



*Herzlich
Willkommen!!*

Workshop WS 9

Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Heiner Melching, Berlin

Dipl. Soz.-Päd. / Trauerbegleiter (ITA)

Geschäftsführer der DGP www.palliativmedizin.de

E-Mail: heiner.melching@palliativmedizin.de

Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Gedanken zum Titel des Workshops



Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Gedanken zum Titel des Workshops

- Was kann / sollte gesagt werden?
- Wie sollte es gesagt werden?
- Von wem sollte es gesagt werden?
- Wem sollte was gesagt werden?
- Gibt es „die Grenze“ von kurativ zu palliativ?
- Wann sollte es gesagt werden?
- Geht es nur ums „Sagen / Reden“?
- Was ist mit dem „Zuhören / Verstehen“?

Kommunikation mit Patienten - Tatsachen

- ▶ Das Gespräch ist die häufigste ärztliche und pflegerische Handlung
- ▶ Die Kommunikation bestimmt maßgeblich das Befinden des Patienten
 - und der Begleiter
- ▶ Gelungene Kommunikation ist ein Hauptgrund der Zufriedenheit von Patienten
- ▶ Misslungene Kommunikation ist ein Hauptgrund der Enttäuschung und Unzufriedenheit von Patienten

Kommunikation mit Patienten




- Trotz der bekannten Bedeutung des Gespräches:
 - Gesprächsführung wird in der Ausbildung nicht oder nur wenig gelehrt

Ausbildung zum Mediziner




<u>Inhalte der Lehre</u>	<u>Anteil</u>	<u>Halbwertszeit</u>
Knowledge (Wissen)	90 %	3 - 5 Jahre
Skills (Fertigkeiten)	5 %	10 Jahre
Attitudes (Haltungen)	5 %	ein Leben lang



Kommunikation



Ein gelungenes Gespräch hilft dem Patienten

- kognitiv (Inhaltsebene)
(„Ich habe die Information erhalten, die ich brauche.“)
 - emotional (Beziehungsebene)
(„Ich bin gehört und verstanden worden.“)
- 

Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Reden alleine ist nicht alles



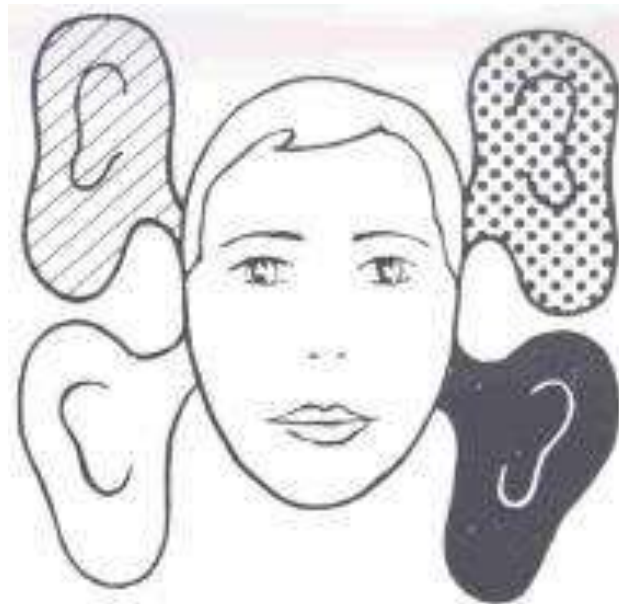
Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Zuhören ist auch nicht einfach



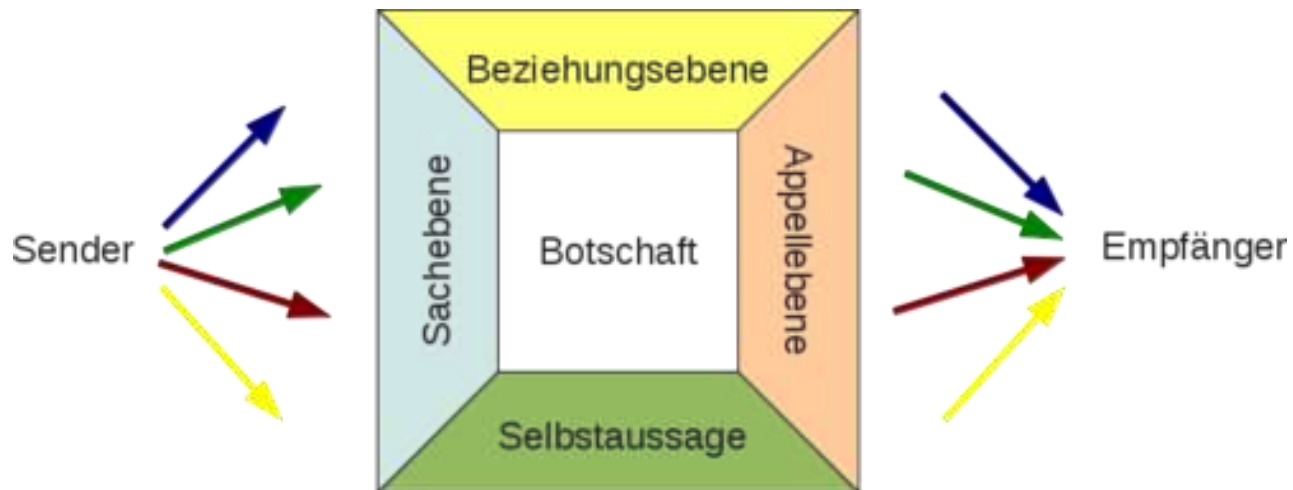
Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Kleiner Ausflug in die Kommunikationstheorien



Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Kleiner Ausflug in die Kommunikationstheorien

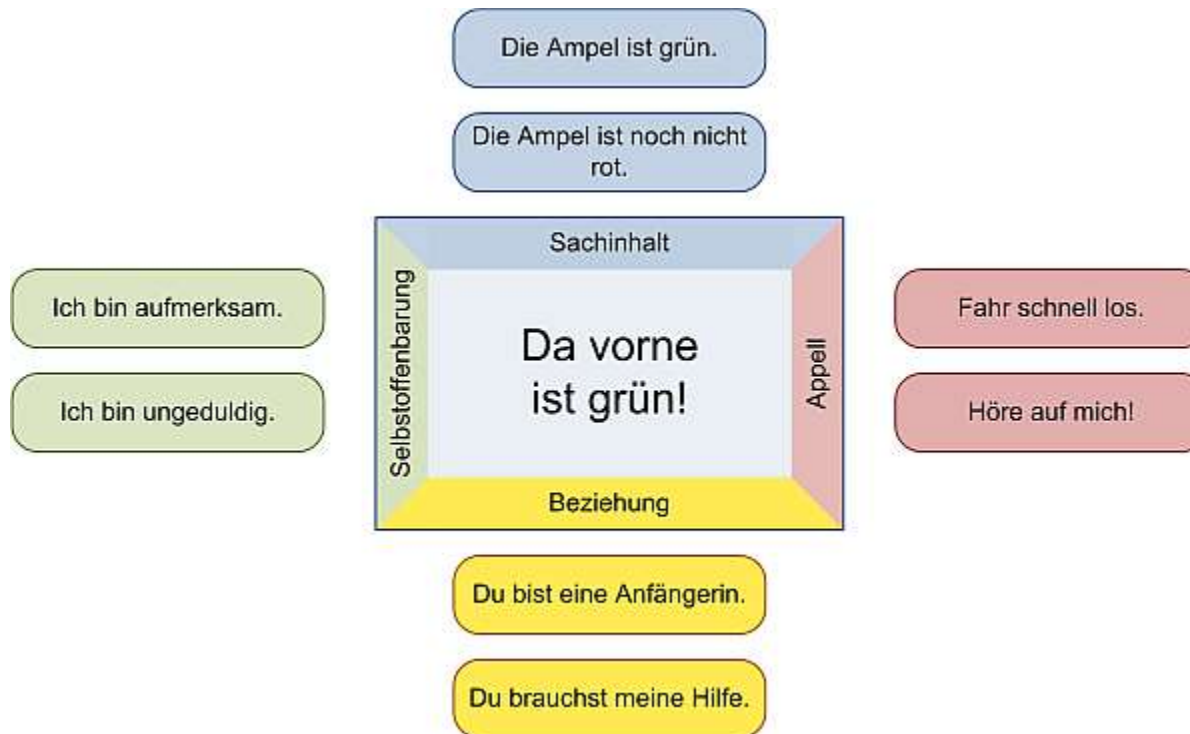


Was darf ich sagen und was muss ich sagen

-

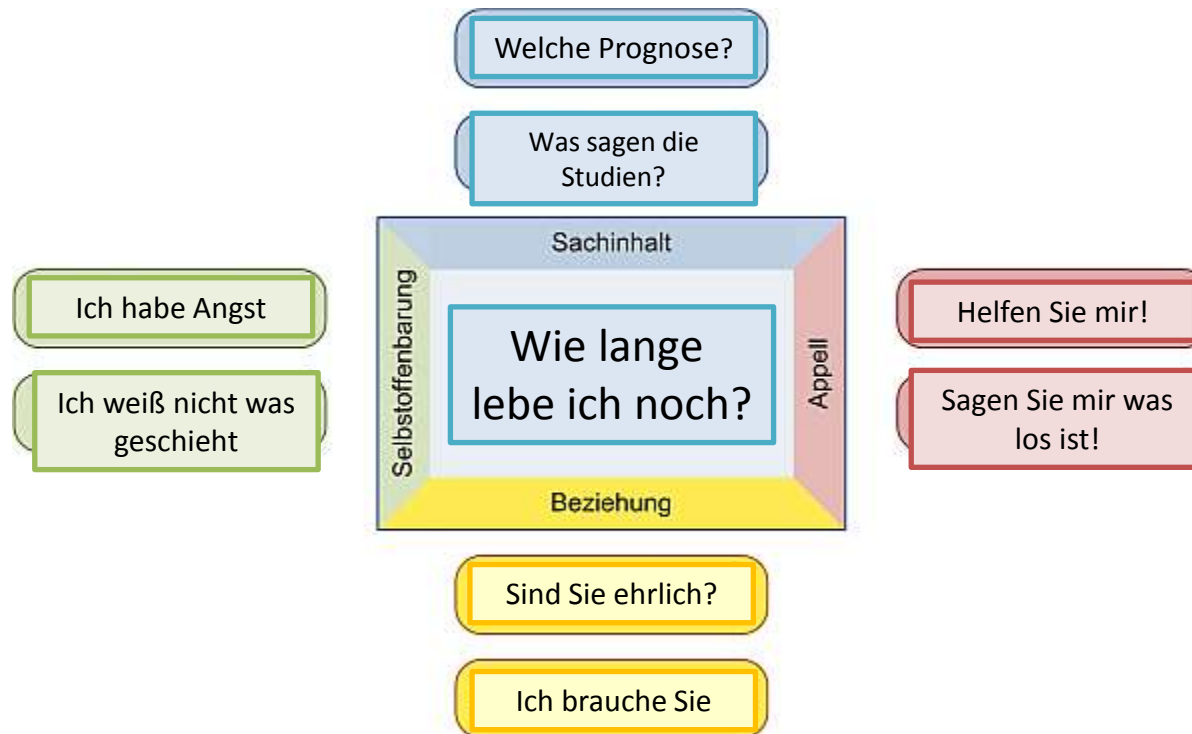
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Kleiner Ausflug in die Kommunikationstheorien



Was darf ich sagen und was muss ich sagen - an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Kleiner Ausflug in die Kommunikationstheorien



Häufige Reaktion

Patient / Angehörige

- äußert Sorgen / Ängste
- konfrontiert mit schlechter Nachricht



Fachliche / sachliche Antwort

- Beruhigung
- Ratschläge
- Information

Themenwechsel

Mechanismen der Kommunikation



Zitate aus dem Bericht von Ronjas Mutter

„....Arzt fing an zu erklären wie ein Herz funktioniertich weiß nicht genau an welcher Stelle ich aus dem Gespräch ausgestiegen bin. Irgendwann hat meine Mutter den Arzt darauf aufmerksam gemacht, dass er aufhören könne, da wir nicht mehr aufnahmefähig waren.“

Verfrühte fachliche Antwort



- Folgen
 - Problem wird missverstanden
 - Wichtigstes bleibt oft unerwähnt
 - Strukturierung der Angst unmöglich
 - Stress nimmt zu

Hilfreiche Reaktion

Patient / Angehörige

- äußert Sorgen / Ängste
- konfrontiert mit schlechter Nachricht

Empathische Antwort

- Aktives Zuhören / offene Fragen
- Empathische Antwort

Fachliche Antwort

- Beruhigung
- Ratschläge
- Information

Themenwechsel

Zitat aus dem Bericht von Ronjas Mutter

„Es war unmenschlich sie halten zu wollen. ..Wir wollten auf „unseren“ Arzt warten, der am Wochenende keinen Dienst hatte. Am nächsten Morgen wurden wir dann durch die Diensthabenden Ärzte zu einem Gespräch gebeten. **Sie wollten unsere Sicht der Ereignisse erfahren.** Sie waren gedanklich offensichtlich genau an dem gleichen Punkt.

Dieses Gespräch haben die beiden Ärzte rückblickend sehr geschickt geführt. Sie haben uns einfach erzählen lassen. Ich glaube, dass die wichtigste Gesprächseigenschaft in einer solchen Situation das Zuhören und nicht das Erzählen ist.“


Einschätzung der Situation durch den Patienten



Before you tell – you ask!

Fragen kann nicht schaden!



- 
- Angst vor schwierigen Fragen
 - Was sind „schwierige Fragen“?

„Schwierige“ Fragen

Ob sich das überhaupt noch lohnt?

Wie lange werde ich noch leben?

„Das kann ich Ihnen nicht sagen – das ist schwierig zu sagen“ – „Das weiß ich nicht“

Ich habe solche Angst
vor der Chemotherapie !

Wovor ?

Was machen wir, wenn die
Chemotherapie nicht wirkt?

Die Therapie hat nicht angesprochen.
Soll ich jetzt etwa nur hier liegen und warten,
bis ich sterbe?

Wozu lebe ich überhaupt noch?

Bsp. Judith

Kann ich noch meine Tochter
in England besuchen?

Wissensgefälle ausgleichen



Einschätzung der Situation durch den Patienten

- Beispiele
 - Was wissen Sie über die Krankheit
 - Was glauben Sie, wie das ist?

Gefühle ansprechen / erfragen

Erlaubnis erteilen

Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Gesagt ist noch nicht gehört
und Gehört ist noch nicht verstanden!

Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Entscheidend ist nicht,

- was wir wissen,
- was wir sagen,
- was wir meinen / was wir vermitteln wollen,

sondern

- Was das Gegenüber versteht, was „ankommt“.

Ein Prinzip der Autonomie in der medizinischen Entscheidungsfindung - **Informationsvermittlung**

Die Informationsvermittlung kann als eine der Hauptaufgaben der Ärzte angesehen werden.

Es gibt hierbei drei Grundmodelle:

- Zurückhaltung von Informationen
- Vollständige Informationserteilung
- Individualisierte Informationserteilung

Ein Prinzip der Autonomie in der medizinischen Entscheidungsfindung - **Informationsvermittlung**

Das ungerechtfertigte **Zurückhalten von Informationen** unterminiert die Arzt-Patient-Beziehung, weil eine aufrichtige und offene Kommunikation und gegenseitiges Verständnis und Vertrauen auf dieser Grundlage nicht möglich sind.

Vollständige Informationsvermittlung

beinhaltet umfassende Aufklärung, sobald die Befunde vorliegen. Auch wenn die Literatur darauf schließen lässt, dass die meisten Patienten ihre Diagnose, Behandlungsoptionen und Prognose wissen wollen, so gibt es doch einige Patienten, die keine detaillierten Angaben zu den vorliegenden Informationen wünschen und die Realität lieber verdrängen wollen

Ein Prinzip der Autonomie in der medizinischen Entscheidungsfindung - **Informationsvermittlung**

Die individualisierte Informationsvermittlung

kann sich zunächst kurzfristig negativ auf die Gefühlslage auswirken, langfristig aber stellen sich die meisten Patienten (und Ärzte) entsprechend gut auf die schlechte Nachricht ein und führt letztendlich zu positiver Haltung, weniger Angst und besserer Einhaltung der Behandlungsmaßnahmen

Wahrhaftes Sprechen über schwere Krankheit

Haltungen von Ärzten und Patienten

Ärzte (USA)

1961: 90 % grundsätzlich keine offene Aufklärung

1981: 3 % grundsätzlich keine offene Aufklärung

Patienten (USA)

1957: 87 % möchten offene Aufklärung

1981: 96 % möchten offene Aufklärung

Wahrhaftiges Sprechen über schwere Krankheit Lehrmeinung 1965

„Bei den akuten Formen einer Leukämie ... ist es besser, wenn man nur von einer schweren Knochenmarkschädigung spricht, von der sich der Patient wieder erholen könne. Wichtig ist es, in solchen Fällen die Medikamente ohne Beipackzettel („sine confectione“) zu verschreiben, da der Patient sonst aus der Packung die Wahrheit über seinen Zustand erfährt. Reifen und ausgeglichenen Menschen kann man die Wahrheit eventuell schonend mitteilen ...“

Eine schwere Krankheit wurde diagnostiziert

Eine offene Aufklärung soll nicht erfolgen, weil

- der Schock zu groß ist
- es kann zu Weinen und Trauer kommen
- unkontrollierte Aggressionen können auftreten
- der Betroffene erfährt es noch früh genug
- es ist besser, noch eine sorgenfreie Zeit zu genießen
- Vertrauen in unsere Kompetenz könnte nachlassen

Sie haben 5 Mill. € gewonnen und in Aktien angelegt.
Ihr Banker hat sich verspekuliert – das Geld ist weg

Eine offene Aufklärung soll nicht erfolgen, weil

- der Schock zu groß ist
- es kann zu Weinen und Trauer kommen
- unkontrollierte Aggressionen können auftreten
- der Betroffene erfährt es noch früh genug
- es ist besser, noch eine sorgenfreie Zeit zu genießen
- Vertrauen in unsere Kompetenz könnte nachlassen


Was darf ich sagen und was muss ich sagen
-
an der Grenze von kurativ zu palliativ Situationen

Gedanken zum Titel des Workshops

- Was kann / sollte gesagt werden? – Offene Aufklärung entsprechend des Patientenwillens!
- **Wie sollte es gesagt werden?**
- Von wem sollte es gesagt werden?
- Wem sollte was gesagt werden?
- Gibt es „die Grenze“ von kurativ zu palliativ?
- **Wann sollte es gesagt werden?**
- Geht es nur ums „Sagen / Reden“?

Grundlagen der Kommunikation mit Sterbenskranken



- Vertrauen – Beziehung
 - Anerkennung – Respekt
 - Verstehen – Partnerschaft
 - Information – Botschaft
 - Empathie – Wärme
 - Wahrhaftigkeit - Nähe
- 

Konsultationsfassung

S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Patientin mit Zervixkarzinom

6.4.

Konsensbasierte Empfehlung

EK

Die Art der Vermittlung von Informationen und der Aufklärung der Patientin **soll/sollte** möglichst frühzeitig nach folgenden Grundprinzipien einer patientinnenzentrierten Kommunikation, die eine partizipative Entscheidungsfindung ermöglicht, erfolgen:

- Ausdruck von Empathie und aktives Zuhören,
- direktes und einfühlsames Ansprechen schwieriger Themen,
- Vermeidung von medizinischem Fachvokabular, ggf. Erklärung von Fachbegriffen,
- Strategien, um das Verständnis zu verbessern (Wiederholung, Zusammenfassung wichtiger Informationen, Nutzung von Graphiken u.a.),
- Ermutigung, Fragen zu stellen,
- Erlaubnis und Ermutigung, Gefühle auszudrücken,
- weiterführende Hilfe anbieten.

Dissens bzgl. des Empfehlungsgrades in der Leitliniengruppe

Konsultationsfassung

S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Patientin mit Zervixkarzinom

„... In dem Statement wird Empathie von der Ärztin / dem Arzt allgemein und auf breiter Basis gefordert. **Empathie / Mitleid** tritt aus unserer Erfahrung insbesondere dann auf, wenn vom Betrachter aus der Krankheitszustand als unvermeidbar angesehen wird. Im Gegensatz z. B. zum Magenkarzinom, für das keine Möglichkeiten der primären und sekundären Prävention zur Verfügung stehen, **kann/muss ein Zervixkarzinom zumindest in seiner Ausprägung bei Erstdiagnose in vielen Fällen als vermeidbar angesehen werden.**

Mangelhaftes Vorsorgeverhalten (Mitverantwortung der Patientin) kann es gerade bei Diagnose eines fortgeschrittenen Karzinoms (\geq FIGO-Stadium IIB) möglich machen, dass eine Ärztin / ein Arzt die Erkrankung in dieser Ausprägung als vermeidbar ansieht. **In dieser Situation kann es schwierig sein, die geforderte Empathie generell in der geforderten Art und Weise aufzubringen.** Die Formulierung einer „Soll-Empfehlung“ fordert hingegen, dass es dem behandelnden Arzt gelingen muss, sich jedes entsprechenden Gedankens einer möglichen Mitverantwortung der Patientin zu entledigen. Ob das in der Breite für eine Tumorentität umsetzbar ist, bei der gute Möglichkeiten der primären und sekundären Prävention bestehen, wird von uns bezweifelt. Da eine „Soll-Empfehlung“ potentiell justiziabel ist, besteht somit **die Aussicht auf Anklagen vor dem Hintergrund einer nicht ausreichend einfühlsam / empathisch mitgeteilten Diagnose.** Zur Umsetzung einer generellen „Soll-Empfehlung“ müsste zunächst eine genaue Operationalisierung des Grades der Empathie bei der Patientinnenaufklärung erfolgen...“

Nr.	Empfehlungen
9.1.	<p>Um eine patientenzentrierte Kommunikation mit Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung zu gewährleisten, <i>sollen</i> die an der Behandlung Beteiligten</p> <ul style="list-style-type: none">• den Patienten in einer von Aufrichtigkeit, Empathie und Wertschätzung gekennzeichneten Beziehung Vertrauen und Sicherheit vermitteln;• die Patienten mit ihren Werten, Ressourcen, Bedürfnissen, Beschwerden, Sorgen und Ängsten wahrnehmen und beim größtmöglichen Erhalt von Selbstbestimmung und realistischer Hoffnung unterstützen;• den Patienten – orientiert an deren aktuellen Wünschen und Präferenzen – alle Informationen vermitteln, die ihnen ein umfassendes Verständnis ihrer Situation sowie informierte Entscheidungen ermöglichen.


Nr.	Empfehlungen
9.5.	<p>Die Aufklärung über die Krankheit und deren Verlauf <i>soll</i> primär über den behandelnden Arzt erfolgen.</p> <p>Bei der Auseinandersetzung mit den Informationen <i>soll</i> der Patient durch alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen unterstützt werden.</p> <p>Dazu <i>soll</i> der Stand des Aufklärungsprozesses nachvollziehbar dokumentiert werden.</p>
9.6.	<p>Vor der Informationsübermittlung <i>soll</i> erfragt werden, mit welchem Wissen, mit welchen Vorstellungen, Hoffnungen und Befürchtungen im Zusammenhang mit seiner Erkrankung der Patient in das Gespräch geht.</p>
9.7.	<p>Informationen <i>sollen</i> schrittweise übermittelt werden mit regelmäßiger Rückversicherung, ob und inwieweit der Patient diese verstanden hat.</p> <p>Hierbei <i>soll</i> der Patient ausdrücklich zu Fragen ermutigt werden.</p>
9.8.	<p>Dem emotionalen Erleben und den spirituellen Bedürfnissen <i>sollen</i> ausreichend Raum gegeben werden.</p> <p>Beides <i>sollte</i> gezielt angesprochen werden, auch wenn der Patient es nicht zum Ausdruck bringt.</p>

Kommunikation mit Patienten

Mitteilung schlechter Nachrichten





SPIKES

- Setting
 - Perception
 - Invitation
 - Knowledge
 - Empathy
 - Summary
- 

SPIKES

(mod. Nach M. Müller und C. Leuschner)



- Situation
 - Patientenwissen
 - Informationsbedarf
 - Kenntnisvermittlung
 - Emotionen wahrnehmen
 - Strategien und Zusammenfassung
- 


SPIKES

(mod. Nach M. Müller und C. Leuschner)

- **Situation**
= Gestaltung der Gesprächssituation und des Gesprächs, Beachtung von Körpersprache und Körperkontakt, unterstütztes Zuhören (offene Fragen!), Reagieren, Wiederholen, Klären.
- **Patientenwissen**
= Ergründen, was der Patient weiß und denkt; erkennen, wie er sich ausdrückt und was er verstehen kann.
- **Informationsbedarf**
= Herausfinden, was und wie viel der Patient erfahren möchte und auch zu akzeptieren, wenn er zu diesem Zeitpunkt nichts wissen möchte.
- **Kenntnisvermittlung**
= Informationen in für den Patienten verständlicher Sprache und in überschaubaren „Happen“ geben, das Verständnis überprüfen.
- **Emotionen wahrnehmen**
= Reaktionen und Emotionen des Patienten wahrnehmen, identifizieren und empathisch ansprechen.
- **Strategien und Zusammenfassung**
= Zusammenfassen, das weitere Vorgehen mit dem Patienten planen und einen nächsten Termin vereinbaren


SPIR

(von E. Frick et al)



Erste Untersuchungen zeigen, dass sich hier das von E. Frick et al. in Anlehnung an Puchalski entwickelte Instrument „SPIR“ als halbstrukturiertes Interview als hilfreich erwiesen hat

Das Akronym SPIR dient dazu, in vier Schritten die spirituellen Bedürfnisse des Patienten und deren Bedeutung ins Gespräch zu bringen:

- Spirituelle und Glaubensüberzeugungen des Patienten
 - Platz und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben des Patienten einnehmen
 - Integration in eine spirituelle, religiöse, kirchliche Gemeinschaft oder Gruppe
 - Rolle der Beteiligten: Wie sollen die an der Behandlung Beteiligten mit den Überzeugungen umgehen?
- 

Fallvorstellung

Judith




Judith

Diagnose: met. malignes Melanom


Vorstellung der Patientin und ihrer Familie (1/4)



- Judith (*1984) Filmaufnahmen 2001
 - Hauswirtschaftsschülerin mit besonderem Interesse für das Kochen
 - Kommt aus einer Familie der Arbeiterklasse ohne religiöse Zugehörigkeit und hat einen älteren (*1980) und einen jüngeren (*1988) Bruder
 - Unabhängig und direkt
 - Kennt ihren Freund, Thomas, seit drei Monaten
- 

Vorstellung der Patientin und ihrer Familie (2/4)



- Judiths Mutter
 - akzeptierte die Haltung ihrer Tochter
 - warb um Verständnis für ihre direkte Art
 - Judiths Vater
 - war wesentlich älter als die Mutter
 - war Facharbeiter, eine Zeit lang ohne Arbeit, hat aber kurz vor Judiths stationärer Aufnahme wieder einen Job gefunden
 - nahm an dem zweiten (nicht gefilmten) Gesprächstermin teil
- 

Vorstellung der Patientin und ihrer Familie (3/4)



- Judiths Brüder
 - nahmen an den Gesprächen nicht teil
(auf eigenem Wunsch)
 - besuchten Judith regelmäßig

Vorstellung der Patientin und ihrer Familie (4/4)



- Die Familie
 - Die Atmosphäre in Judiths Familie:
 - geprägt von gegenseitigem Verständnis
 - es fehlte aber zugleich ein tieferes Verstehen
 - keine größeren Beziehungsprobleme
 - Kinder waren bereits relativ unabhängig

Medizinische Vorgeschichte (1/3)



- August 2000
 - Diagnose eines malignen Melanoms (Tumordicke 4,2 mm) am linken Ohr
 - Chirurgische Entfernung

- Oktober 2001
 - Erneutes Auftreten am linken Ohr
 - Ohramputation und Neck-Dissection mit anschließender Radiatio

Medizinische Vorgeschichte (2/3)

- Dezember 2001 (Zeitpunkt der Dreharbeiten)
 - Aufnahme im Krankenhaus mit Rückenschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Dysurie und eingeschränkter Vigilanz
 - Diagnose: Hyperkalzämie bei multiplen Metastasen des malignen Melanoms in Knochen, Lungen und Peritoneum
 - Korrektur der Hyperkalzämie durch Flüssigkeit, Bisphosphonate und Diuretika
 - Schmerzmanagement: Paracetamol, Diclofenac, Morphin retard

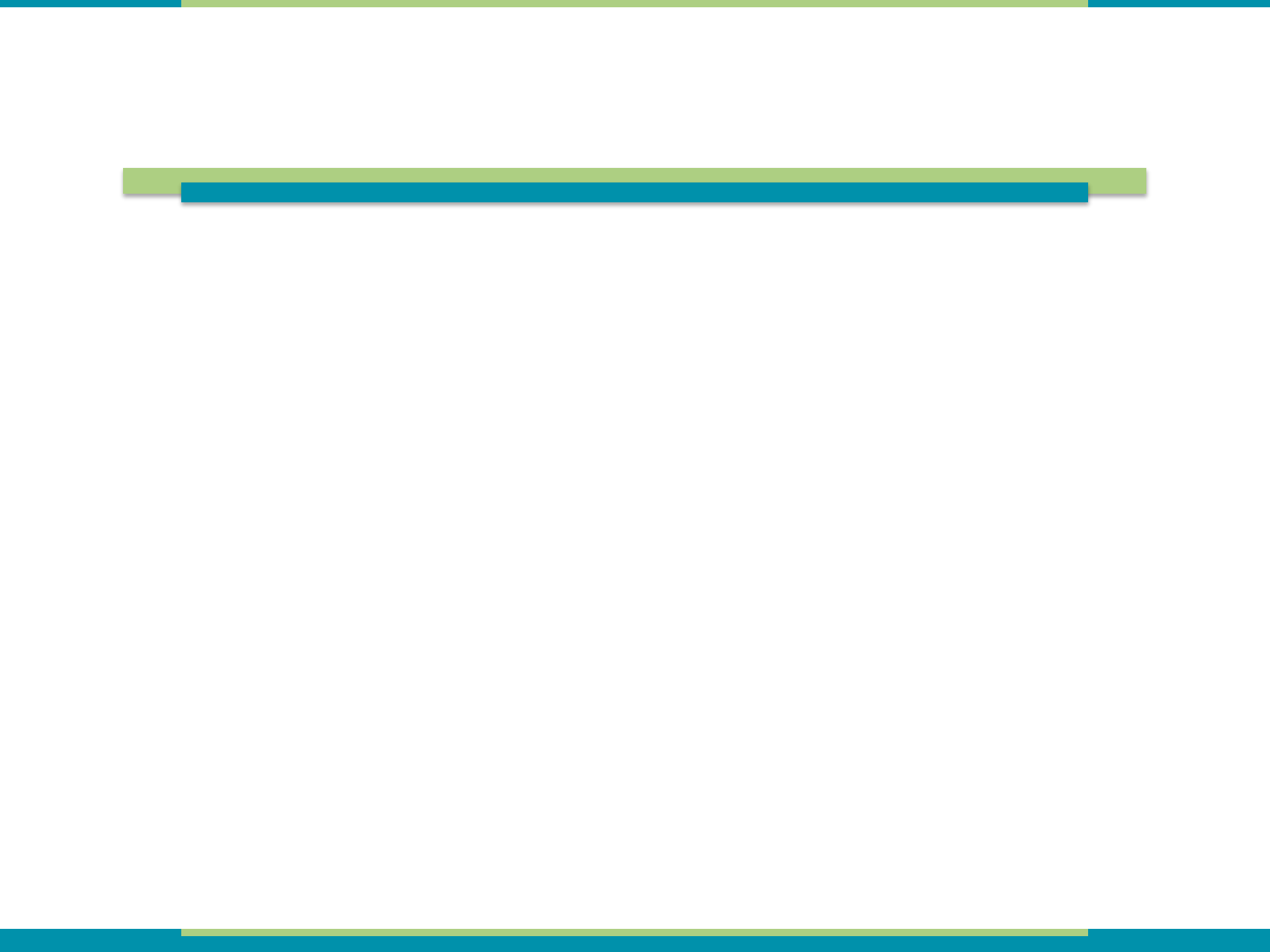






Judith - Verlauf

- Angebot einer experimentellen Chemotherapie: Judith lehnte das Angebot nach kurzer Bedenkzeit ab
- Rapide Verschlechterung innerhalb von zwei Wochen:
 - Anorexie, Kachexie
 - allgemeine Schwäche/Fatigue
 - zunehmende Rückenschmerzen trotz intensivierter Schmerztherapie
- Psychisches Leid (Depression, Angst) wurde zunehmend zum Problem
- Judith starb vier Wochen nach dem gefilmten Meeting und 17 Monate nach der initialen Diagnose zuhause



Take home message



- Es gibt nicht „das perfekte Gespräch“
- Mut zu „Fehlern“ und dazu, diese offen anzusprechen (Gespräch über das Gespräch)
- Jedes Gespräch ist eine Übung für das nächste Gespräch (Lebenslanges Lernen)
- Gespräche gut und verbindlich beenden (wurde alles verstanden? Wie geht es weiter?)
- Eigene Emotionen sind kein Zeichen für Schwäche (Ratlosigkeit auch nicht)
- Die Betroffenen sollten entscheiden können, wer an einem Gespräch zu beteiligen ist (schreiten Sie zum „Äußersten“)
- Reflexion im Team kann sehr hilfreich sein (für Alle)
- Wer Schweres zu leisten hat, muss sich selbst viel Gutes tun (Selfcare)



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Heiner Melching, Berlin

Geschäftsführer der DGP www.palliativmedizin.de

E-Mail: heiner.melching@palliativmedizin.de



Auf Wiedersehen beim Mitgliedertag der DGP am 18.-19.09. 2015 in Mainz





Qualität braucht Miteinander
Mut und Kompetenz

**11. Kongress der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin**
Leipzig | 07. – 10. September 2016