

Das Lebensende absehen – Prognosefindung als (palliativ-) medizinisches Erfordernis

Bernd Alt-Epping

Universitätsklinikum, Universität Heidelberg

Zusammenfassung Gerade im Kontext inkurabler, fortschreitender Erkrankungen tritt die Frage nach der weiteren Prognose, zum Beispiel nach der verbleibenden Lebenszeitprognose, mit besonderer Dringlichkeit auf. „Wie viel Zeit habe ich noch?“, oder „Mit welchen Problemen und Belastungen muss ich im Rahmen dieser Erkrankung rechnen?“ sind dabei Fragen von Betroffenen, die nicht nur die existenzielle, allumfassende Dimension schwerer Erkrankungen verdeutlichen, sondern auch unmittelbar therapierrelevante Auswirkungen haben („Macht diese Therapie noch Sinn, wenn das Lebensende sowieso absehbar ist?“). Dabei zeugt die Evidenz aus Studien davon, wie wenig valide medizinische Prognosefindung selbst in diagnostisch definierten Erkrankungssituationen gelingt (und wie unzureichend und unrealistisch vor allem die ärztliche Einschätzung hierzu ist) – dies umso mehr vor dem Hintergrund der Entwicklungen der modernen Onkologie einerseits und der divergenten gesellschaftlichen Haltung gegenüber lebenserhaltenden und lebensbeendenden Maßnahmen andererseits. Selbst die prognostische Einschätzung, ob sich ein Mensch bereits in der unmittelbaren, unumkehrbaren Versterbesituation befindet oder nicht, beruht in hohem Maße auf subjektiven (und damit potenziell unterschiedlich wahrnehmbaren) Kriterien. Dieser Beitrag soll einerseits aus (palliativ-)medizinischer Perspektive die Notwendigkeit der medizinischen Prognosefindung, aber auch die damit verbundenen enormen Schwierigkeiten im medizinischen Kontext, verbunden mit weiteren gesellschaftlichen und sozialen Einflussfaktoren, darstellen, in dem Versuch, die letzte Lebensphase, ihre Erfordernisse, und die Probleme der dort zu treffenden Entscheidungen besser verstehbar zu machen. Darüber hinaus sollen alternative Bewertungskonzepte in schweren Erkrankungssituationen aufgezeigt werden, die einen positiveren, toleranteren Umgang mit prognostischer Unsicherheit ermöglichen könnten.

Medicine is the science of uncertainty and the art of probability.

(William Osler, 1892)

1 Prognose als therapiebestimmender Faktor

Wenn Menschen erkranken, geht es medizinischerseits nicht nur darum, die Erkrankung in eine Kategorie einzusortieren und eine Diagnose zu stellen, und auch nicht nur darum, eine kausale und eine symptomorientierte Therapie einzuleiten, sondern auch eine Prognose über den weiteren Verlauf der Erkrankung abzugeben. Dabei hat die Abschätzung der Prognose einerseits diverse Implikationen auf medizinische Therapieentscheidungen: so zum Beispiel, wenn es um die Sinnhaftigkeit kausaler Therapien oder aggressiver lebenserhaltender oder organersetzender Interventionen geht, oder um Entscheidungen über die Begrenzung intensivmedizinischer Maßnahmen und die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. Andererseits birgt die Prognose auch Implikationen auf biografische, soziale und existenzielle Fragen: zum Beispiel wenn es um das Investieren von Zeit und Geld für die verbleibende Lebensphase geht, um familiäre Beziehungen und Pflege, oder konkret darum, ob nun der Zeitpunkt gekommen ist, dass entfernt wohnende Angehörige anreisen sollten, um einem Menschen in Krankheit und Sterben beizustehen (Smith 2013).

In der antiken, hippokratischen Medizin galt die Prognosefindung als Ausdruck höchster ärztlicher Kunst – zumal die therapeutischen Optionen zu den meisten Diagnosen denkbar gering waren. Dabei ging es vor allem darum, ob es sich um eine Erkrankung handelt, die das Leben beendet, oder nicht. Wenn die Prognose tatsächlich als infaust eingeschätzt werden musste, in dem Sinne, dass zu erwarten war, dass der Patient / die Patientin verstirbt, tat der Arzt / die Ärztin gut daran, das Weite zu suchen, da man ihm / ihr das Versterben eines von ihm / ihr betreuten Patienten / Patientin durchaus zur Last gelegt hätte (vergl. Stolberg 2020).

Für Patienten und Angehörige stellt die ärztliche Einschätzung der Prognose der Erkrankung eine nicht zu überschätzende Information dar. Gerade im Kontext inkurabler, fortschreitender Erkrankungen, wie zum Beispiel metastasierter Krebserkrankungen, wie sie in der Palliativmedizin häufig zu Grunde liegen, tritt die Frage nach der weiteren Prognose, zum Beispiel nach der verbleibenden Lebenszeitprognose, mit besonderer Bedrohlichkeit auf: „Wie viel Zeit habe ich noch?“, oder „Mit welchen Problemen und Belastungen muss ich im Rahmen dieser Erkrankung rechnen?“ sind dabei Fragestellungen von Betroffenen, die nicht nur die existenzielle, allumfassende Dimension schwerer Erkrankungen verdeutlichen, sondern auch unmittelbar therapie-relevante Auswirkungen haben („Macht diese Therapie noch Sinn, wenn das Lebensende sowieso absehbar ist?“).

Die Sterbephase pronostizieren: Selbst die prognostische Einschätzung, ob sich ein Mensch bereits in der unmittelbaren, unumkehrbaren

Versterbesituation befindet oder nicht, beruht in hohem Maße auf subjektiven (und damit potenziell unterschiedlich wahrnehmbaren) Kriterien. Dabei hängen von dem Explizitmachen, dass ein Mensch nun dabei ist, zu versterben, diverse Entscheidungen ab, die unter anderem die Begrenzung nicht mehr zielführender medizinischer Maßnahmen, das Antizipieren und Behandeln von spezifischen Symptomen in der Sterbephase, die Kommunikation mit Angehörigen und dem Behandlungsteam und Trauerarbeit betreffen. In der S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Leitlinienprogramm Onkologie 2020) werden einige unspezifische Kriterien für die Sterbephase genannt, wie z.B. die Veränderung der Atmung, der Emotionen und des Bewusstseins, zunehmende Schwäche, reduzierter Allgemeinzustand, Verwirrtheit oder der Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Letztlich wird auf eine interprofessionelle Diagnosestellung und auf die Intuition der an der Behandlung Beteiligten verwiesen.

2 Ethische und gesellschaftliche Implikationen der Prognosefindung

Die besondere Bedeutung der Prognosefindung spiegelt sich auf der ethischen und gesellschaftlichen Ebene auch in der Diskussion um den medizinischen Nutzen und die Sinnhaftigkeit bestimmter Therapien („Futility“, ZEKO 2022) wider. In bestimmten Erkrankungskontexten werden enorme Ressourcen aufgewendet und vielseitige Belastungen erzeugt, um eine Therapie durchzuführen, die möglicherweise erfolglos bleibt oder die aufgrund der bereits vorzeitig das Leben beendenden Erkrankung erst gar keine Wirkung entfalten kann. Der Wunsch vieler Menschen in der Gesellschaft, trotz schwerer Erkrankung länger leben zu wollen, steht hier im Konflikt mit dem Vorbehalt gegenüber den zuweilen dafür erforderlichen invasiven, belastenden lebensverlängernden Maßnahmen, die als nicht lebenswert empfunden werden.

- Wie gering darf die Wahrscheinlichkeit der Wirkung einer Therapiemaßnahme sein, dass sie noch als sinnvoll („indiziert“) gelten kann?
- Welches (durch den Patientenwillen mitdefinierte) Behandlungsziel gilt noch als ausreichend, um aggressive Therapiemaßnahmen zu rechtfertigen?
- Kann ein reines Überleben auf der Intensivstation ohne Aussicht auf ein Leben außerhalb dieses Settings die Fortsetzung einer lebenserhaltenden Maßnahme rechtfertigen?

Die Antwort auf diese Fragen wird sicher vom erhofften Therapieziel und von den mit der Therapie verbundenen Belastungen abhängen, ist aber mit Blick auf die Meso-Ebene des Krankenhauses oder auf die Meta-Ebene des Solidarsystems der Krankenkassen letztlich eine übergeordnete, gesellschaftliche Frage. Hier sind andere Länder in der gesellschaftlichen Diskussion weit voraus; teilweise wurde bereits versucht, Obergrenzen für die finanziellen Kosten zu definieren, die für ein lebensqualitätsadjustiertes Lebensjahr noch zu rechtfertigen sind (QUALY; Gandjour 2020).

3 Schwierigkeiten der medizinischen Prognoseeinschätzung

3.1 Kausale Therapie als Variable

Die medizinische Prognose, beispielsweise in der Onkologie, kann anhand statistischer, zeitbezogener Messgrößen beschrieben werden, die auf der Evidenz größerer Kohorten gleichermaßen erkrankter Patienten beruhen, wie die 5-Jahres-Überlebensrate (**overall survival**), die krankheitsfreie Überlebenszeit (*disease free survival*), oder die durchschnittliche Zeit bis zum Progress der Erkrankung (*time to progression*). Diese Daten werden aus klinischen Studien gewonnen, die die Erkrankungsverläufe unter einer Therapie X mit einer Therapie Y vergleichen. Bei wie vielen Patienten die Studientherapie überhaupt anspricht und messbar wirkt, wird mit Begriffen wie die *Response Rate* beschrieben. Die Einschätzung der Prognose kann unter der Annahme geschehen, dass die vorgesehene Therapie wirkt, oder unter der Annahme, dass die Therapie nicht wirkt (oder nicht gegeben wird oder nicht umsetzbar ist). Daten zum Verlauf gänzlich unbehandelter Erkrankungen sind zumindest in der konservativen, nicht-operativen Medizin, zum Beispiel in der Medizinischen Onkologie, selten („Substanz X versus *best supportive care*“).

Insofern ist die a priori Einschätzung der Prognose des Verlaufes der Erkrankung nicht nur ein Blick auf die Natur der Erkrankung selbst (d. h. auf die zu Grunde liegende Biologie / Dynamik / Aggressivität der Erkrankung), sondern auch ein Blick auf die vorgesehene Therapie und ihre erhoffte Wirksamkeit.

3.2 Nicht-lineare Erkrankungsverläufe als Variable

Neben der kausalen Behandlung als eine Variable der Erkrankungsprognose wird die Prognosefindung dadurch erschwert, dass viele unheilbare Erkrankungen nicht linear, sondern wechselhaft oder in Schüben verlaufen, oder gekennzeichnet durch ihre schweren (und schwer vorherzusagenden) Komplikationen sind, die dann die verbleibende Lebenszeitprognose sehr abrupt und mehr determinieren als die Manifestation und der

Progress der Grunderkrankung selbst. Diese chronisch-schubförmigen, wechselhaften und komplikationsbehafteten Erkrankungsverläufe treten zum Beispiel bei neurodegenerativen Erkrankungen, oder bei Herz- oder Lungenerkrankungen auf (Lynn 2003).

Lange Zeit galt der Verlauf metastasierter inkurabler Krebserkrankungen hingegen eher als linear progredient, mit einer gewissen Progressverlangsamung (wenn überhaupt) durch die bis vor 20–30 Jahren noch als führende Therapieoption geltenden zytotoxischen Chemotherapeutika. Neue Therapieformen haben in den vergangenen 15–20 Jahren die palliative Onkologie revolutioniert. Mit sogenannten „*targeted therapies*“, die gezielt in molekulare Signalprozesse eingreifen oder mit „*Immuncheckpoint-Inhibitoren*“, die als Immuntherapien das Immunsystem hochregulieren, können bei einigen Patienten, die entsprechende molekulargenetische Voraussetzungen erfüllen, zu extrem hohen Ansprechraten und dauerhaftem Ansprecherfolg mit Langzeitüberleben führen. Aus einer nicht heilbaren Tumorerkrankung mit Lebenszeitbeschränkung kann so bei einigen Patienten eine chronische Erkrankung oder gar ein mehr oder weniger dauerhaftes Fehlen von Tumormanifestationen werden. So können einige wenige Patienten mit metastasiertem Malignem Melanom – eine Erkrankung, die vor 15 Jahren noch regelhaft und linear zum Tode geführt hat – bei einer Mutation des *BRAF*-Gens durch diese recht neuen Medikamente nun auf eine dauerhafte Wachstumskontrolle ihrer Tumorerkrankung oder sogar eine dauerhafte Tumorfreiheit hoffen. Jedoch weisen nur etwa 50 % aller Melanom-Patienten diese Mutation auf, und von den Patienten, die diese Mutation aufweisen, sprechen wiederum nur etwa die Hälfte auf die Therapie an (Leitlinienprogramm 2018). Die genetische Signatur bei einem Bruchteil aller Betroffenen ermöglicht zwar den Einsatz neuer, hochwirksamer Medikamente, wirkt aber selbst nur bei einem Teil derjenigen, die die genetische Voraussetzung erfüllen.

Insgesamt hat sich die prognostische Einschätzung einer Krebserkrankung deutlich diversifiziert: Nicht mehr nur die Histologie / die Tumorentität, sondern auch molekulargenetische Parameter beeinflussen prognostisch das therapeutische Ansprechen und die resultierende Überlebenszeit (Neubauer 2017).

3.3 Weitere Variablen

Neben der kausalen Therapie und der Wechselhaftigkeit chronischer Erkrankungsverläufe kommen noch weitere Faktoren hinzu, die die prognostische Einschätzung des Erkrankungsverlaufs erschweren, wie zum Beispiel:

- Begleiterkrankungen (Komorbiditäten), die teils entscheidenden Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung und auf die Therapiefähigkeit von Patienten haben, und anhand von Scores quantifiziert und damit versuchsweise objektiviert werden (Williams 2023),

- die psychischen Rahmenbedingungen, wie zum Beispiel die positive oder negative Erwartungshaltung an die Wirkung einer Therapie (Placebo- oder Nocebo-Wirkung),
- die Therapie-Compliance (oder Therapie-Adhärenz) eines Patienten / einer Patientin, sowie
- soziale Faktoren, wie die familiäre und soziale Unterstützung, strukturierte Wohnverhältnisse und finanzielle Verhältnisse. (Insbesondere in den USA werden in klinischen Studien Therapieverläufe innerhalb verschiedener Bevölkerungsgruppen verglichen und dabei signifikante Unterschiede festgestellt).

Wie der Verlauf einer Erkrankung ist, hängt demnach auch von einer Vielzahl sich wechselseitig beeinflussender Faktoren ab, und ist dementsprechend schwer zu prognostizieren.

3.4 Optimistische Wahrnehmung als Prognosefindungsproblem

Eine Besonderheit bei der Suche nach Ursachen für das Prognosefindungsproblem in der Medizin dürfte auch die Evidenz aus Studien sein, dass Ärztinnen und Ärzte selbst in diagnostisch definierten Erkrankungssituationen (zum Beispiel bei einer inkurabel metastasierten Krebserkrankung, noch vor Einführung der moderner Therapien in der palliativen Onkologie) die verbleibende Lebenszeit in überoptimistischer Weise um den Faktor 5,3 überschätzten (Christakis 2000; Gwilliam 2013). Dieser ärztliche Überoptimismus mag im Kontext von „Mut machen“ und „Hoffnung geben“ verstehbar sein. Aus palliativmedizinischer Sicht jedoch dürften die Belastungen, die sich aus dem Verpassen einer Diskussion über verbleibende Therapieziele ergeben (Laryonava 2015), oder die Belastungen einer (erneut) enttäuschten Erwartung an den Erkrankungsverlauf und die negativen Konsequenzen, die aus den verunmöglichten Planungen der Ausgestaltung der letzten Lebensphase resultieren, deutlich überwiegen.

4 Wege aus der Prognose-Problematik

4.1 Mehr Daten, feinere Stratifizierung, mehr Scores

In der modernen Medizin ist das Prognostizieren des Therapieansprechens und – damit indirekt verbunden – auch die Prognose der Erkrankung und des potenziellen Überlebens an sich – in geradezu unüberschaubarer Weise differenzierter geworden. Das Risiko, dass eine Erkrankung fortschreitet oder letztlich zum Tode führt, wird mit zunehmend vielen Faktoren korreliert; Patientengruppen werden in zunehmend schmalere definierten Gruppen stratifiziert, selbst innerhalb der palliativen Onkologie (Burgeois

2017). In diese differenzierte Risikoabschätzung fließen Daten aus klinischen Studien sowie klinische und molekulare Prädiktoren ein, die die Wirksamkeit bestimmter therapeutischer Optionen ex ante abschätzen helfen. Daraus resultierende prognostische oder therapeutische Algorithmen helfen zum Beispiel Brustkrebs-Patientinnen nach einer auf Heilung ausgerichteten Primärbehandlung, den zu erwartenden prognostischen Nutzen (wie zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit, dass die Erkrankung nicht wiederkommt) mit dem leider einzukalkulierenden Schaden der adjuvanten Tumorthherapie (d. h. eine das statistische Rezidivrisiko reduzierende Therapie) abzuwägen (<https://www.mdanderson.org/>). Mit Blick auf die weiter rasant steigende Anzahl molekularer Marker, die Aufschluss über die Biologie der Erkrankung, aber noch mehr Aufschluss über die Wahrscheinlichkeit des Ansprechens bestimmter Therapieoptionen geben können, und die Komplexität aller anderen prognose(mit)bestimmenden Faktoren, dürfte zu erwarten sein, dass die Komplexität der Prognosefindung weiter zunehmen wird. Es ist gut vorstellbar, dass auf künstlicher Intelligenz (AI) gestützte Algorithmen und Risikobeschreibungen einen zunehmenden Stellenwert in der Prognosefindung erhalten werden (Avati 2018; Hildebrand 2023).

Dabei steht in der ethischen Diskussion, ob die Objektivierung der Prognosefindung durch prognostische Marker, kombinierte Scores, Checklisten und Algorithmen lediglich das bedrohliche Gefühl therapeutischer Unsicherheit reduziert, nicht aber den subjektiven Abwägungsprozess des Einzelnen beeinflusst.

Als Beispiel kann die in der palliativen Onkologie so schwere, aber regelhaft erforderliche Abwägung angeführt werden, ob eine Maßnahme durchgeführt werden soll, deren Wahrscheinlichkeit jeglicher Wirkung lediglich etwa 20 % beträgt, aber deren Wahrscheinlichkeit höhergradiger Nebenwirkungen und Toxizitäten (CTC-AE 3-4), einschließlich eines vorzeitigen komplikativen Versterbens, etwa 80 % beträgt. Hier wird eine weitere Präzisierung (z. B. ob es „etwa 20 %“ Ansprechrate sind oder „genau 20,0 %“ oder doch nur 19 %) wenig an der grundsätzlichen Abwägung ändern können – eine Abwägung, die eine von individuellen, psychischen, biografischen und sozialen Faktoren durchzogene Werteentscheidung darstellt. Zudem bedarf es einen Übertrag dieser Statistik auf dem Bevölkerungslevel (*population level estimates*) auf die individuelle Situation, wo in jedem Fall die Unsicherheit bleibt, ob die Person zu denjenigen „etwa 20 %“ gehört, bei denen Therapie anspricht, oder nicht. Auch das für solche Erhebungen übliche Konfidenzintervall von 95 % relativiert die Genauigkeit der Abschätzungen, die durch konkrete Zahlen suggeriert wird.

Zwei Formen von Unsicherheit (zitiert nach Harendza 2024):

„Unsicherheit tritt in zwei Erscheinungsformen auf: als aleatorische Unsicherheit, bedingt durch die nicht vorhersagbare Zufälligkeit von

Ereignissen, und als epistemische Unsicherheit, die auf einen Mangel an Wissen zurückzuführen ist. Letztere macht sich bei der Diskussion von Patientinnen und Patienten im Rahmen der klinischen Entscheidungsfindung bemerkbar, wenn sich die Erkenntnis Bahn bricht, dass das eigene Verständnis nicht komplett ist oder dass widersprüchliche Untersuchungsbefunde vorliegen.“ (Kiureghian 2008)

4.2 *Double Awareness*

Aus der hausärztlichen, allgemeinen Palliativmedizin entstammt das Konzept der „Überraschungsfrage“: „Wäre ich überrascht, wenn der Patient in den kommenden 6 (oder 12) Monaten versterben würde?“ (Murray 2005). Ein „Nein“ als Antwort sollte dann entsprechende prognostische Diskussionen und Planungen für die Ausgestaltung der möglicherweise letzten Lebensphase triggern (zum Beispiel das Erstellen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, falls noch nicht geschehen). Dieses eher abschätzende Vorgehen hat sich in der klinischen Praxis bewährt und wurde in klinischen Studien validiert (Moss 2010).

4.3 *Surprise Question*

Aus der Psychotherapie und Psychoonkologie entstammt das Konzept der „Double Awareness“: Ursprünglich beschrieb der kanadische Psychiater Gary Rodin mit diesem Begriff die Fähigkeit lebenslimitierend erkrankter Patienten, trotz ihrer infausten Situation ein optimistisches, zutiefst sinnerfülltes Leben zu führen. In der Palliativmedizin wird dieser Begriff erweitert verstanden in dem Sinne, dass schwerkranken Patienten einerseits jede Unterstützung und Mut in ihrer belastenden kausalen medizinischen Behandlung zuteilwerden sollte (zum Beispiel, ihre multimodale Krebstherapie durchzuhalten), gleichzeitig aber auch die Aspekte des sich abzeichnenden oder zumindest denkbaren Lebensendes und die damit verbundenen Planungen und Unterstützungsaspekte mitbedacht werden („*Hope for the best, prepare for the worst*“).

In der palliativmedizinischen Praxis sind dies sehr tief gehende Gespräche über den „Plan B“, über das, was geschehen kann, wenn die begonnene Krebstherapie nicht mehr helfen sollte, und wie man dennoch helfen kann, diese dann letzte Lebensphase aushaltbar zu machen. Trotz aller Emotionalität dieser Gesprächssituation reagieren Patienten und Angehörige in nahezu allen Fällen mit tiefer Dankbarkeit, dass sie möglicherweise erstmalig über diese Sorgen sprechen konnten und nun eine Vorstellung

davon bekommen, wie auch das mögliche Scheitern der Tumorthherapie bewältigt werden kann. Nicht selten berichten Patienten, dass sie diese Sorgen bereits ab dem Diagnosezeitpunkt der Krebserkrankung mit sich trugen, aber diesen „Elefanten im Raum“ nie adressieren konnten.

Double Awareness (zitiert nach Rodin 2022; Colosimo 2017)

„Individuals with advanced and terminal disease are able to sustain a „double awareness“ of a foreshortened life, or even of imminent death, co-existing with a strong will to live and a tendency to find life meaningful.“

„The capacity to hold simultaneously the idea of living and dying may be the most important psychological in those who become ill, or aged, and who face the end of life.“

4.4 Bedarfsorientiertes statt prognoseorientiertes Handeln

Die bahnbrechende, randomisiert-kontrollierte Studie der Arbeitsgruppe von Jennifer Temel (2010), die signifikante Verbesserungen diverser Verlaufsparameter bei Patienten mit metastasiertem (incurablem) Bronchialkarzinom durch eine palliativmedizinische Mitbetreuung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung der Inkurabilität aufzeigte, hatte in den vergangenen Jahren zwischenzeitlich zu der Auffassung geführt, dass ein prognoseabhängiger Einbezug palliativmedizinischer Mitbetreuung (d. h. zum Beispiel ab dem Stadium IV/ab dem formalen Zeitpunkt der Inkurabilität) auch in anderen Krebserkrankungssituationen zu fordern sei. Auch wenn der Nachweis für einige weitere Krebsentitäten gelang (insbesondere für aggressiv verlaufenden Krebsformen), so waren diese Effekte bei weniger aggressiv verlaufenden Entitäten weniger deutlich. Zudem wurde deutlich, dass bei einer solchen Sprachregelung Patienten mit lokal fortgeschrittenen Tumoren, die potenziell noch als „heilbar“ mit geringer Wahrscheinlichkeit galten, aus formalen Gründen von einer palliativmedizinischen Mitbetreuung ausgeschlossen wurden, selbst diese Patienten zum Teil unter gravierenden Symptomen und Belastungen litten.

Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund rückt in der Palliativmedizin das prognoseorientierte Denken zunehmend in den Hintergrund, zugunsten eines eher belastungsorientierten Denkens: diejenigen Patienten sollen zusätzliche palliativmedizinische Expertise und Ressourcen erhalten, die dies aufgrund ihrer aktuellen oder zu erwartenden Symptome und Belastungen benötigen (Hui 2018).

4.5 Unsicherheit normalisieren

Neben den genannten Strategien, mit prognostischer Unsicherheit umzugehen (wie zum Beispiel i.) detailliertere Daten, Scores und Algorithmen bereit zu stellen, ii.) prognostische Abschätzungen mit der „*surprise question*“ zu treffen, iii.) verschiedene Prognoseszenarien im Sinne der „*double awareness*“ gleichzeitig zu bedenken, und iv.) anstelle der Prognose eher den Bedarf der jeweiligen Erkrankungssituation zu erkennen und in den Vordergrund zu stellen), braucht es möglicherweise gerade in Erkrankungssituationen am Lebensende eine Haltung, dass die Unsicherheit in der individuellen Prognosefindung und den damit zusammen hängenden medizinischen Entscheidungsprozessen ein unvermeidbarer, immanenter, zu akzeptierender Zustand ist. Idealerweise sollte diese Haltung bereits im Medizinstudium vermittelt werden (Jackson 2023). Stephen Hawking hat diese so hilfreiche Haltung der Gelassenheit aus Betroffenenicht in einem Interview im „The Guardian“ (15.05.2011) auf den Punkt gebracht:

„I have lived with the prospect of an early death for the last 49 years. I'm not afraid of death, but I'm in no hurry to die.“

Nicht selten stellt es therapeutischerseits eine Herausforderung dar, diese Haltung zu kommunizieren, zumal in der Laienpresse durchaus anderslautende Erwartungshaltungen vermittelt werden, die sich auf high-tech Bildgebung und molekulare / genetische Entwicklungen (neben anderen Aspekten) berufen.

A. K. Smith schrieb in einem Letter im New England Journal of Medicine mit dem Titel „*Uncertainty – the other side of prognosis*“:

„We believe that at least as much attention should be paid to clinicians' communication about the uncertainty associated with prognostication as to the search for better prognostic models.“

Die Kommunikation über die verbleibende prognostische Unsicherheit und der Abgleich von Erwartungshaltungen an die vermeintliche prognostische Verbindlichkeit sollte Hand in Hand gehen mit dem Wertschätzen und Nutzen der modernen Diagnostik und neuen prognostischen Marker. Hier kann die Palliativmedizin wegbereitend sein für andere Bereiche der Medizin. Insbesondere in der palliativen Onkologie – dem Hauptbetätigungsfeld der Palliativmedizin – ist die Haltung des „sowohl–als–auch“ bereits weit etabliert. Die Herausforderungen der Zukunft, auch vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklungen einer deutlich alternden Gesellschaft, liegen nun in

einer prognosegerechten, angemessenen, am Bedarf und an realistischen Therapiezielen ausgerichteten, wissenschaftlich fundierten, und die Gesamtrahmenbedingungen nicht aus den Augen verlierenden Behandlung und Begleitung betagter, dementer, multimorbider und schwerkranker Patienten (Schlögl 2021).

5 Conclusio

Die medizinische Prognosefindung hat insbesondere bei potenziell lebenslimitierenden Erkrankungen enorme Bedeutung für die Indikationsstellung weiterer Therapiemaßnahmen als auch für die individuelle Ausgestaltung der verbleibenden Lebenszeit. Diese Bedeutung steht jedoch in Kontrast mit den Schwierigkeiten, eine valide Prognose a priori zu treffen – trotz aller Fortschritte zum Beispiel in der molekularen Stratifizierung statistischer Risiken. Die Palliativmedizin hat einen (möglicherweise als Vorbild für andere medizinische Fachbereiche tauglichen) Umgang mit prognostischer Unsicherheit entwickelt, die bei möglicher oder gesicherter lebenslimitierender Erkrankung hilfreich sein können, sei es den probabilistischen Ansatz der „*Surprise Question*“, das Mitdenken und Kommunizieren verschiedener Erkrankungs- und Therapieverläufe („*Double Awareness*“), einen primär bedürfnisorientierten anstatt prognoseorientierten Unterstützungsansatz, oder die authentische, offene Kommunikation über prognostische Unsicherheit als auch in Zukunft immanentes Element in der Medizin.

Literatur

- Avati A, Jung K, Harman S, Downing L, Ng A, Shah NH.** (2018). Improving palliative care with deep learning. *BMC Med Inform Decis Mak* 12, 18 (Suppl 4): 122.
- Bourgeois H, Grudé F, et al.** (2017). Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Ann Oncol* 28, 1612–1617.
- Christakis NA, Lamont EB.** (2000). Extent and determinants of error in doctor's prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 320, 469–73.
- Colosimo K, Nissim R, Pos AE, Hales S, Zimmermann C, Rodin G.** (2017). „Double Awareness“ in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *J Psychother Integr* 2017;
- Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Roberts C, Giffins M, Kelly L, Barclay S, Stone P.** (2013). Prognosticating in patients with advanced cancer – observational study comparing the accuracy of clinicians' and patients' estimates of survival. *Annals of Oncology* 24, 482–488.
- Harendza S.** (2024). Dealing with uncertainty. *GMS J Med Educ.* 41(1).
- Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E** (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin.* 68, 356–376.

- Hildebrand RD, Chang DT, Ewongwo AN, Ramchandran KJ, Gensheimer MF. (2023). Study of patient and physician attitudes toward automated prognostic models for patients with metastatic cancer. *JCO Clin Cancer Inform* <https://doi.org/10.1200/CCI.23.00023> <https://breast.predict.nhs.uk/tool>; früher auch adjutant!online
- Gandjour A. (2020). Willingness to pay for new medicines: a step towards narrowing the gap between NICE and IQWiG. *BMC Health Services Research* 20: 343.
- Jackson M. (2023). *Uncertain: the wisdom and wonder of being unsure*. Lanham: Prometheus Books.
- Kiureghian AD, Ditlevsen O. (2009). Aleatory or epistemic? Does it matter? *Struct Saf* 31, 109–112. <https://doi.org/10.1016/j.strusafe.2008.06.020>
- Laryionava K, Heußner P, Hiddemann W, Winkler EC. (2015). Framework for timing of the discussion about forgoing cancer-specific treatment based on a qualitative study with oncologists. *Supp Care Cancer* 23, 715–721.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2018)**. Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Melanoms, Langversion 3.0, AWMF Registernummer: 032/024OL, <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/melanom/> (abgerufen am: 11.04.2024)
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2002)**. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am: 06.04.2024)
- Lynn J, Adamson DM. (2003). Living well at the end of life. Washington. *RAND Health*, 2003
- Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, Dower J, Abraham J. (2010). Prognostic significance of the „surprise“ question in cancer patients. *J Palliat Med* 13, 837–840.
- Murray SA, Boyd, Sheikh A. (2005). Palliative care in chronic illness *BMJ* 330, 611–612.
- Neubauer A. (2017). Immuntherapien von Tumoren mit Checkpoint-Inhibitoren. *Internist* 58, 408–423.
- Rodin G, Zimmermann C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry* 36, 181–96.
- Schlögl M, Iyer AS, Riese F, Blum D, O’Hare L, Kulkarni T, Pautex S, Schildmann J, Swetz KM, Kumar P, Jones CA. (2021). Top ten tips palliative care clinicians should know about prognostication in oncology, dementia, frailty, and pulmonary diseases. *J Palliat Med* 24, 1391–1397.
- Smith AK, White BD, Arnold RM. (2013). Uncertainty - The other side of prognosis. *N Eng J Med* 368, 26.
- Stolberg M. (2020). *Die Geschichte der Palliativmedizin – Medizinische Sterbegleitung von 1500 bis heute*. 3. Auflage, Mabuse-Verlag Frankfurt/M, ISBN 9783940529794.
- Temel J, Greer J, Muzikansky A et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363, 733–742.
- Williams GR, Hopkins JO, et al. (2023). Practical assessment and management of vulnerabilities in older patients receiving systemic cancer therapy: ASCO Guideline questions and answers. *JCO Oncol Pract*
- Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer**. Ärztliche Verantwortung an den Grenzen der Sinnhaftigkeit medizinischer Maßnahmen. Zum Umgang mit „Futility“. *Deutsches Ärzteblatt* 2022; *Deutsches Ärzteblatt* 119, 13. Mai 2022

Über den Autor

Bernd Alt-Epping ist Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg und Professor für Palliativmedizin an der Universität Heidelberg. Studium in Münster und Cardiff, GB. Weiterbildung in der Inneren Medizin (GKH Herdecke) mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie (Universitätsmedizin Göttingen), in der Notfallmedizin, speziellen Schmerztherapie und Palliativmedizin. 2006 – 2021 Mitwirkung beim Aufbau des Palliativzentrums Göttingen. Weitere Qualifikationen und Arbeitsschwerpunkte in klinischer Ethikberatung, als zertifizierte Kursleitung (DGP, AEM) und in der palliativmedizinischen Lehre und Bildungsarbeit. Wiss. Schwerpunkte in der klinischen Forschung, in der Versorgungsforschung, Ethikforschung, Lehrevaluation, u. a.

Korrespondenzanschrift

Prof. Dr. Bernd Alt-Epping
Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg, und Professur für
Palliativmedizin, Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg
bernd.alt-epping@med.uni-heidelberg.de