

- ▶ **Den Geschichten von PatientInnen** eine Bedeutung beizumessen kann als Ergänzung zu medizinischen Fakten dienen.
- ▶ **Reflexionen, Diskussionen, Schreibaufgaben oder das Besprechen von Prosa oder Lyrik** spiegeln die gesamtgesellschaftliche Verantwortung als ÄrztInnen wider und können auch für Palliativteams von Wert sein.
- ▶ **Das Training kommunikativer Fertigkeiten** in Form eines 3-Akt-Modells (1: Verstehen, 2: Erörtern, 3: „informed consent“) unterstützt im Formulieren von Therapiezielen.



„Jeder Mensch hat eine Geschichte und ist eine Geschichte“

## Narrative Palliative Care

**F**ragen wir zu viel und hören zu wenig? Das größte medizinische Kommunikationsproblem mag sein, dass wir nicht zuhören, um zu verstehen. Wir hören zu, um zu antworten. Sehr zu empfehlen ist der TED Talk „Honoring the stories of illness“ (YouTube) von Rita Charon (**Abb. 1**), die unter demselben Titel auch ein Buch veröffentlichte. Rita Charon ist Ärztin, Literaturwissenschaftlerin und Gründerin des Programms für *Narrative Medicine* an der Columbia University. Der Masterlehrgang *Narrative Medicine* wird derzeit von Anna Kitta in New York absolviert. Als *narrative medicine* („erzählende Medizin“, von lateinisch *narrare*, „erzählen“) bezeichnet man einen methodischen Ansatz, der sich mit der Bedeutung von Erzählungen und Geschichten für die Arzt/Ärztin-PatientInnen-Beziehung beschäftigt. *Narrative Medicine* ist durch geisteswissenschaftliche Aspekte wie Philosophie, Literatur, Poesie, Kunst und sozialwissenschaftliche Theorien inspiriert. Zuhören („radical listening“) und das Erfassen von Erzähltem dienen als Ressource, um die Bedeutung von Krankheit und Kranksein für PatientInnen zu verstehen. Das transdisziplinäre Feld der narrativen Medizin ermöglicht PatientInnen und Betreuenden, Erfahrungen zu äußern und auf diese Weise gehört, wahrgenommen und wertgeschätzt zu werden. *Narrative Medicine* befasst sich des Weiteren mit Fragen der strukturellen Ungleichheit und der sozialen Gerechtigkeit im Gesundheitswesen und in der gesamten Gesellschaft.

Essenziell sind intersubjektive Erzählungen, die etwa zwischen PatientInnen und medizinischem Personal ge-

teilt werden. Einleitend für ein Gespräch empfiehlt Charon beispielsweise zu sagen: „Ich werde Ihre Ärztin/Ihr Arzt sein, also möchte ich gerne einiges über Ihren Körper, Ihre Gesundheit und Ihr Leben erfahren. Bitte erzählen Sie mir, was Sie wichtig finden, dass ich über Ihre Situation wissen sollte.“ Dabei soll man sich ins Bewusstsein rufen, dass es niemals gelingen kann, das Gegenüber ganz zu verstehen und alles Relevante in Erfahrung zu bringen. Dies wird von Sayantani DasGupta, Senior Lecturer in *Narrative Medicine* an der Columbia University, mit *Narrative Humility* bezeichnet.

Wir können und sollen trotz allem unser Bestes versuchen und zuhören. PatientInnen ha-

ben ihre Geschichte zu erzählen und sind keine Objekte. Die Geschichten unserer PatientInnen hängen hierbei auch immer mit uns selbst als Gegenüber zusammen. Wir können uns den PatientInnen annähern und uns zugleich öffnen für eine bleibende Ungewissheit und Widersprüche. So DasGupta: „*As careful interviewers and witnesses, we become invested in, wrapped up with, and, yes, coauthors of our patient's illness narratives, but we cannot ever claim to comprehend the totality of another's story, which is only ever an approximation for the totality of another's self.*“ Jede PatientInnen-Geschichte enthält unbekannte Elemente, diese können kultureller, sozioökonomischer, sexueller, religiöser oder persönlicher Natur sein. Das impliziert nicht, dass ÄrztInnen ihr wissenschaftliches Wissen oder ihre Kompetenz aufgeben. *Narrative Humility* ermöglicht es, eine Ungewissheit in der klinischen Begegnung auszuhalten und sich in eine Position der Empfänglichkeit zu begeben, ähnlich einem Übertragungsphänomen in der psychotherapeutischen Arbeit. Diese Ungewissheit wird durch eine Reihe von apparativen, laborchemischen, genetischen und anderen Untersuchungen primär verdeckt, bleibt jedoch trotz aller Präzisionsmedizin bestehen. Das Erleben und Behandeln von Erkrankungen sind sprachgebundene Ereignisse.<sup>1</sup> Das Be messen einer Bedeutung gegenüber dem Erzählten der PatientInnen kann als Ergänzung zu einer primär faktenorientierten Medizin dienen. Ein auf *Narrative Medicine* basierendes Curriculum mit der Möglichkeit eines reflexiven Schreibens ermöglichte es Medizinstudierenden der Co-

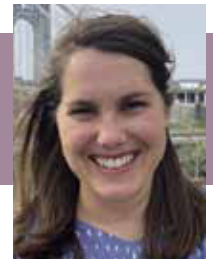


Quelle: <https://comicnurse.com/2013-year-in-review-conference-quotes/>

**Abb. 1:** Zeichnung von MK Czerwiez



Assoz. Prof. in Priv.-Doz. in Dr. in Eva  
Katharina Masel, MSc



Dr. in Anna Kitta, BA

Klinische Abteilung für Palliativmedizin,  
Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien

## Genfer Deklaration des WeltärztlInnenbundes

### Das ärztliche Gelöbnis

Als Mitglied der ärztlichen Profession gelobe ich feierlich, mein Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen.

Die Gesundheit und das Wohlergehen meiner Patientin oder meines Patienten werden mein oberstes Anliegen sein.

Ich werde die Autonomie und die Würde meiner Patientin oder meines Patienten respektieren. Ich werde den höchsten Respekt vor menschlichem Leben wahren.

Ich werde nicht zulassen, dass Erwägungen von Alter, Krankheit oder Behinderung, Glaube, ethnischer Herkunft, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, politischer Zugehörigkeit, Rasse, sexueller Orientierung, sozialer Stellung oder jeglicher anderer Faktoren zwischen meine Pflichten und meine Patientin oder meinen Patienten treten.

Ich werde die mir anvertrauten Geheimnisse auch über den Tod der Patientin oder des Patienten hinaus wahren.

Ich werde meinen Beruf nach bestem Wissen und Gewissen, mit Würde und im Einklang mit guter medizinischer Praxis ausüben.

Ich werde die Ehre und die edlen Traditionen des ärztlichen Berufes fördern.

Ich werde meinen Lehrerinnen und Lehrern, meinen Kolleginnen und Kollegen und meinen Schülerinnen und Schülern die ihnen gebührende Achtung und Dankbarkeit erweisen.

Ich werde mein medizinisches Wissen zum Wohle der Patientin oder des Patienten und zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung teilen.

Ich werde auf meine eigene Gesundheit, mein Wohlergehen und meine Fähigkeiten achten, um eine Behandlung auf höchstem Niveau leisten zu können.

Ich werde, selbst unter Bedrohung, mein medizinisches Wissen nicht zur Verletzung von Menschenrechten und bürgerlichen Freiheiten anwenden.

Ich gelobe dies feierlich, aus freien Stücken und bei meiner Ehre.

Quelle: [www.bundesaeztekammer.de](http://www.bundesaeztekammer.de), Stand April 2021

lumbia University im dritten Jahr, ihre Entwicklung, ihre Ängste und ihre Schwachstellen zu erkunden.<sup>2</sup> Auch eine verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit und das Aufbrechen von Hierarchien kann durch narrative Medizin gefördert werden.

Als derzeitige Absolvierende des Masterlehrganges für Narrative Medicine an der Columbia University (Januar 2021 bis Dezember 2021) kann ich (Anna Kitta) berichten, wie bereichernd ich ein genaues Studieren von verschiedensten Formen von Geschichten, in Form von Romanen, Fiction, Gemälden, Gedichten, Graphic Novels, Tanz, Theater, Musik, Film und Performances in Verbindung mit meiner klinischen Erfahrung empfinde. Ein genaues Betrachten, Hinsehen und Aufmerksamsein, mit Blick auf Details, aber dem gleichzeitigen Hinterfragen der eigenen Position enthält viele Parallelen zur Arbeit mit PatientInnen. Zudem bieten Kunstwerke auch in der Lehre

für Medizinstudierende einen hilfreichen Ausgangspunkt, Erlebnisse aus Famulaturen zu thematisieren, Gefühlen Raum zu geben sowie Wege zu finden, sich auszudrücken. Dies führt zu einer Reflexion des eigenen Selbst und gleichzeitig zu einer Erfahrung von Gemeinschaft und Vorbereitung für zukünftige Herausforderungen. Im Austausch mit meinen Mitstudierenden und Lehrenden aus verschiedensten Bereichen wie KünstlerInnen, LehrerInnen, AutorInnen, ÄrztInnen, AnthropologInnen, JournalistInnen, Public-Health- und Oral-History-ForscherInnen aus aller Welt wird deutlich, wie verschiedenste Perspektiven zu einer Verbesserung der heutigen Gesundheitsversorgung beitragen können. Dabei geht es nicht allein um die individuelle klinische Gesundheitsversorgung, sondern auch um unsere gesamtgesellschaftliche Verantwortung als ÄrztInnen. Es gilt, Rassismen, Fremdenfeindlichkeit, Sexismus, Fat Phobia und Diskrimi-

nierung von Menschen mit Behinderungen, alten Menschen und der LGBTQ-Community in der Medizin zu adressieren und für deren Rechte einzustehen. All dies haben wir mit der Genfer Deklaration des WeltärztlInnenbundes (**Abb. 2**) versprochen und doch erhält nicht jede/r in unseren Gemeinschaften die gleiche Qualität medizinischer Versorgung. Auch im Zugang zu Palliative Care gibt es deutliche Ungleichheiten, und ganze Bevölkerungsgruppen, wie beispielsweise Menschen im Gefängnis, erhalten eine schlechtere Versorgung. Als Erweiterung meiner bisherigen medizinischen Erfahrung nehme ich durch den Ansatz der narrativen Medizin wahr, dass es Wege gibt, neben den allzu oft betonten Belastungen der Arbeit als Medizinerin auch die vielen persönlichen wertvollen Momente, Begegnungen und Belohnungen zu sehen und wieder in den Vordergrund zu rücken.

## Narrative Medizin und Palliative Care

„With narrative competence, physicians can reach and join their patients in illness, recognize their own personal journeys through medicine, acknowledge kinship with and duties toward other health care professionals, and inaugurate consequential discourse with the public about health care.“<sup>3</sup> Dieser Ansatz bietet in Bezug auf den Bereich der Palliative Care eine wunderbare Möglichkeit, aufzuzeigen, dass ein „Zwischen-den-Zeilen-Lesen“ weit über die Relevanz einer persönlichen Zuwendung hinausgeht.

Das Potenzial der narrativen Medizin im Palliativbereich bietet theoretisch fundierte und in der Lehre vermittelbare klinische Fertigkeiten sowie Möglichkeiten zur Verbesserung des Wohlbefindens von medizinischem Personal, PatientInnen und Betreuenden.<sup>4</sup>

Jeder Mensch hat eine Geschichte und ist eine Geschichte. Durch Interesse am individuellen Erleben kann unter anderem Leiden wahrgenommen und honoriert werden, ohne es notwendigerweise zu beschwichtigen.<sup>5</sup> Dieser spürbar „echte“ Kontakt, wenn auch nicht bewusst unter dem Begriff „narrativ“ wahrgenommen, mag einer der Gründe dafür sein, weswegen die Arbeit im Palliativbereich eine große Bereicherung darstellt. Jenseits des Oberflächlichen finden sich Perspektiven, die für mehrere Seiten – PatientInnen, An- und

Zugehörige und medizinisches Fachpersonal – trotz der ständigen Konfrontation mit dem Tod tröstlich sein können. Reflexionen, Diskussionen, Storytelling, Schreibaufgaben oder das Besprechen von Prosa oder Lyrik können für Palliativteams als zusätzliche Elemente zu Supervision und Intervention von Wert sein. Das Formulieren von Goals of Care bzw. Therapiezielen ist eine Kernaufgabe palliativer Tätigkeit. Man kann dies auf Twitter (@DGlaukomflecken – hanging out with the palliative care doctor) verfolgen, wo auf humorvolle Weise verschiedene Fachdisziplinen nachgehakt werden. Ergebnisse einer Studie weisen in Bezug auf das Formulieren von Therapiezielen auf den Erfolg eines narrativen Curriculums in Form eines 3-Akt-Modells hin. Die Fertigkeiten in der Kommunikation von Therapiezielen bestanden 1) aus dem Verstehen der PatientInnengeschichte mit Sensibilität auf Sprache und Wertvorstellungen, 2) einer Erörterung der medizinischen Situation in einfacher Sprache und 3) darauf, einen „informed consent“ im Kontext der persönlichen PatientInnenge-

schichte, der Sprache, den Wertvorstellungen und der Aufnahmefähigkeit der PatientInnen zu treffen. Weitere Schlüsselemente des 3-Akt-Modells sind ein Prolog (Vorbereitung im Voraus einschließlich der Klärung von Fragen und Optionen sowie des Aufbaus einer Beziehung) und ein Epilog (Abschluss und anschließende Koordinierung).<sup>6</sup> Dieses umfassende Konzept könnte im Palliativbereich dazu dienen, Therapiezieländerungen auf behutsame Weise mit End-of-Life Discussions zu verknüpfen.<sup>7</sup>

Wieder ist es die Ressource Zeit, die im beruflichen medizinischen Alltag fehlt. PatientInnen – insbesondere jene in einem palliativen Setting – haben meist weder Kraft noch Mut, neben ihrer medizinischen Geschichte auch Anteile ihrer Persönlichkeit auszudrücken. Im Gegenteil, im Rahmen einer Studie an der Palliativstation des Allgemeinen Krankenhauses Wien reagierten einige PatientInnen auf die vom kanadischen Psychiater Harvey Chochinov<sup>8</sup> formulierte Frage „Was muss ich über Sie wissen, um Ihnen die bestmögliche Be-

handlung zukommen zu lassen?“ regelrecht irritiert (zum Beispiel mit: „Was meinen Sie damit? Allergien?“).<sup>9</sup> Auch PatientInnen haben ein vorgefertigtes Bild eines medizinischen Gesprächs oder einer Anamnese.

## Resümee

Folglich bedarf es – sollte der Anlass zu einem narrativen Zugang gegeben sein – einer hohen Sensibilität von Seiten medizinischer Teams, denn es bleibt nur zu ahnen, wie viel Wesentliches verborgen bleibt. ■

- 1 Charon R et al., *Lit Med* 2011; 29(2):vii–xiii
- 2 Cunningham H et al., *Acad Med* 2020; DOI: 10.1097/ACM.00000000000003814
- 3 Charon R, *JAMA* 2001; 286:1897–902
- 4 Laskow T et al., *J Pain Symptom Manage* 2019; 58:696–706
- 5 Stanley P et al., *J Soc Work End Life Palliat Care* 2011; 7:39–55
- 6 Wu DS et al., *J Pain Symptom Manage* 2019; 58:1033–1039.e1
- 7 Almack K et al., *BMC Palliat Care* 2012; 11:15
- 8 Chochinov HM et al., *Lancet Oncol* 2011; 12:753–62
- 9 Kitta A et al., *Wien Klin Wochenschr* 2019; 131:576–81

### AMGEVITA® 20 mg Injektionslösung in einer Fertigspritze, AMGEVITA® 40 mg Injektionslösung in einer Fertigspritze, AMGEVITA® 40 mg Injektionslösung im Fertigen.

▼ Dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung. Dies ermöglicht eine schnelle Identifizierung neuer Erkenntnisse über die Sicherheit. Angehörige von Gesundheitsberufen sind aufgefordert, jeden Verdachtsfall einer Nebenwirkung zu melden. Hinweise zur Meldung von Nebenwirkungen, siehe Abschnitt 4.8 der Fachinformation. Qualitative und Quantitative Zusammensetzung: Jede Einzeldosis-Fertigspritze enthält 20/40 mg Adalimumab in 0,4 ml (50 mg/ml)/0,8 ml (50 mg/ml) Lösung. Jeder Einzeldosis-Fertigen enthält 40 mg Adalimumab in 0,8 ml (50 mg/ml) Lösung. Adalimumab ist ein rekombinanter humaner monoklonaler Antikörper, der in Ovarialzellen des Chinesischen Hamsters produziert wird. Liste der sonstigen Bestandteile: Essigsäure 99 %, Saccharose, Polysorbat 80, Natriumhydroxid (zur pH-Wert-Einstellung), Wasser für Injektionszwecke. Anwendungsgebiete: Rheumatoide Arthritis: AMGEVITA ist in Kombination mit Methotrexat indiziert zur Behandlung der mäßigen bis schweren aktiven rheumatoiden Arthritis bei erwachsenen Patienten, die nur unzureichend auf krankheitsmodifizierende Antirheumatika, einschließlich Methotrexat, angesprochen haben; Behandlung der schweren, aktiven und progressiven rheumatoiden Arthritis bei Erwachsenen, die zuvor nicht mit Methotrexat behandelt worden sind. AMGEVITA kann im Falle einer Unverträglichkeit gegenüber Methotrexat, oder wenn die weitere Behandlung mit Methotrexat nicht sinnvoll ist, als Monotherapie angewendet werden. AMGEVITA reduziert in Kombination mit Methotrexat das Fortschreiten der radiologisch nachweisbaren strukturellen Gelenkschädigungen und verbessert die körperliche Funktionsfähigkeit. Juvenile idiopathische Arthritis: Polyartikuläre juvenile idiopathische Arthritis: AMGEVITA ist in Kombination mit Methotrexat indiziert zur Behandlung der aktiven polyartikulären juvenilen idiopathischen Arthritis bei Patienten ab dem Alter von 2 Jahren, die nur unzureichend auf ein oder mehrere krankheitsmodifizierende Antirheumatika (DMARDs) angesprochen haben. AMGEVITA kann im Falle einer Unverträglichkeit gegenüber Methotrexat oder, wenn die weitere Behandlung mit Methotrexat nicht sinnvoll ist, als Monotherapie angewendet werden (zur Wirksamkeit bei der Monotherapie siehe Abschnitt 5.1 der Fachinformation). Bei Patienten, die jünger als 2 Jahre sind, wurde Adalimumab nicht untersucht. Enthesitis-assoziierte

Arthritis: AMGEVITA ist zur Behandlung der aktiven Enthesitis-assoziierten Arthritis bei Patienten indiziert, die 6 Jahre und älter sind und die nur unzureichend auf eine konventionelle Therapie angesprochen haben oder die eine Unverträglichkeit gegenüber einer solchen Therapie haben. Axiale Spondyloarthritis: Ankylosierende Spondylitis (AS): AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der schweren aktiven ankylosierenden Spondylitis bei Erwachsenen, die nur unzureichend auf eine konventionelle Therapie angesprochen haben. Axiale Spondyloarthritis ohne Röntgennachweis einer AS: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der schweren axialen Spondyloarthritis ohne Röntgennachweis einer AS, aber mit objektiven Anzeichen der Entzündung durch erhöhtes CRP und/oder MRT, bei Erwachsenen, die nur unzureichend auf nicht steroidale Antirheumatika angesprochen haben oder bei denen eine Unverträglichkeit gegenüber diesen vorliegt. Psoriasis-Arthritis: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der aktiven und progressiven Psoriasis-Arthritis (Arthritis psoriatica) bei Erwachsenen, die nur unzureichend auf eine vorherige Basistherapie angesprochen haben. AMGEVITA reduziert das Fortschreiten der radiologisch nachweisbaren strukturellen Schädigungen der peripheren Gelenke bei Patienten mit polyartikulären symmetrischen Subtypen der Erkrankung und verbessert die körperliche Funktionsfähigkeit. Psoriasis: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der mittelschweren bis schweren chronischen Plaque-Psoriasis bei erwachsenen Patienten, die Kandidaten für eine systemische Therapie sind. Plaque-Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der schweren chronischen Plaque-Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen ab dem Alter von 4 Jahren, die nur unzureichend auf eine topische Therapie und Phototherapien angesprochen haben oder für die diese Therapien nicht geeignet sind. Hidradenitis suppurativa (Acne inversa): AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der mittelschweren bis schweren aktiven Hidradenitis suppurativa (HS) bei Erwachsenen und Jugendlichen ab einem Alter von 12 Jahren, die unzureichend auf eine konventionelle systemische HS-Therapie ansprechen. Morbus Crohn: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung des mittelschweren bis schweren, aktiven Morbus Crohn bei erwachsenen Patienten, die trotz einer vollständigen und adäquaten Therapie mit einem Glukokortikoid und/oder einem Immunsuppressivum nicht ausreichend angesprochen haben oder die eine Unverträglichkeit gegenüber einer solchen Therapie haben oder bei denen eine solche The-

rapie kontraindiziert ist. Morbus Crohn bei Kindern und Jugendlichen: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung des mittelschweren bis schweren, aktiven Morbus Crohn bei Kindern und Jugendlichen (ab dem Alter von 6 Jahren), die nur unzureichend auf eine konventionelle Therapie, einschließlich primärer Ernährungstherapie und einem Glukokortikoid und/oder einem Immunsuppressivum, angesprochen haben oder die eine Unverträglichkeit gegenüber einer solchen Therapie haben oder bei denen eine solche Therapie kontraindiziert ist. Uveitis: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der nicht infektiösen Uveitis intermedia, Uveitis posterior und Panuveitis bei erwachsenen Patienten, die nur unzureichend auf Kortikosteroide angesprochen haben, eine Kortikosteroid sparende Behandlung benötigen oder für die eine Behandlung mit Kortikosteroiden nicht geeignet ist. Uveitis bei Kindern und Jugendlichen: AMGEVITA ist indiziert zur Behandlung der chronischen nicht infektiösen Uveitis anterior bei Kindern und Jugendlichen ab dem Alter von 2 Jahren, die unzureichend auf eine konventionelle Therapie angesprochen haben oder die eine Unverträglichkeit gegenüber einer solchen Therapie haben oder für die eine konventionelle Therapie nicht geeignet ist. Gegenanzeigen: Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff oder einen der sonstigen Bestandteile. Aktive Tuberkulose oder andere schwere Infektionen wie Sepsis und opportunistische Infektionen. Mäßige bis schwere Herzinsuffizienz (NYHA-Klasse III/IV). Pharmakotherapeutische Gruppe: Immunsuppressiva, Tumornekrosefaktor-alpha (TNF-alpha)-Inhibitoren, ATC-Code: L04AB04. Inhaber der Zulassung: Amgen Europe B.V., 4817 ZK Breda, NL, Vertreter in Österreich: Amgen GmbH, Wien. Verschreibungspflicht/Apothekenpflicht: Rezept- und apothekenpflichtig. Stand der Information: Februar 2020. Weitere Angaben zu Dosierung und Art der Anwendung, besonderen Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstigen Wechselwirkungen, Fertilität, Schwangerschaft und Stillzeit sowie zu Nebenwirkungen entnehmen Sie bitte der veröffentlichten Fachinformation.