

Der ZukunftsDialog

Die deutschsprachige Version des Serious Illness Care (SICG) Program von Ariadne Labs

Das Praxishandbuch

Diese deutschsprachige Version des Handbuches wurde mit großzügiger Unterstützung der Fa. DMMP Vertrieb und Dienstleistungen im Gesundheitswesen GmbH & Co. KG, Germersheim erstellt.



Wir danken herzlich für die geleistete Mitarbeit!

*2020 „Zukunftsdialog: Gesprächsablauf“ von Würdezentrum gUG (hb), Frankfurt am Main ist lizenziert unter einer Namensnennung - Nicht-kommerziell - Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz. Diese deutsche Fassung beruht auf dem englischsprachigen Werk „Serious Illness Conversation Guide“ © Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadnelabs.org) at Brigham and Women’s Hospital and the Harvard T.H. Chan School of Public Health, in collaboration with Dana-Farber Cancer Institute unter www.ariadnelabs.org/areas-of-work/serious-illness-care/ Würdezentrum gUG (haftungsbeschränkt), Geleitsstrasse 14 60599 Frankfurt am Main, www.wuerdezentrum.de, Geschäftsführer: Dr. I.Hornke, B.Knopf, HRB 106238 AG Frankfurt am Main. Die Bearbeitung und Übersetzung dieser Materialien wurde durch Rotary Frankfurt am Main gefördert, Danke!

Hinweis:

Dieser klinik- / praxisorientierte Leitfaden ist nicht zur Abgabe an Patienten bestimmt. Dieser Text soll die klinische Anwendung und Einübung verbesserter Arzt-Patienten-Kommunikation im Zusammenhang mit Entscheidungsfindung bzw. Therapiezielklärung bei schwerwiegenden Erkrankungen und in palliativen Behandlungssituationen unterstützen.

Er kann angewendet werden, um die Prinzipien zu reflektieren und sich auf individuelle Gesprächssituationen vorzubereiten.

Disclaimer zur gendergerechten Sprache:

Wir möchten darauf hinweisen, dass wir im Würdezentrum gUG (haftungsbeschr.) Diskriminierung jeglicher Art verurteilen. Wir setzen uns für eine positive Veränderung der Gesellschaft ein, in der eine Benachteiligung aufgrund von Herkunft, Sexualität, Geschlechtlichkeit und anderen Differenzierungsmerkmalen obsolet wird. Wir sind uns bewusst, dass die Verwendung einer gendergerechten Sprache diesen Prozess unterstützen kann. Gleichzeitig erschwert gegenderte Sprache die Lesbarkeit, insbesondere in wissenschaftlichen Texten, in denen Begriffe wie Arzt/Ärztin oder Patient/Patientin sehr oft wiederholt werden. Wir bitten deshalb um Ihr Verständnis, dass wir in dem vorliegenden Bericht auf das Gendern von Begriffen wie z.B. Arzt, Patienten verzichten und betonen hiermit ausdrücklich, dass wir alle Geschlechteridentitäten gleichermaßen ansprechen.

Original Vorwort Ariadne Labs (mit Übersetzung)

The Serious Illness Conversation Guide is designed to help you have compassionate and effective conversations with patients about values, goals and preferences. The questions in the conversation guide are not original or magical; rather they are the kind of questions that many experienced clinicians ask when exploring values and goals, tested for impact, and refined to optimize their wording and order. The Serious Illness Conversation Guide is one component of The Serious Illness Care Program, which also includes clinician training and system changes. Taken together, this intervention has been shown, in clinical trials, to result in more, better, and earlier serious illness conversations, positive impact on patients, and cost reductions in the last six months of life.

This version of the Guide represents a distillation of feedback from hundreds of clinicians and patients about how to use the Guide effectively. It synthesizes best practices in communication from many decades of teaching by many people. We are grateful to our teachers and colleagues, who have helped us learn these practices, to the clinicians who have helped us learn how to improve the Conversation Guide and this Reference Guide, and to the patients whose input and stories have shaped our thinking about how to better support meaningful conversations between patients with serious illness and their clinicians.

The Ariadne Labs Serious Illness Care Program Team

Vorwort (Übersetzung aus der Originalveröffentlichung)

Der Leitfaden für Gespräche mit Patienten mit schweren Krankheiten soll Ihnen helfen, einfühlsame und zielführende Gespräche mit Patienten über deren Werte, Ziele und Präferenzen zu führen. Die Fragen in diesem Gesprächsleitfaden sind weder neu noch einzigartig; sie sind vielmehr die Art von Fragen, die viele erfahrene Behandelnde stellen, wenn sie Patienten nach ihren Werten und Zielen fragen. Reihenfolge und Formulierungen können verändert und abhängig vom festgestellten Ergebnis angepasst werden. Dieser Gesprächsleitfaden ist ein Bestandteil des Programms für die Begleitung von Patienten mit schweren Erkrankungen, welches auch die Ausbildung von Ärzten und die Implementierung entsprechender Systemänderungen umfasst. Insgesamt hat sich in klinischen Studien gezeigt, dass diese Intervention in den letzten sechs Lebensmonaten zu mehr, besseren und früheren Gesprächen über schwere Krankheiten, zu positiven Auswirkungen auf die Patienten und zu Kostensenkungen führt. Die vorliegende Version basiert auf der Rückmeldung von Hunderten von Behandelnden und Patienten zum zielgerichteten Einsatz des Leitfadens. Dieser fasst bewährte Praktiken in der Kommunikation aus jahrzehntelanger Lehrtätigkeit zusammen. Wir danken unseren Ausbildern und Kollegen, die uns geholfen haben, diese Praktiken zu erlernen, den Klinikern, die uns geholfen haben, den Gesprächsleitfaden und dieses Referenzhandbuch zu verbessern, und den Patienten, deren Beiträge und Geschichten unser Denken darüber geprägt haben, wie wir hilfreiche Gespräche zwischen Patienten mit schweren Erkrankungen und ihren Behandelnden besser unterstützen können.

Inhaltsverzeichnis

Einführung	6
Grundprinzipien und Praxishinweise	7
Grundlegende Überlegungen für eine erfolgreiche Kommunikation	7
Praktische Hinweise	7
Übersicht der Unterstützungsmaterialien	8
Der Gesprächsleitfaden	8
Einladungsschreiben (Pre-Visit Letter)	8
Gesprächshilfe für Patienten (Family-Guide)	8
Prozessablauf	9
Dokumentationsvorlage (Muster – 1. Seite)	9
Gesprächsgestaltung	10
Grundlagen	10
Patienten und Zugehörige beim Gespräch gemeinsam einbeziehen	11
Das ganze Team einbeziehen	11
Gesprächsablauf	12
Einstieg in das Gespräch	12
Kenntnisstand des Patienten herausfinden	14
Ermittlung der Informationspräferenzen	14
Mitteilen der Prognose	15
Indirekte Mitteilung der Prognose	17
Struktur aus „Wunsch/Befürchtung/Frage“	18
Emotionen ansprechen	18
Die zentrale Aufgabe in den Gesprächen über schwere Erkrankungen ist die Bewältigung von Ängsten	18
Allgemeine Grundsätze für den Umgang mit Ängsten	19
Umgang mit emotionalen Reaktionen	20
Auseinandersetzung mit Religion und Spiritualität	29
Wertschätzung des individuellen Glaubens	29
Hoffen auf ein Wunder	29
Entscheidungen fällen	30
Der Patient wünscht eine kurative oder lebensverlängernd intendierte Weiterbehandlung ohne gegebene Indikation	30
Der Patient ist nicht bereit, eine Entscheidung zu treffen, aber der Zustand verschlechtert sich rapide	31
Wenn der Zeitpunkt für ein Gespräch über die Vorgehensweise bei Notfällen gekommen ist.....	32
Empfehlungen aussprechen und Vereinbarungen treffen	33
Aussprechen einer Empfehlung	33
Praktische Herausforderungen in der Gesprächsführung	35
Verhindern, dass Patienten abschweifen	35
Zeitmanagement	36
Dokumentation des Gesprächs	36

Einführung

Bei Auftreten einer Erkrankung und insbesondere einer lebensbedrohlichen Erkrankung gibt es Schlüsselmomente, die sich für eine gesundheitliche Vorausplanung anbieten. Das Beispiel von Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen zeigt das deutlich: So sind etwa die Diagnosestellung, der Zeitpunkt nach Durchgang der ersten Therapie (oftmals unter stationären Bedingungen), der Rückfall oder das Nichtansprechen auf eine Therapie mit sich verschlechternder Prognose solche Schlüsselmomente. Patienten erleben dann hohe physische, psychische, soziale und spirituelle Belastungen und erhalten regelmäßig auch medizinische Behandlungen, die mit ihren Präferenzen und Wünschen nicht vereinbar sind. Die bedarfsgerechte Versorgung am Ende des Lebens stellt einen wichtigen Qualitätsindikator dar. So gelten vermeidbare medizinische Interventionen in den letzten Lebenswochen (wie aggressive Chemotherapien und Eingriffe, Besuche in einer Notaufnahme, ungewünschte respektive unnötige Einweisung und der Tod im Krankenhaus bzw. auf Intensivstation) allgemein als Schlüsselindikatoren für eine mangelhafte Patientenzentrierung und inadäquate Ressourcenallokation am Lebensende. Diese Indikatoren werden heute international evidenzbasiert als Maßstab zur Bewertung der Qualität der Versorgung am Lebensende gesehen (Quality Oncology Practice Initiative der ASCO). Eine qualitativ hochwertige Versorgung schwerkranker Patienten richtet die Behandlungsangebote an deren ermittelten Zielen und Werten aus. Dabei steht die Frage im Vordergrund, was Patienten auf sich nehmen würden, um länger am Leben zu bleiben. In einer Umfrage gaben 80% an, dass sie keine Versorgung möchten, die ihre Lebensqualität unter ein Maß reduziert, das sie bereit sind zu tolerieren. Die Ermittlung und Beachtung patientenbezogener Wünsche, Werte und Ziele im Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung ist somit zwingende Grundlage, um eine Versorgung am Lebensende patientenzentriert auszurichten. Ein im Krankheitsverlauf frühzeitiges Angebot durch Arzt und Behandlungsteam, über weitere Therapieoptionen und eine Versorgung am Lebensende zu sprechen, hat positive Auswirkungen auf die Lebensqualität. Patienten haben weniger Ängste und Depressionen und bekommen eher eine Versorgung, die ihren Präferenzen und Wünschen entspricht. Nur durch vorausschauende Versorgungsplanung im Sinne von „Advance Care Planning“ kann die Autonomie und Selbstbestimmung am Lebensende auch bei eintretender Nichteinwilligungsfähigkeit verlässlich erhalten bleiben.

Die Notwendigkeit zur Förderung der kommunikativen Kompetenzen der Behandelnden wird in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen betont, und die hohe Bedeutung der Kommunikation im Rahmen eines qualitativ hochwertigen Versorgungsprozesses hervorgehoben. Das von Ariadne Labs entwickelte „Serious Illness Care Programm“ adressiert die Kommunikationsinhalte mit handlungsleitender Unterstützung. Ärzten und Pflegenden werden kommunikative Fähigkeiten vermittelt und gleichzeitig unterstützende Materialien zur Verfügung gestellt. Um Präferenzen auch im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit zu berücksichtigen, werden durch das bedarfsweise Angebot von „Behandlung im Voraus planen“ (BVP) mit Unterstützung von ausgebildeten Gesprächsbegleitern und mit allen Betroffenen abgestimmte und im Krisenfall aussagekräftige Vorausverfügungen erstellt.

Grundprinzipien und Praxishinweise

Grundlegende Überlegungen für eine erfolgreiche Kommunikation

- Patienten geht es nicht nur darum, möglichst lange zu leben – sie haben daneben viele andere Ziele und Wünsche. Wenn Sie sich damit gezielt befassen, können Sie eine bessere Versorgung anbieten. Sie schaden Ihren Patienten nicht, wenn Sie Gespräche über das Lebensende führen.
- Es ist völlig normal, dass während dieser Gespräche sowohl bei den Patienten als auch bei den Behandelnden Ängste auftreten.
- Patienten möchten in Bezug auf ihre Prognose die Wahrheit hören.
- Es hat eine therapeutische Wirkung, wenn Patienten die Möglichkeit haben, ihren Ängsten und Sorgen Ausdruck zu verleihen.

Praktische Hinweise

- Nutzen Sie den Leitfaden und die Muster-Formulierungen, um sich mit dem Vorgehen und Inhalt sukzessive vertraut zu machen. Beanspruchen Sie weniger als die Hälfte der Redezeit für sich
- Geben Sie eine klare, ehrliche Prognose, wenn der Patient dies wünscht.
- Lassen Sie auch Phasen des Schweigens zu.
- Lassen Sie Gefühle zu und versuchen Sie, ihrer Ursache auf den Grund zu gehen.
- Legen Sie den Schwerpunkt auf die Lebensqualität, Ängste und Sorgen des Patienten.
- Geben Sie eine konkrete Empfehlung ab.
- Dokumentieren Sie das Gespräch.
- Bieten Sie dem Patienten erst dann Bestätigung oder Beruhigung an, wenn dieser seine größten Sorgen geteilt hat.

Anmerkung: Die Struktur des Zielklärungsgespräches des Zukunftsdialogs dient Ihnen als Hilfsmittel zur wiederkehrenden Evaluation von Zielen und Präferenzen sowie der Abstimmung mit dem Patienten. Die vorherige Übermittlung von Diagnose und Prognose im Sinne eines Aufklärungsgespräches (Breaking Bad News), z.B. unter der Zuhilfenahme entsprechender Gesprächsstrukturen (SPIKES), ist eine unabdingbare Voraussetzung für das Gelingen des Zukunftsdialogs. Die gemeinsame Durchführung beider Gesprächsanteile in einem Gespräch stellt regelmäßig eine Überforderung des Patienten dar und hat sich nicht bewährt.

Übersicht der Unterstützungsmaterialien

Der Gesprächsleitfaden

Der Leitfaden dient der Unterstützung Ihrer Gesprächsführung und stellt sicher, dass Sie zentrale Schritte des Gesprächs in einer hilfreichen Reihenfolge berücksichtigen.

Er enthält bewährte Formulierungen zur Hilfestellung. Die vorgeschlagenen Formulierungen wurden in Patientengesprächen erprobt. Damit Sie die jeweils zutreffenden Formulierung mühelos finden, ist die Reihenfolge auf den Gesprächsverlauf abgestimmt. Verwenden Sie diese Formulierungen, um sicherzustellen, dass das Gespräch klärend und hilfreich ist. Lassen Sie Fragen aus, die Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt unangemessen erscheinen.

Abbildung des Leitfadens DIN A3 quer



ZUKUNFTS DIALOG

GESPRÄCHSLEITFADEN

- 1 ERÖFFNUNG DES GESPRÄCHES**
 - Erläutern Sie Sinn und Zweck des Gesprächs.
 - Bereiten Sie den Patienten auf eventuell anstehende Entscheidungen vor.
 - Bitte Sie um Erlaubnis fortzufahren.
- 2 KLÄREN VON KENNNTNISSTAND UND INFORMATIONSBEDÜRFNIS**
- 3 BESPRECHEN DER PROGNOSE**
 - Teilen Sie naheliegende Erkrankungsverläufe mit.
 - Wenden Sie Formulierungen wie „ich wünschte... ich fürchte“, „ich hoffe... ich fürchte“ an.
 - Lassen Sie Stille zu, geben Sie Emotionen Raum und gehen Sie darauf ein.
- 4 KLÄREN ZENTRALER THEMEN**
 - Welche Lebensziele sollten trotzdem erreicht werden?
 - Welche Ängste und Sorgen hat der Patient?
 - Was gibt dem Patienten Kraft?
 - Welche bedeutsamen Fähigkeiten sollen nicht verloren gehen?
 - Welche Belastungen ist der Patient bereit für eine Lebenszeitverlängerung in Kauf zu nehmen?
 - Wie ist die Familie einbezogen?
- 5 VEREINBARUNG UND ABSCHLUSS DES GESPRÄCHES**
 - Fassen Sie die Inhalte des Gesprächs zusammen, indem Sie sich versichern, dass Sie den Patienten richtig verstanden haben.
 - Sprechen Sie nach Zustimmung eine dementsprechende Empfehlung aus.
 - Fragen Sie den Patienten,
 - ... ob er mit dem Vorgeschlagenen einverstanden ist?
 - ... wie es ihm damit geht?
 - Bekräftigen Sie Ihre weitere Unterstützung.
- 6 DOKUMENTIEREN DES GESPRÄCHS**
- 7 KOMMUNIZIEREN DER ERGEBNISSE MIT SCHLÜSSELPERSONEN**

FORMULIERUNGSVORSCHLÄGE

- 1 ERÖFFNUNG**

Ich möchte gerne mit Ihnen darüber sprechen, wie es in Bezug auf Ihre Erkrankung weitergehen soll. Mir ist es wichtig, Sie entsprechend Ihren Wünschen und Vorstellungen zu begleiten und zu behandeln. **Sind Sie einverstanden**, dass ich mit Ihnen einige Fragen kläre, die mir dabei helfen können?
- 2 BASIS**
 - „Wie **schätzen Sie** den derzeitigen Stand Ihrer Erkrankung ein?“
 - „Ich **bitte** Ihnen an, **alles zu erklären**, was Sie über den wahrscheinlichen weiteren Verlauf wissen möchten.“
 - Welche **Informationen** möchten Sie dazu von mir erhalten?“
- 3 PROGNOSE**
 - „Darf ich Ihnen meine **Einschätzung** zu Ihrer Erkrankung und den damit verbundenen **Aussichten** geben?“
 - Unsichere Prognose:** „Der weitere Verlauf Ihrer Erkrankung lässt sich nur schwer vorhersagen. Ich **hoffe**, dass Sie noch für lange Zeit ein für Sie lebenswertes Leben führen können, aber ich **fürchte**, dass sich Ihr Zustand schnell verschlechtern könnte.“
 - Zeit:** „Ich **wünschte**, wir wären nicht in dieser Situation, aber ich **fürchte**, dass Ihnen nur noch ... verbleiben könnten (setzen Sie einen Zeitraum ein, z. B. Tage bis Wochen, Wochen bis Monate, Monate bis zu einem Jahr).“
 - Funktionaler Zustand:** „Ich **hoffe**, dass dieser Fall nicht eintritt, aber ich **fürchte**, dass ... z.B. Ihre Kräfte noch weiter abnehmen werden und vieles wahrscheinlich noch schwieriger wird.“
 - „Nach meiner Erfahrung ist es wichtig, dass wir uns gerade auch durch einen „Plan B“ für einen schlechten Verlauf als Möglichkeit vorbereiten.“
- 4 KLÄRUNG**
 - „Was wollen Sie im Falle einer Verschlechterung Ihres Gesundheitszustandes noch unbedingt erreichen?“
 - „Was sind im Hinblick auf Ihren zukünftigen Gesundheitszustand Ihre größten Ängste und Sorgen?“
 - „Woraus schöpfen Sie Kraft, wenn Sie sich Gedanken über das weitere Leben mit Ihrer Erkrankung machen?“
 - „Welche Fähigkeiten erachten Sie in Ihrem Leben als unabdingbar, sodass Sie sich ein Leben ohne diese nicht vorstellen können?“
 - „Was würden Sie in Kauf nehmen, wenn sich Ihr Zustand verschlechtert, um eine Chance auf mehr Zeit zu haben?“
 - „Weiß Ihre Familie über Ihre Prioritäten und Wünsche Bescheid?“
- 5 VEREINBARUNG UND ABSCHLUSS**
 - „Ich möchte kurz zusammenfassen, was ich aus unserem Gespräch von Ihnen verstanden habe. Sie haben geäußert, dass Ihnen ... sehr wichtig ist. **Habe ich das richtig verstanden?**“
 - „**Sind Sie** damit einverstanden, dass ich Ihnen nun eine Empfehlung abgebe, wie die nächsten Schritte konkret für Sie aussehen könnten?“

ZUKUNFTS DIALOG | WÜRDE ZENTRIERT | CC BY-NC-ND | 40209 „Zukunftsfähig, Gesprächsleitfaden“ von Wittenbergum gGmbH, Frankfurt am Main ist lizenziert unter einer Namensnennung - Nicht-kommerziell - Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz. Diese deutsche Fassung beruht auf dem englischsprachigen „Witt“, Berlin. Dieser Dokumenten-Binder ist freigegeben. © 2019 Fachstelle für Gesundheits-Ethik, Universität Wittenberg. Alle Rechte vorbehalten. Dieses Dokument ist urheberrechtlich geschützt. Die Weitergabe dieses Dokuments ist ohne schriftliche Genehmigung der Wittenbergum gGmbH. Kontakt: Wittenbergum gGmbH, Geschäftsstelle | 40209 Frankfurt am Main, www.wittenbergum.de, Geschäftsführer: Dr. Christiane Bittkau | HRB 235228 | BG-Präsidentin am Main, Die Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit wurde durch Robert Frenkel am Main (gründer.de) bestellt.

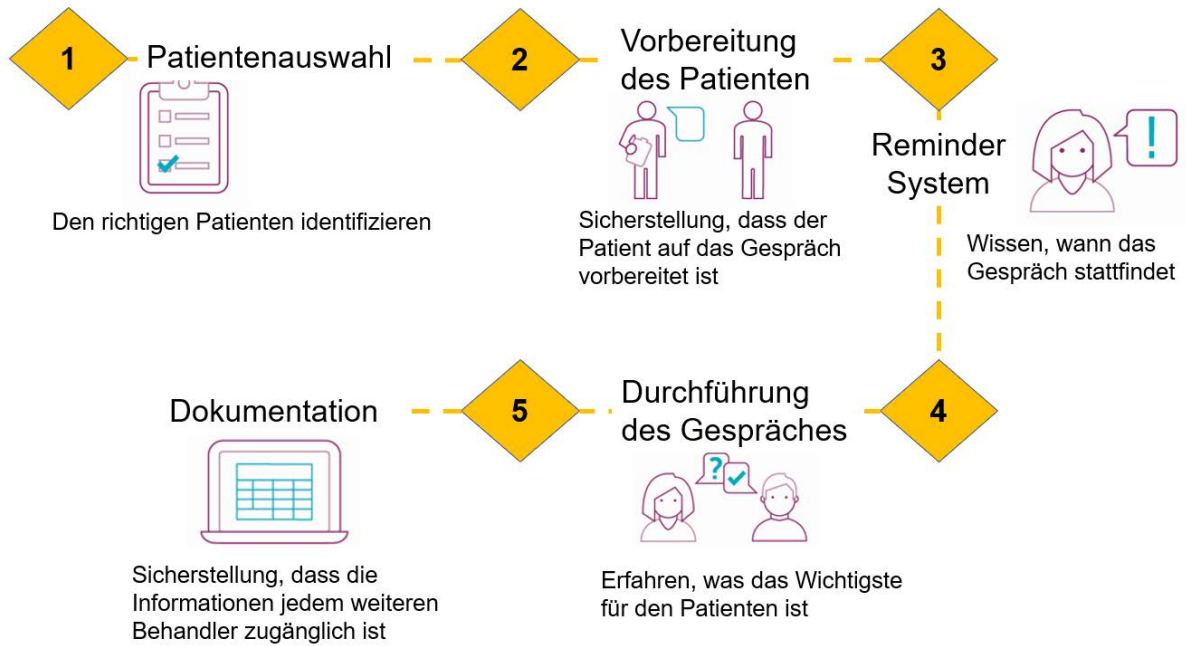
Einladungsschreiben (Pre-Visit Letter)

Dieses Dokument dient dem Patienten zur Vorbereitung auf das geplante Gespräch und kann mit der Terminvereinbarung dem Patienten übergeben werden. Der Patient erfährt etwas über den Hintergrund des Gesprächs, kann sich aber auch gleichzeitig zu Schlüsselthemen vorbereiten.

Gesprächshilfe für Patienten (Family-Guide)

Dieses Dokument hilft Patienten, sich auf die Gespräche mit Ihren Zugehörigen vorzubereiten, und gibt Anregungen, wie sie ihre Wünsche an die Versorgung mit diesen besprechen können

Prozessablauf



Dokumentationsvorlage (Muster - 1.Seite)

Dokumentation Patient: _____

Datum _____ Gesprächsführender: _____

Unterschrift: _____

Gesprächsteil	Frage/Feedback	Patientenantwort	Nächste Schritte
Klären von Kenntnisstand und Informationsbedürfnis			
Kenntnisstand	„Wie schätzen Sie den derzeitigen Stand Ihrer Erkrankung ein?“		
Informationsbedürfnis	„Welche Informationen möchten Sie dazu von mir haben?“		
Besprechen der Prognose			
Formulierungen wie „ich wünschte ... ich fürchte“; „ich hoffe ... ich fürchte“	„Darf ich Ihnen meine Einschätzung zu Ihrer Erkrankung und den damit verbundenen Aussichten geben?“ Unsichere Prognose: „Der weitere Verlauf Ihrer Erkrankung lässt sich nur schwer vorhersagen.“	Geteilte Prognose <input type="checkbox"/> Palliativ <input type="checkbox"/> Tag –Wochen <input type="checkbox"/> Wochen –Monate <input type="checkbox"/> Monate – Jahre <input type="checkbox"/> Einige Jahre <input type="checkbox"/> Abnehmender AZ <input type="checkbox"/> Zukünftige Krankenhauseinweisungen <input type="checkbox"/> Anhaltende Symptome	
Stille zulassen	Zeit: „..., dass Ihnen nur noch ... verbleiben könnten.“		
Emotionen Raum geben	Funktionaler Zustand: „..., dass Ihre Kräfte noch weiter abnehmen werden und vieles wahrscheinlich noch schwieriger wird.“		
Klären zentraler Themen			
Lebensziele	„Was wollen Sie im Falle einer Verschlechterung Ihres Gesundheitszustandes noch unbedingt erreichen?“	<input type="checkbox"/> Leben so lange wie möglich <input type="checkbox"/> Sich wohlfühlen <input type="checkbox"/> Geistig auf der Höhe <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Unabhängig <input type="checkbox"/> Zuhause <input type="checkbox"/> Lebensziel	

Anmerkung: eine elektronische Dokumentation in Klinikinformationssystemen, Praxissoftware und einer evtl. elektronischen Patientenakte ist organisationsspezifisch zu regeln und trägt das Risiko im Einzelfall nicht zugänglicher Informationen für an Behandlungsentscheidungen beteiligter Personen außerhalb der jeweiligen Organisation. Im Rahmen der Weiterentwicklung spezifischer Notfallvorsorge sind Möglichkeiten zur elektronischen Dokumentation und Sicherung des nutzerübergreifenden Zugangs international in Entwicklung und Erprobung. Die Nutzung von derartigen Systemen wie z.B. NOPA® auch in Deutschland wird derzeit erwogen

Gesprächsgestaltung:

Grundlagen

- Generell ist es hilfreich, dem Patienten Ihr Vorhaben zu erklären, bevor das Gespräch tatsächlich stattfindet.
- Um seine Angst zu verringern, erläutern Sie dem Patienten, dass dies ein Konzept ist, das für alle Patienten mit schweren Erkrankungen verwendet wird.
- Betonen Sie, dass der ideale Zeitpunkt für ein Gespräch über seine Werte, Vorstellungen und Behandlungsziele in einer Phase liegt, in der der Patient relativ stabil ist, nicht während einer medizinischen oder emotionalen Ausnahmesituation. Somit bleibt mehr Zeit, sich mit allen Themen und Fragen zu befassen.
- Eine vorherige Information gibt dem Patienten die Möglichkeit, sich emotional und mental vorzubereiten. Durch diese Vorbereitung werden in der Regel auch Vorbehalte oder Ängste reduziert, wodurch Patienten die Fragen eher als hilfreich wahrnehmen werden.
- Während der Vorbereitung sollte sich der Patient auch damit beschäftigen, ob er ein Familienmitglied oder einen Freund zu dem Gespräch mitbringen möchte.
- Die Planung eines separaten Termins für das Gespräch hat sich in den Augen vieler Behandelnder bewährt, um einen angemessenen Zeitrahmen anbieten zu können. Das Gespräch sollte nicht im Rahmen anderer Termine stattfinden oder mit diesen kombiniert werden. Somit kann eine angemessene Zeit für das Gespräch eingeplant werden, anstatt, dass es nur Teil eines anderen Gesprächs ist.
- Ziel des Gesprächs sollte es sein, die Werte und Vorstellungen des Patienten mit einem vorausschauenden Behandlungsplan in Übereinstimmung zu bringen, und nicht, ein Gespräch über das Lebensende zu führen, es sei denn, der Patient befindet sich wirklich am Ende seines Lebens.
- Es gibt zudem einige Materialien, die den Patienten dabei unterstützen, über seine Werte und Vorlieben nachzudenken. Bieten Sie dem Patienten diese ggf. an (z.B. den Leitfaden zur Vorbereitung auf das Gespräch).

Einige Behandelnde ziehen es vor, dem Patienten ein Schreiben zu übergeben, in dem sie den Zweck und den Ablauf des Gespräches darlegen (siehe Einladungsschreiben (Pre-Visit Letter)). Andere bevorzugen es, mit dem Patienten darüber zu sprechen, bevor sie das Gespräch planen.

Patienten und Zugehörige beim Gespräch gemeinsam einbeziehen

Die Anwesenheit des Patienten zusammen mit einem Familienangehörigen/Freund bietet sowohl Chancen als auch Herausforderungen. Nachfolgend sind einige allgemeine Hinweise für das Vorgehen für diese Situationen aufgeführt.

- Seien Sie dankbar für die Anwesenheit des Familienmitgliedes/Freundes.
- Klären Sie die Beziehung zwischen dem Patienten und dem Familienmitglied/Freund. Wird diese Person als Bevollmächtigter des Patienten fungieren (im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit)?
- Wenn diese Person der Bevollmächtigte ist, betonen Sie die wichtige Rolle, die sie/er übernehmen wird, und wie wertvoll es ist, sie/ihn bei diesem Gespräch dabei zu haben, damit sie/er wenn zukünftig erforderlich für den Patienten sprechen und entscheiden kann.
- Ermutigen Sie das Familienmitglied/den Freund, genau zuzuhören, was der Patient sagt, und alle unklaren Fragen für die Diskussion im weiteren Gesprächsverlauf zu benennen.
- Erklären Sie, dass das Gespräch zunächst auf den Patienten ausgerichtet ist und dass Sie das Familienmitglied/den Freund am Ende des Gesprächs aktiv einbinden werden.
- Fragen Sie den Patienten, ob der Behandelnde Entscheidungen ausschließlich auf Grundlage der Vorstellungen des Patienten treffen soll, oder ob die Vorstellungen des Bevollmächtigten und/oder anderer Familienmitglieder den Verlauf der Behandlung mitbestimmen sollen.
- Solche Gespräche sind auch für Familienmitglieder/Freunde schwierig. Achten Sie auf die Emotionen des Familienmitgliedes/Freundes, indem Sie die gleichen Maßstäbe wie bei einem Patienten anlegen - erwarten Sie Emotionen, ermutigen Sie das Familienmitglied/den Freund, seine Reaktion zu benennen, und reagieren Sie mit Empathie und Unterstützung.
- Erwägen Sie, einen Sozialarbeiter oder andere Behandelnde zu beteiligen, um Ihnen oder der Familie in schwierigen Situationen zusätzliche Unterstützung zu bieten.
- Würdigen Sie abschließend die Wichtigkeit des Familienmitgliedes/Freundes und dessen Beitrag zur Diskussion.
- Ermutigen Sie den Patienten, die besprochenen Punkte im Familienkreis weiter zu diskutieren.

Das ganze Team einbeziehen

Gespräche mit Patienten mit schweren Krankheiten können auf verschiedene Weise geführt werden, basierend auf den Arbeitsabläufen des Behandelnden und der Klinik/Praxis. Die Kommunikation im Team ist entscheidend, um den Überblick zu behalten und einen abgestimmten Behandlungsplan zu erstellen und diesem zu folgen. Generell sollte ein Arzt und eventuell anderes medizinisches Fachpersonal mit einer entsprechend qualifizierten Ausbildung im Erstgespräch mit dem Patienten dessen Verständnis für die Erkrankung und seine Präferenzen erarbeiten sowie die Prognose besprechen. Im weiteren Verlauf kann das Gespräch dann von einem Arzt und/oder anderem medizinischen Fachpersonal mit einer entsprechend qualifizierten Ausbildung geführt werden. Wie Sie

die Gespräche durchführen möchten, hängt von Ihrem eigenen Stil und den Bedürfnissen des Patienten ab und davon, wer in Ihrem Team arbeitet und welche klinischen Ressourcen Sie haben. Daraus abgeleitet ergeben sich folgende Optionen:

- Der verantwortliche Arzt und/oder qualifiziertes Fachpersonal führen die Gespräche im gesamten Behandlungsverlauf, dokumentieren diese und teilen die Ergebnisse jeweils mit dem Team.
- Der verantwortliche Arzt, ggf. zusammen mit qualifiziertem Fachpersonal, führt das Erstgespräch, einschließlich der erneuten Mitteilung der Prognose.
 - Ein anderer Behandelnder ist anwesend und führt die weiteren Gespräche im Behandlungsverlauf. Beide Durchführenden dokumentieren.
 - Der verantwortliche Arzt und/oder das qualifizierte Fachpersonal informieren einen anderen Behandelnden über das Ergebnis des Erstgesprächs und die Reaktion des Patienten, und der zweite Behandelnde führt die weiteren Gespräche durch, die von allen Durchführenden jeweils dokumentiert werden.
- Ein vorbereitendes Gespräch mit einem Case Manager, einem Sozialarbeiter oder einem medizinischen Fachangestellten könnte optional angeboten werden.

Der Patient sollte immer darüber informiert werden, wie das Gespräch abläuft und wer beteiligt ist. Gerade bei Patienten mit erkennbaren Ängsten oder anderen herausfordernden Umständen ist es für jedes Teammitglied hilfreich, wenn der Patient auf das Gespräch entsprechend vorbereitet ist. In diesem Fall sollte er auch aktiv ermutigt werden, ein Familienmitglied/Bevollmächtigten zu den Gesprächen hinzuzuziehen.

Gesprächsablauf

Einstieg in das Gespräch

WANN: Der ideale Zeitpunkt für ein Gespräch über Werte und Vorstellungen sowie Behandlungsziele liegt in einer Phase, in der der Patient relativ stabil ist, nicht während einer medizinischen oder emotionalen Ausnahmesituation.

WIE: Verwenden Sie die Stichworte aus dem Abschnitt „Gesprächsvorbereitung“ als Gedächtnisstütze für eine optimale Reihenfolge der Gesprächsbausteine, wenn Sie in das Gespräch mit einem Patienten einsteigen. Beim Anbieten des Gesprächs müssen folgende zentrale Punkte beachtet werden:

- Legen Sie den Zweck des Gesprächs klar dar
- Setzen Sie das Gespräch in den richtigen Kontext („Diese Gespräche gehören zum Standard unserer Behandlung“)
- Motivieren Sie den Patienten, indem Sie den Nutzen für ihn und seine Familie deutlich machen
- Greifen Sie ggf. bestehende Ängste des Patienten auf

In der folgenden Tabelle sind Formulierungsvorschläge, die von einem Gesprächsbaustein zum nächsten überleiten. Teilen Sie dem Patienten zu Beginn des Gesprächs mit, dass Sie den Leitfaden einsetzen: „Es kann sein, dass ich diesen Gesprächsleitfaden heranziehe, um ganz sicherzugehen, dass wir alle wichtigen Punkte besprechen.“

STICHWORT	ZWECK	FORMULIERUNGSVORSCHLAG
Vorstellung der Grundidee und des Nutzens	<p>Beschreiben Sie den Zweck des Gespraches</p> <p>Relativieren Sie</p>	<p>„Ich mochte mit Ihnen daruber sprechen, was durch Ihre Erkrankung auf Sie zukommt, um dies schon fruhzeitig in die Planung Ihrer Behandlung einbeziehen zu konnen. Das gehort standardmaig zu unserer Betreuung von Patienten in diesem Stadium der Erkrankung.“</p> <p>Versichern Sie dem Patienten bei Bedarf, dass es keine akute Veranderung seines Krankheitszustandes gibt, die dieses Gesprach ausgelost hat.</p> <p>„Wir mochten diese Punkte ansprechen, wenn es unseren Patienten gut geht und sie sich nicht in einer Ausnahmesituation befinden.“</p>
	<p>Aufzeigen der Vorteile und Unterstutzungs-moglichkeiten</p> <p>Der Patient behalt die Kontrolle und entlastet seine Angehorigen bei der Entscheidungsfindung.</p>	<p>„Diese Themen jetzt anzusprechen gibt uns allen ausreichend Zeit und Raum alles in Ruhe zu uberdenken und um Ihre Familie – entweder bereits heute oder spater - in unser Gesprach einzubeziehen.“</p> <p>„Das heit auch, dass Sie keine Entscheidungen treffen mussen, wenn Sie dies nicht wunschen, da wir genugend Zeit haben.“</p> <p>„Wir mochten Sie unterstutzen, damit Sie immer wohluberlegte Entscheidungen bezuglich Ihrer Behandlung treffen konnen, und wir mochten Ihren Angehorigen helfen, falls diese schwierige Entscheidungen in Ihrem Namen treffen mussen.“</p>
Einwilligung in das Gesprach.	<p>Uberlassen Sie die Entscheidung dem Patienten</p>	<p>„Ist das fur Sie in Ordnung? Falls nicht, mussen wir uns nicht heute damit befassen. Ich werde aber darauf zuruckkommen, damit wir das Gesprach zu einem spateren Zeitpunkt fuhren konnen.“</p>

Entscheidungen ggf. vertagen erforderlich	Reduziert die Angst des Patienten	„Wir müssen heute keinerlei Entscheidungen treffen. Ich möchte diese Gespräche aber beginnen, damit wir beide auf alles vorbereitet sind, was passieren könnte.“
---	-----------------------------------	--

Kenntnisstand des Patienten herausfinden

Gespräche über die Zukunft müssen mit dem Verstehen des Kenntnisstandes des Patienten bzgl. seiner Erkrankung beginnen. „Sehen sie die Erkrankung als ernst an? Nehmen sie wahr, dass die Erkrankung fortschreitet? Welche Erwartungen haben sie an die Zukunft?“ Das Verständnis für die Sicht des Patienten auf seine Erkrankung erlaubt es dem Behandelnden, das Maß der Übereinstimmung von Patientenerwartungen und medizinischen Gegebenheiten einzuschätzen. Patienten, deren Verständnis und Erwartungen gut auf die medizinische Realität abgestimmt sind, sind in der Regel besser auf ein Gespräch über ihre schwere Erkrankung vorbereitet. Patienten, deren Verständnis und Erwartungen deutlich optimistischer sind, als es die medizinische Realität vermuten lässt, sind wahrscheinlich einem höheren Risiko für zukünftig schlechte Ergebnisse ausgesetzt und benötigen außerdem ein besonderes Fingerspitzengefühl sowie eine sorgfältige Dosierung der Diskussion, um sie nicht damit oder mit Ängsten und zusätzlicher emotionaler Reaktion zu überfordern.

Ermittlung der Informationspräferenzen

Behandelnde zögern häufig, Aussagen über die Prognose zu tätigen, aus Sorge, dem Patienten dadurch zu schaden. Patienten beschreiben häufig Frustration, dass sie von ihren Behandelnden nicht die Informationen über ihre Prognose erhalten, die sie wünschen und benötigen. Zu fragen, welche Informationen gewünscht werden, erlaubt es dem Arzt, nur die Informationen zur Verfügung zu stellen, die der Patient wünscht und benötigt. Umgekehrt vermeidet man, Informationen zu vermitteln, die nicht erwünscht oder schädlich sind. Zu wissen, dass man Informationen mitteilt, die vom Patienten gewünscht werden, hilft dem Behandelnden sich sicherer zu fühlen diesen oft schwierigen Teil des Gesprächs zu eröffnen.

Es ist jedoch wichtig zu wissen, dass Patienten möglicherweise nicht darüber nachgedacht haben, welche Informationen sie tatsächlich wollen oder was es bedeuten würde, wenn sie Neuigkeiten erfahren, die sie nicht erwarten und nicht wünschen. Es ist daher nützlich, zu hinterfragen und zu erkennen, was es bedeutet, wenn ein Patient sagt, er wolle "alle Informationen":

„Sie sagten, Sie wollen alles über die voraussichtliche Entwicklung Ihrer Krankheit wissen. Beinhaltet das auch meine Einschätzung zum zeitlichen Verlauf? Oder sind Sie eher daran interessiert zu wissen, wie Ihr Leben in der verbleibenden Zeit aussehen wird?“

Mitteilen der Prognose

Zu verstehen und zu akzeptieren, dass eine schwere Erkrankung wahrscheinlich das Leben beenden wird, ist ein Prozess, mit dem man sich im Idealfall nicht in einer Krise und über längere Zeit auseinandersetzen sollte. Die frühzeitige Mitteilung der Prognose im Verlauf

einer fortschreitenden Erkrankung ermöglicht es dem Behandelnden, Art und Umfang des Gesprächs so schonend zu dosieren, dass der Patient nicht überfordert wird, und erlaubt dem Patienten, sowohl selbst als auch mit Familie und Freunden die Krankheitssituation zu verarbeiten.

Das frühzeitige Mitteilen der Prognose ist aus mehreren Gründen sinnvoll:

- Es ermöglicht dem Patienten und seinen Angehörigen, sich auf die Zukunft vorzubereiten.
- Es ermöglicht dem Patienten, sich jetzt auf seine wichtigsten Ziele zu konzentrieren, und nicht erst zu irgendeinem späteren Zeitpunkt (der ggf. gar nicht mehr eintritt).
- Es ermöglicht dem Patienten, fundiertere Entscheidungen über medizinische Behandlungen zu treffen, da er besser informiert ist. Studien zeigen, dass Patienten mit Krebs, die glauben, noch mindestens 6 Monate zu leben, sich häufiger für mehr Behandlungen entscheiden als Patienten, die denken, dass es eine mindestens 10%ige Wahrscheinlichkeit gibt, innerhalb von 6 Monaten zu sterben.
- Patienten sind in der Regel zu optimistisch in Bezug auf Ihre Prognose (selbst wenn sie genaue Informationen erhalten). Dies kann zu einer stärkeren Zurückstellung von persönlichen Zielen und einer ungünstigeren Vorbereitung auf das Lebensende führen.

Bei der Prognose geht es nicht nur um „Werde ich leben oder werde ich sterben?“ oder „Wie viel Zeit habe ich?“, sondern auch um „Wie wird die Qualität meines Lebens sein“. Darüber hinaus lassen verschiedene Erkrankungen unterschiedliche Vorhersagen darüber zu, was kommen wird.

Gespräche über schwere Krankheiten sind wegen der intensiven Gefühle, die sie normalerweise hervorrufen, eine Herausforderung.

- **Nutzen Sie diese Inhalte zur Vorbereitung auf ein Patientengespräch oder zur Reflexion und Nachbereitung nach einem intensiven Austausch.**
- **Die Abschnitte „HERAUSFORDERUNGEN“ und „MÖGLICHE STRATEGIEN“ stellen eine Mischung aus möglichen Situationen und Formulierungsvorschlägen bereit.**
- **In den folgenden Übersichten finden Sie Beispiele für Situationen, die eine Herausforderung für Behandelnde darstellen, und wie Sie damit umgehen können.**

ZEITBASIERTE PROGNOSE	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Viele Patienten möchten von uns eine Einschätzung dazu, wie viel Zeit ihnen in Anbetracht des derzeitigen Stadiums ihrer Erkrankung	<p>Formulieren Sie Prognosen immer mit einem ungefähren Zeitraum, ohne genaue Details zu äußern: Tage bis Wochen, Wochen bis Monate, Monate bis Jahre</p> <p>Weisen Sie auf die Unsicherheit der Prognose hin:</p>

<p>verbleibt. Für Krebserkrankungen lassen sich möglicherweise genauere Prognosen abgeben, bei Herz, Lungen- und Nierenerkrankungen ist das eher nicht möglich. Patienten erwarten keine genauen Angaben, sie erwarten jedoch Einschätzungen, um sich auf das fokussieren zu können, was ihnen wichtig ist.</p>	<p>„Der Zeitraum könnte auch kürzer oder länger sein.“</p>
<p>Da dieser Teil des Gesprächs für uns schwierig ist, neigen wir dazu, zu viel und um den heißen Brei herumzureden.</p>	<p>Seien Sie einfach und direkt: <i>„Ich wünschte, wir wären nicht in dieser Situation, aber ich fürchte, dass Ihnen nur noch xxx verbleiben (setzen Sie einen Zeitraum ein, z. B. Tage bis Wochen, Wochen bis Monate, Monate bis zu einem Jahr).“</i></p> <p>Vermitteln Sie Hoffnung: <i>„Ich hoffe, dass der Zeitraum bei Ihnen eher länger ist.“</i></p> <p>Lassen Sie Phasen des Schweigens zu</p> <p>Erkundigen Sie sich nach der Reaktion des Patienten: <i>"Wie ist es für Sie, das zu hören?"</i></p>
<p>PROGNOSE ZUM FUNKTIONALEN ZUSTAND</p>	
<p>HERAUSFORDERUNGEN</p>	<p>MÖGLICHE STRATEGIEN</p>
<p>Bei vielen Erkrankungen ist es zwar unmöglich, eine Prognose dazu abzugeben, wie viel Zeit dem Patienten wahrscheinlich verbleibt, jedoch ist es möglich, eine Prognose zum funktionalen Zustand abzugeben, die dem Patienten hilfreiche Informationen für seine Planung und Zielsetzung an die Hand gibt. Durch die Abgabe einer Prognose des funktionalen Zustands, d.h. dazu, was sich in Zukunft</p>	<p>Geben Sie dem Patienten Informationen dazu, was sich wahrscheinlich verbessert und was nicht: <i>„Ich glaube, dass Ihre Beine wieder abschwellen, wahrscheinlich brauchen Sie aber weiterhin Sauerstoff, und ich fürchte, dass Ihre Kräfte noch weiter abnehmen werden.“</i></p> <p>Vermitteln Sie Hoffnung: <i>„Ich glaube, dass Sie auch weiterhin eine gute Zeit mit Ihrer Familie und Freude an den kleinen alltäglichen Dingen haben können.“</i></p> <p>Zeigen Sie Möglichkeiten auf, den funktionalen Zustand zu optimieren: <i>„Wir werden die Physiotherapie fortsetzen, um Ihren Körper bestmöglich dabei zu unterstützen, wieder mehr zu</i></p>

wahrscheinlich verbessert und was nicht, können Patienten sich besser vorstellen, welches Leben auf sie zukommt, und können im Einklang mit ihren Wertvorstellungen Kompromisse eingehen.	Kräften zu kommen. Außerdem suchen wir auch weiterhin nach anderen Möglichkeiten, die zu Ihrem Wohlbefinden beitragen können.“
UNVORHERSEHBARE PROGNOSE	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Bei vielen Erkrankungen, wie einer fortgeschrittenen Herz- und Lungenerkrankung oder bei Krebspatienten, die eine neue Therapie erhalten, ist es unmöglich vorherzusagen, wie viel Zeit ein Patient voraussichtlich haben wird.	Einen Rahmen aus „Hoffnung & Vorbereitung“ anbieten: "Ich hoffe, dass die neuen Therapien, die Sie gegen Ihre Erkrankung bekommen, die Situation für lange Zeit stabilisieren werden, vielleicht sogar für ein paar Jahre. Aber wir müssen uns auch auf die Möglichkeit vorbereiten, dass sich Ihre Erkrankung sehr plötzlich verschlimmern könnte und wir dann mit einigen schwierigen Entscheidungen konfrontiert werden. Es wäre hilfreich, schon jetzt darüber zu reden, was Ihnen wichtig ist, wenn das passiert."

Indirekte Mitteilung der Prognose

Während eine direkte Mitteilung der Prognose für die meisten Patienten wünschenswert und hilfreich ist, möchten andere Patienten nicht wissen oder scheinen weniger bereit zu sein, darüber zu sprechen, was voraussichtlich kommen wird. Die Rückmeldungen von Patienten und Behandelnden sowie die genaue Analyse dieser Gespräche zeigen uns, dass auch wenn der Behandelnde nicht direkt auf die Prognose eingeht, die Patienten wichtige Erkenntnisse über den Stand ihrer Erkrankung und was sie in Zukunft erwarten können mitnehmen. Insbesondere die Fragen im Leitfaden über "Kompromisse" und "kritische Fähigkeiten" zeigen den Patienten, dass sie möglicherweise vor schwierigen Entscheidungen stehen, bei denen es notwendig ist, Eingeständnisse zu machen um Ziele zu erreichen, und dass ein Verlust von Fähigkeiten möglich oder zu erwarten ist. Indirekt können diese Erkenntnisse den Patienten helfen, die Möglichkeit einer Verschlimmerung der Erkrankung und des Todes zu erkennen und sich darauf vorzubereiten. In einem frühzeitigen Gespräch ist dies für einige Patienten eine ausreichende Kommunikation über die Prognose. Im weiteren Verlauf sind jedoch intensivere und direktere Gespräche, um das Bewusstsein des Patienten über seine Prognose mit den bestehenden medizinischen Realitäten in Einklang zu bringen.

Struktur aus „Wunsch/Befürchtung/Frage

ICH WÜNSCHTE... ICH FÜRCHTE... ICH FRAGE MICH...	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Mit einer mit „Ich wünschte“ eingeleiteten Formulierung können Sie auf die Hoffnungen des Patienten eingehen.</p> <p>Mit einem Satz, der mit „Ich fürchte...“ beginnt, können Sie Wahrheiten sensibel vermitteln.</p> <p>Eine Formulierung mit „Ich frage mich“ gibt Ihnen die unaufdringliche Möglichkeit, eine Empfehlung auszusprechen.</p>	<p>Gehen Sie auf die Hoffnungen des Patienten ein, nehmen Sie seine Sorgen zur Kenntnis, und machen Sie Vorschläge zum weiteren Vorgehen:</p> <p><i>„Ich wünschte, wir könnten das Wachstum Ihres Tumors verlangsamen oder aufhalten, und ich verspreche Ihnen, dass ich auch weiterhin nach Möglichkeiten für Ihre Behandlung suche. Allerdings fürchte ich, dass es Sie und Ihre Familie unvorbereitet treffen könnte, wenn sich die Dinge nicht wie erhofft entwickeln. Ich frage mich, ob wir daher heute über einen Plan B sprechen können.“</i></p>

Emotionen ansprechen

Die zentrale Aufgabe in den Gesprächen über schwere Erkrankungen ist die Bewältigung von Ängsten.

Das Gefühl, mit anderen verbunden zu sein, verringert die Angst. Die wesentliche Herausforderung im Gespräch über eine schwere Erkrankung besteht darin, dem Patienten zu helfen, mit seiner in diesen Gesprächen auftretenden Angst umzugehen. Angst ist eine normale Reaktion auf eine unvorhersehbare oder unspezifische Bedrohung. Praktisch alle Patienten mit einer schweren Erkrankung leben mit dieser allgemeinen Angst, die in der Regel auf die Frage des Überlebens ausgerichtet ist. Belastbare Beziehungen sind ein erheblich abschwächender Faktor für Ängste. So ist der Aufbau einer starken Bindung eine zentrale Aufgabe im Gespräch mit Patienten über ein angstauslösendes Thema, wie zum Beispiel eine schwere Krankheit.

Patienten finden Gespräche hilfreich, auch wenn sie im Moment Angst auslösen. Spricht man über schwere Erkrankungen, führt dies unweigerlich zu Ängsten bei Patienten und Angehörigen (und Behandelnden). Dies ist nicht unbedingt eine schlechte Tatsache – vielmehr ist es ein wesentliches Merkmal eines Gesprächs, das sich auf die Behandlungs-/Vorsorgeplanung für Patienten mit einer schweren Erkrankung konzentriert. Unsere Untersuchungen zeigen, dass die überwältigende Mehrheit (fast 90%) der Patienten diese Gespräche als hilfreich empfinden, und dass sie auf längere Sicht die Angst der Patienten verringern.

Behandelnde müssen ihre Sprache und Reaktionen dosieren, um die Angst in einem für den Patienten tolerierbaren Rahmen zu halten. Bei der Durchführung von mitfühlenden und effektiven Gesprächen mit Patienten müssen Behandelnde die Signale des Patienten bezüglich seines Angstniveaus erkennen, auf die Emotionen des Patienten reagieren und ihre Sprache und Herangehensweise dosieren, um die Angst in dem Rahmen zu halten, der für den Patienten tolerierbar sind. Wenn wir Menschen von Angst erdrückt werden, werden unvermeidlich psychologische Prozesse hervorgerufen, die uns helfen, dieses Empfinden zu bewältigen. Manchmal ist diese psychologische Abwehr offensichtlich: "Ich will nicht darüber reden" oder "Mir wird es gut gehen." In anderen Fällen sind diese Abwehrmechanismen subtiler, zeigen sich indirekt oder durch Körpersprache - der Patient kann einen Witz machen, sich aufregen, mit den Hände spielen, das Thema wechseln oder über den Arzt anstatt über sich selbst sprechen. Dieser Gesprächsleitfaden wird Ihnen helfen, mit einigen der häufigsten Reaktionen, die bei Gesprächen über schwere Erkrankungen auftreten, auf eine behutsame Weise so zu umzugehen, dass der Patient unterstützt wird und Sie das Gespräch erfolgreich weiterführen können. Manchmal ist es auch wichtig zu erkennen, dass es sinnvoll sein kann, das Gespräch vorerst zu unterbrechen und sich auf die Stärkung der Beziehung zum Patienten zu konzentrieren, um es zu einem späteren Zeitpunkt erfolgreich weiterzuführen.

Allgemeine Grundsätze für den Umgang mit Ängsten

- Gespräche über schwere Krankheiten erzeugen starke Emotionen bei Patienten und Ärzten.
- Im Gespräch über eine schwere Erkrankung ist die Angst in der Regel die intensivste Emotion für Arzt und Patient.
- Angst äußert sich in der klinischen Praxis durch Worte, Mimik, Körpersprache, den Einsatz psychologischer Abwehrmechanismen und emotionale Ausdrücke (Tränen, Erröten, usw.).
- Angst spiegelt sich auch in der Befindlichkeit des Behandelnden wider. Große Angst der Patienten macht den Behandelnden ängstlicher und ist ein Hinweis auf den Gemütszustand des Patienten.
- Große Angst des Behandelnden wiederum erhöht die Angst des Patienten. Das Innehalten vor dem Beginn des Gesprächs, um sich selbst zu beruhigen, das Üben des Leitfadens und die Weiterentwicklung Ihrer Kompetenzen wird Ihre Angst verringern und zu weniger stressigen und effektiveren Gesprächen führen.
- Starke Emotionen beeinträchtigt die kognitive Verarbeitung.
- Die Emotionen des Patienten zu erkennen, zu respektieren und ihm Zeit zu geben, sie zu verarbeiten, versetzt den Patienten in die Lage, die Informationen kognitiv zu verarbeiten und einen Plan zu erstellen.
- Befindet sich der Patient in einer Krise (medizinische oder andere Lebenskrisen), ist die Fähigkeit, mit Ängsten umzugehen, eingeschränkt. Wenn möglich, verschieben Sie ein Gespräch über eine schwere Erkrankung, bis die Krise vorüber ist. Wenn das nicht möglich ist, beachten Sie, dass Sie besonders behutsam vorgehen müssen.
- Schwierige Gespräche sollten sorgfältig "dosiert" werden, um die Angst des Patienten in einem beherrschbaren Rahmen zu halten.

- Sich verbunden zu fühlen, ist für die meisten Menschen eines der stärksten Mittel gegen Angst. Ausdrücke der Empathie (z.B. „Ich sehe, wie schwer es für Sie ist, darüber zu sprechen“ oder „Ich wünschte, wir wären nicht in dieser Situation“) und die Bekräftigung der Beziehung („Wir werden diese Entscheidungen gemeinsam erarbeiten“) reduzieren normalerweise die Angst.
- Dem Patienten ein gewisses Maß an Kontrolle zu ermöglichen (z.B. „Welche und wie viele Informationen möchten Sie gerade von mir erhalten?“ oder „Möchten Sie jetzt über einen konkreten Vorschlag sprechen oder reicht das für heute?“), erlaubt es dem Patienten, die Intensität eines angstausslösenden Gesprächs selbst zu dosieren.
- Die Anwesenheit eines Familienmitglieds kann die Angst sowohl verringern aber auch erhöhen. Fragen Sie den Patienten, was er als hilfreich empfindet.
- Wenn man "um das Thema herumredet, anstatt es offen anzusprechen, steigt die Angst. Seien Sie präzise, direkt und ehrlich, aber einfühlsam.
- Setzen Sie auf ihr Team. Binden Sie Teammitglieder mit ein, die eine enge Beziehung zum Patienten haben, um ihn während und nach dem Gespräch zu unterstützen.

Umgang mit emotionalen Reaktionen

SCHUTZ: "Sagen Sie meiner Mutter nicht, wie krank sie ist. Sie kann damit nicht umgehen."	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Familienmitglieder, die das sagen, versuchen normalerweise, einen geliebten Menschen zu schützen.	„Bitte sagen Sie mir, welche Bedenken Sie haben, dass ich mit Ihrer Mutter über ihre Erkrankung spreche.“
Manchmal haben sie wichtige Informationen über frühere kritische Situationen, die für den Arzt wichtig sind, und wie der Patient damit umgegangen ist.	„Wie ist Ihre Mutter mit früheren Herausforderungen wie dieser umgegangen?“
Näher darauf einzugehen, warum der Patient nicht informiert werden sollte und was Angehörige glauben, was der Patient über seine medizinische Situation weiß, kann Ihnen wichtige Informationen liefern und zeigt Ihren Respekt und Sorge für die Sichtweise der Familie.	„Was sind Ihre Bedenken, wie sich der Informationsaustausch mit Ihrer Mutter auf sie auswirken könnte?“
Informieren Sie das Familienmitglied, dass der Arzt verpflichtet ist, die gewünschten Auskünfte an den	„Ich respektiere Ihre Sorgen um Ihre Mutter und weiß, dass Sie sie besser kennen als ich. Gleichzeitig habe ich aber die Verpflichtung, sie

Patienten weiterzugeben.	zu informieren, wenn sie es möchte.“
Wenn Sie die Angehörigen im Voraus darüber informieren, dass Sie den Patienten fragen, wie viele Informationen er wünscht, kann dies die Besorgnis mindern.	„Um sicher zu gehen, dass ich ihr nicht mehr Informationen gebe, als sie will, werde ich sie fragen, wie viele Informationen sie über ihre Erkrankung haben möchte, und werde mich daran halten“.
Die Einbeziehung der Familie in die Frage ob und inwieweit der Patient Informationen möchte, schafft Vertrauen und zeigt, dass der Arzt die Wünsche des Patienten respektiert und ihn in den Ablauf einbezieht.	„Es wäre wunderbar, wenn Sie an diesem Gespräch teilnehmen, sofern wenn es für Ihre Mutter in Ordnung ist. So können wir alle auf dem gleichen Stand sein.“

VERMEIDUNG: „Ich möchte nicht darüber sprechen.“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Wenn Sie herausfinden, warum sich ein Patient nicht in der Lage fühlt, über diese Punkte zu sprechen, gibt Ihnen dies wertvolle Hinweise, mit denen Sie seine Versorgung optimieren können.	<p>Finden Sie heraus, aus welchem Grund der Patient nicht darüber sprechen möchte: <i>„Helfen Sie mir zu verstehen, aus welchen Gründen Sie lieber nicht darüber sprechen möchten.“</i></p> <p>Finden Sie heraus, welche Einstellung der Patient im Hinblick auf seine Zukunft hat: <i>„Ich möchte gerne verstehen, welche Gedanken und Pläne zu Ihrer Zukunft Sie als hilfreich erachten, wenn wir uns mit dem weiteren Verlauf Ihrer Erkrankung befassen.“</i></p>
Viele Patienten haben eine ambivalente Einstellung im Hinblick auf den Erhalt von Informationen. Einerseits möchten sie genau Bescheid wissen, andererseits haben sie womöglich Angst vor dem, was sie hören werden. Wenn Sie beim Ansprechen dieser Punkte Gelassenheit und Ruhe ausstrahlen, können Sie den Patienten dabei unterstützen, freier	<p>Fragen Sie den Patienten, was er im Zusammenhang mit einem Gespräch über diese Themen als positiv und negativ empfindet.</p> <p>Wenn sich der Patient in einem Zwiespalt befindet, nehmen Sie dies zur Kenntnis, oder fassen Sie den Zwiespalt in Worte. Bringen Sie auch zum Ausdruck, wie schwierig die Situation ist: <i>„Ich habe Ihre Äußerung so verstanden, dass Sie zwar wissen, wie wichtig eine gewisse Planung ist, Sie aber auch befürchten, dass dieser Prozess zu belastend sein könnte.“</i></p>

<p>darüber zu sprechen.</p>	
<p>Für die fehlende Gesprächsbereitschaft gibt es eine Vielzahl von Gründen, unter anderem:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Der Patient hat so große Angst vor der Zukunft und vor dem Sterben, dass er davon förmlich erdrückt wird. Wenn Sie in diesem Fall eine Möglichkeit finden, das Thema schrittweise in das Gespräch einzubringen, können Sie dem Patienten helfen, besser auf das vorbereitet zu sein, was vor ihm liegt. - Die entscheidenden Personen sind nicht anwesend (z.B. wichtige Familienmitglieder oder weitere Behandelnde). - Der Zeitpunkt ist aufgrund anderer komplizierter Ereignisse/ Stressfaktoren ungünstig (z.B. Symptome, andere alltagsbedingte Stressfaktoren). - Der Patient hat eine generelle Angststörung oder seine aktuelle medizinische Verfassung führt bei ihm zu Ängsten. 	<p>Wenn der Patient große Angst vor dem Sterben äußert, gehen Sie auf Details ein, oder ziehen Sie bei Bedarf einen erfahrenen Palliativmediziner hinzu:</p> <p>„Ich verstehe, dass Sie große Angst vor dem haben, was vor Ihnen liegt, auch vor dem Sterben. Darüber können wir reden, wenn Sie möchten.“</p> <p>Oder</p> <p>„Ich möchte Ihnen einen Kollegen vorstellen, der es versteht, Menschen bei der Bewältigung von Erkrankungen und Entscheidungen kompetent zu unterstützen.“</p> <p>Verwenden Sie Aussagen, die mit „Ich wünschte“ beginnen:</p> <p>„Ich wünschte, die Dinge würden anders liegen, sodass wir uns nicht über dieses Thema unterhalten müssten.“</p> <p>Teilen Sie dem Patienten mit, dass Sie bei einem Folgegespräch erneut darauf zurückkommen werden. So können Sie das Gespräch zu diesem Punkt vertagen und in der Zwischenzeit weitere Unterstützung heranziehen.</p> <p>Wenn der Patient allgemeinere Ängste zum Ausdruck bringt, erkundigen Sie sich möglichst unbefangen, welche Erfahrungen der Patient diesbezüglich gemacht hat, und ziehen Sie in Erwägung, dem Patienten spezifische Hilfe zu vermitteln:</p> <p>„Sind Sie ein Mensch, dessen Leben häufig durch Ängste bestimmt wird?“</p> <p>„Ich denke, es könnte hilfreich sein, wenn Sie zusätzliche Unterstützung im Umgang mit Ihrer Erkrankung haben.“</p> <p>„Ich empfehle, dass Sie für die psychologische Versorgung einem spezialisierten Kollegen konsultieren, der Erfahrung bei der Bewältigung von</p>

	Ängsten hat."
--	---------------

UNREALISTISCHE ERWARTUNGEN: „Ich bin ein Kämpfer und ich werde wieder gesund“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Ein „Kämpfer“ und „gesund“ zu sein, hat viele Bedeutungen.	Finden Sie heraus, was der Patient meint: „Erzählen Sie mir mehr darüber, inwiefern Sie ein Kämpfer sind.“
Patienten, die darauf beharren, dass sie eine fortschreitende Erkrankung „besiegen“ können, haben in der Regel Angst. Patienten leugnen die Tatsache, dass sie bereits mit dem Rücken an der Wand stehen.	Einige Patienten möchten als Kämpfer wahrgenommen werden, indem sie gegen ihre Krankheit kämpfen. Zollen Sie dem Kampfgeist des Patienten Respekt: „Ich bin sicher, dass Sie völlig unabhängig vom weiteren Verlauf Ihrer Krankheit auch weiterhin Kampfgeist zeigen werden. Lassen Sie uns aber zusammen über einen Plan B nachdenken, falls die Dinge nicht so laufen, wie wir hoffen.“
Behandelnde haben die Möglichkeit, der Bedeutung von „die Krankheit besiegen“ im Verlauf des Gesprächs einen völlig neuen Sinn zu geben.	Signalisieren Sie dem Patienten, dass Sie auf seiner Seite sind, indem Sie Stärken anerkennen und Ziele unterstützen und Sorgen benennen: „Ich weiß, dass Sie ein unglaublicher Kämpfer sind und weiterhin alles tun werden, was immer Sie können, um zu leben und gesund zu sein. Ich werde Sie dabei unterstützen, mit Ihrer Erkrankung so umzugehen, wie es für Sie am besten ist. Ich kann Ihnen versprechen, dass wir nichts unversucht lassen werden, um Ihre Krankheit zu bekämpfen und Ihnen zu helfen, so zu leben, wie Sie leben wollen. Gleichzeitig mache ich mir aber auch Gedanken, dass wir an einen schwierigeren Punkt kommen könnten. Und ich denke, wir brauchen einen Plan B, falls die Dinge nicht so gut laufen, wie wir hoffen.“
Helfen Sie dem Patienten dabei, sich auf andere Werte als das Überleben zu konzentrieren.	Der Fokus liegt auf dem, was der Patient tun kann, unabhängig vom Krankheitsverlauf: „Ich sehe, welch große Stütze Sie für Ihre Familie sind. Ich glaube, Sie können viel tun, damit Ihre Familie besser mit dieser schwierigen Situation Ihrer Erkrankung umgehen kann. Sie können ihnen helfen, sich besser auf die Zukunft vorzubereiten.“

Machen Sie sich Gedanken über Strategien zum Abbau von Ängsten (z.B. Beziehungsaufbau, Ermutigung zur Einbindung von Familienangehörigen, Einsatz von Medikamenten), auch um diese im weiteren Verlauf zu reduzieren.	
---	--

DIREKTE AUSEINANDERSETZUNG: „Doktor, wollen Sie mir sagen, dass ich sterbe?“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Gespräche über die Zukunft lösen zwangsläufig Ängste über das Sterben aus.	Fragen Sie den Patienten, was ihn beunruhigt: "Es klingt so, als ob Sie sehr besorgt darüber sind, in welchem Stadium Sie gerade sind, und befürchten, dass Sie kurz vor dem Tod stehen. Bitte erzählen Sie mir mehr."
Patienten, die sofort zu dieser Frage kommen, zeigen uns, wie verängstigt sie sind.	Benennen und finden Sie heraus, was schwer ist: "Ich weiß, dass es beängstigend sein kann, darüber zu reden. Was sind Ihre größten Ängste?"
Die Hauptaufgabe des Behandelnden besteht darin, Ängste zu lindern, das noch Machbare darzustellen und gleichzeitig die Sorgen des Patienten und die medizinische Realität in Einklang zu bringen.	Bieten Sie eine Perspektive: „Ich kann Ihnen sagen, dass dieses Gespräch sehr schwierig sein wird. Im Moment geht es Ihnen wirklich gut. Ich erwähne das jetzt wegen der Unwägbarkeit darüber, was auf uns zukommt, und der Notwendigkeit, vorbereitet zu sein, falls etwas Unerwartetes passiert" Seien Sie ehrlich und so hoffnungsvoll, wie Sie realistisch sein können: „Ich denke, Sie sind in einer sehr schwierigen Situation und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Ich glaube, die Zeit könnte knapp werden. Gleichzeitig leben Sie aber im hier und jetzt. Ich möchte mich darauf fokussieren, Ihnen zu helfen, sich so gut wie möglich zu fühlen, Zeit mit dem zu verbringen, was Ihnen am wichtigsten ist, und mit Ihrer Familie zusammen zu sein.“

BEDRÜCKUNG UND VERZWEIFLUNG : „Das kann nicht sein. Ich habe zwei Kinder zu Hause.“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Auf Gefühle zu reagieren	Lassen Sie Phasen des Schweigens zu, damit der Patient

<p>ist eine essentielle Voraussetzung, um ein Gespräch über Entscheidungen im Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung effektiv zu gestalten.</p>	<p>seine Gefühle zum Ausdruck bringen kann. Benennen Sie das Gefühl. Bieten Sie nonverbale Unterstützung. Reichen Sie dem Patienten z.B. Taschentücher, oder legen Sie Ihre Hand auf seine Schulter.</p>
<p>Es ist völlig natürlich, dass im Verlauf eines Gesprächs im Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung Tränen und andere intensive Gefühle auftreten.</p>	<p>Bitten Sie den Patienten, den Grund für seine Tränen in Worte zu fassen: <i>„Ich möchte gerne verstehen, warum Sie so traurig/wütend/ängstlich sind.“</i></p>
<p>Zuhören hat eine therapeutische Wirkung, auch wenn man die Situation nicht „lösen“ kann. Wenn Sie die Gesprächsführung auf die Reaktionen des Patienten anpassen und das Gespräch einfühlsam steuern, können Sie es fortsetzen, ohne dass der Patient von seinen Gefühlen überwältigt wird.</p>	<p>Gehen Sie Gefühlen auf den Grund: <i>„Erzählen Sie mir mehr darüber.“</i></p> <p>Zeigen Sie Empathie: <i>„Es tut mir leid, dass dies so traurig/ärgerlich /beängstigend für Sie ist.“</i></p> <p>Bieten Sie Unterstützung und Zuspruch an: <i>„Ich weiß, dass dieses Gespräch schwierig ist, aber ich denke, dass es wichtig ist und sicherstellt, dass wir einen Plan B haben, falls wir einen brauchen.“</i></p> <p>Bitten Sie um die Einwilligung, das Gespräch fortzusetzen: <i>„Denken Sie, wir können noch ein bisschen bei diesem Thema bleiben?“</i></p> <p>Bringen Sie Ihren Respekt für die emotionale Stärke des Patienten zum Ausdruck: <i>„Ich sehe, dass Sie ein Mensch sind, der Dinge intensiv empfindet, und ich habe großen Respekt davor, dass Sie die Stärke aufbringen, dieses schwierige Gespräch nicht abubrechen.“</i></p>
<p>Manchmal kann es hilfreich sein, sich vorübergehend zurückzuziehen. Strahlen Sie Ruhe aus.</p>	<p>Bieten Sie bei Bedarf an, eine Pause einzulegen und das Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt fortzusetzen: <i>„Ich habe den Eindruck, dass dieses Gespräch sehr schwierig für Sie ist. Lassen Sie uns für heute Schluss machen. Wir können beim nächsten Mal wieder versuchen, über dieses Thema zu sprechen.“</i></p>

Patienten befürchten häufig, dass es unangebracht sein könnte, wenn sie im Verlauf des Gesprächs weinen. Diese Bedenken können Sie mildern, wenn Sie Verständnis zeigen und dem Patienten zugewandt bleiben.

Wenn möglich, beruhigen Sie den Patienten gezielt, nachdem er seine Bedenken geäußert hat. Den Patienten zu beruhigen, bevor sie erfahren, was ihn belastet, unterbindet die Kommunikation.

„Ich wünschte, ich könnte Ihnen versprechen, dass Sie bis zum Ende zu Hause bleiben können. Was ich sagen kann, ist, dass ich alles in meiner Macht Stehende tun werde, um das zu erreichen. Ich möchte Ihnen aber auch ehrlich sagen, dass unerwartete Dinge passieren können, die es für Sie besser machen würden, im Krankenhaus zu sein. Wir werden Sie so weit wie möglich in diese Entscheidung einbeziehen.“

Vermeiden Sie die Weitergabe von Informationen, nachdem der Patient nicht explizit gefragt hat.

WUT: „Ihr Ärzte wisst nicht, was ihr tut.“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Bewahren Sie Ruhe.</p> <p>Wut richtet sich in dieser Situation in der Regel gegen die Botschaft (z.B. „Ihr Zustand verschlechtert sich“) und nicht gegen Sie persönlich.</p> <p>Es kann therapeutisch hilfreich sein, wenn Patienten die Gelegenheit haben, über ihre Wut zu sprechen und Sie offensiv darauf eingehen.</p>	<p>„Ich wünschte“-Antworten sind hilfreich: <i>„Ich wünschte auch, dass der Krebs auf die Behandlung angesprochen hätte.“</i></p> <p>Gehen Sie wütenden Gefühlen auf den Grund, verwenden Sie aber abgeschwächte Formulierungen: <i>„Ich verstehe, dass das wirklich frustrierend ist. Erzählen Sie mir, was genau Sie so geärgert hat.“</i></p> <p>Ermutigen Sie den Patienten, zu sagen, was er denkt: <i>„Auch wenn es äußerst schwierig ist, möchte ich so viel wie möglich darüber erfahren, wie es sich für Sie anfühlt. Das gilt auch für negative Erfahrungen und Gefühle.“</i></p> <p>Reagieren Sie offensiv: <i>„Ich kann mir vorstellen, dass Sie das Gefühl haben, dass ich Sie im Stich gelassen habe, weil ich nicht die richtige Chemotherapie finden konnte. Aber ich werde auch weiterhin alles tun, um das Beste für Sie zu erreichen.“</i></p>

UMGANG MIT FAMILIÄREN KUMMER: „Ich weiß nur, dass es ihr besser gehen wird.“	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Wenn die Gespräche zu spät stattfinden und die Angehörigen sich schnell mit der Vorstellung des Sterbens auseinandersetzen müssen, ringen sie oft darum, diese Vorstellung zu akzeptieren oder verdrängen sie völlig.</p>	<p>Fragen Sie nach der Wahrnehmung der Angehörigen über den Erkrankungszustand und die Zukunft des Patienten. <i>"Was glauben Sie, was wir medizinisch mit Ihrem ... erreichen können?"</i></p>
<p>Diese Reaktion stellt in der Regel einen intensiven Kummer dar, der noch nicht überwunden wurde.</p>	<p>Suchen Sie nach einer Möglichkeit, Ihre Einschätzung über die Beziehung der Angehörigen zu dem Patienten zu teilen. <i>"Ich kann sehen, wie sehr Sie versuchen, das Richtige für Ihre Mutter zu tun."</i></p>

<p>Der Wechsel von einem Gespräch über die Prognose zum persönlichen Austausch über den Patienten selbst, über die Beziehung zwischen ihm und seinen Angehörigen, und dem, was verloren geht, sollte der Patient sterben, verändert den Charakter des Gesprächs und ermöglicht es, den Kummer zum Ausdruck kommen.</p>	<p>Den Angehörigen zu bitten, über den Patienten zu sprechen und was ihm die Beziehung bedeutet, stellt den Patienten in den Mittelpunkt und lässt den Kummer zum Vorschein kommen:</p> <p><i>„Da wir versuchen, uns intensiv um sie zu kümmern, würde es uns helfen, mehr über sie zu erfahren. Können Sie mir von Ihrer Mutter erzählen, und von Ihrer Beziehung zu ihr?“</i></p> <p><i>„Wie ist es, sich vorzustellen, dass sie nicht überleben könnte?“</i></p>
<p>Wenn Kummer zum Ausdruck kommen kann und die Angehörigen sich nicht mit ihren eigenen Emotionen beschäftigen müssen, sind sie besser in der Lage, sich auf das zu konzentrieren, was das Beste für ihre Lieben ist.</p>	<p>Reagieren Sie empathisch auf die Erzählungen der Angehörigen:</p> <p><i>„Ich verstehe, was für eine wunderbare Person Ihre Mutter ist, und wie schwer es sein muss, sich vorzustellen, dass sie nicht überleben könnte.“</i></p>
<p>Ein weiteres, zeitnahes Gespräch ermöglicht den Angehörigen die entstandenen Gefühle bis dahin zu verarbeiten und differenziert über Entscheidungen nachzudenken.</p>	<p>Angehörige brauchen Zeit zur Verarbeitung. Versuchen Sie nicht, sofort zu einer Entscheidung zu kommen, sondern kommen Sie, wenn nötig, bald nochmals darauf zurück.</p>

Auseinandersetzung mit Religion und Spiritualität

WERTSCHÄTZUNG DES INDIVIDUELLEN GLAUBENS	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Der Glaube spielt eine große Rolle dabei, wie die Menschen über Entscheidungen am Ende ihres Lebens denken. Viele Patienten werden nicht über ihren Glauben sprechen, es sei denn, der Arzt hat ihnen die Tür geöffnet.</p>	<p>Ermutigen Sie den Patienten, über seinen Glauben zu sprechen: <i>„Welche Rolle spielt Ihr Glaube in Ihren Vorstellungen über die Versorgung, die Sie wollen, wenn Sie kränker werden?“</i> <i>„Gibt es zentrale Elemente in Ihrem Glauben, die wir in Ihre Versorgung einbeziehen sollen?“</i></p>
<p>Verständnis und Respekt vor dem Glauben zu zeigen, erhöht das Vertrauen in den Arzt und in den Betreuungsprozess.</p>	<p>Gehen Sie auf den Glauben des Patienten ein: <i>„Ich kann erkennen, dass Ihr Glaube einen großen Einfluss darauf hat, wie Sie über die Dinge denken. Ich werde alles in meiner Macht Stehende tun, um das in der Versorgung zu respektieren.“</i></p>

HOFFEN AUF EIN WUNDER	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Die Sehnsucht nach einem Wunder kann für verschiedene Patienten eine unterschiedliche Bedeutung haben. Die Auseinandersetzung mit der individuellen Bedeutung eines Wunders und einer Neuorientierung kann die Voraussetzungen für eine Anpassung und einen Kompromiss schaffen.</p>	<p>Fragen Sie nach der Bedeutung und Art des Wunders, auf das der Patient hofft: <i>„Welches Wunder erhoffen Sie sich, dass Ihnen bei Ihrer Erkrankung helfen könnte?“</i></p> <p>Stellen Sie dar, dass Wunder auf verschiedene Arten auftreten können. <i>„Während wir weiterhin auf ein Wunder hoffen, dass Ihre Gesundheit wieder herstellt, gibt es andere Ereignisse, die für Sie oder Ihre Angehörigen hilfreich oder wundersam sein könnten - wie Menschen in Ihrer Familie, die alte Meinungsverschiedenheiten überwinden oder Ihr Beispiel nutzen, um ihr eigenes Leben in den Griff zu bekommen?“</i></p>
<p>Klären Sie, was getan werden müsste, um</p>	<p>Bestätigen Sie, dass Sie die bestmögliche medizinische Versorgung sicherstellen.</p>

<p>Voraussetzungen für „ein Wunder“ zu schaffen. Setzen Sie aber einen angemessenen Rahmen auf Grundlage der bestmöglichen medizinischen Vorgehensweise.</p>	<p>„Die beste medizinische Versorgung für Sie ist, dass wir Ihre Infektion gezielt behandeln und Sie dabei unterstützen, diese akute Phase zu überstehen. Wenn die Infektion nicht durch gängige Behandlungen abgewehrt werden kann, empfehlen wir Ihnen aber, Sie nicht unter Einsatz von Apparaten und Intensivmedizin künstlich am Leben zu halten, da Ihr Krebs so weit fortgeschritten ist und wir keine Therapien mehr haben, die ihn stoppen können. Das lässt trotzdem Zeit und Hoffnung auf ein Wunder. Ist das für Sie in Ordnung?“</p>
<p>Die Glaubensgemeinschaft des Patienten einzubeziehen kann zusätzlich hilfreich sein.</p>	

Entscheidungen fällen

DER PATIENT WÜNSCHT EINE KURATIVE ODER LEBENSVERLÄNGERND INTENDIERTE WEITERBEHANDLUNG OHNE GEGEBENE INDIKATION	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Sobald klar ist, dass evidenzbasierte Maßnahmen das Ziel von Lebensverlängerung oder Heilung nicht mehr erreichen können, muss die Möglichkeit erörtert werden, eine kurativ intendierte Behandlung einzustellen.</p>	<p>Gehen Sie den Ängsten des Patienten gegenüber der Beendigung der aktuellen Behandlung auf den Grund: <i>„Können Sie mir mehr zu den Gründen sagen, aus denen Sie Ihre Behandlung mit XXX (z.B. Chemotherapie) lieber nicht beenden möchten?“</i></p>
<p>Möglicherweise möchten Patienten eine kurativ intendierte oder lebensverlängernde Behandlung der Grunderkrankung nicht beenden, weil sie</p>	<p>Weisen Sie deutlich darauf hin, dass mehr Behandlung nicht unbedingt mehr Zeit bedeutet: <i>„Es gibt Studien, die zu dem Ergebnis gekommen sind, dass eine Einstellung der Chemotherapie nicht unbedingt eine Verkürzung der Lebenszeit bedeutet, der Patient sich aber ohne die Therapie sogar besser fühlt.“</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> - den Verlust der Beziehung zum Behandlungsteam, - eine Verschlechterung ihres Zustands - oder den sofortigen Tod befürchten. 	<p>Stellen Sie sicher, dass der Patient dies richtig versteht, da diese Informationen für Patienten schwer nachvollziehbar sein können.</p> <p>Versichern Sie dem Patienten, dass Sie sich auch weiterhin um ihn kümmern werden:</p> <p>„Auch wenn wir Ihre Chemotherapie stoppen, werde ich Sie weiterhin regelmäßig sehen, Ihre Symptome überwachen und behandeln und sicherstellen, wie wir Ihre Lebensqualität bestmöglich stärken können“</p>
<p>Verwenden Sie keine ausweichenden Formulierungen („Es könnte möglicherweise ...“).</p> <p>Es ist erwiesen, dass Patienten positive Botschaften aufnehmen und sich merken können, negative hingegen schwerer.</p>	<p>Sprechen Sie – sofern dies klinisch indiziert ist – eine klare und direkte Empfehlung gegen eine weitere kurativ intendierte Behandlung aus.</p> <p>„Ihre Beschwerden im Rahmen der Therapie und die Tatsache, dass Sie sich die ganze Zeit unwohl fühlen, legt nahe, dass die Chemotherapie Ihnen keinen wirklichen Nutzen bringt. Angesichts dessen wäre es sehr angemessen, diese nicht weiterzuführen.“</p> <p>Stellen Sie nicht die Wiederaufnahme der kurativ intendierten Behandlung zu einem späteren Zeitpunkt in Aussicht, wenn das nicht realistisch ist.</p> <p>„Ich wünschte, ich könnte Ihnen sagen, dass Sie irgendwann in Zukunft eine weitere Chemotherapie vertragen werden. Aber ich fürchte, Ihr Krebs macht Sie so schwach und krank, dass mehr Behandlung Ihnen nur mehr schaden wird.“</p>

DER PATIENT IST NICHT BEREIT, EINE ENTSCHEIDUNG ZU TREFFEN, ABER DER ZUSTAND VERSCHLECHERT SICH RAPIDE	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Patienten, deren Zustand sich rapide verschlechtert, kann am besten geholfen werden, wenn diese Erkenntnisse (einschließlich der Sorge des Arztes) klar kommuniziert werden und ausdrücklich betont wird, dass Entscheidungen</p>	<p>Respektieren Sie die Ablehnung des Patienten und fokussieren Sie die Versorgung auf die Wünsche des Patienten:</p> <p>„Ich fürchte, Ihre Erkrankung verschlimmert sich. Wenn das so ist, möchte ich Ihnen helfen, über einige Entscheidungen nachzudenken, mit denen Sie bald konfrontiert sein werden.“</p> <p>Falls es eine große Differenz zwischen dem Verständnis über die Erkrankung bzw. den Erwartungen des Patienten und der Tatsache, dass der Zustand sich rasch</p>

<p>möglichst bald getroffen werden müssen.</p>	<p>verschlechtert, gibt, kann eine aktive Kommunikation hierzu Raum für ein bisher unerwünschtes Gespräch schaffen.</p> <p>„Ich kann mir vorstellen, dass Sie nicht gedacht haben, dass Ihre Erkrankung so rasch fortschreitet. Leider sind wir an einem Punkt, an dem wir heute einige dringende Entscheidungen zu treffen haben. Ich wünschte, wir müssten uns dem jetzt nicht stellen.“</p>
--	---

<p>WENN DER ZEITPUNKT FÜR EIN GESPRÄCH ÜBER DIE VORGEHENSWEISE BEI NOTFÄLLEN GEKOMMEN IST</p>	
<p>HERAUSFORDERUNGEN</p>	<p>MÖGLICHE STRATEGIEN</p>
<p>Ein Gespräch über Notfallmaßnahmen sollte immer auf ein allgemeineres Gespräch über die Prognose sowie über Werte und Behandlungsziele folgen.</p>	<p>Kommen Sie im Zusammenhang mit Werten und der Prognose auf eine Entscheidung über die Vorgehensweise bei Notfällen zu sprechen:</p> <p>„Wir haben bereits über einige der zentralen Punkte gesprochen, die wichtig sind, wenn sich Ihr Zustand verschlechtert. Ich glaube, dass es hilfreich ist, wenn wir noch näher darauf eingehen, welche Behandlungsmöglichkeiten in Ihrer Situation sinnvoll sind und welche nicht.“</p> <p>Versichern Sie eine kontinuierliche Unterstützung und Betreuung;</p> <p>„Unabhängig davon, was Sie entscheiden, wir werden Sie weiterhin intensiv unterstützen und betreuen.“</p>
<p>Patienten sind im Hinblick auf die Ergebnisse einer Reanimation häufig zu optimistisch eingestellt.</p>	<p>Finden Sie heraus, inwieweit der Patient über das Thema Reanimation informiert ist:</p> <p>„Eine der Fragen, mit denen wir uns beschäftigen sollten, besteht darin, ob eine Reanimation in Ihrem Fall Sinn macht. Was wissen Sie über die kardiopulmonale Reanimation, also die Herz-Lungen-Wiederbelebung?</p> <p>Beschreiben Sie die kardiopulmonale Reanimation: Klären Sie Missverständnisse auf.</p> <p>Beschreiben Sie die Vorgehensweise, Nutzen und Risiken sowie die möglichen Ergebnisse.</p> <p>„Die Reanimation ist ein Verfahren, mit dem wir versuchen, bei gerade verstorbenen Patienten den Herzschlag oder die Atmung durch den Einsatz von Maschinen wieder in Gang zu setzen. Bei Patienten mit ... ist die Erfolgsquote mit ... extrem niedrig“.</p>

<p>Die Verweigerung einer Maßnahme wie der Reanimation kann dazu führen, dass Patienten sich im Stich gelassen fühlen. Erläutern Sie dem Patienten mithilfe anschaulich-er Formulierungen alles, was Sie für ihn tun werden (z. B. intensive Symptom-kontrolle, emotionale Unterstützung für den Patienten und seine Familie usw.).</p>	<p>Sprechen Sie eine Empfehlung aus, die im Einklang mit der Prognose und den individuellen Präferenzen des Patienten steht:</p> <p>„Vor dem Hintergrund des Fortschreitens Ihrer Krebserkrankung, der Tatsache, dass wir keine Behandlungsmöglichkeiten mehr haben, um das Wachstum des Tumors aufzuhalten, und der Tatsache, dass die Reanimation bei Patienten mit metastasierendem Krebs keine Aussicht auf Erfolg hat, empfehle ich, dass wir vor allem dafür sorgen, dass Sie keine Beschwerden haben, dass Sie so viel Zeit wie möglich mit Ihrer Familie verbringen können und dass Sie nach Hause können.“</p> <p>Finden Sie heraus, ob der Patient dem zustimmt:</p> <p>„Wie klingt das für Sie?“</p> <p>Machen Sie deutlich, welche Unterstützung Sie dem Patienten geben werden:</p> <p>„Ich möchte sichergehen, dass Sie wissen, dass wir Sie lückenlos betreuen und dafür sorgen, dass Sie und Ihre Familie die bestmögliche Unterstützung erhalten.“</p> <p>Sagen Sie aber nicht:</p> <p>„In Ihrem Fall geht es nur noch um die Symptomkontrolle.“</p> <p>Stellen Sie keine Reanimation in Aussicht, sofern diese nicht klinisch indiziert ist:</p> <p>Informieren Sie den Patienten darüber, dass eine Reanimation für ihn nicht in Frage kommt, da sie keinen Erfolg verspricht. Bitten Sie den Patienten, seine Zustimmung zu Ihrer Entscheidung zu äußern.</p>
---	---

Empfehlung aussprechen und Vereinbarung treffen

AUSSPRECHEN EINER EMPFEHLUNG	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
<p>Sprechen Sie nur dann Empfehlungen aus, wenn Sie die Gelegenheit hatten, sich mit den Werten, Zielen und wichtigen Wünschen des Patienten auseinanderzusetzen.</p>	<p>Empfehlen Sie weitere Schritte, die auf der Prognose, medizinischen Optionen sowie auf den Werten und Präferenzen des Patienten basieren:</p> <p>„In Anbetracht der Tatsache, dass Ihre Krebserkrankung trotz Therapie schnell voranschreitet und da Sie gerne zu Hause sein möchten, empfehle ich, dass wir Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst aufnehmen. Diese Dienste unterstützen Menschen, die zu Hause und bei ihren Familien</p>

	sein möchten, und bieten eine umfassende Unterstützung bei der Behandlung Ihrer Symptome.“ (Verweisen Sie je nach Absprache und Kenntnis gerne auch auf den Hausarzt und gegebenenfalls Angebote der SAPV)
Zu den Empfehlungen können gehören:	
Weitere Gespräche zur Klärung der nächsten Schritte	"Ich spüre, dass Sie wirklich unsicher sind, ob Sie die BiPAP-Beatmung anwenden wollen, weil Sie befürchten, dass es sich negativ auf Ihre Lebensqualität auswirkt. Ich schlage vor, dass wir ein anderes Mal darüber reden. "
Überweisung zu einem Spezialisten	„Um Ihnen bei Ihren Sorgen um Ihre Kinder zu helfen, die völlig nachvollziehbar sind, empfehle ich Ihnen unseren Sozialarbeiter, der ein Experte in der Betreuung von Eltern in Ihrer Situation ist.“
Einbindung anderer Schlüsselpersonen (z.B. Familie)	„Da Ihre Familie noch nicht die Möglichkeit hatte zu verstehen, wie schwer krank Sie sind, empfehle ich Ihnen, sie mitzubringen, um gemeinsam darüber zu sprechen, wie es Ihnen geht und was vor Ihnen liegt.“
Änderungen im medizinischen Behandlungsplan	„Da es Ihnen wichtig ist, alles zu versuchen, um Ihr Leben zu verlängern, auch wenn es Sie belastet, Sie aber gleichzeitig wünschen, nicht unnötig lange durch Maschinen am Leben gehalten zu werden, empfehle ich, dass wir aufschreiben und dokumentieren, dass wir Sie für ein paar Tage an eine Beatmungsmaschine anschließen, wenn wir glauben, dass wir die Situation dadurch ändern können, aber auf keinen Fall für einen längeren Zeitraum. Ich schlage auch vor, dass wir aufschreiben, dass Sie wünschen, dass Ihr behandelnder Arzt die Entscheidungen trifft, mit denen er sich am besten auskennt, auch wenn sie nicht genau dem entsprechen, was Sie mir gesagt haben.“
Gegebenenfalls Reflektion von bedarfsgerechten Festlegungen zur zukünftigen Behandlung bei erloschener Einwilligungsfähigkeit	„Sie haben mir gesagt, dass Ihre Priorität darin besteht, bei Ihrer Familie zu Hause zu bleiben, und dass Sie keinesfalls zurück ins Krankenhaus wollen. Um das sicherzustellen bedarf es einer klugen Vorausplanung. Das sollten wir separat besprechen. Dazu biete ich Ihnen gerne meine Hilfe an.“
Stabilisierung der Situa-	„Es hört sich so an, als wären wir jetzt auf dem richtigen Weg.“

tion	Lassen Sie uns das Gespräch noch einmal aufgreifen, wenn Sie erneut Sorgen haben oder sich die Situation ändert."
Klären Sie mit dem Patienten, ob er alles verstanden hat und zustimmt.	„Entspricht dieser Plan Ihren Wünschen?“
Die Art und Weise, wie Sie eine Empfehlung abgeben, beeinflusst immer auch die Entscheidung und Reaktion des Patienten.	

Praktische Herausforderungen in der Gesprächsführung

Zeitdruck kann sich als Hindernis für effektive Gespräche über das Lebensende erweisen.

Binden Sie Ihr ganzes Team ein. Die Versorgung von Patienten mit einer schweren Erkrankung ist Teamarbeit.

Planen Sie ausreichend Zeit für ein klärendes Gespräch ein.

Es ist ratsam, das Gespräch in mehreren Teilen zu führen, wenn die Zeit knapp ist oder der Patient zu Überforderung neigt.

VERHINDERN, DASS PATIENTEN ABSCHWEIFEN	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Wenn Patienten Ängste haben, schweifen sie gerne ab oder schieben andere wichtige Themen vor	Bringen Sie zum Ausdruck, dass Sie wissen, dass das Gespräch schwierig ist, und führen Sie den Patienten höflich, aber bestimmt zum Thema zurück: „Ich weiß, dass es sehr schwer ist, darüber zu sprechen, aber ich möchte herausfinden, ob wir Ihnen durch das Gespräch einige Ihrer Zukunftssorgen nehmen können.“
Wenn Sie die Patienten daran erinnern, dass Sie wichtige Themen innerhalb eines vorgegebenen Zeitrahmens besprechen möchten, bleiben sie in	Erinnern Sie den Patienten daran, dass die Gesprächszeit begrenzt ist: „Ich würde mich liebend gern noch länger mit Ihnen über Ihren neuen Hund unterhalten, möchte jetzt aber gerne das Gespräch fortsetzen und mir gemeinsam mit Ihnen Gedanken über die Zukunft machen. Ich glaube, dass das wichtig und

der Regel leichter beim Thema.	notwendig ist.“
--------------------------------	-----------------

ZEITMANAGEMENT	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Einige Fragen können problemlos auch von Mitgliedern Ihres Teams geklärt werden, <u>die Mitteilung der Prognose darf jedoch keinesfalls delegiert werden.</u>	Teilen Sie die Verantwortung für spezifische Fragen bei Bedarf an andere qualifizierte Fachkräfte wie spezialisiertes Pflegepersonal oder Sozialarbeiter weiter.
Das Gespräch kann auch dann effektiv sein, wenn es auf mehrere Termine verteilt wird.	Stellen Sie sicher, dass alle Beteiligten die jeweiligen Gespräche dokumentieren.

DOKUMENTATION DES GESPRÄCHS	
HERAUSFORDERUNGEN	MÖGLICHE STRATEGIEN
Verzichten Sie während des Patientengesprächs darauf, einen Computer zu verwenden.	<p>Machen Sie sich Notizen im Leitfaden, wenn Sie bestimmte Äußerungen des Patienten festhalten möchten.</p> <p>Wenn eine Dokumentation während des Gesprächs unumgänglich ist, stellen Sie häufig Blickkontakt zum Patienten her.</p> <p>Verwenden Sie bei der Dokumentation die Worte des Patienten, um seine Perspektive möglichst authentisch abzubilden.</p>