



Möglichkeiten und Grenzen der Einbeziehung von Patienten in die Entscheidungsfindung: eine klinisch-ethische Studie zu Entscheidungen zum Therapieverzicht

·
E. Winkler

Klinikum der Universität München Medizinische Klinik und Poliklinik III
Großhadern

Harvard University Center for Ethics and the Professions, Cambridge
Division of Medical Ethics, Harvard Medical School, Boston

Offenlegung potentieller Interessenkonflikte

1. Anstellungsverhältnis oder Führungsposition

keine

2. Beratungstätigkeit

keine

3. Aktienbesitz

keiner

4. Honorare

keine

5. Finanzierung wissenschaftlicher Untersuchungen

keine

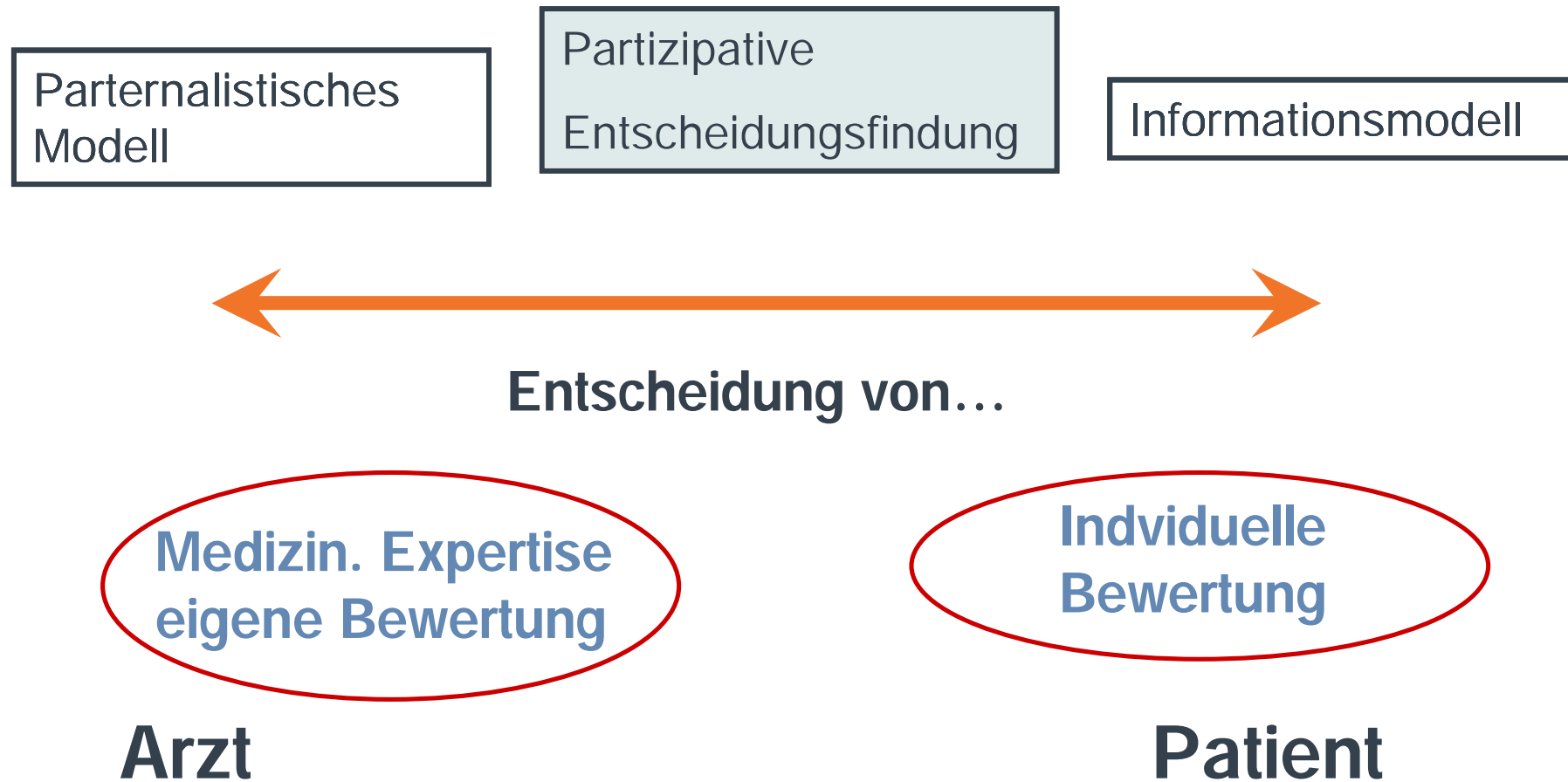
6. Gutachtertätigkeit

keine

7. Andere finanzielle Beziehungen

keine

Patientenorientierung und -einbeziehung



Übersicht

1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?
2. Wie schaut die Entscheidungspraxis aus?
3. Einflußfaktoren auf die Einbeziehung von Patienten in Therapienentscheidungen.
4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung
5. Möglichkeiten Grenzen zu überwinden.

1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?

Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care

Übereinstimmung:
38%

Keenan, Kathryn Calder, Lynn Palmer, and Suzanne Benisch-Tolley
J Clin Oncol 19:2883-2885.
Society of Clinical Oncology.

23% PEF
52% passiv
25% aktiv
Median: 74yr

63% PEF
17% passiv
29% aktiv
Median: 62yr

VOLUME 25 - NUMBER 23 - NOVEMBER 20 2007

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

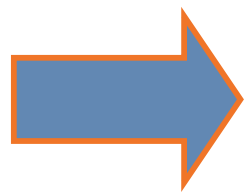
Übereinstimmung:
44%

Information and Involvement in Treatment Decisions: Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions

Hana B. Hikin, Susie H.M. Kim, Ephraim S. Cooper, David W. Kuzane, and Deborah Schrag

1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?

- Ein partizipatives Entscheidungsmodell, das dem Patienten die Möglichkeit der Teilhabe anbietet, ist heute der Goldstandard.
- Der Anteil der Patienten der dieses bevorzugt ist abhängig vom Alter und liegt bei **44% - 63%**
- Die ärztliche Treffsicherheit bzgl des vom Patienten gewünschten Grads der Einbeziehung liegt unter 50%.



Partizipationswünsche und Therapiewünsche des Patienten erfragen ist schon zu Beginn der Therapie wichtig

2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients

The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)

JAMA. 1995;274:1591-1598

The SUPPORT Principal Investigators

Präferenz: 30% keine Reanimation → kommuniziert: 40%
88% keine Langzeitbeatmung → kommuniziert: 12%

→ 2/3 der Patienten erhielten eine invasive lebenserhaltende Maßnahme in den letzten 3 Tagen vor ihrem Tod

2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

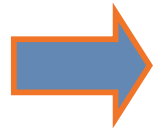
Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries

*Georg Bossard, MD, MAE; Tore Nilsson, PhD; Johan Bilsen, RN, MSc; Michael Norup, MD, PhD; Guido Miccinesi, MD; Johannes J. M. van Delden, MD, PhD; Karin Faisst, MD, MPH, MAE; Agnes van der Heide, MD, PhD;
for the European End-of-Life (EURELD) Consortium*

Bossard Arch Int Med (2005) 165

EURELD – europäische Todesfallstudie

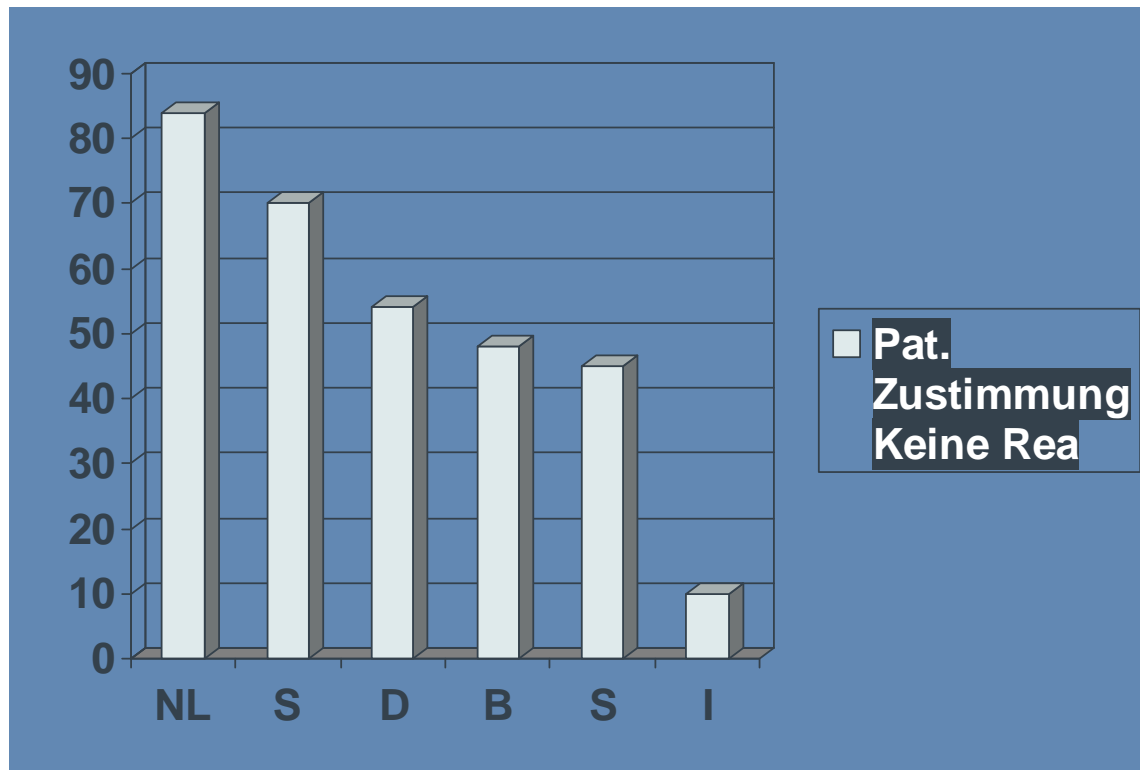
Stichprobe von 30.000 Todesfallformularen in sechs europäischen Ländern (Schweiz, Niederlande, Belgien, Dänemark, Schweden und Italien)



2/3 der Todesfälle waren erwartet. Bei 50% ging eine Entscheidung gegen Therapie voraus.

2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

EURELD : Zustimmung entscheidungsfähiger Patienten zum Verzicht auf Wiederbelebung



Im Median
Einbeziehung
50% der Pt

3. Studie zur Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Studienziele:

1. Wie werden im klinischen Alltag in der universitären Hämatologie/Onkologie Entscheidungen zur Therapiebegrenzung getroffen?
2. Inwieweit werden Patienten in diese Entscheidung mit einbezogen?
3. Von welchen Faktoren hängt die Einbeziehung ab?

3. Studie zur Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Methode:

1. Dokumentationsbogen

- semistrukturierten Interviews mit Patienten und Ärzten
- Dokumentation in der Krankenakte
- Beobachter (Konzept des „embedded researchers“).

2. Einschlusskriterien

Patient ist älter 18 Jahre, stimmt der Studienteilnahme zu und eine Therapiebegrenzung wird diskutiert oder wurde festgelegt.

3. Zielgrößen:

1. Aufklärungsstatus
2. Entscheidungsfähigkeit
3. Kenntnis und Inhalt des Patientenwillens
4. Art der Therapiebegrenzung
5. Einbeziehung des Patienten

4. Datenverarbeitung und Auswertung:

76 konsekutive Patienten von 5 hämatologisch-onkologischen Stationen 10/98 – 1/00.

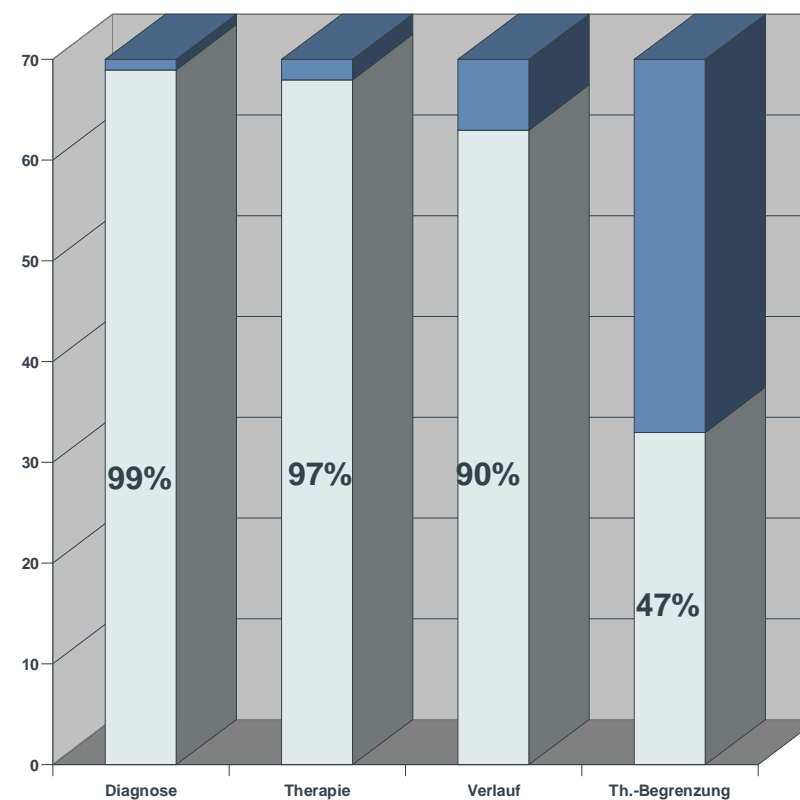
70 auswertbare Dokumentationsbögen wurden nach festgelegten Konventionen verschlüsselt. Statistische Analyse mittels SPSS.

3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Table 1. Disease-Specific Characteristics and Medical Conditions of Patients

Characteristic	No. of Patients	%
Age, years		
Mean	58	
Range	30-82	
Sex		
Female	30	42.9
Male	40	57.1
Primary tumor		
Breast	9	12.9
GI	9	12.9
Respiratory	7	10
Sarcoma	5	7.1
Other solid tumors	18	25.7
Leukemia	10	14.3
Lymphoma	6	8.6
Multiple myeloma	6	8.6
Duration of disease, years (time from initial diagnosis to documentation)		
< 1	33	47.1
1-3	18	25.7
3-5	5	7.1
> 5	10	14.3
No data	4	5.7
Karnofsky performance index, %		
Mean	48	
Range	10-90	
10-30	18	25.7
40-60	28	40
70-90	17	24.3
No data	7	10

Aufklärungsstatus



3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

No of patients in subgroups	Patient wishes unknown (n=19)	Patient wishes known (n = 51)	p	Patient preferring quality of life (n = 35)*	Patient preferring length of life (n=16)*	p	Patient involved (n = 33)	Patient not involved (n=37)	p
	No (%)	No (%)		No (%)	No (%)		No (%)	No (%)	
Decisional capacity			.751			.751			.43
Given	10 (52,6)	29 (56,9)		20 (57,1)	9 (56,3)		20 (60,6)	19 (51,4)	
not given	9 (47,4)	22 (43,1)		15 (42,9)	7 (43,8)		13 (39,4)	18 (48,6)	
Decision to forgo			.420			.363			.699
Established	18 (94,7)	45 (88,2)		32 (91,4)	13 (81,3)		29 (87,9)	34 (91,9)	
Not established	1 (5,3)	6 (11,8)		3 (8,6)	3 (18,8)		4 (12,1)	3 (8,1)	
Patient involvement			.001			.012	n.a.***	n.a.	
Involved	1	32		26 (74,3)	6 (37,5)				
Not involved	18	19		9 (25,7)	10 (62,5)				
Treatment goals						.001	n.a.	n.a.	
Converging				32 (91,4)	7 (46,7)				
Dissenting				3 (8,6)	8 (53,3)				
Missing data					1				

Views of oncology patients, their relatives and oncologists on cardiopulmonary resuscitation (CPR): questionnaire-based study

Rajeena Ackroyd, Lynne Russon Bradford Teaching Hospitals NHS Trust, Bradford and **Rob Newell** Health Studies, University of Bradford, Bradford

Table 1 Summary of patients responses

	No definitely not (%)	No probably not (%)	Do not know (%)	Yes probably (%)	Yes definitely (%)
Patient wants CPR	3 (5)	9 (15)	5 (8.3)	8 (13)	35 (58)
Patient wants CPR discussed if doctor thinks will not be successful	3 (5)	7 (12)	2 (3.3)	11 (18)	37 (62)
Patient wants CPR discussed if doctor thinks appropriate	0	3 (5)	0	11 (18)	47 (77)
Patient wants CPR discussed if doctor uncertain of benefit	1 (1.7)	5 (8.3)	4 (6.7)	7 (12)	43 (72)
Should doctor always discuss CPR with patient?	1 (1.7)	5 (8.5)	3 (5.1)	12 (20)	38 (64)
Should next of kin be involved in decision?	2 (3.3)	3 (5.0)	5 (8.3)	8 (13)	42 (70)
Should patients be able to request CPR?	7 (12)	10 (17)	8 (14)	11 (19)	23 (39)
Should doctors make final decision	12 (20)	10 (17)	6 (10)	13 (22)	19 (32)

3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Gründe für die Zurückhaltung bei der Einbeziehung in Therapiebegrenzung:

Begründung	Nicht einbezogen n=35	
	No	%
Emotionale Belastung	12	35
Starker Lebenswille	4	12
Bewusstseinsbeschränkung	15	41
Fremdsprachlichkeit	3	9
Patientenwille	1	3

4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung

Wann kommt es zum Dissenz?

A. Wenn der Patient über Prognose falsch informiert ist

Falsche Informationen führen zu „falschen“ Therapiewünschen
< 50% der Patienten weiß, dass sie nicht mehr kurativ behandelt werden
Weeks, JAMA 1998/ Craft, Eur J Can Care 2005

B: Wenn der Patient richtig informiert ist, aber anders bewertet

Schwerkranke Patienten sind bereit, sehr viel belastendere Therapien zu ertragen, als Gesunde. Sahm, Support Care Cancer 13:206-214, 2005

Auch für einen geringen Nutzen wird eine sehr belastende Therapie in Kauf genommen.

(70% Intensivverfahrener wünschen erneute Intensivbehandlung für 1 Monat Lebenszeitgewinn) Danis, M JAMA 1988; 260: 797-802

C. Bei fehlendem Wirklichkeitsbezug im Rahmen der Krankheitsverarbeitung

4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung

Verdrängende Krankheitsverarbeitung → Wunsch nach Maximaltherapie

Patienten Wille * Krankheitsverarbeitung des Pat kodiert Kreuztabelle

			Krankheitsverarbeitung des Pat kodiert				Gesamt
			nicht möglich (Pat nicht aufgeklärt/ verwirrt)	realistische Prognoseeinschätzung und Lebensplanung	Verdrängung	keine Angaben	
Patienten Wille	Lebensqualität	Anzahl	3	23	3	6	35
		% innerhalb von Patienten Wille	8,6%	65,7%	8,6%	17,1%	100,0%
	Lebenszeitverlängerung	Anzahl	1	3	9	3	16
		% innerhalb von Patienten Wille	6,3%	18,8%	56,3%	18,8%	100,0%
	kein Wille bekannt	Anzahl	4	1	4	10	19
		% innerhalb von Patienten Wille	21,1%	5,3%	21,1%	52,6%	100,0%
Gesamt		Anzahl	8	27	16	19	70
		% innerhalb von Patienten Wille	11,4%	38,6%	22,9%	27,1%	100,0%

p > 0.005

5. Möglichkeiten der Einbeziehung in schwierigen Situationen

A. Aufklärung auch im Verlauf – Prognosemitteilung

Wir sind notorisch zurückhaltend mit Aussagen zur Prognose.

→ Risikokommunikation

B. Perspektivenshift bei schwerer Erkrankung

Verständnis und Akzeptanz der Patientensicht

C. Bei fehlendem Wirklichkeitsbezug im Rahmen der Krankheitsverarbeitung

Psychoonkologische Begleitung und Unterstützung des Patienten und seiner Familie



Vielen Dank!

