf. Werden Themen lange tabuisiert, dann werden sie zu einem Elefanten im Raum, der einmal auch explodiert. Das sind dann die sogenannten „schwierigen“ PatientInnen, die sich aber primär in einer schwierigen Situation befinden, die auf die lange Bank geschoben wurde, aber dann, wenn sie durchbricht, wie Dynamit einschlägt. ■

* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, Jennifer S. Temel, Thomas J. Lynch et al. N Engl J Med 2010; 363: 733-742