

Kommunikation am Lebensende. Das bevorstehende Sterben - wie und wann ansprechen?



Einführende Fragen

- Lebensende: wann beginnt es?
- Warum ist Reden über das Lebensende, über das Sterben herausfordernd?
 - Für die Behandelnden
 - Für den/die Patient*in
 - Für die Angehörigen
- Was erleben Sie als besonders herausfordernd?



Cochrane
Library

Cochrane Database of Systematic Reviews

Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people (Review)

Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, Young J, Bothroyd JI, Henderson A

Keine hochwertige Evidenz, welche Art der Kommunikation für die Betroffenen am besten ist.

- Familienkonferenz (Rundtischgespräch) kann Einstieg zu Gesprächen sein
- Strukturierte Gesprächsleitfaden führen möglicherweise zu früheren Gesprächen
- Keine Evidenz für negative Auswirkungen von Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation

Peter Noll (1926-1982)

«Das Gespräch zwischen einem, der weiss, dass seine Zeit bald abläuft, und einem, der noch eine unbestimmte Zeit vor sich hat, ist sehr schwierig. Das Gespräch bricht nicht erst mit dem Tod ab, sondern schon vorher. Es fehlt ein sonst stillschweigend vorausgesetztes Grundelement der Gemeinsamkeit.»

Diktate über Sterben und Tod, 1984, Hrsg. Max Frisch

Gesprächshindernisse

Menschen in Ausnahmesituationen müssen oft erfahren, dass ihre Situation beim Gesprächspartner Angst und Schrecken auslöst, eine Art von Betroffenheit, die ein aufrichtiges und gutes Gespräch nicht möglich macht.

- Angehörige: oft unfähig, auf Bedürfnisse und Ängste einzugehen → Gespräche bleiben an der Oberfläche, decken Wesentliches zu.
- Professionelle: Umgang mit der eigenen Angst vor dem Tod. Aktivismus im «Helfermodus»

Gespräche zum Lebensende

- Im Rundtischgespräch? Im Einzelgespräch mit Patient oder Angehörigen?
 - Vor- und Nachteile?
 - Mit Patient klären, wie und worüber er aufgeklärt werden möchte (Nicht-wissen-wollen ist auch eine Option)
 - Stufenweise Information mit Gelegenheit zum Nach- und Weiterfragen → Patient bestimmt die Informationstiefe und -geschwindigkeit. Info an Angehörige klären!
 - Grundlage für RTG, ev. Zweitgespräch mit Angeh. nötig (Ihre Ängste, Fragen, Bedenken...)

Max Frisch

«Man soll dem Kranken die Wahrheit hinhalten wie einen Mantel, in den er hineinschlüpfen kann, wenn er will – und sie ihm nicht wie einen nassen Fetzen um die Ohren schlagen.»



Was heisst das für uns?

Verständnis haben, dass der hingehaltene Mantel vielleicht nicht die passende Form oder Farbe hat, dass die Qualität des Stoffes nicht angenehm ist oder dass der Mantel zu gross oder zu klein sein könnte...

- Den passenden Mantel suchen. Es gibt nicht *den* Mantel, sondern so viele wie es Patienten gibt.
- Je besser wir den Patienten kennen, umso eher finden wir den richtigen Mantel

Helfen

Søren Kierkegaard

“Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir könnten anderen Menschen helfen. Jemanden zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht.“

Authentizität gefragt

- *«Wenn ich sterbe, muss jemand bei mir sein, den ich als echt empfinde. Es ist wichtig, dass es von Herzen kommt. Sonst würde ich noch beim Sterben denken: 'Ja, hör doch auf mit deinen Sprüchen!'»* Hesso H, 91

Aus: Mena Kost, Ausleben

Gesprächs-Inhalte

- Aktueller Zustand und Prognose (wie gut sind wir darin?)
- Sorgen und Ängste aufnehmen → mit beruhigenden, sachlichen Aussagen begegnen
- Was ist noch zu klären?
- Wo und wie sterben?
- Mit Angehörigen: Infos zum Sterbeprozess, Klärung der Möglichkeiten und Grenzen, Infos zu Unterstützung und Alternativen
- Bsp. „Rund um“ Kartensets

«Rund um» Kartensets



Selina Fässler, rundum-kartensets.ch

Mögliche Gesprächseinleitung

- Vorschläge?
- Was denken Sie, wie ihre Krankheit weitergehen könnte?
- Machen Sie sich manchmal Gedanken zum Sterben?
- Was beschäftigt Sie am meisten in Ihrer Situation? Macht Ihnen etwas Angst?

Und dann weiter

- Welche Erwartungen haben Sie noch ans Leben? Was ist Ihnen wichtig für die verbleibende Zeit?
- Haben Sie Wünsche für Ihr Sterben?
 - Wo, wie, was nicht?
- Haben Sie alles geregelt, wissen Ihre Angehörigen über Ihre Wünsche?
- PV und ÄNO überarbeiten oder neu erstellen

Im weiteren Verlauf

- Für Angehörige ist es entlastend zu wissen, was der Patient sich wünscht, wenn er es nicht mehr äussern kann. Neben den Inhalten der Verfügung auch in Bezug auf ganz pragmatische Dinge:
 - Möchte er gerne immer in Begleitung sein oder zwischendurch Ruhe finden, möchte er berührt werden oder eher nicht, soll Musik in seinem Zimmer laufen und wenn ja welche, wer soll informiert werden, wer nicht.

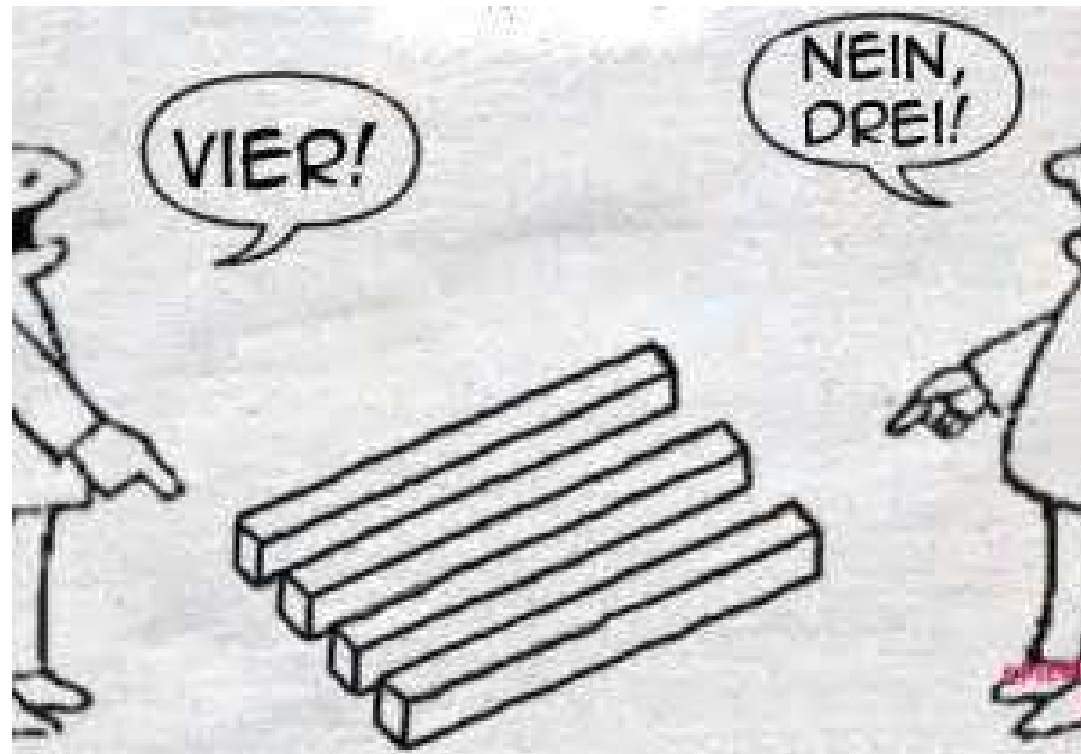
Und wenn der Patient nicht verstehen will

Wahrheit hören
≠ Wahrheit verstehen

Wahrheit sagen - Wahrheit verstehen

- «Wir können keine weitere Chemotherapie machen, Sie sind zu schwach, um diese zu überstehen.»
- «Ich muss unbedingt mehr essen, damit ich stärker werde und eine weitere Chemotherapie möglich wird.»

Es gibt keine objektive Wahrheit



„Wir sehen die Dinge nicht wie sie sind, sondern wir sehen sie, wie wir sind.“

Edward T Hall

Carl Rogers, Psychologe

Wirklichkeit ist ein Konstrukt:

„Ich reagiere nicht auf eine mehr oder weniger abstrakte Wirklichkeit, sondern auf meine Vorstellung von dieser Wirklichkeit. Diese Vorstellung ist für mich die Wirklichkeit.“

„Meine Vorstellung von der Wahrheit ist für mich die Wahrheit.“

Haltung und Wahrheit am Krankenbett



«Hope for the Best, and prepare for the Worst»

A.L. Back 2003

Hoffnung in realistische Bahnen lenken

- Auf einen besseren Tag
- Auf einen guten Schlaf
- Nochmals ins Tessin fahren zu können
- Eine Arbeit noch abschliessen zu können
- Dass man Spuren hinterlässt (Dignity Therapy)

TABELLE 1

Übersichtsarbeiten über Präferenzen bezüglich Wahrheit am Krankenbett

Literatur	Ziel	Anzahl eingeschlossener Studien	Hauptergebnisse	Einschränkungen
(3)	Wissensstand zusammenfassen bzgl. Patientenpräferenzen zum Umgang mit der Wahrheit zu Diagnose/Prognose bei Krebspatienten	93 Untersuchungen, Stichprobengröße 10–2 331	Frühstadium: die meisten Patienten wollen prognostische Informationen. Die Evidenz bezüglich der Präferenz von Patienten über die Aufklärung von Angehörigen ist gemischt (4 Untersuchungen).	nur wenige Studien bei fortgeschrittener Erkrankung, die meisten bei frühem Stadium, nur kleine Stichprobengrößen, verschiedene Messarten, gerade bei fortgeschrittener Erkrankung nur Level-IV-Evidenz und qualitatives Design
(4)	die beobachteten Folgen von Wahrheit bei fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankungen beschreiben	46 Untersuchungen, 23 quantitativ, 20 qualitativ, 3 beides Stichprobengröße 7–1 046	Das Sprechen über Diagnose/Prognose führt nicht zu vermehrter Angst. Das Vermeiden der Wahrheit kann ungünstige Folgen haben. Das sensible Besprechen hilft Patienten dabei, Ziele anzupassen und geeignete supportive statt belastende Behandlungen zu wählen.	Die meisten Untersuchungen hatten nur Level-IV-Evidenz. Generalisierbarkeit aufgrund des spezifischen Patientenkontexts einschränkt, es wurden nicht alle kulturellen Aspekte berücksichtigt.
(5)	kommunikative Präferenzen von Patienten und Betreuungspersonen bei fortgeschrittenen, lebensbegrenzenden Erkrankungen beschreiben	47 Artikel, 22 quantitativ, 24 qualitativ, 1 beides Stichprobengröße 4–9 105	Patienten und Betreuungspersonen verschiedener Länder haben in allen Krankheitsstadien einen hohen Informationsbedarf bezüglich der Erkrankung selbst, zukünftigen Symptome und deren Behandlung, Lebenserwartung. Bei Fortschreiten der Erkrankung haben Betreuungspersonen mehr Informationsbedarf als Patienten.	nur deskriptive Untersuchungen, also eher niedrige Evidenz, verschiedene Methoden, spezifische Patienten-Subgruppen, was zu Einschränkungen bei der Generalisierbarkeit führt
(6)	Effekte offener Kommunikation bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen beschreiben	18 Untersuchungen Stichprobengröße 12–590	Zusammengefasst: Ärzte können Patienten die Wahrheit sagen, wenn vom Patient gewünscht.	Die Folgen der Kommunikation der Wahrheit werden oft nicht direkt sondern retrospektiv erhoben, was Verfälschungen begünstigt. Die Studiendesigns ziehen Limitationen nach sich: nichtexperimentelle Designs können nichts über Ursachen aussagen, Interaktionen können nicht kontrolliert werden.

TABELLE 2

SPIKES-Modell (13, e4)

S	„Setting“ Gesprächsrahmen	gute Vorbereitung des Gesprächs, störungsfreie, angemessene Umgebung,
P	„Perception“ Kenntnisstand des Patienten	Was weiß der Patient über seine Erkrankung?
I	„Invitation“ Einladung des Patienten zur Informationsweitergabe	Wie viel Informationen möchte der Patient bekommen? Dürfen die aktuellen Nachrichten/ Befunde in diesem Setting besprochen werden?
K	„Knowledge“ Wissensvermittlung	Vermittlung der für den Patienten neuen Informationen (neue Diagnose/Prognose, Änderung des Behandlungsplans) Einleitung der schlechten Nachricht durch eine Art Warnung
E	„Exploration of Emotions“ Emotionen wahrnehmen, ansprechen und mit Empathie reagieren	gemeinsames Aushalten der Emotionen, Aufgabe des Arztes ist nicht das ‚Wegreden‘, sondern Empathie und Verständnis zu zeigen. Diese Komponente bestimmt, wie viel (Teil)Informationen vermittelt werden können. Teilweise ist Patienten nur eine schrittweise Annäherung an die neue Wirklichkeit möglich (14)
S	„Strategy and Summary“ Zusammenfassen und planen	Zusammenfassung des Gesprächs, Ausblick bzgl. des weiteren Vorgehens, Vereinbaren eines Folgetermins

TABELLE 3

Tipps zur Kommunikation (aus 3, 5, 7, 14, 15, e5-e7)

<p>Setting</p>	<ul style="list-style-type: none"> - persönliches Gespräch, - im besten Fall durch bereits bekannten Arzt - angemessene, störungsfreie Atmosphäre - dem Patienten die Möglichkeit geben, eine vertraute Person mitzubringen - solche Gespräche eher auf den Vormittag legen, nicht unbedingt vor dem Wochenende, um Nachfragen am nächsten Tag zu ermöglichen - Informationen gegebenenfalls in kleinere Teilinformati- onspäckchen aufteilen und nach und nach vermitteln
<p>Haltung</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aufrichtigkeit - Empathie - Wertschätzung, nichtwertende Achtung - Vermittlung von Vertrauen und Sicherheit - aktives Zuhören - Emotionen berücksichtigen, unterstützendes Verhalten dadurch, dass den Ängsten und Bedenken des Patienten Raum gegeben wird - Fragen zulassen
<p>Patienten- zentrierung</p>	<ul style="list-style-type: none"> - jeden Patienten/Angehörigen mit seiner individuellen Persönlichkeit sehen und entsprechend behandeln - aktuelle Präferenzen des Patienten berücksichtigen
<p>klare Worte</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sterben und Tod aussprechen – einfühlsam und situativ passend, führt zu mehr Zufriedenheit und reduziert psychische Belastung in der Sterbephase bei Patient und Angehörigen - kontinuierliche Rückversicherung, ob Informationen verstanden wurden, Zusammenfassungen - medizinische Fachbegriffe beziehungsweise erklären
<p>Hoffnung erhalten/Angebote vermitteln</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besprechung multipler Zukunftsszenarien (zum Beispiel schlechtesten, besten und typischen Fall) - Wenn keine Heilung mehr möglich ist, dann trotzdem weite- re Angebote vermitteln (zum Beispiel Hoffnung auf maxima- le Lebensqualität, minimale Symptomlast, weitere Ansprech- partner und Weiteres)
<p>kultursensible Kommunikation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Berücksichtigung der kultur- und religionsgebundenen Wertvorstellungen - Vernetzung mit örtlichen Kulturkreisen/Religionsgemein- schaften zum Austausch

Welsch, Katja; Gottschling, Sven

Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende

Dtsch Arztebl Int 2021; 118(17): 303-12; DOI: 10.3238/arztebl.m2021.0141