# 22. Schweizer Onkologiepflege Kongress

### Workshop

Sprechen über Diagnose und Prognose: Wie und wann ist darüber reden «Gold wert»?

Maya Monteverde, MAS Palliative Care FHO, HöFa 1 Onkologie, Integrierte Palliative Care IOSI-CCPS Ticino, Dozentin Fachhochschule Tessin (SUPSI)



### **Inhalte**

- · Was wünschen sich die Patientinnen und Patienten?
- · Was macht «über Prognose sprechen» so schwierig?
- Wie über «bad news» sprechen? Kommunikationsmodelle: WWSZ, SPIKES, NURSE
- Hoffnung trotz «bad news»?
- Sprechen über Diagnose und Prognose? Kompetenzen der Pflege?
- Die Kunst der «richtigen» Fragen
- Hindernisse einer «guten» Kommunikation



### Nach wie vielen Sekunden...?

... wird ein Patient / Patientin durchschnittlich in einem Gespräch vom Arzt / von der Ärztin unterbrochen?

3



## Wie lange braucht ein Patient ungefähr...?

...bis er seine Anliegen vorgebracht hat?



### Was wünschen sich Betroffene?

#### Was ist «Gold wert»?



5



### Was wünschen sich Betroffene?

Was sind aus Eurer Sicht Wünsche von Betroffenen an betreuende Fachpersonen in Bezug auf ihre Prognose?



### «Wer sind Sie?»

«Um jemanden zu pflegen, müssen wir wissen, wer diese Person ist, was sie denkt, welche Pläne sie hat, woran sie Freude hat und worunter sie leidet.

Wir müssen den Patienten von seinem Leben erzählen lassen, nicht von seinen Beschwerden.»

Umberto Veronesi, ital. Onkologe

7

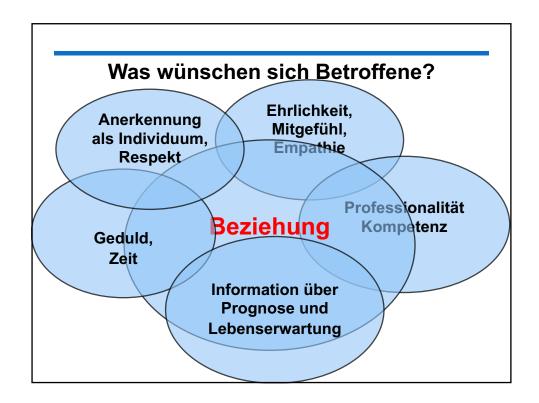


### Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen

«Genauso wie er Bluttests und CTs anordnet, möchte ich, dass mein Arzt mich selbst durchleuchtet, dass er meine Seele abtastet genauso, wie er das mit meiner Prostata tut. Ohne diese Anerkennung meiner Person bin ich nichts ausser meine Krankheit... Wenn ein Arzt sich weigert, den Patienten wahrzunehmen, lässt er ihn in tatsächlich mit seiner Krankheit ganz alleine».

Anotole Broyard in Chochinov H.M.; The Lancet, 2016





# Wann ist das Thema «über Diagnose und Prognose sprechen» ein Problem?

#### Wenn «Bad news» übermitteln werden müssen:

- · Bei der Diagnose-Stellung
- Bei Auftreten eines Rezidives, Metastasen oder Progression
- Bei Nicht-Ansprechen der Therapie
- Bei fehlenden sinnvollen Therapieoptionen



# Weshalb ist das Thema «über Prognose sprechen» häufig ein Problem?



11

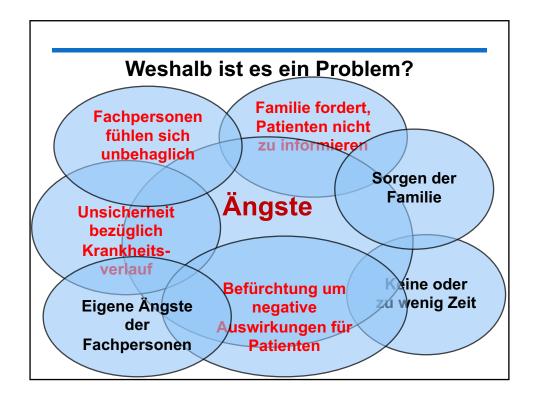


# Weshalb ist das Thema «über Prognose sprechen» häufig ein Problem?

«Risiko von Compliance-Problemen bei Patienten ist um 19% höher, wenn Ärzte ungenügende kommunikative Kompetenzen aufweisen.» (Lahmann, C., 2014)

Hancock K. et al. *Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systemaic review.* Palliative Medicine 2007; 21: 507-517





## Weshalb halten Fachpersonen Informationen <u>über Prognose zurück oder haben Mühe,</u> darüber zu sprechen?

#### Sie fühlen sich unbehaglich, weil sie:

- nicht wissen, wie auf Reaktionen/Emotionen zu reagieren
- nicht wissen, wie sie ehrlich sein können ohne gleichzeitig dem Patienten die Hoffnung zu nehmen
- unsicher sind, wieviel und was die Patienten wissen wollen
- sie selber Mühe haben, sich mit Themen wie Therapieversagen, Sterben und Tod auseinander zu setzen



### Weshalb halten Fachpersonen Informationen <u>über Prognose zurück oder haben Mühe,</u> darüber zu sprechen?

#### Unsicherheit über Krankheitsverlauf:

- Unvorhersehbare oder schwierig vorhersehbare Krankheitsverläufe
- Unwissen, wie und ob sie mit Patienten das Nicht-Ansprechen auf die Therapie thematisieren können
- Oft wird das Thema «schlechte Prognose» erst angesprochen, wenn sich die Lebenserwartung nur noch auf wenige Tage erstreckt

15



### Weshalb halten Fachpersonen Informationen <u>über Prognose zurück oder haben Mühe,</u> darüber zu sprechen?

#### Befürchtungen um negative Auswirkungen auf den Patienten:

- Angst, dem Patienten zu schaden («Bad news» könnten Depressionen und Ängste hervorrufen)
- Patient kann nicht mit schlechten Nachrichten umgehen
- · Angst, Betroffene könnten die Hoffnung verlieren



### Weshalb halten Fachpersonen Informationen <u>über Prognose zurück oder haben Mühe,</u> darüber zu sprechen?

#### Familie fordert, Patienten nicht zu informieren:

Angst, dem Patienten zu schaden; Familie will Patient «schützen»

Mehr als 40% der Ärzte haben angegeben, auf Grund des Wunsches der Familie, den Patienten teilweise ihre Prognose vorzuenthalten.

In gewissen Ländern informieren Ärzte eher die Familie über die Diagnose und Prognose als die Patienten selbst.

In welcher KULTUR leben und arbeiten wir?
In welcher leben unsere Patienten und deren Angehörigen?

17



### Herr L., 69 Jahre, Bronchus-Ca mit Hirnmetastasen

**Sozialer Kontext:** verheiratet, 2 Töchter (40 und 43 Jahre alt) **Symptome/Probleme:** Fatigue, leichte Dyspnoe, Husten, Gangunsicherheit, Schwäche, Appetitlosigkeit

Familie fordert, den Patienten nicht über das neue Auftreten der Hirnmetastasen zu informieren:

Angst, dem Patienten zu schaden; die beiden Töchter wollen ihren Vater «schützen»

- «Er würde wieder depressiv werden»
- · «Er würde die Hoffnung verlieren und sich aufgeben»



## Herr L., 69 Jahre, Bronchus-Ca mit Hirnmetastasen

### Was tun?

19



### Personenzentrierte Gespräche

### W-W-S-Z

- Warten (> 3 sec), Aufmerksamkeit fokussiert auf den Patienten/ die Angehörigen. Nicht jedes Schweigen des Patienten ist eine Einladung zum Sprechen!
- Wiederholen
- Spiegeln: Rückmeldungen auf Emotionen, das aktuelle Thema
- **Zusammenfassen** in eigenen Worten, mit Ankündigung, kürzer als die Äusserungen des Patienten, eng angelehnt an seine Worte.



## Schwierige Gespräche führen...

Was macht ein Gespräch «schwierig»?

21



## Was macht ein Gespräch schwierig?

- Dem Patienten eine schlechte Nachricht übermitteln müssen
- · Nicht wissen, wie diese Nachricht zu übermitteln
- Angst, etwas Falsches zu sagen
- · Angst vor den Reaktionen des Patienten
- → Eigene fehlende Kommunikationsskills



# Themen rund um »Bad news» ansprechen: Was ist zu beachten?

- Haltung: Angebotscharakter, Vertrauen und Beziehung als Basis
- Reflexion: was m\u00f6chte ich mit dem Gespr\u00e4ch?
- · Setting: innere und äussere Ruhe, Zeit
- Ankündigen mit einer Einleitung oder «Einladungen» Patienten folgen resp. Andeutungen aufgreifen «Was meinen Sie mit…»
- Den Betroffenen die Wahl geben, darüber zu sprechen oder nicht:
   Z.B. «Mögen Sie mir erzählen…». Über Gefühle, Tod und Sterben nur mit Patienten sprechen, wenn Sie dazu eingeladen sind.
- Sprache (Worte, Konzepte, Bilder) des Patienten aufnehmen «Ich fühle mich wie ein Schiff im Wald» «Was bedeutet ein Schiff, welches sich im Wald befindet? Bedeutet das, dass Sie sich sehr unwohl fühlen oder fehl am Platz?»

23



### **Modell SPIKES: 6 Schritte**

### <u>Fragen – Informieren – fragen</u>

- 1. Setting: Planen und vorbereiten des Gesprächs
- 2. Perception: Wahrnehmung des Patienten Fragen
- 3. Invitation: Einladung
- **4.** Knowledge: Wissen vermitteln, Informationen übermitteln *Informieren*
- Empathy, emotions: Empathie zeigen, Emotionen ansprechen Fragen
- **6.** Summary / strategy: Zusammenfassung, Strategie

(SPIKES = Stachel, Steigerungen

To spike sth. = etwas aufspiessen, durchbohren, festnageln)



### **Modell SPIKES**

## Fragen – Informieren – fragen

Schritt	Was tun?
Setting – Planen und vorbereiten des Gesprächs	Raum, Ort, Zeit, Teilnehmer, Informationen besorgen, Reaktionen antizipieren
2. <b>Perception</b> – Wahrnehmung des Patienten – <i>Fragen</i>	Klären, was der Patient weiss – offene Fragen stellen
3. <b>Invitation</b> – Einladung	Herausfinden, was der Patient wissen will, bereits weiss; kulturellen und Bildungshintergrund berücksichtigen
4. <b>Knowledge</b> – Wissen vermitteln, Informationen übermitteln – Informieren	Patient/Angehörige vorbereiten; Pausen einlegen; kleine Informationshäppchen aufs Mal; nachfragen, was verstanden worden ist
5. <b>Empathy, emotions</b> – Empathie, Emotionen ansprechen – <i>Fragen</i>	NURSE-Technik anwenden Raum lassen für Sorgen und Ängste
6. <b>Summary / strategy</b> – Zusammenfassung, Strategie	Patienten/Angehörige fragen, wie es ihnen geht, weiteres Prozedere besprechen

## W-Fragen

## Fragen – informieren – fragen

W-Fragen: narrativ

Was? Wie? Wodurch? Worum? Wozu? Weshalb?

Informieren: interrogativ

Wissen vermitteln, eher geschlossene Fragen stellen



## **Umgang mit Emotionen:**

Günstig ist...

- In Beziehung treten und wertfrei Wahrnehmen
- Auf die **emotionale Ebene** reagieren: Versuchen Emotionen zu benennen und das Gefühl des «Verstanden werden» vermitteln.
- Betroffene nicht drängen zu erzählen
- Je aufgewühlter die Person, desto einfacher, strukturierter das Gespräch, desto weniger Exploration der Emotion

27



# Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

- Naming: Gefühl benennen
- **U**nderstanding: Verständnis für zeigen für Ängste
- Respect: Gefühle des Patienten respektieren
- Support: Unterstützung anbieten, Ressourcen
- · Explore: Weitere Gefühle klären

Nur dann U, R, S wenn Sie so empfinden und wenn angebracht (Authentizität)!

**Zugewendetes Warten ist oft ausreichend** 



# Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

Naming: Emotionen benennen, spiegeln

- 1. Wahrnehmen der Gefühle, die der Patient hat,
- 2. Ansprechen des vermuteten Gefühls, möglichst sofort
- 3. in Form einer Frage
- 4. Warten

Patientin: «Wie das wohl sein wird, wenn meine Krankheit auf diese Therapie nun nicht anspricht?!»

Wahrgenommenes Gefühl ansprechen:

Pflege: «Ich habe den Eindruck, das macht Ihnen Angst?» WARTEN

29



# Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

Understanding: Verständnis zeigen, wenn es nachvollziehbar ist

- 1. Verständnis ausdrücken, authentisch, keine Floskeln
- 2. Warten; Nicht vorschnell trösten

Patientin: «Wie das wohl sein wird, wenn meine Krankheit auf diese Therapie nun nicht anspricht?!»

Pflege: «Ich habe den Eindruck, das macht Ihnen Angst?» WARTEN

Patientin: «Ja, ich habe Angst, dass ich dann den Kampf gegen den Krebs verlieren würde!»

**Verständnis**: «Das kann ich gut nachvollziehen. Was würde das für Sie bedeuten?» **WARTEN** 



## Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

Respect: Gefühle respektieren

Mögliche Reaktion auf Bagatellisieren, Nicht-wahrhaben-wollen

Patient hat eben die Nachricht weiterer Progression erhalten. Er erzählt Ihnen vom Gespräch und wirkt entspannt und zuversichtlich.

Bei fehlender Gefühlsebene, Versuch der wertfreien Exploration:

**Benennen**: «Ich habe den Eindruck, Sie sind sehr entspannt und zuversichtlich?»

**Anerkennung (Bestärkung)**: «Es ist bewundernswert, wie entspannt Sie sind».

Gefühlsebene explorieren: «Wie machen Sie das? Wie geht es

denn Ihrer Frau? ...»

## Onkologiepflege Schweiz Soins en Oncologie Suisse Cure Oncologiche Svizzera

# Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

Support: Unterstützung anbieten (Angebote kennen)

«Ich erlebe Sie einfach seit geraumer Zeit als belastet. Sie wirken bedrückt und sprechen viel weniger mit mir als zu Beginn Ihrer Therapie. Ich kann verstehen, dass mit einer solchen Erkrankung Vieles auf einem einprasselt.

Ich mache mir einfach etwas Sorgen um Sie.»

Wie geht es den Angehörigen? Legitimation schaffen, Hilfe anzunehmen

«Wir wissen aus unserer Erfahrung dass Angehörige auch Betroffene sind und genauso und manchmal noch mehr leiden können als die Patienten. Angehörige leiden oft stiller und denken, sie hätten nicht den Anspruch auf Unterstützung...»



# Umgang mit Emotionen: Gesprächstechnik N-U-R-S-E

#### Explore: Weitere Gefühle klären

Patient: «Ich finde das schlimm, ich klingle und nach Stunden erst kreuzt jemand auf! Ich könnte gestorben sein inzwischen. Niemand kümmert sich um mich!»

Benennen «Herr Meier, sind Sie verärgert?» Patient: «Natürlich, das hören Sie doch!»

**Benennen** «Ich habe aber auch den Eindruck, hinter dem Ärger Ihre Sorgen zu hören, hier alleine gelassen zu sein?»

Patient: «Das ist nicht so einfach, auf Fremde angewiesen zu sein!» **Verständnis** «Ja, das kann ich gut verstehen, das kann einem das Gefühl geben, ausgeliefert zu sein»



### Hoffnung trotz »Bad news»?



- Wissen um Prognose kann Patienten helfen, Entscheidungen zu treffen (shared decision-making)
- Um Vertrauen und Hoffnung zu stärken, müssen Patienten wissen, dass ihre Symptome gelindert werden können
- Den Patienten schützen zu wollen, kann ihm mehr schaden, als offene und ehrliche Diskussionen über seine Prognose
- Keine Hinweise auf Hoffnungsverlust wegen »bad news»
- Keine Hinweise auf vermehrte Ängste und Depressionen wegen «bad news»



## Hoffnung auch trotz »Bad news»



#### weil:

- Stärkt Vertrauensbildung zwischen Patient und Behandlungsteam
- Fördert und unterstützt Patienten im Entscheidungsfindungsprozess
- Kann Spannungen innerhalb von Familien reduzieren

35



# Kompetenzen der Pflege im Hinblick auf Diagnose und Prognose?

- Klären, was verstanden wurde und wie die schlechte Nachricht verstanden wurde (Patient und Angehörige)
- Gefühle ansprechen (Patient und Angehörige)
- · Weiterführende Unterstützung anbieten (Patient und Angehörige)

Haben wir hierfür genügend kommunikative Kompetenzen?



### Hilfreich für die Beziehungsgestaltung

- > Wertfreie **Haltung**: jeder Patient verhält sich in seiner Not, wie es im Moment möglich ist zur Erhaltung emotionaler Stabilität
- > Mit Interesse verstehen wollen, Offenheit
- > Ruhiges, präsentes, geduldiges Dasein
- > Regelmässige Kontakte und angepasst an den Zustand und Bedürfnis
- > Auf die Betroffenen **zugehen**, **Ansprechen** mit einfachen Worten, ins Gespräch kommen, **Beziehung** anbieten und Vertrauen bilden
- > Gefühle wie Ängste, Wut, Unsicherheit ansprechen

37



# Wer ist mein Patient oder die Kunst der richtigen Frage

- «Welches sind im Moment Ihre wichtigen Themen?»
- «Was macht Ihnen Sorge? Was gibt Ihnen Kraft?»

Nicht von meinen Ansichten ausgehen, nicht die Themen angehen, in welchen *ich mich* sicher fühle, aber herausfinden, welches die aktuellen Themen für die Betroffenen sind



# Wer ist mein Patient oder die Kunst der richtigen Frage

#### > An Patient:

«Was denken Sie, was sollte ich von Ihnen als Person wissen oder kennen, damit ich Sie bestmöglich pflegen und begleiten kann?» «Gibt es etwas, was ich von Ihnen wissen sollte oder von Ihrer Familie, was jetzt wichtig ist?»

#### > An Angehörige:

«Was denken Sie, was sollte ich von Ihrem Mann als Person wissen, damit ich ihn bestmöglich pflegen und begleiten kann?»

In Anlehnung an Sinclair S, J Pain and Symptom Management, 2016

39



# Wer ist mein Patient oder die Kunst der richtigen Frage

#### Wissensstand über Krankheit:

- «Was wissen Sie über Ihre Krebserkrankung und über die Prognose?»
- · «Wie viel möchten Sie darüber wissen?»

#### Ziel der Therapie:

- «Was ist Ihrer Meinung nach das Ziel und der Zweck Ihrer Behandlung?»
- «Geht es dabei um Heilung Ihrer Erkrankung oder um die Linderung Ihrer Symptome?»
- · «Was soll auf keinen Fall passieren?»



# Wer ist mein Patient oder die Kunst der richtigen Frage

#### Coping:

- «Worüber sorgen Sie sich am meisten in Bezug auf Ihre Erkrankung und die Behandlung?»
- «Können Sie mit jemandem über diese Sorgen sprechen?»
- «Sie wirken heute angespannter / entspannter als gestern. Wie geht es Ihnen?»
- «Was ist f
  ür Sie pers
  önlich das, was Sie am meisten belastet/st
  ützt in dieser Situation?»
- «Gibt es Zeiten, in denen Sie sich etwas erholen können?»

41



# Wer ist mein Patient oder die Kunst der richtigen Frage

#### **Hoffnung:**

- «Worauf würden Sie hoffen, wenn eine Heilung nicht mehr möglich wäre?»
- «Was ist Ihnen wichtig im Leben? Was gibt Ihnen Sinn in Ihrem Leben?»
- «Was gibt Ihnen Kraft / Sicherheit in dieser Situation der Unsicherheit?»



# Herr L. Was wurde getan?

- Gespräch mit Familie, um heraus zu finden, weshalb sie nicht wollen, dass Vater/ Ehemann von den Hirnmetastasen erfährt
- Abmachung: falls Herr L. keine Fragen stellte, würde ihm die neue Diagnose und die daraus resultierende neue Prognose nicht mitgeteilt
- Fehler: Töchter auf Erwachsenenschutzrecht hingewiesen, anstatt ihre Gefühle ernst zu nehmen
- · Herr L. hat nie gefragt...

43



# Herr L., 69 Jahre, Bronchus-Ca mit Hirnmetastasen

Was hätte getan werden können?



# Herr L. W-W-S-Z

- Warten (> 3 sec), Aufmerksamkeit fokussiert auf den Patienten/ die Angehörige.
- Wiederholen «Hmm, Sie wollen nicht, dass wir Ihren Vater informieren?»
- Spiegeln Rückmeldungen auf Emotionen, das aktuelle Thema:
   «Sie wirken auf mich sehr besorgt, wenn Sie über Ihren Vater sprechen»
- Zusammenfassen in eigenen Worten, mit Ankündigung, kürzer als die Äusserungen des Patienten, eng angelehnt an seinen Worten. Fragend.

«Habe ich das richtig verstanden, Sie machen sich Sorgen, dass Ihr Vater wieder depressiv werden könnte, wenn er die neue Diagnose erfährt?»

45



## **Umgang mit Emotionen:**

Bitte nicht...

- Emotionen **ignorieren** «Am besten stelle ich Ihnen den Fernseher an»
- Emotionen bagatellisieren «Da müssen Sie doch keine Angst haben!»
- Emotionen **ausreden** «So eine tapfere Frau wie Sie kann doch keine Angst haben»
- Informationen zurück halten zur Vermeidung heftiger Gefühle



## **Umgang mit Emotionen:**

Bitte nicht...

Sätze, wie	Methoden, wie	
«Ja, aber»	Unterbrechen	
«Sie machen immer/nie…»	Pauschalisieren	
«Sie sollten mit Ihrer Ehefrau sprechen»	Ungefragt Ratschläge erteilen	
«Sie wissen nicht,»	Argumentieren, debattieren	
«Das ist schon nicht so schlimm, das wird schon wieder…»	Bewerten und bagatellisieren	
«Ich weiss, wie Sie sich jetzt fühlen»	Besser wissen, interpretieren	

### Was ist «Gold wert»?

#### Wenn es uns gelingt:

- Mutig zu sein, schwierige Fragen zu stellen und dabei authentisch zu bleiben
- Den Mut zu haben, auch mal eine »falsche» Frage zu stellen
- · Platz zu geben für Gefühle





### Was ist «Gold wert»?

#### Wenn es uns gelingt:

Ehrlich zu sein und die Fähigkeit zu haben, zuzugeben, wenn wir Gold mit Silber verwechseln!



49



### Literatur

- Bartholomäus M et al. Cancer patients' needs for virtues and physicians' characteristics in physicianpatient communication: a survey among patient representatives. Supportive Care in Cancer (2019) 27:2783-2788
- Bum M. et al. Breaking Bad News. An evidence-based review of communication models for oncology nurses. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2017 21(5) 573-580
- Draper E. et al. Relationship between physicians' death anxiety and medical communication and decision-making: A systematic review. Patient Education and Counseling (2019) 102 (2), 266-274
- Lahmann C. Ärztliche Gesprächsführung eine hohe Kunst. MMW-Fortschr. Med. 2014; 156 (Sonderheft 2) www.springermedizin.de/kurse-mmw
- Schildmann J. et al. Aufklärung von an Krebs erkrankten Patienten im interprofessionellen Kontext, Ethische und kommunikative Herausforderungen. Onkologe 2016 22:665-672

Weiterführende Homepages:

- Breaking Bad News Foundation: www.bbnfoundation.org
- · www.breakingbadnews.org



## Literatur

- https://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e005653
- <a href="https://www.lastampa.it/cultura/2014/11/24/news/umberto-veronesi-la-mia-vita-una-battaglia-per-curare-le-persone-non-solo-gli-organi-malati-1.35594726">https://www.lastampa.it/cultura/2014/11/24/news/umberto-veronesi-la-mia-vita-una-battaglia-per-curare-le-persone-non-solo-gli-organi-malati-1.35594726</a>
- https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1634/theoncologist.5-4-302
- https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0209165
- https://www.researchgate.net/publication/5994600 Truthtelling in discussing prognosis in advanced lifelimiting illnesses A systematic review
- www.svde-asdd.ch
- Fachgruppe Palliative Care und Ernährung
- 51 Praevcare.ch

