

I Basics

1 »Die Lebenswelt des Patienten im Mittelpunkt« – Einleitung in die Strukturen von Palliative Care

»Palliative Care« « meint die »liebvoll-umhüllende Fürsorge für Menschen in der letzten Lebenskrise« (Student, Napiwotzky 2011, S.7). Insbesondere schwere Krankheit und/oder das in naher Zeit bevorstehende Lebensende markieren gravierende Einschnitte in das bisherige Lebenskonzept der betroffenen Menschen. Ein bedeutsames Ereignis wie die Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den damit verbundenen akuten und mittelfristigen Folgen stellt große Herausforderungen an die Bewältigungsarbeiten im Zusammenhang mit Krankheit, Therapie(n), Pflege und Abschied. Davon betroffen sind neben der erkrankten Person vor allem die Angehörigen, die Begleit- und Unterstützungsaufgaben übernehmen. Auch deren Alltag wird nun ebenfalls durch die Erkrankung des Familienmitglieds beeinflusst, oft mit nachhaltigen Folgen für die eigene Lebensgestaltung.

1.1 Die Bedeutung der Lebenswelt von Patienten für den Versorgungsprozess

Wenn Hilfe, Betreuung und Versorgung notwendig werden, ist die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgestaltung seitens der Betroffenen und das Verstehen zentraler Aspekte der Lebenswelt seitens der Helfenden eine gute Zugangsmöglichkeit (vgl. dazu grundlegend Thiersch, Grunwald, Königter 2005). Das Lebensweltkonzept setzt an den Bedürfnissen und Interessen der Adressaten in ihrer Lebenswelt an, stellt die Belange der Betroffenen in den Mittelpunkt und arbeitet damit. Dazu erforderlich ist von Seiten der professionellen Hilfesysteme ein verstehensbezogener Zugang zu den Betroffenen, zu ihren Chancen und Grenzen im Alltag. Es geht hierbei um einen individuellen Aushandlungsprozess der Versorgungslage in der letzten Lebensphase mit Blick auf das reale Bedingungsgefüge bei den Betroffenen und weniger um das Aufzeigen aller vorhandenen Möglichkeiten professioneller Hilfesysteme. Individuelle Problemlösungen finden Berücksichtigung. Dabei spielen die konkreten sozialen Verhältnisse, die offenen oder auch verdeckten bzw. verdrängten Aushandlungsprozesse zwischen den Generationen im

alltäglichen Umgang mit Krankheit und pflegebezogenem Versorgungsbedarf eine zentrale Rolle.

Grundsätzlich wird von erwachsenen Menschen erwartet, ihr Leben zu gestalten und zu verantworten, nicht erst in der letzten Lebensphase. Auch in gesunden Zeiten gibt es zahlreiche Herausforderungen und notwendige Entscheidungen im beruflichen wie im privaten Bereich, die im Hinblick auf damit verbundene Folgen zu bedenken sind. Im Kontext von Palliative Care ist vor allem der Umgang mit und die Bewältigung von Unsicherheiten gemeint, die sich auf die folgenden Aspekte beziehen:

- Zeit (z. B. die verbleibende Lebenszeit)
- Raum (z. B. Verbleiben im sozialen Milieu, im Wohnumfeld, in der Wohnung/im Haus oder Übersiedlung in eine Pflegeeinrichtung oder ins Hospiz)
- Soziale Beziehungen (z. B. in der Familie, mit weiteren Bezugspersonen, Klärung alter Konflikte)
- Elemente des Alltags und alltägliche Bewältigungsaufgaben (z. B. Versorgung, Einkäufe, Freizeit oder selbsthilfebezogene Aktivitäten wie z. B. Besuchsdienste)

Praktizierte Lebensweltorientierung

Praktizierte Lebensweltorientierung durch Pflegefachkräfte will Alltagsnähe und Aufmerksamkeit vermitteln, will benachteiligten Menschen und Gruppen Teilhabe ermöglichen, sie beim Umsetzen von Ansprüchen an das Versorgungssystem in Kliniken, Heimen und in der ambulanten Versorgung i. S. einer Reduzierung sozialer Ungleichheit unterstützen, ihre Ressourcen aktivieren und ihnen die Nutzung von Hilfen bewusster zugänglich machen. Hilfestellungen sind demnach situationsangemessen im Bemühen um soziale Teilhabe ausgerichtet. Im Folgenden soll an der Geschichte von Frau Faber die Bedeutung der Lebensweltorientierung für den Versorgungs- und Betreuungsprozess im Rahmen von Palliative Care verdeutlicht werden.



Am Fallbeispiel

Frau Faber ist 58 Jahre alt und verheiratet. Sie hat drei erwachsene Kinder. Die Kinder sind verheiratet und gut situiert. Eine Tochter lebt mit ihrem Ehemann in Norddeutschland, eine weitere Tochter und der Sohn wohnen mit ihren Familien in ihrer unmittelbaren Nähe. Mittlerweile sind auch schon zwei Enkelkinder dazugekommen. Zwischen den Familien herrscht ein herzliches Einvernehmen.

Von Beruf ist Frau Faber Verwaltungsangestellte. In ihrer Freizeit geht sie mit ihrem Mann, 60 Jahre und Postbeamter, in den Kegelverein »Alle Neune« und ist aktiv in der kirchlichen Gemeindegarbeit. Sie ist etwas übergewichtig und seit vielen Jahren starke Raucherin, was ihrem Ehemann nicht gefällt. Auch ihre Kinder versuchen schon seit langem, sie vom Rauchen abzubringen. Arztbesuche sind ihr verhasst, deswegen ist sie auch höchst selten zu Vorsorgeuntersuchungen erschienen. Ihr letzter Gesundheitscheck liegt bereits etliche Jahre zurück.

Frau Faber kennt das Gesundheitssystem und hat über ihre Krankenversicherung ungehinderten Zugang zu den Leistungen. Das ist nicht immer der Regelfall. Menschen mit Migrationshintergrund z. B. wissen häufig nur unzureichend über die medizinischen und pflegerischen Versorgungsmöglichkeiten in Deutschland Bescheid. Personen, die sich illegal in Deutschland aufhalten, sind formalrechtlich nicht anspruchsberechtigt.

Gesundheitsaspekte
in der Lebenswelt

Ein zentrales Manko im Verhalten von Frau Faber stellt das mangelnde Problembewusstsein für gesundheitliche Belange dar: Sie raucht stark und nimmt trotz erhöhter Risikofaktoren nicht an den sinnvollen Vorsorgemaßnahmen teil. Ihre große Ressource ist ihre Familie, die auf sie achtet und der soziale Zusammenhalt, in den sie eingebettet ist.

Am Fallbeispiel

Seit einigen Wochen fühlt Frau Faber sich nicht mehr wohl, sie hustet kräftiger als sonst und hat Schmerzen im Brustkorb. Die zwei Treppen zu ihrer Mietwohnung in einem Mehrfamilienhaus fallen ihr schwer, sie ist zunehmend kurzatmig. Auch die Abende in der Pizzeria mit Freunden aus dem Kegelveerein machen ihr keine Freude mehr, sie hat keinen Appetit. Auf Drängen ihres Ehemannes sucht sie endlich den Hausarzt Dr. Winter auf. Dort finden routinemäßig folgende Standarduntersuchungen statt: großes Blutbild, Blutsenkung (BKS) und Elektrokardiogramm (EKG). Die Lunge wird abgehört.

Dem Hausarzt fallen sowohl im Blutbild als auch in der Lungenfunktion Unregelmäßigkeiten auf. Außerdem macht ihm der Husten Sorge. Deshalb überweist er Frau Faber zur Abklärung des unklaren Lungenbefunds in das örtliche Krankenhaus.



1.2 Handlungsfeld Krankenhaus

Aufgabe des Gesundheitssystems ist es, Krankheiten vorzubeugen und zu heilen. Dies geschieht durch Prävention, Kuration und Rehabilitation. Das Krankenhaus ist ein Teil des kurativen Versorgungssystems neben anderen Elementen wie z. B. der ambulanten Versorgung durch die niedergelassenen Ärzte, der Arzneimittelversorgung, der Versorgung an Heil- und Hilfsmitteln und dem Krankentransport- und Rettungswesen. Leistungsschwerpunkt des Krankenhauses ist somit die stationäre, teilstationäre, z. T. auch ambulante bzw. vor- und nachstationäre kurative Behandlung (vgl. Eichhorn 1998).

»Krankenhäuser nehmen in Deutschland eine zentrale Funktion für die Krankenversorgung wahr, nicht nur weil sie an einem Ort gebündelt sachliche und personelle Kapazitäten für die Diagnostik und Therapie schwerer Erkrankungen und Verletzungen vorhalten, sondern auch weil sie eine wesentliche Rolle bei der Ausbildung der Gesundheitsberufe spielen« (Simon 2008, S. 245).

1.2.1 Aufgabe des Krankenhauses

Auf Initiative der niedergelassenen Ärzte oder in Notfällen gelangen die Patienten ins Krankenhaus. Über ärztliche und pflegerische Leistungen sollen wie bei Frau Faber Krankheiten, Leiden und Körperschäden diagnostiziert, geheilt oder zumindest gelindert werden. Zu diesem Zweck werden die Patienten in der Einrichtung Krankenhaus stationär untergebracht und dort auch verpflegt. Bei der Aufnahme ins Krankenhaus werden erste Weichenstellungen vorgenommen, welche diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Leistungen eine konkrete Patientin wie Frau Faber benötigt. Das Patientenanliegen und die Krankenhausleistungen müssen zu einem adäquaten Behandlungs- und Versorgungsprozess verbunden werden. Dabei werden Leistungen aus betriebswirtschaftlichen Gründen auf ein zweckmäßiges und ausreichendes Maß begrenzt, z. B. durch eine kurze Verweildauer oder durch einen knappen Einsatz von personellen und sachlichen Ressourcen. Für Krankenhäuser sind die organisatorisch-betriebswirtschaftlichen Aspekte von großer Bedeutung, da selbst kleinere Krankenhäuser mittelständischen Betrieben gleichkommen. Ein durchschnittliches allgemeines Krankenhaus umfasst 200–300 Betten, verfügt über mehrere medizinische Fachabteilung mit ca. 500 Mitarbeitenden, davon ca. 50 Ärzte und 200 Pflegefachkräfte. Versorgt werden mit diesen Kapazitäten ca. 8.000 vollstationäre Fälle (vgl. Simon 2008, S. 246).

DRG-Fallpauschalen

Das Abrechnungssystem wurde in den letzten Jahren auf die sogenannten DRG-Fallpauschalen (= diagnosis related groups) umgestellt (vgl. Lauterbach, Stock, Brunner 2006). Abgegrenzte Fallgruppen werden nach der Hauptdiagnose, den Nebendiagnosen, Komplikationen, Prozeduren und Operation nach möglichst homogenen Maßstäben klassifiziert und abgerechnet. Dadurch soll u. a. die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei einem Patienten gefördert werden (vgl. Simon 2008). Der Patient einer gesetzlichen Krankenkasse bekommt in der Regel wenig von diesen Abrechnungsmodalitäten mit, da diese direkt über die Krankenkassen abgerechnet werden. Versicherte haben Anspruch auf Krankenhausbehandlung als vollstationäre, teilstationäre, vor- und nachstationäre oder ambulante Versorgung.

1.2.2 Patientensicht

Aus Patientensicht ist die Einweisung in ein Krankenhaus in anderer Weise von hoher Relevanz. Eine Patientin wie Frau Faber, die erkrankt und erkennen muss, dass sie sich selbst mit alltäglichen Mitteln nicht mehr helfen kann und professionelle Hilfe braucht, befindet sich in einer existentiellen Grenzsituation. Das kann bereits der Fall beim Gang zum Hausarzt sein, wenn regelmäßige Arztbesuche nicht als Routinehandlungen gedeutet werden. Bei der Einweisung in ein Krankenhaus schließlich gerät das körperliche, seelische und soziale Gleichgewicht aus der

Balance. Gleichwohl hat der Patient Schwierigkeiten, seine Empfindungen und Beschwerden in Worte zu kleiden und sich dementsprechend in der Organisation Krankenhaus zu verhalten. Die betriebswirtschaftliche Logik des Krankenhauses, den Patienten als Objekt medizinischer und pflegerischer Dienstleistungen zu betrachten, und die Sprachlosigkeit der Patienten angesichts einer für sie schwierigen Lebenssituation greifen hierbei ineinander und verstärken sich gegenseitig.

Der Umgang mit Patienten in akuten Lebensnöten kann manchmal ein »blinder Fleck« im Handlungsfeld Krankenhaus sein, dem nicht die nötige Aufmerksamkeit zukommt. Gerade für die Versorgung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Patienten im Sinne des Palliative Care Gedankens ist das Krankenhaus oft nur unzureichend vorbereitet. Doch Sterben und Tod sind wichtige Themen für das Krankenhaus, denn schwerkranke und sterbende Patienten haben vielfältige Berührungspunkte zum Krankenhaus und die meisten Todesfälle in der BRD (ca. 50 %) finden im Krankenhaus statt (vgl. Faktencheck Gesundheit 2013). Dies führt in einer kurativ ausgerichteten Organisation zu einer paradoxen Situation, die Borasio folgendermaßen beschreibt:

»Tatsache ist, dass in deutschen Krankenhäusern ein sterbender Mensch immer noch häufig als eine Art »Betriebsstörung« gesehen wird, derer man sich am liebsten möglichst bald entledigen möchte. Im schlimmsten Fall steht der Sterbende als »negativer Kostenfaktor« da, und der Druck, ihn woandershin zu verlegen, um Kosten zu sparen, ist mitunter gewaltig« (Borasio 2012, S. 33).

Das Handlungsfeld Krankenhaus bedarf im Kontext von Palliative Care deshalb einer sorgfältigen Betrachtung. Vieles hat sich allerdings in den letzten Jahren im Blick auf die Patientenorientierung verbessert. Dies ist auch im Fall von Frau Faber so.

Am Fallbeispiel

Das Aufnahmegespräch im Krankenhaus erfolgt durch die Pflegefachkraft Frau Fischer. Diese kümmert sich aufmerksam um Frau Faber und ihren Ehemann. Beide sind sehr beunruhigt. Frau Faber ist nach der Geburt ihrer Kinder zum ersten Mal als Patientin im Krankenhaus. Die lebenslustige Frau war ihr Leben lang nie ernsthaft krank und kommt deshalb mit der Situation nur schlecht zurecht. Sie hält sich an ihrem Taschentuch fest, das sie heftig zerknüllt, und kann kaum verhindern, dass ihr Tränen über die Wangen fließen. Die Krankenpflegerin begleitet das Ehepaar in das Zweibettzimmer und stellt dort Frau Faber der Mitpatientin vor.

Die Pflegefachkraft Frau Fischer hat die Aufgabe, die Pflegeanamnese mit der Patientin bei der Aufnahme zu erheben. Diese Aufgabe trägt dazu bei, diese grundlegend wichtigen Informationen für den weiteren Behandlungsablauf sicherzustellen. Viele Krankenhäuser haben zu diesem Zweck Formblätter vorbereitet, die bei der Aufnahme mit den Patienten durchgearbeitet werden. Die Patientin Frau Faber befindet sich aber in einer

Umgang mit Patienten



Kommunikation in einer existenziellen Krisensituation

existentiellen Krisensituation. Schon der Umstand, dass sie in ein Krankenhaus eingewiesen werden musste, macht ihr Angst. Frau Faber befindet sich in einem Ausnahmezustand und das Gespräch der Pflegefachkraft mit der Patientin sollte dies berücksichtigen.



Am Fallbeispiel

Frau Faber richtet sich in ihrem Krankenzimmer ein und versucht, das Beste aus der Situation zu machen. Mit ihrer Zimmernachbarin Frau Keller, die chronisch krank ist und einen künstlichen Darmausgang hat, führt sie am Abend ein langes Gespräch.

Am nächsten Morgen während der Visite werden verschiedene Untersuchungen festgelegt. Begonnen wird zunächst mit einer Computertomografie des Brustkorbes und mit einem Röntgen des Thorax.

1.2.3 Diagnostikverfahren und die Auswirkung auf Patienten

Für Fachkräfte in der Diagnostik gehören die Diagnoseverfahren zu ihrer täglichen Arbeit, sie sind damit vertraut. Für Frau Faber hingegen, die seit vielen Jahren das erste Mal als Patientin in einem Krankenhaus ist, sind diese unbekannt. Von daher wäre es nicht verwunderlich, wenn sie angespannt und ängstlich zu diesen Untersuchungen gehen würde, zumal sie sich auch die Frage stellen wird, welche Resultate sich aus den Untersuchungen ergeben könnten. Beim Warten, vor allem dem langen Warten vor dem Untersuchungsbereich, können Unsicherheit, Ängstlichkeit, Anspannung und innere Unruhe entstehen.

Frau Faber ist von ihrem behandelnden Arzt über den Ablauf einer Computertomografie informiert. Beim Betreten des Untersuchungsraums kann ihre Anspannung zunehmen. Wenn Frau Faber auf der Liege langsam in die ringförmige Öffnung von ca. 60–70 cm Weite bewegt wird, könnte ein Engegefühl oder auch Platzangst entstehen. Über die Wechselsprechanlage kann darauf vom Arzt oder der Röntgenassistentin in beruhigender Weise Einfluss genommen werden. Eine umfassende, informative Vorbereitung und eine empathische Begleitung während der Untersuchung sind sinnvoll.



Am Fallbeispiel

Am folgenden Tag nach der Untersuchung wird der Befund vom leitenden Oberarzt Dr. Mäurer mit Frau Faber und ihrem Ehemann besprochen. Das Ergebnis zeigt ein fortgeschrittenes Lungenkarzinom. Dr. Mäurer ist ein erfahrener Arzt, der im Laufe seiner Berufsjahre schon zahlreiche Gespräche über eine infauste Prognose geführt hat. Ihm ist bewusst, dass die Mitteilung einer solchen Diagnose einen Schock für die Betroffenen darstellt.

Frau Faber ist schwer erkrankt und es ist die Aufgabe des Arztes, die Patientin über diesen Befund aufzuklären. Gerade bei schwerwiegenden Diagnosen stellt sich die Frage: Soll der Patientin die ganze Wahrheit gesagt werden mit der Gefahr, dass sie in allen Aktivitäten des Lebens nachlässt und die Hoffnung aufgibt? Oder soll ihr besser nur ein Teil der Wahrheit mitgeteilt werden mit der möglichen Folge, dass sich Zweifel an der Glaubwürdigkeit der Fachkräfte und an der eigenen Wahrnehmung des körperlichen Zustandes entwickeln?

Umgang mit der Wahrheit bei einer schwerwiegenden Diagnose

Das ärztliche Aufklärungsgespräch ist seit vielen Jahrhunderten Gegenstand medizinethischer Überlegungen. Die Aufklärungspflicht ergibt sich aus dem Behandlungsvertrag der zuständigen Einrichtung und aus der berufsethischen Pflicht des Arztes, d. h. der Patient muss wissen, wie es medizinisch um ihn steht und mit welchen Mitteln, Risiken und Folgen er behandelt werden soll. Früher stand das Wohl des Patienten im Vordergrund. Es wurde davon ausgegangen, dass der Arzt mit seiner Sach- und Menschenkenntnis situationsabhängig entscheidet, wie viel der Patient von einer ungünstigen Diagnose erfahren soll. Dieser Standpunkt hat sich heute grundlegend verändert. Das ethische Prinzip der Patientenautonomie und damit verbunden der Patientenwille sind gewichtiger geworden. Mit dem Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes im Februar 2013 ist die Aufklärungspflicht unter § 630e BGB und § 630c BGB ins Gesetzbuch eingegangen (vgl. Landesärztekammer Baden-Württemberg 2013). Die Patientin Frau Faber soll über den weiteren Behandlungsprozess entscheiden und muss deshalb ihre Diagnose kennen. Sie hat ein Recht darauf zu erfahren, wie es um sie steht und der Arzt hat die Pflicht, es ihr in einer für einen Laien adäquater Weise mitzuteilen.

Eine schwerwiegende Diagnose sollte einfühlsam und den Umständen angemessen kommuniziert werden. Günstig sind:



- ein störungsfreier Raum für das Gespräch (keine Aufklärungsgespräche auf Krankenhausfluren oder in belegten Mehrbettzimmern, keine Unterbrechung durch Telefongespräche oder Nachfragen von Mitarbeitenden etc.);
- ein angemessener Zeitrahmen, der Möglichkeit für Nachfragen seitens des Patienten zulässt;
- die Reduktion der Komplexität eines Befundes auf zunächst zentrale Aspekte (z. B.: Um welche Erkrankung handelt es sich konkret? Muss sofort operiert werden? Welche Behandlungsmöglichkeiten bieten sich an? Steht ein langer Krankenhausaufenthalt bevor? Welche Konsequenzen hat die Behandlung für das weitere Leben?);
- die Ernsthaftigkeit des Befundes nicht zu verschweigen, aber trotzdem Hoffnung zu vermitteln;
- die Kommunikation auf einer Sprachebene, die für einen medizinischen Laien im Allgemeinen und für die konkrete Person im Besonderen verständlich ist;

- die Mitteilung einer ernsthaften bzw. infausten Diagnose an der Aufnahmefähigkeit der betroffenen Person zu orientieren und gegebenenfalls weitere Gespräche anzubieten.



Am Fallbeispiel

Von Dr. Mäurer werden weitere Untersuchungen vorgeschlagen: eine Bronchoskopie zur Gewinnung von Gewebeproben zur histologischen Beurteilung des Tumors, eine Knochenszintigrafie (Untersuchung zur Beurteilung des Knochenstoffwechsels), eine weitere Computertomografie (CT des Schädels) und eine Sonografie des Abdomens sowie eine Magnetresonanztomografie des Kopfes. Auf diese Weise soll festgestellt werden, ob sich bereits Metastasen an anderer Stelle gebildet haben.

Das Ehepaar braucht Bedenkzeit und will das weitere Vorgehen miteinander besprechen. Für die Fachkräfte im Krankenhaus sind die vorgeschlagenen Untersuchungen Alltagsroutine, doch betroffene Patienten erleben die Begegnung mit der Medizintechnik oftmals als beunruhigend. Herr und Frau Faber wenden sich deshalb an die freundliche und zugewandte Pflegefachkraft Frau Fischer und bitten sie um Rat.

1.2.4 Begleitung durch die Pflegefachkraft

Aufklärung Arbeits- und haftungsrechtlich ist es Aufgabe des Arztes, die Patientin Frau Faber aufzuklären und mit ihr die weiteren Untersuchungsmöglichkeiten zu besprechen. Häufig ist es aber so, dass Betroffene große Mühe haben, die Ausführungen des Arztes zu verstehen oder dass wichtige Informationen sie nicht erreichen, weil sie in der Situation unsicher und aufgeregt sind. Herr Faber, der seine Ehefrau bei dem Gespräch begleitet, ist eine wichtige Unterstützung, doch auch er ist medizinischer Laie und zudem voller Sorge um seine Frau. Pflegefachkräfte sind in solchen Situationen bevorzugte Ansprechpersonen, vor allem wenn das ärztliche Aufklärungsgespräch unter Zeitdruck stand oder die Betroffenen mit der deutschen Sprache nicht sicher vertraut sind.

Aufklärungsgespräch Es ist sinnvoll, dass die zuständige Pflegefachkraft bei schwerwiegenden Diagnosegesprächen anwesend ist, wenn die Patientin dies nicht ablehnt. Der Informationsstand, den der Arzt im Aufklärungsgespräch vermittelt, ist so sichergestellt und der Aufklärungspflicht des Arztes Genüge getan. Bei Nachfragen sind Pflegefachkräfte durch ihre patientennahen Arbeitsbereiche i. d. R. schneller erreichbar als der Arzt.



Am Fallbeispiel

Nach dem Gespräch mit der Pflegefachkraft Frau Fischer willigt Frau Faber in die empfohlenen Untersuchungen ein. Wenige Tage später, nachdem alle Ergebnisse dieser Untersuchungen vorliegen, bespricht