



# Über einen Perspektivenwechsel in der onkologischen Behandlung

## Wir sitzen alle im selben Boot

**„Wir können etwas machen!“ Bieten wir einem unheilbar kranken Patienten so noch eine Therapie an, dann waren wir vielleicht nicht mutig genug, um vorsichtig und empathisch zu ergänzen: „Gesund machen können wir Sie nicht.“ Die Botschaft weckt Hoffnung auf Heilung – unberechtigt. Warum trauen wir uns eigentlich nicht? Vielleicht, weil wir ungern über den Tod reden oder noch weniger gern über unseren eigenen Tod reflektieren. Dabei würde gerade darin so viele Chancen für Patienten und uns stecken.**

Achtzig Jahre ist sie alt, lebendig, charmant, körperlich fit. Seit Jahren ist sie Patientin in unserer Praxis. Ihr Mann begleitet sie zu jedem Besuch. Jüngst hat sie ihre erste, nicht kurative Chemotherapie wegen eines indolenten Lymphoms erfolgreich abgeschlossen und fragt: „Sagen sie Herr Doktor, mein Hausarzt hat mir eine Impfung gegen Lungenentzündung empfohlen. Soll ich das machen? Aber dann bekomme ich doch keine Lungenentzündung mehr, an der ich sterben könnte!“

Wir hatten uns bemüht, eine gute Remission zu erreichen, dabei kaum Nebenwirkungen auszulösen, alles war erfolgreich gewesen und sie könnte vermutlich noch viele gute Jahre leben: Wie kommt sie ausgerechnet jetzt dazu, eine Lungenentzündung akzeptieren zu wollen? Onkologische Patienten, Frauen wie Männer, alt wie jung, erstaunen immer wieder durch solche Perspektivenwech-

sel. Viele davon scheinen mir hilfreich für das eigene Leben und für die Entscheidungsfindung in einer onkologischen Begleitung.

### Gewahrwerden der Begrenztheit

Die alte Dame aus obiger Episode hat vermutlich erfasst, dass sie zwar jetzt eine Therapie erfolgreich überstanden hat, aber dem Tod, vielleicht sogar durch ihr Lymphom, nicht auskommt. Patienten berichten immer wieder von Begrenzungen, die sie empfinden, manchmal schon vor der Erkrankung, manchmal erst durch sie. Mein Vater, jetzt 79 Jahre alt, resümierte vor wenigen Jahren: „Man muss sich abschminken, dass man im Alter die große Freiheit hat. Die Energie, die man nicht mehr fürs Arbeiten braucht, braucht man jetzt, um mit seinen Einschränkungen umzugehen.“ Stellen Sie sich vor, was durch eine Krebsdiagnose, einen Unfall, einen Schlaganfall, Altwerden plötzlich nicht mehr erreichbar sein könnte: das berufliche Ziel, das Umsetzen der eigenen Talente, etwas genießen, essen und trinken, ein Gespräch führen, etwas weitergeben. So geht es plötzlich unseren Patienten. Manchmal trifft es auch uns. Eigentlich hatten wir gedacht, wir hätten noch so viel Zeit. Aber wir sitzen im selben Boot. Aufschieben geht nicht beliebig! Darin gleichen sich Patienten und Ärzte.

### Ungelebtes Leben

Sie kennen folgende Situation: Ein Ehepaar um die 65 Jahre kommt zum ersten Termin. Er hat ein unheilbares Krebsleiden. Wir besprechen die Erkrankung, die Unheilbarkeit, die erreichbaren und die nicht erreichbaren Ziele, die Therapieoptionen. Gegen Ende dieser Stunde der Erstvorstellung frage ich oft: „Wie geht es Euch denn jetzt, wenn Ihr all das hört?“ Und oft lautet die Antwort, meist des gesunden Partners: „Jetzt, wo wir es schön haben könnten, wo seine Rente beginnt, da kommt so etwas!“ Könnte man daraus nicht eine Menge an „falsch“ getroffenen Lebensentscheidungen heraus hören? Solche, mit denen man sich gegen das entschieden hat, was man eigentlich mit seinem Leben wollte. Solche, die das, was einen ausmacht, aufgeschoben haben. Entscheidungen, die billigend in Kauf nahmen, dass Träume, Pläne, Vorhaben dann nicht mehr umsetzbar sein könnten, die aber nicht bewusst getroffen wurden. Oder es wurde gar nicht entschieden, vielmehr wurde etwas dem Zufall oder dem Lauf der Dinge überlassen. Und „schließlich war das schon immer so“.

» Die Diagnose einer nicht heilbaren Erkrankung kann mit uneinholbar ungelebtem Leben konfrontieren

Ich rede nicht von den Zwängen, die es in jedem Leben gibt, die aber bewusst

gestaltet werden möchten. Jetzt plötzlich wird der Betroffene gewahr, dass die Zeit uneinholbar davongelaufen ist und etwas versäumt wurde, was nicht mehr aufzuholen ist. Das nenne ich ungelebtes Leben. Menschen mit viel ungelebtem Leben scheinen mir viel schwerer zu gehen, als solche mit einem satten, vollen Leben. Man stirbt, wie man gelebt hat!? Cicely Saunders, eine Vorreiterin der modernen Palliativmedizin, meinte dazu: „*Es ist nicht das Schlimmste für einen Menschen, festzustellen, dass er gelebt hat und jetzt sterben muss; das Schlimmste ist, festzustellen, dass man nicht gelebt hat und jetzt sterben muss.*“

### Leben satt

Hören wir unseren Patienten zu, erzählen sie uns von diesen Begrenzungen. Aber sie erzählen auch vom erfüllten Leben, davon, wo ihnen Leben gelungen ist. Sie erzählen vom Gestalten des Lebens angesichts des sehr allgemeinen, fernen Bewusstseins, dass man sterben muss. Aber auch angesichts des konkreten, in die Nähe rückenden Todes (man hatte Krebs). Und schließlich erzählen sie vom Gestalten des Lebens angesichts des nun bevorstehenden Todes in einer nicht mehr heilbaren Situation. Sie überlegen, ob das letzte Hemd wirklich keine Taschen hat oder man nicht doch in guten Zeiten für die schlechten Zeiten sammeln könnte, so wie die Maus Frederick des Sommers Licht und Sonne für die kalten Tage gesammelt hatte [1]. Sie erzählen davon, was es dann zu sammeln gilt, um sich Hiob anschließen zu können: „*Und Ijob starb, alt, an Tagen satt*“ [2].

### » Offensichtlich kann also Leben gut werden, auch wenn es schwierig ist

Und dieser Hiob hatte es bekanntlich nicht nur leicht. Offensichtlich kann also Leben gut werden, auch wenn es schwierig ist. Kürzlich starb eine junge Patientin an einem Ovarialkarzinom nach vielen Jahren mit der Krankheit. Wir hatten uns gemeinsam entschieden, die zytoreduktive Therapie aufzuhören. Sie kostete mehr Kraft als an Gewinn zu bleiben

schien. Erst kamen noch ein paar gute Wochen, dann wurde ihr Befinden rasch schlechter. Sie erzählte uns in den letzten Wochen, dass die Jahre der Krankheit ihr geholfen hatten, viele gute, richtige Entscheidungen zu treffen, die sie ohne Erkrankung nie getroffen hätte. Sie habe alles Wichtige in ihrem jungen Leben erreicht. Auch wenn es natürlich schön gewesen wäre, noch ein wenig mehr Zeit zu haben.

### Was Patienten von einem erfüllten, satten Leben wissen

Schwierige Lebenssituationen empfinden wir zu Recht als negativ und der Lebensqualität und -energie abträglich. Und dennoch sehen und bewundern wir Patienten, die diese Situationen annehmen und damit umgehen lernen (Stichwort „Resilienz“). Viele Menschen haben die Gabe, über sich hinaus zu wachsen, wenn sie gefordert sind und etwas Unterstützung bekommen. Viele meiner Patienten lernen das, besonders dann, wenn sie früh genug damit begonnen haben. Nach einem „schwierigeren“ Leben scheinen sie Schwieriges oft besser zu meistern.

Nicht alles Schwierige scheint unglücklich zu machen, nicht jedes Schwierige scheint man umgehen zu müssen. So findet sich interessanterweise kein Unterschied in der Lebensqualität des Pflegepersonals einer Wöchnerinnenstation und einer Palliativstation, wo die Arbeit mit Sterbenden doch gemeinhin als anstrengender und unangenehmer wahrgenommen wird als die Arbeit mit Neugeborenen und ihren Müttern [3].

Drei Grundbedürfnisse des heutigen Menschen beschreibt die Psychologie: Begegnung, Kompetenz und Autonomie. Überlegen sie doch bitte, was Ihnen wichtige Lebensinhalte und Ziele sind, sie stammen vermutlich zu größeren Teilen aus diesen Bereichen. Überlegen Sie weiter, was unsere Patienten, aber eben auch uns, im Fall eines Verlustes, besonders schmerzt! Wieder stammen diese Verluste oft aus eben diesen Bereichen: Begegnung, Kompetenz und Autonomie. Wie umgehen damit, wenn etwas Lebenswichtiges wegfällt? Auch Viktor Emil Frankl, Begründer der Lo-

gotherapie, beschreibt den Wert des Schaffens (Aufgabe) und die Erlebniswerte (Genießen). Er erkennt aber zudem Einstellungswerte (Wert des Leidens), die – wie mir scheint – viel mit Umdeuten und Sinn abringen zu tun haben, nicht mit Schönreden.

Frankl selbst war im Konzentrationslager interniert. Darüber schrieb er ein beeindruckendes, versöhnliches kleines Buch. Er beschreibt, „... daß man dem Menschen im Konzentrationslager alles nehmen kann, nur nicht: die letzte menschliche Fähigkeit, sich zu den gegebenen Verhältnissen so oder so einzustellen. Und es gab ein ‚so oder So!‘“ [4, S. 108]. Und weiter: „Die typische Redewendung... lautete dann immer: ‚Ich hab ja vom Leben nichts mehr zu erwarten‘. ... Wir müssen lernen und die verzweifelnden Menschen lehren, daß es eigentlich nie und nimmer darauf ankommt, was wir vom Leben noch zu erwarten haben, vielmehr lediglich darauf: was das Leben von uns erwartet!“ [4, S. 124].

Explizit weist Frankl darauf hin, dass dies kaum nur als Schönreden abzutun ist, sondern dass es schwere Arbeit, Abringen von Sinn sei, um zu einer gegebenen Situation eine Einstellung zu finden, die es möglich mache, mit ihr leben zu können. „Für uns im Konzentrationslager war dies alles nichts weniger als lebensfremde Spekulation. Für uns waren solche Gedanken das einzige, was uns noch helfen konnte! Denn diese Gedanken waren es, die uns auch dann nicht verzweifeln ließen, wenn wir keine Chance mehr sahen, mit dem Leben davonzukommen. ... Uns ging es um den Sinn des Lebens als jener Totalität, die auch noch den Tod mit einbegreift und so nicht nur den Sinn von ‚Leben‘ gewährleistet, sondern auch den Sinn von Leiden und Sterben: um diesen Sinn haben wir gerungen!“ [4, S. 126].

Ist nicht in vielen Punkten die Situation unserer Patienten ähnlich der Erfahrung Frankls im Konzentrationslager? Ausgeliefert einer plötzlich eintretenden, unfassbaren Veränderung sein (Autonomieverlust), Durcheinandergeraten der normalen Lebenssituation (Verlust von Begegnung, Kompetenz) könnten auch Begleitumstände einer Krebserkrankung sein. Und dennoch gelingt es manchen

unserer Patienten, dies in die Hand zu nehmen und zu gestalten.

Ganz maßgeblich damit verknüpft scheint die Frage: Wieviel Macht gebe ich der Erkrankung, dem Tumor, der Situation über mich? Eine Patientin, die seit 30 Jahren an der Autoimmunerkrankung eines systemischen Lupus leidet, erzählte mit kürzlich: „*Meine Erkrankung braucht viel Raum – und den gebe ich ihr auch. Aber manchmal gehe ich in ein anderes, schöneres Zimmer und mach die Tür zum Krankheitsraum zu. Es muss ab und an krankheitsfreie Räume geben.*“

Womit Patienten uns dann oft beeindrucken, sind ihre Fähigkeiten, der Krankheit einen Sinn abzurufen, geduldig zu sein, Verantwortung für sich und andere zu übernehmen: So wie sie gehen, können andere bleiben. Letztlich scheinen die, welche Trost brauchen, oft die Umgebenden zu trösten.

## Was Patienten für diesen Weg brauchen

Von unserer Seite braucht es vermutlich zuerst das Zuhören („*Wo stehen Sie?*“) und das Fragen („*Was wollen Sie?*“). Mir scheint, eine vorsichtige, mitfühlende, wertschätzende Ehrlichkeit und Echtheit, unsere Präsenz (ganz Da-Sein) in den wenigen Minuten einer Begegnung und eine wohlmeinende Empfehlung ermöglichen Patienten, sich auf ihren eigenen Weg zu machen. Entscheidungsfindung über eine Therapie oder auch einen Therapieabbruch ist ein Weg, der im Gehen entsteht. Wie wenig hilft in dieser Entscheidungsfindung unser Satz „*Wir können etwas tun*“, verspricht er doch oft mehr, als wir halten können. Und zudem nötigt er uns, im Verlauf der Behandlung immer wieder die Vorstellung von einem erreichbar besseren Ergebnis aufrecht erhalten zu müssen. Wie befreiend ist es für ein Patienten-Arzt-Verhältnis frei sagen zu dürfen: „*Schade, dass wir das nicht besser hinbekommen können.*“

Und dabei darf es das Unlösbare geben, das auszuhalten und nicht änderbar ist. Vertrauen Patienten uns, dann werden sie den zwangsläufigen Misserfolg dem Tumor und nicht uns zuschreiben. Und Misserfolge gehören zu dieser Erkrankung, zum Leben. Patienten ver-

Gynäkologe DOI 10.1007/s00129-017-4061-z  
© Springer Medizin Verlag GmbH 2017

C. Jung

## Über einen Perspektivenwechsel in der onkologischen Behandlung. Wir sitzen alle im selben Boot

### Zusammenfassung

Unheilbar kranken onkologischen Patienten lässt der Tod oft Zeit. Diese Zeit, wie lange sie auch ist, kann gestaltet werden. Das ist ein Weg. Und nur wenn ein Patient früh genug erfahren darf, dass er eigentlich auf diesem Weg ist, kann er sein Verhältnis dazu finden. Immer wieder wecken wir Ärzte bei unseren Patienten Hoffnungen, die wir nicht erfüllen können: die Hoffnung gesund zu werden oder mindestens noch viel Zeit zu haben. Wir sind, manchmal bewusst, in unserer Kommunikation nicht eindeutig. Das hält Patienten hin, nimmt ihnen die Hoffnung, den Weg selbst gestalten zu können, traut ihnen diesen Weg nicht zu. Haben wir Angst mit Patienten über den Tod zu sprechen, oder Angst zu enttäuschen, oder selbst Angst vor dem Tod? Der Text versucht, die Angst vor einem vorsichtigen, hörenden,

empathischen, authentischen, offenen und ganz präsenten Gespräch zu nehmen. Darin steckt für Patienten die Chance, ihr verbleibendes Leben eigenverantwortlich und selbstbestimmt mit zu gestalten, ihm Sinn abzurufen. Angehörige finden so leichter ein Verhältnis, können die ersten Schritte des Abschieds gehen. Und wir, die Kümmerer, bekommen Vertrauen geschenkt und die Chance, unsere eigene Lebensgestaltung zu reflektieren. Für alle geht es um gutes, lebenswertes, gelingendes Leben. So gesehen sitzen wir alle im selben Boot.

### Schlüsselwörter

Entscheidungsfindung · Unheilbar Kranke · Palliativmedizin · Berufszufriedenheit · Lebensinn

## Change of attitudes in oncological treatment. We are all sitting in the same boat

### Abstract

Patients with incurable cancer got time. This time, however long it is, needs to be individually shaped. Arranging this life span is a way but patients need to know that they are on this path early enough to start actively shaping it. Doctors tend to raise hopes, which cannot be fulfilled, such as the expectation to get well again or at the least of achieving a durable improvement. Sometimes we are deliberately not distinct in our communications and we avoid clear statements. This delays clarification and takes away any hope and confidence to arrange their own way, actually we do not even concede their ability to do so. Are we afraid to speak about dying with our patients, are we afraid to disappoint them or are we scared of our own death? This report seeks to reduce this fear of a conversation that

is careful, listening, empathetic, authentic, frank and present. In this way a patient might gain a chance of organizing the remaining life span in a self-dependent and self-determined way, struggling for the meaning of life despite such an extraordinary situation. This facilitates the chance for relatives to start saying goodbye and we ourselves, the caregivers become trusted and are given the chance to reflect on our own plan of life. For all of us it is about a good and succeeding life which is worth living. From that perspective we are all sitting in the same boat.

### Keywords

Shared decision making · Terminally ill · Palliative care · Work satisfaction · Meaning of life

trauen uns, wenn wir authentisch und ehrlich sind. Neben der wichtigen professionellen Rolle des Tumorthérapeuten können wir den sehr sinnstiftenden und zufriedenstellenden Weg eines Begleiters einnehmen. Wir können Patienten helfen ihren Weg zu finden und zu gehen. Gehen müssen sie selbst. Wir können un-

terstützen, dass Patienten Sinn abringen und umdeuten lernen und so Hoffnung geben, auch diesen Wegabschnitt letztendlich zu meistern. Das schafft Autonomie. Der Patient entscheidet mit, es geht ja um ihn. Das schafft Begegnung.

### Ausreden

„Patienten wollen sich manchmal nicht selbst entscheiden!“ Das gibt es sicher, ich erlebe das aber höchst selten. „Solche Gespräche kosten zu viel Zeit!“ Ein wenig mehr vielleicht schon. Aber nicht allzu viel mehr, wenn es dem Behandler gelingt, in der kurzen Begegnung ganz präsent zu sein und sich nicht von 2 Anrufen und einer Email ablenken zu lassen. „Es gibt Zwänge, die das nicht erlauben!“ Wieviel Macht geben Sie den Zwängen, den Umständen? Man muss es beginnen wollen, um den Nutzen zu erkennen.

### Was wir davon haben

Je ehrlicher und authentischer ich meinen Patienten begegne, umso mehr vertrauen sie mir. Je mehr ich den Patienten einbeziehe, umso eher findet er seine Antwort auf seine Lebenssituation. Diese Begegnungen finden zunehmend auf Augenhöhe statt. Diese Begleitung ist sinnstiftend. Damit trägt sie maßgeblich zu meiner Berufszufriedenheit bei und ist erwiesenermaßen eine großartige Burn-out-Prophylaxe.

Auf die Unterhaltung über den Weg zum Tod kann ich mich nur einlassen, wenn ich mich traue. Das übt sich. Und damit übt sich eine Praxis der eigenen Lebensgestaltung und Entscheidungsfindung schon in gesunden Jahren, die ein erfülltes und sattes Leben ermöglichen könnte. Und das scheint die Angst vor dem Tod zu reduzieren. Unser Bemühen, immer noch etwas tun zu können, führt manchmal zu weniger Gewinn für den Patienten und zu eher wachsender Angst bei uns selbst. Wir empfinden uns als gescheitert, wenn ein Patient stirbt. Dabei hätten wir Großartiges geleistet, wenn unsere Patienten jeweils ihren Weg finden und gehen können (Umdeuten), auch wenn er erwartungsgemäß mit dem Tod endet. Irgendwann benötigen auch wir eine offene, ehrliche Begleitung. Wie wünschen wir uns dann, diesen Weg zu gehen?

Meine Patienten stellen mir durch ihre Situation täglich die Frage, ob ich schon lebe, ob ich verwirkliche, wonach ich mich sehne. Der Tod ist nicht planbar,

aber das Leben davor ein ganzes Stück. Carpe diem. Und damit helfen die Patienten mir. Und je mehr ich mich beachte, umso mehr kann ich ihnen hilfreich sein.

### Fazit für die Praxis

- Entscheidungsfindung über Therapie bzw. Therapieabbruch ist ein Weg.
- Ehrliche, echte, offene, präzise Besprechung der Erkrankung und der Optionen hilft, mit dem Patienten sein Therapieziel zu definieren und mit ihm seinen Weg zu finden und zu gehen.
- Versuch eines Perspektivenwechsels vom nicht betroffenen Therapeuten zum partnerschaftlichen Begleiter auf Augenhöhe.
- Auf die Unterhaltung über den Weg zum Tod kann ich mich nur einlassen, wenn ich mich traue. Das übt sich.
- Unser Geschenk dieser Heilkunst sind Berufszufriedenheit und Sinn-erfüllung in einem oft getakteten, reglementierten Alltag und eine eigene Lebensgestaltung mit dem Ziel eines erfüllten und satten Lebens. Denn auch wir haben nur ein Leben.

### Korrespondenzadresse



**Dr. med. C. Jung**  
Gemeinschaftspraxis für  
Hämatologie, internistische  
Onkologie, Palliativmedizin  
Schierghoferstr. 1,  
83278 Traunstein,  
Deutschland  
onkologie-traunstein@  
t-online.de

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** C. Jung gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

### Literatur

1. Lionni L (2003) Frederick. Beltz & Gelberg, Weinheim, Basel
2. Buber M, Rosenzweig F (1986) Das Schriftwerk, 6. Aufl. Lambert Schneider, Heidelberg, S 341

3. Fegg M, L'hoste S, Brandstätter M, Borasio GD (2014) Does the working environment influence health care professionals' values, meaning in life and religiousness? Palliative care units compared with maternity wards. J Pain Symptom Manage 48:915–923
4. Frankl VE (1985) trotzdem Ja zum Leben sagen. Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager, 4. Aufl. dtv, München