



# Jenseits der Leitlinien entscheiden Sie selbst

Nicole Weis

*Therapieentscheidungen werden häufig auf der Basis sogenannter Leitlinien getroffen. Das sind Orientierungshilfen für Ärzte, die von Fachgesellschaften erstellt worden sind. Sie haben den Charakter einer Empfehlung. In der Praxis werden die Leitlinien oft als verbindliche Vorgabe eines notwendigen Behandlungskatalogs wahrgenommen – so als seien ihre Inhalte medizinisch unbestritten und immer auf dem neuesten Stand. Zahlreiche Ärzte meinen, sie müssten sich partout daran halten. Immer mehr Patienten informieren sich gewissenhaft. Sie wollen ihre Therapie individuell wählen und über ihren Behandlungsweg mitentscheiden. Zwischen solchen mündigen Patienten und den leitlinientreuen Ärzten sind Konflikte unvermeidlich.*

Zwei Drittel aller Frauen mit frisch diagnostiziertem Brustkrebs wünschen sich, in die Therapieentscheidungen aktiv einbezogen zu werden. Der Trend ist deutlich. Die Forderung nach einer „individualisierten bzw. personalisierten“ Medizin steht im Raum – und damit die Erwartung, dass die medizinische Therapie für den jeweiligen Patienten maßgeschneidert wird. Die Realität sieht leider anders aus. In dem mechanistischen Weltbild der Schulmedizin ist

kein Platz für individuelle Ansprüche. Erschwerend kommt hinzu, dass sich das Spektrum der Möglichkeiten in Diagnostik und Therapie dank neuer Entwicklungen stetig erweitert. Selbst für Experten werden die Optionen stellenweise unübersichtlich.

Wollen Ärzte einen Therapieplan tatsächlich an den Bedürfnissen des Patienten individuell ausrichten, dann braucht es nicht nur die Kenntnis von Leitlinien. Man muss

auch wissen, wie man sie so auslegt, dass den besonderen Lebensumständen des jeweiligen Menschen Rechnung getragen ist. Dazu ist eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung notwendig. Der Patient wird sich nur dann entsprechend öffnen und seine Lebensumstände schildern, wenn er sich von seinem Gegenüber als Mensch in seiner Ganzheit gesehen und angenommen fühlt. Medizinische Beratung und ärztliche Begleitung in diesem Sinne sind leider nach wie vor selten in den Praxen und im Klinikalltag. Den meisten Ärzten fehlt es an den dafür geeigneten Rahmenbedingungen: Sie haben viel zu wenig Zeit für sondierende Gespräche mit dem Patienten und für eine ausreichende Kommunikation im Kollegenkreis. Kennzeichnend für die Situation ist, dass das ärztliche Gespräch selbst im Honorarsystem keine angemessene Anerkennung findet.

## Acht Minuten

Dabei bestätigt erst jüngst eine Studie der Universität Frankfurt/Main, dass das persönliche Gespräch mit dem Arzt für 70 % der Krebspatienten die wichtigste Informationsquelle ist. Rund die Hälfte der Studienteilnehmer wendet sich an Selbsthilfegruppen, etwa 30 % suchen das Gespräch mit Krebsberatungsstellen und nahezu jeder zweite der befragten Angehörigen von Krebspatienten holt sich Informationen aus dem Internet. Entscheidend für die Wahl der Informationsquelle waren laut der Befragung: individuelle und umfassende Informationen, hohes Expertenwissen, ein konstanter Ansprechpartner und die Möglichkeit, Fragen stellen zu können.



© contrastwerkstatt/fotolia.com

Treffen Sie Entscheidungen, die sich stimmig anfühlen.

**Individuelle Beratung.** Die Studie bestätigt meine persönliche Erfahrung und die Beobachtungen meiner Kollegen: Im ärztlichen Beratungsdienst der GfBK erleben wir immer wieder, dass die Patienten eine individuelle Beratung suchen. Sie brauchen jemanden, der sie dabei unterstützt, ihren ganz persönlichen Umgang mit der Erkrankung zu finden. In den vergangenen 33 Jahren haben sich insbesondere viele Brustkrebspatientinnen an uns gewendet, um komplementärmedizinisch beraten zu werden.

**Ohne Zeitdruck.** Aus vielen differenzierten Rückmeldungen wissen wir, dass die Menschen unseren Rat einholen, weil sie neben der fachlichen Kompetenz auch wertschätzen, dass wir uns Zeit für sie nehmen. Wenn der Krebspatient mit seiner Erkrankung einen Arzt aufsucht und individuelle Antworten will oder gar Informationen kritisch hinterfragt, wird er oft damit konfrontiert, dass Zeit Mangelware ist in der Alltagsroutine von Kliniken und onkologischen Praxen. Laut dem Arztreport der Barmer GEK aus dem Jahr 2010 dauerte ein ärztliches Gespräch im Durchschnitt acht Minuten. Seitdem hat sich die Situation im Gesundheitswesen nicht gerade entspannt. Die durchschnittliche Gesprächsdauer dürfte also in den letzten sechs Jahren nicht wesentlich länger geworden sein.

Zeitdruck bestimmt die Gespräche auch inhaltlich: Viele Ärzte bauen einen immensen Druck auf und drängen ihre Patienten

Leitlinien sind auf allgemeine Krankheitseinheiten und -situationen bezogen; der Behandlungsauftrag des Arztes richtet sich aber auf konkrete und damit unaustauschbare Kranke.“

(Prof. emer. Peter Matthiessen, Universität Witten/Herdecke)

dazu, die Operation oder eine Chemotherapie innerhalb kürzester Zeit durchführen zu lassen. Sie schüren viel zu oft in unangemessener Weise die Ängste ihrer Patienten, damit ja nur möglichst rasch etwas unternommen wird. Doch: Brustkrebs ist kein Notfall! Das zeigt selbst die Statistik deutlich. Eine dänische Studie mit 750 Teilnehmerinnen belegt, dass ein früher Beginn der Chemotherapie (innerhalb der ersten drei Wochen nach der Operation) keinerlei Überlebensvorteil bringt.

### Heilfaktor Arzt

Eine wichtige Funktion des Arztgesprächs liegt darin, das Heilsame im Patienten zu stärken. Wenn er das Vertrauen des Patienten gewinnt, dann begünstigt das verschiedene Faktoren, die sich positiv auf den Erfolg von medizinischen Maßnahmen auswirken. Zur Bedeutung des ärztlichen Gesprächs gibt es Studien. Sie bestätigen, dass die einfühlsame Kommunikation es den Patientinnen erleichtert, mit ihrer Brustkrebserkrankung fertig zu werden. Unabhängig vom Inhalt der Gespräche belastet und verunsichert sie andernfalls die Patienten. Das bedeutet, dass eine gute ärztliche Kommunikation von den Patienten als hilfreich bei der Bewältigung und Akzeptanz einer Krebserkrankung empfunden wird. Außerdem sind die Patienten zufriedener mit ihrem Arzt, wenn sie stärker in Entscheidungen eingebunden werden.

Leider hören wir immer wieder, dass nicht alle Ärzte verständnisvoll auf kritische Nachfragen von Patienten reagieren. Dabei liegt nichts näher als die positiven Aspekte von wachsender Patientenkompetenz hervorzuheben. Der Onkologe Prof. Dr. med. Gerd Nagel, ehemaliger Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft, erklärt: „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.“

” Die Kraft des Arztes liegt im Patienten. “

(Paracelsus)

### Der Statistik-Trick

Besonders Menschen, die sich einer leitliniengemäßen Chemotherapie verweigern, schlägt oft der Unwille und zuweilen sogar die persönliche Ablehnung der behandelnden Ärzte entgegen. „Dann sterben Sie halt“ oder „Wenn Sie Ihre Kinder noch heranwachsen sehen wollen, sollten Sie das aber machen“ sind Bemerkungen, die weder inhaltlich korrekt noch ethisch vertretbar sind. Meine Empfehlung: Diskutieren Sie mit diesem Menschen nicht, sondern wechseln Sie ohne Umschweife den Arzt, wenn Sie so etwas zu hören bekommen.

**Überbehandlung.** Verantwortungsbewusste Onkologen setzen sich (selbst-)kritisch mit der Frage nach einer möglichen Überbehandlung auseinander. In den aktuell gültigen Leitlinien haben beispielsweise die Erkenntnisse zur Übertherapie bei Brustkrebs noch nicht hinreichend Niederschlag gefunden – obgleich die Frage schon länger diskutiert wird, ob Patientinnen mit einem geringen Rückfallrisiko (in absoluten Zahlen) eine adjuvante Chemotherapie eher schadet als nützt. Prof. Dr. med. Christoph Thomssen rief beim Symposium „Brustkrebs überlebt – und dann? Langzeitfolgen bei jungen Frauen“ dazu auf, bei aller Euphorie über die gestiegene Lebenserwartung bei Brustkrebserkrankten die langfristigen Nebenwirkungen nicht zu übersehen.

Prof. Dr. med. Michael Untsch aus Berlin schreibt in seiner Veröffentlichung „Taxan bei frühem Brustkrebs: Mehr Schaden als Nutzen?“: „Aktuell wissen wir zwar nicht, wie viele Übertherapien wir in den letzten zehn Jahren durchgeführt haben, aber es dürften nicht wenige gewesen sein. Denn wenn die Angst der Hauptgrund für die Indikation ist, bleiben sachliche Gründe oft auf der Strecke.“ Weiter heißt es: „Die Studie von Hall und Kollegen soll uns Therapeuten erneut etwas Wichtiges in Erinnerung rufen: Wenn wir im multidisziplinären Tumorboard zusammensitzen, ist die einzelne Patientin keine Zusammensetzung aus Abkürzungen (TNM, Grading, ER, PR, HER 2, Ki 67, Nodalstatus). Sie ist ein Mensch, der zwar mit der Diagnose Krebs konfrontiert ist, aber etwas ganz Wichtiges hat, das es zu erhalten gilt: die Lebensqualität. Ihr müssen wir uns genauso verpflichtet fühlen wie der onkologischen Diagnose.“

**Risikoreduktion.** Laut Prof. Michael Untsch bleiben die Taxane trotzdem ein wesentlicher Bestandteil der adjuvanten Chemotherapie. Er begründet dies damit, dass unterm Strich die relative Risikoreduktion für Rezidive und Sterblichkeit etwa 20 bis 30 % beträgt.

## Schein-Sicherheit

Ernüchternd ist das Resultat einer Zusammenfassung von 102 Studien mit etwa 33.000 Patientinnen zum Nutzen von Chemotherapien: Bei Frauen, die jünger waren als 50, reduzierte eine Chemotherapie das Rückfallrisiko um 12,4 % und das Sterberisiko um 10,0 %. Bei Frauen im Alter zwischen 50 und 69 Jahren sank das Rückfallrisiko durch die Chemo um 4,2 % und das Sterberisiko um 3,0 %.

Umso wichtiger ist es, das Rezidiv- und Metastasierungsrisiko mithilfe von Gen-

## Relatives Risiko – Was heißt das?

Ein Beispiel zur Veranschaulichung: Melanie F. hat ein statistisches Rückfallrisiko von 60 %. Eine adjuvante Therapie könnte das Rückfallrisiko um relative 33 % reduzieren, also um ein Drittel. Ein Drittel von 60 % sind 20 %; die absolute Risikoreduktion beträgt also 20 %, während die relative Risikoreduktion 33 % beträgt. Nach einer adjuvanten Therapie hätte die Patientin demnach ein Gesamt-Rest-Risiko von 40 %.

Zum Vergleich betrachten wir Christina R., deren Rückfallrisiko bei 15 % liegt: Ihre absolute Risikoreduktion beträgt tatsächlich nur 5 %, der relative Vorteil klingt vielversprechender: Denn auch bei ihr liegt er ja bei 33 %.

Je kleiner das Rückfallrisiko ohnehin schon ist, desto geringer ist der Vorteil durch die Behandlung in absoluten Zahlen, auch wenn er in relativen Zahlen noch so beeindruckend klingt.

analysen möglichst präzise einzuschätzen. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit, dass adjuvante Chemotherapien gezielt den Frauen empfohlen werden, bei denen berechnete Hoffnung besteht, dass die Chemotherapie ihnen wirklich nützt.

Doch auch dann, wenn die statistische Chance auf Erfolg der Chemotherapie hoch ist, bedeutet das noch lange nicht, dass die verbliebenen Tumorzellen tatsächlich auch auf die Zytostatika ansprechen. Prof. Hermann Faller, Medizinpsychologe an der Universität Würzburg, bringt dies auf den Punkt: „Es gibt keine 100%ige Sicherheit, sondern nur Wahrscheinlichkeiten.“ Und weiter: „Das darf nicht dazu führen, dass man Sicherheiten vermittelt, die in Wirklichkeit nicht da sind.“

Diese Schein-Sicherheit wird vielen Menschen mit Krebs täglich vermittelt. Dadurch werden sie zu Entscheidungen verleitet, die sie mit weniger verzerrten Informationen möglicherweise anders getroffen hätten. Ähnliche Beispiele für Übertherapien lassen sich im Zusammenhang mit Bestrahlungen und Anti-Hormontherapien finden. Dazu habe ich einen ausführlichen Fachartikel mit aufschlussreichen Praxisbeispielen und reichlich Statistik-Material in der Deutschen Onkologie-Zeitschrift veröffentlicht.

**Lebensqualität.** Für Sie als Patienten ist es wichtig zu wissen: Die Welt der Statistik ist weder für Sie noch für Ihren Arzt immer durchschaubar. Was toll klingt, mag in Wirklichkeit nur einen marginalen Vorteil in absoluten Zahlen bringen. Für diesen erhofften Vorteil nehmen die Betroffenen oft erhebliche Nebenwirkungen in Kauf, die ihre Lebensqualität entscheidend beeinträchtigen. Zu den Langzeitwirkungen von Chemo & Co. gibt es wenig aufschlussreichen Daten. Wer hätte auch ein Interesse daran, solche Untersuchungen zu beauftragen?

Lassen Sie sich vor diesem Hintergrund nicht von unklaren Daten in die Irre führen. Es ist Ihr gutes Recht, Untersuchungsergebnisse kritisch zu betrachten und nach dem Studiendesign zu fragen. Wenn Sie Ihre Behandler darauf ansprechen, werden Sie vielleicht feststellen, dass die meisten Ärzte sich nicht die Zeit genommen haben, die Forschungsergebnisse aufmerksam zu studieren. Daher reagieren sie häufig ungehalten auf solche Detailfragen. Sie wissen es einfach nicht genau. Das ist ihnen natürlich unangenehm. Aber auf die verletzte Eitelkeit Ihres Arztes können Sie als Betroffener keine Rücksicht nehmen. Schließlich geht es um Ihre Gesundheit, um Ihren Körper, vielleicht sogar um Ihr Leben, auf jeden Fall um Ihre Lebensqualität.

Für eine „individualisierte Brustkrebstherapie“ muss künftig die Frage geklärt werden, welche Patientinnen von einer leitliniengerechten Therapie profitieren und bei welchen Frauen weniger Therapie den gleichen Nutzen bringt. Diese Differenzierung sollte im Zentrum einer Forschung stehen, die am Wohle des Patienten aufrichtig interessiert ist.

## Sport statt Chemo?

Bei der ganzen Diskussion um eine adjuvante Chemotherapie oder eine antihormonelle Therapie gerät ein Aspekt leider oft aus dem Blick: Das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, wird durch moderaten Ausdauersport um bis zu 51 % (relativ) gesenkt. Das hören leider nur ganz wenige Patientinnen von ihrem Arzt. Und das steht auch nicht in den Leitlinien. In verschiedenen Studien wurde dieser Effekt bei wöchentlich etwa drei bis fünf Stunden Laufen oder gleichwertigen Übungen belegt.

Prof. Dr. med. Marion Kiechle, Direktorin der Frauenklinik des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München, meint dazu: „Derartige Resultate, das muss man ganz ehrlich sagen, erreichen wir mit keiner anderen Therapie, sei es Chemo- oder Antikörpertherapie!“ Und auf der Webseite der Deutschen Krebsgesellschaft steht

zu lesen: „Bei Frauen mit hormonabhängig wachsendem Brustkrebs senkt Sport den Östrogenspiegel in Blut und Gewebe – ebenso wie eine medikamentöse antihormonelle Therapie.“

Es gibt viele Faktoren, die Ihrer Genesung dienlich sein können. Sport ist nur ein Beispiel, aber ein gutes, weil der Effekt so deutlich mit Daten belegt ist. Finden Sie selbst heraus, was Ihnen nützt. Bleiben Sie wachsam. Wählen Sie Ihre Informationsquellen mit Bedacht. Lassen Sie sich beraten, aber nicht unter Druck setzen. Treffen Sie Entscheidungen, zu denen Ihr Kopf nickt und der Bauch nicht grummelt. Sie sind keine Statistik-Nummer, sondern ein einzigartiger Mensch. Und das ist gut so.

### Zum Weiterlesen

Weis, Nicole: Zwischen Anspruch und Wirklichkeit: Patientenkompetenz und Leitlinien-orientierte Medizin. Deutsche Zeitschrift für Onkologie 2016; 48: 48–54  
[www.patientenkompetenz.ch](http://www.patientenkompetenz.ch)  
 Schreiber, Delia: Eigene Wege – Selfempowerment für Frauen mit Brustkrebs, Stiftung Patientenkompetenz Schweiz. Bestellung über [www.stiftung-patientenkompetenz.de](http://www.stiftung-patientenkompetenz.de)  
 Harbach-Dietz, Irmhild: Ich bin sehr dankbar für mein Leben. Orlanda (2010)  
 Irmey, György: Heilimpulse bei Krebs. Haug (2007)  
 Gigerenzer, Gerd: Das Einmaleins der Skepsis. Piper (2015)

### Zur Person

Dr. med. Nicole Weis ist beratende Ärztin der GfBK e.V. und Mitglied des Vorstands. Sie initiierte 2002 die Gründung der Beratungsstelle in Stuttgart, die sie leitet. Nicole Weis unterstützt die ärztliche Beratung in Heidelberg und erarbeitet mit dem Ärztlichen Direktor zahlreiche Therapieinformationen der GfBK e.V.



© GfBK e.V.

### Kontakt

Dr. med. Nicole Weis  
 Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e.V.  
 Voßstr. 3  
 69115 Heidelberg  
 E-Mail: [n.weis@biokrebs.de](mailto:n.weis@biokrebs.de)