

Angehörige berichten von Problemen

bei der Versorgung von Palliativpatienten – unter anderem von durch Schmerztherapie hervorgerufener Benommenheit und der Tabuisierung von Sterben und Tod.



Foto: Picture Alliance

VERSORGUNG AM LEBENSENDE

Bedürfnis nach „sprechender Medizin“

Die Erfahrungen von Patienten und Angehörigen können Ausgangspunkt für (selbst-)kritische Reflexionen von Ärzten, Pflegekräften und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen sein.

Jutta Bleidorn, Katharina Klindworth, Sandra Krenz, Nils Schneider

Getragen von der Bundesärztekammer, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband wurde im vergangenen Jahr die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland verabschiedet. Mehrere Hundert Institutionen, Organisationen und Einzelpersonen haben in einem Konsensusverfahren Anforderungen an eine adäquate Weiterentwicklung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender formuliert (<http://charta-zur-betreuung-sterben.de/>). Großen Raum nehmen darin die Bedürfnisse der Betroffenen ein. So wird unter anderem gefordert, die Perspektiven der Patienten- und Angehörigen in der Forschung stärker zu berücksichtigen.

Von April 2010 bis März 2011 wurde im Rahmen der Förderinitiative Versorgungsforschung das Projekt „Palliativmedizinische Versorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen – Stärken, Schwächen



Förderinitiative
Versorgungsforschung
der
Bundesärztekammer

Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover:
Dr. med. Bleidorn

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover:
Dr. med. Bleidorn,
Dipl.-Ges.wirtin Klindworth, Dipl.-Reha.-Päd.
Krenz MPH, Prof. Dr.
med. Schneider MPH

und Möglichkeiten zur Verbesserung“ gefördert.

Für dieses Projekt wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, um die Erfahrungen und Bedürfnisse von Betroffenen besser verstehen zu können.

Zunächst wurden leitfadengestützte Einzelinterviews mit 40 Patienten und Angehörigen geführt. Die Befragten wurden über Hausarztpraxen, Fachspezialisten, Selbsthilfegruppen und Palliativstützpunkte in Niedersachsen rekrutiert. Einschlusskriterium war das Vorliegen einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung mit potenziell palliativmedizinischem Versorgungsbedarf, abgeschätzt mit Hilfe folgender Frage an den behandelnden Arzt: „Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten zwölf Monate sterben würde?“ Diese Frage hat sich in anderen Studien bewährt, um Palliativpatienten zu identifizieren.

Zur weiteren Verdichtung der Ergebnisse wurden in einem zweiten Schritt zwei Gruppendiskussionen mit Angehörigen und Patienten

(fünf Teilnehmer) beziehungsweise hinterbliebenen Angehörigen (sieben Teilnehmer) durchgeführt. Drei Leitthemen standen im Mittelpunkt der Gruppendiskussion: Beratung pflegender Angehöriger, Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Professionen, Entscheidungsfindung in der letzten Lebensphase. Die Interviews und Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Schnittstelle ambulant/stationär

Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse aus den Gruppendiskussionen vorgestellt und punktuell durch Zitate veranschaulicht. Dem Forschungsansatz und der Methodik entsprechend ist zu berücksichtigen, dass die Schilderungen die Wahrnehmungen und Sichtweisen der teilnehmenden Patienten und Angehörigen wiedergeben, ohne Anspruch auf Repräsentativität.

Die Entlassung schwerstkranker und sterbender Patienten aus der stationären in die ambulante häusliche Versorgung stellt eine immense Herausforderung für die pflegenden Angehörigen dar und wird häufig als defizitär bezeichnet. Ist die Rolle der Angehörigen während der stationären Behandlung eines Patienten eher passiv, so ändert sich das mit der Entlassung schlagartig: Auf einmal sind Angehörige nicht nur für die direkte Versorgung zuständig, sondern auch für organisatorische und koordinierende Aufgaben, denen sie nach eigenem Empfinden häufig unvorbereitet gegenüberstehen – nicht zu vergessen dabei die psychische Belastung durch den bevorstehenden Verlust eines nahestehenden Menschen.

Mehrere Angehörige berichten, nicht gewusst zu haben, an wen sie sich nach der Entlassung aus der stationären Behandlung wenden sollten. Wünschenswert sei eine Koordination der weiteren Versorgung bei häuslicher Pflege durch einen festen, schnell und unkompliziert zu erreichenden, kompetenten Ansprechpartner. Ein ausführliches Gespräch bezüglich Prognose und Versorgung bereits während des stationären Aufenthalts sei ebenfalls erforderlich, fehle aber zumeist. H_11*, zur Schnittstelle Krankenhausentlassung: „Aber es ist kein Mensch da, der wirklich sagen kann, was Sache ist. Woher sollen wir als Patienten dann wissen, wohin wir uns wenden sollen?“ Andere Angehörige hingegen berichten über positive Erfahrungen mit Beratung und Koordination. In diesen Fällen scheinen jedoch mehr die persönlichen Kontakte und das Engagement Einzelner zur „gelungenen Versorgung“ beigetragen zu haben als systematisch aufeinander abgestimmte Konzepte.

Patienten und Angehörige nehmen den Austausch zwischen den behandelnden Ärzten teilweise als schlecht wahr, wie eine Angehörige schildert: A_05: „Und man hängt so'n bisschen in der Luft

(betriffts Auskunft durch Spezialisten). *Hm, das hab ich paar Mal schon mal unserm Hausarzt gesagt, und der hat bei ihm da angefragt, und beim nächsten Gespräch (beim Spezialisten) – ihm (Spezialist) gefällt das nicht, wenn ich zu unserem Hausarzt gehe, und der bei ihm anruft (. . .) Ist er absolut dagegen.“*

Auch die Konkurrenz der Leistungsanbieter in der Pflege wird als unangenehm empfunden. In der ohnehin schwierigen Situation der Pflege eines Schwerkranken oder Sterbenden stellen diesbezügliche Entscheidungen und mögliche als negativ empfundene Konsequenzen eine zusätzliche Belastung dar. H_05: „Da muss man sich noch dafür entschuldigen, dass man nicht den Palliativdienst von dem Pflegedienst genommen hat, äh, das muss man sich zu Hause am Krankenbett dann anhören, ne. (. . .) Ja, das ist ganz, ganz wichtig, dass man das nicht noch zu spüren kriegt in so'ner Situation.“

Entscheidungsfindung durch Patienten und Angehörige

Hinterbliebene Angehörige berichten, Entscheidungen über medizinische Maßnahmen in der letzten Lebensphase seien so lange wie möglich vom Patienten selbst getroffen worden. Sei das nicht mehr möglich, übernahmen Angehörige zunehmend Entscheidungen, im Bemühen, dem Willen des Patienten Ausdruck zu verschaffen. Vorhergehende Gespräche mit dem Patienten über die Umstände von Tod und Sterben sind dabei aus Sicht der Angehörigen von großer Bedeutung, scheinen jedoch durch die gesellschaftliche Tabuisierung des Themas nicht selbstverständlich. Die Angehörigen erwarten, dass auch die behandelnden Ärzte eine Enttabuisierung fördern. Das Niederlegen des Patientenwillens in Form einer Patientenverfügung wird als Erleichterung für alle Beteiligten empfunden.

Schwierigkeiten können entstehen, wenn Patienten Wert auf eigene Entscheidungen legen, je-

doch die Tragweite und die Auswirkungen auf die Angehörigen nicht erfassen können.

Bezüglich der Schmerztherapie in der Sterbephase werden unterschiedliche Aspekte hervorgehoben. Die Verabreichung von Medikamenten durch Angehörige ist üblich, allerdings sind fehlerhafte Anwendungen der Medikation nicht immer auszuschließen. Angehörige wünschen einerseits, dass der Patient nicht unter Schmerzen leiden muss, andererseits wird vor allem die durch die Schmerztherapie hervorgerufene Benommenheit kritisch gesehen.

Ausgangspunkt für kritische Reflexionen

Verschiedene Faktoren scheinen Einfluss darauf zu haben, wie die Versorgung Schwerkranker und Sterbender von den Betroffenen und von ihren Angehörigen wahrgenommen wird: Ort und Umgebung, persönliche Kontakte, das Engagement Einzelner, familiäre Konstellationen und eigene Krankheitsvorerfahrungen spielen eine Rolle. Verbesserungsbedarf wird bezüglich Koordination und Beratung an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung gesehen. Deutlich wird auch das große Bedürfnis der Betroffenen nach „sprechender Medizin“.

Die Erfahrungen von Patienten und Angehörigen sollten aber Ausgangspunkt für (selbst-)kritische Reflexionen aufseiten von Ärzten, Pflegekräften und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen sein. Die Ergebnisse aus diesem Projekt bieten zum Beispiel Ansätze für Weiterentwicklungen in der Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie in der Versorgungspraxis und -systemgestaltung, aber auch für weitere Forschungsarbeiten.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztebl 2011; 108(22): A 1225–6

Anschrift für die Verfasser
Dr. med. Jutta Bleidorn
Institut für Allgemeinmedizin, OE 5440
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
bleidorn.jutta@mh-hannover.de

*„A...“ = Angehörige, „H...“ = Hinterbliebene