

Zeitschrift: Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: 5 (2000)

Heft: 1

Artikel: Palliativbetreuung von Tumorkranken : 4. Internationales Seminar des Deutschsprachigen Programms der Europäischen Schule für Onkologie (EDO-D), Kartause Ittingen/Schweiz, 8. bis 10. April 1999

Autor: Porzsolt, Franz / Feuchtner, Carmen / Frosch, Dominick

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091740>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 25.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Für das 4. Internationale Seminar des Deutschsprachigen Programms der Europäischen Schule für Onkologie waren vier Themen aus dem Bereich der «Palliativ-Betreuung von Tumorkranken» ausgewählt worden:

1. Lebensqualität durch Schmerzfreiheit
(Moderation: Marianne Kloke und Hubert Jocham)
2. Lebensqualität in der Sterbephase? Tragende Pfeiler der Betreuung
(Moderation: Agnes Glaus und Hans-Jörg Senn)
3. Lebensqualität und psychosoziale Interaktion: Kommunikation und Entscheidungsfindung (Moderation: Sylvia Sauter und Franz Porzsolt)
4. Lebensqualität als Betreuer angesichts des Leidens
(Moderation: Regula Ursprung und Fritz Stiefel)

Fallbeispiel

Bei dem 43-jährigen obdachlosen Patienten war wegen eines ausgedehnten Zungenkarzinoms mit multiplem Lymphknotenbefall in unserer Klinik eine Resektion der Zunge durchgeführt worden. Unmittelbar danach wurde mit einer Chemotherapie begonnen, deren Weiterführung wegen einer kontinuierlichen Verschlechterung des Zustandes des Patienten problematisch erscheint. Das Team nimmt an, dass dies sowohl auf ein Fortschreiten seines Karzinoms wie auch auf Effekte der Therapie zurückzuführen ist. Wie bei vielen Patienten mit diesem Krankheitsbild ist auch bei ihm ein erheblicher Alkohol- und Nikotin-Abusus bekannt.

Die Entscheidung bezüglich des weiteren Vorgehens stellt sich problematisch dar, weil sich die Kommunikation mit dem Patienten auf die Äußerung von Symptomen (hier Übelkeit und Schwäche) reduziert, Angehörige, die man einbeziehen könnte, nicht existieren und auch die Bereitschaft des Patienten zur Kooperation nur sehr bedingt vorhanden ist.

Franz Porzsolt¹, Carmen Feuchtn² und Dominick Frosch³

Palliativbetreuung von Tumorkranken

4. Internationales Seminar des Deutschsprachigen Programms der Europäischen Schule für Onkologie (EDO-D), Kartause Ittingen/Schweiz, 8. bis 10. April 1999

Jedes dieser vier Themen wurde durch ein Referat eingeleitet und anschliessend in zwei verschiedenen Workshops diskutiert. In diesem Bericht soll die Arbeit aus den Workshops zum dritten Thema «Lebensqualität und psychosoziale Interaktion: Kommunikation und Entscheidungsfindung» zusammengefasst werden, um damit weitere Diskussion dieser Themen anzuregen.

Bericht über Workshop 3B: «Aufhören ohne aufzugeben.»

Kurzen B., Spital CH 8610 Uster; Hofer B., Ausbildungszentrum Insel, Berufsschule für Pflege, CH 3004 Bern; Nutz S., Abt. Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg, D 79196 Freiburg; Schmid-Flückinger A., CH 3013 Bern; Sauter S./Porzsolt F., AG Klinische Ökonomik, Universität Ulm, D 89075 Ulm;

¹ AG Klinische Ökonomik, Abt. Psychotherapie und Psychosomatische Medizin, Universitätsklinikum Ulm, Ulm, Deutschland.

² Bildungshaus Batschuns, Batschuns, Vorarlberg, Österreich.

³ Department of Family and Preventive Medicine, University of California, San Diego, USA

Nach Sammlung verschiedener Vorschläge erarbeitet die Gruppe folgenden Lösungsweg:

1. Information zum Patienten und seiner Erkrankung
 - Persönlichkeitsstruktur/Kooperationsbereitschaft
Das Fallbeispiel hat eindrücklich gezeigt, dass es bedeutend ist, Informationen zur Persönlichkeitsstruktur des betroffenen Patienten zu haben, um seine persönlichen Interessen, Ziele und seine Kooperationsbereitschaft abschätzen zu können.
 - Soziale Situation
Die soziale Situation ist im vorliegenden Fall insofern schwierig, als keine Ressourcen aus dem Kreis seiner Familie oder Freunde zur Verfügung stehen, die für die Lösung des akuten Betreuungsproblems und ebenso für die Betreuung nach der Akutphase genutzt werden könnten. In diesem Fall ist auch vorausschauend für die Zeit nach der akuten Phase eine Lösung zu finden.
 - Zukunftspläne
Es erscheint uns nicht wichtig, die bereits bestehenden Zukunftspläne des Patienten zu kennen; wir sollten auch versuchen - gerade wenn keine eigene Zukunftsperspektive vom Patienten vorgegeben wird - diese gemeinsam mit ihm aufzubauen oder ihn dabei zumindest unterstützen.
 - Eigene Probleme
Auch wenn wir überzeugt sind, die akuten Probleme eines Patienten zu kennen, sind Gespräche notwendig, in welchen der Patient die Möglichkeit haben sollte, seine Probleme mit seinen Worten darzustellen.

len; es sollte nicht überraschen, wenn sich daraus Informationen ergeben, die eben doch noch nicht bekannt waren.

2. Handlungsmöglichkeiten

- Nutzen und Risiken verschiedener Handlungsmöglichkeiten

Es wäre grundsätzlich als Fehler zu bezeichnen, wenn nur eine Handlungsmöglichkeit ins Auge gefaßt würde. Man sollte mehrere Möglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen bedenken. Außerdem ist die Perspektive zu berücksichtigen, d.h. aus der Sicht des Patienten können andere Vor- oder Nachteile bedeutend sein als aus der Sicht anderer Personen.

3. Kommunikation mit dem Patienten

In allen Diskussionen über die Kommunikation mit den Patienten wird übereinstimmend festgestellt, das zu wenig Zeit für die Kommunikation zur Verfügung steht, dass die Atmosphäre für ein mehr als oberflächliches Gespräch nicht geeignet ist, dass kein Vertrauen aufgebaut werden kann und dass wichtige Informationen nicht ausgetauscht werden.

- Ausreichende Zeit für Kommunikation

Es ist durch unser Gesundheitssystem vorgegeben, dass für Kommunikation keine Zeit bleibt, weil Kommunikation keinen «Wert» hat, der in Lohn oder Gehalt umgerechnet werden kann. Es sollte überlegt werden, ob die «Finanzierung von Kommunikation» nicht eine der effektivsten (medizinisch wirksamsten) und auch effizientesten (ökonomisch wirksamsten) Maßnahmen wäre, die wir zur Reform unseres Gesundheitssystems in Europa durchführen könnten.

- Atmosphäre

Die Atmosphäre, in der wir gewöhnlich ein Gespräch anbieten, ist höchstens dazu geeignet, um «ganz an der Oberfläche liegende Informationen» auszutauschen. Informationen, die ein «Eintauchen in die Thematik erfordern» werden mit dieser oberflächlichen Art der Kommunikation nicht erreicht. Eine Änderung der derzeitigen Verhältnisse setzt mehr verfügbare Zeit und eine entsprechend professionelle Ausbildung in Kommunikation voraus.

- Vertrauen aufbauen

Ein einmaliges Gespräch wird nicht ausreichen, um eine «tragfähige» Vertrauensbasis herzustellen. Diese Basis ist aber notwendig, wenn auf ihr «etwas aufgebaut» werden soll. Ebenso wird nicht jedes Mitglied eines Teams gleichermaßen geeignet sein, bei einem bestimmten Patienten die notwendige Vertrauensbasis herzustellen. Deshalb ist die Kommunikation innerhalb eines Teams bedeutsam.

- Informationen austauschen

Damit ist der beidseitige Austausch von Information gemeint, nicht nur der Informationsgewinn durch

das Betreuungsteam. Informationen vom Patienten müssen aufgegriffen werden und innerhalb des Teams ausgetauscht werden, damit Entscheidungen von allen nachvollzogen und mitgetragen werden. Dabei ist zu bedenken, dass nicht alle Mitglieder eines Teams (Ärzte/Pflegende) die gleichen Informationen vom Patienten erhalten. Es ist ebenso wichtig, dass Informationen, z.B. Empfehlungen und Vorschläge vom Team an den Patienten abgegeben werden und dort auch aufgenommen werden.

- Reifung der Entscheidung

Wie die Entwicklung von Vertrauen Zeit erfordert, wird auch für die Reifung einer Entscheidung Zeit benötigt. Deshalb sollten wir den Patienten nicht zu einer Entscheidung drängen, wenn er noch Zeit benötigt, um zu einer eigenen Entscheidung zu kommen. Nicht selten erfahren wir, dass nach den ersten ausführlichen Gesprächen Fragen nachgeschoben werden, an die der Betroffene früher noch nicht gedacht hatte. Auch zu deren Beantwortung sollte Zeit bleiben, bevor die endgültige Entscheidung getroffen wird.

- Urteil des Betroffenen, von Angehörigen, Verwandten
- Der Prozess der Entscheidungsfindung kann sehr wohl reifen, wenn Meinungen von anderen Personen gehört werden können.

- Zweitmeinung zulassen

Die Frage nach der zusätzlichen Meinung eines anderen Experten wird immer häufiger gestellt. Manche Ärzte gehen mit diesem Wunsch sehr offen um und stellen die notwendigen Unterlagen bereitwillig zur Verfügung; in anderen Fällen kann es zu erheblichen Problemen kommen, wenn dieser Wunsch vortragen wird. Es ist unserer Meinung nach keine Frage, dass jeder Patient ungehindert die Möglichkeit haben sollte, eine Zweitmeinung seiner Wahl einzuholen. Gleichzeitig sehen wir es als unsere Aufgabe an, unser Betreuungskonzept so transparent und plausibel darzustellen, dass sich der Patient auch bei abweichender Zweitmeinung unserem Vorschlag anschließen kann.

- Entscheidungs-/Sorgfaltspflicht und Selbstkritik des Arztes

Wenn wir es begrüßen, dass verschiedene Meinungen für die Entscheidungsfindung gehört werden, kann es für den Patienten und das Team schwierig sein, eine endgültige Entscheidung zu treffen. Hier meinen wir, ist die Entscheidung des Arztes gefordert, der die Meinungen der Beteiligten kennen sollte, aber schlußendlich die die Verantwortung für die realisierte Entscheidung zu tragen hat. Deshalb wird es der Arzt sein, dessen Zustimmung am Ende des Entscheidungsprozesses erforderlich ist. Gleichzeitig wird aber dem Arzt auch abverlangt, dass er seine

Entscheidung kritisch hinterfragt, wenn sie von der Meinung der anderen Beteiligten wesentlich abweicht.

Epikrise zum Fallbeispiel

Bei unserem Patienten wurde entschieden, die Chemotherapie zu unterbrechen; alle Beteiligten waren überzeugt, dass die Krankheit leider bereits zu weit fortgeschritten war, um sie durch die Therapie noch beeinflussen zu können. Zum Erstaunen aller hatte sich der Patient innerhalb kurzer Zeit gut erholt und konnte aus dem Spital entlassen werden. Einige Monate später kam es zum Rezidiv, an dem der Patient dann auch verstorben ist.

Wir haben diese Geschichte «Aufhören ohne aufzugeben» genannt und möchten damit zum Ausdruck bringen, dass wir bei problematischen Entscheidungen eben sorgfältig den Nutzen gegen die Belastungen abwägen sollten und vor allem uns nicht auf eine einzige Handlungsmöglichkeit beschränken sollten. Neben der Fortführung der Chemotherapie war das Einlegen einer Pause hier eine zweite Möglichkeit, zu der sich das Betreuungsteam auch entschlossen hatte. Vielleicht war es nicht ganz richtig, eine Stimmung des «Aufgebens» aufkommen zu lassen. Es muß eben nicht immer das technisch Maximale angewandt werden, um einen Patienten nicht aufzugeben. Andererseits ist mit «Aufhören» eben auch nur die technische Seite der Betreuung gemeint.

Bei ähnlichen Problemen könnten wir versuchen, die Versorgung eines Patienten als Produkt aus medizinisch-technischer Betreuung und Zuwendung zu sehen. Wir können nicht allen Patienten alles gewähren, was das Gesundheitssystem zu bieten hat; das lassen weder unsere eigenen Kräfte zu noch unsere finanziellen Mittel. Abhängig von der Persönlichkeit und der Art des gesundheitlichen Problems könnten wir uns aber überlegen, ein ausgewogenes Verhältnis von medizinisch-technischer Betreuung und Zuwendung anzubieten. Im Fall unseres Patienten würde das bedeuten, dass unter «Aufhören» eine Zurücknahme der medizinisch-technischen Betreuung zu verstehen ist; gleichzeitig benötigt der Patient, wenn er vom Team nicht aufgegeben wird, mehr Zuwendung durch das Team. Für ihn als Patient bleibt das Produkt der Betreuung konstant. Für das Team bleibt der Aufwand ebenfalls konstant, wenn wir bereit sind, den monetären Aufwand für Zuwendung und medizinisch-technische Betreuung als gleichwertig anzuerkennen.

Kommunikation und Entscheidungsfindung

Nach einer Ära der High-Tech Medizin in der Onkologie mit den Schwerpunkten Hochdosis-Therapie mit

Stammzellsupport und Gentherapie lassen sich die Konturen einer neuen Ära zunehmend deutlicher erkennen. Es wird von Ökonomie gesprochen, Evidence-Based Medicine (EBM) scheint an Bedeutung zu gewinnen – auch wenn das Verständnis von EBM noch variiert – und Begriffe wie «Arzt-Patienten-Beziehung», «Lebensqualität der Patienten» und «Kommunikation» sind zweifellos in der Diskussion, aber für die meisten noch schwer zu fassen. Wenn wir diese Ansatzpunkte analog zu «High-Tech» Medizin mit einem Wort beschreiben sollten, würden wir den Begriff «Patientenautonomie» wählen.

In unserem Beitrag versuchen wir, zwei zusammenhängende Aspekte der Patientenautonomie zu diskutieren: Die Kommunikation mit den Patienten und die Entscheidungsfindung für oder zusammen mit den Patienten.

Um eine Kommunikation aufzubauen, die Grundlage einer Entscheidungsfindung werden kann, ist zunächst eine Atmosphäre herzustellen, die den Patienten dazu bringt, sich aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen. Der Patient muß das Gefühl vermittelt bekommen, dass sein Beitrag erwünscht ist und geschätzt wird. Andererseits muß der Patient seine Wünsche und die Therapieziele aus seiner Sicht offenlegen. Diese Wünsche und Ziele sollen mit den verfügbaren Behandlungsoptionen in Einklang gebracht werden.

In Europa ist die Zustimmung der informierten Patienten (patients informed consent, PIC) der allgemein gültige Standard. Man kann sich fragen, ob es bedeutende Unterschiede zwischen gemeinsamer Arzt-Patienten Entscheidung (shared decision making, SDM) und der Zustimmung des informierten Patienten (PIC) gibt. Wenn ja, wären Hinweise zu finden, die eine Überlegenheit des SDM im Vergleich zum PIC aus der Sicht der Patienten belegen.

Es gibt einige Aspekte, die beachtet werden sollten, wenn man Patienten einbezieht in medizinische Entscheidungsprozesse mit weitreichenden Konsequenzen. Dabei ist zu bedenken, dass im allgemeinen der Wunsch nach Information besteht, aber nicht generell vom Wunsch zur Mitentscheidung auszugehen ist, besonders bei Patienten niedriger Einkommensstufen, älteren Patienten und bei ernst eingestuften Entscheidungen.

Entscheidungen können sehr schwer zu treffen sein, weil es manchmal äußerst schwierig ist, die für die Entscheidungsfindung relevanten Fachinformationen zu finden und diese hinsichtlich ihrer Validität, klinischen Bedeutung und klinischen Anwendbarkeit kritisch zu bewerten. Als Beispiel sei die Studie genannt, die bei der Behandlung akuter myeloischer Leukämien keine Überlegenheit der autologen Knochenmarkstransplantation (KMT) gegenüber einer konventionellen Chemotherapie ohne KMT nachweisen konnte.

Ein weiteres Problem ist, dass die meisten medizinische Laien mit der Abwägung von Nutzen und Risiken nicht vertraut sind. Aus Angst, eine falsche Entscheidung zu treffen, überlassen sie diese lieber dem Arzt. Einschränkung ist aber auch zu bedenken, dass auch z.B. Ärzte Schwierigkeiten haben, Entscheidungen zu treffen, wenn das eigene Schicksal oder die eigene Gesundheit betroffen sind. (Problem der emotionalen statt rationalen Entscheidung).

Was die Kommunikation betrifft, lassen sich leider Mängel identifizieren. Sowohl die Quantität als auch die Qualität sind verbesserbar. Es gibt zu wenig Zeit für ausreichende Kommunikation; dieses Zeitproblem ist ausschließlich auf die Rahmenbedingungen zurückzuführen. Technische Untersuchungen und Maßnahmen werden besser vergütet als Kommunikation. Eine Umkehr der Leistungsvolumina wäre wünschenswert. In dem Fall müßten aber auch professionelle Fähigkeiten in der Patientenkommunikation erworben und nachgewiesen werden. Diese Fähigkeit der nützlichen Patientenkommunikation kann sehr differenziert gesehen werden, weil viele Zusammenhänge in der Medizin für manche Patienten schwer zu verstehen sind und für manche Ärzte schwer zu vermitteln sind.

Die moderne Wissenschaft der Zeichenlehre (Semiotik) erklärt, dass Kommunikation eine Übermittlung von Zeichen ist. Jedes Zeichen besteht aus einem Vehikel und den Informationen, die daran gebunden sind und die auf verschiedenen Ebenen wirksam werden. Beispiel: Das Vehikel einer Tablette enthält die chemische Information des Wirkstoffs und die Information, die auf psychischer Ebene übertragen wird («Sie werden wieder gesund»). Dabei ist die Haltung des Patienten und des medizinischen Personals entscheidend für die Wirkung.

Die manchmal erstaunlichen Therapieerfolge, die durch Medikamente «mit nicht nachgewiesener Wirksamkeit» erzielt werden, beruhen wahrscheinlich auf diesen Effekten. Es gibt viele sogenannte dreiarmlige Placebo-Studien, in welchen gezeigt wird, dass der durch das Placebo vermittelte Effekt deutlich stärker ist als der durch das Arzneimittel bedingte Effekt. Wir sprechen bisher von einem unspezifischen (Placebo-) und einem spezifischen (durch das Arzneimittel bedingten) Effekt. Diese Bezeichnungen sind entstanden, ohne dass man wußte, dass Signale und Informationen auf verschiedenen Ebenen ausgetauscht und wirksam werden können und dass es keineswegs nur alleine die pharmakologische Wirksamkeitsebene sein muß, welche Therapieerfolge erklärt.

Auf die Problematik emotionaler statt rationaler Entscheidungen und auf die Schwierigkeit der kritischen Bewertung wissenschaftlicher Daten haben wir bereits hingewiesen. Diese Aspekte gewinnen zusätzlich an

Bedeutung, wenn dadurch die Verwendung von Ressourcen (Geld oder allgemeine Güter) beeinflusst wird.

Zusammenfassend meinen wir, dass die Probleme der Kommunikation und der Entscheidungsfindung in der Medizin keineswegs gelöst sind und mehr Beachtung als bisher verdienen, weil bei diesen Prozessen verschiedene, z.B. medizinische, ethische, ökonomische und jüngst vielleicht auch semiotische Gesichtspunkte zu bedenken sind.