

Aus dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. Cornelius Borck

Der Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht

Eine qualitative Interviewstudie

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von

Ida Fuhr

aus Berlin

Lübeck, 2013

*1. Berichtstatter/Berichtstatterin:
Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter
(Zweitberichtstatter aus der Sektion Medizin:
Prof. Dr. med. Cornelius Borck)*

*2. Berichtstatter/Berichtstatterin:
Prof. Dr. med. Thomas Feyerabend*

*3. Berichtstatter/Berichtstatterin:
Prof. Dr. phil. Margrit Schreier*

*Tag der mündlichen Prüfung: 17.12.2014
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 17.12.2014
Promotionskommission der Sektion Medizin*

"Es ist unter Ärzten ein weitverbreitetes Missverständnis, ihren Auftrag allein darin zu sehen, Krankheiten zu heilen, Leben zu erhalten und zu verlängern. Diesem kurativen Aspekt steht ein zweiter, nicht minder bedeutender und ethisch gleichrangiger zur Seite, der palliative Aspekt nämlich."

(Michael de Ridder 2010c)

Für meinen Großvater, den Physiker Johannes Heinrich Hertz (1924-2010), dessen Leben und Sterben maßgeblich als Denkanstoß zur Dissertation beitrugen.

Inhaltsverzeichnis

1 Einführung und Zielsetzung	6
<u>1.1 Einführung</u>	6
<u>1.2 Zielsetzung</u>	6
<u>1.3 Wissenschaftlicher Hintergrund</u>	8
2 Methodik.....	13
<u>2.1 Darstellung der verwendeten Methodik.....</u>	13
<u>2.2 Interviews.....</u>	20
<u>2.3 Feldbeobachtungen.....</u>	24
<u>2.4 Zitierweise.....</u>	24
3 Literaturoauswertung.....	26
<u>3.1 Definitionen.....</u>	27
<u>3.2 Übergänge im Therapieregime eines Krankheitsverlaufes</u>	34
<u>3.3 Voraussetzungen/ Probleme beim Übergang</u>	39
<u>3.4 Offene Fragen.....</u>	45
4 Interviewauswertung.....	47
<u>4.1 Themeneinteilung zur Interviewauswertung.....</u>	47
<u>4.2 Kuration und Palliation.....</u>	51
<u>4.3 "Humanes Sterben" und ethische Ansätze</u>	54
<u>4.4 Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht.....</u>	58
<u>4.5 Übergang von Kuration zu Palliation - Fallbeispiele.....</u>	76
4.5.1 Fallbeispiele aus der täglichen Praxis.....	77
4.5.2 Konstruierte Fallbeispiele.....	85
<u>4.6 Lebensqualität</u>	94
<u>4.7 Leidens- versus Lebensverlängerung.....</u>	97
<u>4.8 Sonderfall: Palliativpatient mit Akutereignis</u>	101
<u>4.9 Meinungen zum Thema Sterbehilfe</u>	108
<u>4.10 Verbesserung in der Behandlung Kranker/ Sterbender</u>	114

5 Feldstudien	119
<i>5.1 Feldstudien Sommer 2010: Geriatrisches Krankenhaus.....</i>	<i>119</i>
<i>5.2 Feldstudien Winter 2011: Ambulantes Palliative-Care-Team.....</i>	<i>130</i>
<i>5.3 Feldstudien Sommer 2012: Onkologie.....</i>	<i>136</i>
6 Bedeutung der Ergebnisse.....	141
<i>6.1 Diskussion der Fragen aus der Literaturoauswertung</i>	<i>141</i>
<i>6.2 Grenzen und Stärken der Studie</i>	<i>148</i>
<i>6.3 Lösungsvorschläge aus den Interviews</i>	<i>149</i>
<i>6.4 Fazit.....</i>	<i>152</i>
7 Anhang.....	156
8 Literaturverzeichnis	207
9 Danksagungen.....	211
10 Lebenslauf	212

1.1 Einführung

„Die Medizin setzt sich bekanntlich vor allem aus Prävention, Diagnostik und Therapie zusammen. Das heißt, sie versucht Krankheiten vorzubeugen, Krankheiten zu erkennen und Krankheiten zu behandeln. Daraus könnte man schlussfolgern, dass die Aufgabe der Medizin darin bestehe, die Gesundheit des Menschen zu erhalten. (...) So einleuchtend diese Auffassung zunächst auch erscheinen mag, ist sie doch unvollständig.“ (Dahl 2008, S.66-67). Es bleibt unbeantwortet, wie therapiert werden soll, wenn es keine Chance auf Heilung, keine Möglichkeit der Prävention mehr gibt. Wer ist der Verantwortliche, der den Zeitpunkt bestimmt, ab dem eine Weiterführung der Therapie nur noch eine Leidensverlängerung bedeutet?

Ärzte werden geschult, Menschen zu heilen. Stirbt ein Patient, so wird dies häufig als persönliches und medizinisches Versagen aufgefasst und bringt Ärzte dazu, lebensverlängernde Maßnahmen und Therapien durchzuführen, die manchmal nicht das Leben, sondern vielmehr das Leiden der Patienten verlängern. Warum halten wir in unseren medizinischen Grundauffassungen so sehr an einer Lebensverlängerungspflicht, an einen Zwang zum Weiterleben fest? Tun wir dies, weil die Ärzteschaft das *"Leben als absoluten Wert und Tötung als absolutes Tabu"* (Siep 2004, S.354) ansieht?

Das Sterben eines Menschen und seine vorangegangene Erkrankung beziehen weit mehr Personen in den Prozess der Behandlung mit ein, als nur den Patienten und seinen betreuenden Arzt. Zum einen befindet sich der Erkrankte selbst in einer ihm unbekanntem Ausnahmesituation. Zum anderen sind auch seine Angehörigen in den Sterbeprozess involviert, die mit ihrer Trauer und ihren Emotionen mit dem Sterbenden verbunden sind. Des Weiteren das Pflegepersonal, das auf sehr intime Weise dem Patienten nahe kommt und diesen betreut. Der behandelnde Arzt befindet sich zudem im Konflikt der Entscheidung zwischen einer kurativ orientierten, aber möglicherweise lebensverlängernden oder einer palliativen, also lebensverringern, aber nicht heilenden Therapie. Ihm stellt sich die Frage, wann er eine kurative Therapie abbrechen und eine palliative Therapie beginnen soll.

1.2 Zielsetzung

Der Übergang zwischen kurativer zu palliativer Behandlung ist bis heute nicht ausreichend untersucht, geschweige denn definiert. Angesichts der demographischen

Veränderungen hin zu einem höheren durchschnittlichen Lebensalter und den immer komplexer werdenden und häufig verlängerten Sterbeverläufen besteht erheblicher Forschungsbedarf, insbesondere mit dem Ziel, praktisch relevante Entscheidungskriterien zu formulieren. In der vorliegenden Arbeit geht es um ein besseres ethisches Verständnis des Übergangs zwischen kurativer und palliativer Medizin im Therapieverlauf aus der Sicht von praktizierenden Medizinerinnen. Im Einzelnen werden die folgenden Leitfragen mittels qualitativer Interviews behandelt: (1) Wann sollen kurative Behandlungsmethoden beendet und palliative Therapien begonnen werden? (2) Wie kann der Übergang zwischen kurativer und palliativer Behandlung charakterisiert werden, beziehungsweise wie gestaltet er sich? (3) Welche Faktoren können die Entscheidung zum Übergang beeinflussen? Welche Kriterien eignen sich für eine begründete Entscheidung?

Aus Studien in Bezug auf den Übergang von kurativer zu palliativer Therapiekonzeption ist bekannt, dass Behandelnde und Pflegende diesen Übergang als „Wendepunkt“ erleben und als Veränderung des normativen Orientierungsrahmens für therapeutische Entscheidungen deuten (Wehkamp 2002, S.219). Das *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (EAPC)* der *European Association for Palliative Care* (Radbruch et al. 2009/10) verwendet andere Bilder (langzeitig überlappende Felder), um diesen Übergang zu konzeptionalisieren. Es sind Bilder, die nicht einen klaren Wendepunkt darstellen und in einem gesonderten Kapitel näher beleuchtet werden sollen (siehe Literaturlauswertung, S. 26). Ganz offensichtlich besteht hier weiterhin Klärungsbedarf, da sich die Frage stellt, ob es sich um einen klaren Wendepunkt handelt, einen fließenden Übergang oder ein Wechselspiel zwischen kurativer und palliativer Therapieoption.

Die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführte Studie ging von der Annahme aus, dass die Normen, der Zeitpunkt und die Form dieses Übergangs nicht objektiv aus Naturtatsachen (faktischen Kriterien) abgeleitet werden können, sondern aus einer objektiv/subjektiven Interpretation (Deutung) eines komplexen Situationsverlaufs durch die behandelnden ÄrztInnen, die Pflegenden, den Patienten selbst und den Angehörigen zustande kommen und zu einer Entscheidung führen. In der nachfolgend beschriebenen Studie wurden mehrere ärztliche Professionen, die häufig mit der Grenze zwischen kurativer und palliativer Therapie konfrontiert werden, ermittelt, über eine qualitative Befragung die Erfahrungen und die normativen Vorstellungen der Angehörigen der jeweiligen Professionen erfasst und einander gegenübergestellt. Es wurden folgende Fachbereiche gewählt: Palliativmedizin, Innere Medizin/ Geriatrie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Onkologie. Zum einen ist die Onkologie durch die individuellen Therapieverläufe der Krebserkrankungen und zum anderen die Innere Medizin durch die Variation von

heilbaren und unheilbaren Erkrankungen dazu geeignet, maßgebende Fachrichtungen für diese Fragestellung zu sein. Beide Fachbereiche zeichnen sich für diese Studie dahingehend aus, dass sie regelmäßig mit einem Patientenklintel konfrontiert werden, welches sowohl kurativ, als auch im Verlauf der Erkrankung palliativ behandelt werden kann. Die Palliativmedizin stellt dagegen einen Kontrast dar, da in dieser Fachrichtung die rein palliative Maßnahme im Vordergrund steht. Dieser Fachbereich zeichnet sich daher für die Studie insofern aus, dass die Komplexität der Palliation und ihre Unterteilung aus der Sicht der befragten Ärzte näher dargestellt werden kann. Die Intensivmedizin nimmt unter den ermittelten Fachrichtungen eine eigene Stellung ein, da in diesem Bereich das akute Entscheiden zwischen kurativer Maßnahme oder Unterlassen dieser Therapieoption eine weitere Situation bezüglich der Entscheidung für den Übergang zwischen zwei Therapieoptionen darstellt.

Die hier vorgestellte Studie soll als Denkanstoß dienen und Hinweise geben, die geeignet sind, das Handeln des ärztlichen Personals im Klinikalltag besser und vertieft-kritisch reflektieren zu können. Die Auswertung und die anschließende Diskussion der Ergebnisse sollen zu konkreten, praktisch relevanten Aussagen führen. Als Zielsetzung der Arbeit wird der Übergang von Kuration zu Palliation aus der Sicht von praktizierenden Ärzten beschrieben und die einzelnen Aussagen aus den oben genannten Fachbereichen miteinander verglichen. Gleichzeitig sollen die Divergenzen und Übereinstimmungen zwischen der Theorie in Form von Literaturrecherchen und den Aussagen der befragten Ärzte aus der täglichen Praxis einander gegenüber gestellt werden

1.3 Wissenschaftlicher Hintergrund

Sowohl in der deutschen, als auch in der englischsprachigen Literatur zur Theorie und Ethik der palliativen Medizin ist die Abgrenzung der palliativen von der kurativen Medizin ein prominentes Thema (Clark et al. 2002, Radbruch et al. 2009/10). Eine der Kernfragen ist, ob sie als zwei normativ unterscheidbare Handlungsbereiche ineinander verschränkt sind oder als aufeinander folgend betrachtet werden müssen. Gleichzeitig ist die Integration der Palliativmedizin in die Kliniken und in die medizinischen Ausbildungsgänge ein Anliegen, das noch unvollständig umgesetzt ist (Borasio, 2009; Centeno/ Clark, 2007).

Die 1999 durchgeführte europäische Übersichtsstudie *Pallium* bestätigte eine Vielfalt von in der Praxis nebeneinander verwendeten Definitionen und wies auf konzeptionelle und normative Unklarheiten hin. Diese Unklarheiten betreffen sowohl die Entscheidungen am Lebensende (Sterbehilfe, palliative Sedierung, Behandlungsabbruch), als auch den

Beginn der palliativen Behandlung im Kontext der kurativen Medizin: „*Nor is there a great deal of clarity about the scope of palliative care (when does palliative care begin?)*“ (Janssens et al. 2002, S. 83)

Karl-Heinz Wehkamp spricht in seiner qualitativen empirischen Studie mit Ärzten der Inneren Medizin von einem „*Wendepunkt medizinischer Strategien, an denen das Ziel des Lebenserhalts zugunsten einer palliativen Therapie oder einer Sterbehilfe in Sinne einer bestmöglichen Begleitung Sterbender aufgegeben wird.*“ (Wehkamp 2002, S.219) Es wird jedoch nicht ausreichend klar, ob das Bild eines Wendepunktes als Interpretationskonzept von den Forschern benützt wurde, um Fragen zu formulieren, oder ob die teilnehmenden Ärzte selbst sich den Übergang aus ihrer eigenen Erfahrung heraus als Wendepunkt vorgestellt haben. Die Studie fokussiert auf die Frage, wann der Wendepunkt stattfindet, wie er normativ bestimmt und anerkannt wird.

Die Klärung der konzeptionellen und ethischen Fragen des Beginns der palliativen Medizin ist wichtig, um die interne und externe Klärung der Ziele der Palliativmedizin voranzubringen. In der *Pallium*-Studie zeigte sich eine interne Divergenz in der Zielbestimmung unter Praktikern: „*We are suggesting that there is no unanimity on the internal goals.*“ (Clark et al. 2002, S.63) Die Klärung der Ziele der Palliativmedizin ist aber auch von externem Interesse. Der Philosoph Ludwig Siep schreibt – ohne auf die Palliativmedizin explizit Bezug zu nehmen: „*(...) wenn die Pflicht zur Lebenserhaltung Abwägungen zugänglich ist, dann sind auch Situationen vorstellbar, in denen konkurrierende Werte wie Befreiung von Leiden oder Erhaltung von Autonomie und Würde die Beendigung des Lebens erlauben.*“ (Siep 2004, S.348) Die Sorge, über Gebühr mit medizinisch-technischen Mitteln am Leben erhalten zu werden, ist weit verbreitet. Palliativmedizin ist eine Antwort auf diese Befürchtung, indem sie eine ganzheitliche Behandlung verspricht und das Sterben explizit zulässt. Radbruch et al. sagen im *White Paper (EAPC)* dazu: „*Palliative care (...) regards dying as a normal process.*“ (Radbruch et al. 2009/10, S. 280) Aber wann beginnt jemand, in den Genuss dieser palliativen Medizin zu kommen? Aus Patientensicht ist das Interesse an einer normativen und konzeptionellen Klärung des kurativ-palliativ-Übergangs verständlich, weil er der eigentlich Betroffene ist.

Ein wichtiges Anliegen und gleichzeitig eine Herausforderung zur Verbesserung der Behandlungssituation ist die Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten, sowie mit den Angehörigen (Miller/Conside 2010). Für die Kommunikation ist aber Klarheit über die verwendeten Begriffe und über die aus Patientensicht zentralen Abgrenzungen eine elementare Voraussetzung. Wie bereits erwähnt, spricht Wehkamp von einem Wendepunkt; der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio vertritt hingegen die

Auffassung, dass die palliative Behandlungsmethode schon mit der individuellen Diagnose beginnt und sukzessive an Bedeutung gewinnt (Borasio, 2006); Radbruch et al. distanzieren sich im *White Paper (EAPC)* klar vom Bild des Punktes und unterstützen stattdessen die Auffassung, dass es eher einen individuell fließenden Übergang zwischen den jeweiligen Therapiekonzepten geben soll, die sich längere Zeit überlappen können (Radbruch et al. 2009/10, S. 289). Es gibt demnach einen komplexen Prozess der Therapie, der sich nicht auf *nur* kurative und *nur* palliative Behandlungsmethoden reduzieren lässt, sondern Reversibilitäten aufweist und im Bezug auf verschiedene, parallel bei einem Patienten vorhandene Krankheiten unterschiedlich zu entwickeln ist. Es kann zu einem komplexen Wechselspiel der Therapieansätze kommen.

Die Aktualität der Thematik und Dringlichkeit zur Präsentation praktikabler Lösungen begründet sich durch eine Veränderung des Krankheitsverlaufs von sterbenden Menschen. *"Im Verlauf des 20. Jahrhunderts ist das Sterben mehr und mehr ins hohe Alter verdrängt worden. Vor 100 Jahren starben noch über 60 Prozent der Menschen vor dem 60. Lebensjahr, heute sind es weniger als 10 Prozent. Das Spektrum der Krankheiten, die heute 'tödlich' sind, hat sich gewandelt, und damit auch die Verlaufsformen am Ende des Lebens. Während um 1900 oft rasch verlaufende Infektionskrankheiten als Todesursache noch ganz im Vordergrund standen, starben im Jahr 2005 fast 50 Prozent der Menschen infolge einer Herz-Kreislauf-Erkrankung im höheren Alter, oft verbunden mit Multimorbidität und längeren Krankheitsverlauf. Die 'jungen' Alten starben häufiger an Krebserkrankungen. (...) Durch die Möglichkeiten von Intensiv-, Chemo-, und Immuntherapie, spezialisierte Operationen, Organersatz und moderner Medizintechnologie können zwar viele Krankheiten zumindest zeitweilig aufgehalten und Leben verlängert werden, die gewonnene Lebenszeit ist jedoch häufig auch mit einer Zunahme physischen und psychischen Leidens verbunden."* (Müller-Busch 2012, S. 10/11) Müller-Busch spricht hier die Problematik an, dass die moderne Medizin zwar eine Lebensverlängerung ermöglicht, woraus eine immer höher werdende Lebenserwartung resultiert, dies aber auch im Krankheitsverlauf zu einer Leidensverlängerung führen kann. Die Entwicklung von kurzfristigen Krankheitsverläufen und Sterbeprozessen, beispielsweise durch Infektionskrankheiten in der Vergangenheit, hin zu längerfristigen, komplexen Krankheitsverläufen, verursacht durch Krebserkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen kombiniert mit einer Vielzahl von Begleiterkrankungen (Multimorbidität) führt gleichzeitig zu einer Verlagerung des Therapieschwerpunktes. Nicht die schnelle, kurative Versorgung steht bei diesen komplexen Erkrankungsverläufen im Vordergrund, sondern die langanhaltende, begleitende und unterstützende Therapie. Eine auf kurative Therapie fokussierte Medizin (und Medizinethik) kann den Ansprüchen der steigenden Anzahl von multimorbiden älteren Menschen am Lebensende nicht immer gerecht werden.

Gleichzeitig verzeichnet sich in der deutschen Gesellschaft ein demographischer Wandel. Weniger Menschen werden geboren, die Lebenserwartung jedoch steigt kontinuierlich. Dies führt zu einem Ungleichgewicht im prozentualen Anteil zwischen jungen und alten Menschen in der Bevölkerung. Die moderne Medizin wird durch die zunehmende Anzahl an älteren, multimorbiden Patienten und die Veränderung des Sterbeverlaufs vor eine komplexe Aufgabe gestellt. *"Mehr als 70 Prozent der im Jahr 2009 verstorbenen Menschen starben nach einer längeren Phase des Krankseins oder nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit im Alter, begleitet von Schwäche und Demenz. Nur 10 Prozent starben z. B. an einem plötzlichen Herztod, durch einen Unfall oder Suizid, ohne dass medizinische Entscheidungen und Maßnahmen in der Endphase des Lebens erfolgten. Die restlichen 20 Prozent starben nach einer kurzen Phase des Krankseins, in denen sich das Spannungsfeld zwischen kurativen und palliativen Behandlungsansätzen besonders deutlich zeigt."* (Müller-Busch 2011; S.10; statistische Angaben: Göckenjan 2008, S.7-14) Müller-Busch thematisiert im Kontext der fortschreitenden Veränderung der Sterbeverläufe den Übergang von kurativer zu palliativer Therapieoption. So gibt es gerade in der Situation eines Erkrankten, dessen Krankheitsverlauf sich hinzieht, die Problematik zu entscheiden, wann ein kurativer und wann eine palliativer Behandlungsansatz sinnvoll werden kann. Er spricht von einem *"Spannungsfeld zwischen kurativen und palliativen Behandlungsansätzen"* und impliziert damit eine Notwendigkeit, sich mit der Frage nach dem adäquaten Übergang zwischen diesen beiden Therapieoptionen auseinanderzusetzen (Müller-Busch 2012, S.10).

Ein weiterer Aspekt in der gegenwärtigen Forschung gilt der Terminologie von Kuration und Palliation. Wie erwähnt, gibt es eine Reihe von Definitionsvorschlägen für den Begriff "Palliation", die im Detail und der Konsequenz bezüglich Abgrenzung oder Zusammenwirken mit der kurativen Medizin schwer miteinander zur Deckung zu bringen sind, da kurative Medizin mit Heilung und Palliativmedizin mit reiner Symptomlinderung assoziiert wird, wo eine Heilung an sich ausgeschlossen erscheint. Während im englischsprachigen Raum eine Differenzierung zwischen *curative care* und *palliative care*, welche wiederum in *supportive care* und *end-of-life care/ terminal care* unterteilt werden kann, vorhanden ist, so ist die Begrifflichkeit bezüglich der Palliation im deutschsprachigen Raum noch weitestgehend unstimmtig. Die Unterscheidung der Palliation in Palliativmedizin und palliative Therapie ist noch nicht ausreichend festgelegt. Auch Müller-Busch bestätigt dies und sagt dazu in Bezug auf den deutschsprachigen Raum: *"Die Vielzahl von Bedeutungen dessen, was palliativ ist oder sein soll, zeigt auch in der großen Anzahl verschiedener Definitionen, mit denen Aufgaben von Palliative Care inzwischen bestimmt werden. Die definitorischen und semantischen Bemühungen, die die Begriffe Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativversorgung, Sterbequalität etc. begleiten, erschweren*

manchmal die inhaltliche Bestimmung dessen, worum es geht." (Müller-Busch 2012, S. 30) In einer Studie von Pastrana et al., die 2008 veröffentlicht wurde, identifizierten die Autoren sogar das Vorhandensein von bis zu 37 Definitionen für *palliative care* im englischsprachigen Raum und 27 Definitionen für Palliativmedizin im deutschsprachigen Raum (Pastrana et al. 2008, S. 222-232) Konsens gab es jedoch darüber, dass eine palliative Therapieoption ihren Fokus auf *"die Linderung und Prävention von Leiden sowie die Verbesserung der Lebensqualität"* (Pastrana et al. 2008, S. 222-232) setzt. Eine einheitliche Definition ist daher zur Erhaltung der Übersicht von Nöten. Im Rahmen der Literaturrecherchen wurden die Definition und Unterteilung der jeweiligen Begriffe im deutsch- und im englischsprachigen Raum herausgearbeitet und diskutiert. Nähere Erläuterungen zu diesen Begriffen werden in einem gesonderten Kapitel (Literaturauswertung, siehe S. 26) erklärt. Während der Interviewauswertung wird vor allem die Terminologie der einzelnen praktizierenden Mediziner verwendet und der sprachspezifischen Terminologie gegenübergestellt (Interviewauswertung, siehe S. 47).

2.1 Darstellung der verwendeten Methoden

Die Fragestellung soll mittels qualitativer Interviews mit Praktikern aus verschiedenen ärztlichen Erfahrungskontexten, aufgrund von eigenen Feldbeobachtungen und mittels publizierter Literatur beantwortet und analysiert werden. Für die Interviews wurden jeweils drei Ärzte oder Ärztinnen aus den Fachrichtungen Palliativmedizin, Onkologie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Innere Medizin ausgewählt und mit ausführlichen, semistrukturierten, narrativen Tiefeninterviews befragt. Die mündlich geführten Interviews wurden auf einem elektronischen Tonträger aufgenommen, 1:1 transkribiert und nach etablierten Methoden der *Grounded Theory* und der *Qualitativen Inhaltsanalyse* (Charmaz 2006; Smith et al. 2009; Silverman 2005; Mayring 2010) ausgewertet. Die relevanten Interviewpartner wurden durch das Ärzteverzeichnis in Norddeutschland, beziehungsweise über die jeweiligen Stationen des Klinikums des UKSH Lübeck stichprobenartig ermittelt. Sie wurden angefragt, ob sie Interesse haben, an der Studie mitzuwirken. Wenn dies vorlag, wurde mit ihnen ein für sie günstiger Termin und Ort vereinbart, an dem das Gespräch geführt und aufgezeichnet werden konnte. Diese Art der Datenerhebung gleicht dem *convenience sampling*, einer nicht-repräsentativen Stichprobenauswahl (Henrich et al. 2010). Zwar ist hier nicht die stellvertretende, generalisierende Schlussfolgerung aus den Aussagen der einzelnen Befragten möglich. Das Ziel der Anwendung dieser Methode im Rahmen der Studie ist aber eine Erhebung von Daten mittels qualitativer Interviews durch stichprobenartig ausgesuchte Interviewpartner in der unmittelbaren Umgebung, um einen individuellen, detaillierten Einblick in die Datenlage aus der Perspektive der Befragten zu erhalten.

Als zweite Datenquelle im Sinn von erläuternden Hintergrundinformationen flossen in die Analyse eigene Beobachtungen und Erfahrungen aus der Arbeit, die im Rahmen von Famulaturen auf den entsprechenden Stationen im Krankenhaus gesammelt und festgehalten wurden, mit ein. Dies entspricht der sozialwissenschaftlichen Methodik der teilnehmenden Beobachtung, die in Feldnotizen aufgenommen wurden (Tagebuch). Die Auswertung dieser Feldnotizen (in konsequent anonymisierter Form, die das Arztgeheimnis wahrt) diente zur besseren Konzeption der individuellen Interviews und zur Unterstützung der Analyse sowie Interpretation bei der Suche nach dem Verständnis eines Übergangs zwischen den beiden Therapieformen. Die Daten aus der teilnehmenden Beobachtung und die Literatur zur Palliativmedizin (berufseigene Reflexion) dienten dabei der Triangulation der Ergebnisse (Silverman, 2005).

Die Beobachtung während der Feldstudien und Interviews in Bezug auf Verhalten und Antworten der betreffenden Personen bauen auf der *Grounded Theory in Ethnography* von Kathy Charmaz (2006) auf. Hier liegt der Fokus vor allem auf der teilnehmenden Beobachtung, mit deren Hilfe man gewisse Handlungsweisen und Aktivitäten der beobachteten Personen analysieren und interpretieren kann. „*Ethnography means recording the life of a particular group and thus entails sustained participation and observation in their milieu, community, or social world.*“ (Charmaz, 2006, S.21) Gerade Interviews bieten sich laut Charmaz an, um qualitativ hochwertige Daten über die betreffenden Personen, ihr Umfeld und ihre persönlichen Einstellungen zu bekommen; dieser Ansatz wird auch von Jonathan A. Smith (2009) vertreten.

Die Organisation und der Aufbau der Analyse in der Doktorarbeit stützt sich auf die qualitative Forschungsmethodik von David Silverman *Doing Qualitative Research* (2005), in der klar strukturiert dargestellt wird, wie eine empirische, teils phänomenologische Arbeit konstruiert sein kann. Auch Silverman spricht in Bezug auf qualitative Datengewinnung von der Option eines Interviews und bietet einen Leitfaden an, wie die entsprechenden Antworten analysiert und gedeutet werden können.

Einen bedeutenden, für unsere Studie herangezogenen Beitrag zum Aufbau der Interviews und zur Analyse und Bewertung der Aussagen stellt die *Qualitative Inhaltsanalyse* nach Mayring (2010) dar. Diese sollte sich an folgende Richtlinien halten (Mayring 2010, S.13):

- *"Kommunikation analysieren*
- *Dabei systematisch vorgehen*
- *Dabei regelgeleitet vorgehen*
- *Dabei theoriegeleitet vorgehen*
- *Das Ziel verfolgen, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen"*

Mayring empfiehlt somit einen strukturierten Ablauf bezüglich der Führung, Bearbeitung und Interpretation der qualitativen Interviews. Er legt Wert auf die systematische und theoriegeleitete Vorgehensweise, damit eine fundierte Analyse gewährleistet ist. Dies kann hilfreich sein für die Systematik und den Aufbau der Interviews, aber auch für die Ergebnisfindung dieser Studie.

Die Struktur der Interviews und die Analyse sowohl der Gespräche, als auch die der Feldnotizen beziehen sich dabei größtenteils auf das allgemeine inhaltsanalytische

Ablaufmodell nach Mayring. Dieses soll im Folgenden erläutert und gleichzeitig am Beispiel dieser Studie dargestellt werden:

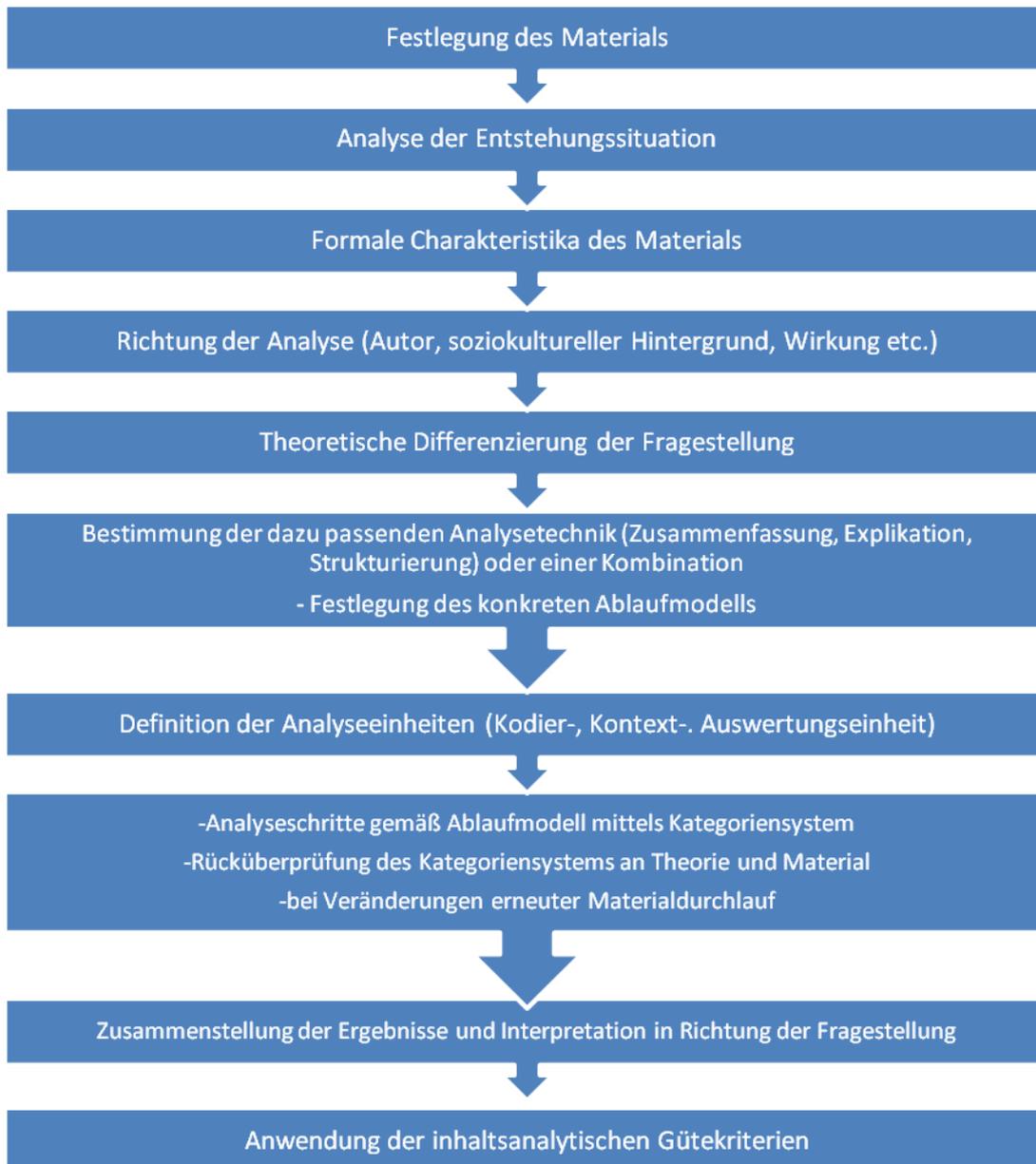


Abbildung 1: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell (nach Mayring 2010, S.60)

Beim ersten Schritt steht die Festlegung des Materials im Vordergrund. Voraussetzung für diesen Schritt ist das Vorhandensein von sprachlichem, interpretierbarem Ausgangsmaterial. Dies entspricht in der Studie den Interviews, die als sprachliches Ausgangsmaterial genutzt wurden.

Der zweite Schritt beinhaltet die Analyse des Ausgangsmaterials im Hinblick auf die Entstehungssituation. Dazu gehört die Beschreibung der Ausgangssituation zur Erlangung des Materials und unter welchen genauen Bedingungen es gewonnen wurde. Hier werden Zielgruppe, soziokultureller Hintergrund der Entstehungssituation, der

Verfasser und die beteiligten Interagenten mit einbezogen. Im Fall der Studie handelte es sich um Ärztinnen und Ärzte unterschiedlichen Alters und Geschlechts als Zielgruppe, die von mir selbst interviewt wurden. Zu den Details der Interviewmethodik siehe unten Abschnitt 2.2. Als soziokultureller Hintergrund ist die aktuelle Ausgangssituation in Deutschland bezüglich des Forschungsstands der Palliativmedizin und deren zunehmende Bedeutung für die Behandlungsoptionen in der modernen Medizin zu sehen. Gleichzeitig wurde auch im Rahmen der Studie der individuelle soziokulturelle Hintergrund der interviewten Ärzte berücksichtigt.

Als nächstes muss die Form des Materials erläutert werden. Die Grundlage bietet in der Regel ein Text in schriftlicher Form (hier: Transkripte). Die als Ausgangsmaterial fungierenden Interviews wurden wörtlich transkribiert, ohne aber auf die Sprachmelodie, die Sprechpausen und weitere linguistische Details Rücksicht zu nehmen. Somit konnten die in den Transkripten erfassten Aussagen als schriftliche Materialgrundlage genutzt werden.

Danach folgt die Klärung der bei der Analyse verwendeten Fragestellungen. Dabei wird die Bestimmung der Fragestellung in zwei Schritte unterteilt. Zum einen geht es um die Richtung der Analyse und zum anderen um die theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung. Bei der Klärung der Analyserichtung entscheidet man sich, ob man beispielsweise das Ausgangsmaterial beschreiben, die Wirkung bei der Zielgruppe interpretieren oder den Hintergrund des Textverfassers (soziokulturell) behandeln will. Die Richtung der Analyse der Transkripte in dieser Studie folgte zunächst einer deskriptiven, beschreibenden Behandlung des Ausgangsmaterials. In der Studie wurden die von den Interviewten verwendeten Beschreibungen, sowie die geäußerten persönlichen Einstellungen, als auch die Wahrnehmung und die konkrete Durchführung des Übergangs von Kuration zu Palliation in der Praxis berücksichtigt.

Die theoretische Differenzierung der Fragestellung im nächsten Schritt bedeutet, dass die *"Analyse einer präzisen theoretisch begründeten inhaltlichen Fragestellung folgt"*. (Mayring 2010, S. 57) Im Fall der Studie stellte die aktuelle Literatur den derzeitigen Stand der Forschung dar. Die Literaturlauswertung diente dabei als Theoriegrundlage, mit der die Aussagen der einzelnen Ärzte verglichen und bestätigt werden konnten. Ein separates Kapitel widmet sich detailliert dem Stand der aktuellen Literatur hinsichtlich der Fragestellung, was Kuration und was Palliation bedeuten und wie sie ineinander übergehen (siehe Literaturlauswertung, S.26).

Es folgt im Rahmen der Bestimmung der passenden Analysetechnik einerseits die Definition der Analyseeinheiten und andererseits die Festlegung in ein Kategoriensystem.

Die Definition der Analyseeinheiten kann in drei Untergruppen gegliedert werden. Zum einen die Kodiereinheit, welche den kleinsten Materialbestandteil darstellt, der unter eine Kategorie fallen kann. Hier handelt es sich um die Proposition, den jeweiligen Inhalt eines einzelnen, für die Thematik spezifischen, während der Interviews geäußerten Satzes. Zum zweiten die Kontexteinheit, welche der größte Textbestandteil ist, der unter eine Kategorie fallen kann. Unter diese Einheit gehört das gesamte Material der jeweiligen Situation. Das heißt, in welchem Kontext, mit welchem Hintergrund der Satz während der Interviews gesagt wurde. Dies ist nötig, um zu verstehen, in welchem Zusammenhang dieser Satz geäußert wurde. Der Hintergrund der befragten Teilnehmer während der Interviews war beispielsweise, dass es sich bei allen um aktiv praktizierende Ärzte handelte, die aus dem Kontext ihrer eigenen Erfahrungen während des Berufsalltags berichteten. Zum dritten wird die Auswertungseinheit erwähnt, die die Reihenfolge festlegt, welche Textbestandteile zuerst und welche danach bearbeitet und ausgewertet werden. Die Reihenfolge der Auswertung der Textbestandteile aus den Interviews verlief anhand des Ablaufs der Fragestellungen während des Gesprächs. So wurde eingangs nach der Definition von Kuration und Palliation gefragt und darauffolgend zu einem späteren Zeitpunkt des Interviews der Übergang zwischen diesen beiden Therapiemöglichkeiten ermittelt. Nach dieser Reihenfolge wurde auch die Auswertungseinheit gewählt, so wie auch die Abschnitte des vierten Kapitels (Interviewauswertung, siehe S. 47) in der gleichen Abfolge angeordnet sind. Im nächsten Schritt der Bestimmung der passenden Analysetechnik wird der Fokus auf das Erstellen von Kategorien, beziehungsweise ein Kategoriensystem verlagert. Durch wiederkehrende Textbestandteile (Kodier-/Kontexteinheiten) können Obergruppierungen (Kategorien) erstellt werden, die im Anschluss analysiert und interpretiert werden können. Wiederkehrende Worte und Zusammenhänge im Kontext wurden in den einzelnen Interviewtranskripten herausgearbeitet und Kategorien zugeordnet. Die häufig erwähnten Stichworte, die von den Ärzten unabhängig voneinander genannt und beschrieben wurden, konnten zusammengefasst und unterteilt werden. Beispielsweise wurde oft im Zusammenhang mit der Frage nach der Definition von Palliation und dem Übergang in ein palliatives Behandlungsregime die Bedeutung hinsichtlich der Lebensqualität des einzelnen Patienten angesprochen. Eine adäquate Symptomkontrolle und das Beachten von individuellen Bedürfnissen, die sich während des Krankheitsverlaufs ändern können, wurden dabei als inhaltliche Stichpunkte (Kodiereinheit) wiederkehrend genannt und konnten unter den Oberbegriff "Lebensqualität" (Kategorie) zusammengefasst werden (siehe Kapitel 4.6 Lebensqualität, S. 94).

Danach folgt die Analyse nach dem Ablaufmodell mittels der zuvor festgelegten Kategorieneinteilung. Hier erfolgen ein Vergleich und eine Überprüfung der entstandenen

Kategorien anhand der Theorie (Literatur). Kommt es hierbei zu Divergenzen, muss eine erneute Materialsichtung und -untersuchung anhand des Ablaufmodelles durchgeführt werden. Stimmen Kategorien und Theorie überein, kann eine Zusammenfassung der Ergebnisse und Interpretation folgen, die sich auf die anfangs postulierte Fragestellung bezieht. Es gab beispielsweise Übereinstimmungen in der Definition von Kuration aus der Sicht der Ärzte und in der Literatur. Mittels der Überprüfung der Literaturangaben zu diesem Oberbegriff, konnten die Beschreibungen der Ärzte bestätigt werden.

Der letzte Schritt gilt den inhaltsanalytischen Gütekriterien. Hier werden laut Mayring beispielsweise die *Intercodierreliabilität* (Ausschnitte der Analyse werden von mehreren Personen analysiert und die Ergebnisse untereinander verglichen), die *semantische Gültigkeit* (hier wird die Angemessenheit der Definitionen der Kategorien überprüft), die *Konstruktvalidität* (etablierte Theorien, beziehungsweise Modelle und Erfolge mit ähnlichen Konstrukten der Inhaltsanalyse werden mit dem eigenen Studienablauf verglichen) und die *kommunikative Validierung* (Einigung und Übereinstimmung der Ergebnisse der Analyse zwischen Forschendem und Beforschten) einzeln überprüft (nach Mayring 2010, S.116-120). Zuletzt kann nach Krippendorf die *Exaktheit (accuracy)* anhand von vier Quellen in Bezug auf die Testung des Ablaufmodells bestimmt werden (Krippendorf 1980, S. 133 ff.):

- *"die Auswertungseinheiten (Fundstellen): hier kann überprüft werden, ob die Auswertungseinheiten, bei denen Unstimmigkeiten mehrerer Kodierer auftauchen, sich systematisch vom restlichen Material unterscheiden.*
- *der Analytiker: Dies kann durch Intercoderreliabilität überprüft werden.*
- *die einzelnen Kategorien: Hier kann überprüft werden, ob Unstimmigkeiten bei bestimmten Kategorien besonders häufig vorkommen, durch klarere Definitionen lässt sich dies beheben.*
- *die Kategoriendifferenzierung: Oft lässt sich Reliabilität erhöhen, wenn man uneindeutige Kategorien zusammenwirft und zu einem größeren, aber exakter anwendbarem Kategoriensystem gelangt."*

Die Gütekriterien, vor allem die Exaktheit nach Krippendorf, wurden nachwirkend überprüft und eingehalten, indem unter anderem klare Definitionen, das heißt beispielsweise die nähere Erläuterung der englischen und deutschen Fachtermini bezüglich der Palliation während der Literaturoswertung (siehe Literaturoswertung, S.26) und eine Kategoriendifferenzierung durchgeführt wurden. Zu diesem Zweck wurde das vierte Kapitel in verschiedene Abschnitte unterteilt, die auch als einzelne Kategorien

(Oberbegriffe) während der Analyse der Transkripte festgestellt wurden und im Laufe der Interviewauswertung differenziert und näher erläutert werden sollen. Näheres dazu siehe unter der Themeneinteilung der Interviewauswertung ab Seite 47.

Zusätzlich wurden die Vollständigkeit und die Genauigkeit des Einhaltens der Durchführung einer qualitativen Studie und deren Analyse mit festgelegten Kriterien aus der 2007 publizierten Studie über *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) verglichen (Tong et al. 2007, S. 349-357). Dabei handelt es sich um eine *32-item checklist*, die sich in drei große Domänen mit mehreren Unterpunkten zur Überprüfung der Datengewinnung und -durchführung unterteilt:

- *Domain 1: Research team and reflexivity*
- *Domain 2: study design*
- *Domain 3: analysis and findings*

In dieser Checkliste werden Kriterien über die Charakteristiken des Forschungsteams, des Interviewers und die Beziehung, in der der Forschende zu dem Beforschten steht, behandelt. Des Weiteren wird das Studiendesign anhand von Leitfragen zusammengefasst. Darunter wird die Art der Auswahl der Teilnehmenden, die methodische Orientierung, in welchem Rahmen die Datenerfassung abläuft und die Art der Datenerfassung erfragt. Im letzten Teil der Checkliste befasst sich COREQ mit der Analyse und den daraus resultierenden Erkenntnissen der Daten. Anhand dieser Checkliste wurde die Darstellung der Kriterien der eigenen Datengewinnung und Datenverarbeitung in dieser Arbeit überprüft und eingehalten.

Datenschutz

Sowohl die Daten der befragten Personen, als auch die Daten aus den eigenen Feldstudien wurden streng vertraulich und anonym behandelt. Die involvierten Personen hatten jederzeit die Möglichkeit, ohne jegliche Konsequenzen das Interview zu verweigern, abzubrechen oder einzelne Fragen nicht zu beantworten. Die Daten wurden niemals an Dritte weitergegeben, außer es bestand der ausdrückliche Wunsch von Seiten der Betroffenen. Die Namen wurden auf einer separaten Codeliste erfasst, welche nach Beendigung der Arbeit vernichtet wurde. Die Originalaufnahmen wurden anonymisiert an einem sicheren Ort separat von der Codeliste mit den Namen aufbewahrt und auf Wunsch nach der erfolgten Transkription gelöscht. Die jeweiligen Transkriptionen durften jederzeit von den betreffenden Personen eingesehen und korrigiert werden.

2.2 Interviews

Im Rahmen der Interviews wurden 14 Gespräche mit jeweils drei Vertretern der Onkologie, Palliativmedizin, Innere Medizin/Geriatrie und Anästhesie/ Intensivmedizin und zwei Vertretern aus anderen Bereichen geführt.

Fachbereich	Alter	Geschlecht	Religiöse Weltanschauung
Onkologie <i>Interview 8</i>	68 Jahre	männlich	evangelisch-lutherisch
Onkologie <i>Interview 9</i>	66 Jahre	männlich	evangelisch-protestantisch
Onkologie <i>Interview 10</i>	50 Jahre	männlich	evangelisch
Palliativmedizin <i>Interview 4</i>	52 Jahre	weiblich	römisch-katholisch mit buddhistischen Interessen
Palliativmedizin <i>Interview 1</i>	45 Jahre	weiblich	römisch-katholisch
Palliativmedizin	41 Jahre	weiblich	evangelisch
Geriatrie <i>Interview 2</i>	27 Jahre	weiblich	atheistisch
Geriatrie <i>Interview 5</i>	45 Jahre	weiblich	evangelisch
Geriatrie	48 Jahre	weiblich	evangelisch
Anästhesie/ Intensivmedizin <i>Interview 3</i>	46 Jahre	männlich	römisch-katholisch
Anästhesie/ Intensivmedizin <i>Interview 6</i>	48 Jahre	weiblich	evangelisch

Anästhesie/ Intensivmedizin <i>Interview 7</i>	52 Jahre	männlich	evangelisch- lutherisch
Augenheilkunde	50 Jahre	weiblich	evangelisch
Sozialmedizin (Innere Medizin)	30 Jahre	männlich	evangelisch- lutherisch

Abbildung 2: Einteilung der befragten Ärzte nach Fachbereichen und weiteren Kriterien

Die Auswahl der Ärzte und Ärztinnen wurde stichprobenartig nach den obengenannten Fachbereichen getroffen. Als Kriterium wurde dabei vorausgesetzt, dass es sich um täglich praktizierende Ärzte mit einigen Jahren (Minimum 2 Jahre) Berufserfahrung handelte, die entweder in einer Klinik stationär oder ambulant regelmäßig tätig waren. Gleichzeitig sollten sie in den Fachbereichen Onkologie, Palliativmedizin, Innere Medizin/Geriatrie oder Anästhesie/ Intensivmedizin zum Zeitpunkt der Befragung arbeiten. Weiterhin sollte eine möglichst große Bandbreite der Meinungen zur Thematik ermittelt und dargestellt werden. Um dies zu gewährleisten, waren die Befragten unterschiedlichen Geschlechts und Alters. Die jüngste Interviewpartnerin war 27 Jahre alt und stand am Beginn ihrer ärztlichen Tätigkeit und der älteste Teilnehmer war zum Zeitpunkt der Befragung 68 Jahre alt. Auch die unterschiedlichen Konfessionen und religiösen Einstellungen tragen zu einer breiteren Auswahl bei, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten feststellen zu können. Die Befragung von Ärzten aus anderen Fachbereichen wie Augenheilkunde oder Sozialmedizin dienten zum Vergleich bezüglich der Aussagen und Einstellungen zum Thema kurative/palliative Medizin und dessen Übergang. Diese Fachbereiche wurden in der Regel deutlich weniger mit der Übergangsentscheidung von kurativ zu palliativ konfrontiert und konnten zu einem anderen Blickwinkel bezüglich der Problematik beitragen

Durchschnittlich dauerten die Gespräche ca. 60 Minuten. Es handelte sich um semi-strukturierte, problembezogene, narrative Interviews. Die Frage-Leitfäden für die Interviews wie auch die Ergebnisse wurden nach dem Konzept der *Qualitativen Inhaltsanalyse*, fußend auf dem allgemeinen inhaltsanalytischen Ablaufmodell von Philipp Mayring (2010) und der *Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)* von Jonathan A. Smith (2009) vorbereitet und ausgewertet. Hierbei wurden die Interviews grundsätzlich non-direktiv, aber problembezogen geführt. „*IPA is a qualitative research approach committed to the examination of how people make sense of their major life experiences. IPA is phenomenological in that it is concerned with exploring experiences in its own terms.*“ (Smith, Osborn 2009, S.1) Smith vertritt hierbei die Meinung, dass gerade durch

Interviews qualitativ hochwertige Informationen über das soziale und psychologische Umfeld des Befragten in seiner subjektiven Sicht ermittelt werden können, die dem Interviewer nähere Einblicke verschaffen und das Handeln besser verstehen und analysieren lassen. *„Therefore, the respondent can introduce an issue the investigator had not thought of. In this relationship, the respondents can be perceived as the experiential expert on the subject and should therefore be allowed maximum opportunity to tell their own story.”* (Smith, Osborn 2003, S.57) Diese Eigenschaften der IPA erwiesen sich für dieses Vorhaben als besonders geeignet. Dabei geht es um eine detaillierte Beschreibung der Situation aus der individuellen Sicht des Befragten. *“The aim of interpretative phenomenological analysis (IPA) is to explore in detail how participants are making sense of their personal and social world, and the main currency for an IPA study is the meanings particular experiences, events, states hold for participants. (...) At the same time, IPA also emphasizes that the research exercise is a dynamic process with an active role for the researcher in that process. One is trying to get close to the participant’s personal world, to take, in Conrad’s words, an insider’s perspective (...).”* (Smith, Osborn 2003, S.51) Smith betont, dass es sich um einen dynamischen Prozess handelt. Der Forschende beschäftigt sich während der Interviews mit der Einstellung, Vorstellung und Beschreibung der Situation von Seiten des Beforschten. Er kann aus der Perspektive des Befragten einen Eindruck gewinnen und diesen analysieren. Semistrukturierte Interviews sind für diese Form der qualitativen Inhaltsanalyse besonders sinnvoll: *“This form of interviewing allows the researcher and participant to engage in a dialogue whereby initial questions are modified in the light of the participant’s responses and the investigator is able to probe interesting and important areas which arise.”* (Smith, Osborn 2003, S.55) Der Dialog zwischen Forschendem und Beforschten ermöglicht eine aktive Darstellung der individuellen Perspektive des Befragten. Der Forschende muss sich nicht strikt an ein strukturiertes Interview halten und kann detailliert nachfragen. Der Beforschte wiederum hat durch das semistrukturierte Interview die Möglichkeit, auf seine Aussagen und seine Perspektive differenzierter einzugehen und diese zu erklären. Dies führt zu einer ausführlichen Darstellung der eigenen Sicht und der persönlichen Einstellung des Befragten bezüglich der Thematik.

Struktur des Interviews

Das Interview wurde in drei große Teile gegliedert. Am Anfang wurden allgemeine Fragen zum Alter, der Konfession und des Berufes gestellt. Weiterhin wurde um die individuelle Definition von den Begriffen "kurativ" und "palliativ" gebeten. Im Mittelteil sollten sowohl ein eigenes, selbst erlebtes, als auch ein, beziehungsweise zwei weitere konstruierte Fallbeispiele zum Thema `Grenze zwischen Kuration und Palliation und deren Unter-

teilung´ benannt, diskutiert und analysiert werden. Im letzten Teil schließlich wurden weitere Fragen zum individuellen Erleben des realen Berufsalltages und dessen Konflikte gestellt. Bewusst ließ das Interview weitere Zusatzfragen und Antwortspielräume zu, um die persönlichen Einstellungen der jeweiligen Person erfahren zu können. Aus den Transkripten der Interviews konnte später analysiert werden, ob es eine Grenze zwischen den jeweiligen Therapieoptionen gibt, beziehungsweise wie sie individuell ausgelegt, gehandhabt und ermittelt wird. Auszüge in Form von Zusammenfassungen und Originalzitaten aus 10 der 14 durchgeführten Interviews mit kennzeichnenden Aussagen zur Thematik finden sich im Anhang. Es wurden 10 Interviews im Anhang schriftlich festgehalten, da diese besonders aussagekräftige Zitate und Äußerungen beinhalteten, die auch für die Auswertung der Interviews verwendet werden konnten. Die vier weiteren, im Anhang nicht ergänzten Interviews wurden zwar transkribiert und im Vorfeld ausgewertet und analysiert, sie enthielten jedoch keine zusätzlichen Zitate, die in der Dissertation explizit erwähnt werden mussten, um zum Kontext, beziehungsweise der Veranschaulichung der Ergebnisauswertung beitragen zu können. Zu den vier verbliebenen Interviews zählten die zwei Transkripte der befragten Ärzte unter der Rubrik `Sonstige´ (in diesem Fall aus dem Fachbereich Augenheilkunde und Sozialmedizin) und jeweils ein Interview mit Ärzten aus dem Fachbereich Palliativmedizin und Geriatrie.

Fallbeispiele

Es wurden zwei konstruierte Fallbeispiele während des Interviews dargestellt, die die Problematik einer Entscheidung der Therapierichtung deutlich machen und zur Diskussion anregen sollten. Hier konnten die Ärzte ihre persönliche Meinung und Behandlungsoption darstellen. Der genaue Wortlaut der Fallbeispiele ist unter dem Kapitel 4.5 (siehe S. 76) wiedergegeben. Im ersten Fallbeispiel geht es um ein 3-jähriges Mädchen, welches unter einer schweren Erkrankung seit der Geburt leidet. Das zweite Beispiel handelt von einem 87-jährigen Mann, der an einem Bronchial-Karzinom erkrankt ist. Diese Beispiele wurden während der Gespräche diskutiert und von Seiten der Ärzte beurteilt, inwiefern ein Übergang indiziert und wie eine Änderung der Therapieoption durchgeführt werden könnte. Die Interviewpartner konnten zudem die Gelegenheit erhalten, einen eigenen, für sie besonders signifikanten Fall zu beschreiben. Sowohl diese im Interview beschriebenen Fallbeispiele, als auch alle aus dem Interview ersichtlichen Daten der Befragten wurden streng anonym behandelt. Jeder Befragte erhielt vor dem Interview eine kurze schriftliche Aufklärung und unterschrieb zusammen mit dem Befragenden eine Einwilligungserklärung. Durch diese Einwilligungserklärung wurden sowohl der Interviewer, als auch der Befragte an die Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht gebunden.

Zusätzlich wurde vor Beginn der Studie ein Ethik-Antrag gestellt. Im Rahmen der Sitzung der Ethik-Kommission vom 29.06.2010 wurde dieser Antrag unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft. Es wurden keine Bedenken geäußert. (Aktenzeichen: 10-107)

2.3 Feldbeobachtungen

In die Analyse des Übergangs der Therapierichtungen flossen meine eigenen Beobachtungen und Erfahrungen mit ein. Diese wurden während des Arbeitens auf den Stationen der Inneren Medizin, speziell in der Geriatrie und in der Palliativmedizin erworben. Ich habe fünf Wochen in einem Krankenhaus in Schleswig-Holstein gearbeitet, welches auf den Fachbereich Geriatrie spezialisiert war und über 144 stationäre Betten verfügte. Für zwei weitere Wochen wurde das ambulante Palliative-Care-Team Travebogen e.V. in Lübeck begleitet. Zusätzlich wurden neben dem eigenen Arbeiten in der Geriatrie und in dem ambulanten Palliativteam weitere praktische Erfahrungen während des Studiums der Medizin (Tertial der Inneren Medizin während des Praktischen Jahres) und Famulaturen auf internistischen Stationen gesammelt und festgehalten. Alle Erfahrungen und Fälle wurden anonym aufgezeichnet in Form täglicher Protokolle und kurzer Aufzeichnungen der Fallkonstellationen. Diese dienten der weiteren Unterstützung der Analyse eines Übergangs.

2.4 Zitierweise

Aus den Interviews und Feldstudien wird in der Dissertation nach einem festen Schema zitiert. Dazu wurden zunächst die Originaltranskriptionen der Interviewaufnahmen zusammengefasst und wichtige Zitate im Originalwortlaut festgehalten (wiedergegeben im Anhang). Weitere Aussagen, die nicht original zitiert im Anhang erscheinen, wurden in eigenen Worten zusammengefasst, um den Kontext der Aussage und Ablauf des Gesprächs für den Leser verständlich zu halten und die Zitate zu vertiefen. Bei der Zusammenfassung der Zitate im Anhang wurden diverse Fülllaute („äh“, „mmmh“ oder ähnliche), die während des Gesprächs aufgenommen wurden, aus den Originaltranskriptionen nicht in die Zusammenfassung übernommen. Dabei wurde jedoch darauf geachtet, dass die Aussage des Interviewpartners und deren Kontext nicht beeinflusst oder in ihrem Sinn verändert wurden. Die Entfernung von Fülllauten diente ausschließlich dem verbesserten Lesekomfort und dem besseren Verständnis.

Die konkrete Zitierform einer Aussage aus einem der Interviews im Anhang wird wie folgt gekennzeichnet:

"...(Zitat)..." (1/ S.156).

Hier steht die erste Zahl für die Nummer des Interviews, in diesem Fall das erste Interview und die zweite Zahl ist die Seitenangabe, wo das Originalzitat im Anhang zu finden ist und nachgelesen werden kann. Bei den Feldstudien wird nach einem ähnlichen Schema zitiert. Hier steht die erste Zahl für die Feldstudie im Sommer 2010 (1), Winter 2011 (2) oder Sommer 2012 (3), die zweite Angabe stellt wiederum die Seitenzahl in der Dissertation im Anhang dar.

Bei zitierter Literatur und übernommenen Graphiken wird zuerst der Verfasser und folgend das Erscheinungsjahr und die Seitenzahl genannt. Beispielsweise: "...(*Zitat*)..." (De Ridder 2010, S. 56). Zitate werden dabei kursiv gedruckt und mit Anführungsstrichen gekennzeichnet. Begriffe, die aus Interviews oder der Literatur übernommen wurden, werden nur in Anführungsstrichen und nicht kursiv gekennzeichnet. Nähere Informationen über die Literaturangaben können im Literaturverzeichnis nachgelesen werden.

Der Begriff "Ärzte" wird in den folgenden Texten als Synonym sowohl für Ärzte, als auch Ärztinnen genutzt. Dabei wird kein Unterschied in der Bedeutung der beiden Geschlechter oder deren Aussagen gemacht.

Bevor die praktische Sicht auf die Definition von Kuration, beziehungsweise Palliation und das Vorhandensein eines Übergangs zwischen Kuration und Palliation von Seiten der interviewten Ärzte thematisiert wird, soll ein theoretischer Überblick über den derzeitigen Stand der Forschung vorgestellt werden, wie in der neueren Literatur Begriffe und Übergangskonzeptionen zu *palliative care* diskutiert werden. Im Folgenden wird daher anhand von Literaturrecherchen die Definition von Kuration und Palliation beschrieben. Auch die Unterscheidungen bezüglich der Definition von Palliation und deren Unterteilungen werden miteinander verglichen. Gleichzeitig soll der Wechsel des Behandlungsregimes während eines Erkrankungsverlaufes mit dem Übergang von Kuration zu Palliation und wiederum der Übergang innerhalb der Palliation dargestellt werden. Zusätzlich ergeben sich begriffliche und konzeptionelle Unterschiede zwischen deutsch- und englischsprachigen Publikationen bezüglich der Terminologie und Durchführung des Übergangs. Diese Unterschiede und Gemeinsamkeiten sollen aufgezeigt werden. Schließlich werden die Voraussetzungen für einen Wechsel der Therapieziele und die Probleme, die eine Änderung des Therapieregimes begleiten, aus theoretischer Sicht diskutiert. Am Ende der Literaturlauswertung werden offene Fragen vorgestellt, die sich während der Literaturrecherchen ergaben.

Ich habe aus den neueren Publikationen diejenigen ausgewählt, die entweder einen normativen Anspruch im Bezug auf die Konzepte erheben oder sonst für mein Thema einschlägig sind. Es wurden folgende Quellen ausgewertet: Baltzer et al. (2000), Stokowski (2010), Radbruch et al. (*EAPC* 2009/2010), Smith et al. (*JCO* 2012), Izumi et al. (2012), Hallek et al. (*Der Internist* 2011), Boyd et al. (*BMJ* 2010), Gott et al. (*BMJ* 2011), Murray et al. (*BMJ* 2005), Wehkamp (2002), Peppercorn et al. (*JCO* 2012), Kaur et al. (*JPC* 2011), Husebø (2009), Hoppe (*Bundesärztekammer* 2011), nähere Angaben sind im Literaturverzeichnis (siehe S. 207) nachlesbar.

Die aus den Literaturrecherchen entstandenen Fragen sollen für die Auswertung der Interviews verwendet und im Rahmen der Diskussion (siehe S. 141) zusammengefasst werden. Eines der Hauptergebnisse der Literaturlauswertung wird sein, dass es bezüglich der Abgrenzungen verschiedener Bereiche der palliativen Versorgung und deren Terminologie Uneinigkeiten gibt, die sich auch auf die Konzeption von möglichen Übergängen übertragen lassen. Der Einbezug der Sicht von ärztlichen Praktikern aus den Interviews wird die Diskussion während der darauffolgenden Interviewauswertung (siehe S. 47) weiterführen, auch dort, wo sich Kontraste ergeben.

3.1 Definitionen

Die kurative Therapie wird in der heutigen Medizin übereinstimmend mit dem Begriff der Heilung assoziiert. „Der Begriff *Kuration* (*curare* `pflegen`, `sich sorgen um`) wird in der Literatur im Sinne von `Bewahren` und `Behandeln` eingesetzt. Bei einer Behandlung spricht man dann von *Kuration*, wenn sie auf eine vollständige Wiederherstellung der Gesundheit (*restitutio ad integrum*) eines Patienten abzielt und so auch gleichzeitig eine Verschlechterung verhindert. Der Begriff wird auch angewendet, wenn eine vollständige Heilung nicht absehbar ist (geringe prozentuale Chance).“ (Baltzer et al. 2000) Die Zielsetzung der *Kuration* bedeutet somit eine Heilung im Sinne einer "restitutio ad integrum", also eine Wiederherstellung des Ausgangszustandes oder eine potentielle Möglichkeit einer vollständigen Heilung. Ähnlich wird auch das englischsprachige Pendant zu *Kuration*, nämlich *curative care* definiert. Dazu sagt die praktizierende Krankenschwester Laura A. Stokowski in ihrem 2010 publizierten Artikel *When does curative care ends and palliative care begins* Folgendes: "*Curative care is revision or remediation of a given prognosis via the use of medications and therapies that can alter the condition.*" (Stokowski 2010) Auch hier wird eine Wiederherstellung (Remission) als Zielsetzung genannt. Dies kann laut Stokowski auf medikamentöser oder therapeutischer Ebene geschehen. Sowohl im englischsprachigen, als auch im deutschsprachigen Raum steht die Heilung, die Remission, im Vordergrund. Ein Patient erkrankt und wird durch die passende, eventuell medikamentöse Therapie geheilt und erreicht seine Ausgangssituation, die vor der aufgetretenen Erkrankung bestand, wieder. Dies ist beispielsweise bei Infektionserkrankungen möglich, wo ein Antibiotikum gegen Bakterien wirksam hilft, indem es diese abtötet und somit den Patienten von der Infektion wieder vollständig heilen kann.

Die Definition von *Palliation* ist dagegen etwas komplexer. Zum einen gibt es Unterscheidungen im englischsprachigen Raum zwischen *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care* und im deutschsprachigen Raum zwischen *palliativer Therapie* und *Palliativmedizin*. Zum anderen gibt es vor allem im englischsprachigen Raum auch Diskussionen, wie *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care* terminologisch und zeitlich voneinander abzugrenzen sind. Diese Differenzierung der Definitionen soll im Folgenden näher beleuchtet werden.

Die Definition von *palliative care* an sich wird laut der WHO aus dem Jahr 2002 sowohl mit der Verbesserung der Lebensqualität, als auch mit der Vorbeugung, beziehungsweise Erleichterung von Beschwerden und Leid und einer gezielten Behandlung von belastenden Symptomen verbunden (WHO-Definition für `palliative care`, 2002):

- *"provides relief from pain and other distressing symptoms,*
- *affirms life and regards dying as a normal process,*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care,*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible till death,*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness,*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications."*

Wichtig ist hier der letzte Absatz, der besagt, dass *palliative care* schon von Anfang an mitwirken und mit einer kurativen Therapie kombiniert werden kann. Sie dient vornehmlich der Erleichterung der aktuellen Lebensumstände und Beschwerden des Patienten, wenn eine Heilung der Grunderkrankung nicht mehr erreicht werden kann und Symptome wie Übelkeit, Angst, Unruhe, Luftnot und Schmerzen vorherrschen und reduziert werden sollen.

Gleichzeitig wird in der englischsprachigen Literatur laut Radbruch et al. im *White Paper (EAPC)* die palliative Versorgung in verschiedene Bereiche, die im Zusammenhang mit den einzelnen Therapieformen am Lebensende stehen, unterschieden. Dabei werden folgende Begriffe genannt: 1.) *palliative care*, 2.) *supportive care* und 3.) *end-of-life care*. Diese Dreiteilung der palliativen Versorgung wird von mehreren Autoren unabhängig voneinander angesprochen. Die Definition und zeitliche Zuordnung der Unterteilungen weist jedoch teilweise Unterschiede in den jeweiligen Publikationen auf. Für Radbruch et al. bedeutet *palliative care* Folgendes: *"Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount (...). Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness (...)"* (Radbruch et al. 2009, S. 281) Hier wird der Fokus darauf gelegt, dass eine kurative Therapierichtung beim Patienten nicht mehr wirkt und somit eine palliative Richtung eingeschlagen werden kann. Die Zielsetzung für *palliative care* beinhaltet die adäquate Symptomkontrolle und eine Unterstützung bei weiteren sozialen, psychologischen oder anderen Problemen, die sich aus der infausten Diagnose ergeben. Zusätzlich bedeutet *palliative care* nicht nur die Betreuung des Patienten, sondern stellt auch eine Hilfestellung für sein Umfeld (Familie, Angehörige) dar. Dabei müsse laut Radbruch et al. *palliative care* von *supportive care* abgegrenzt werden: *"Supportive care should not be used as a synonym of palliative care."*

Supportive care is a part of oncological care, whereas palliative care is a field of its own extending to all patients with life-threatening illness (...). There is a considerable overlap and no clear differentiation between the use of the terms 'palliative care' and 'supportive care'. However, most experts agree that supportive care is more appropriate for patients still receiving antineoplastic therapies and also extends to survivors, whereas palliative care has its major focus on patients with far advanced disease where antineoplastic therapies have been withdrawn." (Radbruch et al. 2009, S. 282) *Supportive care* überlappt sich zwar mit *palliative care*, ist aber ein eigenständiger Begriff, der sich auf unterstützende Maßnahmen zur Begleitung von kurativen Maßnahmen in der onkologischen Therapie bezieht, wohingegen *palliative care* das gesamte Spektrum der Begleitung von unheilbaren Krankheitsverläufen beinhaltet. Radbruch et al. definieren *supportive care* folgendermaßen: "*supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment. This includes physical and psychological symptoms and side-effects across the entire continuum of cancer experience, including the enhancement of rehabilitation and survivorship (...).*" (Radbruch et al. 2009, S. 282) Hier ist *supportive care* eine unterstützende Behandlungsform von onkologischen Erkrankungen, die die physischen und psychischen Symptome und Nebenwirkungen begleitend zur Krebstherapie im Focus hat und diese verbessern soll. Es gibt zwar Überschneidungen zwischen *supportive care* und *palliative care*, *supportive care* tritt jedoch deutlich früher in das Therapieregime ein als *palliative care* und hat ihren Focus auf die begleitende Unterstützung einer Krebstherapie, während *palliative care* sich rein auf die Verbesserung der Lebensqualität und der Symptome aller unheilbar erkrankten Patienten bezieht. *Supportive care* kann also schon während der kurativen Therapie-richtung eingesetzt werden. Als dritter Begriff in der Unterteilung von Palliation wird *end-of-life care* eingeführt: "*End-of-life care may also be understood more specifically as comprehensive care for dying patients in the last few hours or days of life.*" (Radbruch et al. 2009, S.282) *End-of-life care* bezieht sich auf die letzten Stunden und Tage eines unheilbar erkrankten Menschen. Hier liegen die Symptomkontrolle und Steigerung der Lebensqualität im Vordergrund. Eine klare Unterscheidung zu *palliative care* sei hier nicht eindeutig möglich. *Supportive care* fließt also in *palliative care* ein und diese wiederum in *end-of-life care*. Dies veranschaulicht auch eine Graphik des *White Paper (EAPC)* in Abbildung 3 auf der Folgeseite. *Palliative care* stellt in dieser Graphik die sowohl *supportive care*, als auch *end-of-life care* überlappende Komponente dar. Trotzdem legen Radbruch et al. Wert auf eine begriffliche Abgrenzung der einzelnen Therapieformen der palliativen Versorgung. *Supportive care* ist eine unterstützende Versorgung von an Krebs erkrankten Patienten, die schon während der kurativen onkologischen Therapie ein-

gesetzt werden kann. *Palliative care* dagegen ist die symptomkontrollierende Therapie, die sich von der kurativen, krankheitsorientierten Therapie absetzt.

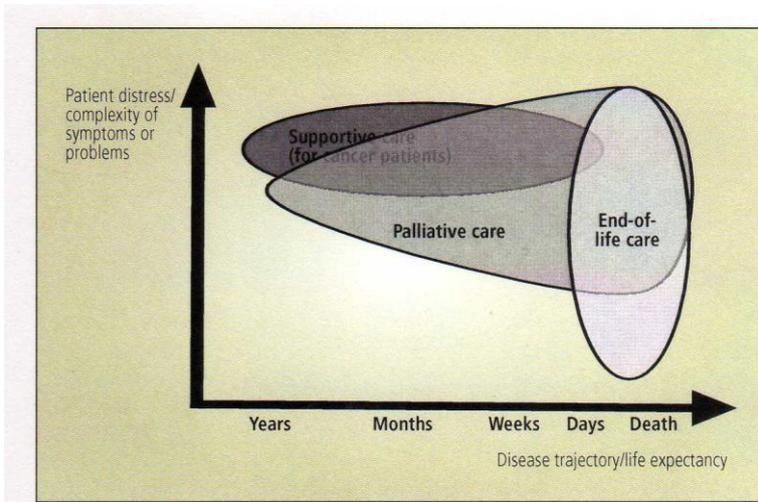


Abbildung 3: Definition von end-of-life care und Therapieüberschneidungen (Radbruch et al. 2009, S. 289)

End-of-life care stellt dann die Betreuung von Patienten in dem letzten Zeitintervall der Sterbephase dar. Sie ist somit wichtiger Therapiebestandteil der letzten Tage vor dem Versterben des betroffenen Patienten.

Auch Smith et al. sprechen 2012 im *Journal of Clinical Oncology (JCO)* eine Unterteilung der palliativen Behandlungsoption in *palliative care* und *end-of-life care* an. Im Gegensatz zu Radbruch et al. grenzen sie jedoch zwischen diesen beiden Bereichen deutlicher ab: "*Palliative care is frequently misconstrued as synonymous with end-of-life care. Palliative care is focused on the relief of suffering, in all of its dimensions, throughout the course of a patient's illness. Although the use of hospice and other palliative services at the end of life has increased, many patients are enrolled in hospice less than 3 weeks before their death, which limits the benefit they may gain from the services.*" (Smith 2012, S. 880) Laut Smith et al. sollte *palliative care* deutlich früher in Anspruch genommen werden und *end-of-life care* sei die letzte Option am Ende einer Erkrankung, in der es um die Betreuung der letzten Tage oder Stunden eines Menschen gehe. "*Therefore, it is the Panel's expert consensus that combined standard oncology care and palliative care should be considered early in the course of illness for any patient with metastatic cancer and/ or high symptom burden.*" (Smith 2012, S. 880) Sowohl die onkologische Therapie gegen Krebserkrankungen, als auch die *palliative care* sollten laut Smith et al. kombiniert werden, wenn eine starke Belastung durch Symptome der Krebserkrankung vorhanden sind. Smith et al. scheinen dabei *supportive care* und *palliative care* auf eine zeitliche Ebene zu setzen: "*Since most cancer patients receive their cancer care in dedicated*

clinics or hospitals, it is imperative that these facilities provide an adequate supportive and palliative care infrastructure as a part of the global service. Key tasks of supportive and palliative care provision in the cancer center include the screening of cancer patients to identify patients with specific needs, and the provision of realtime supportive and palliative care interventions as part of routine cancer care." (Smith 2012, S. 886) Eine klare Differenzierung zwischen den beiden Therapieoptionen nehmen Smith et al. im Gegensatz zu Radbruch et al. nicht vor. Vielmehr solle eine frühere Einbindung der *supportive care* und *palliative care* in das Behandlungsregime einer Krebserkrankung durchgesetzt werden. Von der frühen Einbindung dieser beiden Therapiemöglichkeiten sei die dritte, die *end-of-life care* abzugrenzen, da diese für das letzte Zeitintervall von Tagen bis Stunden vor dem Sterben vorgesehen sei.

Ähnlich wie die zuvor zitierten Autoren äußern sich Izumi et al. in der 2012 veröffentlichten Publikation *Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics* über eine Unterteilung und zeitliche Zuordnung der palliativen Versorgung in *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care/ terminal-care*. Dabei sei *palliative care* als "*active symptom management throughout the continuum of a patient's illness, even before a patient enters the terminal stage of their illness*" (Izumi et al. 2012, S. 612) wirksam. *Palliative care* sei eine begleitende Therapie zur Kontrolle von wenig ertragbaren Symptomen während eines Krankheitsverlaufs, schon bevor der Patient das Endstadium seiner Erkrankung erreicht hat. Izumi et al. sprechen weiterhin die Unterteilung in *supportive care* und *end-of-life care* an. Sie sprechen ähnlich wie Smith et al. die Möglichkeit an, dass *supportive care* nicht klar von *palliative care* getrennt werden könne. Sie gehen jedoch einen Schritt weiter und sagen, dass der Begriff *supportive care* sogar auch anstelle von *palliative care* verwendet werden könne: "*More recently, there is another movement in the United states to use `supportive care` instead of `palliative care` because of the belief that the term `palliative care` still carries a lot of baggage implying a negative death and dying.*" (Izumi et al. 2012, S. 613) Aufgrund der negativen Assoziation des Wortes *palliative care* mit einer unheilbaren Erkrankung und Tod gebe es eine Entwicklung, dass anstelle des Wortes *palliative care* eher *supportive care* genutzt wird. Mit einer ähnlichen Argumentation sprechen sie die Differenzierung der Terminologie zwischen *end-of-life care* und *terminal care* an: "*Initially, terminal care was commonly used to describe care for dying patients, particularly in hospital settings. However, over the last 30 years, the use of the term `end-of-life care` has gradually increased and been substituted for `terminal care` in health-care literature written in English. (...) The reason for this transition is not clearly explained, but Kashiwagi speculates that it may be due to the negative connotation of the term `terminal`.*" (Izumi et al. 2012, S.613) Heute habe sich eher der Begriff *end-of-life care* anstelle von *terminal care* durchgesetzt, da somit

eine negative Assoziation mit dem Wort "terminal" vermieden werden könne. Dennoch stehe *end-of-life care* für Patienten zur Verfügung, die sich in einem fortgeschrittenen Stadium eines unheilbaren Krankheitsverlaufes befinden und im Begriff sind, zu sterben. Eine klare Definition von *end-of-life care* sei jedoch zu diesem Zeitpunkt nicht konkret vorhanden: *"Despite the increased use of the term 'end-of-life care' in health-care and nursing-literature, over the last 30 years, there is no exact definition of what constitutes the time interval referred to as end of life. (...) Because of the lack of specific indicators for the end-of-life time frame, it is not clear what is encompassed in end-of-life care. Frequently, people assume that end-of-life care is providing comfort care and holistic care to dying patients and their family in a time frame of days to weeks when they are actively dying."* (Izumi et al. 2012, S. 613/ 614) *End-of-life care* werde zwar als Begleitung in der letzten Phase des Sterbens eines Patienten aufgefasst, laut Izumi et al. jedoch solle im Gegensatz zu Smith et al. *end-of-life care* nicht nur die Versorgung der letzten Stunden bis Tage eines sterbenden Patienten darstellen, sondern sollte schon viel früher eingesetzt werden. *"But if end-of-life care is framed only by the brief time interval before actual death, many patients would be left without receiving adequate end-of-life care because their time frames are not well predicted."* (Izumi et al. 2012, S. 614)

Auch im deutschsprachigen Raum wird derzeit eine Differenzierung der palliativen Versorgung diskutiert. Es gibt jedoch wenig Literatur zu dieser Differenzierung, da größtenteils die vorher dargestellte englischsprachige Unterteilung bevorzugt auch im deutschsprachigen Raum genutzt wird. Hallek et al. unterteilen aber die palliative Versorgung in *palliative Therapie* und *Palliativmedizin*.

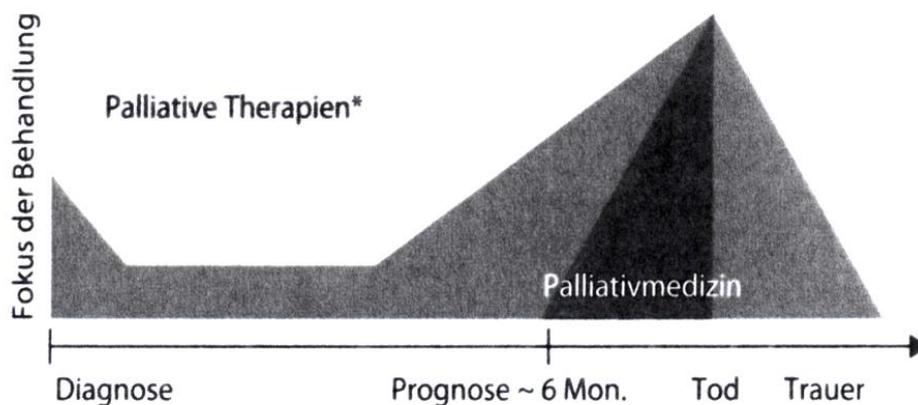


Abbildung 4: *Integration der Palliativmedizin* (Hallek et al. 2011, S 16)

Dabei wird der Schwerpunkt der palliativen Therapien zeitlich deutlich früher eingesetzt. Palliative Therapien sehen laut Hallek et al. ihre Zielsetzung in der *"Lebensverlängerung oder Symptomlinderung"*. (Hallek et al. 2011, S. 16) Dagegen wird die Palliativmedizin so

definiert, dass sie sich *"der Betreuung von Patienten mit `nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung`"* widmet. (Hallek et al. 2011, S. 20) Hier stehe vor allem die Symptomlinderung, im Gegensatz zur Lebensverlängerung im Vordergrund. Aus der Graphik in Abbildung 4 wird ersichtlich, dass die Palliativmedizin ihren Schwerpunkt bezüglich der Behandlung eines Sterbenden eher ans Ende des Krankheitsprozesses setzt. Sie kann aber auch schon viel früher separat mit der palliativen Therapie mitlaufen. Das Modell der Graphik entspricht der *"integrated care" (...)* Dabei kooperieren die onkologischen Abteilungen eng mit einer spezialisierten Palliativmedizin ab Diagnosestellung einer nicht heilbaren Erkrankung." (Hallek et al. 2011, S. 15) Durch die frühe Integration der Palliativmedizin in das Therapieschema sind Überschneidungen und ein paralleles nebeneinander Laufen der beiden Therapieformen schon ab Zeitpunkt der Diagnosestellung möglich.

Wie jedoch palliative Therapien und Palliativmedizin mit den englischsprachigen Pendanten *palliative care, supportive care* und *end-of-life care* verbunden werden können, wird von Hallek et al. nicht näher erläutert. Dagegen setzt der Palliativmediziner Christof Müller-Busch in seinem Buch *Abschied braucht Zeit* aus dem Jahr 2012 *palliative care* mit Palliativmedizin gleich: *"Nach der im Jahr 2002 revidierten Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist Palliative Care oder Palliativmedizin ein `Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihrer Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen.`"* (Müller-Busch 2012, S. 25) Für Müller-Busch fungiert Palliativmedizin eher als Oberbegriff für die verschiedenen Arten palliativer Versorgung, wie sie für ihn auch die *palliative care* im englischsprachigen Raum darstellt. Er differenziert die palliative Versorgung im Gegensatz zu Hallek et al. nicht in palliative Therapie und Palliativmedizin. Dazu spricht Müller-Busch die Problematik an, dass eine klare Trennung und Definition von Palliation noch nicht festgelegt wurde. *"Die Vielzahl von Bedeutungen dessen, was palliativ ist oder sein soll, zeigt sich auch in der Anzahl verschiedener Definitionen, mit denen Aufgaben von Palliative Care inzwischen bestimmt werden. (...) Im Hinblick auf die Aufgaben, Strukturen, Zielgruppen und qualitative Merkmale haben diese Begriffe in den letzten 30 Jahren eine Reihe von Transformationen erfahren, die zu unterschiedlichen Gewichtungen geführt haben, sodass bisher keine allgemein anerkannte Definition in der internationalen Literatur zu finden ist."* (Müller-Busch 2012, S. 30)

Zusammenfassend stellt sich eine übergreifend einheitliche Definition von kurativer Therapie sowohl im englischsprachigen, als auch im deutschsprachigen Raum dar. Heilung und Wiederherstellung stehen dabei als zentrale Zielsetzungen übergreifend im Mittelpunkt. Die Definition und Unterteilung der palliativen Versorgung wird jedoch

weiterhin diskutiert und ist nicht einheitlich. Gerade in welchem zeitlichen Zusammenhang diese Termini zueinander stehen und wie sie voneinander abzugrenzen sind, ist nicht übereinstimmend geklärt. Smith et al. differenzieren beispielsweise im Gegensatz zu Radbruch et al. klar zwischen *palliative care* und *end-of-life care* und ordnen wie Izumi et al. *supportive care* und *palliative care* zeitlich und von der Bedeutung her als möglicherweise zusammengehörend ein. Auch die Unterschiede, beziehungsweise Gemeinsamkeiten zwischen deutschsprachigen und englischsprachigen Fachtermini konnten noch nicht ausreichend differenziert werden. Ist Palliativmedizin mit *palliative care* gleichzusetzen, so wie es Müller-Busch benennt oder stellt die Palliativmedizin eine eigene Therapierichtung neben der palliativen Therapie während der palliativen Versorgung dar, so wie es Hallek et al. andeuten? Klar ist, dass es Überschneidungen zwischen den jeweiligen Therapieoptionen in der palliativen Versorgung gibt und eine Trennung der jeweiligen Behandlungsschemata, sei es zwischen *palliative care* und *supportive care* oder palliativer Therapie und Palliativmedizin nicht einheitlich vollzogen werden kann. Es wird aber deutlich, dass es die Behandlungsziele sind, die als Kriterium der begrifflichen Unterscheidung der verschiedenen Arten palliativer Versorgung verwendet werden.

3.2 Übergänge im Therapieregime eines Krankheitsverlaufes

Nach der Diskussion über die Definition von kurativer und palliativer Versorgung stellt sich nun die Frage, wie ein Übergang von Kuration zu Palliation und ein möglicher Übergang innerhalb der Palliation in der aktuellen Literatur einzuordnen und zu interpretieren ist. Dabei fällt während der Literaturrecherchen auf, dass explizit von einem Vorhandensein sowohl eines ersten Übergangs zwischen kurativer und palliativer Therapieoption, als auch innerhalb der palliativen Versorgung zwischen *palliative care* und *end-of-life care* auf einen zweiten Übergang hingewiesen wird.

Dieser erste Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung wird von verschiedenen Autoren ähnlich thematisiert. Radbruch et al. sagen im *White Paper* (EAPC) dazu Folgendes: *"There is no predefined time point in the course of the disease marking the transition from curative to palliative care. (...) Most patients will need palliative care only with far advanced disease, but some patients may require palliative care interventions for crisis management earlier in their disease trajectory. This can be a period of several years, months, weeks or days. The transition from curative to palliative care is often gradual rather than a clear time point, as the treatment goal shifts more and more from life prolongation at all costs to preservation of quality of life, with need to balance between*

treatment benefit and burden." (Radbruch et al. 2009, S.287) Hier wird der Übergang nicht klar als Wendepunkt definiert, sondern als individueller Wechsel der Zielsetzung des Therapieregimes eines Patienten gesehen. Dabei kann es sich um einen Zeitabschnitt von Jahren, Monaten bis Tagen handeln. In diesem Zeitraum kann es zu mehreren Stufen von der kurativen Behandlungsoption weg zur palliativen Behandlung hin kommen. Es wird auch die Situation angesprochen, dass manche Patienten deutlich früher palliative Therapieoptionen benötigen, wenn es um akute Kriseninterventionen geht. Es handele sich nicht um einen klaren Wendepunkt, sondern um ein langsames, stufenweises Vorgehen, wobei es klar um einen Nutzen- oder Belastungsabwägung geht. Weiterhin ist anzumerken, dass nicht primär die Ziele im Vordergrund stehen. Vielmehr sind die Bedürfnisse entscheidend, die zur Zuordnung der adäquaten Versorgungsart führen. *"Most patients will need palliative care only with far advanced disease, (...)."* (Radbruch et al. 2009, S.287) Das, was der Patient braucht, um eine Besserung seines Zustands zu erreichen, ist daher wegweisend, welche Therapierichtung eingeschlagen werden soll.

Im *British Medical Journal (BMJ)* aus dem Jahr 2010 sprechen die Palliativmedizinerin Kirsty Boyd et al. auch von einem ersten Übergang von kurativer Therapie zu *palliative/supportive care*. *"Managing the transition to supportive and palliative care is arguably more of a challenge than identifying people who are in the last days of life. Doing so earlier can affect how, and potentially where, people die, but what constitutes 'end of life care' is not uniformly understood and opinions vary as to who is a 'palliative care' patient."* (Boyd et al. 2010, S.649) Dazu wird folgende Graphik gezeigt, die sowohl den ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie, aber auch den zweiten Übergang von *palliative care* zu *terminal care* darstellt:

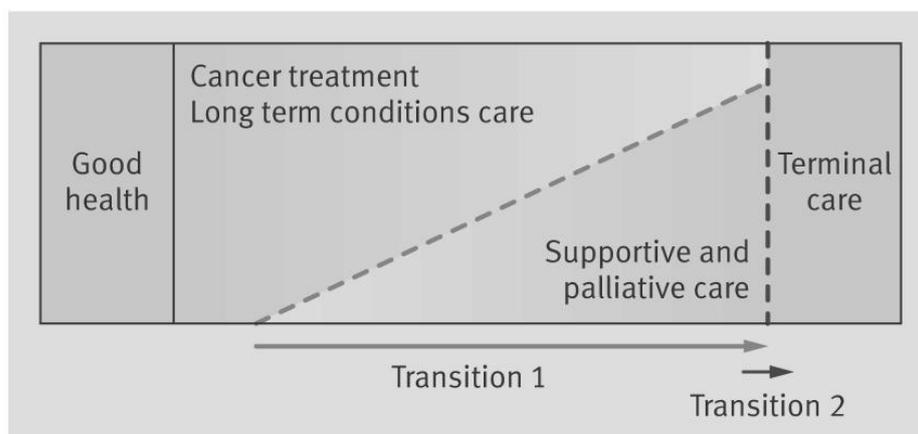


Abbildung 5: *Key phases of end of life care* (Boyd et al. 2010, S.649)

Boyd et al. gehen genauso wie Radbruch et al. von einem fließenden Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung aus. Stetig wird der Schwerpunkt von der kurativen

Therapie (*Cancer treatment; Long term conditions care*) zu der palliativen Therapierichtung (*Supportive and palliative care*) verändert. Neben dem ersten Übergang zu *palliative care* deuten sie in diesem Zitat auch den zweiten Übergang zu *end-of-life care* an. Dabei sei es deutlich schwieriger, den Zeitpunkt für diesen zu identifizieren und ihn durchzuführen. Die Grundlage, auf der ein zweiter Übergang von *palliative care* zu *terminal/ end-of-life care* vollzogen wird, beschreibt sie folgendermaßen: "*Entry on to an end of life care pathway depends on clinicians being alert to the possibility that the patient may be dying and is based on clinical judgement after careful assessment.*" (Boyd et al. 2010, S.651) Dabei bestärken Boyd et al. die Bedeutung der Verantwortung von Ärzten und anderem medizinischen Personal zur Entscheidung, wann der zweite Übergang vollzogen werden soll. Gleichzeitig bemerken sie aber: "*The decision to withdraw active treatment at the right time is important but will remain challenging if the outcome is uncertain and if the patient has recovered previously, particularly if earlier discussions about end of life preferences have not been possible.*" (Boyd et al. 2010, S. 651) Hier wird die unklare Vorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes als erschwerender Faktor in Bezug auf die Durchführung eines weiteren Übergangs im Therapieregime thematisiert.

Auch Meryn Gott et al. sprechen in einem Artikel des *British Medical Journal (BMJ)* aus dem Jahr 2011 von zwei möglichen Übergängen. "*A recent discussion paper has suggested that identification of patients who are in the last days of life may represent a second potential transition point, and that a timely recognition of both the transition to palliative care and the transition to the very end of life are required for optimal care. These two transition points did seem to be apparent in the data we have presented. (...) Furthermore these two transitions may overlap substantially for some patients.*" (Gott et al. 2011, S. 5) Neben einem ersten Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung gebe es laut Gott et al. einen zweiten Übergang innerhalb der palliativen Versorgung. Sie sprechen hier genauso wie die vorher zitierten Autoren die Situation an, dass bei einigen Patienten die jeweiligen Behandlungsrichtungen überlappen und dadurch die Übergänge fließend verlaufen können.

Ebenfalls im *British Medical Journal (BMJ)* veröffentlichten Scott A. Murray et al. im Jahr 2005 einen Artikel über den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlungsoption. Murray et al. nutzen zur näheren Beschreibung des ersten Übergangs eine Graphik nach Lynn/ Adamson (2003). Hier wird im zweiten, nach Murray besseren Konzept (*better concept*) eine ähnliche, schleichende Schwerpunktverlagerung von kurativer Therapie zu palliativer Therapie präferiert. Im herkömmlichen Modell (*old concept*) beschreiben sie einen klaren Wendepunkt zwischen kurativer und palliativer Zielsetzung einer Behandlung als ersten Übergang. Im *better concept* vertreten sie die Theorie eines schleichenden

ersten Übergangs. Eine stetige Steigerung der Bedeutung von der palliativen Zielsetzung während des Krankheitsverlaufs sei hier die Folge. Zusätzlich tritt im *better concept* im Gegensatz zu den vorherig genannten Übergangs-Modellen der Begriff von *supportive care* auf. Sie hat als Zielsetzung parallel zur *palliative care* eine unterstützende, begleitende Therapie. Laut Murray et al. werde das ältere Modell mit der Wendepunktansicht von dem *better concept*, welches auch in der Praxis anzustreben sei, abgelöst. Sie vertreten die Ansicht, dass ein schleichender Übergang inklusive Schwerpunktverlagerung der Therapiezielrichtung begleitend mit einer unterstützenden *supportive care* besser wäre. Dies wird in folgender Graphik dargestellt:

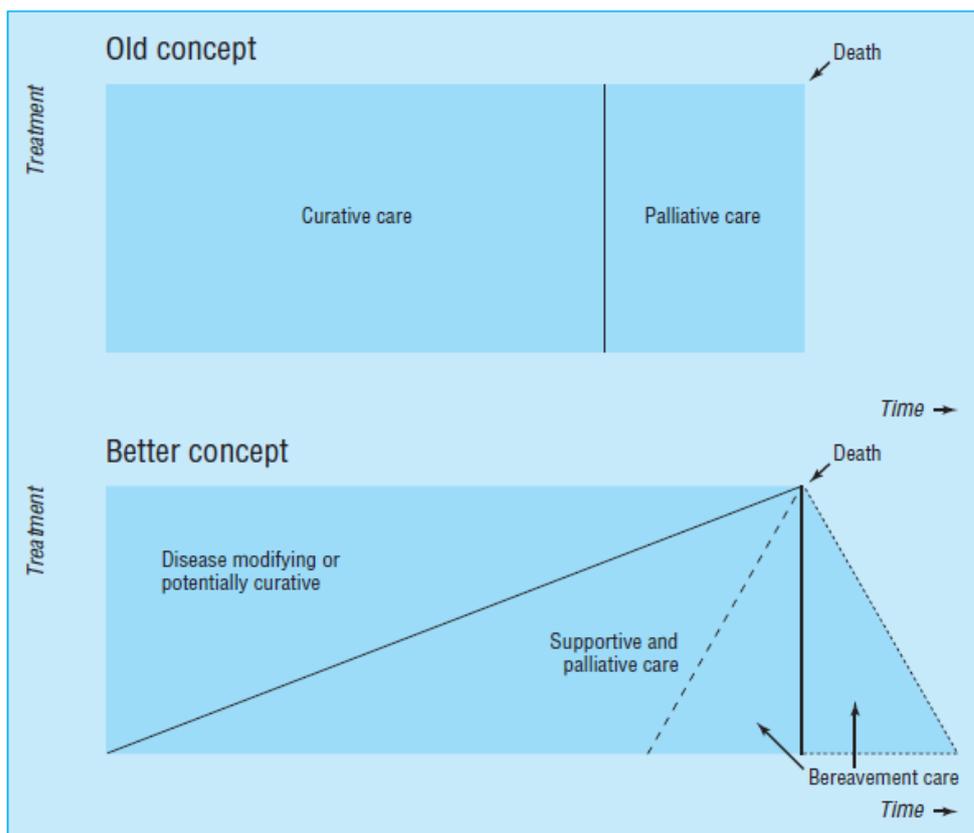


Abbildung 6: *Appropriate care near the end of life. Adapted from Lynn and Adamson (Murray et al. 2005, S.1010)*

Im deutschsprachigen Raum beteiligten sich die schon zuvor zitierten Mediziner Hallek et al. an der Diskussion über den Einfluss der Palliation bei der Behandlung von unheilbar erkrankten Menschen im *Internist* vom Januar 2011. Sie raten dazu, dass Palliativmedizin schon zeitnah zur Diagnosestellung den Erstkontakt zum Patienten aufnehmen sollte. Im Idealfall wird zu einer Überschneidung und Parallelität von kurativer zu palliativer Medizin geraten. Dies entspricht dem in diesem Kapitel zuvor dargestellten ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapieoption. *"Palliative Aspekte sollten nicht erst dann erwogen werden, wenn nichts mehr getan werden kann". Sie sollten kurative Behandlungs-*

strategien besonders auch in der Onkologie begleiten und ergänzen, falls dies erforderlich ist." (Hallek et al. 2011, S.8) Hier schließen sich Heilung und ein palliativmedizinischer Ansatz nicht grundsätzlich aus. *"Sie konzentrieren sich allerdings je nach Erkrankungsverlauf und Lebenssituation des Betroffenen auf unterschiedliche Ziele. In Abhängigkeit von der Prognose lassen sich deshalb auch in der Palliativmedizin unterschiedliche Stadien von der Rehabilitation bis zur eigentlich finalen Sterbephase unterscheiden."* (Hallek et al. 2011, S.10) Hallek et al. beschreiben dabei einen parallelen Verlauf von Kuration und Palliation, währenddessen der Schwerpunkt sich langsam von der kurativen Therapie weg zu der palliativen Versorgung hin entwickelt. Dies sei jedoch das Optimum, das aber in der Praxis noch nicht flächendeckend durchgeführt werde. Weiterhin äußern sich Hallek et al. in diesem Zitat zu einem möglichen zweiten Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin. Auch während der palliativen Versorgung seien in Abhängigkeit der Prognose eine Unterteilung in *"unterschiedliche Stadien von der Rehabilitation bis zur eigentlich finalen Sterbephase"* (Hallek et al. 2011, S. 10) möglich. Auch in der oben gezeigten Abbildung 4 zur *Integration der Palliativmedizin* (siehe S. 32) wird eine Schwerpunktverlagerung zwischen palliativen Therapien und Palliativmedizin bildlich veranschaulicht. Dabei laufen diese beiden Therapieoptionen eine Zeit lang parallel zueinander, bis kurze Zeit vor dem Sterben des Patienten (Monate bis Tage) eine Verlagerung des Schwerpunktes auf die Palliativmedizin erfolgt.

Der Soziologe und Mediziner Karlheinz Wehkamp unterstützt dagegen noch die Aussage: *"Dem Anerkennen des Scheiterns eines therapeutischen Konzepts muss ein 'Wendepunkt' des Behandlungs- und Betreuungsregimes folgen."* (Wehkamp 2002, S.220) Er spricht explizit von einem Wendepunkt des Therapieregimes. Dies ähnelt dem *old concept* nach Murray. Gleichzeitig bemerkt er die Problematik, einen solchen Wendepunkt wirklich klar darzustellen. *"Die in der Natur des Menschen, in den medizinischen Therapien und in der Unvollkommenheit der Ärzte begründete grundsätzliche Unsicherheit hinsichtlich der Prognose über Krankheitsverläufe und therapeutische Ergebnisse lässt es nicht zu, exakt einen Zeitpunkt festzulegen, von dem an auf bestimmte therapeutische Maßnahmen verzichtet werden muss."* (Wehkamp 2002, S. 220-221) Durch die Problematik der nicht eindeutigen Vorhersagbarkeit eines Krankheitsverlaufes könne ein zwar theoretisch festgelegter Wendepunkt aus ärztlicher Sicht nicht immer klar gesetzt werden. Diese Unsicherheit der Prognose hindere viele Ärzte daran, einen klaren Cut im Therapieregime durchzuführen, ähnlich wie es Kirsty Boyd et al. erwähnen.

Zusammenfassend beschreibt ein Teil der Autoren den ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie als schleichenden Wechsel (Murray et al., Müller-Busch, Boyd et al.)

im Gegensatz zur Wendepunktansicht (Wehkamp) und thematisiert einen weiteren, zweiten Übergang in der Behandlungsfolge einer infausten Erkrankung. Weiterhin wird deutlich, dass im Modell von Murray et al. und Müller-Busch die palliative Zielsetzung schon bei der Diagnosestellung involviert wird, Boyd et al. dagegen ordnen den ersten Übergang zu *palliative care* deutlich später ein. Auffallend ist, dass es im Laufe der Zeit eine Tendenz von der Wendepunkttheorie weg, hin zur Theorie eines schleichenden ersten Übergangs mit dem Auftreten eines zusätzlichen zweiten Übergangs gibt. Wehkamp (2002) spricht noch von einem Wendepunkt zwischen kurativer und palliativer Therapie, wie es auch im *old concept* von Murray et al. dargestellt wird. Später wird beispielsweise bei Meryn Gott et al., aber auch in Murrays *better concept* (2005) von einem Wechselspiel, beziehungsweise einem fließenden ersten Übergang gesprochen. Kirsty Boyd et al. (2010) und Meryn Gott et al. (2011) thematisieren neben Radbruch et al. (2009) dann zusätzlich die Unterteilung der Palliation an sich noch einmal in *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care/ terminal care* und sprechen explizit das Vorhandensein eines zweiten Übergangs (*transition 2*) an. Parallel befassen sich Hallek et al. (2011) im deutschsprachigen Raum auch mit einer Unterteilung der Palliation in eine palliative Therapiekonzeption und Palliativmedizin, die ebenfalls fließend ineinander übergehen, beziehungsweise parallel verlaufen können.

3.3 Voraussetzungen/ Probleme beim Übergang

Das Auftreten eines Übergangs von kurativer zu palliativer Behandlungsmöglichkeit wird zwar in der Literatur theoretisch dargestellt und herausgearbeitet. Trotzdem findet der Wechsel in der klinischen Praxis laut einiger Autoren zu spät oder lückenhaft statt. Diese Problematik und deren Ursache werden in der aktuellen Literatur ebenfalls behandelt und diskutiert.

Im *Journal of Clinical Oncology* (JCO) der *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) beschreiben Peppercorn et al. (2012) die Voraussetzungen und Probleme eines Übergangs während der individuellen Behandlung von an Krebs erkrankten Menschen und ab wann eine kurative Therapie abgesetzt werden sollte. "*As a guiding principle, anti-cancer therapy should be considered only when it has a reasonable chance of working and providing meaningful clinical benefit. For patients with markedly poor performance status or lack of response to two prior chemotherapies, guidelines in most settings suggest stopping further cancer-directed therapy.*" (Peppercorn et al. 2012, S. 756) Eine kurative Therapie sei nur so lange sinnvoll, wenn sie auch wirklich eine deutliche Besserung der Erkrankung, beziehungsweise einen Vorteil für den Patienten darstellt. Ist

dies nicht der Fall und die kurative Therapie spricht nicht an, sollte laut Peppercorn et al. die Therapierichtung gestoppt werden. Interessant ist in dem Artikel eine Textstelle, in der klar geäußert wird, dass in einigen Fällen sogar trotz Leitlinien für das Beenden einer *anti-cancer therapy* Ärzte durch Unsicherheit oder Unwissenheit der Leitlinien die kurative Richtung der Therapie dennoch weiterführen würden. *"Although there are clear guidelines for when to stop disease-directed therapy in some settings, clinicians may be unaware of the guidelines or uncertain whether they apply to a given patient. In many cases, there is some degree of uncertainty surrounding immediate prognosis and the potential for benefit or toxicity from a standard intervention, even if the statistical likelihood of response is low."* (Peppercorn et al. 2012, S. 757) Nicht nur die unklare Vorhersagbarkeit der Prognose, sondern auch die Unsicherheit, wann welche Richtlinien geltend sind, bringe Ärzte heute dazu, länger kurativ zu therapieren, als nötig.

Im *Indian Journal of Palliative Care (IJPC)* sprechen auch Jaspreet Kaur et al. in ihrem 2011 publizierten Artikel *Transition from Curative to Palliative Care in Cancer* wichtige Aspekte an, die eine Entscheidung für den Übergang erschweren können. *"Important issues in the transition from curative treatment to palliative care are agreement, timing and decision-making. When curative treatment is no longer an option, a decision to start palliative care should be made simultaneously.(...) The cancer patient does not always go through a conventional model of curative, palliative, and terminal phases of medical care. The boundaries are unclear in a clinical setting. It is difficult to find clear guidelines and it is noted that often there are no national standards for admission to palliative care. (...) There are several barriers to the medical community's effective implementation of a transition from curative to palliative care*

- *physician's inability to evaluate the futility of aggressive therapy*
- *patient or relative does not want to stop anti-cancer treatment*
- *a reluctance to communicate the real situation of incurable stage*
- *unavailability of palliative care facility and/ or right drugs*
- *cultural, linguistic and religious differences"* (Kaur et al. 2011)

Auch sie sprechen die Bedingung zum Wechsel der Therapieregimes an. Ist eine kurative Therapie ausgeschöpft und nicht mehr wirksam, sollte gleichzeitig ein Wechsel in die palliative Therapierichtung angefangen werden. Dies werde jedoch dadurch erschwert, dass zum einen jeder Krankheitsverlauf eines an Krebs erkrankten Patienten individuell ist und die Grenzen, beziehungsweise Leitlinien für einen Übergang der Therapierichtung

nicht eindeutig formuliert sind. Sie betonen, dass einheitliche, nationale Standards und Richtlinien zur Therapieentscheidung noch nicht vorhanden seien. Zum anderen erwähnen Kaur et al., dass neben der Unsicherheit von Seiten der Ärzte, ob eine aggressive, kurative Therapie wirklich anspricht, auch das mögliche Bedürfnis des Patienten nach einer durchgehend krankheitsorientierten *anti-cancer therapy* den Übergang zur palliativen Therapierichtung verhindern oder hinauszögern kann. Gleichzeitig seien die Möglichkeiten der palliativen Versorgung noch nicht ausreichend vorhanden und auch kulturelle Unterschiede können zu einer Verzögerung beitragen. Zusätzlich erklären Kaur et al.: "*Yet, the transition between palliative and curative therapy may be filled with uncertainties for the patients, their families and health professionals. Healthcare systems face these concerns because 1.) there are no clearcut boundaries between curative and palliative care, and 2.) physicians and nurses often lack the knowledge of what palliative care actually involves.*" (Kaur et al. 2011) Damit wird nochmals die Problematik betont, dass eine klare Differenzierung und Abgrenzung zwischen kurativer und palliativer Therapieoption nicht möglich ist und Ärzte, beziehungsweise Pflegepersonal oft gar nicht genügend über die Möglichkeiten einer palliativen Versorgung informiert sind.

Der norwegische Palliativmediziner Stein Husebø widmet sich in seinem Fachbuch über Palliativmedizin (2009) ebenfalls explizit der Thematik, wann und wie man sich während eines möglichen Übergangs zu entscheiden hat, wenn eine infauste Prognose mit fortschreitender Erkrankung vorliegt. "*Die für den Arzt schwer zu beantwortende Frage ist: 'Weiß ich mit Sicherheit, dass das Leben des Patienten jetzt zu Ende geht?' Sich in der Beantwortung dieser Frage zu irren, ist für jeden Arzt eine hohe Belastung. So ist es selbstverständlich, wenn Ärzte zugeben, wie schwer es für sie ist, aufgrund unsicherer Voraussetzungen einen Beschluss zu fassen, der über Leben und Tod entscheiden kann. (...) Gleichwohl gibt es für das Finalstadium bestimmte Merkmale. Wenn zusätzlich zum nicht heilbaren Grundleiden schwere Begleitsymptome oder Sekundärerkrankungen auftreten, der Allgemeinzustand schwer beeinträchtigt ist, mehrere Organsysteme versagen, die Richtung der Verschlechterung deutlich ist, das Bewusstsein zunehmend beeinträchtigt ist, der Patient selbst nicht mehr die Kraft und den Willen hat, für Genesung zu kämpfen, dann spricht vieles dafür, dass er bald sterben wird. Die Engländer nennen diese Situation 'the point of no return'. Die Flieger verwenden diesen Ausdruck für Abhebe- und Landemanöver, bei denen jeweils ein Punkt erreicht wird, von dem an sie nicht mehr umkehren können. In der Medizin ist damit gemeint, dass der Punkt erreicht wird, an dem sich das Ziel der medizinischen Behandlung ändert. Der Arzt muss jetzt erkennen und akzeptieren, dass ein friedliches und würdevolles Sterben Hauptaufgabe seiner weiteren Patientenbetreuung ist. Der Ausdruck 'point of no return' hat für den*

Piloten noch einen anderen positiven Aspekt. Es ist für ihn 'the moment of maximal attention', der Augenblick, der größte Aufmerksamkeit verlangt." (Husebø 2009, S.74-76). Husebø spricht dabei wichtige Punkte an. Zum einen, dass die Entscheidung über das Aufhören oder Anfangen einer Therapie für den behandelnden Arzt sehr belastend sein kann. Durch diese hohe Verantwortung entscheidet sich der Arzt lieber für eine längere kurative Therapie, um möglicherweise eine Chance der Heilung des Patienten nicht zu übergehen. Gleichzeitig sagt Husebø, dass es gerade im Finalstadium klare Indikatoren (das Versagen von mehreren Organen, die Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder starke Begleitsymptome) für einen Wechsel des Therapieschemas geben kann, die die Entscheidung des Arztes dabei erleichtern könnten. Zum anderen thematisiert Husebø die Bedeutung des Punktes, an dem ein Therapiewechsel vollzogen wird. Dieser *"point of no return"* stellt klar, dass jetzt zwar ein Therapiewechsel durch eine unumkehrbare Entscheidung vollzogen wurde, er gleichzeitig aber auch der Punkt der höchsten Aufmerksamkeit ist, an dem noch vieles für den Patienten erreicht werden kann, wie zum Beispiel die adäquate Steigerung der Lebensqualität und das Erfüllen der individuellen Bedürfnisse. Dieser Punkt müsse daher nicht zwingend negativ als Versagen des Behandlungsschemas bewertet werden, sondern biete neue Chancen durch die gesteigerte Aufmerksamkeit für den infausten Zustand des Patienten und eine stärkere Zuwendung vom Therapeuten in Bezug auf die aktuelle Situation.

Wehkamp spricht bei einem Scheitern der Therapie von einem *„theoretischen Wendepunkt“* (Wehkamp 2002, S.220). Im Idealfall handele es sich bei einem Wechsel von kurativer zu palliativer Maßnahme um einen klaren Wendepunkt. In der Praxis sei dies jedoch nicht so eindeutig und auch nicht gängig. *"Wo die Chance oder die Hoffnung auf hilfreiche und sinnvolle medizinische Maßnahmen verblasst und stattdessen die Einsicht entsteht, dass das Sterben nur noch verlängert werden kann und die Therapie zur sinnlosen Qual wird, da sprechen wir von einem 'Wendepunkt'. Der 'Wendepunkt' beschreibt ein schwer identifizierbares, schwer abgrenzbares und in der Regel nicht explizit benanntes Phänomen."* (Wehkamp 2002, S.220) In einer Studie von Wehkamp selbst, in der 33 Ärzte interviewt wurden, sprach keiner der Ärzte im Bereich der Inneren Medizin bei einem Therapieverzicht von einem klaren *"Wendepunkt"*. *"Die in der Natur des Menschen, in den medizinischen Therapien und in der Unvollkommenheit der Ärzte begründete grundsätzliche Unsicherheit hinsichtlich der Prognosen über Krankheitsverläufe und therapeutische Ereignisse lässt es nicht zu, exakt einen Zeitpunkt festzulegen, von dem an auf bestimmte therapeutische Maßnahmen verzichtet werden muss."* (Wehkamp 2002, S.220-221) Oft träfe die Devise zu, dass man erst rückblickend reflektieren und auswerten könne. Es müsse laut Wehkamp zu einer *"Anerkennung des Wendepunktes"* kommen (Wehkamp 2002, S.223). Das bedeutet nicht, dass nur auf

lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden soll, sondern dass die Behandlung auf ein anderes Ziel konzentriert werden muss und zwar auf die Begleitung des Sterbeprozesses. Wehkamp beschreibt weiterhin den Gewissenskonflikt, in dem sich ein behandelnder Arzt befindet, wenn eine kurative Therapie nicht mehr anspricht: *"Das Anerkennen des therapeutischen Wendepunktes mit dem damit verbundenen Wechsel der medizinischen Zielorientierung bedeutet ein Eingeständnis des Scheiterns oder der Chancenlosigkeit medizinischer und ärztlicher Maßnahmen. Ein Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen kann mit Gefühlen des Zweifelns und der Unsicherheit verbunden sein. Ein Fortführen der Behandlung über das als sinnvoll erachtete Maß hinaus kann aus dem Bedürfnis herrühren, ganz sicher zu gehen, zugleich aber auch zu einer schweren Gewissensbelastung des Arztes werden. Eine intensive und belastende Behandlung von Patienten ist auch für diejenigen belastend, die darüber entscheiden und Verantwortung tragen müssen. Gerade der Verzicht auf eine solche Behandlung ist nicht ohne Probleme. Ärzte können sich gleichermaßen schuldig machen durch zu viel Therapie bzw. eine zu lange Behandlung einerseits und durch ein zu frühes Aufgeben des therapeutischen Einsatzes andererseits."* (Wehkamp 2002, S.228) Der behandelnde Arzt stehe daher in einem Gewissenskonflikt, entweder therapiert er zu lange lebensverlängernd mittels einer teilweise aggressiven, kurativen Therapie und verlängert dadurch unter Umständen auch das Leiden oder er schöpft zu kurz eine kurative Möglichkeit aus und nimmt damit dem Patienten eine potentielle, wenn auch kleine Chance auf Heilung. Aus dieser Unsicherheit heraus würden nach Wehkamp Mediziner deutlich länger kurativ therapieren und einen Übergang in die palliative Behandlungsoption verzögern, als es im Nachhinein gesehen nötig gewesen wäre.

Auch die Bundesärztekammer beteiligt sich an der Diskussion und äußert sich über ihre Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung und der ärztlichen Aufgabe vom 18.2.2011 folgendermaßen: *"Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. Es gibt Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sind. Dann tritt eine palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. Die Entscheidung hierzu darf nicht von wirtschaftlichen Erwägungen abhängig gemacht werden. (...) Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden."* (Hoppe 2011, S.278) Hier wird angegeben, dass nicht bis zuletzt jede aggressive, kurative Therapie ausgereizt werden sollte, sondern bei dem Versagen einer solchen Therapie oder dem offensichtlich infausten, fortschreitenden Sterbeverlauf ein Wechsel zu einer palliativen

Behandlung angezeigt ist. Wirtschaftliche Einflüsse zur Entscheidungsfindung seien nicht geltend und auch eine Lebensverlängerung und Verzögerung während eines klar ersichtlichen Sterbeprozesses seien nicht anzustreben. Zu dem Verhalten bei Patienten mit infauster Prognose rät die Bundesärztekammer: "(...) bei Patienten, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, ist eine Änderung des Behandlungszieles geboten, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungszieles dem Willen des Patienten entspricht. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung tritt dann die palliativmedizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen." (Hoppe 2011, S.279) Die Änderung des Behandlungszieles bedeutet laut Hoppe eine Verlagerung der Therapieorientierung von der krankheitsorientierten, lebensverlängernden Maßnahme weg zur symptomorientierten, palliativen Versorgung hin. Auch hier wird ein zeitgerechter, adäquater Übergang benannt und angeraten. Wichtig während der Entscheidung zu einem Therapiewechsel seien ausreichend zeitliche Kapazität zum Reflektieren und genügend Zeit für eine fachliche und individuelle Überprüfung der Situation und für den genauen Überblick über Lage, Wünsche, Ziele und Beurteilung des aktuellen Zustandes des Patienten. Gerade die adäquate Reflexion über den längerfristigen Krankheitsverlauf des Patienten könne jedoch in der Praxis durch eine mangelnde Kapazität an Zeit und Personal nicht immer ausreichend durchgesetzt werden und somit den Übergang zwischen zwei Therapie-richtungen verzögern.

Einig sind sich die Autoren, dass eine kurative Therapie beendet und in eine palliative Versorgung übergegangen werden soll, wenn ein Sterbeverlauf unaufhaltsam ist und die auf Heilung orientierte Therapie nicht mehr anspricht. Der Übergang dorthin ist jedoch mit der Unsicherheit verbunden, dass nicht jeder Krankheitsverlauf klar vorhergesagt werden kann. Das führt dazu, dass in einigen Fällen eine aggressive, lebensverlängernde, aber auch durch die Nebenwirkungen leidensverlängernde Therapie möglicherweise fortgesetzt wird, obwohl der Patient rückblickend schon viel früher eher palliativ hätte versorgt werden müssen. Diese unklare Vorhersagbarkeit kann in der Praxis den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung unnötig verzögern. Weiter hat die Literaturrecherche gezeigt, dass die Thematik des zweiten Übergangs, wie er verläuft und welche Voraussetzungen und Probleme in Bezug auf ihn entstehen, im Gegensatz zum ersten Übergang kaum in der aktuellen Literatur angesprochen wird. Dies ist zu erklären mit der uneinheitlichen Definition und Bestimmung, wann *palliative care* in *end-of-life care* übergehen sollte und was beide Komponenten überhaupt voneinander unterscheidet, beziehungsweise diese beiden verbindet. Zu den Voraussetzungen und Problemen, die einen Übergang zwischen Kuration und Palliation beinhalten, gibt es in der Literatur auch

einige Übereinstimmungen zu benennen. So sind sich beispielsweise die Autoren Wehkamp (2002), Kaur et al. (2011) und Peppercorn et al. (2012) einig, dass eine kurative Therapie nur solange angewendet werden sollte, als eine adäquate Besserung der Krankheitssituation und eine weitere Verzögerung der Fortschreitens der Erkrankung, beziehungsweise eine Heilung möglich sind. Ist die kurative Therapieoption jedoch ausgeschöpft, sollte auf eine palliative Versorgung des Patienten gewechselt werden. Dies setzt eine kognitive Veränderung der Zielsetzung von heilender, lebensverlängernder, krankheitsorientierter Therapie zu einer symptomorientierten, die Lebensqualität steigernden, palliativen Therapie von Seiten des Arztes und des Patienten voraus. Auch die Bundesärztekammer bestätigt diese Bedingung zum Wechsel eines Therapieschemas (Hoppe 2011). Neben der Heilung durch kurative Therapien sei eine weitere Zielsetzung das Lindern von Leiden. Sobald eine Leidensverlängerung durch eine kurative Therapie ohne Besserung der Erkrankung abzusehen sei, müsse dies verhindert und eine palliative Therapiemöglichkeit favorisiert werden. Gleichzeitig wird jedoch in der aktuellen Literatur die Problematik angesprochen, dass jeder Krankheitsverlauf eines Patienten individuell verläuft, was eine eindeutige Vorhersagbarkeit in Bezug auf das Fortschreiten der Erkrankung erschwert (Kaur et al. 2011; Husebø 2009). Diese prognostische Unklarheit verzögert und behindert in einigen Fällen den Übergang in eine andere Therapiezielrichtung. Weiterhin wird beanstandet, dass das Potential und die Möglichkeiten, die anhand von palliativer Versorgung erbracht werden könnten, zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht ausreichend ausgeschöpft seien, so Kaur et al. (2011). In der Theorie kann also ausdrücklich das Vorhandensein von zwei Übergängen bestätigt werden, welche jedoch in der Praxis laut einiger Autoren noch nicht flächendeckend durchgesetzt, beziehungsweise durch eine unklare Vorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes erschwert würden (Wehkamp 2002, Kaur et al. 2011, Peppercorn et al. 2012).

3.4 Offene Fragen

Die Übersicht über die jüngere Literatur hat gezeigt, dass die Begriffsbildung zu unterschiedlichen Versorgungsarten innerhalb der Palliation noch nicht abgeschlossen ist. Ein Vergleich zwischen den publizierten Praxistheorien (sprachlichen Abbildungen der Praxis) mit den mündlich formulierten Lokaltheorien von Praktikern unterschiedlicher ärztlicher Professionen könnte bei der Klärung dieser konzeptionellen und ethischen Fragen weiterhelfen. Für die Analyse der Interviews ergeben sich aus der Literaturstudie eine Reihe von Fragen, die im Folgenden auf Grund der erhobenen Daten weiter bearbeitet werden sollen:

1. Findet sich die Theorie der zwei Übergänge (*supportive care* zu *palliative care* und von *palliative care* zu *end-of-life care*) auch in den Erklärungen der Praktiker?
2. Wie konzipieren die Praktiker diese Übergänge aus ihrer individuellen Sicht?
3. Lassen sich zwischen verschiedenen ärztlichen Professionen Unterschiede feststellen, wie der Übergang interpretiert und erlebt wird?
4. Welche Begriffe und Bilder verwenden die Praktiker, um unterschiedliche Abschnitte innerhalb der palliativen Versorgung zu beschreiben?
5. Welche zusätzlichen Voraussetzungen und Einflussgrößen werden mit der Entscheidung eines Therapiekonzeptes assoziiert?
6. Können die Mediziner Beispiele aus ihrer eigenen Praxis nennen, die die Übergangsproblematik thematisieren, beziehungsweise welche Probleme im Zusammenhang mit dem Behandlungsverlauf auftraten?
7. Welche Änderungsvorschläge nennen die Mediziner im Zusammenhang mit der Behandlung Kranker und Sterbender bezüglich der Übergangsthematik?

Nach der Literaturlauswertung und der Untersuchung des theoretischen Forschungsstandes zur Übergangsthematik wird nun im folgenden Kapitel die Sicht der praktizierenden Ärzte anhand der Ergebnisse der Interviewaussagen im Kontext der Literatur veranschaulicht. Die Ergebnisse werden von Aussagen aus zehn Interviews abgeleitet, die besonders aussagekräftig für die mit den Ärzten geführten Gespräche sind. Diese Interviews sind im Anhang zusammengefasst worden und dort in ihrem Gesprächsablauf nachlesbar. Dieses Kapitel erklärt die verwendeten Auswertungskategorien (siehe Abschnitt 4.1) und stellt die Ergebnisse gemäß dieser Kategorien dar (siehe Abschnitte 4.2-4.10).

4.1 Themeneinteilung zur Auswertung der Interviews

Anhand der Antworten der Ärzte wurden Kategorien gebildet. Die ausgewählten Kategorien stellen die einzelnen Abschnitte der Interviewauswertung dar. Dabei setzt sich die Einteilung der Interviewauswertung aus zwei Arten der Kategorienfindung nach Mayring (2010) zusammen. Erstens aus der deduktiven Kategorieneinteilung, die vor dem Führen der Interviews die Erstellung des Fragenkatalogs leitete und aus theoretischen Überlegungen gewonnen wurde, und zweitens aus der induktiven Kategorieneinteilung, die durch zusätzliche Aussagen von Seiten der Ärzte unabhängig von der vorgegebenen Fragestellung nach Sichtung des entstandenen Interviewmaterials ermittelt wurde (siehe Tabelle 1, S. 48).

Ein Teil der Abschnitte (siehe 4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.9 und 4.10) bilden die deduktiven Kategorien. Im Kontext früherer Forschungsergebnisse, ermittelt beispielsweise durch Literaturrecherchen, konnten diese Kategorien aufgestellt und in die Fragestellung mit einbezogen werden. Die Antworten der Ärzte während des Interviews wurden diesen deduktiven Kategorien dann während der qualitativen Inhaltsanalyse zugeordnet. Diese Art der Kategorieneinteilung setzt nach Mayring (2010) voraus, dass schon vor Materialentstehung (Interview) ein Hauptkategoriensystem festgelegt wurde, um dem semistrukturierten Interview einen Leitfaden zu verleihen, anhand dessen die Übergangsthematik angesprochen und individuell weiter vertieft werden kann. Das zu untersuchende Material, in diesem Fall die einzelnen Antworten von Seiten der Ärzte, wurde den vorher formulierten Kategorien, anhand derer die Fragestellung abgeleitet wurde, untergeordnet. Diese Kategorienerstellung setzt sich aus Hypothesen und früheren Forschungsergebnissen zu der Thematik zusammen. Beispielsweise wird die Definition von Kuratation

und Palliation in der Literatur im Zusammenhang mit der Übergangsthematik erwähnt, um Unklarheiten bei der Terminologie dieser Begriffe zu vermeiden. Kuration wird dabei mit dem Begriff "Heilung" definiert. Die Antworten der Ärzte auf die vorgegebene Frage, was Kuration für sie bedeutet, wurde demnach mit der vorgelegten Hypothese Kuration = Heilung verglichen und unter die erste Kategorie der Interviewauswertung 4.2 Kuration und Palliation zusammengefasst. Die in diesem Zusammenhang formulierten Kategorien sind in der folgenden Abbildung nachvollziehbar:

Kategorieneinteilung der Interviewauswertung	
Deduktive Kategorien	
4.2 Kuration und Palliation	
4.3 "Humanes Sterben" und ethische Ansätze	
4.4 Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht	
4.5 Übergang von Kuration zu Palliation - Fallbeispiele	
4.9 Meinungen zum Thema Sterbehilfe	
4.10 Verbesserung in der Behandlung Kranker/ Sterbender	
Induktive Kategorien	
4.6 Lebensqualität	
4.7 Lebens-versus Leidensverlängerung	
4.8 Sonderfall: Palliativpatient mit Akutereignis	

Tabelle 1: *Kategorieneinteilung der Interviewauswertung*

Im offenen Gesprächsrahmen eines semistrukturierten Interviews, welches Raum für weitere Aussagen und Anregungen hinsichtlich der Übergangsthematik von Seiten des Interviewten ermöglichte, entstanden Aussagen zu weiteren Themen. Diese wurden in Kategorien gefasst, die in einem direkten Zusammenhang der Fragestellung stehen (siehe Abschnitte 4.6, 4.7 und 4.8). Dies entspricht nach Mayring (2010) der induktiven Kategorieneinteilung. Durch die Analyse des Materials, in diesem Fall weitere Aussagen der Ärzte während des Interviews, konnten unabhängig von der vorgegebenen Fragestellung nachträglich zusätzliche Kategorien festgelegt werden. Beispielsweise wurde oft im Zusammenhang mit der Frage nach der Definition von Palliation und dem Übergang in ein palliatives Behandlungsregime die Bedeutung hinsichtlich der Lebensqualität des einzelnen Patienten angesprochen. Eine adäquate Symptomkontrolle und das Beachten von individuellen Bedürfnissen, die sich während des Krankheits-

verlaufes ändern können, wurden dabei als inhaltliche Stichpunkte (Kodiereinheit) wiederkehrend genannt und konnten unter die neu ermittelte Kategorie "Lebensqualität" zusammengefasst werden (siehe Abschnitt 4.6 Lebensqualität). Diese Kategorie leitet sich direkt aus dem Material ab. Nach Sichtung der einzelnen Aussagen der Ärzte wurden somit die Inhalte (Kodiereinheiten) zusammengefasst und einer neuen, induktiven Kategorie zugeordnet. Dies geschieht zusätzlich zu den vorab festgelegten deduktiven Kategorien (nach Mayring 2010, S.65-67).

So wurde anfangs der interviewte Arzt allgemein über sein Alter, seine Konfession und seine Fachrichtung befragt. Dies dient der Klärung, aus welchem gesellschaftlich-ethischem Hintergrund die Einstellung zum Behandlungskonzept eines Patienten aus der Sicht des Befragten entstanden sein könnte. Gleichzeitig wurde die persönliche Definition der Begriffe "kurativ" und "palliativ" erfragt, um deren individuelle Bedeutung des Interviewten zu erfahren und in einen Kontext mit den Fachtermini zu setzen. In der Literatur wurden neben dem Erwähnen eines Übergangs von Kuration zu Palliation gleichzeitig Definitionen für diese Begriffe genannt (u.a. Radbruch et al. 2009; Smith et al. 2012). Daher wurde der erste Abschnitt als deduktive Kategorie 4.2 Kuration und Palliation gewählt. Neben der Formulierung der individuellen Definition von Kuration und Palliation wurde auch um eine Erklärung des Begriffes "Humanes Sterben" in Zusammenhang mit der eigenen ethischen Einstellung gebeten. Der zweite Abschnitt (deduktive Kategorie 4.3 "Humanes Sterben" und ethische Ansätze) der Interviewauswertung spiegelt daher den individuellen ethischen Hintergrund des ärztlichen Handelns und die eigene Auffassung des Begriffs "Humanes Sterben" der befragten Ärzte wider. Dies dient dem näheren Verständnis, aus welchem Kontext heraus die Ärzte ihr Handeln in der täglichen Praxis begründen. Darauf folgend wurde nach dem Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht gefragt. Dies bildet den dritten Abschnitt der Interviewauswertung (deduktive Kategorie 4.4 Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht) und stellt eine Zusammenfassung der Aussagen und Meinungen der Ärzte zur Übergangsthematik dar. Der Mittelteil der Interviews befasste sich weiterhin mit Fallbeispielen, sowohl durch mich konstruiert, als auch von Seiten der befragten Ärzte aus der eigenen Praxis formuliert. Hier wurden Fallbeispiele gewählt, die das Thema 'Grenze zwischen Kuration und Palliation und deren Unterteilung' benannten und im Verlauf diskutiert und analysiert werden konnten. Anhand der Darstellung und Diskussion von konkreten Fallbeispielen kann der Übergang zwischen zwei Behandlungsregimes näher verdeutlicht werden. Fallbeispiele werden bezüglich der Übergangsthematik und zum Thema der palliativen Versorgung auch in der Literatur verwendet (u.a. Müller-Busch 2012, Husebø 2009). Anhand dessen wurde der vierte

Abschnitt der Interviewauswertung festgelegt (deduktive Kategorie 4.5 Übergang von Kuration zu Palliation - Fallbeispiele). Während der Formulierung der individuellen Fallbeispiele fiel auf, dass in Verbindung mit diesen Beispielen bestimmte Begriffe und Thematiken mehrfach von den Ärzten aller Fachbereiche unabhängig voneinander angesprochen wurden. Diese Thematiken konnten während der qualitativen Inhaltsanalyse herausgearbeitet und in zusätzliche, induktive Kategorien unabhängig von der Fragestellung eingeteilt werden. Wiederholt wurde im Zusammenhang mit den Fallbeispielen bezüglich des Übergangs zwischen zwei Behandlungsregimes der Aspekt der Lebensqualität und der Lebens- versus Leidensverlängerung angesprochen. Diese zusätzlichen Kategorien stellen den sechsten und siebten Abschnitt der Interviewauswertung dar (siehe Tabelle 1 unter Induktive Kategorien). Der achte Abschnitt der Interviewauswertung bildet eine weitere zusätzliche (induktive) Kategorie und beinhaltet einen Sonderfall, der von mehreren Intensivmedizinerinnen während des Interviews angesprochen wurde und die Situation eines Palliativpatienten mit einem Akutereignis thematisiert. Diese Situation aus der Praxis ist veranschaulichend und aussagekräftig für einen individuellen Verlauf bezüglich der Übergangsthematik aus ärztlicher Sicht, in dem sich ein sterbender Patient befinden kann. Nach Analyse des Interviewmaterials sollte daher dieser Sonderfall als zusätzliche Kategorie einen Platz in der Interviewauswertung bekommen. Näheres dazu unter Abschnitt 4.8 Sonderfall: Palliativpatient mit Akutereignis. Der neunte Abschnitt stellt die Aussagen auf die Frage zusammen, welche Meinung die interviewten Ärzte zum Thema Sterbehilfe, speziell der aktiven Sterbehilfe, vertreten (deduktive Kategorie 4.9 Meinungen zum Thema Sterbehilfe). Diese Frage wurde gestellt, da im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung in Deutschland eine gewisse Form von Sterbehilfe legal ist. Die Möglichkeit, während des Sterbeverlaufs auf Wunsch des Patienten die indirekte oder die passive Sterbehilfe durchführen zu können, führte bei Erstellen der deduktiven Kategorien zu der Entscheidung, die interviewten Ärzte zu dieser Thematik zu befragen, inwiefern sie selbst in einer ähnlichen Situation schon einmal waren, beziehungsweise welchen Standpunkt sie dazu haben. Im letzten Teil wurde nach der Verbesserung in der Behandlung Kranker und Sterbender aus Sicht der interviewten Ärzte gefragt. Ein Einblick in den aktuellen Status quo und einen Ausblick, wie die Situation in Zukunft geändert werden könnte, kann dadurch ermöglicht werden. Auch diese Thematik wird in der Literatur im Zusammenhang mit dem Übergang von Kuration zu Palliation erwähnt (u. a. Husebø 2009). Daher bildet diese den zehnten Abschnitt (deduktive Kategorie) der Interviewauswertung.

4.2 Kuration und Palliation

Zu Beginn eines jeden Interviews sollten die befragten Ärzte die Begriffe "Kuration" und "Palliation" näher definieren. Neben dem Begriff der "Heilung", der von Seiten der Interviewpartner mit der Kuration unmittelbar assoziiert wurde, wurden auch Begriffe wie „Wiederherstellung“, „Krankheitsfrei-Machen“ oder „langfristige Remission“ genannt (7, S.181; 8, S.185; 10, S.192). Dabei stehe im Vordergrund, das Leben zu verlängern, notfalls auch mit drastischen Maßnahmen und mit Therapien, deren Nebenwirkungen sehr hoch sein können. Hier werde eine verminderte Lebensqualität für einen definierten Zeitraum in Kauf genommen, damit eine Chance auf Heilung erreicht werden könne. Generell waren sich alle Fachbereiche darüber einig, dass es sich bei Kuration eindeutig um Heilung und Lebensverlängerung, gegebenenfalls auf Kosten der Lebensqualität handelt.

In einzelnen Fachbereichen wurden jedoch weitere Differenzierungen zum klar definierten Begriff der "Heilung" eingeführt. So sprach eine interviewte Palliativmedizinerin erst davon, dass kurativ an sich klar definiert sei und „*dass die Zielsetzung der Therapie ganz klar eine Heilung ist, der Grunderkrankung.*“ (1, S.156) Weiter differenzierte sie aber zwischen einer Grunderkrankung wie einem Tumorleiden, das meistens in der Onkologie vorkäme und unter bestimmten Voraussetzungen heilbar sei und einer chronischen Erkrankung wie Diabetes, die in der Inneren Medizin behandelt werde. Chronische Erkrankungen nähmen in der Definition von Kuration eine Sonderstellung ein, da sie nicht heilbar seien und eine restitutio ad integrum nicht möglich sei, sie aber auch nicht primär das Leben verkürzen.

Eine zweite Ausnahme in der Erklärung von kurativer Behandlung sei das Auftreten von Rezidiven bei einer Tumorerkrankung. Eine weitere Palliativmedizinerin sagte dazu, dass hier eine Kuration auch bedeuten könne, dass man den „*status quo aufrechterhalten kann*“ (4, S.172).

Die einzelnen Aussagen zur Definition der Palliation beinhalteten im Gegensatz zu der Definition von kurativer Therapie Unterschiede sowohl in der Wortwahl, in der Definition, als auch in der Länge der Formulierungen. Übereinstimmend wurde in Verbindung mit diesem Begriff eine Steigerung der Lebensqualität genannt. Hier rücke die Lebensverlängerung in den Hintergrund und die Unterstützung der Lebensumstände und deren Qualität treten in den Vordergrund. Das werde erreicht durch eine symptomorientierte Therapie ohne starke oder belastende Nebenwirkungen „*(...) und palliativ, dass eine Besserung gesehen werden kann in der Lebensqualität, dass aber im Endeffekt die*

Erkrankung nicht wirklich zu heilen ist." (3, S.168) Gleichzeitig wird in diesem Zitat die Unheilbarkeit einer Erkrankung als Voraussetzung für Palliation angesprochen.

Ein Abwägen zwischen Nutzen und Schaden einer empfohlenen Therapie und die Symptomkontrolle seien dabei wichtige Bestandteile. *„Strenggenommen ist Palliation Lebenssituationsverbesserung, Symptomlinderung (...).“*(4, S.172) Aus dem Interview mit einer Palliativmedizinerin ging weiterhin hervor, dass Palliation nicht automatisch bedeute, dass Behandlungen wie Chemo-, Strahlen- oder operative Therapien reduziert werden müssten. Es sollten nur die Vorteile für den Patienten überwiegen und die durch die Therapie resultierenden Nebenwirkungen erträglich und mit der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit des Patienten kombinierbar und vereinbar sein.

Ein Teil der befragten Ärzte aus den Fachbereichen Intensivmedizin, Onkologie und Inneren Medizin assoziierten Palliation mit eher allgemeinen Bezeichnungen wie Unheilbarkeit und Steigerung der Lebensqualität. Eine Palliativmedizinerin dagegen trennte den Begriff der "Palliation" noch einmal in zwei Untergruppen: die Palliativtherapie und die Palliativmedizin. *„(...) es gibt einen Unterschied zwischen palliativer Therapieansatz, wie ihn die Onkologen sehen, immer noch mit der Behandlung der Grunderkrankung und unser palliativmedizinischer Ansatz, der ja nicht mehr die Grunderkrankung beeinflussen will, sondern sich primär auf die Symptome fokussiert. (...) Palliativ hat zwei Konnotationen.“* (1, S.156) Die Palliativtherapie bedeute somit, die Grunderkrankung zu behandeln und die Lebensverlängerung noch als mögliches Ziel anzusehen, wobei eine Unheilbarkeit der Erkrankung vorausgesetzt wird. Eine begleitende Komponente für die Palliativtherapie sei die Symptomkontrolle. Hier wurde von *„relativer Symptomkontrolle“* (1, S.156) gesprochen, da sie nur zusätzlich als palliative Maßnahme kombiniert wird. Die Palliativmedizin sei der darauf folgende Schritt, wenn klar werde, dass die Erkrankung nicht mehr heilbar und auch die Lebensverlängerung nicht mehr kompatibel mit der Lebensqualität ist. *„Es ist eine rein symptomorientierte Therapie. (...) eine absolute Symptomkontrolle.“* (1, S.156) Eine Lebensverlängerung stehe hier nicht mehr im Vordergrund. *"Das eine ist für mich Palliativtherapie und das andere ist für mich Palliativmedizin. Deswegen sage ich, dass es ein palliativtherapeutischer Ansatz ist, wo ich die Grunderkrankung behandle, wo ich das Ziel meistens noch habe, das Leben zu verlängern und natürlich ein Seiteneffekt ist der, dass die Symptome besser werden. Und wir in der Palliativmedizin sind dann sozusagen schon einen Schritt weiter in dem Prozess, nämlich, dass der palliativtherapeutische Ansatz, den über 50 % der Onkologie sowieso hat, dass der dann eben nicht mehr möglich ist. Das Problem ist, und das ist ja eigentlich sehr positiv, der medizinische Fortschritt, dass wir in dem Bereich immer mehr Überschneidungen haben, weil gerade, wenn es um palliativtherapeutische Ansätze geht,*

dann geht es ja um Chemotherapie oder andere Therapieformen, wie Antikörper oder so etwas, die besser verträglich sind, häufig sogar oral gegeben werden und dann natürlich die Frage ist, wo denn hier der Übergang zur Palliativmedizin im Endeffekt ist? Und in der Palliativstation, also jetzt im klassischen englischen Sinn, so wie ich Palliativmedizin verstehe, würde man keine Chemotherapie mehr machen. Das wäre dann eine rein symptomorientierte Therapie. Patienten, die doch noch Chemotherapie bekommen, werden dann in die Onkologie wieder verlegt. (...) Ich will Ihnen nur klar machen, dass Palliativtherapie und Palliativmedizin ein Stück weit fließend ineinander übergehen, aber wir Palliativmediziner sind nicht die, die diese krankheitsorientierten Therapien machen." (1, S.156) Die Palliativtherapie habe sowohl eine symptomorientierte Behandlung einer unheilbaren Erkrankung, als auch eine krankheitsorientierte Therapierichtung neben einer möglichen Lebenserhaltung, beziehungsweise -verlängerung als Ziel. Sie trete auch deutlich früher während des Behandlungsverlaufs in den Vordergrund. Hier würden beispielsweise in der Onkologie noch chemotherapeutische Maßnahmen mit palliativem Ansatz in die Therapie mit einfließen, daher auch der Begriff der "Palliativtherapie". In der Palliativmedizin, die zeitlich später einsetze, stehe die Lebensverlängerung mit beispielsweise chemotherapeutischer Behandlung nicht mehr im Vordergrund, sondern nur die reine Symptomkontrolle und Steigerung der individuellen Lebensqualität ohne krankheitsorientierte Therapierichtung. Daher sprach die Palliativmedizinerin hier nicht mehr von einer klassischen Palliativtherapie, sondern von Palliativmedizin. Eine genaue Darstellung der verwendeten Terminologie bezüglich Kuration und Palliation von Seiten der Ärzte ist in der Tabelle 2 (siehe S.59) nachvollziehbar.

Gerade in der Definition der "Palliation" an sich wurde während der Interviews klar, dass dieser Begriff viele Facetten beinhaltet. Es fiel auf, dass ein Teil der befragten Ärzte aus den Bereichen der Inneren Medizin, Onkologie und Anästhesie den Begriff eher allgemein definierten und die interviewten Palliativmediziner detaillierter auf die Definition von Palliation eingingen. Für einen Onkologen stand der Begriff eher für Unheilbarkeit, wo es zu Missverständnissen und Unklarheiten kommen kann, was eine Palliation bedeutet und wann sie umgesetzt werden sollte. „Palliation ist eine Frage der Definition, wie man sie einsetzt. Wir hatten jetzt oft Patienten, die metastasieren und doch eine gute Lebenserwartung haben, die man trotzdem behandeln muss, die auch eine gute Lebensqualität haben, wir aber wissen, dass wir das Krankheitsbild nicht heilen können. Dann würde man nach strengen Kriterien sagen müssen, auch das ist schon Palliation. Es wird aber heutzutage eher die Endphase damit bezeichnet, wenn der Patient eh auch immer mehr auf fremde Hilfe angewiesen ist, wenn er sich nicht mehr selbst versorgen kann. Wenn die Lebensqualität deutlich eingeschränkt ist, dann beginnt offenbar für die meisten erst die Palliation.“ (9, S.189) Hier wird deutlich, dass Palliation unterschiedlich

definiert werden kann. Sie könne einerseits in Verbindung mit onkologischen Patienten gebracht werden, die eigentlich eine gute Lebenserwartung bei adäquater Lebensqualität haben. Trotzdem würde durch eine klar festgestellte Unheilbarkeit der Erkrankung eigentlich schon zu diesem Zeitpunkt die palliative Versorgung vor Auftreten belastender, die Lebensqualität beeinträchtigender Symptome beginnen. Andererseits sei laut des Onkologen für die meisten der Beginn der Palliation erst damit definiert, dass der Patient sich schon in der Endphase seines Krankheitsverlaufs befindet und die Lebensqualität per se reduziert sei.

Auffällig erschien während der Auswertung der Interviewaussagen, dass keiner der befragten Ärzte die palliative Versorgung an sich in *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care* unterteilt hatte. Diese Begriffe wurden nicht erwähnt. Lediglich eine Palliativmedizinerin differenzierte Palliation an sich in palliative Therapie und Palliativmedizin. Die englischsprachige Version, wie sie die Autoren in der Literatur (siehe Literaturlauswertung, S. 26) thematisieren, wurde jedoch von keinem der befragten Ärzte benannt (siehe Tabelle 2, S.59).

4.3 "Humanes Sterben" und ethische Ansätze

Während der Interviews wurden die Ärzte um eine Erklärung des Begriffs "Humanes Sterben" gebeten und über ihren persönlichen ethischen Ansatz befragt, nach dem sie täglich in der eigenen Praxis handeln. Ein Anästhesist assoziierte mit diesem Begriff die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS): „(...), *also aus dem Bauch heraus würde ich sagen, dass der Begriff ein bisschen besetzt von speziellen Gruppen ist, nämlich von der humanistischen Union und von diesen Gruppen, die diesen Begriff in einer gewissen Weise speziell auslegen.*“ (7, S.181) Die deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben besteht seit dem Jahr 1980 und setzt sich nach eigener Auffassung für ein würdevolles Sterben ohne Leiden ein. Sie berät dabei ihre Mitglieder unter anderem bei der Formulierung von Patienten- und Notfallverfügungen und sichert ihnen Rechtsschutz bei der Durchsetzung derselben zu. Von diesen Gruppierungen distanzieren sich jedoch einige Ärzte während der Interviews, da sie befürchteten, dass dadurch der Begriff eher negativ bewertet werden könnte, denn die Methode und Zielsetzung der DGHS könne auch als umstritten angesehen werden.

An erster Stelle standen bei der Klärung der Definition einer humanen Sterbensweise eine adäquate Symptomkontrolle und eine eigenständige Lebensführung. Beispielsweise sagte dazu eine Palliativmedizinerin: „(...), *dass eben Schmerzen und andere Symptome*

möglichst gut kontrolliert sind, dass die Familie dabei sein kann, wenn das gewünscht ist, dass die Familie mit betreut, dass psychosoziale und spirituelle Aspekte mit bedacht werden, (...), dass die Patienten dort betreut werden und sterben können, wo sie möchten." (1, S.157) Nicht nur eine adäquate Behandlung von auftretenden Symptomen stehe daher bei einer humanen Sterbensweise im Vordergrund, sondern auch das Berücksichtigen von Umgebungsfaktoren wie der psychosoziale Hintergrund sowohl des Patienten, als auch seiner Familie.

Es wurde "Humanes Sterben" als eine ganzheitliche Betreuung am Lebensende ausgelegt. Diese Betreuung fokussierte sich bei allen Fachbereichen übereinstimmend auf die gezielte Symptomkontrolle, die Autonomie des Patienten und auf seine Wünsche und Ziele. Übelkeit, Luftnot, Schmerzen und Angst wurden als Hauptsymptome genannt, die behandelt und nach Möglichkeit minimiert werden müssen, um ein für den betroffenen Menschen angemessenes Sterben zu garantieren. Trotzdem war dieser Begriff für viele der befragten Mediziner letztendlich schwierig zu definieren, da er sehr individuell aufgefasst werden und sich im Lauf des Lebens und der Entwicklung eines Menschen kontinuierlich ändern könne. Der Aspekt der Lebensqualität wurde dabei oft mit einbezogen, dieser sei aber mit sehr divergierenden und persönlichen Vorstellungen verbunden. Durch die emotionale und subjektive Verknüpfung des Begriffes könne daher eine allgemeingültige Definition und Umsetzung von humanem Sterben nicht festgesetzt werden.

Es stellte sich während der Interviews heraus, dass als mögliche Voraussetzungen zu humanem Sterben die Vorstellungen und Wünsche der Patienten im Vordergrund stehen und durch den behandelnden Arzt erkannt und berücksichtigt werden sollten, unabhängig von seiner eigenen subjektiven Einstellung. Er dürfe nicht erziehen oder bewerten, sondern müsse zuhören, was der Patient am meisten braucht und nötig hat. *„Für mich ganz persönlich wäre humanes Sterben, dass meine Wünsche absolut berücksichtigt werden, solange sie nicht über die persönlichen Grenzen einer anderen Person gehen.“* (4, S.172)

Zu einem humanen Sterben wurde aber auch eine ehrliche Beratung gezählt. So könne der Patient Vertrauen zu seinem Therapeuten aufbauen und empfindet sich als gut informiert. Neben der Perspektive des Patienten wurde auch die Perspektive der Angehörigen beleuchtet. Human bedeutete für einen Onkologen zum Beispiel auch, dass die Angehörigen nicht unter dem Anblick und den Symptomen des Sterbenden leiden müssen.

Teilweise wurde mit humanem Sterben auch eine Form von Sterbehilfe assoziiert. „Das bedeutet auch, dass man jemanden, wo man weiß, dass das eben nicht geht, ihm eben auch hilft, das Leben zu beenden.“ (8, S.185) Der hier befragte Onkologe sprach gleichzeitig auf eigene Erfahrungen an, in denen gegebenenfalls auch Maßnahmen unternommen wurden, „das Leben früher zu Ende“ (8, S.185) gehen zu lassen. Dabei vermied er aber, konkretere oder deutlichere Angaben zu machen, was diese Maßnahmen beinhalten und wie sie eingesetzt werden. Ein weiterer Onkologe sagte dazu, dass oft Patienten konkrete Bitten um „Euthanasie“ (10, S.193) verlauten ließen, die die behandelnden Mediziner in eine schwierige Situation manövierten, da sie rein rechtlich diesen Bitten nicht Folge leisten dürfen. Hier gab es Unterschiede in der Meinung der interviewten Ärzte zum Thema aktive Sterbehilfe. Einige Ärzte distanzieren sich klar von aktiver Sterbehilfe und lehnten diese als mögliche Option für humanes Sterben ab. Andere konnten sich vorstellen, sie als adäquate Möglichkeit anzuerkennen. Weiteres zu dieser Thematik unter Abschnitt 4.9 (siehe S. 108)

Auf die Frage nach dem eigenen ethischen Ansatz in Bezug auf eine humane Behandlungsmethode und nach der individuellen Moral, gemäß derer täglich gehandelt und therapiert wird, nannten die Ärzte mehrere Beispiele und Richtlinien. Zum einen sprachen sie religiöse oder weltliche Vorbilder und zum anderen konkrete Regeln an. Zum Beispiel zitierte eine Palliativmedizinerin in diesem Zusammenhang die vier Prinzipien der Bioethik nach Beauchamp und Childress: „1. *Do not harm*; 2. *beneficence*; 3. *non-maleficence, autonomy*; 4. *justice*“. (1, S.161) Die Autonomie des Patienten und die Zugewandtheit zum Menschen standen für die Palliativmedizinerin an höchster Stelle. Das, was der Patient sich wünscht und eine gezielte Symptomkontrolle stünden im Vordergrund. Gerade in der Palliativmedizin trage der eigene Werdegang zur individuellen Ethik maßgeblich bei. Hier solle nicht etwas besser gemacht werden, sondern anders: mehr Symptomkontrolle, mehr gezielte Erfüllung von Bedürfnissen und Wünschen des Patienten und eine geschulte, ehrliche Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Empathie und Aufrichtigkeit in der Kommunikation fungierten dabei als Bindeglieder. Eine gestörte Kommunikation könne vieles erschweren. Schwierigkeiten können zum einen bei der Kommunikationsweise des Arztes begründet sein, dass er sein Wissen und seine Beratung entweder nicht wahrheitsgetreu oder nicht verständlich genug verbalisiert, oder die Patienten selbst artikulieren ihre Wünsche und Ziele nicht konkret genug. Bei einem Ungleichgewicht in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient ohne *informed consent* könne folglich keine wunschgerechte Therapie von Seiten des Arztes und keine *compliance* von Seiten des Patienten erwartet werden, was ein ethisch korrektes und auf den individuellen Patienten abzielendes ärztliches Handeln erschwere.

Während der Interviews stellte sich weiterhin heraus, dass einige Ärzte den Maßstab an ihre Behandlungsweise so setzten, als wären sie selbst die Patienten und würden von sich therapiert werden. Dabei bestehe die größte Herausforderung an den Arzt dann, wenn er in eine Situation kommt, in der er den individuellen Willen des Patienten subjektiv nicht nachvollziehen kann und sich trotzdem danach richten muss. Ein derartiges Beispiel wurde von einem Intensivmediziner genannt: *"Da fließen auch Sachen mit ein, dass ein Mensch mit anderen Grundvorstellungen, zum Beispiel ein Zeuge Jehovas, akzeptiert werden muss. Ich darf ihm dann keine Bluttransfusionen geben, obwohl es notwendig sein könnte."* (7, S.182) Wenn ein Arzt einen Patienten behandeln soll, der Mitglied der Zeugen Jehovas ist, müsse er unter Umständen eine für ihn notwendige Therapie unterlassen. Hier werde ausdrücklich der Wunsch von Seiten des Patienten geäußert, keine Bluttransfusionen zu bekommen, auch nicht im lebensgefährlichen Notfall bei großem Blutverlust. Der Arzt stehe dadurch vor einem Dilemma: unterlässt er im Notfall die Bluttransfusion, richtet er sich nach dem Wunsch des Patienten und setzt ihn somit einem größeren Risiko aus, oder richtet er sich gegen den Willen und rettet so vielleicht dadurch sein Leben. In diesem Zusammenhang wurde während der Befragung bemerkt, dass derartige Konflikte eine ethisch orientierte Behandlungsweise und entsprechend eine allgemeine Regelung für eine humane Betreuung von Patienten erschweren können.

Gezieltes Einfühlungsvermögen und Empathie sind wichtig, um einem Menschen in einer extremen Situation adäquat helfen zu können. Was die Mediziner als ihren eigenen ethischen Ansatz beschrieben, ergab sich also zusammenfassend aus dem täglichen Umgang mit den Patienten und den eigenen Erfahrungen. Übereinstimmend wurde gesagt, dass es wichtig sei, nicht zu schaden: *„nihil nocere“* und *„salus aegroti suprema lex“*. (10, S.195) Oft bestehe kein klar formulierter, allgemeiner Kodex, sondern jeder der interviewten Ärzte machte sich seine eigenen Gedanken über die Thematik. Letztendlich solle jeder Mensch als eigenständige Persönlichkeit betrachtet und der Wille des Patienten erkannt und toleriert werden. Weiterhin solle man nicht das Leben um jeden Preis verlängern, sondern das Leiden lindern. *„(...) wenn jemand sagt: 'Ich möchte jetzt keine Therapie mehr, auch wenn das mein Leben verkürzt, ich möchte jetzt lieber sterben', das finde ich vollkommen in Ordnung und dann soll er auch sterben und dann freue ich mich auch für ihn, wenn er es dann geschafft hat."* (2, S.165)

Die eigene Ethik entwickle sich während der jahrelangen Arbeit, wobei das Beobachten des eigenen Handelns und die Erfahrung im Beruf sehr wichtig seien. Dabei wurden von Seiten der befragten Ärzte bestimmte Faktoren wie die individuelle Prägung, Erziehung, Persönlichkeit, Kirche, Medien, Geschichte und gesellschaftliche Normen genannt, die die Entwicklung einer eigenen individuellen Ethik beeinflussen können. Immer wieder müsse

das eigene Handeln reflektiert und der Wille des Patienten in Entscheidungen und Therapieschemata mit einbezogen werden. Man müsse sich auch „zurücknehmen können“ (9, S.190) und sich von seiner subjektiven Haltung distanzieren. Die Beachtung der Eigenständigkeit und Integrität des Patienten, des Selbstbestimmungsrechtes und des Rechtes auf Symptomfreiheit seien wichtige Pfeiler für eine ethisch korrekte Behandlung. Ein Onkologe sagte abschließend zu seiner ethischen Einstellung und täglichen Arbeit: *„Ich bin ja eigentlich so eine Art Schachspieler oder Ringkämpfer mit dem Tod. Zu über 90% meiner Patienten sterben an ihren Erkrankungen. Da steht denn der Schachspieler, der macht über den Tod des Patienten das Spiel und der Patient ist zu der Zeit das Schachfeld und der weiß, dass es um seine Existenz geht.“* (10, S.194) Der Arzt nehme somit die Position des Schachspielers ein und versuche über den Tod des Patienten, beziehungsweise seines Krankheitsverlaufes zu verhandeln und taktisch Wege zu finden, dies hinauszuzögern. Aus dieser Aussage wird deutlich, wie groß die Verantwortung des Arztes sein kann, die richtige Therapierichtung zu ermitteln, um dem Patienten zu helfen, den Tod vorerst aufzuschieben und seinen Krankheitsverlauf trotzdem adäquat zu behandeln.

4.4 Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht

Im Mittelteil der Interviews wurden die Ärzte zu ihrer Sicht bezüglich des Vorhandenseins eines Übergangs zwischen kurativer und palliativer Therapierichtung befragt. Ein Übergang von Kuration zu Palliation wurde von allen Ärzten erwähnt und mit Beispielen aus ihrer täglichen Praxis beschrieben. Weiterhin stellte sich jedoch heraus, dass lediglich einer der befragten Mediziner zusätzlich bestätigte, was auch aus den Literaturrecherchen ersichtlich wurde, dass es sich nicht nur um einen einzelnen Übergang zwischen einer kurativen und palliativen Behandlungsoption handelt, sondern auch innerhalb des palliativen Therapieschemas Wechsel zustande kommen können. Es handele sich demnach um mindestens zwei Übergänge: der erste Übergang von Kuration zu Palliation und der zweite Übergang innerhalb des palliativen Therapieschemas. Eine Unterscheidung der Palliation in Untergruppen und ein Übergang zwischen diesen wurde von den Ärzten aus den Fachbereichen Onkologie, Innere Medizin und Anästhesie/Intensivmedizin nicht konkret benannt. Diese Unterschiede zwischen den Fachrichtungen bezüglich der Definition von Palliation wurden schon zuvor detailliert unter dem Abschnitt 4.2 Kuration und Palliation erläutert. Auf der folgenden Seite ist nun die von den befragten Ärzten verwendete Terminologie in Form einer Tabelle als Übersicht zusammengefasst worden:

Fachrichtung	Wortwahl bezüglich der Kuration	Wortwahl bezüglich der Palliation	Unterteilung der Palliation
Palliativmedizin (Interview 1)	"kurativ"; "Kuration"	"palliativ"; "palliativer Therapieansatz"; "Palliativtherapie"; "palliativmedizinischer Therapieansatz"; "Palliativmedizin"	ja, in palliative Therapie und Palliativ- medizin
Palliativmedizin (Interview 4)	"kurativ"; "Kuration"; "kurative Therapie"	"palliative Therapie"; "Palliation"	nein
Palliativmedizin (Interview 11)	"kurativ"; "kurative Therapie"	"palliativ"; "palliative Therapie"	nein
Innere Medizin (Interview 2)	"kurativ"; "kurative Therapie"	"palliativ"; "palliative Therapie"; "Palliativmedizin"; "Palliation"	nein
Innere Medizin (Interview 5)	"kurative Medizin"; "kurative Therapie"	"palliative Therapie"; "palliative Medizin"	nein
Innere Medizin (Interview 12)	"kurativ"; "kurative Therapie"	"palliativ"; "palliative Therapie"	nein
Anästhesie/ Intensivmedizin (Interview 6)	"kurativ"; "kurativer Ansatz"	"palliativ"; "palliativer Ansatz"; "Palliativmedizin"	nein
Anästhesie/ Intensivmedizin (Interview 7)	"kurativ"; "kurativ behandeln"; "Kuration"	"palliativ"; "Palliation"	nein
Anästhesie/ Intensivmedizin (Interview 3)	"kurativ"; "kurative Therapie"	"palliativ"; "palliative Therapie"	nein
Onkologie (Interview 8)	"das Kurative"; "Kuration"	"palliativ"; "Palliation"; "palliativer Ansatz"	nein

Onkologie (Interview 9)	"kurativ"; "kurative Therapie"	"palliativ"; "Palliation"	nein
Onkologie (Interview 10)	"kurativ"; "kurative Behandlung"	"palliativ"; "palliative Therapie"; "palliative Behandlung"	nein

Tabelle 2: Terminologie der einzelnen befragten Fachrichtungen (Die Zitate wurden aus den vollständigen Transkriptionen der Interviews ermittelt. Zusammenfassungen der Interviews 1-10: siehe Anhang, S. 156)

Die befragten Ärzte aus den Fachrichtungen Onkologie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Innere Medizin bezogen sich auf die Begriffe "palliativ", "Palliation" oder "palliative Therapie", wenn es um eine palliative Versorgung ging. In diesen Fachrichtungen wurde eine Unterscheidung der Therapiezielsetzungen in Kuration und Palliation erwähnt. Eine zusätzliche Unterteilung der Palliation wurde nur von einer Vertreterin der palliativmedizinischen Fachrichtung näher erläutert. Dies steht im Kontrast zu der Terminologie der aktuellen Literatur. Wie aus der Literaturlauswertung ersichtlich wurde, wird sowohl im deutschsprachigen, als auch im englischsprachigen Raum von einem zweiten Übergang gesprochen und die Palliation in *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care*, beziehungsweise Palliativtherapie und Palliativmedizin differenziert.

Sprachspezifische Terminologie in der Literatur	Kurative Therapierichtung	Palliative Therapierichtung
Deutschsprachig	Kuration	Unterteilung der Palliation in Palliativtherapie und Palliativmedizin
Englischsprachig	<i>curative care</i>	Unterteilung der Palliation in <i>supportive care</i> , <i>palliative care</i> und <i>end-of-life care</i>

Tabelle 3: Terminologie in der aktuellen Literatur

In der deskriptiven Darstellung der Interviewaussagen wird die von den Ärzten selbst verwendete Terminologie und Unterteilung der Begriffe für eine palliative Versorgung aus ihrer Sicht betrachtet. Demnach wird bei der Erwähnung eines zweiten Übergangs eine Differenzierung in Palliativtherapie und Palliativmedizin vorgenommen und die englisch-

sprachigen Pendants nur bei einer Auswertung der Interviewaussagen im Kontext der Literatur genutzt.

Im Folgenden sollen zuerst die Interviewaussagen dargestellt und analysiert werden. Am Ende dieses Abschnitts erfolgt eine Zusammenfassung der Interviewaussagen im Kontext der Literaturrecherchen anhand der Gegenüberstellung zweier Modelle, dem fachspezifischen Zwei-Übergangs-Modell aus palliativmedizinischer Sicht im Kontext der Literatur und dem fachunspezifischen Ein-Übergangs-Modell aus Sicht der befragten Ärzte aus den Fachrichtungen Onkologie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Innere Medizin. Dabei wird auf die Sinnbezüge in der Praxis der verschiedenen ärztlichen Professionen geachtet.

Der Übergang von Kuration zu Palliation

Der Übergang von einem kurativen zu einem palliativen Behandlungsregime wurde in den Interviews auf verschiedene Weise dargestellt und interpretiert. Eine Palliativmedizinerin sagte beispielsweise in Bezug auf den ersten Übergang, dass er eher als Schnittstelle zwischen der rein kurativen Therapie und der Palliation fungiert, die neben der Lebensverlängerung auch die relative Symptomkontrolle beinhaltet. „ (...)es fällt insgesamt häufig schwer, überhaupt den Schritt von kurativ auf palliativ zu wagen, bzw. meine Erfahrung ist, es passiert dann Folgendes: der Onkologe mag den Schritt für sich schon vollziehen, dem ist eigentlich klar, dass er den Patienten nicht heilen wird. Er kommuniziert es nicht zu dem Patienten und der Patient kann es dann irgendwie erahnen. (...) Und das ist ein Informationsproblem von Seiten der Onkologen. Die Patientenkommunikation ist ja immer etwas Zweiseitiges und es ist auch ein Problem der Patienten, das anzunehmen.“(1, S.158) Diese Information sei als Prozess zu verstehen, wo sowohl Arzt, als auch Patient die neue Therapiesituation annehmen müssen. Eine weitere Palliativmedizinerin unterstützte diese Aussage, dass die kurative Therapie sehr lange ausgeschöpft und erst sehr viel später ein Übergang in die palliative Therapierichtung vorgenommen wird. Den Therapeuten sei zwar die palliative Situation relativ schnell klar, der Patient werde aber ungenügend aufgeklärt, sodass eine kurative, nebenwirkungsreiche Chemotherapie weitergeführt würde, obwohl klar sei, dass der Patient palliativ geworden ist. Man wolle *"die Hoffnung nicht nehmen, obgleich das viele Schattierungen haben kann."* (4, S.172) Ärzte würden die Notwendigkeit vom Übergang zur palliativen Therapierichtung zwar sehen, tun es aber nicht, da dies als eigenes persönliches Versagen oder Aufgeben des Patienten angesehen werden könne. *"Und das ist sehr schade, weil das nicht stimmt, wir können sehr viel für ihn tun. Aber auch der Onkologe kann eigentlich noch etwas tun, das ändert sich gerade ein bisschen. Man kann eben nicht sagen, wann kurativ anfängt und wo es aufhört. Es gibt fließende Übergänge. Ich denke aber, dass es eine Phase*

dazwischen gibt, die unterschiedlich lang ist und die ist ein wenig wie Tango-Tanzen, es geht vor und zurück und wieder vor und zurück. Das lässt sich auch damit erklären, dass die wenigsten Patienten sofort gesagt bekommen, wie ihr Zustand ist und das akzeptieren können. Das ist eben eine schlechte Nachricht, die überbracht wird." (4, S.173) Dieses Tango-Tanzen sei eine zeitlich unbegrenzte Phase des ständigen Wechsels der Therapiemaßnahmen, ganz durch die Reflexion und Beobachtung der Befunde und das allgemeine Befinden des Patienten beeinflusst. Diesen Begriff hatte die oben zitierte Palliativmedizinerin von Ruthmarijke Seneding übernommen, wie sie im Interview betonte. Hier gehe der Therapeut in der Behandlung eines Patienten immer wieder einen Schritt mit der eigentlichen, gegebenenfalls noch kurativen Therapie mit, führt, gibt wieder nach, beobachtet, hält sich zurück, führt wieder und geht hinterher. Vor allem der zweite Übergang von Palliativtherapie zu Palliativmedizin, der im nächsten Abschnitt näher erläutert werden soll, wurde dabei angesprochen. Aber auch der erste kann von dieser Phase des Tango-Tanzens betroffen sein. Das Tango-Tanzen werde hier als Metapher verwendet und stelle ein Art Wechselspiel zwischen Therapeut und Patienten dar. Der Therapeut lege eine Therapiezielsetzung fest und führe den Patienten in diese Richtung. Gleichzeitig halte er sich zurück und warte, dass der Patient ihm folgen und seinen Zustand, seine Krankheitssituation akzeptieren kann. Hat der Patient dies geschafft, gehe der Therapeut einen Schritt weiter und führe den Patienten durch das gewählte Therapieschema, immer mit der Voraussetzung, stehen zu bleiben und dem Patienten Zeit zu geben, die gewählten Therapieschritte nachvollziehen zu können. „Die erste schlechte Nachricht im Ablauf der Therapiegeschichte ist, dass Sie meinetwegen Krebs haben oder ALS oder eine andere klassische Erkrankung. Dann ist erst einmal das Verdauen dieser schlechten Nachricht im Vordergrund. Dann kommen die Therapieoptionen, dann wird die kurative Therapie gemacht und Sie gelten auch erstmal als geheilt und dann ist Hoffnung da. Und dann kommt ein Rezidiv, ein Stück Hoffnung geht dann unter und es werden wieder Therapieoptionen gestartet und neue Hoffnungen auf einer anderen Ebene werden aufgebaut. Das ist so treppenförmig und es geht immer so ein bisschen vor und zurück. Das ist auch ganz richtig und geht ganz lange gut, weil der Patient daraus ja auch Kraft ziehen kann und dann kommt irgendwann der Punkt, wo klar ist, dass der kurative Ansatz das nicht mehr unterstützt. Es gibt ja dann auch palliative Chemotherapie und palliative Bestrahlung. Aber da ist es sehr wichtig zu definieren, wozu das dient, damit nicht falsche Hoffnungen aufkommen und das ist aber etwas von beiden Seiten. Das ist durchaus auch nicht so, dass Kollegen was Falsches sagen, sondern manche sagen das richtig und klären gut auf. Kliniktypisch ist aber, dass der Patient dann erstmal weg ist und die Kommunikation unter den Ärzten ist einfach grottenschlecht.“ (4, S.173) Kommunikation stehe dabei im Vordergrund, um dem

Patienten die neue Zielrichtung der Therapie zu verdeutlichen. Der erste Übergang beschreibe die Schnittstelle zwischen einer rein kurativen Therapie und einer palliativen Therapie, die neben dem möglichen Ziel der Lebensverlängerung auch eine relative Symptomkontrolle beinhaltet. Dieses Annehmen der Therapiesituation und neuen Zielsetzung sei als Prozess zu sehen und verlaufe daher nicht immer mit einem klaren Wendepunkt. Sowohl Arzt, als auch Patient müssten die neue Therapierichtung akzeptieren lernen. Hier sei die Diagnostik die Indikation zur Änderung. Das Ziel der Therapie müsse nach diesem Parameter „korrigiert“ werden. Der Übergang sei „verwaschen“ (1, S.160) Allerdings unterscheidet sich die Perspektive: der Arzt empfinde ihn als Wendepunkt durch den klaren Befund, der Patient nehme ihn jedoch fließend wahr. Damit der Patient mitgenommen werden kann, müsse sich der Arzt sehr genau der Situation bewusst sein, in der sich der Prozess gerade befindet: *„Ich weiß nicht, ob den onkologischen Kollegen immer so richtig bewusst ist, was kurativ und was palliativ bedeutet. Ich habe ja eigentlich immer ein Ziel mit einer Therapie und muss dann aber natürlich bei den Kontrolluntersuchungen feststellen, ob ich das Ziel erreicht habe oder nicht. Ich muss also mein Ziel im Nachhinein immer wieder korrigieren am Ergebnis der Diagnostik. Und dann machen sich die Onkologen immer schon was vor, wenn sie in der Drittlinienchemotherapie immer noch sagen, dass das kurativ ist.“* (1, S.160)

Auch einer der interviewten Onkologen unterstützte die Meinung, dass sich der Übergang von Kuration zu Palliation für den behandelnden Arzt als ein Wendepunkt darstellen könnte. Er bestätigte, dass für den Arzt durch den Befund und die Diagnostik relativ schnell klar werde, dass ein Wechsel nötig sei, der aber für den Patienten schleichend gestaltet werden müsse. Der Therapeut könne durch bestimmte Diagnostik und deren Ergebnisse die Prognose erkennen und wisse, ob kurative oder palliative Maßnahmen indiziert sind. Der Patient aber müsse erst einmal informiert und beraten werden, damit er die neue Situation akzeptieren und verstehen kann. Dabei brauche der Arzt viel Feingefühl und müsse individuell handeln, vor allem nicht nach einem fest vorgeschriebenen Therapieregime. *„(...) wenn wir jetzt sehen, dass sich das Krankheitsbild weiter verschlechtert, trotz der kurativen Therapie, und wir dann sagen müssen, jetzt haben wir drei bis vier Therapiezyklen durchgemacht, das Allgemeinbefinden hat sich deutlich verschlechtert. Jetzt erreichen wir mit einer neuen Therapie nur noch eine zusätzliche Verschlechterung des Allgemeinzustands und diesen Punkt, den muss man festkriegen. Das bedeutet natürlich sehr viel Fingerspitzengefühl (...). Das ist sehr schwer und auch sehr individuell zu entscheiden. Man kann da kein starres Schema machen. Und das ist für jeden Patienten, für jedes Krankheitsbild auch anders.“* (9, S.189)

Auch eine Internistin im geriatrischen Bereich bestätigte dies, empfand aber die Durchführung des ersten Übergangs als deutlich konsequenter als die vorherigen Interviewpartner. *„Im Wesentlichen erlebe ich das weniger als einen fließenden Übergang, sondern vielmehr eher als einen Wendepunkt. Da stehe ich auch dahinter, alles andere, wo man so ein bisschen hier von und dort von macht und sich in der Grauzone befindet, das finde ich schwierig.“* (5, S.176) Sie empfand den Kurativ-Palliativ-Übergang als Wendepunkt, der konsequent fortgeföhren werden müsse. Dies in Absprache mit dem Patienten und dem interdisziplinären Kollegium. Hier solle ein *„Schalter“* umgelegt und *„ein neuer Kurs“* angestrebt werden (5, S. 176). Gleichzeitig solle das eigene ärztliche Handeln immer wieder kritisch reflektiert und bei Notwendigkeit korrigiert werden. Als Voraussetzung für einen klaren Übergang gelte: *„Es muss einfach ein Leiden da sein, was dem Patienten als unannehmbar erscheint und es für ihn unmöglich erscheint, so weiter zu leben. Ich nehme bewusst das Wort unannehmbar, weil gerade die geriatrischen Patienten (...), da gibt es einfach einige, die wollen so, wie der Zustand ist, nicht mehr weiterleben und wenn dann noch eine zusätzliche Infektion kommt, die man dann nicht mehr behandelt, ist es sinnvoll, mit dem Patienten zu überlegen, ob der Weg nicht der bessere ist. Gerade, wenn der Patient den Wunsch selber äußert. Es muss also einmal eine objektive Unheilbarkeit existieren, dass wir wirklich kurativ nichts mehr machen können oder eben auch der ausdrückliche Wunsch des Patienten und ab da würde ich dann überlegen, wie gestalten wir den Übergang, wie machen wir das jetzt.“* (5, S.176) Unerträgliche Nebenwirkungen, starke Symptome, die Diagnostik mit eindeutigen Befunden und die Prognose seien neben dem geäußerten Willen des Patienten wegweisend.

Ein anderer Onkologe äußerte ähnlich wie die Geriaterin die Meinung, dass eine klare Grenze zwischen kurativ und palliativ gezogen werden müsse. Hier könnten zusätzlich zu dem obengenannten auch eine Metastasierung und die Frage nach der Lebensqualität als mögliche Indikatoren für einen Therapiewechsel in die Entscheidung mit einfließen. Trotzdem solle man bei dem Wechsel behutsam vorgehen, um den Patienten nicht zu verunsichern: *„(...) der denkt ja, er wird mit drei Infusionen behandelt und auf einmal sagen Sie ihm: `Nee, und jetzt ist Schluss. Jetzt haben wir gesehen, es ist doch was anderes und jetzt kriegst du hier nur noch eine Pille.` Dann schluckt der Patient und dann muss man dann doch den Übergang irgendwie gestalten.“* (8, S.186) Für den behandelnden Arzt werde relativ klar ersichtlich, ob noch kurative, heilende Chancen bestehen oder eine palliative Therapieoption angezeigt sei. Nur der Patient müsse adäquat informiert und auf die neue Therapiesituation vorbereitet werden. Alle der interviewten Onkologen bestätigten, dass es sich für den Arzt eher um einen Wendepunkt handelt und für den Patienten um einen schleichenden Übergang. *„Man hat ein*

metastasierendes Tumorleiden vor sich, wir haben Therapien gemacht, bei einigen mit Erfolg. Da freuen wir uns, da haben wir alles verlängert. Aber wenn wir jetzt sehen, dass sich das Krankheitsbild weiter verschlechtert, trotz der kurativen Therapie, und wir dann sagen müssen, jetzt haben wir drei bis vier Therapiezyklen durchgemacht, das Allgemeinbefinden hat sich deutlich verschlechtert. Jetzt erreichen wir mit einer neuen Therapie nur noch eine zusätzliche Verschlechterung des Allgemeinzustands und diesen Punkt, den muss man festkriegen. Das bedeutet natürlich sehr viel Fingerspitzengefühl und ist auch sehr schwer. Das hängt auch vom Patient ab, weil manche wollen ja bis zum letzten Tag noch die eine Pille nehmen gegen das Tumorleiden, da muss man sich dann schon ein bisschen absprechen, dass man da das nicht auch unendlich macht. Dass man also die Therapie grundwertig weiter macht, damit der Patient das psychologische Gefühl hat, der Arzt tut noch was für mich. Das ist sehr schwer und auch sehr individuell zu entscheiden. Man kann da kein starres Schema machen. Und das ist für jeden Patienten, für jedes Krankheitsbild auch anders." (9, S.189) Dieses "Fingerspitzengefühl" sei wichtig, um die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erkennen und dementsprechend zu handeln. Hier könne von einem Punkt innerhalb des Krankheitsverlaufes gesprochen werden, der bewusst von Seiten des Arztes auf Grund der Beobachtungen des Befundes, des Zustands des Patienten und der Prognose der Erkrankung festgestellt und aktiv festgelegt werden müsse. Bei starker Verdrängung solle es zudem die Entscheidung des Arztes sein, welche Richtung eingeschlagen werden kann. Dabei gebe es bestimmte Zeitpunkte in der Diagnostik einer onkologischen Therapie, in denen eine realistische Prognose erkennbar sei. „Zum Beispiel bei Leuten, wo das am Anfang erstmal gut aussieht, aber man weiß, dass nach 6, 8, 12 Wochen so wesentliche Kontrollpunkte sind, wo die Weggabelung schon immer wieder sein kann, ob man kurativ oder palliativ weitermacht oder ob man kurativ mit guter Chance von 80% auf kurativ mit kleiner Chance von 20% gekommen ist. Wir werden zu bestimmten Zeitpunkten das eben nochmal zu bewerten haben und sehen, ob der Weg so stimmt.“ (10, S.193) Der Übergang gestalte sich also über einen bestimmten Zeitraum, werde dann aber bei einem infausten Befund für den befragten Onkologen klar ersichtlich. Zum einen werde der behandelnde Arzt durch den Befund und die daraus resultierende infauste Prognose auf die Voraussetzung einer Änderung der Therapiezielsetzung hingewiesen, gleichzeitig müsse er eigenständig bestimmen, wann eine kurative Therapie ausgereizt ist und eine palliative Therapieoption weitergeführt werden sollte. Er müsse somit den Punkt eines möglichen Therapiewechsels durch diagnostische Maßnahmen feststellen (Erkennen) und gleichzeitig aktiv diesen festlegen (Bestimmen). Der behandelnde Arzt sei somit aktiv tätig, die Therapierichtung zu erwägen und zu bestimmen. Der Patient dagegen gerate in eine passive Position des Akzeptierens und Verstehens seines Leidens.

Die Intensivmediziner, beziehungsweise Anästhesisten stellten in ihren Antworten eine Sonderstellung ihrer Fachrichtung in Bezug auf den Übergang von Kuration zu Palliation dar. Hier werde die kurative Therapieoption länger ausgereizt, als in anderen Fachrichtungen. In der Akutmedizin gebe es Situationen, wo in der kurzen Zeit der Therapieentscheidung die Prognose der Erkrankung nicht absehbar sei. Daher werde der Schwerpunkt von vornherein auf die kurative Therapierichtung gesetzt. *„(...) es sind immer wieder Fälle da, wo sich so ein Zustand noch einmal umgekehrt hat. Je dramatischer der ist, desto weniger wahrscheinlich ist das, aber es ist immer noch eine Wahrscheinlichkeit da.“* (7, S.181) Es werde in diesen Fachrichtungen eher länger kurativ behandelt und eher seltener palliativ, da eine klar infauste Diagnose von Anfang an in der Intensivmedizin selten vorhanden sei. Es bestünde eher das Dilemma vom Übergang zwischen kurativ und *"abschalten versus kurativ und Dauerzustand."* (7, S.182) Diese gesonderte Problematik bezüglich des Übergangs von Kuration zu Palliation in der Akutmedizin wird in dem Abschnitt 4.8 später detailliert behandelt (siehe S. 101). Eine weitere Thematik wurde von den Intensivmedizinern auch angesprochen: Sie würden oft interdisziplinär arbeiten. *"Das andere Problem in der Intensivmedizin mit diesem Übergang von kurativer zu palliativer Therapie ist, dass man da immer interdisziplinär an den Patienten herantritt. Das heißt, es gibt verschiedenste Aussagen über die Prognose, über die Wahrscheinlichkeit, über die Heilungsmöglichkeit. Da heißt es dann in der Intensivmedizin, wenn jemand vier Tage lang die gleichen Medikamente in dieser Situation gebraucht hat, dann wird das sowieso nichts mehr. Dann kommt aber als nächstes der Radiologe, der sagt, dass alles kaputt ist, was nur möglich sein kann, dann kommt der Neurologe, der dann die Problematik festlegt und dann noch der Internist. Häufig haben wir auch die Situation, dass wir einen Urologen, Gynäkologen oder sonst wer noch dazu kommt und sagt, dass er kurativ behandelt hat, aber man selbst ahnt schon, dass es hier und da doch nicht alles so kurativ behandelbar ist, wie für den Gynäkologen."* (7, S.181) Neben dem Aspekt der hier angesprochenen Interdisziplinarität sprach ein anderer Intensivmediziner zusätzlich die Situation an, dass Intensivmediziner oft zu Entscheidungen hinzugezogen werden, wann ein Übergang aus ihrer Sicht indiziert sein könnte, wenn in den anderen Fachrichtungen keine kurative Therapieoption mehr gesehen wird. *„Naja, wir sind ja als Anästhesisten und Intensivmediziner oftmals diejenigen, die, wenn der kurative Ansatz, der oft von den Onkologen kommt, wenn der dann nicht mehr gegeben ist, gerufen werden und gefragt werden und das ist dann für mich der Zeitpunkt des Übergangs. Nämlich dann, wenn die Nicht-Palliativmediziner sagen, jetzt ginge nichts mehr zu machen. Meistens im onkologischen Bereich oder im internistischen Bereich, also wenn die dann sagen, dass man medizinisch für den Patienten nichts mehr erreichen kann, man also keinen kurativen Ansatz mehr finden*

kann, dann fängt für mich die palliative Therapie an. Und dann kümmere ich mich insbesondere um die Symptomkontrolle.“ (6, S.178) Hier werde ein Patient schon auf einem bestimmten Level auf die Intensivstation gebracht und abhängig von der Organfunktion, Grunderkrankung, dem eigenen Wunsch, der Patientenverfügung und Prognose behandelt. Dann müsse laut der Anästhesistin ein Ethikkomitee wahlweise bestehend aus Internisten, Onkologen, Anästhesisten, Pflegepersonal, Onkologen und anderen Mitgliedern einberufen werden, was die weitere Zielrichtung der Therapie entscheidet. Gleichzeitig spricht die hier zitierte Anästhesistin den Einfluss der ärztlichen Spezialisierung auf die Wahrnehmung und Durchführung des Übergangs von Kuration zu Palliation an. Die Onkologen würden zunächst einen kurativen Ansatz verfolgen. Sei dieser nicht mehr gegeben, würden sie die Intensivmediziner befragen, was an kurativen Optionen aus ihrer Sicht noch möglich wären. Die Entscheidung zum Übergang werde also den Intensivmedizinern überlassen, wenn die Onkologen ihre kurativen Möglichkeiten für ausgeschöpft und den Übergang für sinnvoll erachten würden. Wenn darauffolgend für die Intensivmediziner eine kurative Therapiemöglichkeit ausgeschlossen werden könne, sei nun auch aus deren Sicht der Übergang in eine palliative Therapierichtung gegeben. Dies geschehe jedoch zu einem späteren Zeitpunkt, als für die Onkologen.

Der Übergang innerhalb der Palliation

Während eines Interviews ergab sich, dass die Palliation an sich laut einer Palliativmedizinerin in Palliativtherapie und Palliativmedizin unterteilt werden könne und es sich somit im Wechsel des Therapieregimes von palliativer Therapie zu Palliativmedizin um einen zweiten Übergang handelt. Die Palliativtherapie habe neben einer krankheitsorientierten Behandlung auch eine adäquate Symptomkontrolle und Reduzierung der Nebenwirkungen zum Ziel und die darauf folgende Palliativmedizin sei eine rein symptomorientierte Therapie, in der die Lebensqualität deutlich in den Vordergrund rücke und Nebenwirkungen, beziehungsweise belastende Symptome kontrolliert und behandelt werden sollten. Hier ist die Lebensqualität in der Priorität höher angesetzt, als in der kurativen Therapie. Zwischen diesen beiden Therapieformen innerhalb der Palliation zeichnet sich ein Übergang ab, der im Folgenden näher beschrieben werden soll.

Laut der Palliativmedizinerin gestalte sich dieser zweite Übergang individueller und fließender als der erste Übergang von kurativer Therapie zu der Palliation. Die Kommunikation sei dabei das elementare Fundament, wobei hier das Konzept des Besprechens von "*best-case versus worst-case*" (1, S.160) sehr hilfreich sein kann. Der Arzt bespreche mit dem Patienten das im besten Fall zu Erwartende und das, was im schlimmsten Fall eintreten könnte, damit sich der Patient gedanklich schon früh mit seiner

Situation auseinandersetzen kann. Hier gehe es um den Übergang von palliativer Therapie mit relativer Symptomkontrolle zu einem palliativmedizinischem Ansatz mit absoluter Symptomkontrolle, *„je mehr krankheitsorientierte Therapien abnehmen, desto mehr nimmt palliativmedizinische Betreuung zu.“* (1, S.158) Der zweite Übergang führe nur noch zur Linderung und Kontrolle der Symptome. Wobei eine adäquate Kontrolle der Symptome bedeute, dass Nebenwirkungen durch beispielsweise medikamentöse Therapien reduziert werden und Symptome wie Schmerzen, Übelkeit oder Luftnot, die sich aus der Erkrankung ergeben, behandelt und somit kontrolliert werden. Lebensverlängerung oder eine heilende, kurative Therapie seien dann nicht mehr das Ziel. Das verlaufe in keinem festen Zeitrahmen und könne jederzeit rückgängig gemacht werden. Denn im Falle einer Änderung des Zustandes sollte das Therapieschema immer wieder überdacht und revidiert werden.

Eine Ärztin aus der Geriatrie sprach davon, dass man in manchen Fällen jeden Tag das Schema neu überprüfen sollte. *"Gerade, wenn ein Patient sich nicht selber äußern kann, muss man jeden Tag neu überprüfen, ob die Therapierichtung richtig ist. (...) Man muss den Verlauf immer im Auge haben und den Mut haben, wieder zurückzurudern."* (2, S.164) Wenn sich der Patient jedoch klar äußern kann, könne auch mit ihm gemeinsam ein fester Wechsel mit klarem Wendepunkt während eines Übergangs bestimmt werden.

Die schon vorher zitierte Palliativmedizinerin, die sowohl in England, als auch in Deutschland aktiv zur Entwicklung und zum Ausbau der Palliativmedizin beigetragen hat, erklärte die Unterteilung in Palliativtherapie und Palliativmedizin während des Interviews noch etwas näher. Dazu sagte sie: *„(...), dass wir in dem Bereich immer mehr Überschneidungen haben. Weil gerade, wenn es um palliativtherapeutische Ansätze geht, dann geht es ja um Chemotherapie oder andere Therapieformen, wie Antikörper oder so etwas, die besser verträglich sind. Häufig sogar oral gegeben werden und dann natürlich die Frage ist, wo denn hier der Übergang zur Palliativmedizin im Endeffekt ist? Und in der Palliativstation, also jetzt im klassischen englischen Sinn, so wie ich Palliativmedizin verstehe, würde man keine Chemotherapie mehr machen. Das wäre dann eine rein symptomorientierte Therapie. Patienten, die doch noch Chemotherapie bekommen, werden dann in die Onkologie wieder verlegt. (...) wenn Sie einen Hirntumor-Patienten haben, der Temodal bekommt, das ist eine reine Chemotherapie. Dann haben wir die und das ist dann sozusagen die Grauzone zwischen diesen beiden Bereichen, weil wir eben auch diese Patienten oral weiter therapieren in der Palliativmedizin auf der Palliativstation. Nur weil sie eine Tablette einnehmen müssen, müssen sie ja nicht wieder in die Onkologie verlegt werden.“* (1, S.156) Aus der krankheitsorientierten palliativen Therapie könne übergegangen werden in die symptomorientierte Palliativmedizin. Dabei sei die

krankheitsorientierte Palliativtherapie aber verträglicher und nebenwirkungsärmer, als die auch auf die Krankheit fokussierte kurative Therapie. Zwischen den beiden Therapieformen innerhalb der Palliation könne es jedoch zu einer Grauzone kommen. Eine krankheitsorientierte, aber nebenwirkungsarme Therapie (Chemotherapie) könne parallel zu einer symptomkontrollierten Therapie verlaufen. *"Das eine ist für mich Palliativtherapie und das andere ist für mich Palliativmedizin. Deswegen sage ich, dass es ein palliativtherapeutischer Ansatz ist, wo ich die Grunderkrankung behandle, wo ich das Ziel meistens noch habe, das Leben zu verlängern und natürlich ein Seiteneffekt ist der, dass die Symptome besser werden. Und wir in der Palliativmedizin sind dann sozusagen schon einen Schritt weiter in dem Prozess (...)"* (1, S.156) Der palliativtherapeutische Ansatz setze seinen Fokus also noch auf die Grunderkrankung mit einer möglichen Lebensverlängerung. Gleichzeitig werden hier die Symptome adäquat behandelt, dass es nicht neben der Lebensverlängerung auch zu einer Leidensverlängerung kommt. In der Palliativmedizin wird der Fokus dann auf die reine Symptomkontrolle gesetzt.

Zwei-Übergangs-Modell versus Ein-Übergangs-Modell

Zusammenfassend kann bezüglich der Aussagen der befragten Ärzte ein Übergang von Kuration zu Palliation bestätigt werden. Ein zusätzlicher Übergang innerhalb der Palliation wurde nur von einer Palliativmedizinerin angesprochen. In der Literatur wird dagegen der zweite Übergang explizit erwähnt und eine Unterteilung der palliativen Versorgung im englischsprachigen Raum in *palliative care*, *supportive care* und *end-of-life care* und im deutschsprachigen Raum in palliative Therapien und Palliativmedizin benannt (siehe Literaturlauswertung, S. 26). Auf Grund der Interviewaussagen der zuvor zitierten Palliativmedizinerin und der aktuellen Fachliteratur fügt sich diese Erkenntnis in einem auf der folgenden Seite dargestellten, für die Palliativmedizin fachspezifischen Zwei-Übergangs-Modell zusammen. Wie aus den Beispielen, die vorher genannt worden sind, ersichtlich wird, gestaltet sich der Übergang von der klar kurativen Therapie zur endgültig palliativen Behandlung theoretisch viel komplexer, als angenommen. Im Grunde handelt es sich im Therapieverlauf einer Erkrankung, der zuerst kurativ und dann palliativ indiziert ist, um mehrere Stufen. Die Graphik zeigt, dass es sich um mindestens zwei Übergänge handelt.

Es gibt einen ersten Übergang von Kuration zu Palliation, den sowohl die Literaturrecherchen, als auch die Aussagen der interviewten Ärzte bestätigen. Weiterhin gibt es einen zweiten Übergang innerhalb der Palliation. Dabei wird die Palliation als Oberbegriff verwendet und im deutschsprachigen Raum, in der Graphik nachvollziehbar, in palliative Therapie und Palliativmedizin unterschieden (Hallek et al. 2011, Interviewaussagen aus Interview 1). Im englischsprachigen Raum wird eine Unterteilung der Palliation in

supportive care, palliative care und end-of-life care vorgenommen (Radbruch et al. 2009, Boyd et al. 2010, Smith et al. 2012).

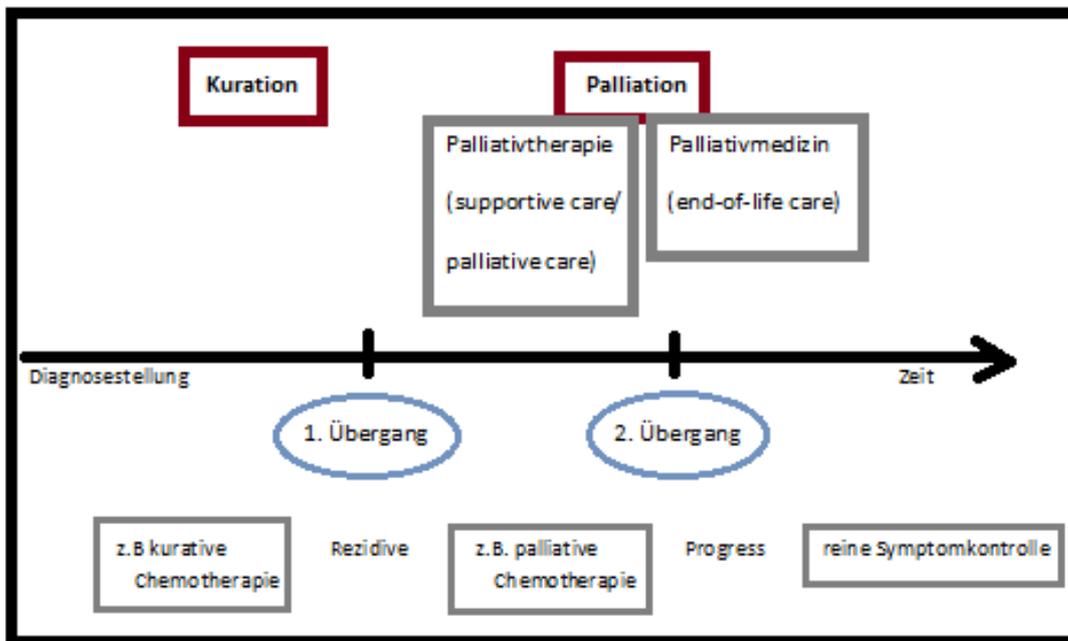


Abbildung 7: Fachspezifisches Zwei-Übergangs-Modell zum Übergang von kurativer zu palliativer Therapie aus Sicht der Palliativmedizin im Kontext der aktuellen Literatur

Zu einem Zeitpunkt X wird eine Diagnose gestellt, beispielsweise ein Mammacarcinom. Nun wird kurativ eine Chemotherapie und/oder Bestrahlung durchgeführt, abhängig vom Stadium der Erkrankung, den Befunden und der Prognose. Hier ist das Ziel, die Kuration zur Lebensverlängerung und eventuellen Heilung mit der Inkaufnahme von Nebenwirkungen der Therapie, die die Lebensqualität zeitweilig stark beeinträchtigen können. Dies ist eine rein krankheitsorientierte Therapie. Nach einer individuellen Zeitspanne werden dann gegebenenfalls Rezidive entdeckt oder Metastasen. Die Patientin ist nicht mehr heilbar von ihrer Erkrankung. Hier kommt es zu dem ersten Übergang von kurativer Therapie zur Palliativtherapie. Für den Onkologen verläuft er relativ abrupt durch die Erkenntnis aus den Befunden und den Rezidiven. Die Patienten können ihn aber auch als eher fließend erleben, da der Arzt sie erst aufklärt, berät und eine neue Therapie langsam einfließen lässt. Nun beginnt die Palliativtherapie, in der eine Lebensverlängerung noch erreicht werden kann, eine Heilung aber nicht mehr möglich ist. Währenddessen beginnt auch eine adäquate Symptomkontrolle und die nebenwirkungsreiche Therapie wird gegen eine nebenwirkungsarme und symptomorientierte, lebensqualitätssteigernde Therapie ausgewechselt. Diese Therapierichtung hin zur palliativen Therapie könnte aus dem deutschsprachigen Raum gleichgesetzt werden mit den englischen Begriffen *palliative care* und *supportive care*. Kommt es später zu einem offensichtlichen Progress der Erkrankung oder schweren Symptomen, wird der zweite Übergang von der

palliativtherapeutischen Betreuung zur palliativmedizinischen Behandlung festgelegt. Hier wird nur noch symptomorientiert gehandelt und die Steigerung der Lebensqualität steht im Vordergrund. Eine rein symptomorientierte Therapie. Eine Heilbarkeit oder Lebensverlängerung ist nicht mehr eindeutig möglich und auch nicht mehr das Ziel der Therapie. Dieser Übergang ist schwieriger zu erkennen und zu gestalten und verläuft daher sowohl für den Arzt, als auch für den Patienten fließender. Die zuvor beschriebene Differenzierung der jeweiligen Therapiezielsetzung der einzelnen Behandlungsrichtungen kann in folgender Tabelle zusammengefasst werden:

Therapiezielsetzung	Rein krankheitsorientierte, kurative Therapie	Palliativtherapie (<i>palliative care/ supportive care</i>)	Palliativmedizin (<i>end-of-life care</i>)
Heilung	+	-	-
Lebensverlängerung	+	+	-
Symptomkontrolle	-/+	+	+
Lebensqualität	-	+	+

Tabelle 4: Therapiezielsetzung am Beispiel eines onkologischen Patienten

Aus dieser Tabelle wird ersichtlich, dass die kurative Therapie ihren Fokus auf die Heilung und die Lebensverlängerung setzt. Gleichzeitig werden jedoch eine vorübergehende Minderung der Lebensqualität und Symptomkontrolle durch mögliche Nebenwirkungen einer aggressiven Chemotherapie in Kauf genommen. Während der Palliativtherapie wird dann der Schwerpunkt auf eine mögliche Lebensverlängerung und eine adäquate Symptomkontrolle ohne Heilungsaussichten gelegt. Die Lebensqualität gewinnt an Bedeutung. Geht der Therapieverlauf im nächsten Schritt in die Palliativmedizin über, stehen nun die Symptomkontrolle und die Einhaltung einer adäquaten Lebensqualität im Vordergrund. Eine Lebensverlängerung und eine Heilung stehen nicht mehr im Fokus der Therapie.

Aus den Interviews mit den praktizierenden Ärzten ging weiterhin bezüglich des ersten Übergangs hervor, dass in jedem Stadium der Therapie anstelle eines klar definierten Übergangs auch ein Wechsel zur vorherigen Behandlung oder ein Parallellaufen der verschiedenen Therapieschemata möglich sein kann. So beeinflusst beispielsweise die kurative Behandlung die palliativmedizinische, wenn es zu Entzündungen wie Harnwegs-

infektionen kommen sollte. Gleichzeitig kann aber auch die Palliativtherapie schon während der kurativen Zeit parallel immer wieder eingesetzt werden und mitlaufen, falls es zu Symptomen kommt, die während der kurativen Betreuung kontrolliert oder abgeschwächt werden müssen. *„Und wir haben Patienten, da gehen wir hin, da stabilisieren wir, da gehen wir wieder weg, dann läuft das parallel, das ändert sich ja auch, das kann morgen dann schon ganz anders sein.“* (4, S.173) Eine Blasenentzündung wird beispielsweise meistens bis zuletzt kurativ mit Antibiotika behandelt, weil die Schmerzen so stark sind, dass dieser Infekt trotz palliativer Situation kuriert werden muss, um zu einer guten Symptomlinderung und einer daraus resultierenden guten Lebensqualität beizutragen. Die Therapierichtung, die gewählt wird, wird dabei von dem Willen des Patienten, der Erfahrung und Kompetenz des Arztes, der voraussichtlichen Prognose der Erkrankung und vom vorliegenden Befund beeinflusst. Wird jedoch der erste Übergang von kurativer Therapie zu Palliation festgelegt, wird selten diese Entscheidung wieder umgekehrt, da Befunde und Diagnostik eine klare Aussage über die Heilbarkeit einer Erkrankung darstellen. So könne in einem solchen Fall ein definierter Übergang nicht als Wendepunkt, sondern vielmehr als Wechselspiel zwischen kurativer und palliativer Behandlungsoption festgelegt werden.

Voraussetzungen für den jeweiligen Wechsel des Therapieregimes können Befunde wie neu auftretende Metastasen oder eine klare Verschlechterung des Allgemeinzustandes trotz kurativer Therapie sein. Wichtig für eine Entscheidung in eine neue Therapierichtung sei, dass trotz krankheitsorientierter Behandlung ein Progress zu verzeichnen ist und nach zweckloser kurativer Therapie der erste Übergang in die Palliativtherapie indiziert wird, da die kurative Maßnahme keinen Effekt mehr hat und auch der Wunsch des Patienten dabei wegführend sein kann. *„Dann wird man sicherlich noch einmal oder zweimal umstellen und dann wird man irgendwann auch aufhören, weil es immer unrealistischer wird, dass das den erwünschten Langzeiteffekt hat. Oder aber der Patient selbst sagt, dass er keine Chemotherapie mehr möchte und umgestellt werden möchte.“* (1, S.159) Eine weitere Indikation zum Therapiewechsel besteht, wenn eine adäquate Symptomkontrolle der behandelnden Ärzte nicht mehr garantiert werden kann. Das Problem in diesem Zusammenhang sei die schwierige Ermittlung des Übergangs und deren Verbalisierung dem Patienten gegenüber. *„(...) und den Onkologen klar zu machen, was der Unterschied ist zwischen dem Übergang von der kurativen zur palliativen Therapie und dann zur palliativmedizinischen, ist extrem schwierig. Und ich sage immer, dass jemand mal auf einer Palliativstation richtig gearbeitet haben muss, um wirklich zu verstehen, was der unterschiedliche Ansatz ist. Das ist verbal oft genug nicht gut rüber zu bringen.“* (1, S.159) Die Voraussetzungen für eine Indikation zum Wechsel eines angelegenen Therapieregimes solle immer im Team entschieden werden. Dabei seien

ausschlaggebend für den ersten Übergang der fortschreitende Progress einer unheilbaren Erkrankung, ein hoher Leidensdruck und der explizite Wunsch des Patienten. Der Patient sollte dann nicht mehr durch kurative Maßnahmen beeinträchtigt werden, sondern seine Symptome gelindert bekommen. Gleichzeitig müsse man während des jeweiligen Übergangs als Arzt herausfinden, was der Patient hören will und in wie weit er aufgeklärt werden möchte. Beim zweiten Übergang werde eher der Sterbeprozess an sich unterstützt: *„Wenn dann jemand wirklich sterbend ist, dann ist der grau, somnolent, eingefallen, fahl, viele haben so eine Todesahnung.“* (2, S.165) Dann ist die alleinige Symptomkontrolle bei sicher diagnostizierter infauster Prognose maßgebend.

Im Allgemeinen erscheine der Übergang als ein Prozess der Umdefinition der Therapieziele. Das Ziel der Therapie müsse neu, aber langsam geändert werden, um den Patienten zu schonen und die Erwartung des Arztes zu ändern. Denn palliativmedizinische Betreuung ist *„kein hoffnungsloses Unterfangen“* (1, S.158), wie es von kurativ behandelnden Ärzten erlebt werden kann. Gerade in der Palliativmedizin könne noch sehr viel geholfen und erreicht werden. Um dem vermeintlichen Versagen der kurativen Therapie vorzubeugen, wäre es sinnvoller, die Palliativmediziner schon bei der Diagnosestellung einer möglicherweise infausten Erkrankung mit einzubeziehen. Unter Umständen könne sich das sogar positiv auf die Überlebenszeit und Lebensqualität des Patienten auswirken. Eine Palliativmedizinerin sprach zu dieser Thematik eine sehr interessante Studie an: *„(...) und wenn Sie jemanden schon bei Diagnosestellung mit einem metastasierten Stadium haben bei einer Tumorerkrankung, die Sie nicht mehr so gut behandeln können, dann kommt der Palliativmediziner ganz früh dazu. Und läuft parallel, Hand in Hand, nimmt auch dem Primärbetreuer nicht die Therapie ab. Das ist ja ein weiterer wichtiger Punkt, dass sozusagen da das Palliativteam nur zur Unterstützung kommt und auf der Palliativstation sind sie dann plötzlich der Primärbetreuer, dann ist es nicht mehr der Onkologe, da dreht sich das dann sozusagen um. (...) Vor zwei bis drei Wochen ist im New England Journal of Medicine eine randomisierte Studie erschienen, wo getestet wurde mit Patienten mit nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom, die eine klassische onkologische Therapie hatten, verglichen gegen klassische Onkologie plus Palliativbetreuung und es kam raus: bessere Symptomkontrolle, bessere Lebensqualität, usw., aber wissen Sie was noch herauskam? Das ist die zweite Studie, wo das rauskommt und setzen Sie sich jetzt gut hin: die Patienten hatten drei Monate mehr Überlebenszeit mit der Palliativbetreuung. Das ist total irre. Das ist die zweite Studie, die das jetzt zeigt und das ist unglaublich, dass eine Palliativstudie im New England Journal einen deutlichen Überlebensvorteil zeigt, weil eben nicht so viele unsinnige Therapien gemacht werden und so weiter.“* (1, S.158) Bei der in diesem Zitat erwähnten Studie wurde 2010 durch Temel et al. im *New England Journal of Medicine* festgestellt, dass

tatsächlich bei Patienten, die schon bei Diagnosestellung palliativtherapeutisch versorgt wurden, sowohl die Lebensqualität, als auch die Lebensverlängerung im Gegensatz zu den durch eine Standardtherapie versorgten Patienten signifikant stiegen. *"Patients assigned to early palliative care had a better quality of life than did patients assigned to standard care (...). In addition, fewer patients in the palliative care group than in the standard care group had depressive symptoms (16% vs. 38%, $P = 0.01$). Despite the fact that fewer patients in the early palliative care group than in the standard care group received aggressive end-of-life care (33% vs. 54%, $P = 0.05$), median survival was longer among patients receiving early palliative care (11.6 months vs. 8.9 months, $P = 0.02$)."* (Temel et al. 2010, S.733)

Zusammenfassend gesagt: Es können also kurative und palliative Therapiemaßnahmen kombiniert werden, sich gegenseitig ersetzen und ablösen oder sich einfach nur ergänzen. Dabei kann es zu konkret gestalteten Übergängen mit klaren Wendepunkten oder individuellen Wechselspielen der einzelnen Behandlungsoptionen kommen. Das hängt von dem Allgemeinzustand, dem Befund, der Prognose und dem Wunsch des Patienten ab. Sinnvoll wäre es, wenn die palliative Behandlung frühzeitig in die kurative Therapie involviert werden würde, um sofort und konkret eingesetzt werden zu können, falls es von Nöten ist. Zuerst übernimmt die palliative Komponente einer Behandlung die Position des Beobachters aus dem Hintergrund, der jederzeit hinzugezogen werden und intervenieren kann, wenn die noch heilbare Erkrankung nicht kontrollierbare Symptome zeigt. Zum Ende eines dann unheilbaren Krankheitsverlaufes tritt sie nach und nach immer mehr in den Vordergrund und übernimmt die Behandlung, bis sie in die palliativmedizinische Betreuung übergeht, in der nur die Symptome allein behandelt werden und eine Lebensverlängerung nicht mehr im Vordergrund steht.

Diese palliativmedizinisch spezifische Konstruktion der Übergangsthematik von kurativer zu palliativer Therapie und von dieser zu palliativmedizinischer Therapie steht im Gegensatz zu der täglichen Praxis der befragten Ärzte aus den anderen Fachrichtungen, die nicht explizit in der Palliativmedizin tätig sind. Nur eine praktizierende Palliativmedizinerin ging während der Interviews konkret auf das Vorhandensein eines zweiten Übergangs zwischen palliativer Therapie und Palliativmedizin ein. Hier steht das fachspezifische Zwei-Übergangs-Modell dem fachunspezifischen Ein-Übergangs-Modell gegenüber. Die Darstellung des Zwei-Übergangs-Modells von oben ist heute in vielen Fällen der medizinischen Behandlung noch ein theoretisches Konstrukt, was normativ angewendet werden müsste, aber nicht durchgeführt wird. Vielmehr sieht es in der Praxis unterstützt durch die Aussagen der interviewten Mediziner aller anderen Fachrichtungen, ausgenommen der Palliativmediziner, und durch eigene Beobachtungen während

zahlreicher Famulaturen, Praktika und des Praktischen Jahres in der Inneren Medizin anders aus.

Das Ein-Übergangs-Modell ist zwar nicht übertragbar auf alle Therapieverläufe der jeweiligen Fachrichtungen, es stellt aber einen häufig vorkommenden, beispielhaften Verlauf der Behandlung einer Erkrankung dar.

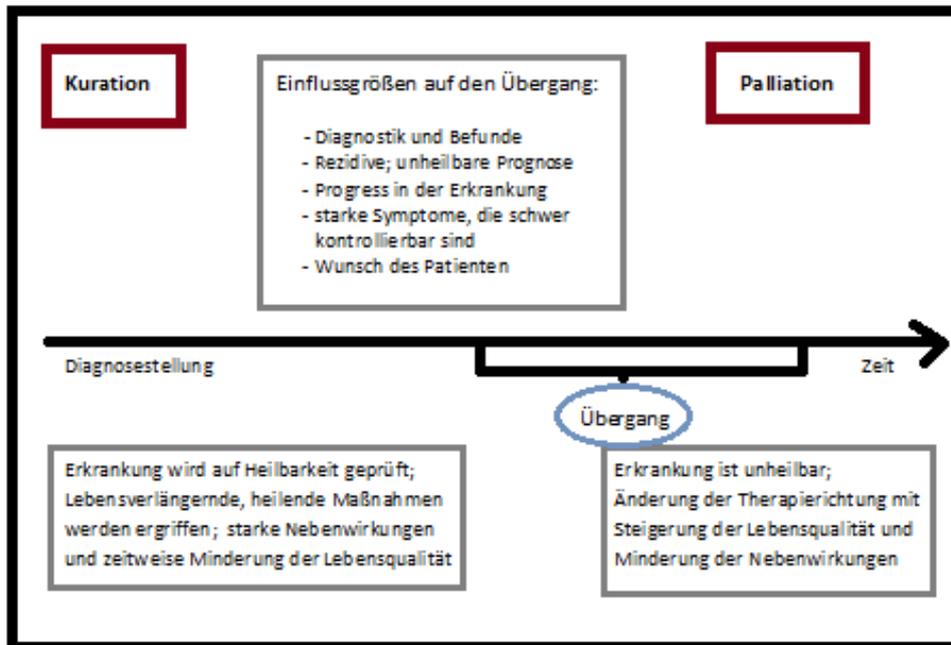


Abbildung 8: *Fachunspezifisches Ein-Übergangs-Modell zum Übergang von kurativer zu palliativer Therapie aus Sicht der befragten Ärzte aus den Fachrichtungen Onkologie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Innere Medizin*

Dieser Verlauf einer Erkrankung erfolgt ohne einen zweiten Übergang innerhalb der Palliation, angelehnt an die Aussagen der interviewten Ärzte mit Ausnahme der schon vorher genannten Palliativmedizinerin. In einigen Fällen kommt es daher vor, dass der Patient beispielsweise eine Tumorerkrankung diagnostiziert bekommt und erst einmal kurativ behandelt wird. Treten dann nach einiger Zeit erfolgreicher Therapie trotzdem Rezidive auf und ist ein Progress zu beobachten, wird dennoch vorerst weiter eine lebenserhaltende, verlängernde Therapie mit allen möglichen kurativen Maßnahmen ausgereizt. Das kann durch das Nichtwahrhabenwollen von Patient und Arzt und deren Hoffnung, vielleicht doch noch etwas erreichen zu können, begründet sein. Erst deutlich später, als es gemäß dem fachspezifischen Zwei-Übergangs-Modells der Fall sein sollte, wird ein Übergang in die palliative Therapierichtung begonnen. Nämlich erst dann, wenn die Symptome eindeutig nicht mehr beherrschbar sind oder ein konkreter Wunsch nach Änderung des Therapieschemas vom Patienten geäußert wurde. Dabei handelt es sich meistens nur um einen singulären Übergang und ein Wechsel des Therapieschemas von

kurativer zu palliativer Therapie, der in vielen Fällen manchmal sogar erst wenige Wochen bis Tage vor dem Tod des Patienten vollzogen wird. Das führt zu einer längeren kurativen und einer kürzeren palliativen Phase, als es sinnvoll und ethisch vertretbar ist, da eine kombinierte Lebens- und Leidensverlängerung ohne adäquate symptomorientierte Palliativtherapie die Folge sein können. Es kam während der eigenen praktischen Arbeit in der Inneren Medizin sogar zu der Situation, dass Patienten ins Hospiz eingewiesen wurden, aber noch gar nicht genügend aufgeklärt waren, dass sie sterben müssen.

Auffallend ist, dass die praktizierenden Ärzte, ausgenommen von Vertretern der Palliativmedizin, in den Interviews eine klare Unterteilung der Palliation in palliative Therapie und Palliativmedizin, oder wie in der Literatur erwähnt in *palliative care* und *end-of-life care* nicht explizit ansprachen. Folglich scheint es eine Diskrepanz zwischen der fachspezifischen Sichtweise der Palliativmediziner auf ihre Praxis mit Einbeziehen der Theorie aus der aktuellen Literatur und der fachunspezifischen Sichtweise der befragten Ärzte aus den anderen Fachrichtungen zu geben. Hier wird deutlich, dass der zweite theoretische Übergang zwischen krankheitsorientierter palliativer Therapie und symptomorientierter Palliativmedizin in der Praxis der befragten Ärzte in den Fachrichtungen der Onkologie, Anästhesie/ Intensivmedizin und Innere Medizin noch nicht flächendeckend erkannt und durchgeführt wird. Für die befragten Ärzte aus diesen Fachrichtungen war es in Bezug auf ihren Behandlungskontext vielleicht nicht notwendig, eine weitere Differenzierung der Palliation vollziehen und eine Unterteilung in Palliativtherapie und Palliativmedizin vornehmen zu müssen. Dies kann bedeuten, dass die Unterteilung des Behandlungsschemas in zwei Übergänge abhängig von der spezifischen Fachrichtung ist, in der die befragten Ärzte tätig sind. Vertreter aus der Palliativmedizin unterschieden durch ihre eigene erlebte Praxis im Kontext der Literatur deutlich stärker die Palliation in zwei weitere Untergruppen, zwischen denen ein zweiter Übergang vollzogen wird. Dies kann dadurch erklärt werden, dass sie in Bezug auf ihren Behandlungshintergrund viel mehr von der zweiten Übergangsthematik betroffen sind und daher diese differenzierter betrachten, als es in anderen Fachrichtungen praktiziert wird.

4.5 Übergang von Kuration zu Palliation - Fallbeispiele

Während der Interviews wurden die befragten Ärzte dazu aufgefordert, selbst ein Beispiel zu nennen, anhand dessen sie die Problematik des Übergangs eines Therapieregimes in ein anderes näher beschreiben und erklären konnten. Zusätzlich wurde jeder Arzt um die Einschätzung von konstruierten Fallbeispielen gebeten, die ihnen während des Gesprächs dargestellt wurden. Hier sollten die Ärzte für die jeweilige Krankheitssituation

des Patienten eine für sie adäquate Behandlungsoption vorschlagen und erklären, mit welchen Mitteln und aus welchen Gründen sie einen Übergang zwischen zwei Therapierichtungen für angebracht hielten. Diese praktische Darstellung aus dem täglichen Berufsleben der Ärzte dient zur Rekapitulation und Erklärung der im vorherigen Kapitel anhand der Theorie beschriebenen Darstellung des Übergangs zwischen kurativer Therapie und palliativer Therapie, beziehungsweise palliativer Therapie und Palliativmedizin.

4.5.1 Fallbeispiele aus der täglichen Praxis

Aus der eigenen täglichen Berufserfahrung wurde von den Befragten jeweils mindestens ein Beispiel bezüglich der Übergangsproblematik beschrieben. Teilweise sprachen die Ärzte dabei große Schwierigkeiten an, Lösungsansätze für die jeweiligen Situationen zu finden. Im Folgenden werden vier unterschiedliche Fallkonstellationen dargestellt, die aussagekräftig für die Übergangsthematik in den verschiedenen Fachbereichen sind. Bewusst wurde aus jeder Fachrichtung ein Fallbeispiel, was besonders für diese medizinische Richtung kennzeichnend ist, ausgewählt. Die verschiedenen Schwerpunkte bezüglich der Problemkonstellationen im Kontext des jeweiligen Übergangs können somit näher dargestellt werden, da in der Palliativmedizin beispielsweise eher der zweite Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin thematisiert wird und in der Intensivmedizin der erste Übergang von kurativer zu palliativer Therapie im Vordergrund stehen kann.

Erstes Beispiel (Palliativmedizin):

Eine Palliativmedizinerin beschrieb ihre persönliche Sicht von einem Therapieverlauf und den darin involvierten Übergängen in der täglichen Praxis folgendermaßen: *„Also, ich denke, das klassische Beispiel ist die Patientin mit dem Mammakarzinom. Mit einem T1, irgendwas M0 N0 und dann wird erstmal mit einem kurativen Ansatz behandelt, wie auch immer operiert, bestrahlt und so weiter. Und das läuft ein paar Jahre gut. Bei einem Mammakarzinom kann das ja auch 10 Jahre gut laufen und dann irgendwann kommen plötzlich Rückenschmerzen dazu und die Patientin hat Knochenmetastasen. Dann wissen Sie, in einem metastasierten Stadium können Sie ein Mammakarzinom nicht mehr heilen. Dann kommen Sie sozusagen in das palliativtherapeutische Stadium. Aber in den heutigen Tagen würden Sie bei einem Mammakarzinom nicht mehr sagen, so, jetzt braucht es nur Palliativmedizin, weil es ja auch viele verschiedene Ansätze gibt, entweder mit einer höheren Chemotherapie oder Antikörpern etc. und dann machen Sie das wieder*

ein paar Jahre oder vielleicht auch eine kürzere Zeit und dann werden die Knochenmetastasen plötzlich einfach mehr und es kommen Leber- und Lungenmetastasen dazu. Dann müssen Sie sich eingestehen, dass eigentlich Ihre 4 oder 5-Linientherapie nicht mehr geholfen hat. Dann hat die Patientin aber plötzlich wahnsinnige Schmerzen durch die Knochenmetastasen. Hat wahnsinnige Atemnot durch ihre Lymphangiosis carcinomatosa, hat vielleicht noch eine Ileussympomatik durch eine Peritonealcarcinose, die ja häufig ist bei Mammakarzinomen und flupp, Sie sind mitten in der Palliativmedizin drin." (1, S.160)

Hier wurde der erste Übergang von kurativer zu palliativer Therapie als relativ klarer Wendepunkt dargestellt. Die Ärztin erhielt einen eindeutigen Befund in Form einer Knochenmetastasierung, der eine Heilbarkeit der Erkrankung ausschließt, eine Stabilisierung jedoch ermöglicht und entschied sich daher für eine palliative Therapie mit Symptomkontrolle und gleichzeitiger Lebensverlängerung durch eine weniger nebenwirkungsreiche Chemotherapie. Diese Phase kann mehrere Jahre stabil aufrechterhalten werden, bis die Symptomatik sich verschlechtert und der Progress der Erkrankung klar sichtbar wird. Dann gleitet man in die palliativmedizinische Behandlung hinüber. Die Ärztin stellte es so dar, als würde man wie von selbst automatisch in diese Phase geführt werden, wenn die Symptomatik zunimmt und immer schwieriger zu beherrschen scheint: *"(...) und flupp, Sie sind mitten in der Palliativmedizin drin." (1, S.160)*

Gerade in der Fachrichtung Palliativmedizin gewinnt der zweite Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin an Bedeutung. Die Patienten, die von Palliativmedizinern betreut werden, sind oft schon durch den Therapiewechsel des ersten Übergangs von kurativer zu palliativer Therapie gegangen und werden ab diesem Wendepunkt von den spezialisierten Medizinern betreut und begleitet. Daher rückt die Frage nach der Krankheitsverlängerung mit Minimierung der Nebenwirkungen (palliative Therapie) versus der reinen Symptomkontrolle mit Steigerung der Lebensqualität (Palliativmedizin) als zentraler Übergang in den Vordergrund. Bei einer komplizierten Symptomkontrolle könne die palliativmedizinische Betreuung aber auch schon früh parallel mitlaufen und sei flexibel einsetzbar. Sie wird *„(...) mal involviert und ein halbes Jahr später wieder nicht“*. (1, S.160) In der täglichen Praxis bemängelte die Palliativmedizinerin, dass meistens viel zu spät die palliativmedizinische Betreuung in die laufende Behandlung involviert werde. Aus ihrer Sicht sei der Idealfall, Palliativmediziner schon bei Diagnosestellung und Tumorkonferenzen mit einzubeziehen, was aktuell noch sehr wenig in Anspruch genommen werde.

Zweites Beispiel (Innere Medizin):

Eine Geriaterin äußerte sich zu einem für ihr Fachgebiet spezifisches Fallbeispiel. Ein Verlauf, der auch durch das eigene Arbeiten im Krankenhaus während des Studiums oft beobachtet wurde und bestätigt werden kann. *„Ich habe gerade letzte Woche genau so einen Fall erlebt. Es war so, dass der Patient uralt war, also über 90 war und der bis zum Zeitpunkt seiner Erkrankung, was eine riesige, schwierige Hirnblutung war, immer topfit war und klar im Kopf und vorher mit seinen Angehörigen auch schon mehrfach besprochen hatte, dass er nicht so enden möchte, dass er im Pflegeheim liegt und künstlich ernährt wird und dass das für ihn kein Leben ist, was er sich vorstellt. Der hat dann eine Riesen-Hirnblutung bekommen und war danach nicht mehr in der Lage, sich äußern zu können, weil er eine Aphasie hatte. Er war aber körperlich leider sonst gesund bis auf seine halbseitige Lähmung. Anfangs war er durch ein Hirnödem dann zusätzlich noch etwas bewusstseinsgetrübt, ist dann aber auch aufgeklart und aus der Klinik, in der er vorher war, wurde auch die Lungenentzündung erfolgreich kurativ behandelt und war somit eigentlich auf dem aufsteigenden Ast, konnte aber kein bisschen Schlucken. Da hatte sich auch nichts gebessert. Dazu kam, dass er sich auch die Nasensonde immer gezogen hat und nach 14 Tagen etwa musste entschieden werden, ob er jetzt eine PEG bekommt oder nicht. Und nach langem Hin und Her mit den Angehörigen und ich selbst wusste ja auch nicht, was man raten sollte. Wir haben dann gemeinsam uns entschieden, weil er ja früher immer das gesagt hatte und weil er so alt war, dass er keine PEG bekommt. Er hatte auch schon immer so seine schläfrigen Phasen und hatte auch zwischendurch Atempausen. Es war also nicht so, dass er total klar war, aber trotzdem er war definitiv noch nicht `sterbig`, ich nenne das immer `sterbig`. Der Tod stand ihm also noch nicht bevor, hätte man ihm eine PEG gelegt, hätte er zwar immer noch diese schwankenden Bewusstseinszustände gehabt, wäre halbseitig gelähmt geblieben und hätte womöglich auch sowohl seine Aphasie, als auch seine Schluckstörung nicht verbessern können. Aber er wäre eben einigermaßen wach gewesen und hätte länger gelebt. Naja, und da haben wir eben entschieden, dass er keine PEG bekommt und konsequenterweise muss man ja dann auch die Flüssigkeitsgabe weglassen und die Magensonde nicht mehr neu legen. Weil er die ja ständig gezogen hat, wo nicht klar war, ob er das auch macht, weil er das nicht mehr möchte und uns das somit zeigen wollte. Dann haben wir ihm eben nichts mehr gegeben, weder Nahrung, noch Flüssigkeit. Dann ist er zu Beginn sogar noch besser geworden, vielleicht auch weil das Hirnödem weniger wurde, da stabilisierte er sich sogar noch mehr vom Zustand her und das wurde dann sehr schwer für uns. Wir haben immer wieder geredet und den Chefarzt dazu geholt, der hat sich den Patienten auch noch angeguckt und immer wieder drüber geredet, aber wir sind immer auf den Punkt gekommen, dass er das nicht wollte und deswegen haben wir*

es auch so belassen, haben dann noch die Eilbetreuung gerichtlich beantragt für den Sohn, damit das gesetzlich gesichert war, weil alle sich irgendwie schuldig fühlten. Das Gericht hat dann gesagt, dass man das bei Unterlassen nicht bräuchte und somit haben wir ihn dann begleitet und zugeguckt, wie er ausgetrocknet ist, er immer ausgemergelter wurde, die Zunge borkiger wurde, das war sehr hart. Aber wenn man es global aufs Leben betrachtet, dann hätte die Natur das nicht vorhergesehen. Er wäre unter natürlichen Umständen eigentlich schon an der Aspirationspneumonie vorher verstorben, was vielleicht noch schneller und angenehmer gewesen wäre, aber das konnte man ja auch nicht vorhersehen, weil man wusste ja auch nicht, wie er sich entwickelt. Manche erholen sich auch wieder von einem Schlaganfall ein bisschen und können dann wieder schlucken und sich mitteilen, aber das ist ja alles nicht eingetreten. Das kann man einfach nicht vorhersehen. Das war so hart und alle, Chefarzt, Physiotherapeuten, Schwestern etc., wir saßen in großer Runde und haben diskutiert über die Fürs und Wider. Der Chef hat dann gut gesagt, dass, wenn einer in der Runde ist, der dagegen ist, dann wird das unterlassen. Er hat uns den Rücken gestützt, aber wir waren alle einer Meinung. Ich finde, es ist sehr wichtig, dass sich ein Team zusammensetzt und das zusammen erörtert und schafft.“ (2, S.165)

Dieses Beispiel schildert eindrucksvoll das Dilemma, in dem sich Ärzte in der Inneren Medizin befinden können. Der Patient war sehr alt, bis dato gesund und eigenständig und wurde durch eine akute Situation zum Pflegefall. Hier war der Wille des Patienten wegweisend. Es wurde zwar kurativ eine Lungenentzündung therapiert und der Patient hatte einen gewissen Status Quo erreicht, es war aber sein Wille nicht weiter als möglicher Pflegefall leben zu müssen. Durch die unklare Vorhersagbarkeit des Verlaufs des körperlichen Zustands konnte keiner der betreuenden Ärzte eine feste Entscheidung äußern. Gemeinschaftlich wurde dann in Absprache mit dem Chefarzt das weitere Vorgehen entschieden. Durch das Einleiten des Betreuungsrechtes für den Sohn wurde auch klar, wie unsicher sich die behandelnden Ärzte in Bezug auf ihre Rechte und gesetzlichen Möglichkeiten waren. Im Grunde verlief hier ein Wechselspiel zwischen kurativer und palliativer Therapie insofern, dass eine aufgetretene Lungenentzündung bei einer lebensverlängernden, aber nicht mehr heilenden Therapie kurativ behandelt wurde. Später kam dann der zweite Übergang zum Tragen, als entschieden wurde, keine lebensverlängernden Maßnahmen wie das Einlegen einer PEG durchzuführen. Ab diesem Zeitpunkt durch den mutmaßlichen Willen des Patienten, beziehungsweise seiner Angehörigen getragen, wurde eine symptomorientierte, nicht mehr lebensverlängernde Therapie fortgeführt. Hier wurde ein klarer Wechsel von einer vorher noch krankheitsorientierten Therapie zu einer rein symptomorientierten Therapie vollzogen. Dies ist ein Beispiel, welches zeigt, dass nicht der erste Übergang einen klaren Wendepunkt

darstellen muss, sondern der zweite durch die konsequente Entscheidung von Ärzten und Angehörigen wie ein Wendepunkt durchgeführt werden kann.

In der Inneren Medizin kann ein Wechselspiel zwischen kurativer und palliativer Medizin in Form von der Behandlung von Infektionserkrankungen durchaus vorkommen. So wie in dem oben benannten Beispiel eine Lungeninfektion vorerst heilend behandelt wurde, werden auch Harnwegsinfekte präferiert kurativ behandelt, um die schwere Schmerzsymptomatik zu minimieren. Dies dient dann auch zur Symptomkontrolle und trägt zur Verlängerung des Lebens bei. Gleichzeitig kann in der Inneren Medizin die palliative Komponente einer Behandlung schon in der kurativen Phase zur Verminderung der Symptome und Nebenwirkungen der kurativen Therapie eingesetzt werden. Dies kann eine unterstützende begleitende Therapie beinhalten (*supportive care*). Derartige Therapiekombinationen treten auch in der Onkologie bei der Begleitung von kurativen Chemotherapien mit starken Nebenwirkungen auf.

Der zweite Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin wurde wie oben beschrieben oft im Team in Absprache mit dem Patienten oder den Angehörigen vollzogen. Hier waren der Wille, der Progress der Erkrankung, die infauste Prognose und die vorherrschende Schwere der Symptomatik entscheidend. Der Entschluss zum Übergang wurde dabei gemeinschaftlich getroffen, damit nicht eine einzelne Person die schwerwiegende Verantwortung zum Wechsel des Therapiekonzeptes alleine tragen musste.

Drittes Beispiel (Intensivmedizin):

In der Intensivmedizin/ Notfallmedizin kommt es zu der Situation, dass Ärzte zu Patienten in einer akuten, lebensbedrohlichen Erkrankung gerufen werden. Diese Notfallsituation stellt den behandelnden Arzt vor das Problem, dass er vor Ort den ersten Übergang innerhalb einer sehr kurzen Zeit entscheiden muss. Wird kurativ und lebenserhaltend gearbeitet und dadurch unter Umständen ein Dauerpflegefall produziert, oder unterlässt man die lebensverlängernden Maßnahmen und nimmt dem Patienten somit die Chance auf eine mögliche Wiederherstellung?

Dazu lieferte ein Intensivmediziner während der Gespräche ein passendes Beispiel: *„Da ist eine Patientin, die hat vorgestern eine Lungenembolie erlitten in der Orthopädie. Ist dort reanimiert worden, auf dem Weg hierher reanimiert worden, auf dem Weg zur Station 15 reanimiert worden und hier kam sie dann mit weiten, lichtstarrten Pupillen an. Wurde dann aber doch hämodynamisch erfolgreich reanimiert und lysiert und da sieht es jetzt nicht besonders gut aus. Da sind jetzt die ganzen Mechanismen, die anstehen, um das alles auf eine richtige Schiene zu bringen, die laufen gerade. Sprich, noch einmal CT*

drauf schauen lassen, dass Neurologen eine Prognose erstellen. Allerdings muss man sagen, dass die Patientin jetzt plötzlich wieder Reaktionen auf Schmerzreize zeigt. In dem Moment, wo das ist, sind höherwertige Funktionen erhalten geblieben, sodass von der Sicht her eine Einstellung der kurativen Therapie nicht richtig möglich ist. Was da möglich ist, und da geht es um diese palliative Geschichte, ist, dass man da relativ schnell schauen muss, was man anstrebt und in welche Richtung es gehen kann. Sprich, was ich vorhin schon einmal angedeutet hatte, sollen wir sie jetzt tracheotomieren, sollen wir eine PEG legen, soll man eine Langzeitpflege suchen? Oder kriegt man das jetzt mit den Intensiv- und Unimaßnahmen noch irgendwie hin? Jetzt aktuell zum Beispiel wird eine Sicherung der Diagnose gestartet. Die neurologische Situation kann man meistens an dem dritten Tag erfahren. Daher sind die ersten drei Tage eh erst einmal kurativ abzuwarten. In dieser Zeit findet gleichzeitig der Versuch statt, die Patientin aufwachen zu lassen und parallel die Diagnose-/ Prognosefindung durch die jeweiligen Fachleute der Neurologie und Neurochirurgie. Es gibt ja dann die Situation des Hirntodes, dann macht man auch die Maschine aus. Wenn aber gesagt wird, dass keine Verbesserung mehr denkbar ist, dann gibt es noch diese Stufe, dass man sagt, dass man nur noch 21%-Beatmung und Wasser zuführt. Auch etwas sinnlos, aber das ist wohl etwas besser zur Beruhigung der Mitbeteiligten, der Angehörigen. Das ist eigentlich unsinnig, aber man hat immer gesagt, dass es ethisch so ist, dass keiner ersticken oder verdursten darf, selbst wenn der hirntot ist." (7, S.183)

Die Patientin befand sich ursprünglich in einer kurativen Behandlungssituation in der Orthopädie. Durch den Eingriff kam es jedoch zu einer Lungenembolie, eine akute Notfallsituation, in der sofort gehandelt werden muss, um einen lebensbedrohlichen Zustand zu umgehen. Hier stellt sich binnen Sekunden die Frage, ob kurativ therapiert werden kann oder jegliche Maßnahmen unterbunden und in eine palliative Richtung der Therapie übergegangen werden soll. Das ist in der Akutmedizin ein wichtiger Punkt zur Entscheidung für oder gegen einen ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie. Durch die unklare Prognose des Zustands der Patientin entschied sich der behandelnde Arzt für die kurative Option und führte erste Notfallmaßnahmen bis hin zur Reanimation durch. Der Patientin wurde zwar akut geholfen, aber dauerhaft war ihre Situation und Prognose fraglich, da es während der Maßnahmen zu Komplikationen kam.

Der nächste Punkt, an dem über einen möglichen Übergang zwischen kurativer und palliativer Therapie unterschieden werden konnte, war dann, als die Patientin mehrere Tage ohne Verbesserung des Zustands trotz lebenserhaltender Maßnahmen auf der Intensivstation lag. Das Ärzteteam entschied interdisziplinär durch verschiedene Parameter (neurologische Diagnostik etc.) inwieweit ihr Zustand noch heilbar,

beziehungsweise eine Lebensverlängerung sinnvoll waren. Es war in dieser Situation möglich, dass durch die lebenserhaltenden Maßnahmen nicht nur eine Verlängerung des Lebens, sondern vor allem des Leidens bewirkt wurde. Durch die schlechte Prognose und den unveränderten, schlechten Zustand der Patientin kristallisierte sich dann mittels Diagnostik heraus, dass sie nicht mehr heilbar erkrankt blieb. Dabei erschien die Behandlung nach der Erkenntnis, dass sie unheilbar sterbend ist, mit der 21%-Beatmung und Zuführung von Wasser eher als Alibi-Maßnahme zur psychologischen Beruhigung von Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen.

Würde der Therapeut entscheiden, dass die Patientin palliativ ist, würden die Patienten laut des zitierten Mediziners oft von der Intensivstation in eine andere (internistische oder palliative Station) verlegt werden, damit dort über den zweiten Übergang von einer krankheitsorientierten, lebenserhaltenden Therapie zu einer symptomorientierten, palliativmedizinischen Behandlung entschieden werden kann. Weiterhin gebe es im Zusammenhang mit der Intensivmedizin eine Sonderkonstellation: Wie ist zu handeln, wenn es um einen Palliativpatienten in einem Akutereignis geht? Dies soll in dem Kapitel 4.8 ausführlicher diskutiert werden (siehe S. 101).

Viertes Beispiel (Onkologie):

In der Onkologie gab ein Facharzt während der Interviews an, dass konkrete Zeitpunkte festgelegt werden können, an denen das gesamte Therapieschema immer wieder überdacht und in eine andere Therapiezielsetzung übergegangen werden kann. Leukämien seien dafür ein Beispiel: *„Das habe ich ganz oft bei akuten Leukämien, wo ja nur ein bestimmter Teil geheilt wird und wo man nach ein bis zwei Treffen sieht, dass die Chemotherapien nicht helfen und die Leute zu alt für eine Knochenmarktransplantation sind. Dann kann sich in 4-8 Wochen das Blatt völlig wenden. Erst von der Aufklärung, dass die Krankheit grundsätzlich heilbar ist mit einem großen Risiko, aber wir versuchen es mal. Dann 2-4 Wochen später: `In der Tat, die Leukämie ist schwierig, wir müssen abbrechen, jetzt geht es nur noch ambulant mit Tabletten weiter. Begleiten: Ja, Krankenhaus und kurative Behandlung: nicht mehr.` Dann sagt man auch unter Umständen feste Termine ab und schickt die in die ambulante Betreuung. Das muss ich ganz, ganz oft machen. Aber es ist schon so, dass ich bei den meisten Patienten von Anfang an weiß, dass sie palliativ sind, weil sie eben schon metastasiert zu mir kommen oder ein Rezidiv haben. Aber der Übergang findet viel statt und es gibt ja noch andere Übergänge. Palliativ geht es ja auch erst mit einer guten Perspektive. Es gibt ja palliative Therapien, die erstmal unbefristet laufen, wie zum Beispiel die Chronisch lymphatischen Leukämie und es gibt auch noch andere Krankheiten, die Sie sehr, sehr lange, ohne dass Sie sie heilen können, palliativ behandelt werden können. Wo dann der Übergang ist von*

einer erstmal zeitlich nicht richtig befristeten palliativen Therapie und dann zu dem Zustand: 'to-whom-the-bell-tolls', jetzt läuten die Glocken, wir müssen jetzt doch langsam über die Zeit reden. (...) Ein gutes Beispiel wäre ein Patient, der gerade in einer aggressiven Therapie ist und selbst in der Therapie zeigt sich, dass mit dem bestmöglichen Regime nichts erreicht werden kann, dann muss man sagen: 'Wir haben Sie jetzt sehr intensiv behandelt mit dem klaren Anspruch, diese Krankheit zu beherrschen, aber da Sie darauf nicht ansprechen, auf solche Therapien, das kann ich ja ganz gut im Labor oder im Computer nachvollziehen, müssen wir jetzt praktisch in voller Fahrt die Gangschaltung wechseln. Jetzt dürfen wir Sie nicht mehr so intensiv und risikoreich behandeln. Das Risiko der Behandlung und die Nebenwirkungen werden geringer werden. Also, es geht Ihnen jetzt erstmal etwas besser. Aber gleichzeitig ist damit verbunden, dass die Perspektive, die Krankheit los zu werden, nicht mehr besteht. Sie müssen jetzt schauen, dass es Ihnen besser geht.' Paradoxerweise geht das manchmal länger gut, als man glaubt. Wenn man aussteigt aus der kurativen Medizin, dann hat man ja als Arzt und auch als Patient das Gefühl, das geht jetzt alles Ruckzuck den Bach runter. Das muss aber gar nicht sein, die Krankheit kann dann vom Charakter her noch schwelend sein." (10, S.194)

Hier wurde zum einen der erste Übergang von kurativer zu palliativer Therapie angesprochen, indem durch die Diagnostik und die daraus resultierenden Befunde dem behandelnden Therapeuten klar werden kann, dass eine Erkrankung noch heilbar ist. Wird eine Heilbarkeit festgestellt, würden individuell konzipierte Therapien mit einer kurativen Zielsetzung geplant. Folgen unter diesen Therapien nach einem bestimmten Zeitraum ein Progress oder ein Residuum der Erkrankung, entscheide sich der Onkologe dann für einen Übergang von kurativer zu palliativer Therapie.

Der hier zitierte Onkologe sprach weiterhin an, dass oft Patienten zu ihm kämen, die von vornherein schon unheilbar erkrankt seien. Dann gehe es im Verlauf der Therapie um die Entscheidung für einen indirekt angedeuteten, weiteren Übergang. Dazu sagte der zuvor zitierte Onkologe: *"Es gibt ja palliative Therapien, die erstmal unbefristet laufen, wie zum Beispiel die Chronisch lymphatischen Leukämie und es gibt auch noch andere Krankheiten, die Sie sehr, sehr lange, ohne dass Sie sie heilen können, palliativ behandelt werden können. Wo dann der Übergang ist von einer erstmal zeitlich nicht richtig befristeten palliativen Therapie und dann zu dem Zustand: 'to-whom-the-bell-tolls', jetzt läuten die Glocken, wir müssen jetzt doch langsam über die Zeit reden. (...)" (10, S.194)* Dieses Zitat markiert den Zeitpunkt, an dem langsam von einer lebensverlängernden Therapie in eine symptomorientierte Therapie gewechselt wird, um die verbleibende Lebenszeit qualitativ hochwertig gestalten zu können. Dieser weitere Übergang könne

auch erst nach Jahren der palliativen Therapie eintreten und ähnelt der Beschreibung der vorher zitierten Palliativmedizinerin, die einen zweiten Übergang explizit ansprach. Der hier zitierte Onkologe erwähnt jedoch nicht konkret das Vorhandensein eines zweiten Übergangs. Vielmehr deutet er einen Zustand an, wo eine befristete palliative Versorgung nicht mehr wirkt und es zeitnah ums Sterben geht, ohne auf die weitere begleitende Therapie des Sterbens einzugehen. Bei diesem Krankheitsverlauf sei eine ehrliche, klare Darstellung des Befundes für das Arzt-Patienten-Verhältnis elementar. Da aber jeder Patient individuell sei, müsse der behandelnde Arzt während des Gesprächs herausfinden, was der Patient eigentlich hören will und was nicht, was ihm gut tut und was ihm schaden könnte. Einfühlungsvermögen, konzentriertes Zuhören und Verständnis seien sehr wichtig um eine patientengerechte Betreuung zu garantieren und den Übergang sowohl für Patient, als auch für den behandelnden Arzt adäquat zu gestalten.

Zusammenfassend erscheint in der Onkologie das Übergehen von einer heilbaren Therapierichtung in eine palliative eher als Wendepunkt, als in den anderen untersuchten Fachdisziplinen. Dies kann durch die ausführlichen Befunde gewährleistet werden, die auf Grund der Diagnostik eine relativ klare Prognose zulassen. In der Intensivmedizin oder in der Inneren Medizin sind derartig zuverlässige Befunde und deren Vorhersage über die Heilbarkeit einer Erkrankung nicht ganz so klar definiert. Dies hat zur Folge, dass die kurative Therapie länger ausgereizt wird und es möglicherweise zu einem Wechselspiel zwischen kurativer und palliativer Komponente kommen kann.

Auch in der Gewichtung bezüglich des zweiten Übergangs lassen sich Unterschiede zwischen den Fachbereichen erkennen. So wird in der Palliativmedizin der zweite Übergang mehr in den Vordergrund gestellt, als der erste. In der Intensivmedizin jedoch kommt es deutlich seltener zum Entscheiden über den zweiten Übergang, da die Patienten dann eher auf internistische oder palliative Stationen verlegt werden. Jede Fachrichtung legt demnach ihren Fokus bezüglich der Übergangsthematik für ihren Bereich spezifisch fest.

4.5.2 Konstruierte Fallbeispiele

Den Interviewteilnehmern wurden zur näheren Beurteilung des Übergangs zwei von mir selbst konstruierte Fallbeispiele vorgestellt, zu denen sie ihre eigene Meinung und Behandlungsoption nennen sollten. So können im Folgenden anhand derselben Fallkonstellation Unterschiede oder Gemeinsamkeiten in der Handlungsweise der Ärzte aus den verschiedenen Fachbereichen verglichen werden. Gleichzeitig sollen in Bezug auf die

konstruierten Fallbeispiele bestimmte Problematiken wie die Indikation zur Anlage einer Magensonde oder das Aufstellen von Ethik-Gremien im Kontext der aktuellen Literatur angesprochen und diskutiert werden, mit denen die behandelnden Ärzte täglich konfrontiert werden und die elementar für eine adäquate Gestaltung von Lebensqualität sind.

Fallbeispiel 1

Lena R., 3 Jahre alt, leidet unter einer angeborenen, sehr seltenen Anomalie. Sie ist geistig retardiert und hat Entwicklungsprobleme. Sie muss wegen akuter Luftnot immer wieder auf die Intensivstation gebracht und beatmet werden. Außerdem verträgt sie normales Essen nicht, wird daher künstlich über eine PEG ernährt. Da Lena die Nahrung nicht bei sich behalten kann, wurde ihr der Übergang von Ösophagus zu Magen verschlossen, damit ein Reflux verhindert wird. Zeitweise, in besonders schlechten Phasen, muss Lena sowohl künstlich beatmet, als auch künstlich ernährt werden und befindet sich in letzter Zeit immer öfter wegen akuter Luftnot auf der ITS. Durch ihre geistige Retardierung und körperliche Schwäche kann sie nicht reden und nichts über ihren Zustand äußern. Die betreuenden Ärzte meinen, sie könnten mit der modernen Medizin Lena durchaus noch bis zu 2 Jahre lang durch künstliche Ernährung und Beatmung am Leben erhalten.

Dieses Beispiel wurde von fast allen interviewten Ärzten als kompliziert aufgefasst, da es keinen klaren Unterschied zwischen kurativ und palliativ gebe. Denn das Kind werde kurativ mit Antibiotika gegen Infekte behandelt, obwohl es im Grunde eigentlich von Anfang an palliativ sei. Diese Verschwommenheit durch die Kombination der beiden Therapieoptionen käme in der täglichen Praxis gelegentlich vor. *„Hier müsste man den Übergang von einer intensiven, alle Mittel der modernen Medizin ausschöpfenden Maßnahmen zu einer Medizin sehen, die überlegt, welche Mittel sie noch anwenden möchte oder nicht.“* (10, S.195) Die Möglichkeiten seien unbegrenzt, da das Kind mit der heutigen Hochleistungsmedizin beliebig am Leben erhalten werden könne. Soll es das aber auch? Für viele Ärzte stand während der Interviews an erster Stelle die gezielte Kommunikation mit den Eltern, um eine Antwort auf diese Frage zu finden. Es sollten dabei klar die Wünsche, Ängste, Ziele und die individuelle Lebensqualität erfragt werden, um ein genaues Bild von der Situation zu bekommen. *„Diese Anomalie wird man ja so nicht behandeln können und dann sind das, was sie hat, Symptome und hier geht die palliativmedizinische Behandlung Hand in Hand mit den maximal intensivmedizinischen Methoden.(...) Die rezidivierende Atemnot und Beatmung wird irgendwann die Frage nach einem Tracheostoma aufwerfen. Einfach, weil es leichter für das Kind dann ist, anstelle andauernd intubiert zu sein.“* (1, S.161)

Die maximal medizinischen, lebenserhaltenden Methoden werden also von einer palliativmedizinischen Betreuung für eine bessere Lebensqualität unterstützt. Für einige stand

dabei die Stärkung der Lebensqualität klar vor der Lebensverlängerung, beziehungsweise Lebenserhaltung um jeden Preis. Eine Geriaterin hätte sogar einen sofortigen Abbruch der Therapie vorgezogen, indem die PEG entfernt und ein möglicher Infekt nicht mehr kurativ behandelt werden sollten. *„Ich ärgere mich auch hier manchmal, wie noch sehr alten, sterbenden Leuten einfach Antibiotika rangehängt werden und der Infekt mehr oder weniger gut versucht wird zu bekämpfen. Da wird das Sterben nur unnötig noch hinausgezögert.“* (2, S.167)

Für die Klärung eines fortlaufenden Behandlungsschemas wurde von einigen Ärzten der Ausbau eines Gremiums oder Komitees vorgeschlagen, das interdisziplinär und gemeinsam eine Entscheidung fällt. *„Es ist besser, wenn so ein Ethik-Gremium da wäre, wo verschiedene Menschen sich die Verantwortung teilen und zusammen die Entscheidung fällen.“* (2, S.167) Ethikkonsile werden in der heutigen Medizin immer mehr gebraucht. Viele Ärzte agieren lieber in Absprache mit ihren Kollegen und dem Pflegepersonal, als allein eine so weitreichende Entscheidung über einen Therapiewechsel oder -abbruch zu fällen. In der *ZEIT* vom 20.4.2011 wird genau dieser Fakt von Martin Spiewak näher beleuchtet. Hier wird erklärt, wie wichtig es ist, dass derartige Konstellationen, wie sie auch die beiden Fallbeispiele für die Ärzte darstellen, nur durch gezielte Kommunikation und einen guten Dialog untereinander gelöst werden können. Kein Mensch allein könne und dürfe eine derartig weitreichende Verantwortung tragen, Therapien abzusetzen. In den USA gebe es schon seit längerer Zeit die Devise, ein Ethikgremium bei wichtigen oder schwierigen ethischen Fragen im Krankenhaus einzuberufen. In deutschen Krankenhäusern seien laut Spiewak (2011) erst 10 % wirklich aktiv beteiligt, Ethik-Gremien für solche Fälle zu integrieren. *„Mal sind Interessenkonflikte das Problem, mal der Mangel an geschultem Personal. Meist jedoch fehlt schlicht der Wille, das Geld für den Aufbau eines Ethikkomitees aufzuwenden.“* (Spiewak 2011, S.31) Daher entwickelt sich aktuell der Beruf des spezialisierten Ethikers, der auf verschiedene Stationen von Krankenhäusern geht und vor Ort seine Beratung und Hilfe anbietet. Trotz des großen Bedarfs stoßen Ethiker in deutschen Krankenhäusern auf Vorbehalte. Viele Ärzte meinen, eine derartige Hilfe nicht nötig zu haben. *„Der Konflikt ist klassisch. Schwestern und Pfleger begleiten den Patienten über Wochen, manchmal Monate. Sie teilen das Leiden fast körperlich. Die Ärzte dagegen erleben die Kranken meist nur wenige Minuten am Tag und tragen dennoch die letzte Verantwortung.“* (Spiewak 2011, S. 31) Wichtig sei es, einen gemeinsamen Konsens zu erlangen, mit dem alle Beteiligten einverstanden sind. Dabei könne ein solcher Ethik-Berater helfen und zwischen den einzelnen Parteien vermitteln. *„In 40% der Fälle endet das Konsil mit dem Beschluss, den Patienten nur noch palliativ zu pflegen, in knapp 30 % damit, die Therapien auszuweiten.“* (Spiewak 2011, S. 31) Auch im *Deutschen Ärzteblatt* widmet sich ein Artikel von Gisela

Klinkhammer 2007 der Thematik und spricht konkrete Zahlen zur Durchführung eines Ethikkomitees in Krankenhäusern an: *"Vom Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG), Hannover, wurden im Jahr 2005 alle Krankenhäuser angeschrieben. Von den 483 Krankenhäusern (22 Prozent), die geantwortet haben, haben bisher nur 38 ein Ethikforum, beziehungsweise einen runden Tisch, 15 ein Ethikkomitee und 33 ein sonstiges Beratungsgremium eingerichtet. Das berichtete die Direktorin des ZfG, Dr. med. Andrea Dörries, auf einer Tagung Mitte November 2006 in Hannover. Dennoch ist die Tendenz zur klinischen Ethikberatung steigend. So haben inzwischen 149 Krankenhäuser ein Ethikkomitee gegründet. Bei 77 Krankenhäusern befindet sich die Ethikberatung im Aufbau."* (Klinkhammer 2007, S.22) Hier wird bestätigt, dass Ethikkomitees zwar flächendeckend angeboten, sie aber in diesem Ausmaß noch nicht in Anspruch genommen werden. Es sei eine steigende Tendenz zu verzeichnen. Trotzdem werde dies noch zu selten von Seiten der Kliniken genutzt. *"Zur moderierenden Hilfe kann ein Ethikkomitee einberufen werden. Diese Möglichkeit der Beratung wird jedoch relativ selten in Anspruch genommen. Nicht zuletzt bei Ärzten stößt sie auf Widerstände und Vorbehalte, (...)." (Klinkhammer 2007, S.22)* Ein Ethikkomitee könne beratend Ärzten zur Seite stehen, wenn ethisch komplizierte Entscheidungen zu treffen sind. Klinkhammer bestätigt hier jedoch, wie auch bei Spiewak erwähnt, dass praktizierende Ärzte in den Krankenhäusern noch skeptisch auf die Beratung reagieren. *"Häufig hätten die Mitglieder des Behandlungsteams das Gefühl, sich vor einem 'Tribunal' rechtfertigen zu müssen."* (Klinkhammer 2007, S.22)

Der Fall von Lena R. wurde noch aus einem weiteren Grund von den befragten Ärzten als kompliziert empfunden. Es handele sich hier nämlich um ein Kind, was sich noch nicht selbst über seinen Zustand und seine Wünsche äußern könne. Die Erziehungsberechtigten müssten für die Patientin sprechen und für sie entscheiden. Daher sei der ehrliche und klare Dialog zwischen Arzt und Eltern in diesem Fall elementar. Es sollte diskutiert werden, wo das Verlängern des Lebens aufhört und das Leiden anfängt und wann der Punkt bestimmt werden soll, wo alles abgebrochen wird. *„Da muss man sich sehr, sehr gut beraten lassen. Ich würde aber denken, wenn die Eltern sagen, dass ich ein Ende machen soll, dass es für uns Ärzte der Auftrag ist und es Körperverletzung dann wäre, dieses Kind weiter zu beatmen und zu ernähren, weil es ein unnötiges Leiden wäre. Aber im nächsten Schluss müsste man dann gucken, was man denn alternativ jetzt macht. Also dürfen wir die Beatmung ausstellen und aus meinem Verständnis, wie ich es gelernt habe, dürfte man das eigentlich. Es gibt richterliche Empfehlungen dazu, dass man sagt, wenn man die Beatmungsmaschine abstellt, dann ist das passive Sterbehilfe und die ist in Deutschland erlaubt, dennoch hat man da ja immer den Eindruck, man*

würde etwas aktives machen, man stellt aktiv die Maschine aus." (6, S.180) Klar sei, dass die Luftnot bis zum Schluss intensivmedizinisch und adäquat behandelt werden müsse, da es sich um eines der unangenehmsten Symptome bei einem Sterbenden handeln könne, was mit sehr viel Leid und Ängsten verbunden ist. Auch eine weitere Medikamentengabe müsse überprüft werden, ob es sich um symptomlindernde Medikamente handelt oder um nebenwirkungsreiche. Damit das Kind nicht so viel davon merkt, wurde von einigen Interviewpartnern auch eine terminale Sedierung erwogen. Das solle aber prinzipiell nur in Komitees entschieden werden. Eine intensive zeitliche Investition in Bezug auf den Dialog zwischen Ärzten und Eltern und den Ärzten untereinander sei dabei wichtig, was jedoch einen hohen Anspruch an ein eigenes adäquates Zeitmanagement zur Folge habe. Dem könnten viele Ärzte im Berufsalltag aber nicht immer gerecht werden.

Weiterhin meinten die Intensivmediziner übereinstimmend, dass zuerst die Eltern befragt und die Lebensqualität diskutiert werden müsse. Sie definierten Lebensqualität aber viel weitgefasser, als andere Fachbereiche. Denn auch auf einer derartigen Stufe könne es sich trotzdem noch um eine hohe Lebensqualität handeln. Folglich sollten nicht sofort die intensivmedizinischen und lebensverlängernden Maßnahmen eingestellt werden. *"Wenn ich sage: 'Das ist jetzt ein Leben auf einer solchen Stufe, das wird jetzt zwar nicht auf dem Kinderspielplatz sein, sondern das macht mal gelegentlich ein Auge auf.', wenn das mein Zustand ist, der momentan erhalten werden kann, dann würde ich diese Akutsituation lebensverlängernd zu behandeln versuchen. Und eine sichere Verschlechterung der Lebensstufe müsste dann neu diskutiert werden. Wenn also dieses Augenzwinkern nicht mehr möglich sein wird, muss neu überlegt werden, ob eine lebensverlängernde Therapie noch angebracht ist."* (7, S.183) Eine PEG würde auf einer Intensivstation nicht ohne Weiteres einfach gezogen werden. Eher würde die Patientin vorher auf eine Innere Station verlegt werden, nachdem ihr Zustand stabilisiert wurde. Dies unterstützt auch die Erklärung vom vorherigen Kapitel, dass der zweite Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin eher auf andere Fachbereiche (Innere Medizin, Palliativmedizin) verlagert wird, als dass man ihn auf der Intensivstation direkt durchführt.

Einer der interviewten Onkologen argumentierte dagegen, dass das Beispiel von Lena R. eher „makaber“ (8, S.187) sei und das Verhalten der behandelnden Ärzte nicht nachvollzogen werden könne. Die Kommunikation stehe auch in diesem Fachbereich klar im Vordergrund, es wurde aber auch betont, dass die intensivmedizinische, lebensverlängernde Therapie hier im Hintergrund zu stehen habe. *„Da bin ich sehr grob, aber da würde ich auch sagen: 'bitte, bitte nicht weiter'. Es gibt ja angeborene Störungen, wo es*

vielleicht besser wird, aber hier, hier ist das nicht zu erwarten. Ich würde dann mit den Angehörigen sprechen und da muss man als Arzt auch den Mut haben, wenn das mein Kind wäre, ich würde alles verhindern wollen, was das Leben verlängert. (...) Ich würde mit den Eltern sprechen und sagen, dass das Kind leider nicht mehr besserungsfähig ist, es ist ein Torso. Das dürfen wir nicht weiter am Leben behalten. Ich werde dafür die Entscheidung fällen, dass die Therapie abgebrochen wird. Und nur noch palliativ behandelt wird." (9, S.191) Schwierig sei es, diesen Punkt zu bestimmen, an dem sämtliche Maßnahmen zur Lebensverlängerung abgebrochen werden sollen. Ein weiterer Onkologe sagt dazu: „Ich hätte sicher die Tendenz mit allen zu reden und zu fragen, wie lange wir hier eigentlich schon die Augen verschlossen haben, dass wir ein immer kränker werdendes, immer leidenderes Wesen am Leben erhalten. Damit es was erlebt? Noch mehr Hilflosigkeit, noch mehr Leiden, noch mehr Not? Das ist ja eine Spirale nach unten. Da gibt es keinen willkürlichen Punkt, wo wir sagen, dass man aufhört, weil mit der modernen Medizin, das haben Sie schön beschrieben, kann das alles noch zwei Jahre weitergehen, zwei Jahre weitere Quälerei." (10, S.195) Im Grunde könne dies nur mit Hilfe von Ethik-Gremien in Absprache mit den Eltern getroffen werden. Nur dann könne klar nach dem Definieren der individuellen Lebensqualität und der Reflexion des Zustandes von Lena R. der weitere Behandlungsablauf bestimmt werden.

Die meisten der befragten Ärzte unterstützten in Bezug auf das Fallbeispiel von Lena R. zusammenfassend eher den Weg einer Behandlungsänderung bei einem klar definiertem Übergang mit einer Neuorientierung der Zielsetzung in Absprache mit dem Team. Daraus resultiere keine unnötige Lebensverlängerung mehr, sondern eine gute Symptomkontrolle des Kindes. Eine psychologische Betreuung der Eltern wurde in vielen Fällen zusätzlich angeraten.

Fallbeispiel 2

Johann L., 87 Jahre alt, ist vor 5 Jahren an einem Bronchial-Ca erkrankt. Er liegt jetzt im Krankenhaus und leidet unter akuter Luftnot. Durch einen früheren Unfall musste ihm ein Bein amputiert werden und er hat durch das lange Liegen einen Dekubitus 3.Grades im Bereich des Os Sacrum entwickelt. Durch den ständigen Krankenhausaufenthalt hat sich seine Wunde zusätzlich noch mit MRSA infiziert und er kann nur isoliert untergebracht und unter strengen Hygienevorschriften behandelt und betreut werden, was zur Folge hat, dass er zunehmend vereinsamt. Eine Besserung kann mit jeder Art von Therapie augenscheinlich nicht mehr erreicht werden und Johann L. bittet jeden, der sein Zimmer betritt, darum, seinem Leiden ein Ende zu setzen. Er kann sich klar äußern und ist bei vollem Bewusstsein. Zurzeit wird er über eine PEG ernährt und mit einer Chemotherapie behandelt.

Bei diesem Beispiel kam es fachübergreifend zu übereinstimmenden Urteilen in Bezug auf die weitere Handlungsweise. Alle Ärzte meinten, dass mit Johann L. zuerst

besprochen werden sollte, was seine Wünsche, seine Überzeugung und seine Ziele seien. Gleichzeitig sollte eine Depression ausgeschlossen werden. Die Änderung der Therapie würde dann „*step-by-step*“ (1, S.161) verlaufen. Also erst die Wünsche und Ziele besprechen, dann die Chemotherapie absetzen, die PEG-Indikation klar prüfen, die Symptomkontrolle verstärken und wenn möglich, Angehörige mit einbeziehen. Eine vernünftige symptomorientierte Therapie könnte hier statt Maximaltherapie „*viele Anfragen auf aktive Sterbehilfe ersparen.*“ (1, S.161)

Einige der interviewten Mediziner gingen immer wieder auf die Problematik der PEG-Indikation von Johann L. ein. Sie standen in diesem Fall der künstlichen Ernährung sehr skeptisch gegenüber. Gerade, wenn es um alte, multimorbide oder sterbende Menschen ginge. „*Aber oft ist es ja eine Frage der Zuwendung. Die Leute können mit mehr Zuwendung und Pflege durchaus auch gefüttert werden. Da muss man natürlich überlegen, ob sie aspirieren und dann ist natürlich die ganz spannende Frage, Sie haben es selber gesagt, das ist die Patientenverfügung. Denn da ist die Frage, was ist der Wille des Patienten? Was möchte der? Und ich meine, da gibt es ja ein kürzliches Urteil, wo die PEG durchgeschnitten wurde von den Angehörigen usw. und der Rechtsanwalt deswegen verklagt wurde, weil er das angeleitet, bzw. angeregt hat und da ist ganz klar, PEG-Anlage ist nicht die Antwort auf alle Fragen.*“ (1, S.161) Bei der Anlage einer PEG wird aktuell diskutiert, ob sie in vielen Fällen wirklich nötig ist. Im *Deutschen Ärzteblatt* wurde im Februar 2008 ein Artikel von dem Notfallmediziner Michael De Ridder über die Sinnhaftigkeit von künstlicher Ernährung bei Sterbenden und deren Auswirkung auf die Lebensqualität veröffentlicht. Hier wurde festgestellt, dass künstliche Ernährung oft keinen positiven Effekt auf Lebensqualität, Allgemeinbefinden oder Lebensverlängerung hat. Trotzdem werde während des praktischen Alltags im Krankenhaus eine PEG auch bei Sterbenden eingesetzt, da Ärzte und Angehörige befürchten, der Patient könnte verhungern oder verdursten. Für das Verständnis des individuellen Sterbeverlaufs sei es jedoch ratsam, zu tolerieren, dass eine Reduktion der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme ein wichtiger Bestandteil dieses Prozesses ist. Im Gegenteil sei sogar eine Reduktion der Nahrung biologisch nachvollziehbar und sinnvoll, da es sich um „*einen willkommenen, anästhetischen Effekt*“ handeln könne. „*Dehydratation dämpft zudem die Bewusstseinslage. Sie trägt vermutlich auch dazu bei, terminale Angstzustände zu mildern.*“ (De Ridder 2008, S. 403) In einer solchen terminalen Krankheitssituation wäre eine PEG-Anlage unethisch, vor allem wenn dadurch keine langfristige Verbesserung des Zustandes erreicht werden kann.

Der Intensivmediziner Michael De Ridder gibt klare Hinweise, warum eine Indikation zur PEG immer wieder diskutiert werden sollte und wovon sie abhängt: „*Die künstliche*

*Ernährung über die Sonde ist ursprünglich eine intensivmedizinische Maßnahme, die die Versorgung des Körpers mit notwendigen Nährstoffen und Flüssigkeit aufrechterhält, wenn infolge einer schweren Erkrankung oder einer Operation die natürliche Nahrungsaufnahme nicht möglich oder nicht ausreichend ist. (...)Vor allem diejenigen haben einen Gewinn von einer Ernährung über eine Sonde, bei denen sie einen absehbar vorübergehenden therapeutischen Eingriff darstellt, um zum Beispiel bei Kranken mit einem Schlaganfall eine vorübergehende Schluckstörung zu überbrücken.(...)Bei Menschen im Endstadium einer schweren Erkrankung oder im Sterbeprozess jedoch ist die künstliche Nahrungszufuhr gänzlich anders einzuschätzen und zu bewerten." (De Ridder 2010b, S. 60/61) De Ridder spricht von "ärztlichen Ersatzhandlungen" (De Ridder 2010b, S.71) zur Kompensation von eingestellten Therapiemaßnahmen. Diese Maßnahmen seien aber nicht immer sinnvoll und können dem natürlichen Sterbeprozess sogar schaden und diesen verlängern, beziehungsweise die Klärung eines konkreten Übergangs des einen Therapieregimes in ein anderes unnötig herauszögern oder stören. In diversen Krankenhäusern wurde laut De Ridder weiterhin beobachtet, dass *"die Ernährung über eine Sonde mit erheblichen Risiken beziehungsweise unerwünschten Wirkungen einhergeht."* (De Ridder 2008, S.403) Wirkungen wie Angst, Unruhe und Selbstentfernung der Sonde, sodass die Patienten fixiert werden mussten. Eine wirkliche Besserung wurde bei den Patienten selten erreicht. Weder eine Gewichtszunahme, noch eine bessere Hirnfunktion oder Darm-Blasenkontinenz. Zudem können Ernährungssonden ernsthafte Infektionen wie Pneumonien verursachen. *"Ihr Allgemeinbefinden bessert sich nicht, ihre Überlebenszeit ist nicht länger- eher sogar kürzer- als die von dementen Patienten, die per Hand gefüttert werden."* (De Ridder 2008, S.403) Die alarmierende Begründung für die oft praktizierte Indikation einer PEG liege daher letztendlich bei dem akuten Fachkräftemangel in den Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern und diene eher zur Entlastung des Personals und der Angehörigen, als den Patienten selbst.*

Laut einiger der von mir befragten Ärzte sei es sinnvoll, auf zusätzliche Behandlungen zu verzichten und kurative Therapien gegen auftretende Infektionen zu unterlassen, also eine kurative Komponente ganz zu vermeiden. Gerade die PEG-Anlage solle in Absprache mit den beteiligten Personen überdacht und gegebenenfalls abgestellt werden, um einen Übergang in die letzte Phase des Sterbeprozesses zu erleichtern. *„Man schleicht dann einfach die vitalunterstützenden Maßnahmen aus und der Körper greift dann auf seine Reserven zurück und löst sich in Autolyse auf, nimmt seine eigenen Wasser- und Fettreserven in Angriff. Deshalb dauert das eine Weile."* (3, S.170) Ein Infekt oder das Abstellen der künstlichen Ernährung könnten für Johann L. eine Chance sein, zu sterben. Trotzdem würden die befragten Mediziner es aber als sehr belastend empfinden, diesem

Prozess des Sterbens als Arzt beizuwohnen. Klare Parameter, wie der Karnofsky-Index, könnten dabei helfen, dem Arzt bei einem Abstellen einer Chemotherapie die Indikation zu verdeutlichen. Der Karnofsky-Index beinhaltet eine Skala von maximal 100 Prozent bis minimal 0 Prozent, die Einschränkungen in Bezug auf die individuelle Aktivität, Selbstversorgung und Selbstbestimmung eines infaust an einem Tumor erkrankten Patienten ermittelt. Beispielsweise ein Karnofsky-Index trotz einer Chemotherapie unter 50%, so ein interviewter Onkologe, gelte als Indikation, eine kurative Maßnahme zu beenden. Das würde auch auf Johann L. zutreffen. Daher sagte der Arzt weiter, dass die Chemotherapie abgesetzt und auch die PEG-Indikation klar geprüft werden sollte. Vor allem müssten aber auch die Angehörigen von Johann L. mit einbezogen werden. Sie könnten bei der Entscheidungsfindung und Unterstützung des Erkrankten tatkräftig helfen. Außerdem solle vor Ort im Krankenhaus die MRSA-Infektion weiterhin ausheilend behandelt, eine geeignete Schmerztherapie begonnen und die Luftnot behandelt werden. Alles beziehe sich therapeutisch auf die Symptome. Hier wurde klar von einer krankheitsorientierten Therapie abgeraten und für eine symptomorientierte Therapie plädiert. In einem Abstand von zwei Wochen könne man wieder schauen, ob er zufriedener ist oder eine andere Therapierichtung haben möchte. Andere befragte Ärzte sprachen zusätzlich noch eine terminale Sedierung an, die unter Umständen sinnvoll sein könnte. Das wäre ein „*Grauzonenbereich*“ (4, S.175), der nur einbezogen wird, wenn vorher alle weiteren palliativmedizinischen Maßnahmen ausgeschöpft seien.

Die Intensivmediziner rieten in Bezug auf ihren Fachbereich außerdem noch dazu, erst interdisziplinär mit den Onkologen zu reden, inwiefern die Erkrankung überhaupt noch kurativ behandelbar sei. Denn auf einer Intensivstation würde seltener der Arzt zur Sterbehilfe oder zum Therapieabbruch aufgefordert werden, als in anderen Fachbereichen. Das Liegen auf einer Intensivstation stelle eher eine akute Sondersituation für den Patienten dar. Oft würden dabei gerade Angehörige noch eine kurative Therapie haben wollen, obwohl der Patient schon gar nicht mehr in einer kurativen Situation ist. Die Erwartung an Kuration sei in der Intensivmedizin viel höher, als in anderen Bereichen, daher werde dort auch viel länger und intensiver kurativ und lebensverlängernd gearbeitet und der Übergang zur palliativen Therapie herausgezögert. *„Wir bekommen da schon einen hohen Anspruch, denn das ist High-Tech-Medizin und da wird dann gesagt: `Seht mal zu, dass ihr auch was macht.` Und auf der anderen Seite wissen viele, dass man ja nur dahin kommt, weil man so krank ist und mit dem Rücken zur Wand steht. Ich glaube, dass die Angst, dass der Patient nicht mehr kuriert von der Intensivstation kommt und die Hoffnung, die darauf lastet, das hält sich die Waage.“* (6, S.181)

Insgesamt wurde von Seiten der Ärzte das Beispiel von Johann L. für die Entscheidungsfindung als deutlich leichter empfunden, als es in Bezug auf Lena R. aufgefasst wurde. Denn Johann L. könne persönlich gefragt werden, was er will und könne sich auch eigenständig zu seinen Wünschen äußern. Weiterhin könne bei ihm ein Übergang zum endgültigen Sterben relativ rasch durch einen eventuell auftretenden Infekt eingeleitet werden, der einfach nicht mehr kurativ behandelt wird und somit eine reine palliative Therapierichtung vorgezogen wird. Im Allgemeinen rieten die interviewten Mediziner weiterhin dazu, den Patienten neben dem Aussetzen der Chemotherapie, der realistischen Prüfung der PEG-Anlage und der aktiven Behandlung von Symptomen wegen der MRSA-Erkrankung aus dem Krankenhaus in seine Häuslichkeit zu verlegen. Dort könne die Isolation aufgehoben werden, da sie nur im Krankenhaus wegen der Ansteckungsgefahr vorgeschrieben sei. Es gebe statistisch validiert mehrere Suizide in Krankenhäusern auf Grund der MRSA-Isolation zu verzeichnen. Daher wäre es sinnvoll, ein Ethikkomitee zu beantragen und Johann L. möglichst zeitnah aus der Isolation zu entlassen. Dringend müsste auch ein ambulantes Palliative-Care-Team mit in die Verhandlung und Entscheidungsfindung einbezogen werden, das dann in der Häuslichkeit die Betreuung fortführen könnte. Optimal wäre eine interdisziplinäre Entscheidung in Absprache mit dem Patienten, wie ein adäquater Therapiewechsel und Übergang geplant und durchgeführt werden sollte.

4.6 Lebensqualität

Während der Interviews wurde der Begriff "Lebensqualität" immer wieder im Zusammenhang mit der Definition von Palliation genannt und als wichtiger Faktor für eine adäquate Therapieentscheidung oder einen Wechsel im Therapieregime gewählt. Daher ist in der vorliegenden Interviewauswertung dieser separate Abschnitt allein der Definition und Erklärung dieses Begriffes im Kontext der Literatur und einzelner Aussagen der befragten Ärzte zum Thema Lebensqualität gewidmet.

Fast jeder der befragten Ärzte unabhängig von der Fachrichtung nannte in Verbindung mit der Frage nach der Definition von Palliation entweder konkret den Begriff der "Lebensqualität" oder betonte zumindest die Bedeutung derselben als mögliches Kriterium für die Entscheidung, in eine palliative Therapierichtung überzugehen. Beispielsweise assoziierte ein Intensivmediziner mit Palliation: *"Und palliativ, dass eine Besserung gesehen werden kann in der Lebensqualität, dass aber die Erkrankung im Endeffekt nicht wirklich zu heilen ist."* (3, S.168) Lebensqualität habe jedoch laut einer Palliativmedizinerin eine subjektive, individuelle Bedeutung für jeden einzelnen. *"Jetzt in*

meiner Situation bedeutet das gesund sein, den Beruf ausführen zu können, möglichst viel Zeit und Raum für mein Privatleben zu haben. Das ist meine Lebensqualität." (1, S.163)

Auch in der Literatur wird eine palliative Versorgung mit der Erhaltung der Lebensqualität assoziiert. Der Palliativmediziner Stein Husebø sagt dazu: *„Aufgabe und Ziel der Palliativmedizin ist es, die individuell notwendige Unterstützung anzubieten, damit der Patient bestmögliche Lebensqualität in seiner ihm verbleibenden Lebenszeit erreichen kann. Dies wird ermöglicht durch die Kooperation kompetenter palliativmedizinischer und hospizlicher Einrichtungen mit Hausärzten, Sozialstationen und Krankenhausstationen, sodass eine optimale Behandlung rund um die Uhr überall dort gesichert werden kann, wo diese Patienten betreut werden.(...)“* (Husebø 2009, S.4) Lebensqualität soll also über örtliche und zeitliche Grenzen hinaus jederzeit gewährleistet sein, um den Patienten in seinem aktuellen Krankheitsstadium zu unterstützen. Für Husebø ist die Lebensqualität der Dreh- und Angelpunkt der Palliativmedizin. Ihre Verwirklichung ist die Hauptaufgabe der Palliativtherapie und sollte interdisziplinär in Teamarbeit mit dem Patienten evaluiert und verwirklicht werden.

Im Allgemeinen wird der Begriff "Lebensqualität" nach der WHO folgendermaßen definiert: *„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“* (WHO-Definition für `Lebensqualität´ 1993) Es wird dabei großer Wert auf die subjektive Wahrnehmung und die subjektiven Wünsche des Patienten gelegt. Gerade durch die Individualität des Menschen und die Subjektivität des Begriffs gestaltet es sich als schwierig, eine einheitliche Definition, beziehungsweise eine allgemeine Vorschrift für die Gestaltung einer positiven Lebensqualität zu konzipieren.

Auch für die in den Interviews befragten Ärzte war Lebensqualität eine individuelle Größe. *„Der erste Punkt ist, zu ermitteln, was für den Patienten Lebensqualität bedeutet und der zweite Punkt ist, wie können wir ihn dabei unterstützen? Und können wir ihn überhaupt unterstützen?“* (4, S.172) Voraussetzung sei hier die klare und ehrliche Rückmeldung der Patienten, was sie möchten und was nicht. Ärzte müssten dabei jederzeit aufmerksam zuhören und beobachten, da sich der Begriff "Lebensqualität" ständig ändern könne und an die aktuellen Bedürfnisse des Patienten angepasst werden müsse. Lebensqualität *"(...) muss man aus der Situation heraus definieren, weil Patienten häufig mit Dingen zu Recht kommen, mit denen sie vorher meinten, nie damit zu Recht kommen zu können. Also, ich kann mich an eine Patientin erinnern, die wollte von mir aktive Sterbehilfe haben auf Grund eines hohen Querschnitts wegen eines metastasierenden Mammakarzinoms und*

10 Tage später strahlte sie mich an und sagte, dass sie die beste Lebensqualität hätte, die man sich vorstellen kann, weil ihr geschiedener Mann aus Amerika kam, weil sie Schweinsbraten essen konnte, weil sie umsorgt wurde. Das kann sich völlig ändern und das ist ja auch wissenschaftlich untersucht, wie sich das ändert und wie sich die Patienten adaptieren können." (1, S.163) Die Adaptation an die eigene aktuelle Lebenssituation sei hilfreich für die Zielsetzung und Steigerung von Lebensqualität. Ein gesunder Mensch beschreibe Lebensqualität anders, als ein kranker und ein kurativ behandelbarer Patient definiere diese wiederum weniger mit Symptommfreiheit, als ein palliativmedizinischer. Das müsse jederzeit vom behandelnden Arzt erkannt und berücksichtigt werden. Realistische Kurzzeitziele müssten mit jedem einzelnen Patienten allein erarbeitet und erreicht werden. Subjektive Wünsche und deren garantierte Unterstützung stünden im Vordergrund. Dabei müsse sich der Patient sicher und verstanden fühlen und seine Symptome sollten gleichzeitig minimiert werden.

Während meiner eigenen Arbeit in der Geriatrie mit palliativen Patienten konnte ich beobachten, dass nach dem Festlegen der Entscheidung, dass der Patient nun endgültig palliativmedizinisch betreut werden sollte, ein zusätzlicher Fragebogen zur Ermittlung der individuellen Lebensqualität ausgefüllt wurde. In diesem musste der Patient angeben, welche Dinge er am liebsten tut, was beispielsweise sein Lieblingsessen ist, welches seine bevorzugte Musik ist und andere Präferenzen. Auch Angehörige des zu behandelnden Patienten wurden zu den priorisierten Lebensgewohnheiten wie der Zeit des morgendlichen Aufwachens befragt. Diese Fragebögen dienten zum besseren Verständnis der subjektiven Lebensqualität des Patienten und halfen dem Pflegepersonal im Krankenhaus, die Wünsche des Erkrankten zu erfüllen. Dieses Beispiel bestätigt die Aussagen der befragten Mediziner, dass das Einhalten einer adäquaten, die individuellen Bedürfnisse erfüllenden Lebensqualität einen wichtigen Bestandteil der palliativen Versorgung darstellt.

Der deutsche Psychogerontologe Wolf D. Oswald beschäftigt sich ebenfalls in der Literatur mit dieser Thematik. *"Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden sind wichtige Konstrukte der gerontologischen Forschung. Leider konnte man sich zu dem jetzigen Forschungsstand aber auf keine einheitlichen und verbindlichen Definitionen und Operationalisierungen einigen. Dies erschwert die vergleichende Interpretation der inzwischen zahlreich vorliegenden einzelnen Forschungsergebnisse enorm. Hier besteht für die zukünftige Erforschung noch erheblicher Klärungsbedarf."* (Oswald et al. 2006, S.246) Bei der Ermittlung der Lebensqualität können laut Oswald et al. vier Komponenten ausschlaggebend sein, die dem Arzt bei der Beobachtung und dem Erkennen der individuellen Ziele helfen können (Oswald et al. 2006, S.242-243):

- *"Physical state"*
- *"Psychological well-being"*
- *"Social relations"*
- *"Functional capacities"*

Dabei können der physische und psychische Zustand des Patienten einen wichtigen Hinweis auf die individuellen Bedürfnisse und Vorlieben geben. Auch das soziale Umfeld kann dazu beitragen, die subjektive Lebensqualität des Patienten zu ermitteln. Um den aktuellen Status quo der Lebensqualität des Patienten festzustellen, gehört neben den vier zuvor zitierten Komponenten auch die Lebenszufriedenheit. Dieser Begriff wird laut Oswald et al. durch fünf Dimensionen ermittelt und beschreibt den aktuellen Zustand des Patienten bezüglich seiner Lebensqualität (Oswald et al. 2006, S.242-243):

- *"Lebensfreude vs. Apathie"*
- *Entschlossenheit und Lebensmut vs. Resignation*
- *Positives Selbstbild*
- *Heitere, optimistische Stimmungslage bezogen auf physische, psychische und soziale Situation*
- *Kongruenz zwischen erstrebten und erreichten Zielen"*

Werden diese Komponenten von den behandelnden Ärzten beachtet und deren Umsetzung eingehalten, kann es zu einer effektiven Unterstützung der Lebensqualität eines Patienten kommen. Zusammenfassend erklärten die befragten Ärzte übereinstimmend, dass der Begriff "Lebensqualität" sehr individuell definiert sei und sich innerhalb kürzester Zeit während einer Änderung der aktuellen Lebenssituation wandeln kann. Dieser Begriff sei aber elementar für die Entscheidungsfindung des adäquaten Behandlungsschemas und eng verknüpft mit der Zielsetzung und Bedeutung einer palliativen Therapierichtung.

4.7 Lebens-versus Leidensverlängerung

Zur Lebensqualität zählte für einige der befragten Ärzte weiterhin, dass das Leben nicht unnötig verlängert werden darf. Diese Assoziation mit dem Thema Lebensqualität und der adäquaten Therapiezielsetzung während der Behandlung Sterbender soll in dem folgenden Abschnitt als weitere zusätzliche Kategorie erwähnt und diskutiert werden.

Gerade bei einer lebenserhaltenden, verlängernden Maßnahme, die nicht primär auf eine geeignete Symptomkontrolle fokussiert ist, könne es zwar zu einer Lebensverlängerung,

aber auch zu einer Verlängerung des Leidens kommen. Auf die Frage, wie damit umgegangen werden soll, antwortete eine Palliativmedizinerin: *„Das muss man mit dem Patienten besprechen. Die Frage ist die, was ist eine Leidensverlängerung? Wie erlebt der Patient seine Lebensverlängerung, erlebt er sie auch als Leidensverlängerung? Und auch da gibt es eine Studie, die habe ich aber jetzt nicht ganz im Detail parat, dass wir Gesunde und wir Ärzte wesentlich weniger Therapie in Kauf nehmen würden in Bezug auf Nebenwirkungen und Patienten nehmen extrem viel in Kauf. Weil die halt immer noch einen letzten Strohalm Hoffnung haben.“* (1, S.162)

Auch hier zeigte sich, dass eine aufrichtige Kommunikation während der Behandlung eine wichtige Verbindung zwischen Arzt und Patient unterstreicht. Gerade Onkologen neigen aber laut einer Palliativmedizinerin unter Umständen dazu, Patienten ihren Zustand *„blumiger, positiver als die Realität wirklich ist (...)“* (1, S.162) darzustellen. Entweder implizieren die Ärzte etwas Falsches im Gespräch und der Aufklärung oder die Patienten interpretieren die Information positiver, als sie ihnen erklärt wurde. Andererseits sei es schwer für den Arzt, eine klare Vorhersage über eine Prognose zu artikulieren, da er schlichtweg nicht in die Zukunft schauen kann und viele Krankheitsprozesse unklar verlaufen können. Dies könne zu Missverständnissen führen. *„Die Grenze ist einfach extrem unscharf, wann man kurativ stoppt und palliativ beginnt. Letztendlich, wenn man es ganz platt sagt, dann sterben wir alle, letztendlich leben wir alle palliativ. Weil es für uns alle auf den Tod zugeht. Und man kann einfach den Verlauf nicht immer vorhersehen und man merkt, dass es vielleicht doch nicht so gut klappt und man hätte es gar nicht erst versuchen dürfen, aber das weiß man ja nicht vorher und da mache ich mir eigentlich nie Vorwürfe.“* (2, S.167) Der Arzt versuche immer das Beste zu geben und dem Patienten eine möglichst realistische Darstellung seines Zustandes zu erklären.

In der Akutmedizin bei dem Auftreten von Notfällen werde jedoch als erstes auf eine Heilung hingearbeitet und die Prognose erst später überdacht. Dadurch werde die Frage nach einer eventuellen Leidensverlängerung primär in den Hintergrund gestellt. Eine kurative Akuttherapie dürfe dem Notfallpatienten nicht vorenthalten werden, da nicht in die Zukunft gesehen werden könne und eine lebensrettende Maßnahme dem Patienten bedeutend helfen kann. Ein Notarzt vertrat dazu folgende Meinung: *„Also ich wollte eine Magensonde haben. Ich kann das ja ruhig sagen, ich bin mal ziemlich übel überfallen worden und wäre da die kurative Akutmedizin nicht gelaufen, dann wäre ich nicht mehr am Leben. Und letztendlich ist das auch einer der Gründe, warum ich Notarzt bin. Aber ich habe trotzdem mit meinen Eltern Patientenverfügungen abgeschlossen, was sie haben wollen und was sie nicht haben wollen und werde dann je nach dem Ereignis entscheiden.“* (3, S.170) Der Intensivmediziner versuche eher eine kurative Therapie zu

präferieren, da es in der Akutmedizin klar um lebensrettende Maßnahmen gehe. Trotzdem solle man, obgleich der Wunsch nach vollständiger Heilung groß ist, den Patienten mit realistischen Prognosen seiner Krankheit konfrontieren und die Hoffnung ehrlich artikulieren. In der Akutmedizin sei das Reflektieren oft erst im Nachhinein möglich, vorher stehe in erster Linie das stabilisierende, lebenserhaltende Handeln im Vordergrund: *„Vielleicht schon mal reflektieren, was man da eigentlich gemacht hat und was passiert ist, aber dass ein richtiger Konflikt daraus entsteht, das habe ich selten gehabt. Ich versuche das für mich so zu akzeptieren, dass ich ein Mensch bin, der seine Entscheidungen trifft und der Fehler macht und dass das einfach so ist und zum Leben gehört, zum Leben aller Menschen. Die einfach gar nichts Schlechtes wollen, sondern sich einfach geirrt haben. Man kann nicht alles vorwegschauend in allen Konsequenzen vorhersehen. Das geht nicht.“* (5, S.178)

Unterstützend können Balintgruppen, Supervisionen oder Psychotherapien sein, um den Konflikt der potentiellen Leidensverlängerung zu verarbeiten. Eine Palliativmedizinerin gab als mögliche Lösung an, dass die Vernetzung zwischen Kuration und Palliation noch mehr forciert werden müsse, um unnötige lebensverlängernde Maßnahmen in Absprache der interdisziplinären Bereiche zu vermeiden. Klar war fachübergreifend, dass Leiden in jeglicher Form nicht akzeptiert werden dürfe und sofort behandelt werden müsse. Zufriedenheit, Lebensqualität und der Wunsch des Patienten seien ausschlaggebend dafür. Trotzdem stehen gerade Notärzte am Unfallort vor dem Dilemma, dass sie gegebenenfalls durch ihre ersten Maßnahmen den Menschen zwar wieder stabilisieren, dies aber später nur auf einem bestimmten Niveau gehalten werden kann. Als Stichwort können hier Schlaganfallpatienten genannt werden, die zwar zuerst gerettet werden können und überleben, aber später in einem Status quo mit niedrigerer Lebensqualität verharren. Hier kann eine Lebensverlängerung sehr schnell in eine potentielle Leidensverlängerung wechseln. Dies wird anhand eines konkreten Beispiels aus den Feldstudien im Sommer 2010 näher erläutert (siehe Feldstudien Sommer 2010, S. 119).

Zusätzlich äußerten die befragten Onkologen das Problem, dass sie oft eine kurative Chemotherapie mit starken Nebenwirkungen anbieten müssen, die für eine definierte Lebenszeit zu einer sehr niedrigen Lebensqualität führen kann. Das werde aber für die Möglichkeit einer Heilung in Kauf genommen. Oft käme es dann trotzdem zu Rezidiven oder die kurative, nebenwirkungsreiche Therapie spricht nicht an. Dann hat der Patient eine Phase mit sehr viel Leid durchlebt, die im Nachhinein als unnötig erscheint, aber einfach nicht vorhersehbar war. Es komme zu einem *„war of attrition“* (10, S.195) zwischen Arzt und Patient, ein Kräftering um Prognose, Krankheit, Therapie und Lebensqualität. Als problematisch bezeichnete ein Onkologe auch, dass man den

Patienten nur zu bestimmten Zeiten sehe und sich aus diesen kurzen Episoden ein Bild vom Allgemeinzustand machen müsse. Gleichzeitig sei in diesen Situationen die Kommunikation zwischen Arzt und Patient meist oberflächlich oder gestört, was zu Fehlinterpretationen des aktuellen Zustands und Bedürfnissen des Patienten führen könne. *„Ich hab da so einen Patienten gehabt mit so einem blöden Darmkarzinom und einer dicken Lebermetastasierung und es war so, dass er auf die Chemotherapie immer ganz gut angesprochen hat. Und wenn der dann hierherkommt und sagt, er kommt damit gut zu Recht und so weiter, dann denke ich eben auch, dass das stimmt. Und ich bin ja nicht der Hausarzt und das ist eben das Problem, dass man immer nur eine eingeschränkte Sicht hat. Und da kann das dann schon passieren, dass man Chemotherapie weitermacht, weil man denkt, man hilft ihm da den Alltag zu Hause zu meistern und wenn man dann drei Wochen hinterher erfährt, dass das eben zu Hause nicht so ist, dass das eben eine reine Quälerei ist, dann schluckt man schon, weil man diese Therapie auf verschiedenen Ebenen nicht organisieren kann. (...) Da war auch so ein alter Mann, wie Sie es in Ihrem Fallbeispiel beschrieben haben. So 86, oder 78, weiß ich nicht, mit einer akuten Leukämie. Der lag hier drüben im Altenheim mit seiner Frau in einem Zimmer und sein Hauptleiden war eigentlich, dass er ständig blutete. Nasenbluten etc. Es kam ständig zu Blutstürzen. Und da muss ich sagen, da war ich so ein bisschen in meiner Erziehung gefangen. Wir haben eben mal gelernt, an einer Blutung stirbt man nicht. Und Blut gibt es genug in der Blutbank. Da habe ich den dann immer wieder fleißig mit Blut aufgefüllt. Wenn er dann wieder einen Blutsturz hatte, dann habe ich ihm das immer wieder besorgt. Und als er nachher dann verstorben war, ja, als er dann verstorben war, haben mir dann die Angehörigen bittere Vorwürfe gemacht, dass ich durch diese Bluttransfusion sein Leben verlängert hätte. Da war ich, also, da war ich doch sehr betroffen, das hätten die mir ja auch sagen können, als er noch gelebt hat.“* (8, S.187) Der Arzt gab später an, keinen Konflikt mit der Tatsache gehabt zu haben, dass er hier neben der lebensverlängernden Maßnahme potentiell eher das Leiden verlängert hatte. Der befragte Arzt meinte, dass der Patient einfach seine Situation falsch dargestellt habe und man als Therapeut damit *„leben lernen“* müsse (8, S.188). Auch wenn im Nachhinein Beleidigungen und Angriffe von Angehörigen oder Patienten kämen, müssten gerade Onkologen damit umgehen können. Sich selbst solle man aber keine Vorwürfe machen, da man das Beste für den Patienten in der individuellen Situation versucht habe und das Resultat nicht vorhersehbar sei. Es wurde in diesem Zusammenhang von einer gewissen Abhärtung im Laufe der täglichen Praxis gesprochen. *„Und die Phase, wenn er dann trotz der leidvollen kurativen Maßnahmen schlechter wird, dann zucken wir mit den Schultern und sagen, dass die Therapie nicht wirkt und man hat einen Progress. Da sagt man schon dem Patienten, dass das jetzt umsonst gewesen ist, diese drei Zyklen haben gar nichts*

gebracht, das Vierteljahr, das da zugebracht wurde. Die kann man dann leider nicht wegstreichen, aber man kann gucken, was man Neues machen kann." (9, S.192)

Vielleicht aus Selbstschutz versuchen Ärzte in der Regel nur nach vorne zu schauen und vergangene Therapieschemata nicht weiter zu reflektieren. Sie können sie nicht mehr ändern und begründen ihre Therapiewahl damit, dass sie das Beste für den Patienten versuchen wollten. Das Beste bedeutet in der heutigen Medizin oft immer noch Heilung und Lebensverlängerung, beziehungsweise Lebenserhaltung. Da wir aber weniger eine heilende, sondern eher eine Medizin mit vorrangig unheilbaren Erkrankungen haben, wäre ein Umdenken primär indiziert. Das Beste ist nicht immer Lebensverlängerung um jeden Preis mit einer möglichen Verlängerung des Leidens, sondern könnte in vielen, gerade infausten Fällen auch einfach nur Symptomlinderung mit guter Lebensqualität bedeuten. Während meiner eigenen Beobachtungen wurde fachübergreifend Lebensqualität und deren individuelle Definition als zentrales Thema in der Festlegung und Durchführung sowohl des ersten, als auch des zweiten Überganges benannt. Hier steht in der kurativen Phase die Lebensqualität noch im Hintergrund und rückt während des ersten Übergangs in die palliative Therapie mehr in den Vordergrund. Während des Übergangs von palliativer Therapie zu rein symptomorientierter Palliativmedizin wird auf die individuelle Definition von Lebensqualität und deren Steigerung dann primär der Fokus gesetzt. Nicht die Lebensverlängerung um jeden Preis erscheint wichtig, sondern die adäquate Erhaltung der subjektiven Lebensqualität mit Verminderung von auftretendem Leiden.

4.8 Sonderfall: Palliativpatient mit Akutereignis

Während der Interviews sprachen zwei Anästhesisten (Interview 6 und 7) und ein Intensivmediziner, der auch als Notarzt tätig war (Interview 3), zusätzlich die Situation an, wie ein Patient behandelt werden sollte, der sich zwar in einer Akutsituation befindet, aber schon die Sterbephase erreicht hat. Diese Ausnahmesituation aus der Praxis veranschaulicht die Komplexität der Übergangsthematik im Krankheitsverlauf eines sterbenden Patienten.

Theoretisch sei nämlich der zweite Übergang innerhalb der Palliation schon längst vollzogen worden und der Patient befinde sich in der letzten Phase des Krankheitsverlaufs, der Sterbephase. Dennoch werde bei einer neu auftretenden Akutsymptomatik wie Luftnot oder Schmerzen in vielen Fällen doch von den besorgten Angehörigen der Notarzt gerufen. Der behandelnde Arzt stehe nun vor dem Konflikt,

lebenserhaltende, beziehungsweise -verlängernde Maßnahmen vor Ort zu ergreifen, weil er über den infausten Zustand des Patienten nicht ausreichend informiert ist. Durch die unklare Vorhersagbarkeit der Prognose würde der Notarzt in dieser Situation als Erstes kurative, lebensrettende Maßnahmen durchführen, obwohl der Patient vielleicht sogar durch eine Verfügung jegliche lebenserhaltende Maßnahmen wie Reanimation, Einweisung ins Krankenhaus oder Verlegung auf die Intensivstation ablehnt. Für einen Patienten in einer palliativen Situation mit einem Akutereignis, sei es in der Häuslichkeit, im Pflegeheim oder während der Behandlung auf der Intensivstation, gebe es derzeit noch keine befriedigende Lösung, wie der betreuende Arzt adäquat zu handeln hat. Aufgrund der Bedeutung dieser Sondersituation bezüglich des Konfliktes zur Therapieentscheidung zwischen Durchführen oder Unterlassen von lebenserhaltenden, beziehungsweise -rettenden Maßnahmen soll dieser Aspekt in dem folgenden, zusätzlichen Abschnitt der Interviewauswertung angesprochen werden.

Die Situation eines in seiner Häuslichkeit sterbenden Patienten mit einem Akutereignis ist ein Sonderfall der Akutmedizin, beziehungsweise in der Medizin generell. Hier muss binnen Sekunden entschieden werden, wie weiter gehandelt und therapiert wird. Wegen der Unsicherheit und schweren Vorhersagbarkeit der Prognose wird dabei der Patient so gut wie immer lebensverlängernd, beziehungsweise lebenserhaltend behandelt. Vor allem, wenn eine Patientenverfügung entweder unklar formuliert oder in der Behandlungssituation nicht vorhanden ist: *„Aber wenn ich das nicht weiß, dann wurden wir jedenfalls juristisch so beraten, dass der Notarzt wirklich nicht anders kann, als die Maximaltherapie zu machen. So bitter das ist, aber das würde ich dann trotzdem auch tun.“* (6, S.180) Das könne bei palliativen Patienten dazu führen, dass sie in einem Notfall trotz der palliativen Situation lebenserhaltend behandelt werden und dadurch ihr Sterben verzögert wird. Gerade das würden aber die Palliativmediziner zu vermeiden versuchen.

Einer der befragten Intensivmediziner berichtete von einer Arbeitsgruppe Notfall-/Palliativmedizin mit juristischer Beratung, die zur Verbesserung der Situation führen soll. Dabei soll ein soziales Netzwerk für Palliativpatienten ausgebaut werden, damit der Notarzt mittels Notfallverfügungen vor Ort sofort sehen könne, was noch zu tun ist und was unterlassen werden soll. Hier werden persönliche Daten sowohl vom Patienten, als auch vom Hausarzt, dem Betreuer und den Zugehörigen aufgenommen. Weiterhin würden in dieser Situation Diagnosen, Allergien, Medikamente und Wünsche erfragt. Außerdem werde zusätzlich die terminale Sedierung als Option besprochen und einzelne Symptome und deren Behandlung, ob mit Krankenhauseinweisung oder nicht, thematisiert. Ein ähnlicher Fragebogen biete "PALMA". PALMA bedeutet *"Patienten-Anweisung für lebenserhaltende Maßnahmen"* und gilt für Patienten, die sich in einer

palliativen Situation befinden. Diese Anweisungen von Seiten des Patienten unter der Beratung von Ärzten können zusätzlich zu der zuvor verfassten Patientenverfügung verwendet werden (Gerth/ Mohr/ Paul 2008). Hier wird neben dem Wunsch nach Reanimation und künstlicher Beatmung auch der Grund für die Entscheidung erfragt und schriftlich festgehalten. Auch die künstliche Ernährung und die Frage nach einem Bevollmächtigten werden hier angesprochen. Die ständige Erneuerung der Unterschriften ist dabei zu empfehlen. Diese Notfallverfügungen erleichtern es den Medizinern am Ort des Ereignisses enorm, über die nächste Behandlungsoption zu entscheiden. Zurzeit seien diese aber noch im Ausbau und würden laut des befragten Mediziners nicht flächendeckend eingesetzt. Das sollte seiner Meinung nach geändert werden.

Auch auf der Intensivstation kann es zu einem Dilemma zwischen Durchführen und Unterlassen von lebenserhaltenden Maßnahmen durch die unklare Vorhersagbarkeit kommen. Hier bieten sich noch lange kurative Möglichkeiten an, da es keine klar formulierte Prognose gibt und der Zustand jederzeit sich ändern könnte und sogar in manchen Fällen reversibel ist. Diese Problematik wurde schon zuvor während der Vorstellung der Fallbeispiele von den befragten Medizinern angedeutet. *„(...) es sind immer wieder Fälle da, wo sich so ein Zustand noch einmal umgekehrt hat. Je dramatischer der ist, desto weniger wahrscheinlich ist das, aber es ist immer noch eine Wahrscheinlichkeit da. Das andere Problem in der Intensivmedizin mit diesem Übergang von kurativer zu palliativer Therapie ist, dass man da immer interdisziplinär an den Patienten herantritt. Das heißt, es gibt verschiedenste Aussagen über die Prognose, über die Wahrscheinlichkeit, über die Heilungsmöglichkeit.“* (7, S.181) Die Klarheit einer infausten Diagnose sei in der Intensivmedizin selten vorhanden. Daher werde deutlich eher und länger kurativ und viel seltener palliativ behandelt, als in anderen Fachbereichen. Gleichzeitig werde trotzdem eine gute Symptomkontrolle parallel zu jeder Zeit angewendet und als obligat angesehen. In der Intensivmedizin bestehe deswegen eher eine Entscheidung zwischen dem Übergang von kurativ und *„abschalten versus kurativ und Dauerzustand“*. (7, S.182) Es gehe hier also eher um die Frage nach dem ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie und nicht um die Debatte um einen Übergang zwischen palliativer Therapie und Palliativmedizin. *„Ansonsten gibt es praktisch bei uns die Entscheidung für `Volle Kraft` oder `Jetzt ist der Punkt erreicht, jetzt hat das Weiterbehandeln keinen Sinn mehr.` Rein formell ist dieser Zeitpunkt eigentlich eine Todeszeitpunkt-Festsetzung. (...) wir sagen zu einem Zeitpunkt: `Jetzt ist es aussichtslos, jetzt frieren wir die Therapie ein`, das ist eine sehr häufig gemachte Sache, die oft unsinnig ist. Denn Einfrieren von Therapie bedeutet, dass wir sagen, über die Nacht hinweg ist das Arterienol von 6 auf 20 auf 50 gestiegen und jetzt läuft es auf 50, jetzt hat es keinen weiteren Sinn mehr, wir stellen es jetzt auf 20 und lassen es dann einfach*

eingefroren. Und wenn der Patient dann so fit ist, dass er damit umgehen kann, dann schafft er das und wenn nicht, dann wird er sterben. Eigentlich ist dieser Zeitpunkt, wo man sagt, hier wird man manche Medikamente, egal wie der klinische Zustand ist, nicht mehr anwenden, dieser Punkt ist eigentlich die Todeszeitpunkt-Festlegung." (7, S.182)

Der Übergang werde in der Intensivmedizin teilweise deutlich radikaler hinausgezögert und durchgeführt, als in anderen Fachbereichen. Durch die kleinste Chance auf Verbesserung des Krankheitszustands würden sämtliche lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt werden, die auf anderen Stationen schon längst abgebrochen worden wären. Diese Entscheidung zwischen *"Volle Kraft"* und *"Jetzt ist es aussichtslos, jetzt frieren wir die Therapie ein (...)"* (7, S.182) lässt diesen ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie als Wendepunkt erscheinen. Im oben zitierten Beispiel kommt diese Entscheidung sogar, wie dieser Interviewpartner es ausdrückte, einer *"Todeszeitpunkt-Festlegung"* (7, S.182) gleich. Diese könnte darauf hinweisen, dass es unter Umständen im spezifischen Kontext der Intensivmedizin gar keinen zweiten Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin gibt, sondern dass dieser übersprungen wird und direkt aus einer lebensrettenden Maßnahme in eine rein symptomorientierte, sterbebegleitende Therapie gewechselt wird. Durch diese Festlegung zum Wechsel einer Therapie in eine andere und somit laut des befragten Anästhesisten zum Todeszeitpunkt trage der Arzt eine moralische Verantwortung. Daher könne diese Entscheidung auch als Bürde angesehen werden, die schwierig sowohl zu treffen, als auch alleine zu tragen sei.

In der Regel wird in der Intensivmedizin der Patient auf einem bestimmten Level stabilisiert und auf der Intensivstation weiterbehandelt. Das ist abhängig von der Organfunktion, der Grunderkrankung, dem Wunsch des Patienten, seiner Patientenverfügung und der Prognose der Erkrankung. Dabei wird laut einer befragten Anästhesistin währenddessen ein Ethikkomitee einberufen, bestehend aus Internisten, Chirurgen, Anästhesisten, Schwestern, Onkologen und zusätzlichen Beteiligten, welche die weitere Vorgehensweise entscheiden und den Übergang gestalten. Das könne sehr unterschiedlich verlaufen und einen Zeitrahmen von Stunden, Tagen bis Wochen beinhalten. Oft werde dabei interdisziplinär diskutiert und verschiedene Behandlungsoptionen würden erwogen, beziehungsweise ausprobiert werden. *„Also, wir hatten einen Patienten, wo wir eigentlich zum Ethikkomitee zusammengetreten sind auf der Intensivstation, wo wir gesagt haben, dass der aus unserer Sicht eigentlich keine Chance mehr hat und da fiel aber einem Internisten noch so eine ganz spezielle immunsuppressive Therapie ein. Das ist bestimmt vier Wochen her und der Patient ist immer noch bei uns auf der Station und es geht ihm nicht schlechter und auch nicht besser. Jetzt wird er in die Uni verlegt, denn da gibt es noch eine weitere Option. Hier liegt es also Wochen auseinander. Und wechselt hin und her.“* (6, S.179) Diese

Entscheidungen sollten immer im Sinne des Patienten nach gezielter Absprache mit ihm verlaufen. In der Intensivmedizin gebe es folglich zwei Momente der Übergangsentscheidung. Erst einmal einen zwischen kurativ und „abschalten“: Am Notfallort selbst stelle sich dieser Moment folgendermaßen dar: *„Da muss fast der Kopf abgetrennt sein, bevor man sagt, dass man hier nichts mehr kurativ tut.“* (7, S.182) Der andere Moment des Übergangs spiele sich dann auf der Intensivstation selbst ab, wo die lebenserhaltenden Maßnahmen nicht mehr wirken und ein Einfrieren der Therapie erfolgt oder mehrere Neurologen unabhängig voneinander sagen, dass lebenswichtige Hirnaktionen nicht mehr funktionsfähig sind, was dann die Frage nach einer Organspende nach sich zieht. Dies bestätigt wiederum die obengenannte Konstellation der Übergangsthematik, dass es vielmehr zu einem Wechsel von einer lebensrettenden Therapie direkt zu einer symptomorientierten, sterbebegleitenden Therapie kommt. Es handelt sich daher eher um einen einzigen wendepunktartigen Übergang und nicht um zwei voneinander abgrenzbar, klar definierte Übergänge.

Beeindruckend war zu dieser Problematik ein Beispiel eines Anästhesisten während des Interviews, der in seiner eigenen Familie eine ähnliche Situation erlebte und die Therapie der behandelnden Ärzte sehr gut und nachvollziehbar fand, obgleich sie sich völlig von seinem eigenen intensivmedizinischen Behandlungsschema in einer derartigen Akutsituation unterschied. Hier wurde der eigene Vater zum Notfall: *„Mein Vater ist ein hochinteressantes Beispiel. Der hatte zwei Aneurysmenblutungen. Der ist eigentlich noch spazieren gegangen, aber eben im Pflegeheim, weil er auch nachts bettflüchtig war und hat auch nicht mehr richtig die Angehörigen erkannt. In diesem Zustand wäre aber gar nicht daran zu denken gewesen, die Therapie einzustellen. Und dann ist er aber eines Abends aus dem Bett geflogen und vom Notarzt intubiert hallodrimäßig in die Klinik gebracht worden, in ein großes Klinikum und da ist er dann auf die Intensivstation gekommen. Da standen eigentlich alle Weichen darauf gestellt, dass es zu einem Dauerfall wird und dann haben die, ohne uns zu fragen, ohne irgendwas abzusprechen, das war sehr gut, was die gemacht haben, aber ziemlich erstaunlich, die haben dann einfach schnell gesagt: `Zack, extubieren und auf ein Normalzimmer verlegen´ und dann ist er drei Stunden später dort verstorben. Das war eigentlich eine optimale Situation, ich hätte es aber niemals so gemacht. Das hätten wir hier nicht so gemacht. Die haben das extrem schnell einfach entschieden. Und haben meiner Mutter dann gesagt, dass es nicht mehr lange geht. Das ist für mich sehr interessant, weil eigentlich war das ein optimaler Verlauf. Er wäre aber eigentlich vom Zustand her noch so stabil gewesen, dass es noch 5 bis 6 Stufen hätte abwärts gehen müssen, dass es wirklich nicht mehr Leben gewesen wäre. Aber diese 5 bis 6 Stufen haben die einfach abgekürzt auf eine Stufe, die eigentlich noch gar nicht richtig abkürzungspflichtig gewesen wäre. (...) Da hätten wir hier wesentlich*

länger noch rumgemacht und teilweise kurativ akut, teilweise palliativ herumgedoktort. Ich habe nie mit dem Arzt gesprochen, aber das war für mich ein sehr interessanter Ablauf. Ich weiß ehrlich gesagt gar nicht richtig, wie ich das beurteilen sollte, weil letztendlich ist das eine Situation, wo ich eine Entscheidung für meine Familie, am eigenen Körper, besser fand, als meine eigene als behandelnder Arzt. Aber ich finde es weiterhin nicht korrekt eigentlich." (7, S.184) In diesem Fall wurde der Krankheitsverlauf des eigenen Vaters beschrieben. Er war im Pflegeheim aus dem Bett gestürzt. Auf Grund dieses Ereignisses wurde er vom Notarzt auf eine Intensivstation verlegt. Hier wurde innerhalb kürzester Zeit entschieden, keine weiteren intensivmedizinischen Therapiemaßnahmen durchzuführen und den Patienten sterben zu lassen, um dem Patienten eine Verlängerung seines Krankheitsverlaufes als Dauerpflegefall zu ersparen. Diese Entscheidung wurde sehr schnell und ohne klare Absprache mit den Angehörigen durchgeführt, was den befragten Anästhesisten zwar erstaunte, aber auch beeindruckte. Er hätte nach seinem Behandlungsschema den Status quo deutlich länger aufrecht erhalten, war aber letztendlich mit der Entscheidung der behandelnden Ärzte rückblickend einverstanden, da er für seinen Vater die Situation als Dauerpflegefall nicht gewünscht hätte. Der Anästhesist machte während des Interviews deutlich, wie unklar die Behandlungsentscheidung auf einer Intensivstation bei einem Palliativpatienten mit einem Akutereignis sein kann. Die einen Intensivmediziner würden relativ schnell, in manchen Fällen möglicherweise zu früh, sämtliche Maßnahmen abbrechen und auf anderen Intensivstationen würde über einen viel längeren Zeitraum der Zustand austherapiert werden, bis eine klare Verbesserung nicht mehr sichtbar wäre. Dies könne aber rückblickend zu einer Leidensverlängerung und Verzögerung des Sterbeprozesses führen. Der Arzt sprach weiterhin an, dass sein eigenes Therapieschema in solchen Fällen anders verlaufen wäre, als es bei seinem eigenen Vater eingesetzt wurde. Trotzdem bevorzuge er für seinen Vater aus der Sicht des Angehörigen diese Behandlung, obwohl er als Arzt anders gehandelt hätte.

Ein zusätzliches Phänomen in Bezug auf die Betreuung von sterbenden Patienten besteht darin, dass in Pflegeheimen bei einem akuten Ereignis, wo eine Intensivbehandlung kurzzeitig lindernd sein könnte, unter Umständen eine Überweisung ins Krankenhaus notwendig wird. Nicht immer ist das wirklich sinnvoll oder wird klar von den Patienten gewollt. Das Pflegeheim fühlt sich aber in solchen Situationen überfordert und verlegt die instabilen Patienten daher lieber ins Krankenhaus. Der Grund ist ein akuter Fachkräftemangel, zu wenig zeitliche und wirtschaftliche Kapazitäten, die es dem Personal nicht ermöglichen, auch solche Patienten bis zum Schluss zu betreuen. Nicht immer ist das zum Wohle des Patienten, da auch hier ein Sterbeprozess unnötig verlängert, beziehungsweise unterbrochen oder erschwert werden kann. *„Ich bin auch schon im Altenpflegeheim*

gewesen mit Patientenbetreuung, Verdacht auf erneute cerebrale Einblutung, wo man die Patientin nicht hätte operieren können und da haben wir sie auch einfach da gelassen in Absprache mit der Familie, damit sie auch einfach versterben kann in gewohnter Umgebung mit Abschirmung durch das Pflegepersonal und Schmerzmedikamente etc. Das ist immer die Frage, kann man noch etwas tun oder kann man nichts tun? Und gerade bei einem Herzinfarkt kann man relativ schnell eine Besserung erzielen, bei einer cerebralen Einblutung, wenn die Leute nicht mehr operabel sind, dann würde man davon eher Abstand nehmen in der Rücksprache mit den Angehörigen. Das ist aber leider nicht so gängig, ich bin da als Notarzt eher eine Ausnahme, es ist die Frage, wie viel Jahre Fachahnung die Leute schon haben und das machen." (3, S.168) Dies ist ein Beispiel eines interviewten Notarztes, das zeigt, dass es auch Fälle gibt, in denen für den Patienten in einem palliativen Stadium situationsgerecht gehandelt werden kann. In Absprache mit den Angehörigen und dem Patienten wurde von einer Verlegung ins Krankenhaus abgesehen. Der Mediziner betonte weiterhin jedoch, dass er in diesem Handeln eher die Ausnahme sieht und die Berufserfahrung zu dieser Entscheidung maßgeblich beitragen würde.

Diese drei Situationen, der sterbende Patient im Pflegeheim, auf der Intensivstation oder in seiner Häuslichkeit, stellen Sonderkonstellationen bezüglich der Übergangsthematik während der Behandlung von Patienten dar. Durch die unklare Vorhersagbarkeit, die ungenaue Formulierung der Patientenverfügung oder das zu späte Auffinden derselben würden Patienten, die sich schon in der Sterbephase, also während oder kurz nach dem Vollziehen des zweiten Übergangs innerhalb der Palliation befinden, dennoch intensiv mit lebenserhaltenden, beziehungsweise -verlängernden Maßnahmen bei neu auftretender Akutsymptomatik behandelt werden. Sogar teilweise von den behandelnden Ärzten nicht wissend, dass es gegen den expliziten Willen des Patienten ist. Diese Sondersituation stelle eine juristische und ethische Grauzone im Bereich der Übergangsthematik dar, da Patientenverfügungen nicht immer eindeutig formuliert oder überhaupt vorhanden seien und die Gefahr einer Leidensverlängerung beim Verzögern des Sterbeprozesses durch lebensverlängernde Maßnahmen drohen könne. Durch Fragebögen oder Notfallverfügungen versuchen zwar derzeit Notärzte und Intensivmediziner eine Sicherheit bezüglich der adäquaten, individuellen Behandlung zu ermitteln, die Situation sei aber laut der drei befragten Ärzte noch nicht hinreichend geklärt und bedürfe weiterer Entwicklung und Verbesserung in den Handlungsrichtlinien für derartige Fallkonstellationen im Bereich der Übergangsthematik.

4.9 Meinungen zum Thema Sterbehilfe

Im Zusammenhang mit dem möglichen Wechsel des Therapieschemas innerhalb der Palliation wurden die befragten Ärzte zusätzlich über ihre Meinung zum Thema Sterbehilfe, speziell auch zur aktiven Sterbehilfe befragt. Diese Frage wurde gestellt, da im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung in Deutschland aktuell eine gewisse Form von Sterbehilfe legal ist. Die indirekte und die passive Sterbehilfe können durchgeführt werden, was dazu führt, dass ich die praktizierenden Ärzte auch über ihre Meinungen und über mögliche Erfahrungen bezüglich der Thematik befragen wollte. Dabei wurde zusätzlich über eine mögliche Legalisierung der aktiven Sterbehilfe während der Interviews vielseitig und intensiv diskutiert, denn Sterben mit sehr viel Leid sei *„unwürdig und unmoralisch“*. (2, S.167)

„Aktive Sterbehilfe ist das aktive, bewusste ärztliche Eingreifen zur Beendigung des Lebens auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten. Ziel der Handlung ist es, den schnellen Tod des Patienten herbeizuführen - zu töten.“ (Husebø 2009, S. 88) Diese Art der Sterbehilfe ist in Deutschland nicht legal. Die Meinungen zum Thema aktive Sterbehilfe waren während der Interviews sehr unterschiedlich. Einheitlich sprachen sich die Palliativmediziner gegen eine aktive Sterbehilfe aus, in der Inneren Medizin und in der Onkologie gab es aber entgegengesetzte Meinungen zu der Thematik. Eine Geriaterin sagte dazu: *„Es sollte einfach nicht illegal sein, weil ich glaube, dass es auch wirklich viele Ärzte gibt, die sich quälen.“* (2, S.167) Auffällig war bei der Diskussion, dass sich einige der befragten Onkologen und Internisten theoretisch zwar für eine mögliche Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aussprachen, diese aber nicht selbst aktiv ausführen wollten.

Die Palliativmediziner generell waren während der Gespräche einstimmig gegen eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe und sahen sie nicht als adäquate Lösung für sterbende Patienten an, die flächendeckend durchgeführt werden sollte. *„ (...)dann ist das erstmal ein großer Hilfeschrei, der sehr ernst genommen werden muss. Ich muss dann aber unbedingt herausfinden, was dahinter steckt. Und in 99 % der Fälle sagt jemand, dass er so nicht mehr leben will, nämlich nicht mit diesen Schmerzen, mit dieser Atemnot, mit diesem Erbrechen. Das ist aber nicht dann mein Schritt oder meine Konsequenz, dass ich das Leiden mindere, indem ich das Leben beende, sondern dann bin ich hier gefordert und wenn man dann etwas dagegen tut, dann werden 99% der Fälle nicht mehr sterben wollen, sondern die entdecken für sich dann plötzlich neue Lebensqualität,(...)“* (1, S.162) Etwa 1 % der Patienten sei aber trotz der palliativmedizinischen Maßnahmen schwierig symptomatisch einstellbar und ihr Zustand könne nicht zufriedenstellend gebessert werden. Nur dann gelte in Ausnahmefällen auch für einige Palliativmediziner der ärztlich assistierte Suizid als geeignete Option. Eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe sei

jedoch nicht anzustreben, da die Gesellschaft noch nicht differenziert genug sei und es juristische Folgen nach einer Art „*Dammbruchtheorie*“ (1, S.162) geben könne. Die Sorge sei, dass in Zukunft schon allein der Druck auf Grund der finanziellen Belastungen durch Sterbende auf das System und die Angehörigen als Argument für eine Tötung gelten könnte.

Im Allgemeinen gebe es für die Patienten deutlich bessere Methoden und Möglichkeiten, den Zustand erträglicher zu gestalten, kombiniert mit einer gut eingestellten Lebensqualität: *„(...) Die schlimmste Zeit habe ich aber auf der Privatstation gearbeitet, weil die Visiten gingen nur um das Kino, kulturelle Ereignisse, über Golf, über das Wetter und wir sind bei der Visite rausgegangen und der Patient sagte, dass er solche Angst hat und der Chef hat gesagt, dass er sich keine Sorgen zu machen braucht, die würden das schon in den Griff kriegen. Diese 15 Minuten Visite, die der da verplempert hat, die können Sie in den Papierkorb stampfen. Sie können in 10 Minuten mit dem Patienten bei ganz wesentlichen Sachen sein, aber Sie müssen die Skills haben, kommunikationsmäßig und Sie müssen auch die innere Bereitschaft haben, sich auch als Begleitender diesen Themen zu stellen. Natürlich brauchen Sie die 10 Minuten Zeit und manchmal auch eine Stunde, aber es ist auch klar, dass eine gut investierte Stunde früh, ganz viel am Schluss erreicht und erleichtert. Zeit ist immer so ein wahnsinniges Totschlagargument und natürlich ist Palliativmedizin personalintensiv und deswegen nicht billig, aber wir sparen wahrscheinlich Kosten, die sonst eben ausgegeben werden. Sie müssen sich klar werden, dass das teuerste Lebensjahr für Krankenkassen das letzte ist und wenn wir in dem letzten Lebensjahr das ein oder andere anders machen würden, nicht das 125igste Kernspin und die Tausendste Blutabnahme und wenn Sie das Geld, und das ist natürlich eine viel zu banale Rechnung, aber ich sage jetzt einfach mal, wenn Sie dieses Geld in ein gutes Gespräch investieren würden oder in die Ausbildung von Leuten für eine bessere Kommunikation, die sehr wichtig ist und gelernt werden kann, dann erreichen Sie einiges. (...) Aber eigentlich machen wir doch etwas, was eigentlich alle machen sollten. Nämlich den Patienten ernst nehmen, ihn in den Mittelpunkt zu stellen und vernünftig mit ihm zu reden.“* (1, S.162) Die Palliativmedizinerin spricht in dem Zitat darüber, dass an den falschen Stellen gespart und in unnötige Bereiche des Gesundheitssystems wie die oben genannte MRT-Diagnostik bei eigentlich finalen Patienten investiert werde. Man könne den Wunsch nach Sterbehilfe durch eine adäquate Symptomkontrolle und gezielte Kommunikation unter Umständen deutlich minimieren. Die Prioritäten müssten neu gesetzt werden und eine gute Pflege und Betreuung am Lebensende könnte die Frage nach aktiver Sterbehilfe dann sogar obsolet werden lassen. Auch eine frühe Einbindung der Palliativmedizin in den Verlauf einer Erkrankung sei deutlich kostenerleichternd und

für den Patienten vielleicht sogar lebensqualitativ sinnvoller, als eine langwierige kurative Therapie und intensive Diagnostik noch kurz vorm Lebensende.

Ein Intensivmediziner verglich sogar aktive Sterbehilfe mit Mord und meinte, dass man eher mit den suizidgefährdeten Patienten reden und ihnen Hilfe anbieten sollte. Die Patientenverfügungen müssten in diesem Zusammenhang besser eingehalten werden, damit das Vertrauen des Patienten in den Arzt gestärkt wird. Es gebe zwar Situationen, wo jegliche palliativmedizinische Maßnahme nicht mehr helfe, aber dann bliebe immer noch als letzte Option der dritte, fakultative Übergang in die terminale Sedierung. Der Arzt sagte, dass er ungern selbst oder anderen zumuten wolle, mittels aktiver Sterbehilfe Patienten umzubringen oder sich selbst umbringen zu lassen. *„Assistierte Suizid ja, aber aktive Sterbehilfe, dass jemand anderes damit klarkommen muss, dass er mir ein Medikament reingewürgt hat, das möchte ich nicht.“* (4, S.175) Ein Teil der befragten Ärzte aus den Fachbereichen Onkologie und Innere Medizin/ Geriatrie war theoretisch für eine aktive Form der Sterbehilfe, wollte diese aber nicht selbst ausführen. Wären sie aber selbst der Patient, würden diese Ärzte dennoch gern die Option einer aktiven Sterbehilfe erhalten können. An sich sei sie ein berechtigtes Bedürfnis nach Erleichterung. *„Da wäre es mir lieber, man würde irgendwie etwas entwickeln, was dann die Patienten in irgendeiner Weise sich selber applizieren können oder eben nahestehende Angehörige. Denn ich möchte nicht als Arzt das ausführen.“* (5, S.178) Das würde aber juristisch zu großen Schwierigkeiten führen, da gerade Angehörige oft befangen und zu sehr involviert seien und eine außenstehende, neutrale Person mehr Objektivität in der Angelegenheit hätte. Der Arzt stehe dabei aber in einem Gewissenskonflikt, habe er doch am Anfang seines Berufslebens geschworen, nicht zu schaden und Leid zu verringern, beziehungsweise zu heilen.

Auffallend oft wurden zwei Argumente gegen die aktive Sterbehilfe genannt. Zum einen war es der Aspekt der deutschen Geschichte mit den Verbrechen zur Zeit des Nationalsozialismus und zum anderen der eventuelle Missbrauch der aktiven Sterbehilfe in Zukunft durch mögliche wirtschaftliche Zwänge im System. In Deutschland sei es, so betonten einige, unmöglich, die aktive Sterbehilfe zu legalisieren, da es zu Problemen durch die Vergangenheit und Geschichte in Bezug auf die NS-Diktatur, in der Euthanasie praktiziert wurde, kommen könnte. Mit diesem Hintergrund erweise es sich als schwierig, in Deutschland diese Thematik überhaupt zu diskutieren, geschweige denn einen Gesetzentwurf zu verfassen. *„Da kommt das ja her, aus dem Dritten Reich, unsere Hemmung.“* (10, S.195) Die weitere Befürchtung bestehe darin, dass durch mögliche wirtschaftliche Notsituationen in Zukunft eine legalisierte aktive Sterbehilfe missbraucht werden könnte. *„Einfach diese Geschichte mit dem Dritten Reich hängt uns noch sehr*

nach. In diesem Kontext geht das nicht. Vielleicht würde das ja dann später groß gehandelt werden aus wirtschaftlichen Zwängen, dass man dann sagt, dass die ganzen alten Patienten zu teuer werden und zu lange leben. Das ist einfach die Gefahr, die dahinter steht, dass man das dann zu leichtfertig durchsetzt. Das fände ich nicht gut." (9, S.192) Für einige der interviewten Ärzte seien das die ausschlaggebenden Argumente, die eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aktuell und auch in naher Zukunft verhindern würden. Von ihnen wurde der Sterbetourismus in die Schweiz oder die Niederlande als mögliche Option angesehen, die zwar nicht vollständig ethisch unterstützt, aber gebilligt werden könnte.

Ein Onkologe hatte dazu eine etwas andere Meinung. Er sprach sich zum Teil klar für eine aktive Sterbehilfe aus und deutete sogar an, in Ausnahmefällen selbst eine Form von ärztlich assistiertem Suizid mit Tendenz zur Sterbehilfe praktiziert zu haben. „ (...) *Ich hab das schon einmal gehabt. Ich hatte mal einen Patienten mit einer bösartigen Lymphknotenerkrankung und der war zu Hause. Das war also in einem klaren finalen Stadium und der hatte ganz schreckliche Schmerzen und der wollte dann unbedingt eine Spritze in die Vene haben, damit das möglichst schnell wirkt, weil das so schlimm war. Und da hab ich ihm gesagt, dass es schwierig ist, weil ich nicht weiß, wie er das verträgt und es kann dazu führen, dass ...*" (unterbricht seinen Satz und führt ihn nicht weiter aus.) "(...), aber er wollte das trotzdem haben. Nicht, und der ist verstorben. (...) *Ich meine, ich habe es ja da gemacht, nicht um sein Leben abzukürzen, sondern um sein Leiden zu lindern und ihn möglichst schnell von den Schmerzen wegzukriegen. Mit hohem Risiko eben, hohem Risiko. Aber das ist so ein bisschen schon was anderes.*" (8, S.188) Der Arzt sprach sich zwar für eine aktivere Form der Sterbehilfe aus, praktizierte aber diese nicht konkret. Auch das Geben von Medikamenten zur Minderung des Leidens mit Inkaufnahme eines Ablebens ist noch keine aktive Form der Sterbehilfe, sondern zählt zu der indirekten Sterbehilfe. Diese bedeutet: *"Indirekte Sterbehilfe ist die unbeabsichtigte, aber als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintrittes durch schmerzlindernde Medikamente."* (Husebø 2009, S. 113) Der vorher zitierte Onkologe hatte dem Patienten Schmerzmittel injiziert, um sein Leiden durch die ausgeprägte Schmerzsymptomatik erträglicher zu machen. Gleichzeitig war aber die Nebenwirkung Tod als mögliches Risiko ein Teil der Handlung. Die Inkaufnahme eines früheren Todeseintritts durch die verabreichte Schmerzmedikation stellt eine indirekte Form der Sterbehilfe dar und wurde von dem befragten Arzt durchgeführt.

Zu der indirekten Sterbehilfe zählt auch das Durchführen der terminalen Sedierung. Sie bedeutet die *"Verabreichung von Medikamenten, um den Patienten bis zu seinem Tod in eine Bewusstlosigkeit oder ein Koma zu versetzen, ohne dabei eine künstliche Ernährung*

vorzunehmen." (Dahl 2006, S.21) Eine Palliativmedizinerin äußerte sich zu dieser Art der indirekten Sterbehilfe. Sie betonte, dass die terminale Sedierung eine adäquate Methode bei starker, belastender Symptomatik wie beispielsweise akute Luftnot wäre, wo keine Reanimation oder Beatmung mehr erwünscht seien, um den Zustand für den Patienten erträglicher zu gestalten. Dies sei jedoch nur dann eine Option, wenn vorher alle weiteren palliativmedizinischen Maßnahmen zur Symptomlinderung ausgeschöpft sind. Sie grenzte die Medikation der terminalen Sedierung für sich konkret ein: „*Sedierung heißt hier nur, dass ich Sedativa gebe, in diesem Fall als Klassiker die Benzodiazepine, entweder Midazolam oder Lorazepam und Schmerztherapie wird trotzdem weitergemacht. Aber Morphin wird definitiv nicht zur Sedierung gegeben, das ist ganz wichtig zur Definition. Sediert wird nur mit Sedativa wie Benzodiazepinen.*“ (4, S.175) Die Palliativmedizinerin bezeichnete weiterhin im Zusammenhang mit ihrer Beschreibung der terminalen Sedierung die Gabe von Benzodiazepinen oder anderer Sedativa zur indirekten Sterbehilfe als einen *"Grauzonenbereich"*. (4, S.175) Diese Form von Sterbehilfe sei zwar legal, sollte aber nur in Ausnahmen durchgeführt werden.

Auch ein weiterer Onkologe äußerte sich zu der Thematik. Dabei betonte er, dass nicht die aktive Sterbehilfe eingeführt, sondern die indirekte und passive Sterbehilfe ausgebaut werden müssten. Man solle lieber *„dem biologischen Weg“* seinen Lauf lassen und die Therapie *„an die Natur abgeben“* (9, S.192). Das hieße die Therapie ausschleichen zu lassen und die Symptome adäquat zu behandeln. Ärzte beeinflussen und manipulieren jedoch schon seit einigen Jahrzehnten durch den medizinischen Fortschritt nicht nur das Leben, sondern auch das Sterben von vornherein. Kann man dabei dann überhaupt noch von einem *"biologischen Weg"* reden? Bemerkenswert ist, dass für den hier befragten Onkologen die Vorstellung eines *"biologischen"* Weges dennoch Sinn machte.

Neben den zwei vorher zitierten Onkologen äußerte sich ein dritter Onkologe zusätzlich zu der passiven Form von Sterbehilfe. Er sprach davon, dass er den Patienten über seine Rechte aufklären würde, nicht jeder Behandlungsmaßnahme auch zustimmen zu müssen. Er würde sich bereit erklären, das Unterlassen von lebensverlängernden Maßnahmen zu unterstützen. *"Aus der Sache heraus kommt sie eigentlich nicht, weil eigentlich ist das ein willkürliches Tabu, zu sagen: `Ich nutze nicht die Möglichkeit, Sie aktiv in den Tod zu begleiten.` Ich habe jetzt einen Patienten aus Flensburg, der kommt immer zu mir, der ist zum Glück dialysepflichtig und zu dem habe ich gesagt: `Wissen Sie was, Sie müssen nicht die Dialyse machen, Sie können die durchaus verweigern. Und wenn die das nicht mitmachen in Flensburg, dann kommen Sie zu mir.` Das ist ja keine aktive Sterbehilfe, aber es ist eine ziemlich eingreifende Maßnahme."* (10, S.195) Die passive Sterbehilfe ist wie die indirekte Form der Sterbehilfe in Deutschland legal. *"Passive Sterbehilfe ist die*

Entscheidung des Arztes, bei einem sterbenden Patienten entweder auf eine das Sterben verlängernde Therapie zu verzichten oder eine bereits begonnene das Sterben verlängernde Therapie zu unterbrechen. Das Ziel der Maßnahme ist es, einem schwerkranken Menschen die Möglichkeit zu geben, an seiner Krankheit zu sterben - ihn sterben zu lassen." (Husebø 2009, S.73) Dabei stehe die Entscheidung im Vordergrund, auf eine lebensverlängernde Therapie entweder von vornherein zu verzichten oder diese im Therapieverlauf abubrechen, um den Sterbevorgang nicht unnötig zu verzögern. Der Onkologe sprach im Zusammenhang mit der passiven Sterbehilfe den Aspekt des Unterlassens an. Als Patient besäße man eine gewisse Autonomie, durch die man nicht jede Therapie zulassen müsse, die einem angeboten wird. Der Patient könne seinen eigenen Krankheitsverlauf teilweise selber steuern, indem er nicht jede Behandlungsoption in Anspruch nimmt, beziehungsweise mehr differenziert und auswählt, was er noch behandelt bekommen will und was nicht. *„Es gibt ja diesen norddeutschen Sturkopf. Als ob die das instinktiv wissen, wenn wir da jetzt anfangen, die Beine abzuschneiden, wo kommen die dann hin? Und die sterben natürlich vollkommen anders, als die, die alles mitnehmen, was wir für sie haben in unserer schönen Rundumschatulle der modernen Medizin.“* (10, S.196) Durch das ständige Annehmen neuer Therapien oder aller möglichen Behandlungsoptionen könne das Sterben unnötig hinausgezögert werden und zu einer Verlängerung des Leidens führen. Der Arzt müsse als Berater den Patienten informieren, welche Therapieoptionen noch sinnvoll wären und welche eher eine Leidensverlängerung fördern würden. Der dritte Onkologe vertrat dabei die Ansicht, dass das Unterlassen von lebensverlängernden Therapien, wenn eine infauste Prognose festgestellt wurde, eine durchaus gute Methode sein könnte, um würdevoll ohne Leidensverlängerung sterben zu können.

Zusammengefasst waren sich die befragten Ärzte einig, selbst keine Form der aktiven Sterbehilfe durchführen zu wollen. Gleichzeitig sprachen sich jedoch einige Ärzte aus den Fachbereichen Onkologie und Innere Medizin für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in Deutschland aus, wenngleich eine Legalisierung gerade durch die deutsche Geschichte bezüglich der Euthanasie während des Nationalsozialismus als problematisch angesehen wurde. Vor allem die Onkologen beteiligten sich intensiv an dieser Diskussion und nannten sogar eigene Beispiele aus der täglichen Praxis, in der sie entweder die indirekte oder die passive Form der Sterbehilfe auch angewendet hatten. Die befragten Ärzte aus dem Bereich Palliativmedizin und Intensivmedizin sprachen sich eher gegen eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aus. Vielmehr sollten andere Möglichkeiten zur Linderung des Leidens und Verbesserung des Sterbeprozesses durch den Ausbau der Palliativmedizin in Deutschland gefördert werden. Die Durchführung der indirekten Sterbehilfe, wie es die terminale Sedierung darstellt, wurde jedoch auch von Seiten der

Palliativmediziner bestätigt. Dies geschehe jedoch nur in seltenen Ausnahmefällen, wenn jegliche andere Therapieoptionen ausgeschöpft seien.

4.10 Verbesserung in der Behandlung Kranker/ Sterbender

Während der Interviews wurde auf die Frage, was für Sterbende heute verbessert werden könnte, spontan mit „*vieles*“ (4, S.175) geantwortet. Die befragten Palliativmediziner waren sich einig, dass vor allem ein besser organisiertes und stärker wirtschaftlich unterstütztes Palliativnetz von Nöten sei. Die Versorgung von Sterbenden solle insofern verbessert werden, dass die Patienten auch zu Hause mit einer guten Pflege und Betreuung sterben könnten. Hier sei gerade der Ausbau einer interdisziplinären Teamarbeit zwischen Krankenhäusern, Palliative-Care-Teams, Hospizen und Pflegeheimen wichtig und existentiell. Es sollte laut einer Palliativmedizinerin weniger technischen, sondern eher mehr personellen Einsatz geben, damit die Netzwerke besser unterstützt werden können. Denn Palliativmedizin hieße nicht, dass ständig neue Diagnostik und Befunde ermittelt werden müssen, sondern dass Fachkräfte dem Patienten intensiv pflegerisch, psychologisch und medikamentös beistünden. Eine geregelte Finanzierung und mehr finanzielle Unterstützung wären dabei genauso wichtig, wie das Forcieren einer allgemeinen Toleranz und Akzeptanz zwischen den unterschiedlichen Fachbereichen und Institutionen. Teamarbeit in jeder Hinsicht sei sinnvoller und effektiver und komme letztendlich vor allem dem Patienten zu Gute.

Betont wurde auch, dass die Entwicklung eines eigenen palliativmedizinischen Facharztes sinnvoll wäre. Dieser Facharzt setze aber auch eine intensive Lehre voraus, in der Mediziner schon während des Studiums den Bereich der Palliativmedizin kennenlernen. Von den meisten Ärzten wurde daher fachübergreifend vermerkt, dass die Ausbildung der heutigen Medizinstudenten grundlegend verändert und erweitert werden müsse. Aktuell fokussiere sich das Studium noch zu sehr auf die rein kurative Seite der Medizin. Die palliative Richtung in der medizinischen Therapie werde dabei marginal bis gar nicht beleuchtet. Wenn ein Arzt aber noch nicht einmal während seiner Ausbildung theoretisch gezwungen wurde, sich mit der Thematik Sterben und Palliation auseinanderzusetzen, warum sollte er es dann in seinem späteren Berufsleben tun? Im Grunde müsse man Medizinstudenten gerade während des Studiums mit der Realität konfrontieren, dass die wenigsten Krankheiten, die sie später behandeln werden, rein kurativ sind. Das wäre auch eine wichtige Vorbereitung auf das kommende Berufsleben. Das schöne Konstrukt der rein kurativen, alles heilenden Medizin entspräche nicht der späteren Realität und es wäre nur fair, Medizinstudenten zu schulen, wie sie palliative Patienten gut behandeln können

und dabei gleichzeitig lernen, sich selbst zu schützen und trotz empathischer Betreuung Distanz zu wahren, wenn einer ihrer Patienten palliativ oder final wird.

Einige der befragten Ärzte vermerkten, dass in der Bevölkerung das Thema Sterben und Tod enttabuisiert und die persönliche Einstellung dazu grundlegend verändert werden sollte. Der Tod solle als eine normale, zum Leben dazu gehörende Komponente gelten. Dabei sei vor allem Aufklärungsarbeit ein stützendes Fundament. Die Gesellschaft müsse sich viel mehr mit dem Sterben befassen und jeder Mensch sollte individuell für sich darüber nachdenken, wie er sterben möchte und was er am Ende noch für Therapie-maßnahmen in Anspruch nehmen will. *„Den Tod wieder mehr ins Leben rücken lassen.“* (5, S.177) Gerade bei dem individuellen Nachdenken über das eigene Sterben könnte auch das Verfassen einer Patientenverfügung mit einbezogen werden, um schriftlich eine rechtliche Klarheit und Sicherheit für den behandelnden Arzt zu schaffen. *„Das ist aber wirklich eine groteske Situation, wir kämpfen da wie die Bekloppten darum, wie die Löwen darum, den Patienten noch in eine Dauerpflege zu bringen. Denn, wenn das nicht in einer Patientenverfügung steht, dann ist es schwierig für den Betreuer zu sagen, dass jetzt die Therapie eingestellt werden soll oder eben reduziert werden soll. Bei direkter Einwirkung müssen wir dann definitiv den Amtsrichter einschalten und dann kommen sehr schräge Situationen. Die Angehörigen stecken dazu auch in einem Dilemma, denn manchmal haben die den Opi auch in die Situation gebracht, indem sie ihm zu der OP geraten haben und dann ihn abzustellen, das können sie dann nicht mehr. Viele Patienten gehen in Herzoperationen mit der Vorstellung rein, dass entweder alles gut wird oder sie sterben, aber leider ist das genau weder das eine noch das andere, sondern es passiert immer irgendeine Mistsituation in der Mitte.“* (7, S.184) Der hier zitierte Anästhesist betonte, dass eine eindeutig formulierte Patientenverfügung die Entscheidung über den weiteren Therapieverlauf für die behandelnden Ärzte durchaus erleichtern könnte. Wenn dies jedoch nicht gegeben ist, wäre es schwierig sowohl für den Betreuer, als auch für die Angehörigen eine Aussage über den weiteren Therapiewunsch zu äußern. Weiterhin sei auch die Vorstellung des Patienten, er würde im Zuge einer komplizierten Operation entweder versterben oder ohne Komplikationen wieder erwachen, nicht realistisch. Oft würde eher eine komplizierte Situation dazwischen geschehen (eine *"Mistsituation"*, siehe vorheriges Zitat), dass nämlich der Patient intensivpflichtig wird. Laut des befragten Anästhesisten sollten daher die Patientenverfügungen überarbeitet und in bestimmten Punkten, gerade bezüglich möglicher Komplikationen während einer Operation, konkreter formuliert werden. Die aktuellen Verfügungen seien noch zu allgemein und unpräzise für gewisse Situationen formuliert, die so in der Realität gar nicht auftreten würden. Als Lösung wurde von dem befragten Mediziner vorgeschlagen, dass mindestens ein Mediziner und ein Jurist den Patienten beim Verfassen einer individuellen Verfügung

beraten. Das koste jedoch viel Zeit und setze ein ausreichendes Nachdenken und Reflektieren über eine so abstrakte Situation voraus, wie sie das Sterben oder Kranksein an sich für einen Menschen darstellt. Sowohl Ärzten, als auch Patienten falle dieser Denkprozess schwer, da es menschlich sei, sich lieber nicht mit negativen oder zu abstrakten Situationen auseinanderzusetzen und diese zu verdrängen.

Ein zusätzliches Problem beschrieb eine Palliativmedizinerin: Es kämen heute selbst ins Hospiz noch Menschen, die gar nicht genügend über ihre palliative Situation und ihre Prognose aufgeklärt seien. Sie würden erst im Hospiz über ihre aktuelle Situation informiert, was eigentlich schon vorher in der Klinik oder von dem behandelnden Arzt hätte erledigt werden müssen. Wichtig sei daher die Verbesserung des Dialoges zwischen Therapeut und Patient. Es solle oft mehr erklärt werden, dass es in bestimmten Situationen nicht mehr um Lebensverlängerung gehe, sondern um mehr Inhalt in der verbleibenden Lebenszeit. Dabei sei den behandelnden Therapeuten die palliative Situation oft relativ schnell klar, der Patient werde aber ungenügend oder zu spät aufgeklärt. So käme es vor, dass eine kurative Chemotherapie sogar bis zur Aufnahme ins Hospiz fortgeführt wird, obwohl klar sei, dass der Patient eigentlich palliativ ist, weil man psychologisch *„die Hoffnung nicht nehmen will, obgleich das viele Schattierungen haben kann“* (4, S.172) und man den Glauben an eine mögliche Heilbarkeit für den Patienten aufrechterhalten möchte. Als Lösung wäre ein gezielter *informed consent* möglich, wobei der Patient sich adäquat informiert und aufgehoben fühlt und der Arzt realistisch und einfühlsam den aktuellen Zustand erklärt und die weitere Vorgehensweise in Absprache mit dem Patienten beschließt. Das würde aber voraussetzen, dass Ärzte früher über einen möglichen Übergang von kurativer zu palliativer Therapie, beziehungsweise von palliativer Therapie zu palliativmedizinischer Behandlung nachdenken, ihn bewusster vollziehen und dem Patienten diese Situation offenlegen, als sie es derzeit tun.

Zwei der befragten Onkologen hingegen meinten, dass in der Behandlung von Sterbenden eigentlich schon vieles möglich sei. Nur der Bürokratismus müsse drastisch reduziert werden. Bei einer Akutsituation könne nicht adäquat eingeschritten werden, da der Handlungsablauf durch zu viel *„Zettelwirtschaft“* (8, S.187) blockiert werde. Daher könne intensive finale Pflege nicht ad hoc gewährleistet werden. Andererseits würden sich wiederum einige Patienten viel zu früh ins Hospiz einweisen lassen, wo das finale Stadium laut des behandelnden Onkologen noch gar nicht erreicht sei: *„(...) also wer krank ist, der denkt ja, er ist, naja, ich bin eben immer wieder überrascht, wie früh sich Patienten im Hospiz anmelden, obwohl sie in ihrem Leben nicht hospizpflichtig werden. Und das muss natürlich geregelt werden. Trotzdem ist es eben immer eine Erschwernis, diesen Krempel da auszufüllen.“* (8, S.187) Alles ständig *„unterschreiben“* zu müssen sei

„nervig“ (9, S.191). Dieser Onkologe bemängelte weiterhin den Autoritätsverlust des Arztes. Ärzte sollten nicht zu sehr Angehörige entscheiden lassen, sondern selbst Verantwortung übernehmen und „Rückgrat“ beweisen. (9, S.191) *„Ich meine, die Angehörigen zu belasten mit einer Entscheidung, ob man jetzt kurativ noch weitergeht, mit der sie ihr Leben lang herumlaufen werden, die auch keine Ahnung davon richtig haben, das finde ich grausam. Die haben den Angehörigen ja noch vor Augen. Der Arzt betreut nur die Patienten. Schaut, was er noch tun kann und muss dann deutlich sagen, dass es jetzt keinen Sinn mehr macht. Man tut jetzt nichts mehr und muss die Verantwortung dann tragen, dass der Patient in Ruhe sterben kann, ohne dass man die Angehörigen in einen Entscheidungsprozess unnötig näher mit einbeziehen sollte. Da darf man einfach nicht zu viel diskutieren.“* (9, S.191) Juristisch sei das aber problematisch, da der Arzt sich ständig für sein Handeln rechtfertigen müsse. Das blockiere seine Handlungsfreiheit und den zeitlichen Rahmen des Übergangs von einer Therapieoption zur nächsten enorm.

Zusammenfassend seien der Ausbau und die Lehre einer geschulten Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu fördern. Die Ärzte sollten dabei mehr auf die Wünsche der Patienten eingehen und diese in das Therapieschema mit einbeziehen. Unnötig lange kurative Behandlungen sollten reduziert werden, wenn keine Aussicht auf Heilung bestehe. Durch gezielte Schulungen und eine bessere palliative Ausbildung im Grundstudium könnte auch mehr Erfahrung gesammelt und ermöglicht werden. Gerade palliative Patienten sollten aus dem Krankenhaus entlassen und mehr die Option haben können, zu Hause gepflegt und begleitet zu werden. Als Alternative zur Häuslichkeit wäre es auch wichtig, die Hospizplätze auszubauen und zu erweitern. *„Das Grundproblem der Medizin ist, dass man zu viel tut. Zu lange zu viel tut und zu spät daran denkt, dass man auch etwas hätte weglassen können und das sind die Probleme unserer modernen Hochleistungsmedizin, weil wir eben alle geschult sind auf Erfolg und Lebensdauer und die Statistiken.“* (10, S.195) Die befragten Mediziner machten demnach folgende Verbesserungsvorschläge:

- Eine gezielte, ehrliche Kommunikation zwischen Arzt und Patient sollte vertieft werden.
- Die Wünsche des Patienten sollten intensiver ermittelt und in das Behandlungsschema mit einbezogen werden.
- Es sollte mehr Schulungen und Weiterbildungen zum Thema Palliativmedizin auch für erfahrene Ärzte geben.

- Gleichzeitig sollte es die Möglichkeit geben, einen palliativmedizinischen Facharzt erlangen zu können.
- Die stationäre und ambulante Palliativversorgung sollte in Deutschland mehr ausgebaut und mit einer geregelten und eindeutigen Finanzierung unterstützt werden.
- Der Fokus sollte schon während der medizinischen Ausbildung nicht nur auf die kurative, sondern auch auf die palliative Therapierichtung gesetzt werden.
- Patientenverfügungen und Leitlinien zur Behandlung Sterbender und unheilbar Erkrankter sollten mehr ausgebaut und juristisch überprüft werden.
- Ein vermehrtes Beschäftigen mit dem Thema Tod und Sterben in der Gesellschaft sollte gefördert werden. Das Sterben sollte als zum Leben dazu gehörend angesehen und nicht zum Tabu stilisiert werden.
- Die interdisziplinäre Teamarbeit zwischen Fachbereichen mit kurativer oder palliativer Therapierichtung sollte intensiviert und ausgebaut werden.

Während der Arbeit in einer geriatrischen Einrichtung im Sommer 2010, der Begleitung eines ambulanten Palliative-Care-Teams im Winter 2011 und während des Praktischen Jahres im Sommer 2012 in der Onkologie/ Palliativmedizin wurden in den betreffenden Einrichtungen Beobachtungen zum ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie und vor allem zum zweiten Übergang von palliativer Therapie zu palliativmedizinischer Behandlung gemacht. Auch der Aspekt der oben erwähnten Notfallproblematik von Palliativpatienten kam dabei vor. Im Folgenden werden einzelne Beispiele, die kennzeichnend für die Arbeit in der jeweiligen Institution waren, behandelt und konkret beleuchtet. Die Patienten wurden nach dem Kriterium ausgewählt, dass deren Krankheitsverläufe entweder den ersten Übergang von Kuration zu Palliation oder den zweiten Übergang innerhalb der Palliation beinhalteten. Dabei soll es um die nähere Erklärung von verschiedenen Übergangskonstellationen und deren Probleme in der selbst erfahrenen Praxis gehen. Es handelt sich um reine Beschreibungen verschiedener Situationen, in denen ein Übergang entweder durchgeführt wurde oder von Nöten gewesen wäre, um ein besseres Verständnis für die Problematik über das Finden einer adäquaten Therapierichtung zu bieten. Zuerst werden ein Einblick in den täglichen Ablauf und allgemeine Informationen über die jeweilige Institution gegeben und danach ausgewählte Übergangskonstellationen und deren Verlauf während der Patientenbehandlungen beschrieben. Die Grundlage der Darstellung waren die originalen Textstellen aus den täglich geführten Beobachtungsprotokollen. Auszüge aus den Protokollen während der Arbeit in der Geriatrie im Sommer 2010, in dem ambulanten Palliativteam im Winter 2011 und auf der onkologischen Station 2012 sind im Anhang detailliert nachlesbar. Während des zweiten Tertials im Praktischen Jahr konnte ich in der Onkologie im Sommer 2012 einen weiteren Patientenfall beobachten, der die Übergangsthematik beinhaltete und bei dem ich den Krankheitsverlauf seit Diagnosestellung bis zum Versterben des Patienten mit Durchlaufen des ersten und des zweiten Übergangs begleiten und nachvollziehen konnte.

5.1 Feldstudien Sommer 2010: Geriatrisches Krankenhaus

Der Tagesablauf des geriatrischen Krankenhauses, welches über einen Zeitraum von fünf Wochen von August bis September 2010 besucht und beobachtet wurde, war folgendermaßen strukturiert: Der Tag begann jeden Morgen gegen 8 Uhr mit einer Teamsitzung der gesamten Ärzteschaft. Hier wurden die sieben Stationen des Krankenhauses vorgestellt und deren Patienten besprochen und diskutiert. Insgesamt fasste das Krankenhaus etwa 130 Betten und bestand aus zwei Gebäuden, einem Altbau mit Ausblick auf die Stadt und einem etwa 200 Meter entfernten Neubau. Auffallend war schon am ersten Tag die außerordentlich

gute Stimmung zwischen den Ärzten untereinander und dem Personal. Teamarbeit wurde hier sehr ernst genommen. Im Laufe des Tages wurden intensive und lange Visiten getätigt, in denen viel mit und über die Patienten kommuniziert und das weitere Therapieschema besprochen wurde. Schon bei der Aufnahme und während der ausführlichen Anamnese sollten die Patienten Angaben über eventuelle Patientenverfügungen oder Vollmachten machen, was in den Akten jedes Mal dokumentiert wurde. Auch der Wunsch nach Reanimation oder Unterlassen dieser wurde mit roter Schrift an einer prominenten Stelle der Akte vermerkt. Einprägsam waren die Teamsitzungen, die fast täglich zwischen Ärzten, Schwestern, Physiotherapeuten, Logopäden und anderen Therapeuten gehalten wurden. Hier wurden mehrere aktuelle Patienten ausgewählt und im Team besprochen. Ein offener Umgang und gegenseitiger Respekt der einzelnen Berufsgruppen untereinander bildete das Fundament. Vor jeder Änderung des Therapieregimes wurde alles mit dem Oberarzt und den Angehörigen, beziehungsweise dem Patienten selbst besprochen. Nichts wurde geändert oder belassen ohne den ausdrücklichen Wunsch des Patienten. Wichtig war, dass jede Entscheidung in einem bestimmten Zeitrahmen immer wieder neu reflektiert und überdacht wurde. Jedes Therapieschema sei schließlich laut der behandelnden Therapeuten auch wieder umkehrbar. Das sei wichtig für die Patienten, aber auch für die Ärzte. Neben den Teamsitzungen über die jeweiligen Fälle gab es einmal wöchentlich auch eine Sitzung über das Team selbst. Hier wurde besprochen, wo es Probleme in der Kommunikation, Pflege und Zusammenarbeit geben könnte und was verbessert werden sollte.

Wenn es beispielsweise zum zweiten Übergang von der palliativtherapeutischen zu einer palliativmedizinischen Behandlung kam, wurde im Krankenhaus ein fest verankerter Algorithmus durchlaufen. Als erstes kam es zu einem sogenannten `Palliativgespräch` zwischen Chefarzt und Angehörigen. Dann wurden diverse Fragebögen über Essgewohnheiten, präferierte Lebensweisen und Interessen vom Patienten ausgefüllt und weitere Maßnahmen konkret am Patienten eingeleitet. Das heißt detailliert eine klare Symptomkontrolle und Fokussierung auf die Therapie und die Gestaltung einer angenehmen Atmosphäre. Die wichtigste Voraussetzung war, wie mir schien, dass viel Kommunikation und Zeit für den Patienten bereitgehalten wurden.

Meistens waren die Patienten, die ins Krankenhaus kamen, älter als 65 Jahre. Zum einen kamen Patienten mit kurativen Erkrankungen wie Frakturen, Zustand nach Stürzen oder Infekten in das geriatrische Krankenhaus. Hier war klar eine kurative Indikation gegeben, die aber auch in einigen Fällen in eine palliative Therapie überging, wenn der Infekt nicht mehr behandelbar oder der Allgemeinzustand zu reduziert erschien. Zum anderen handelte es sich zu einem großen Teil um Tumorpatienten und Schlaganfallpatienten, von denen viele vorher in einem anderen Krankenhaus operiert oder medikamentös behandelt worden

waren und zur Weiterbehandlung in diese Klinik speziell für geriatrische Fälle verlegt wurden. Oft handelte es sich um palliative, unheilbar erkrankte Patienten, die im Vorfeld schon während des Behandlungsverlaufs den ersten Übergang von Kuration zu Palliation durchlaufen hatten. Zum Zeitpunkt der Aufnahme befanden sie sich erst in der palliativtherapeutischen Phase und noch nicht in der palliativmedizinischen. Der Ablauf des Wechsels der Therapiezielsetzung innerhalb der Behandlung bei Schlaganfallpatienten soll im Folgenden an zwei Beispielen näher beschrieben werden.

Erstes Beispiel (Schlaganfall I):

Schlaganfallpatienten können ein charakteristisches Beispiel für eine Beschreibung des zweiten Übergangs zwischen palliativer Therapie und Palliativmedizin in der Geriatrie und der damit verbundene Schwierigkeit auf Grund der unklaren Vorhersagbarkeit der Prognose sein. Frau C., 91 Jahre alt, ist ein eindrücklicher Fall für einen Therapieverlauf einer Schlaganfallpatientin und wirft Fragen nach der adäquaten Behandlung solcher Patienten auf. Der Bericht über Frau C. ist im Anhang detailliert nachlesbar.

Frau C. kam am 6.8.2010 in das geriatrische Krankenhaus, nachdem sie in einer anderen Klinik nach einem Schlaganfall intensivmedizinisch mit dem Fokus auf Lebensverlängerung und -erhaltung durch Stabilisierung des Zustandes behandelt worden war. Nun wurde sie in die Geriatrie verlegt, um den weiteren Verlauf der Erkrankung zu beobachten und ihn situationsgerecht behandeln zu können. Frau C. kam somnolent und in einem desolaten Zustand auf die Station. Halbseitig gelähmt konnte sie weder sprechen, noch schlucken. Das hatte zur Folge, dass man ihr eine Nasensonde zur künstlichen Ernährungszufuhr gelegt hatte. Pflegerisch machte sie einen verheerenden Eindruck und schien in der vorherigen Institution unterversorgt zu sein. Sie litt durch die Sondenkost unter massivem Durchfall und war schwer ansprechbar. *"Sie hat zwei kleine Dekubitusstellen an Zehe und Knie und scheint auch sonst nicht sehr stabil zu sein. Das ist eine Palliativ-Anwärterin. Wir müssen unbedingt mit der Tochter darüber reden, wie es mit ihr weitergehen soll."* (Arzt der Klinik) *Als wir in den Mund schauen, stockt uns der Atem. Er ist borkig belegt mit verkrustetem, altem Blut und zwischen den Zähnen wird das Essen der letzten Tage sichtbar. Sie krächzt nur noch und schaut wirr umher, fixiert einen kaum, wenn man versucht, Kontakt zu ihr aufzunehmen. Das ist ein klarer Fall von Vernachlässigung. Sie wird über eine Nasensonde mit Sondenkost ernährt, die auch bei ihr, wie bei vielen anderen Patienten, zu massiven Durchfall führt. Da sie sich aber nicht an die Sonde gewöhnen konnte, hat sie scheinbar immer wieder versucht, diese aus der Nase zu ziehen. Uns fällt daher auf, dass die Chirurgen aus diesem Grund die Sonde durch den Nasenflügel mit zwei Nähten festgenäht haben. Das scheint furchtbar schmerzhaft für die Patientin zu sein und sie wimmert in einem fort, wenn man sich an der Sonde zu schaffen macht. Unter leisem Wimmern und Krächzen*

lösen wir dann die Nähte vorsichtig, aber leider trotzdem noch schmerzhaft, vom Nasenflügel und entfernen sie. Um zu verhindern, dass sie sich die Sonde aber wieder rauszieht, verbinden wir die nicht gelähmte Hand mit einem großen Handtuch, sodass sie sich zwar noch kratzen, aber nicht mehr greifen kann." (1, S.197) Die Nasensonde darf in so einer Situation nicht lange liegen bleiben. Daher musste relativ bald mit der Tochter über eine Indikation für oder gegen eine PEG gesprochen werden. Als problematisch erwies sich dabei, dass ausgerechnet die Mutter, so erfuhren die behandelnden Ärzte später, ihrer Tochter erst vor Kurzem gesagt hatte, dass sie keine künstliche Ernährung oder andere lebensverlängernden Maßnahmen möchte, da sie genau diesen Fall erst kurz davor an ihrer eigenen Schwester miterleben musste. "Das Problem ist nur, dass durch die ersten lebensnotwendigen kurativen Maßnahmen kurz nach dem Schlaganfall, mitsamt dem Einlegen der Nasensonde die Patientin sich jetzt soweit stabilisiert hat, dass sie ihren Kopf bewegen, lächeln und mit den Augen ihr Gegenüber fixieren kann. Eine Nasensonde darf aber aus hygienischen Gründen nicht länger als allerhöchstens 14 Tage liegen bleiben, somit ist es wichtig, dass jetzt bis Ende der Woche entschieden wird, ob man ihr eine PEG und damit eine lebensverlängernde Maßnahme anlegt oder ob man das vermeidet und ihre Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr aufhebt und sie sterben lässt, so, wie es ja ihr ursprünglicher Wunsch ist. Könnte sie schlucken, gebe es kein Problem, aber das kann sie bis jetzt noch nicht und die Zeit wird langsam knapp. Erschwerend für die Entscheidung kommt hinzu, dass sie sich offenbar doch gut vom Schlaganfall erholt hat. Der Chefarzt hofft, dass man sie vielleicht fragen könnte, in Bezug auf ein Kopfnicken oder sonstiges. Aber das ist bei ihrem aktuellen Zustand noch nicht klar, ob die Reaktion wirklich aussagekräftig ist. `Wir haben das Problem, dass wir 90-jährige Patienten mit einem Schlaganfall nicht einfach sterben lassen, sondern mit den lebensrettenden kurativen Maßnahmen am Notfallort sie so aufpäppeln, dass es erst eine gewisse Zeit später zu dem Dilemma kommt, wenn ein gewisser Status Quo erreicht ist, an dem entschieden werden muss, wie weitergemacht wird. Ließe man sie gleich in der Akutsituation sterben, würde ihnen diese Tortur mit dem Entzug der Nahrung und der Flüssigkeit erspart werden. So aber kommt es immer zu einem Aufschwung bis zu einem gewissen Grad, der Patient kann wieder Blickkontakt aufnehmen, lächeln, sich aber nicht bewegen oder schlucken und wir müssen entscheiden, was passieren soll und ihn bei Entscheidung gegen eine PEG verhungern lassen, was auch seine 10 Tage dauert. Wir lassen aber nicht die Menschen in der Intensivstation gleich sterben, weil wir nicht voraussehen können, inwieweit der Mensch sich vielleicht nach einem Schlaganfall noch bessern kann, so entstehen dann die lebenden Krankenhausleichen, die nur noch dahinvegetieren und keiner weiß, was er machen soll. (Arzt d. Klinik)." (1, S.198) Hier wird die im vorherigen Kapitel angesprochene Problematik von alten oder präfinalen Patienten mit einem Akutereignis deutlich und wie schwierig es für die behandelnden

Notärzte ist, eine klare Vorhersage oder patientengerechte Therapie zu gewährleisten. Bei dieser Patientin kam der Faktor dazu, dass klar war, dass sie früher eine PEG vehement abgelehnt hatte. Fraglich war jedoch, was sie jetzt in dieser neuen Situation wollte. Dazu konnte sie sich aber nicht mehr äußern und die Tochter als nächste Angehörige und Bevollmächtigte sollte für sie entscheiden. Es war relativ klar, dass sie ihre ursprüngliche Lebensqualität und Lebensweise wie vor dem Schlaganfall nicht wieder erreichen würde. Die Therapierichtung war also nicht mehr kurativ, sondern es ging jetzt um die Frage, ob eine lebensverlängernde, palliative Therapie oder eine symptomorientierte, sterbebegleitende palliativmedizinische Betreuung durchgeführt werden sollte. Der zweite Übergang stand demnach hier im Vordergrund. Die Vorhersagbarkeit des Verlaufs nach dem Akutereignis war in diesem Fall sehr schwer. Die Entscheidung über eine lebensverlängernde oder rein lebensqualitätssteigernde Richtung der Therapie wurde dadurch de facto unmöglich gemacht. Wissen versus Nicht-Wissen der Prognose führte zu einer Erschwerung der endgültigen Entscheidungsfindung.

In den folgenden Tagen wurde Frau C. ein wenig wacher und blinzelte mit ihren Augen. Klar kommunizieren konnte sie trotzdem noch nicht. Vorerst wurde eine PEG-Anlage durch die Tochter untersagt. *"Da sie aber neuerdings Blut im Urin hat, keine Reanimation wünscht, erhöhte Leukozyten hat und eine seltsam brodelnde Atmung, hoffen die Ärzte, dass sie wieder einen Infekt bekommt, der dann bewusst nicht kurativ antibiotisch behandelt wird und sie an dieser Infektion stirbt."* (1, S.198) Die Verbesserung des Allgemeinzustandes hielt aber nicht lange vor. Am 16.8.2010 notierte eine Ärztin, dass ihr Zustand immer schlechter geworden sei, nachdem eigentlich am Wochenende eine starke Verbesserung zu verzeichnen war. Zeitweilig hätte sie sogar angeblich schlucken können. Das hätte insofern ausschlaggebend sein können, dass sich die Tochter doch noch für eine PEG-Anlage in vier Tagen entscheiden würde. Über diese Option war die behandelnde Logopädin entsetzt und sprach im Team an, dass Frau C. angeblich in einem subjektiv wacheren Zustand den Kopf geschüttelt hätte, als die Therapeutin nach der Anlage einer PEG gefragt habe. Der Fall wurde sehr intensiv mit allen beteiligten Betreuern und Schwestern diskutiert. *"Letztendlich hat der Oberarzt am Abend dann beschlossen, alle kurativen Antibiotika gegen die bestehenden Infektionen abubrechen und auf einen Infekt zu hoffen. Die Nasensonde wird jetzt bis Donnerstag noch liegen und dann gezogen werden, wenn die Tochter sich entschieden hat. Es ist ein hin und her. Mal macht sie Fortschritte, mal ist sie nur im Dämmerzustand. Wir wissen sicher, dass sie gelähmt bleiben wird und nicht mehr reden kann. Auch das Schlucken sieht heute eher wieder unmöglich aus. Der Oberarzt hat jetzt Schmerzmedikamente auf Bedarf angeordnet für die Symptomkontrolle und wartet die nächsten Tage ab. `Das ist ja auch nicht eine Entscheidung für immer. Jeden Tag werden wir uns neu entscheiden und beurteilen, welche Richtung der Therapie wir einschlagen*

werden. *Entweder kurativ oder palliativ, ein ständiger Wechsel. Das ist eben die Schattenseite der Geriatrie.*" (1, S.199) Bedeutend ist vor allem das letzte Zitat vom Oberarzt bezüglich der Übergangsthematik. Er geht darauf ein, dass es sich um ein ständiges Abwägen und ein neues Reflektieren der Situation während eines Krankheitsverlaufes handeln kann. Jeden Tag wird daher neu entschieden, welche Therapie für den Patienten in dieser Situation adäquat ist. Hier wird ein Wechselspiel zwischen den verschiedenen Behandlungsoptionen, ob eine kurative oder palliative Zielsetzung fortgeführt werden soll, angesprochen.

Die nächste Zeit war geprägt durch das ständige Auf und Ab des Krankheitszustands. Mal war sie wach und blinzelte und schien kurz vor einem möglichen Schlucken zu sein und mal war sie völlig somnolent und signalisierte deutlich, starke Schmerzen zu haben. Richtig ansprechbar war sie nicht. Trotzdem entschied sich die Tochter am 17.8.2010 für die Anlage einer PEG um eventuell der Mutter eine Chance zu geben, wacher und in einem besseren Allgemeinzustand selbst entscheiden zu können. Nichts war hier vorhersagbar, es war ein Dilemma, in dem auch die Ärzte keinen klaren Rat über die zukünftige Therapierichtung geben konnten. Zwei Tage später wurde ihr dann die PEG gelegt und schon am Nachmittag verzeichnete die Logopädin einen kleinen Erfolg. Sie könne durch die Wegnahme der Nasensonde deutlich besser atmen und gelegentlich sogar schlucken. Die ersten zwei Tage nach der PEG-Anlage schienen dann eine deutliche Verbesserung zu zeigen: *"Frau C. hat sich deutlich von der PEG-Anlage erholt und lächelte mich zum ersten Mal direkt an. Sie wurde in einen Stuhl gesetzt und saß dort auch wackere 1,5 Stunden. Ihre halbseitige Lähmung wird wohl nie weggehen. Wir werden in den nächsten Tagen sehen, was aus der PEG-Anlage und ihrem Zustand wird."* (1, S.200)

Trotzdem wurde ihr Zustand am dritten Tag abrupt schlechter. *"Sie hat jetzt beidseitig grobblasige Rasselgeräusche beim Auskultieren der Lungen und atmet nur sehr schwer. Bei jedem Atemzug brodelte es bedrohlich in der Kehle, selbst das Absaugen der weißen, zähen Flüssigkeit hilft nicht. Sie brütet allem Anschein nach eine schwere Lungenentzündung aus, da hilft ihr auch die neu angelegte PEG nichts, im Gegenteil. Wir sprachen dann intensiv mit der Tochter, ob im Falle eines Temperaturanstieges eine kurative Antibiose begonnen werden soll oder nicht. Würde man keine Antibiotika geben, würde sie mit großer Wahrscheinlichkeit an der Lungenentzündung versterben."* (1, S.200) Mit der Tochter wurde das weitere Vorgehen intensiv besprochen. Zum Ende des Gesprächs schien sie einer Antibiose gegenüber eher abgeneigt zu sein. In den nächsten Tagen folgte ein ständiges Hin und Her. Mal brodelte sie gewaltig und dann am nächsten Tag ging es ihr wieder deutlich besser. Eine Aspirationspneumonie entsteht nicht selten durch eine PEG-Ernährung, genauso wie der Durchfall, der durch die Sondenkost hervorgerufen wird, wie in der Falldarstellung von

Johann L. näher beschrieben wurde (siehe S.92). In den nächsten Tagen stieg dann unerwartet der Entzündungsparameter CRP auf einen Wert von 209 mg/l. Das ist hoch, zumal eine klare Ursache für eine Entzündung oder deren Lokalisation nicht gefunden werden konnte. Was auffiel, war die eigenartige Verbesserung des Allgemeinzustandes trotz hoher Entzündungswerte. Das Schlucken und Sprechen in naher Zukunft wurde jedoch immer utopischer. Am 30.8.2010 ging es schließlich rapide bergab. Sie war nur noch somnolent, nahm keinen Kontakt mehr auf und die Entzündungsparameter stiegen immer höher. Die nächsten Tage zeigten einen unveränderten Zustand. Sie schlief viel und reagierte auf keine Reize. Schmerzen oder andere unangenehme Symptome schien sie nicht zu haben. Nur der Durchfall durch die Sondenkost war schwer zu kontrollieren. Daher wurde die Ernährung auf eine andere Kost umgestellt. Das Team besprach nun mit der Tochter, dass Frau C. am nächsten Tag in ein Pflegeheim entlassen werden sollte, sofern sie transportfähig sei. Der Krankenhausaufenthalt war nun mit der Höchstliegedauer beendet und weitere therapeutische Maßnahmen schienen den behandelnden Ärzten nicht mehr sinnvoll. Eine Stabilisierung des Status quo war erreicht worden, somit konnte sie unter Umständen als Dauerpflegefall in ein Pflegeheim oder als in die Häuslichkeit verlegt werden. Die Tochter stimmte dem zu. Am 2.9.2010 wurde Frau C. in ein Pflegeheim entlassen, schwer atmend und schlafend. Die behandelnden Ärzte prognostizierten ein wahrscheinlich baldiges Wiederkommen, wenn sich der nächste Infekt oder sonstiges anbahnen würde.

Auswertung:

So wird Frau C. bis zu ihrem Ableben eine Odyssee zwischen Krankenhaus und Pflegeheim und wieder zurück durchleben müssen. Dies ist ein Zustand, den diese Frau vorher vehement abgelehnt und sich dagegen gewehrt hatte. Wie konnte es geschehen, dass ihre Krankheitsgeschichte doch so verlief? Hier wird die Problematik bezüglich der Entscheidungsfindung einer passenden Therapiezielsetzung durch die unklare Vorhersagbarkeit deutlich, kombiniert mit der schwierigen Kommunikationsmöglichkeit, wenn der Patient sich nicht mehr äußern kann. In der Akutsituation durfte der behandelnde Notarzt rechtlich gesehen keine lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen, da er über die Patientenverfügung unvollständig informiert war. Er wusste auch nicht, ob und wie Frau C. sich wieder von ihrem Schlaganfall erholen würde, da es viele Gegenbeispiele gibt, in denen sich durch eine lebenserhaltende Maßnahme und eine gute Betreuung Schlaganfallpatienten wieder völlig stabilisiert und rekonvalesziert haben. Mit diesem Hintergrund wurde sie also in der ersten Entscheidung am Notfallort kurativ versorgt. Der erste Übergang von kurativer Therapie zu palliativer Therapie, wie ihn auch Zwei-Übergangs-Modell beschreibt, vollzog sich dann auf der Intensivstation eines anderen Krankenhauses vor der Verlegung in das hier beschriebene Krankenhaus, wo festgestellt wurde, dass trotz intensiver lebens-

erhaltender Maßnahmen eine Heilung oder auch deutliche Verbesserung des Zustands nicht mehr möglich war. Die Patientin wurde daher im Zuge des ersten Übergangs von der kurativ orientierten Intensivstation weg in das hier beschriebene geriatrische Krankenhaus überwiesen. Der nächste Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin musste demnach dort überdacht und hinterfragt werden. Hier wurde diskutiert, ob Frau C. nun zu einem Dauerpflegefall werden sollte oder man sie durch Therapiemaßnahmen, wie das Abstellen der PEG-Sonde oder das Unterlassen einer antibiotischen Therapie sterben lässt. Der kurative Weg war zu diesem Zeitpunkt schon obsolet und eine Entscheidung von einer palliativen, lebensverlängernden Therapie zu einer palliativmedizinischen, symptomorientierten Betreuung rückte in das Zentrum der Diskussion. Auch hier war die Vorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs nicht eindeutig bestimmbar, da es ständig zu Schwankungen des Zustands kam und es der Patientin mal deutlich besser und wieder deutlich schlechter ging. Auch der Umstand, dass Frau C. ihren Wunsch den behandelnden Ärzten nicht mitteilen konnte, erschwerte die Entscheidung zusätzlich. Daher wurde eine PEG gelegt, um der Patientin durch eine Besserung des Zustands die Gelegenheit bieten zu können, doch noch über ihre Wünsche und Bedürfnisse aussagen zu können. Somit wurde eine palliative Therapie mit der Zielsetzung einer Lebensverlängerung initiiert und der zweite Übergang, wie ihn das Zwei-Übergangs-Modell eigentlich beschreibt, bewusst hinausgezögert. Insgesamt gesehen hat Frau C. durch die Entscheidung einer lebenserhaltenden Maßnahme am Anfang der Therapie nicht nur eine Verlängerung ihres Lebens, sondern auch ihres Leidens erlebt. Es kann daher im Nachhinein angezweifelt werden, ob die Anlage einer neuen PEG als wirklich sinnvoll erachtet werden kann, zumal eine Antibiose gegen den aufkommenden Infekt nicht eingeleitet wurde.

In diesem Beispiel wurde also zum einen eine lebensverlängernde Maßnahme in Form der künstlichen Ernährung durchgeführt, aber gleichzeitig eine weitere lebenserhaltende Maßnahme, nämlich das Bekämpfen der Infektion, unterlassen. Dieser Behandlungsschritt ist rückblickend bezüglich ihrer Zielsetzung fraglich: Sollte nun eine lebensverlängernde Therapie unterlassen oder fortgeführt werden? Diese Unstimmigkeit beschreibt aber auch den Konflikt, in dem sich sowohl die Ärzte, als auch die Angehörigen befanden: Zum einen sollte der Patientin eine Chance gegeben werden, ihren Zustand und Behandlungswunsch selbstständig benennen zu können und zum anderen sollte der Patientin ein Weg geboten werden, von ihrem Leiden erlöst zu werden und sterben zu können. Letztendlich wurde die Patientin zwar durch die PEG-Anlage stabilisiert, gleichzeitig führte die PEG jedoch auch dazu, dass die für diese Therapieform mögliche Komplikation, nämlich eine Aspirationspneumonie, auftrat und somit zur Destabilisierung des Zustands durch einen Infekt führte, der aber dann gar nicht mehr mit einer Antibiose behandelt wurde. Rückblickend stellt sich daher die Frage, ob eine neue Anlage der PEG zur Weiterführung der künstlichen Ernährung

wirklich sinnvoll war oder der zweite Übergang innerhalb der Palliation nicht unnötig verzögert wurde. Vielleicht hätte eine strengere Entscheidung, alle lebensverlängernden Therapien zu unterlassen und nur noch symptomorientiert zu behandeln diese Verzögerung verhindert, gleichzeitig hätte man der Patientin aber eine mögliche Chance auf die Verbesserung ihres Zustands und eine Lebensverlängerung genommen. Durch eine unklare Patientenverfügung und die Unfähigkeit der Patientin, sich über ihren Wunsch zu äußern, versuchten die Ärzte im Sinne der Patientin in Absprache mit der Tochter zu entscheiden. Dies führte aber durch die Unsicherheit der behandelnden Ärzte bezüglich der Prognose des Krankheitsverlaufs und der erschwerten Kommunikationsmöglichkeit von Seiten der Patientin dazu, dass eine Mischung von palliativer Therapie und Palliativmedizin, von Durchführen und Unterlassen von lebensverlängernden Maßnahmen und eine Verzögerung des zweiten Übergangs in die rein symptomorientierte Palliativmedizin die Folge waren. Ein zweiter Übergang, wie ihn das Zwei-Übergangs-Modell beschreibt, ist hier nicht eindeutig angewendet worden und spiegelt vielmehr die Sicht der anderen Fachrichtungen auf ihre Praxis wider, in der der zweite Übergang entweder stark verzögert oder gar nicht durchgeführt wird.

In diesem internistischen Beispiel wurde die Durchführung eines zweiten Übergangs nicht vollzogen, somit wird das fachunspezifische Ein-Übergangs-Modell gestützt auf den Aussagen der Internisten, Onkologen und Anästhesisten/ Intensivmediziner bestätigt. Demnach wurde auch während der eigenen Beobachtungen eine Diskrepanz zwischen der palliativmedizinisch spezifischen Sicht auf einen Krankheitsverlauf und der fachunspezifischen Sicht deutlich.

Zweites Beispiel (Schlaganfall II):

Frau J. war 86 Jahre alt und wurde in der gleichen Woche wie Frau C. nach einem Schlaganfall auf die Station verlegt. Im Laufe der nächsten Tage entwickelte sie sich eigentlich sehr gut, bis sich über Nacht ein zweites Ereignis anbahnte: *"Seit heute Nacht jedoch ist sie nur noch in einer Art Dämmerzustand, reagiert auf keine Reize, bzw. Kontaktaufnahmen unsererseits mehr und zeigt eine ausgeprägte Cheyne-Stokes-Atmung mit sekundenlangen Atempausen. Wir gingen heute mit dem Oberarzt zu ihr. Er fühlte ihren Puls, beobachtete ihre Atmung und schaute uns nur vielsagend an. Draußen sagte er dann, dass sie vielleicht einen weiteren Schlaganfall heute Nacht bekommen habe und das Atemzentrum durch eine Blutung, ein Ödem oder sonstiges in Mitleidenschaft gezogen wurde, sodass die Atmung sekundenlang aussetzt und dann, wenn der CO₂-Pegel sehr hoch ansteigt, die Atmung Crescendo-Decrescendo-artig wieder anfängt bis zum nächsten Aussetzen. Die Prognose ist laut Oberarzt denkbar ungünstig und sie wird wahrscheinlich in diesem Zustand lebensbedrohlich gefährdet sein. Daher muss man mit den Angehörigen*

jetzt genau überlegen, ob sie in die Uni-Klinik zur akuten Intensivbehandlung mit allen Konsequenzen wie künstliche Beatmung etc. verlegt werden soll oder ob man sie hier lässt und ihr symptomlindernde Mittel gibt.' Wir riefen dann sofort den Mann der Patientin an und baten ihn zu einem Gespräch. Dieser kam auch sofort und schien nach einem intensiven Gespräch mit der Vorstellung der beiden obengenannten Optionen eher zu der symptomkontrollierten Variante zu tendieren. Die Tochter kam dann auch etwa 15 Minuten später und bestand sofort, ohne Widerrede darauf, dass sie in die Uni-Klinik verlegt und behandelt werden sollte. Der Oberarzt kam dann etwas später noch einmal zu den Angehörigen und erklärte abermals, dass eine Verlegung in die Uni-Klinik alle möglichen akuten Intensivmaßnahmen wie künstliche Beatmung, Ernährung, Reanimation und lebensverlängernde Maßnahmen als Folge hätten. 'Die starten dann das ganze Programm, was ihnen möglich ist. Das Resultat wird aber wahrscheinlich nicht zu ihrem Nutzen sein.' Sie wird genauso dort liegen und keine richtige Veränderung des aktuellen Zustandes würde eintreten. Sie hätte nur noch zusätzlich Stress durch die Verlegung und die lebensverlängernden Maßnahmen. Die Tochter brach dabei in Tränen aus und sagte, dass sie keine 'Schläuche' will und neigte dann auch eher zu der Entscheidung, ihre Mutter bei uns zu behalten und die Schmerzen oder anderen Beschwerden zu minimieren. Wir gaben den beiden noch etwas Zeit und sagten, dass das jetzt keine Entscheidung bis zuletzt sein wird, sondern dass sie jeden Tag neu gefällt wird, ob die eine Richtung oder die andere Richtung der Therapie eingeschlagen werden soll. Morgen könnte man sie dann auch noch verlegen. Das beruhigte Vater und Tochter enorm und sie fragten dann nach einer Infusion für die Erhöhung der Flüssigkeitszufuhr. Der Oberarzt meinte, dass das durchaus möglich sei, sie sich vielleicht aber auch wieder etwas bessert und selbständig trinken könnte. Später im Flur sagte dann der Oberarzt: 'Das ist dann das nächste Thema, sollen wir ihr jetzt noch eine Infusion ranhängen oder nicht, sollen wir sie noch künstlich ernähren oder nicht?'. "(1, S.202)

Am nächsten Tag hatte sich Frau J. enorm gebessert, saß sogar im Stuhl und aß am Nachmittag Grießbrei. Ihre Atmung war immer noch ein wenig auffällig, aber schon weniger, als am Vortag. Der Oberarzt sprach hier die Problematik an, dass ständig neue Entscheidungen bezüglich der Therapie anfallen würden. So sei vielleicht eine Verlegung auf die Intensivstation mit den daraus entstehenden Strapazen verhindert worden, die Klärung einer künstlichen Ernährung stünde in diesem Fall aber als nächster Schritt an. Manchmal wäre es zwar deutlich besser, einige medizinische Maßnahmen von Anfang an zu unterlassen, anstelle das ganze Programm zur Lebensverlängerung zu starten und dafür die verbleibende Lebensqualität sowohl der Patienten, als auch der Angehörigen zu strapazieren, trotzdem könne der Arzt nicht in die Zukunft schauen und genau vorhersagen, was der Patientin in dieser Situation am besten täte. Trotz der Unsicherheit bezüglich des Verlaufs müsse jedoch der Arzt seine Entscheidungen vor den Angehörigen und der

Patientin rechtfertigen und erklären. Der Ehemann kam später noch einmal ins Arztzimmer und sagte: *"Es ist gut, es ist sehr gut gewesen, dass wir sie gestern nicht verlegt haben. Sie wäre durch den Transport und das alles nicht in dem besseren Zustand, wie sie es jetzt ist."* (1, S.203) Die Ärzte freuten sich darüber, erklärten jedoch, dass dieser Zustand sicher nicht von Dauer sein würde und sich rapide wieder verschlechtern könne.

Auswertung:

Der Fall von Frau J. zeigt, dass nicht alle Konstellationen so lebensqualitativ ungünstig verlaufen müssen, wie die von Frau C.. Beim ersten Auftreten des Schlaganfalls wurde Frau J. in der Notfallsituation kurativ, lebenserhaltend behandelt und anschließend auf eine Intensivstation mit der Zielsetzung auf eine mögliche Heilung verlegt. Hier vollzog sich dann ähnlich wie bei Frau C. der erste Übergang von Kuration zu Palliation in einem separaten Krankenhaus. Eine Heilung konnte dort nicht erreicht werden und sie wurde im Zuge des ersten Übergangs in das geriatrische Krankenhaus verlegt. Beim Auftreten eines neuen Akutereignisses wurde in der geriatrischen Einrichtung auf jegliche intensivmedizinische Maßnahmen verzichtet und unter der Devise abgewartet, dass sich jederzeit doch noch die Therapierichtung ändern könne und dürfe. Die ständige Reflexion des eigenen ärztlichen Handelns im Team war dabei sehr hilfreich für den verantwortlichen Arzt. Durch den ständigen Dialog zwischen Arzt und sonstigem Personal konnte ein geeignetes Therapie-schemata gestaltet werden, was vor allem den zweiten Übergang von palliativer Therapie mit Verlängerung des Lebens und Orientierung auf die Krankheit hin zur palliativmedizinischen Betreuung mit reiner Symptomkontrolle und Steigerung der Lebensqualität deutlich früher beinhaltete als im ersten Fall. Das Unterlassen von intensivmedizinischen Maßnahmen nach Auftreten des erneuten Schlaganfalls im geriatrischen Krankenhaus führte zwar dazu, dass ihr Leben nicht verlängert werden konnte, ihre Lebensqualität wurde aber dafür deutlich gesteigert, indem sie den Strapazen eines Transportes und einer lebenserhaltenden Intensivtherapie nicht ausgesetzt werden musste. Der zweite Übergang von palliativer, krankheitsorientierter Therapie zur symptomorientierten Palliativmedizin wurde hier durch das Unterlassen einer Verlegung und daraus resultierenden intensiven Therapiemaßnahmen früher als bei Frau C. durchgeführt. Gleichzeitig kann jedoch angemerkt werden, dass die Entscheidung der Angehörigen, Therapien zu unterlassen, stark durch die ärztliche Beratung geprägt wurde. Hätten die Ärzte klar für eine Verlegung und intensive, lebensverlängernde Therapie plädiert, hätten sich die Angehörigen vielleicht eher für eine Verzögerung des zweiten Übergangs entschieden und Frau J. in eine ähnliche Situation der Leidensverlängerung wie Frau C. gebracht. Dies macht die Verantwortung der Ärzte deutlich, inwieweit sie Therapieentscheidungen von Angehörigen und Betreuern beeinflussen können. Die Tatsache, dass sich viele Angehörige nach der Kompetenz und Meinung des Arztes

hinsichtlich der Entscheidungsfindung richten, bringt den Arzt in die verantwortungsvolle Rolle eines Beraters. Dieser Beraterfunktion kann er jedoch nicht in jedem Fall gewachsen sein, sei es durch die unklare Vorhersagbarkeit eines Krankheitsverlaufs oder durch Unerfahrenheit in der Praxis, wenn er noch sehr jung ist. Er könnte in einem solchen Fall die Angehörigen unter Umständen anders beraten, als es rückblickend für die Situation des Patienten sinnvoll gewesen wäre. Zusätzlich stellt sich in diesem Fall die Frage, warum der Oberarzt zwar von einer Überweisung auf eine Intensivstation mit lebensverlängernden Maßnahmen wie Reanimation, künstlicher Beatmung und Ernährung zwar abriet, gleichzeitig aber diskutierte, ob eine Erhöhung der Flüssigkeitszufuhr durch Infusionen angebracht sei. Hier stehen sich wieder Unterlassen und Durchführen von lebensverlängernden Maßnahmen gegenüber.

Es stellt sich die Frage, wie strikt dieser zweite Übergang von dem krankheitsorientierten, lebensverlängernden Therapien zum Unterlassen derselben praktiziert werden sollte. Sollte er wie ein Wendepunkt verlaufen oder eher wie eine Überschneidung mit der langsamen Verlagerung des Schwerpunktes weg von lebensverlängernden Maßnahmen, hin zu symptomorientierten Therapiemethoden? Durch den individuellen Krankheitsverlauf und die individuellen Wünsche eines Patienten kann diese Entscheidung, ob ein Wechselspiel oder ein klarer Wendepunkt zu präferieren sind, beeinflusst werden. Das bestätigt auch das Zwei-Übergangs-Modell. Gerade in der aktuellen Literatur wird erwähnt, dass der zweite Übergang entweder zu einem bestimmten Zeitpunkt klar definiert sein (Wehkamp 2002) oder als fließende Überschneidung der Therapierichtungen verlaufen kann (Müller-Busch 2012). Dennoch wird aus der Literatur und dem Zwei-Übergangs-Modell ersichtlich, dass ein zweiter Übergang während eines Krankheitsverlaufs eindeutig vorhanden sein kann und bewusst praktiziert werden sollte. Eine Verzögerung oder ein Unterlassen des zweiten Übergangs könnte nämlich zu einer ungewollten Leidensverlängerung führen. Insofern wurde im Fall von Frau J. (im Gegensatz zu Frau C.) konkreter die Entscheidung für das Durchlaufen des zweiten Übergangs gefällt, wie es im Zwei-Übergangs-Modell dargestellt wird. Dies konnte eine unnötige Leidensverlängerung verhindern.

5.2 Feldstudien Winter 2011: Ambulantes Palliative-Care-Team

Während der Begleitung eines Palliative-Care-Teams im Februar 2011 konnte ein guter Einblick in die Arbeitsweise und Organisation einer solchen Institution gewonnen werden. Ein Palliative-Care-Team besteht aus Ärzten, Pflegefachkräften und Sozialarbeitern, die zusammen versuchen, die Situation für Sterbende zu verbessern und deren letzten Lebensabschnitt für sie und ihre Angehörigen qualitativ hochwertig zu gestalten. Örtlich gibt es

dabei keine Begrenzungen. Das Team betreut Patienten sowohl in der Häuslichkeit, im Pflegeheim, im Hospiz, aber auch zeitweise in Krankenhäusern und Kliniken. *"Die bereits behandelnden Ärzte und Pflegenden werden so ergänzt durch ein Spezialteam, welches sich wieder zurückzieht, wenn die Symptome ausreichend kontrolliert sind, bzw. die häusliche Situation stabilisiert wurde. Die Mitarbeiter des Palliative-Care-Teams gewährleisten eine 24-h-Rufbereitschaft, um jederzeit bei palliativmedizinischen Problemen zur Krisenintervention verfügbar zu sein."* (Horizonte e.V.; Merkblatt SAPV; 2011)

Täglich trafen sich alle Mitglieder des Teams morgens in einer Zentrale, von der aus alles Organisatorische von der Bestellung neuer Rezepte, dem Aufnehmen von neuen Patienten, Pressemitteilungen bis zur Finanzierung des Teams geregelt wurde. Hier besprachen die Mitglieder die aktuelle Situation von schon betreuten Patienten und denjenigen, bei denen eine Behandlung in nächster Zeit nötig werden könnte. Mindestens zwei Fachkräfte blieben tagsüber dort an ihren Schreibtischen und organisierten das Team, während nebenan eine ausgebildete Krankenschwester die Ärzte und Pflegenden koordinierte. Jeder Arzt bekam am Morgen eine Liste von Patienten, die er zu besuchen und zu begleiten hatte. Sowohl das Hospiz, als auch die Pflegeheime und Häuslichkeiten wurden mit einbezogen. Das Palliativteam kam dahin, wo es gebraucht wurde und arbeitete Hand in Hand mit den behandelnden Hausärzten und Onkologen. Es übernahm dabei nicht die gesamte Behandlung, sondern unterstützte die betreuenden Ärzte. Im Hospiz selbst übernahmen die Palliativmediziner dann das Therapieregime vollständig und behandelten in Absprache mit den Patienten symptomorientiert palliativmedizinisch. Wer ins Hospiz kam, hatte vom Therapieverlauf her sowohl den ersten Übergang, als auch schon den zweiten Übergang durchlaufen und wurde nun rein symptomorientiert mit dem Fokus auf eine geeignete, noch mögliche Lebensqualität betreut. Bei den Hausbesuchen wurden die Ärzte mit Rucksäcken ausgerüstet, in denen sich neben den aktuellen Patientenakten, Medikamente gegen mögliche Symptome wie Schmerz, Übelkeit, Angst, Unruhe und Luftnot befanden. Weiter beinhalteten diese Rucksäcke Spritzen, Kanülen, Handschuhe, Inkontinenzmaterialien und anderes pflegerisches Material, Einlagen, Aufklärungshefte für Angehörige, Aufklärungshefte über das Team und Notfallpläne. Außerdem wurde jeder Patient mit einem Plan für das Auftreten eines Akutereignisses versehen, der vorher mit ihm erarbeitet und schriftlich festgehalten wurde, damit Angehörige und gegebenenfalls auch Notärzte diesen als Leitfaden im Notfall nutzen konnten.

Die Arbeit im Hospiz war gut strukturiert. Das Team wurde in seinem Arbeitsablauf, wann beispielsweise welcher Patient versorgt und mit ihm über mögliche Sorgen und Ängste gesprochen werden soll und der Arbeitsverteilung, wer für welchen Patienten zuständig und verantwortlich ist, klar organisiert. Dabei wurde großer Wert darauf gelegt, jedem Patienten

gerecht zu werden und auf seine individuellen Bedürfnisse einzugehen. Auch das Team des Palliative-Care-Teams schien durch eine sehr gute Zusammenarbeit und Kommunikation untereinander zu funktionieren, was enorm wichtig ist für eine gezielte, patientengerechte Betreuung. Nicht nur in der Palliativmedizin oder Geriatrie, auch in allen anderen Fachbereichen wäre eine funktionierende Teamarbeit und gegenseitige Wertschätzung der jeweiligen Berufsgruppen der Schlüssel für die Lösung vieler Probleme in der Behandlung und Betreuung kranker und sterbender Menschen.

Auch während dieser Feldstudien gab es viele passende Beispiele zum Thema Übergang zwischen zwei Therapieschemata. Hier konnte wiederum vor allem der zweite Übergang von palliativtherapeutischer zu palliativmedizinischer Behandlung und ein fakultativer, weiterer Übergang in die terminale Sedierung beobachtet werden. Bevor das Palliative-Care-Team bei einem Krankheitsfall hinzugezogen wurde, hatte der Patient in seinem Krankheitsverlauf meistens schon den ersten Übergang von Kuration zu Palliation durchlaufen und wurde als Patient mit einer palliativen Therapiezielsetzung der Behandlung eingestuft. Daher sollen im Folgenden zwei für die Palliativmedizin charakteristische Beispiele vorgestellt werden, die ihren Fokus auf den zweiten, beziehungsweise weiteren, möglichen Übergang in die terminale Sedierung setzen.

Erstes Beispiel (Hospiz):

Ein Beispiel während der Hospizarbeit war ein 78-jähriger Mann, der sich in einem Akuterignis befand. Er wurde in das Hospiz verlegt und zeigte schon bei Aufnahme starke Symptome wie Schmerzen, Angst, Unruhe und Luftnot. Er kam zwar in einer Notfallsituation in diese Institution, sollte aber nicht mehr intensivmedizinisch, sondern auf eigenen Wunsch nur noch palliativmedizinisch versorgt werden. Dies ist ein Beispiel, wo sowohl der erste, als auch der zweite Übergang schon vorher durchlaufen wurde und der Patient in einem terminalen Stadium in das Hospiz eintraf. Der Patient hatte vorher eine Verfügung verfasst, in der er um terminale Sedierung und keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr gebeten hatte. Daher wurde er symptomorientiert versorgt und sediert. Anhand dieses Beispiels kann der Verlauf eines möglichen dritten Übergangs von der palliativmedizinischen Intervention zur fakultativen terminalen Sedierung deutlich gemacht werden. *"Wir fanden dort einen sich windenden 78-jährigen Herrn vor, der nur noch stöhnte und sich blass den Bauch hielt. In der Akte hatten wir vorher gelesen, dass er ein großes Bauchaortenaneurysma hat, was thrombosiert und infrarenal liegt. Genau an der Stelle hielt sich der Mann den Bauch und wimmerte und stöhnte. Ich geriet kurzzeitig in Panik, da ein Riss des Aneurysmas oder ein Infarkt durch einen Thrombus den Tod des Mannes zur Folge hätte und ich mich dabei ertappte, wie ich überlegte, welche kurativen Wiederbelebensmaßnahmen noch angebracht und wann der Notarzt und eine Einweisung auf Notfallstation/ ITS ratsam wäre. Dabei hatten*

wir vorher gelesen, dass der Mann `einfach nur sterben will`. Die Ärztin beugte sich über ihn, sagte, dass sie ihm helfen werde, die Schmerzen zu ertragen und zu minimieren und gab ihm Buscopan, was krampflösend ist. Hier ging es nicht mehr um Lebensrettung, sondern um Erleichterung der Tortur des Sterbens. Der Mann wusste, dass etwas Schlimmes in ihm passierte und bat um Linderung, nicht um Heilung. Er blieb also im Hospiz und wurde großzügig mit Schmerz- und Beruhigungsmitteln versorgt, damit er in Ruhe sterben konnte, anstelle jetzt noch auf eine Intensivstation gebracht und am Leben erhalten zu werden. Ich hatte mich selbst dabei ertappt, das Sterben nicht zulassen zu wollen und den Patienten weiter am Leben erhalten zu wollen, obwohl die aussichtslose Situation klar war. Das gab mir zu denken, weil dieser Mechanismus des Heilens und des Aktionismus um jeden Preis in uns jungen Medizinern noch sehr stark vertreten ist. `Bleiben Sie ruhig, wir helfen Ihnen auf dem Weg!`, sagte die Ärztin und spritzte Buscopan. Wenig später wirkte das Medikament und der Patient hatte weniger Schmerzen, entspannte sich und wurde ruhiger und starb in der folgenden Nacht." (2, S.203)

Auswertung:

Bei diesem Patienten war der zweite Übergang vor Aufnahme ins Hospiz schon durchlaufen worden und er wurde nun palliativmedizinisch mit dem Fokus auf eine adäquate Symptomkontrolle ohne unnötige Lebensverlängerung behandelt. Gleichzeitig befand sich der Patient jedoch durch den drohenden Ileus bei Aufnahme in das Hospiz in einer Akutsituation, wo die Entscheidung für die behandelnde Ärztin anstand, ob sie ihn in ein Krankenhaus mit Intensivversorgung verlegen oder ihn im Hospiz lassen und medikamentös so einstellen sollte, dass er von den Schmerzen und weiteren Symptomen nichts mehr bemerkt und verstirbt. Diese medikamentöse Therapie bedeutet in diesem Fall die terminale Sedierung und stellt eine Form der indirekten Sterbehilfe dar (siehe 4.9 Meinungen zum Thema Sterbehilfe, S. 108). Dieser dritte Übergang von einer symptomorientierten Therapie zu einer terminalen Sedierung ist kein obligater oder gängiger Schritt in einem Therapieverlauf. Er wird jedoch in einigen palliativen Fällen genutzt, um das Sterben für den Patienten erträglicher zu gestalten, indem er möglichst wenig von seinen schwierig zu beherrschenden Symptomen wie Luftnot, Schmerzen oder Angst mitbekommt. Interessant ist an diesem Beispiel, dass ich durch die eigene intensivmedizinische, kurative Erwartungshaltung, die mir im Medizinstudium antrainiert wurde, eher das Leben und damit das Leiden verlängern wollte und den Patienten am liebsten ins Krankenhaus verlegt und den Ileus behandeln lassen hätte, als umzudenken und zu verstehen, dass dieser Mensch bereits starb und jede maximaltherapeutische Behandlung diesen Prozess nur unnötig herausgezögert hätte. Ganz abgesehen davon, dass es der ausdrückliche Wunsch des Patienten gewesen war, keine weiteren lebenserhaltenden Maßnahmen zu erhalten. Mir wurde klar,

dass ich während meines Studiums sehr stark auf die kurative, lebenserhaltende Therapie um jeden Preis geprägt worden war, sodass ich in solchen Situationen fast reflexartig in einen für diesen Notfall gelernten Algorithmus verfallen wäre und nicht über die Konsequenz meines Handelns nachgedacht hätte. Folglich ist es möglich, dass unter meiner Behandlung als jüngere, unerfahrene Medizinerin dieser Patient unter Umständen wieder ins Krankenhaus verlegt und sein Leiden um einige Zeit verlängert worden wäre, anstelle die Zielsetzung der Therapie zu ändern und ihn in Ruhe adäquat sterben zu lassen. Es stellt sich daher die Frage, ob während des Studiums eine detaillierte, obligatorische Einführung in die Palliativmedizin und deren Möglichkeiten, wie die terminale Sedierung, nicht sinnvoll und nötig wäre, um jungen Ärzten zu Beginn ihres Berufslebens geeignete Methoden für solche Fälle an die Hand zu geben, damit der Sterbeprozess von Patienten nicht unnötig hinausgezögert wird. In diesem Fall konnte durch die Absprachefähigkeit des Patienten die Entscheidungsfindung für die behandelnde Ärztin erleichtert werden. Im Gegensatz zu den Beispielen aus dem geriatrischen Krankenhaus war dieser Patient bei Bewusstsein und konnte seine Wünsche und Erwartungen verbalisieren. Er bat trotz der Schmerzen und der Angst darum, nicht ins Krankenhaus verlegt zu werden, sondern mit Schmerzmitteln und Sedativa beruhigt zu werden und einschlafen zu können. Somit traf die Ärztin in Absprache mit dem Patienten die Entscheidung für das Durchführen einer terminalen Sedierung. Ohne konkrete Angaben über die Wünsche des Patienten durch Angehörige oder eine Patientenverfügung im Falle von Desorientiertheit oder Bewusstlosigkeit, wäre ihr diese Entscheidung deutlich schwerer gefallen.

Zweites Beispiel (Häuslichkeit):

Andererseits gab es auch einen Fall, wo eine palliativmedizinische Versorgung nicht mehr adäquat die Symptome lindern konnte und eine terminale Sedierung explizit weder von der Patientin selbst noch von den Angehörigen erwünscht war. Frau E. war etwa 60 Jahre alt, ursprünglich an einem Bronchialcarcinom mit einer daraus folgenden Meningeosis carcinomatosa erkrankt. Die Meningeosis war auch der Grund, weswegen sie einige Wochen vorher erblindet war. Diese unheilbare Erkrankung war aber nicht primär der Fokus ihrer Leidens. Vielmehr hatte sie starke Schmerzen durch prominent ausgeprägte Hämorrhoiden im Analbereich und einen Dekubitus dritten bis vierten Grades in derselben Region. *"Wir schauten uns den betroffenen Bereich an Steißbein und Anus an. Ich habe noch nie derartige Hämorrhoiden gesehen und auch ein derartiger Dekubitus mit starkem Pilzbefall kommt sehr selten vor. Lokal wurde die Frau eigentlich schon betäubt mit Lidocain, aber das half einfach nicht. Alle Therapiemöglichkeiten und Ansätze halfen der Frau nicht. Morgen wird ein Proktochirurg sie besuchen kommen und entscheiden, ob er noch etwas tun kann für sie."* (2, S.204) Der Proktochirurg entlastete sie später kurzzeitig, in dem er einige

Hämorrhoiden durch chirurgische Maßnahmen vor Ort behandelte. Dies hielt aber nicht lange vor und führte acht Tage später dazu, dass das Palliative-Care-Team wieder zu Frau E. geschickt wurde, da das Leiden unerträglich geworden war. Eine terminale Sedierung lehnten jedoch sowohl sie selbst, als auch ihr Mann vehement ab. Hinzu kam, dass Frau E. seit Tagen nicht mehr abgeführt hatte, was ihre Schmerzen und Unruhe noch verschlimmerte. Eine Pflegekraft wollte nun versuchen, ihr einen Katheter zur Entlastung zu legen. *"Die eine Krankenschwester hatte es schon gestern versucht, aber nicht geschafft, da das gesamte Gewebe um den Anus und die Scheide herum durch Dekubitus und Hämorrhoiden zerklüftet ist. Wir fuhren also zu ihr. Sie weinte und wimmerte wie die letzten Male, wenn wir gekommen waren. Daher schoben wir ihr erstmal eine Tavor und eine Abstral 300 in die Wangentasche, damit sie nicht so viel spüren musste. Danach lagerten wir sie auf den Rücken. Die blinde Frau wimmerte und wehrte sich, aber wir sprachen die ganze Zeit mit ihr, erklärten alles, was wir taten und versicherten, dass wir nichts tun würden, was sie nicht auch will. Wir zogen unsere Handschuhe an, ich beugte ihre Oberschenkel auseinander und uns offenbarte sich ein wunder, hellroter, zerklüfteter Genitalbereich, an dem man kein einziges Loch vom anderen unterscheiden konnte. Das Ganze war aber dringend nötig, weil sie seit Tagen nicht mehr richtig abgeführt und uriniert hatte. Es war für sie nur eine reine Symptomentlastung, da ihre prallgefüllte, schmerzende Blase durch die Bauchdecke tastbar war. Das verstand sie auch und ließ alles über sich ergehen. (...) Der völlig überforderte Ehemann und der Sohn hatten die ganze Zeit am Kopfende des Bettes gestanden und die Hand der Mutter gehalten, die selbst währenddessen andauernd 'Mama' schrie, weil es so wehtat. Beim Rausgehen sagte Schwester K. zu mir, dass sie sie einfach nur gerne schlafen legen und sedieren würde, aber sowohl Mann, als auch Patientin würden das nicht wollen. Rechtlich wäre es theoretisch möglich, sie so zu sedieren, dass sie das alles nicht mehr mitbekommen müsste."* (2, S.204)

Auswertung:

Frau E. war ähnlich wie der zuvor genannte Patient aus dem Hospiz schon im Stadium der palliativmedizinischen Behandlung. Die Therapie war auf die reine Symptomkontrolle fokussiert mit der Zielsetzung, der Patientin die Schmerzen erträglicher zu machen. Trotz der starken Schmerzmedikation war die Symptomatik von Frau E. jedoch nicht adäquat einzustellen. Eine terminale Sedierung konnte aber nicht durchgeführt werden, weil Frau E. jegliche Therapie, die sie sedieren könnte, ablehnte. Durch das Ablehnen einer terminalen Sedierung und die palliativmedizinisch schwer einzustellende Symptomkontrolle blieb ihr nur übrig, das Leid am Lebensende zu ertragen, was sowohl für sie, als auch für das medizinische Personal und die Angehörigen sehr belastend war. Diese Konstellation ist insofern interessant, da die behandelnden Ärzte durchaus den Zeitpunkt und die rechtliche

Möglichkeit für das Durchführen der terminalen Sedierung sahen und eigentlich von sich aus den fakultativen Übergang präferiert und vollzogen hätten. Da die Patientin jedoch ansprechbar und orientiert war, musste nach ihrem Wunsch gehandelt werden, was eine Leidensverlängerung zur Folge hatte. Mehrmals sprachen die Ärzte die Patientin auf diese mögliche Option der Sedierung an, dennoch bestand sie auf eine palliativmedizinische, in diesem Fall aber nicht ausreichende Symptomkontrolle. Entweder hatte die Patientin trotz aufklärender Gespräche und Beratung ihren finalen Zustand noch nicht reflektiert oder hielt einfach sehr stark am Leben fest, auch auf Kosten der Lebensqualität. Hier zögerte nicht der behandelnde Arzt den Übergang unwissentlich hinaus, sondern die Patientin tat dies bewusst selbst. Es stellt sich die Frage, ob Frau E. vielleicht intensiver hätte beraten werden müssen, damit sie und ihre Angehörigen diesen leidvollen Weg nicht eingeschlagen hätten. In diesem Fall war es für die Pflegekräfte und behandelnden Ärzte des Teams schwer, diesen Verlauf zu betreuen, da sie das Gefühl hatten, in dieser ausweglosen Situation nicht wirklich helfen zu können und keine bessere Lösung fanden, da der fakultative Übergang zur terminalen Sedierung nicht gewollt und eine Änderung der Therapierichtung nicht mehr angezeigt, beziehungsweise möglich war. Eine psychologische Betreuung sowohl für die Patientin, als auch für das Team in Form von Supervisionen oder Balint-Gruppen hätte helfen können, den Sterbeprozess für alle Beteiligten erträglicher zu gestalten. Daher wäre das Hinzuziehen einer psychologischen Begleitung in solchen Fällen durchaus sinnvoll. Diese Betreuung hätte zwischen medizinischem Personal und Patientin vermitteln und gleichzeitig vielleicht dazu führen können, dass die Patientin ihre Entscheidung geändert und nicht den von den Ärzten schon vorhersehbaren, leidvolleren Weg gewählt hätte.

5.3 Feldstudien Sommer 2012: Onkologie

Im Sommer 2012 arbeitete ich im Rahmen des Praktischen Jahres vom 18.6.2012 bis zum 12.8.2012 in der Inneren Medizin im Bereich der Onkologie. Es handelte sich um ein städtisches Krankenhaus in Schleswig-Holstein mit mehreren Fachabteilungen darunter Chirurgie, Anästhesie und Innere Medizin. Gleich neben der onkologischen Abteilung war die Palliativstation des Krankenhauses lokalisiert. Ich arbeitete zeitgleich in beiden Bereichen und konnte somit einige Fälle beobachten, die erst mit einer kurativen Zielsetzung auf der onkologischen Seite behandelt wurden und dann später im Verlauf der Erkrankung auf die palliative Seite verlegt wurden. Hier konnte der erste Übergang von kurativer zu palliativer Therapie gut begleitet und nachvollzogen werden. Auf der onkologischen Station wurden die Patienten sowohl mit kurativen, als auch mit palliativen Chemotherapien behandelt und die Diagnostik durchgeführt. So wurde man durch das Team und die Ärzte an das Punktieren von Knochenmark, Aszites oder Pleura herangeführt und konnte sich unter dem Mikroskop

die Histologie des davor selber punktierten Knochenmarks anschauen und dieses befunden. Das bedeutete, dass man sogar schon ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung den Patienten betreuen und möglicherweise den ersten Übergang von kurativer zu palliativer Therapie mit der darauf folgenden Verlegung des Patienten auf die palliative Seite miterleben konnte. Von dort konnte dann der Patient weiter betreut und während des zweiten Übergangs innerhalb der Palliation begleitet werden. Während es auf der onkologischen Seite nur Mehrbettzimmer gab, wurden auf der palliativen Seite die Patienten nur in Einzelzimmer verlegt, die farblich deutlich intensiver und räumlich deutlich großzügiger waren, als die onkologischen Patientenzimmer. Dadurch war es den Angehörigen möglich, rund um die Uhr präsent zu sein und ihre sterbenden Verwandten zu unterstützen, beziehungsweise bei ihnen zu schlafen. Auf der palliativen Seite wurden zwar auch teilweise die Patienten mit Chemotherapien oder Bestrahlung behandelt, dies aber mit einer klar palliativen Zielsetzung zur Linderung von Symptomen und gegebenenfalls zur Lebensverlängerung.

Zu dieser Thematik blieb mir ein Patient prägend in Erinnerung, der beide Übergänge auf der jeweiligen Station durchlief. Diese Zusammenfassung wurde am 26.7.2012 nach Ableben des Patienten im Zuge meiner Mitschriften retrospektiv erstellt:

"Herr Z. war ein 79-jähriger Patient, der dem onkologischen Team schon seit Diagnosestellung bekannt war. Ursprünglich erkrankte er an einer Leukämie und wurde durch mehrere Zyklen Chemotherapie nach einem auf ihn abgestimmtes Schema behandelt. Sein Allgemeinzustand war bei Aufnahme altersentsprechend und der Ernährungszustand leicht adipös. Herr Z. kam zum letzten Zyklus der Chemotherapie in der Zeit meines PJ-Tertials in der Onkologie zu uns, wurde von uns aufgenommen und in ein Zweibettzimmer auf der onkologischen Seite verlegt. Es sah alles danach aus, dass er die letzte Gabe der Chemotherapie gut vertragen würde und die Heilungschancen der Leukämie sehr hoch waren. Herr Z. bekam am Aufnahmetag noch die Chemotherapie, nachdem seine Blutwerte überprüft worden waren und der Entzündungsparameter darauf hinwies, dass er zurzeit keine Infektion hatte. Er wirkte zwar geschwächt, dies konnte aber auf sein fortgeschrittenes Alter und das schon vorerkrankte Herz zurückgeführt werden. Im Laufe der Woche wurde er immer kränklicher und schien die Therapie nicht so gut wie die vorherigen Zyklen zu vertragen. Sein Immunsystem schien sehr geschwächt und wir sahen von Tag zu Tag, wie er schläfriger und matter wurde. Nach einiger Zeit des Krankenhausaufenthaltes erholten sich die Blutwerte langsam weitestgehend und alles wies darauf hin, dass er von der Leukämie an sich geheilt war. Die Chemotherapie hatte angeschlagen und der Patient war de facto durch die kurative Therapie geheilt. Einzig und allein der CRP-Wert stieg immer mehr an und wies neben weiteren Entzündungsparametern im Blut darauf hin, dass Herr Z. eine Infektion

während des Krankenhausaufenthaltes bekommen hatte. Ihm ging es zunehmend schlechter und er begann Husten und starken Auswurf zu haben. Wir nahmen Proben vom Sputum und führten eine BAL durch, womit eine Aspergillenpneumonie diagnostisch gesichert wurde. Herr Z. war weiterhin in einem schlechten Allgemeinzustand und wurde zunehmend kraftloser. Nach einigen Tagen wurde er zu schwach, um das Bronchialsekret richtig abhusten zu können. Weiterhin lagerte er durch das schon vorher erkrankte Herz sehr viel Wasser ein und bekam Ödeme. Nach einigen Tagen wurde er immer bettlägeriger, bis er durch Schwäche trotz intensiver Physiotherapie gar nicht mehr aufstehen konnte und nur noch auf einer Seite lag und mit Sauerstoff beatmet wurde. Zwar war die kurative Therapie durch die Chemotherapie-Zyklen erfolgreich gewesen, die kurative Medikamentengabe gegen den Infekt konnte jedoch nicht eine Verbesserung des Zustandes bewirken. Zu diesem Zeitpunkt war Herr Z. jedoch immer noch in einer Therapie mit heilender Zielsetzung. Nachdem mehrere Medikamente ausprobiert worden waren, jegliche Maßnahmen neben Physiotherapie, Flüssigkeitszufuhr etc. nichts erreicht hatten und Herr Z. immer schlechter in seinem Zustand wurde, fingen die Ärzte im Team an, einen Therapiewechsel zu diskutieren. Herr Z. konnte durch seinen desolaten Gesundheitszustand den Infekt nicht bekämpfen und wurde zunehmend somnolent. Das Atmen fiel ihm schwer und sowohl das erkrankte Herz, als auch die Nieren machten ihm zu schaffen. In Absprache mit den Angehörigen wurde Herr Z. nach einer weiteren Woche auf die Palliativstation verschoben, weil er jegliche weitere Therapien ablehnte und die Blutwerte zwar hinsichtlich der Leukämie absolut unauffällig waren, die Werte für die Nierenfunktion und die Entzündungsparameter jedoch alarmierend darauf hinwiesen, dass ein Versagen der Nieren drohte und der Infekt immer stärker geworden war. Auf Grund der Werte, die auf eine schlechte Prognose hinwiesen und wegen des ausdrücklichen Willens des Patienten wurde der Übergang in die palliative Therapie-richtung beschlossen. Hier war der Zeitpunkt des ersten Übergangs von kurativer zu palliativer Therapie. Die kurative Chemotherapie war vorher schon abgeschlossen worden und die kurative Infektbekämpfung hatte keine Heilung bewirken können. Die Prognose sah auf Grund der Blutwerte und der nachfolgenden Proben aus dem Bronchialsekret weiterhin schlecht aus. Daher wurde er auf die andere Seite der Station verlegt und bekam nun weiterhin auf der Palliativstation Flüssigkeit und parenterale Ernährung substituiert. Er erhielt auch dort Antibiotika. Es handelte sich also um eine krankheitsorientierte Therapie, aber mit einem größeren Schwerpunkt auf die Steigerung der verbleibenden Lebensqualität und Verminderung von Symptomen wie Luftnot, als vorher. Die Zielrichtung der palliativen Therapie wurde nun durchgesetzt. Dieser erste Übergang, der auch einen Ortswechsel von der onkologischen Seite zur palliativen Seite der Station beinhaltete, wurde innerhalb eines Tages mit einer vorherigen Beobachtungszeit von etwa einer Woche durchgeführt.

Nach einigen Tagen wurde der Zustand von Herrn Z. weiterhin schlechter und die Blutwerte immer katastrophaler. Es wurde durch die Blutwerte und den weiteren Abbau des körperlichen Zustands klar, dass er versterben würde. Hier wurde wiederum in Absprache mit den Angehörigen und des Teams im Sinne des Patienten der nächste, zweite Übergang von palliativer, krankheitsorientierter Therapie zu palliativmedizinischer Betreuung beschlossen. Jetzt standen nur noch die Symptome wie Luftnot im Vordergrund und eine adäquate Schmerz- und Beruhigungsmedikation. Die Antibiotika wurden völlig abgesetzt und auch die parenterale Ernährung wurde unterlassen. Herr Z. bekam nur noch über etwas Flüssigkeit symptomlindernde Medikamente substituiert. Nach einigen Tagen verstarb Herr Z. in dem palliativen Einzelzimmer in der Anwesenheit seiner Töchter." (3, S.205)

Auswertung:

Der erste Übergang erscheint in diesem Beispiel wie ein Wendepunkt in der therapeutischen Zielsetzung. Zwar schien die Leukämie an sich therapiert, die zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustands und der drohende Infekt wiesen aber darauf hin, dass Herr Z. durch die Chemotherapie und den neu auftretenden Infekt so sehr geschwächt war, dass er sie körperlich nicht mehr ausreichend besiegen konnte. Der Fokus wurde ab diesem Zeitpunkt nicht mehr auf Heilung gesetzt, da mehrere Parameter wie die zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustands, der immer höher steigende CRP trotz intensiver Antibiose und das Ausfallen von lebensnotwendigen Organen wie Herz und Nieren auf eine infauste Prognose hinwiesen. Dieser Wechsel in der Therapierichtung wurde mit klarer Kommunikation zwischen dem behandelndem Team und den Angehörigen, beziehungsweise dem Patienten durchgeführt. Auch örtlich wurde der Patient aus einem Zweibettzimmer der onkologischen Seite in ein Einbettzimmer der palliativen Seite der Station verlegt, in dem seine Angehörigen Tag und Nacht bei ihm sein konnten, ohne weitere Patienten zu stören. Durch die weitere Antibiotika-Gabe, die parenterale Ernährung und die Flüssigkeitszufuhr wurde der Zustand des Patienten zeitweilig stabilisiert und gab ihm und seinen Angehörigen durch die lebensverlängernde, palliative Therapie noch etwas Zeit, sich voneinander zu verabschieden. Durch das weitere Fortschreiten des Infektes und die Reduktion des Allgemeinzustands trotz der Antibiotika-Gabe und der Flüssigkeitszufuhr entschieden sich dann die Ärzte in Absprache mit den Angehörigen jegliche lebensverlängernde Therapien abzusetzen und in die palliativmedizinische, rein symptomorientierte Betreuung überzugehen. Somit wurde also in Absprache mit dem Team und den Angehörigen der zweite Übergang vollzogen, wie ihn auch das Zwei-Übergangs-Modell beschreibt. Auch hier wurde ein Wechsel beispielsweise durch das Unterlassen der Gabe einer Antibiose von einem Tag zum anderen als Übergang in der Therapiezielsetzung deutlich. Der Patient wurde nun ausreichend symptomatisch behandelt und verstarb wenige

Tage später, ohne durch die Symptome stark belastet worden zu sein. Dieses Beispiel zeigt, dass auch in der täglichen medizinischen Arbeit in der Inneren Medizin/ Onkologie die zuvor fachspezifisch erläuterte Durchführung von zwei Übergängen innerhalb eines Behandlungsschemas von erst kurativer zu palliativer Therapie und dann von palliativer Therapie zu Palliativmedizin vorkommen und praktiziert werden kann. Das Zwei-Übergangs-Modell konnte hier auf die Praxis der onkologisch tätigen Ärzte übertragen und umgesetzt werden. Dies war durch optimale Ausgangsbedingungen im Rahmen der stationären Situation möglich: Die Fachrichtungen Palliativmedizin und Onkologie überschneiden sich in dieser Situation sowohl örtlich, als auch personell. Die Onkologen arbeiteten eng mit den Palliativmedizinern zusammen und auch das Pflegeteam war auf beiden Seiten der Station tätig und kannte somit den Patienten von Therapiebeginn an. Außerdem wurde dafür gesorgt, dass auf der palliativen Seite ausreichend Kapazitäten wie freie Zimmer, genug Personal und Zeit für den Patienten zur Verfügung standen, um einen möglichen Übergang in die palliative Versorgung reibungslos durchführen zu können. Dieser Fall bestätigt, dass die Übertragung des Zwei-Übergangs-Modells in die Praxis anderer Fachrichtungen durchaus nötig und sinnvoll sein kann, da gerade Internisten oft mit palliativen Patienten in Kontakt treten und diese beraten müssen. Dies kann verwirklicht werden, wenn die Bedingungen in Bezug auf zeitliche und personelle Kapazitäten, einschließlich des intensiven, respektvollen Dialogs zwischen den einzelnen Fachrichtungen im Team gegeben sind.

Es sollen nun die einzelnen Fragen, die sich für die Auswertung der Interviews ergaben, konkret aufgegriffen, diskutiert und die Bedeutung der Ergebnisse erörtert werden. Dies geschieht im Kontext der Interviewaussagen der einzelnen befragten Ärzte, der Feldstudien und der Literaturrecherchen. Gleichzeitig bietet die Diskussion Raum für zusätzliche Aspekte der Übergangsthematik, die bisher unerwähnt blieben.

In den darauf folgenden Abschnitten werden die Grenzen und Stärken dieser qualitativen Studie angesprochen und Änderungs-/ Verbesserungsvorschläge bezüglich der Übergangsthematik näher erläutert. Auch die Konsequenzen, die sich im Zuge der Änderungsvorschläge ergeben können und somit eine Notwendigkeit der Veränderung der Übergangsthematik für die Behandlung von palliativen Patienten und die ärztliche Sicht auf diese Thematik darstellen, sollen erwähnt werden.

6.1 Diskussion der Fragen aus der Literaturlauswertung

In der folgenden Diskussion sollen die einzelnen Ergebnisse der Studie zusammengetragen und auf deren Bedeutung eingegangen werden. Die Übersicht über die Ergebnisse orientiert sich dabei an den Fragen, die am Ende der Literaturlauswertung (siehe S.46) aufgestellt wurden.

Die Übergangsthematik aus ärztlicher Sicht

Bezüglich der ersten Frage, ob sich die Theorie der zwei Übergänge auch in den Aussagen der Praktiker wiederfindet, konnte ein unterschiedliches Bild ermittelt werden. Übereinstimmend wurde erwähnt, dass ein erster Übergang von Kuration zu Palliation vorhanden ist. Im Kontrast zu den Literaturrecherchen konnte jedoch festgestellt werden, dass das Vorhandensein eines zweiten Übergangs unter den befragten Ärzten in ihrer täglichen Praxis nicht beobachtet oder angesprochen wurde. Nur eine Palliativmedizinerin bildete eine Ausnahme, die neben einem ersten Übergang von Kuration zu Palliation auch einen zweiten Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin betonte, so wie es auch in der deutschsprachigen Literatur beschrieben wird (Hallek et al. 2010). Daher findet zwar ein Übergang von Kuration zu Palliation auch aus Sicht der befragten Mediziner statt, die Theorie eines zweiten Übergangs findet sich jedoch nicht in den Erklärungen der Praktiker in den Fachrichtungen außerhalb der Palliativmedizin.

Auch die zweite Frage, wie die einzelnen Praktiker einen Übergang zwischen zwei Therapierichtungen konzipieren und beschreiben, wurde aus den Ergebnissen der Interview-

auswertung ersichtlich. Der erste Übergang verlaufe dabei individuell und könne als klarer Wendepunkt oder als Wechselspiel zwischen Kuration und Palliation angesehen werden. Dies stimmt mit den Aussagen der Literatur überein, in denen auch ein individueller Verlauf der Übergänge beschrieben wird. Der zweite Übergang wurde als fließend zwischen palliativer Therapie und Palliativmedizin beschrieben. Dieser Übergang sei laut der befragten Palliativmedizinerin, die diesen zweiten Übergang als einzige näher erläuterte, schwieriger festzulegen und zu ermitteln.

Krankheitsspezifische Unterschiede

Der Grund, warum es eine Diskrepanz zwischen den Aussagen der zuvor erwähnten Palliativmedizinerin im Kontext der Literatur und den Aussagen der Praktiker aus den anderen Fachbereichen gibt, kann durch die unterschiedlichen Charakteristika und Besonderheiten der Krankheitsverläufe, mit denen sich die jeweiligen Fächer hauptsächlich auseinandersetzen müssen, erklärt werden. So werden Intensivmediziner häufig mit akuten Erkrankungsfällen konfrontiert, deren Krankheitsverlauf und Übergangsthematik anders interpretiert werden kann, als bei onkologischen Patienten, die durch eine Krebserkrankung zuerst ein kuratives Stadium und dann zeitlich folgend in ein palliatives Stadium übergehen können. Eine Sondersituation stellen in der Inneren Medizin zusätzlich die chronischen Erkrankungen dar, die per se schon bei Diagnosestellung unheilbar sind. Gleichzeitig führen diese jedoch nicht unmittelbar zum Tod. Diese Erkrankungen sind in der Inneren Medizin weit verbreitet und lassen sich nicht eindeutig auf das Zwei-Übergangs-Modell übertragen, da der erste Übergang von Kuration zu Palliation durch eine von vornherein bestehende Unheilbarkeit der Erkrankung gar nicht zur Diskussion steht. Diese krankheitsspezifische Divergenz wurde sowohl in der Literatur als auch von den befragten Ärzten bestätigt. Auch Hallek et al. stimmen dieser Divergenz bezüglich chronischer Erkrankungen im *Internist* 2010 zu: *"Während die meisten Patienten mit Tumorerkrankungen häufig nach einer langen Zeit mit einem relativ guten Allgemeinzustand bei weiterem Krankheitsfortschritt unter einer raschen Reduktion des Allgemeinzustandes leiden, ist dieser Krankheitsverlauf viel schwerer vorhersagbar. (...) Diese schlechte Vorhersagbarkeit der Krankheitsverläufe erschweren die intuitive Identifikation von Zeitpunkten, in denen eine palliativmedizinische Mitbetreuung dieser Patienten initiiert werden sollte."* (Hallek et al.; 2010; S.20) Das Hauptaugenmerk der Behandlung chronischer Erkrankungen werde auf die Symptomkontrolle mit gleichzeitiger Lebenserhaltung, beziehungsweise -verlängerung gelegt. Hier kann nicht zwischen gezielt kurativer oder palliativer Krankheitssituation unterschieden werden. Durch die schlechte Vorhersagbarkeit eines chronischen Krankheitsverlaufes werde laut Hallek et al. der Zeitpunkt für einen Therapiewechsel schwerer erkenn- und praktizierbar, als bei Tumor-

erkrankungen. Zwischen Erkrankungen mit chronischen Verläufen und fortschreitenden Erkrankungen mit unheilbaren Verläufen muss also getrennt werden.

Fachspezifische Unterschiede

Es ergeben sich somit krankheitsspezifische Unterschiede, wie die Übergangsthematik interpretiert und durchgeführt werden soll. Diese krankheitsspezifischen Unterschiede können gleichzeitig die fachspezifischen Divergenzen bezüglich der Übergangsthematik beeinflussen, da jede medizinische Fachrichtung ein unterschiedliches Patientenklintel aufweisen kann. So werden bei Onkologen mehr Tumorerkrankungen, bei Internisten zusätzlich auch viele chronische Erkrankungen, bei Intensivmedizinern viele akute Erkrankungssituationen und bei Palliativmedizinern mehr unheilbar erkrankte Patienten behandelt. Bedeutet dieser Unterschied jedoch, dass sich daher die medizinischen Professionen außerhalb der Palliativmedizin weniger mit der Thematik des ersten und zweiten Übergangs auseinandersetzen müssen? Dies kann verneint werden, da gerade in der Inneren Medizin/ Geriatrie, in der Onkologie und auch in der Intensivmedizin Ärzte ihre Patienten begleiten und beraten müssen, die mit einer kurativen Zielsetzung kommen, deren Prognose im Verlauf aber infaust wird und ein Übergang in die palliative Therapie und folgend in die Palliativmedizin nötig wird. Bezüglich der dritten Frage, ob sich zwischen den verschiedenen ärztlichen Professionen Unterschiede feststellen lassen, wie der Übergang interpretiert und erlebt wird, sollen nun die fachspezifischen Unterschiede aus den Ergebnissen der Interviewauswertung zusammengefasst werden.

Trotz der onkologischen Krankheitsverläufe, auf die eigentlich das Zwei-Übergangs-Modell übertragbar ist, tendierten die befragten Onkologen während der Interviews dazu, nur den ersten Übergang zu bestätigen und ihn als relativ klaren Wendepunkt darzustellen, der durch die Diagnostik und die daraus resultierende Prognose gestützt wird. Gleichzeitig wurde ein zweiter Übergang nicht erwähnt und vielmehr über eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe als mögliche Option diskutiert (siehe Abschnitt 4.9, S.108).

Auch die Internisten bestätigten während der Interviews einen ersten Übergang. Sie empfanden ihn jedoch fließender mit jeweiligen Überschneidungen und Wechseln zwischen kurativer und palliativer Therapiezielsetzung. Die Wechsel erfolgten nach wiederholter Reflektion des Krankheitszustands des Patienten. Auch sie sprachen sich teilweise konkret für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe als Option aus, wollten diese jedoch nicht eigenständig durchführen müssen. Zum einen wurde die parallele Integration der Palliativmedizin zur Begleitung von unheilbar erkrankten Patienten während der Therapie erwähnt, zum anderen erschien es, als werde die Entscheidung für das Vollziehen eines

zweiten Übergangs oder vielmehr überhaupt über das Vorhandensein desselben allein in die Aufgabenverteilung der Palliativmediziner übertragen.

Bei den Anästhesisten/ Intensivmedizinern wurde der erste Übergang etwas anders interpretiert. So beschrieben sie diesen eher als Wendepunkt zwischen intensiver, lebenserhaltender Akuttherapie und Beenden derselben. Diese beinhaltet das Abschalten der Intensivtherapie und Verlagerung des Patienten auf eine periphere Station: *"Ansonsten gibt es praktisch bei uns die Entscheidung für 'Volle Kraft' oder 'Jetzt ist der Punkt erreicht, jetzt hat das Weiterbehandeln keinen Sinn mehr.'"* (7, S.182) Die Überweisung des Patienten auf eine periphere Station impliziert zusätzlich die örtliche Verlagerung der Entscheidung für einen zweiten Übergang auf andere medizinische Stationen und somit auf andere Fachdisziplinen unabhängig von der Intensivstation. Auch hier wird eine Übertragung der Entscheidung zu einem zweiten Übergang von der eigenen Fachdisziplin abgesondert durchgeführt.

Einzig Vertreter aus der Palliativmedizin gingen sowohl auf den ersten, als auch auf den zweiten Übergang ein und beschrieben diesen eher als fließend. So sei es ein Wechselspiel zwischen Kuration und Palliation, beziehungsweise während des zweiten Übergangs von palliativer Therapie und Palliativmedizin, ein *"Tango-Tanzen"* (4, S.173) Gleichzeitig betonten sie, dass gerade der zweite Übergang und somit die palliativmedizinische Betreuung deutlich früher, im Idealfall schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, parallel zur kurativen Behandlungssicht hinzugezogen und berücksichtigt werden sollte. Somit konnten während der Interviewauswertung fachspezifische Unterschiede im Erleben und in der Einstellung hinsichtlich der Entscheidung für einen Therapieübergang ermittelt werden.

Unterschiede in der Verwendung der Begriffe

Die vierte Frage aus der Literaturlauswertung bezieht sich auf die Wahl der Begrifflichkeiten und Bilder bezüglich der Palliation von Seiten der befragten Ärzte. Die Palliativmedizinerin, die eine Unterscheidung der Palliation vornahm, differenzierte diese in palliative, noch krankheitsorientierte Therapie und die symptomorientierte Palliativmedizin. Dagegen sprachen die restlichen befragten Mediziner einheitlich von *"Palliation"*, *"palliativer Therapie"* oder *"palliativ"* (siehe Tabelle 2, S.59), wenn sie die palliative Versorgung beschrieben und fassten diese ohne Differenzierung unter den oben erwähnten Begriffen zusammen. Auffallend ist, dass sowohl palliativmedizinisch tätige Ärzte, als auch Vertreter aus anderen Fachrichtungen den Begriff der "palliativen Therapie" verwendeten, dies aber nicht mit der gleichen Bedeutung. Für die Palliativmedizinerin beinhaltete eine palliative Therapie die Vorstufe zur Palliativmedizin. Diese sei zwar nicht mehr mit einer kurativen, heilenden Zielsetzung verbunden, beziehe aber eine Lebensverlängerung noch mit ein. Erst der

nächste Schritt zur Palliativmedizin bedeutete für sie die Therapiezielsetzung mit einer reinen Symptomkontrolle. Die anderen Ärzte außerhalb der palliativmedizinischen Fachrichtung assoziierten mit palliativer Therapie jedoch nur ein Synonym der Palliation ohne Differenzierung. Eine eindeutige Terminologie der Begriffe, was Kuration und was Palliation klar beinhaltet, scheint sich noch nicht durchgesetzt zu haben, obwohl dies zum näheren Verständnis der Übergangsthematik und somit für einen patientengerechten Therapieverlauf notwendig wäre.

Einflussgrößen für Therapieentscheidung

Die zusätzlichen Voraussetzungen und Einflussgrößen, mit denen die Entscheidung eines Therapiekonzeptes assoziiert wurde, wurden durch die fünfte Fragestellung am Ende der Literaturlauswertung näher betrachtet. Als wichtige Faktoren zur Entscheidung der Therapie-richtung wurden während der Interviews die individuelle Vorstellung von Lebensqualität und die subjektiven Bedürfnisse des Patienten erwähnt. Daneben beeinflussten auch die Befunderhebung und die daraus resultierende Prognose die weitere Therapiezielsetzung. Auch das Vermeiden einer Leidensverlängerung im Zuge einer lebensverlängernden Therapie wurde mehrfach während der Interviews als Kriterium zum Therapiewechsel angesprochen. Die Lebensqualität oder die Bedürfnisse des Patienten sind jedoch individuelle Größen, die nicht nur zwischen verschiedenen Menschen unterschiedlich gewichtet und beschrieben werden, sondern sich auch immer wieder innerhalb eines Erkrankungsprozesses für einen einzelnen Menschen verändern können. Die Befunderhebung kann zusätzlich eine Einflussgröße zur Therapieentscheidung sein. Dennoch können sich die Krankheitsverläufe trotz ähnlicher Befunde unterschiedlich entwickeln und lassen eine eindeutige Aussage über die Prognose nicht immer zu. Diese unklare Vorhersagbarkeit kann gleichzeitig zu einer Unsicherheit von Seiten des behandelnden Therapeuten führen, wann der beste Zeitpunkt zu einem Wechsel der Therapiezielsetzung gegeben ist. Oft können Ärzte erst im Nachhinein sagen, ob die Verzögerung des Übergangs wirklich sinnvoll war oder diese vielmehr neben einer Lebensverlängerung auch zu einer Leidensverlängerung geführt hat, die rückblickend nicht nötig gewesen wäre.

Fallbeispiele aus eigener Praxis

Jeder der befragten Mediziner wurde im weiteren Verlauf des Gesprächs gebeten, ein Beispiel aus seiner eigenen Praxis zu erzählen, während dem er eine Übergangsthematik erlebt hatte und welche Probleme dabei entstanden waren. Dies bezieht sich auf die sechste Frage am Ende der Literaturlauswertung. Hier fiel auf, dass jeder einzelne, unabhängig von der Fachrichtung, ein treffendes Beispiel zu der Thematik nennen konnte. Dies zeigt, dass Ärzte aus den Fachrichtungen der Onkologie, Inneren Medizin/ Geriatrie und Anästhesie/

Intensivmedizin genauso wie die Vertreter aus der Palliativmedizin in ihrer täglichen Praxis mit Fällen konfrontiert wurden, in denen ein Wechsel der Therapierichtung angezeigt war. Es wurden sogar Situationen dargestellt, die für den betreffenden Therapeuten als belastend empfunden wurden. Die befragten Mediziner waren sich unsicher, wie sie am besten hätten handeln sollen. Rückblickend betrachteten sie ihre Therapiestrategie kritisch, da die lebensverlängernde Therapie möglicherweise zu einer Leidensverlängerung geführt hatte. Dies zeigt, wie groß der Bedarf auch in anderen Fachrichtungen außerhalb der Palliativmedizin ist, sich mit der Übergangsthematik und einem adäquaten Therapieverlauf auseinandersetzen zu müssen und wie unklar für einige Praktiker diese Materie noch ist.

Zusätzliche Aspekte während der Ergebnisauswertung

Zusätzlich zu den in den Literaturrecherchen ermittelten Fragestellungen ergaben sich im Verlauf der Auswertung weitere Aspekte bezüglich der Übergangsthematik: Die befragten Onkologen und Internisten erwähnten im Rahmen der Beschreibung des Therapieverlaufs die Durchführung von indirekter und passiver Sterbehilfe und diskutierten über eine mögliche Legalisierung der aktiven Sterbehilfe. Auch die Palliativmediziner erwähnten die indirekte Sterbehilfe in Form der terminalen Sedierung, die während eines weiteren, fakultativen Übergangs durchgeführt werden könnte. Diese Option der terminalen Sedierung wurde jedoch von Seiten der befragten Ärzte aus den anderen Fachrichtungen nicht konkret erwähnt, sondern vielmehr das Für und Wider der aktiven Sterbehilfe erörtert. Es stellt sich daher die Frage, ob die Durchführung der terminalen Sedierung als Alternative zur aktiven Sterbehilfe angesehen werden kann und ob der Schritt zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in Deutschland notwendig ist. Aus den eigenen Beobachtungen im Rahmen der Feldstudien während der Arbeit mit dem Palliative-Care-Team 2011 und auf der Palliativstation 2012 konnte ich die Durchführung der terminalen Sedierung in einigen Fällen begleiten. Die Patienten wurden sediert und symptomorientiert adäquat mediziert, sodass sie von ihrem Zustand nichts mehr mitbekamen. Dies ermöglichte ihnen zu sterben und das Leid innerhalb dieses Sterbeprozesses nicht mehr bewusst erleben zu müssen. Aus meiner Sicht war dies eine geeignete Alternative im Gegensatz zu dem Praktizieren eines aktiven Tötungsprozesses. Zumal sich auch die Befürworter der aktiven Sterbehilfe während der Interviews dagegen aussprachen, selbst eine aktive Form von Sterbehilfe durchführen zu müssen.

Während der Literaturrecherchen wurde weiterhin ersichtlich, dass es sprachspezifische Unterschiede in der Definition und Beschreibung der Übergänge gibt. So wurde im englischsprachigen Raum ein erster Übergang von *curative care* zu *supportive care/palliative care* und ein zweiter von *supportive care/palliative care* zu *end-of-life care* (Boyd et al. 2010, Murray et al. 2005, Izumi et al. 2012) festgestellt. Diese Begriffe wurden jedoch

auch innerhalb ihrer Definitionen von den Autoren unterschiedlich beschrieben. Es wurde beispielsweise nicht übereinstimmend festgelegt, inwieweit *supportive care* auch *palliative care* entspricht oder ob sich diese beiden Begriffe völlig voneinander trennen lassen. Auch die Änderung der Terminologie bezüglich des zweiten Übergangs von der *terminal care* in *end-of-life care* durch eine mögliche negative Assoziation mit dem Wort "terminal" wurde ersichtlich, obwohl beide Begriffe das Gleiche implizieren (siehe Literaturlauswertung, S.26). Gleichzeitig wurde im deutschsprachigen Raum von Hallek et al. 2011 auch eine Unterteilung der Palliation vorgenommen, wobei nicht die englischen Begriffe verwendet wurden, sondern die palliative Versorgung in palliative Therapie und Palliativmedizin unterschieden wurde. Es gibt zwar Überschneidungen in der Syntax der jeweiligen Begriffe der deutsch- und der englischsprachigen Version zur Unterteilung der Palliation. Gleichzeitig wird die Festlegung und Beschreibung der Übergänge jedoch verkompliziert, da es schon allein in der Definition der genannten Begriffe in den Sprachen selbst keine einheitliche Terminologie gibt, geschweige denn eine eigentlich notwendige internationale, sprachübergreifende Terminologie vorhanden ist.

Zusammenfassung

Es gibt derzeit sprachspezifische, krankheitsspezifische und fachspezifische Unterschiede in der Interpretation und Beurteilung, was ein Übergang von Kuration zu Palliation oder innerhalb der Palliation bedeutet und wann, beziehungsweise wie er durchgeführt werden sollte. Gleichzeitig erschweren die von den Ärzten erwähnten individuellen Faktoren wie die Lebensqualität und die Prognose des Krankheitsverlaufs eine Entscheidung für einen Therapiewechsel. Laut der Ergebnisse aus den Interviews, der Literatur und den Feldstudien wäre jedoch eine eindeutigere Struktur in der Therapieabfolge, wie unheilbar erkrankte Patienten behandelt werden sollen und wie ein Therapiewechsel adäquat durchgeführt werden kann, sinnvoll, um eine Verbesserung in der Behandlung Sterbender zu erreichen.

Fest steht, dass Ärzte fachübergreifend gerade in ihrer täglichen Praxis Patienten behandeln müssen, die nicht nur kurativ therapierbar sind, sondern auch unheilbar erkrankt sind. Dies wird aus den Fallbeispielen und erwähnten Erlebnissen aus dem eigenen Alltag der Ärzte aus allen Professionen deutlich und begründet die Notwendigkeit einer gezielten Auseinandersetzung mit der Thematik. In einigen Fällen ist sich der behandelnde Arzt unsicher, welche Therapiezielsetzung die Richtige für den Patienten ist und läuft Gefahr die Übergangsthematik zu lange herauszuzögern, da der Schwerpunkt auf die kurative Seite der Behandlung gesetzt wird. Für den Patienten bedeutet dies die Reduktion seiner Lebensqualität und die unnötige Leidensverlängerung, falls eine symptomorientierte Therapie zu spät eingesetzt wird. Da es aber Möglichkeiten in der modernen Medizin gibt, dieses unnötige Leiden in Form einer adäquaten und rechtzeitigen palliativmedizinischen

Versorgung zu verhindern, sollte diese auch genutzt werden und neben der kurativen Option als gleich gewichtete Therapierichtung in den Krankheitsverlauf integriert werden. Es stellt sich daher die Frage, wie eine Integration der Palliativmedizin fachübergreifend in den medizinischen Alltag erreicht werden kann. Dazu liefern die befragten Mediziner Lösungsvorschläge, die unter dem Abschnitt 6.3 noch einmal zusammengefasst werden sollen.

6.2 Grenzen und Stärken der Studie

Im Folgenden sollen die Grenzen und Stärken der Studie erwähnt werden. Die Daten für diese Studie wurden qualitativ mittels semistrukturierter Interviews mit 14 praktizierenden Ärzten erhoben. Durch den semistrukturierten Aufbau wurden einerseits gezielt Fragen zur Thematik gestellt, andererseits bot dieser den befragten Teilnehmern Raum für eigene Kommentare und Beurteilungen. Zusätzlich wurde die Auswertung durch umfangreiche Literaturrecherchen bezüglich der Thematik und eigener Beobachtungen im Rahmen von Feldstudien ergänzt und unterstützen somit die Aussagen der Mediziner.

Grenzen der Studie

Als Probleme oder Grenzen dieser Studie können folgende genannt werden: 1.) Es handelt sich um eine qualitative und nicht quantitative Studie, die somit keine im statistischen Sinn verallgemeinerbaren Aussagen festhalten kann. 2.) Es wurden im Rahmen der Interviews nur Ärzte aus den Fachbereichen Palliativmedizin, Innere Medizin/ Geriatrie, Onkologie und Anästhesie/ Intensivmedizin befragt. Die Einstellung anderer Fachbereiche zu dieser Thematik, wie beispielsweise die chirurgische Sicht, konnte nicht beleuchtet werden. 3.) Die Anzahl der befragten Ärzte war auf 14 Teilnehmer begrenzt. Mehr Teilnehmer aus den einzelnen Professionen hätten vielleicht noch stärker die Aussagen und Einstellungen der einzelnen Fachbereiche unterstützen oder auch widerlegen können. 4.) In dieser Studie fokussierte sich die Befragung auf die ärztliche Sicht bezüglich der Übergangsthematik. Wie beispielsweise Patienten oder Pflegekräfte den Übergang von Kuration zu Palliation wahrnehmen, wurde nicht ermittelt. 5.) Die Übertragung von krankheitsspezifischen Sonderverläufen auf das Übergangs-Modell, wie es beispielsweise bei chronischen Erkrankungen der Fall ist, wurde nur am Rande erläutert und diskutiert. Auch hier wären weitere Studien zur Ermittlung der krankheitsspezifischen Unterschiede sinnvoll. 6.) Im Rahmen der Studie wurde das *convenience sampling* angewendet. Durch die leichte Verfügbarkeit der freiwilligen Teilnehmer an der Studie begrenzte sich die Befragung der Ärzte örtlich auf den Raum Norddeutschland. Meinungen zu dieser Thematik aus anderen Bundesländern wurden nicht ermittelt. 7.) Die Feldstudien bezogen sich auf einzelne Fälle

aus meiner eigenen Sicht. Diese zeigen somit nur eine einzelne Perspektive auf die Krankheitsverläufe, die von weiteren Beteiligten anders hätten interpretiert werden können.

Stärken der Studie

Als Stärken dieser Studie können folgende genannt werden: 1.) Auf Grund des qualitativen Studiendesigns konnten individuelle, konkrete Erfahrungen und Meinungen der einzelnen Interviewpartner ermittelt und vertieft werden. 2.) Es konnte den Teilnehmern durch das semistrukturierte Interview die Möglichkeit geboten werden, inhaltliche Sinnzusammenhänge umfangreicher zu erläutern und darzustellen. 3.) Die Interviews, die Feldbeobachtungen und die Literaturrecherchen verhalfen auch während der Durchführung und Auswertung der Studie zur Entwicklung von neuen, weiteren Aspekten bezüglich der Thematik. 4.) Weiterhin verhalf das qualitative Studiendesign zum Generieren von Hypothesen, die durch die einzelnen Interviewaussagen gestützt werden konnten. 5.) Durch die Feldbeobachtungen und die Interviews mit täglich praktizierenden Medizinerinnen konnten die Ergebnisse der Studie durch ein exploratives Erfahrungsfeld begründet werden. 6.) Außerdem wurden die Ergebnisse durch die Triangulation der Materialien mittels der Interviews, der Feldbeobachtungen und der Literaturrecherchen unterstützt und empirisch fundiert. 7.) Durch ein breites Spektrum an Vertretern aus verschiedenen ärztlichen Professionen unterschiedlichen Alters und Geschlechts konnte die Thematik aus möglichst vielen Blickwinkeln beleuchtet und somit ein breiter Überblick über die verschiedenen Meinungen und Perspektiven verschafft werden.

6.3 Lösungsvorschläge aus den Interviews

Es wurden von Seiten der Ärzte im Rahmen der Interviewauswertung mehrere Lösungsvorschläge zur Verbesserung der Behandlung Kranker und Sterbender genannt. Dabei wurden 1.) der Ausbau der Lehre und vermehrte Weiterbildungen, 2.) die Forcierung einer interdisziplinären Teamarbeit zwischen Palliativmedizinerinnen und Medizinerinnen aus anderen Fachrichtungen, 3.) die verbesserte Strukturierung und Finanzierung der Palliativmedizin in Deutschland und 4.) der gesteigerte Dialog innerhalb der Gesellschaft bezüglich des Themas Tod und Sterben als die wichtigsten Aspekte erwähnt. Im Folgenden sollen diese vier Lösungsansätze noch einmal näher beleuchtet und deren Konsequenz für den behandelnden Arzt und den betroffenen Patient aufgezeigt werden.

Als Erstes gingen die befragten Ärzte vor allem auf die Notwendigkeit einer adäquaten Schulung und Weiterbildung ein. Sowohl während des Medizinstudiums, als auch während der täglichen Praxis schon erfahrener Ärzte könnte diese hilfreich sein. Lernende können nur

das wirklich gut anwenden und praktizieren, was ihnen in ihrem Studium oder mittels Weiterbildungen intensiv beigebracht wurde. Durch die Interviewaussagen und die eigenen Beobachtungen bestätigt, steht die palliativmedizinische Therapierichtung noch im Hintergrund der medizinischen Ausbildung. Aus der Erfahrung meines eigenen Medizinstudiums kann ich bestätigen, dass die Medizinethik am Lebensende und die palliativmedizinische Versorgung allgemein in der medizinischen Grundausbildung laut der Anforderungen des Lehrplans nicht intensiv genug gelehrt wurden. Ich hatte nur ein Semester lang wöchentlich fakultativ Vorlesungen und Seminare zu ethischen Fragestellungen in der Medizin, die nicht flächendeckend von allen Medizinstudenten wahrgenommen werden mussten. Auch die palliativmedizinische Betreuung wurde während meiner Studienzeit nur im Rahmen des Anästhesie-Blockpraktikums gelehrt. Aus den Ergebnissen der Befragung, den eigenen Beobachtungen und den Literaturrecherchen ergibt sich demnach, dass eine aktive Auseinandersetzung mit der Medizinethik am Lebensende und die geschulte Kommunikation neben einem obligatorischen Pflichtfach Palliativmedizin während des Studiums intensiviert werden sollten. Des Weiteren sollten die gesteigerten Weiterbildungsmöglichkeiten für schon praktizierende Ärzte im Bereich Palliativmedizin und die Möglichkeit eines palliativmedizinischen Facharztes unterstützt werden, um die palliative Therapierichtung in die aktuelle Medizin mehr integrieren zu können. Dies ist für den Erhalt des Patientenwohls und für eine palliativmedizinisch spezifische Kompetenz des behandelnden Arztes bei der Betreuung von unheilbar erkrankten Patienten notwendig.

Weiterhin wurde die Forcierung einer interdisziplinären Teamarbeit zwischen Palliativmedizinern und Medizinern aus anderen Fachrichtungen als zweiter Lösungsvorschlag genannt. Die Integration von nicht-palliativmedizinischen und palliativmedizinischen Komponenten während der Therapie müsse unterstützt werden, indem die verschiedenen Fachrichtungen deutlich intensiver miteinander kommunizieren und sich untereinander respektieren. Hallek et al. spricht 2011 im *Internist* dazu Folgendes an: *"Die Hinzuziehung spezialisierter palliativmedizinischer Expertise und Infrastruktur ist nötig, um die adäquate medizinische Versorgung von Patienten in fortgeschrittenen Stadien internistischer Erkrankungen zu gewährleisten. Die Kontinuität der Behandlung durch Vorbehandler sollte erhalten bleiben und die palliativmedizinische Betreuung zusätzlich und nicht anstatt erfolgen. Die Einbindung der Palliativmedizin sollte nicht erst in der letzten Lebensphase (Tage/Wochen) initiiert werden. Je später die Palliativmedizin integriert wird, desto größer wird die Schwierigkeit, das Thema anzusprechen, sowie das Gefühl der Patienten eines 'Behandlungsabbruchs'."* (Hallek et al.; 2011; S.22) Hier wird die Notwendigkeit angesprochen, die palliative Therapierichtung möglichst früh bei der Behandlung von unheilbar erkrankten Patienten hinzuzuziehen. Den Vorteil, den eine Integration der Palliativmedizin in die Therapie von unheilbar erkrankten Menschen darstellt, wurde auch während der

Feldstudien im Sommer 2012 ersichtlich. Hier konnte das Zwei-Übergangs-Modell auf den Behandlungsverlauf übertragen und somit eine Integration der Palliativmedizin ermöglicht werden. In diesem Fall arbeiteten Palliativmediziner und Internisten interdisziplinär zusammen (siehe Beispiel Herr Z., S.156). Durch die Ergänzung von Internisten und Palliativmedizinern konnte Herrn Z. eine lebensqualitativ hochwertige und seinen Wünschen entsprechende Therapie ermöglicht werden, ohne sein Leiden unnötig herauszuzögern. Vor allem von den Palliativmedizinern wurde während der Interviews eine interdisziplinäre Zusammenarbeit gefordert. Sie begründeten diese Forderung mit den Ergebnissen aus Studien von Temel et al. im *New England Journal of Medicine* von 2010, die publizierten, dass eine frühzeitige Einführung der Palliativmedizin in den Therapieablauf nicht nur die Lebensqualität steigert, sondern auch das Leben verlängern kann. Wenn Palliativmedizin eine so positive und bedeutende Wirkung auf das Wohlempfinden und den Erkrankungsverlauf des Patienten hat, ist es dringend notwendig, diese Therapierichtung frühzeitig einzusetzen. Der Ausbau der interdisziplinären Zusammenarbeit würde somit die Integration der palliativen Versorgung in die heutige Medizin unterstützen und müsste eigentlich von allen praktizierenden Medizinern gewünscht werden, da ein wichtiger Grundsatz der Medizin doch beinhaltet, das Leiden lindern und das Leben adäquat erhalten zu wollen.

Zusätzlich konnte als dritter Punkt im Rahmen der Feldstudien und der Interviews mit den palliativmedizinischen Vertretern ermittelt werden, dass ein Ausbau, eine klare Strukturierung und gesicherte Finanzierung der Palliativmedizin in Deutschland die Situation für unheilbar erkrankte oder sterbende Patienten verbessern könnte. Gerade während der Begleitung des Palliative-Care-Teams im Winter 2011 fiel mir im Rahmen der Feldstudien auf, dass die Finanzierung des Teams größtenteils auf Spendengeldern basierte. Die Koordinatorin des Teams und die Ärzte bemängelten, dass die Finanzierung durch diese Spenden nicht ausreiche, um einen flächendeckenden Ausbau der ambulanten Palliativ-Versorgung zu gewährleisten. Wenn das palliativmedizinische Netzwerk finanziell und personell unterstützt wird, werden die Kapazitäten geschaffen, um jedem einzelnen Patienten in seinen Bedürfnissen und Wünschen bezüglich seines Therapieablaufs gerecht zu werden und ihm medizinische Maßnahmen bieten zu können, die seine individuelle Vorstellung von Lebensqualität erfüllen und erhalten.

Auch der gesteigerte Dialog innerhalb der Gesellschaft bezüglich des Themas Tod und Sterben wurde als wichtiger Lösungsvorschlag erwähnt. Das Sterben solle als etwas zum Leben Gehörendes angesehen und nicht als Tabu stilisiert werden (siehe Kapitel 4.10, S.118). Die Angehörigen stehen angesichts eines Sterbenden unter massivem psychologischem Druck und auch ihnen müssten Entscheidungshilfen gegeben werden. Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie gelähmt und unsicher man beim Begleiten eines

sterbenden Angehörigen ist. Im Rahmen der Feldstudien traf ich auf Angehörige und Sterbende, die sich durch die infauste Prognose und die Auseinandersetzung mit dem drohenden Sterben überrascht fühlten und daher überfordert schienen. Sie hatten sich zuvor in keiner Weise konkrete Vorstellungen zu den Problemen bezüglich der Erkrankungssituation und zu den Wünschen für die Behandlung ihres betroffenen Angehörigen gemacht. Hier etwas zu ändern ist ein notwendiger gesellschaftlicher, aber langsamer Prozess.

Aus den Ergebnissen der Studie folgend ist zu betonen, dass ein Umdenken sowohl in der Ärzteschaft, als auch in der Bevölkerung zum Thema Tod, Sterben, der Unheilbarkeit einer Erkrankung und deren adäquaten Therapie vollzogen werden sollte. So kann der Schwerpunkt zwischen kurativer, lebensverlängernder Therapie und palliativer, symptomorientierter Therapie anders gewichtet werden. In der Konsequenz hätte diese Änderung in der Gewichtung der palliativen Versorgung und der Durchsetzung der obengenannten Lösungsansätze sowohl für die praktizierende Ärzteschaft, als auch für die betroffenen Patienten eine Verbesserung der palliativen Situation zur Folge. Ärzte könnten im Team die große Verantwortung über die Entscheidung eines Therapiewechsels teilen und somit besser tragen. Gleichzeitig wären sie geschulter und somit geübter im Umgang mit unheilbar erkrankten Patienten. Dies würde sich auch positiv auf die Behandlung und Unterstützung des einzelnen Patienten auswirken. Der betroffene Patient könnte durch die hinzugewonnene Kompetenz der ihn behandelnden Ärzte und eine eindeutig strukturierte Finanzierung der Palliativmedizin profitieren. Gerade der Erhalt seiner Lebensqualität und die Reduktion der Unsicherheit und Angst bezüglich der infausten Prognose könnten dadurch gesteigert werden.

6.4 Fazit

Schlussfolgernd hat diese Dissertation auf fach-, krankheits- und sprachspezifische Unterschiede hingewiesen, die eine Integration der Palliativmedizin in die derzeitige Medizin erschweren:

Bezüglich der fachspezifischen Unterschiede stellte sich heraus, dass palliativmedizinisch tätige Mediziner zwei Übergänge innerhalb eines Erkrankungsverlaufes mit einem ersten Übergang von Kuration zu Palliation und einem zweiten Übergang von palliativer Therapie zu Palliativmedizin erwähnten. Dagegen beschrieben die Praktiker aus anderen Fachrichtungen nur einen Übergang von Kuration zu Palliation ohne Unterteilung der letzteren. Dem Zwei-Übergangs-Modell aus Sicht der Palliativmediziner steht demnach das Ein-Übergangs-Modell von Seiten der Vertreter anderer Fachrichtungen gegenüber.

Zusätzlich wurden krankheitsspezifische Unterschiede genannt, die eine einheitliche Anleitung zur Durchführung eines Therapiewechsels verkomplizieren. So würden beispielsweise chronische Erkrankungen, die an sich unheilbar sind und bei denen somit ein Übergang von Kuration zu Palliation nicht gegeben ist, andere Voraussetzungen und Verläufe bezüglich der Übergangsthematik vorweisen, als Tumorerkrankungen, wo gerade während des Fortschreitens der Erkrankung ein Übergang von Kuration zu Palliation indiziert ist. Weiterhin können sich die Krankheitsverläufe trotz ähnlicher Befunde individuell gestalten, was eine eindeutige Aussage über die Prognose und somit eine Entscheidung zum Therapiewechsel zusätzlich erschwert.

Gleichzeitig wurden sprachspezifische Unterschiede während der Dissertation festgestellt und näher beleuchtet. So wurde Palliation von den Vertretern der onkologischen, internistischen und intensivmedizinischen Fachrichtungen weniger detailliert definiert und nicht in Untergruppen geteilt, wie es Vertreter aus der Palliativmedizin taten. Auch sprachspezifische Divergenzen bezüglich der Terminologie im deutsch- und im englischsprachigen Raum konnten ermittelt werden. So unterteilten Autoren der deutschsprachigen Literatur Palliation in palliative Therapie und Palliativmedizin und Autoren der englischsprachigen Literatur Palliation in *supportive care/ palliative care* und *end-of-life care/ terminal care*. Eine fächer- und sprachübergreifende Terminologie ist daher aktuell nicht vorhanden.

Durch die Ergebnisse und die von den Ärzten erwähnten Fallbeispiele wurde deutlich, dass eine Notwendigkeit besteht, der palliativen Versorgung eine stärkere Bedeutung und Gewichtung in Bezug auf die kurative Therapierichtung zu geben. Jeder der Ärzte konnte ein Beispiel aus seiner täglichen Praxis benennen, wo ein Therapiewechsel in die Palliation durchgeführt oder für nötig erachtet wurde. Gleichzeitig äußerten sich einige Praktiker über ihre Unsicherheit, ob der jeweilige Therapieverlauf wirklich adäquat und patientengerecht durchgeführt wurde und forderten eine intensivere Auseinandersetzung mit der Thematik und eine eindeutigere Regelung, wie unheilbar erkrankte Patienten betreut werden sollen.

Für die Integration der Palliativmedizin in die aktuelle medizinische Betreuung wurden im Rahmen der Studie zusätzlich Lösungsansätze formuliert. Die befragten Ärzte gingen dabei auf eine Intensivierung des Ausbaus von Lehre und Weiterbildungen, eine Forcierung der interdisziplinären Teamarbeit, eine verbesserte Strukturierung und Finanzierung der Palliativmedizin und einen gesteigerten Dialog innerhalb der Gesellschaft bezüglich des Themas Tod und Sterben ein.

Diese Dissertation soll als Denkanstoß angesehen werden, die Palliativmedizin fachübergreifend in die tägliche Praxis anderer medizinischer Disziplinen zu integrieren. Nur

durch einen gezielten Dialog zwischen Arzt und Patient, zwischen den Ärzten untereinander und in der Gesellschaft an sich kann die Integration der Palliativmedizin und somit eine patientengerechte Behandlung am Lebensende oder in einer unheilbaren Krankheitssituation gewährleistet werden. Die Ergebnisse der Dissertation zeigen, dass noch Handlungsbedarf besteht und der Ausbau, die Integration und die Umsetzung einer gut funktionierenden Palliativmedizin noch am Anfang stehen. Mehr Mut, Engagement und eigene gedankliche und aktive Beschäftigung von Seiten der Ärzte und der Bevölkerung mit dem Thema Unheilbarkeit einer Erkrankung, der Bedeutung und Unterteilung der Palliation und dem Übergang von der kurativen zur palliativen Therapie sind nötig, um eine lebensqualitativ hochwertige, adäquate, individuelle Behandlung für jeden einzelnen Patienten zu ermöglichen.

Interview 1

Allgemeine Angaben: 45 Jahre alt; römisch-katholisch; Fachbereich Palliativmedizin mit internistischer Ausbildung; weiblich

Definition von kurativer Therapie:

- kurativ ist immer klar definiert, aber es gibt den Sonderfall der chronischen Erkrankungen, die nicht klar kurativ oder palliativ definiert werden können
- in der Onkologie wird Heilung eher erreicht, in anderen Fächern wie internistischen ist eher die chronische Erkrankung im Vordergrund, hier kann keine Heilung erreicht werden
- kurativ = „(..), dass die Zielsetzung der Therapie ganz klar eine Heilung ist, der Grunderkrankung.“

Definition von palliativer Therapie:

- Unterschied beachten: „(..) es gibt einen Unterschied zwischen palliativer Therapieansatz, wie ihn die Onkologen sehen, immer noch mit der Behandlung der Grunderkrankung und unser palliativmedizinischer Ansatz, der ja nicht mehr die Grunderkrankung beeinflussen will, sondern sich primär auf die Symptome fokussiert. (...) Palliativ hat zwei Konnotationen.“
- Palliativtherapie = Grunderkrankung behandeln, Ziel ist die Lebensverlängerung, Seiteneffekt ist die Symptomverbesserung, es handelt sich um „relative Symptomkontrolle“
- Palliativmedizin = „(..) ein Schritt weiter.“ Der palliativtherapeutische Ansatz ist nicht mehr möglich, es gibt keine Lebensverlängerung mehr, sondern nur noch Symptomkontrolle; „Eine rein symptomorientierte Therapie. (...) eine absolute Symptomkontrolle.“
- "Das eine ist für mich Palliativtherapie und das andere ist für mich Palliativmedizin. Deswegen sage ich, dass es ein palliativtherapeutischer Ansatz ist, wo ich die Grunderkrankung behandle, wo ich das Ziel meistens noch habe, das Leben zu verlängern und natürlich ein Seiteneffekt ist der, dass die Symptome besser werden. Und wir in der Palliativmedizin sind dann sozusagen schon einen Schritt weiter in dem Prozess, nämlich, dass der palliativtherapeutische Ansatz, den über 50 % der Onkologie sowieso hat, dass der dann eben nicht mehr möglich ist. Das Problem ist, und das ist ja eigentlich sehr positiv, der medizinische Fortschritt, dass wir in dem Bereich immer mehr Überschneidungen haben, weil gerade, wenn es um palliativtherapeutische Ansätze geht, dann geht es ja um Chemotherapie oder andere Therapieformen, wie Antikörper oder so etwas, die besser verträglich sind, häufig sogar oral gegeben werden und dann natürlich die Frage ist, wo denn hier der Übergang zur

Palliativmedizin im Endeffekt ist? Und in der Palliativstation, also jetzt im klassischen englischen Sinn, so wie ich Palliativmedizin verstehe, würde man keine Chemotherapie mehr machen. Das wäre dann eine rein symptomorientierte Therapie. Patienten, die doch noch Chemotherapie bekommen, werden dann in die Onkologie wieder verlegt. Also auch, um da einen klaren Unterschied zu machen. Aber das Problem haben Sie natürlich viel mehr, zum Beispiel, wenn Sie einen Hirntumor-Patienten haben, der Temodal bekommt, das ist eine reine Chemotherapie. Dann haben wir die und das ist dann sozusagen die Grauzone zwischen diesen beiden Bereichen, weil wir eben auch diese Patienten oral weiter therapieren in der Palliativmedizin auf der Palliativstation. Nur weil sie eine Tablette einnehmen müssen, müssen sie ja nicht wieder in die Onkologie verlegt werden. (...) Ich will Ihnen nur klar machen, dass Palliativtherapie und Palliativmedizin ein Stück weit fließend ineinander übergehen, aber wir Palliativmediziner sind nicht die, die diese krankheitsorientierten Therapien machen."

Definition "Humanes Sterben":

- 1. Assoziation mit der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben, findet das nicht so gut
- human = menschlich, „(...), dass eben Schmerzen und andere Symptome möglichst gut kontrolliert sind, dass die Familie dabei sein kann, wenn das gewünscht ist, dass die Familie mit betreut, dass psychosoziale und spirituelle Aspekte mit bedacht werden, (...), dass die Patienten dort betreut werden und sterben können, wo sie möchten.“
- es geht nicht um humanes Sterben an sich, sondern um ganzheitliche Betreuung am Lebensende

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- es gibt „Überschneidungen“ der jeweiligen Therapieformen; eine „Grauzone zwischen diesen beiden Bereichen.“
- „ (...), dass wir in dem Bereich immer mehr Überschneidungen haben. Weil gerade, wenn es um palliativtherapeutische Ansätze geht, dann geht es ja um Chemotherapie oder andere Therapieformen, wie Antikörper oder so etwas, die besser verträglich sind. Häufig sogar oral gegeben werden und dann natürlich die Frage ist, wo denn hier der Übergang zur Palliativmedizin im Endeffekt ist? Und in der Palliativstation, also jetzt im klassischen englischen Sinn, so wie ich Palliativmedizin verstehe, würde man keine Chemotherapie mehr machen. Das wäre dann eine rein symptomorientierte Therapie. Patienten, die doch noch Chemotherapie bekommen, werden dann in die Onkologie wieder verlegt. (...) wenn Sie einen Hirntumor-Patienten haben, der Temodal bekommt, das ist eine reine Chemotherapie. Dann haben wir die und das ist dann sozusagen die Grauzone zwischen diesen beiden Bereichen, weil wir eben auch diese Patienten oral weiter therapieren in der Palliativmedizin auf der Palliativstation. Nur weil sie eine

Tablette einnehmen müssen, müssen sie ja nicht wieder in die Onkologie verlegt werden."

- es geht dabei um zwei Übergänge

- Der 1. Übergang beinhaltet die Schnittstelle zwischen der rein kurativen Therapie und der palliativen Therapie, die neben einer Lebensverlängerung auch die relative Symptomkontrolle beinhaltet.

Aber: „ (...)es fällt insgesamt häufig schwer, überhaupt den Schritt von kurativ auf palliativ zu wagen, bzw. meine Erfahrung ist, es passiert dann Folgendes: der Onkologe mag den Schritt für sich schon vollziehen, dem ist eigentlich klar, dass er den Patienten nicht heilen wird. Er kommuniziert es nicht zu dem Patienten und der Patient kann es dann irgendwie erahnen. (...) Und das ist ein Informationsproblem von Seiten der Onkologen. Die Patientenkommunikation ist ja immer etwas Zweiseitiges und es ist auch ein Problem der Patienten, das anzunehmen."

- diese Information ist als Prozess zu verstehen, Arzt und Patient müssen die neue Therapiesituation erst einmal annehmen

- Der 2. Übergang ist „kein klarer Cut“ zwischen palliativer Therapie mit relativer Symptomkontrolle und palliativmedizinischem Ansatz mit absoluter Symptomkontrolle, *„je mehr krankheitsorientierte Therapien abnehmen, desto mehr nimmt palliativmedizinische Betreuung zu.“*

- Der Übergang äußert sich dabei als Wechselspiel, bzw. Überschneidung der jeweiligen Therapieformen.

- Aspekt des Ortswechsels, auf einer Palliativstation wird nur palliativmedizinisch betreut, auf einer internistischen Station wird kombiniert.

- Der Übergang generell ist ein Prozess der Umdefinition. Das Ziel der Therapie muss neu, aber langsam definiert werden, um den Patienten zu schonen und die Erwartung des Arztes zu ändern, denn palliativmedizinische Betreuung ist *„kein hoffnungsloses Unterfangen.“*

- Am besten wäre es, die Palliativmediziner schon bei Diagnosestellung mit einzubeziehen. *„(...)und wenn Sie jemanden schon bei Diagnosestellung mit einem metastasierten Stadium haben bei einer Tumorerkrankung, die Sie nicht mehr so gut behandeln können, dann kommt der Palliativmediziner ganz früh dazu. Und läuft parallel, Hand in Hand, nimmt auch dem Primärbetreuer nicht die Therapie ab. Das ist ja ein weiterer wichtiger Punkt, dass sozusagen da das Palliativteam nur zur Unterstützung kommt und auf der Palliativstation sind sie dann plötzlich der Primärbetreuer, dann ist es nicht mehr der Onkologe, da dreht sich das dann sozusagen um. (...) Vor zwei bis drei Wochen ist im New England Journal of Medicine eine randomisierte Studie erschienen, wo getestet wurde mit Patienten mit nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom, die eine klassische onkologische Therapie hatten, verglichen gegen klassische Onkologie plus Palliativbetreuung und es kam raus: bessere Symptomkontrolle, bessere Lebensqualität, usw., aber wissen Sie was noch herauskam? Das ist die zweite Studie, wo das*

rauskommt und setzen Sie sich jetzt gut hin: die Patienten hatten drei Monate mehr Überlebenszeit mit der Palliativbetreuung. Das ist total irre. Das ist die zweite Studie, die das jetzt zeigt und das ist unglaublich, dass eine Palliativstudie im New England Journal einen deutlichen Überlebensvorteil zeigt, weil eben nicht so viele unsinnige Therapien gemacht werden und so weiter."

- Begriff des "Advanced-Care-Planning"; „Von Anfang an, wenn Sie einen Patienten mit Bronchialkarzinom Stadium 4 diagnostizieren, dann wissen Sie, wo das hingehet, im Allgemeinen in einem Jahr. Und da ist es sinnvoll, von Anfang an noch einen weiteren Bereich mit einzubeziehen, den die Palliativmedizin mit abdeckt. Das ist der Begriff des Advanced-Care-Planning. Das wird heute bei uns häufig sehr stark auf eine Patientenverfügung reduziert, das ist es aber nicht. Die Patientenverfügung ist ein Teil von Advanced-Care-Planning. Aber einfach die Frage, wo und wie denn die Betreuung bis zum Lebensende stattfinden soll, überwiegend zu Hause, was soll passieren bei Komplikationen, was möchte der Patient, was hat der für eigene Grundwerte, für Einstellungen?“

- Voraussetzung für Übergangs-Entscheidung = trotz krankheitsorientierter Therapie ist ein Progress zu verzeichnen; nach zweckloser ein- bis zweimaliger Umstellung der kurativen Therapie ist der 1. Übergang in die palliative Therapie indiziert durch keinen Effekt der kurativen Maßnahme oder Bitte des Patienten: „Also weniger der Patient, als die Krankheitssituation, dass nämlich trotz krankheitsorientierter Therapie ein deutlicher Progress der Erkrankung da ist. Dann wird man sicherlich noch einmal oder zweimal umstellen und dann wird man sicherlich irgendwann auch aufhören, weil es immer unrealistischer wird, dass das den erwünschten Langzeiteffekt hat. Oder aber der Patient selbst sagt, dass er keine Chemotherapie mehr möchte und umgestellt werden möchte“ oder die Symptomkontrolle kann von den behandelnden Ärzten nicht mehr beherrscht werden als weitere Indikation zum Wechsel des Therapieschemas.

- Problem: schwierige Ermittlung des Übergangs und deren Verbalisierung „(..)und den Onkologen klar zu machen, was der Unterschied ist zwischen dem Übergang von der kurativen zur palliativen Therapie und dann zur palliativmedizinischen, ist extrem schwierig. Und ich sage immer, dass jemand mal auf einer Palliativstation richtig gearbeitet haben muss, um wirklich zu verstehen, was der unterschiedliche Ansatz ist. Das ist verbal oft genug nicht gut rüber zu bringen. Ich weiß genau, was ich meine, wenn ich Ihnen sage, was symptomorientierte Therapie ist und dass das keine krankheitsorientierte Therapie mehr ist. Aber, was das im Alltag heißt, dass ich eben nicht jede Blutabnahme machen muss. Wenn Sie einen jungen Onkologen auf die Palliativstation schicken, dann haben sie eine Übertherapie und eine Überdiagnostik, dass es kracht.“

- Beim 1. Übergang ist die Diagnostik die Indikation zur Änderung,

das Ziel der Therapie muss nach diesem Parameter „korrigiert“ werden. Der Übergang ist „verwaschen“: der Arzt empfindet ihn als Knackpunkt durch den klaren Befund, der Patient nimmt ihn fließend wahr, damit er mitgenommen werden kann: *„Ich weiß nicht, ob den onkologischen Kollegen immer so richtig bewusst ist, was kurativ und was palliativ bedeutet. Ich habe ja eigentlich immer ein Ziel mit einer Therapie und muss dann aber natürlich bei den Kontrolluntersuchungen feststellen, ob ich das Ziel erreicht habe oder nicht. Ich muss also mein Ziel im Nachhinein immer wieder korrigieren am Ergebnis der Diagnostik. Und dann machen sich die Onkologen immer schon was vor, wenn sie in der Drittlinienchemotherapie immer noch sagen, dass das kurativ ist.“*

- Der 2. Übergang gestaltet sich individueller, die Kommunikation ist dabei elementar = Konzept des Besprechens von "best-case versus worst-case"

Eigenes Beispiel aus täglicher Praxis:

- *„Also, ich denke, das klassische Beispiel ist die Patientin mit dem Mammakarzinom. Mit einem T1, irgendwas M0 N0 und dann wird erstmal mit einem kurativen Ansatz behandelt, wie auch immer operiert, bestrahlt und so weiter. Und das läuft ein paar Jahre gut. Bei einem Mammakarzinom kann das ja auch zehn Jahre gut laufen und dann irgendwann kommen plötzlich Rückenschmerzen dazu und die Patientin hat Knochenmetastasen. Dann wissen Sie, in einem metastasierten Stadium können Sie ein Mammakarzinom nicht mehr heilen. Dann kommen Sie sozusagen in das palliativtherapeutische Stadium. Aber in den heutigen Tagen würden Sie bei einem Mammakarzinom nicht mehr sagen, so, jetzt braucht es nur Palliativmedizin, weil es ja auch viele verschiedene Ansätze gibt, entweder mit einer höheren Chemotherapie oder Antikörpern etc. und dann machen Sie das wieder ein paar Jahre oder vielleicht auch eine kürzere Zeit und dann werden die Knochenmetastasen plötzlich einfach mehr und es kommen Leber- und Lungenmetastasen dazu. Dann müssen Sie sich eingestehen, dass eigentlich Ihre 4 oder 5-Linientherapie nicht mehr geholfen hat. Dann hat die Patientin aber plötzlich wahnsinnige Schmerzen durch die Knochenmetastasen. Hat wahnsinnige Atemnot durch ihre Lymphangiosis carcinomatosa, hat vielleicht noch eine Ileussympomatik durch eine Peritonealcarcinose, die ja häufig ist bei Mammakarzinomen und flupp, Sie sind mitten in der Palliativmedizin drin.“*

- hier ist der erste Übergang ein klarer Cut und der zweite Übergang schleichend

- bei schwerer Symptomkontrolle läuft die palliativmedizinische Betreuung schon früh parallel mit und ist flexibel einsetzbar *„(...) mal involviert und ein halbes Jahr später wieder nicht.“*

- In der Praxis wird die palliative Betreuung oft zu spät dazu geholt; im Idealfall sollte der Palliativmediziner schon frühzeitig bei Diagnosestellung den Tumorkonferenzen beiwohnen

Eigener Ethischer Ansatz:

- Childress and Beauchamp: "1. Do not harm; 2. beneficence; 3. non-maleficence, autonomy; 4. justice"
- Autonomie des Patienten bedenken, Zugewandtheit zum Menschen
- keine konkrete Religion oder ethische Grundregel alltäglich nutzend

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: kurative Therapie nicht mehr möglich, der zweite Übergang steht im Vordergrund: "*Diese Anomalie wird man ja so nicht behandeln können und dann sind das, was sie hat, Symptome und hier geht die palliativmedizinische Behandlung Hand in Hand mit den maximal intensivmedizinischen Methoden. (...) Die rezidivierende Atemnot und Beatmung wird irgendwann die Frage nach einem Tracheostoma aufwerfen. Einfach, weil es leichter für das Kind dann ist, anstelle andauernd intubiert zu sein.*"
- Kommunikation mit Eltern über Sorgen, Ängste, Wünsche, Lebensqualität
- Johann L.: Problem bei Schlaganfallpatienten = schwere Vorhersagbarkeit macht eine Entscheidung über kurative oder palliative Therapie de facto unmöglich = Wissen vs. Nicht-Wissen; Grenzen des Wissens
- Große Problematik der PEG-Anlage und deren Indikation: „*Aber oft ist es ja eine Frage der Zuwendung. Die Leute können mit mehr Zuwendung und Pflege durchaus auch gefüttert werden. Da muss man natürlich überlegen, ob sie aspirieren und dann ist natürlich die ganz spannende Frage, Sie haben es selber gesagt, das ist die Patientenverfügung. Denn da ist die Frage, was ist der Wille des Patienten? Was möchte der? Und ich meine, da gibt es ja ein kürzliches Urteil, wo die PEG durchgeschnitten wurde von den Angehörigen usw. und der Rechtsanwalt deswegen verklagt wurde, weil er das angeleitet, bzw. angeregt hat und da ist ganz klar, PEG-Anlage ist nicht die Antwort auf alle Fragen.*“
- vernünftige symptomorientierte Therapie statt Maximaltherapie könnten „*viele Anfragen auf aktive Sterbehilfe ersparen.*“
- mit Johann L. sollte klar kommuniziert werden über Wünsche, Überzeugung und eine Depression ausgeschlossen werden. Die Änderung der Therapie sollte „*step-by-step*“ verlaufen: Wünsche klären; Chemotherapie absetzen; PEG-Indikation überprüfen; Symptomkontrolle verstärken; Angehörige mit einbeziehen.

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- „*(...) vieles kann getan werden.*“
- palliative Betreuung muss mehr ausgebaut werden
- mehr geregelte und eindeutige Finanzierung der Palliativmedizin
- Quantität darf nicht die Qualität leiden lassen
- ein palliativmedizinischer Facharzt wird benötigt
- die Lehre muss geändert werden und sich neben der kurativen Therapie auch auf die palliative Therapieform fokussieren

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- „Das muss man mit dem Patienten besprechen. Die Frage ist die, was ist eine Leidensverlängerung? Wie erlebt der Patient seine Lebensverlängerung, erlebt er sie auch als Leidensverlängerung? Und auch da gibt es eine Studie, die habe ich aber jetzt nicht ganz im Detail parat, dass wir Gesunde und wir Ärzte wesentlich weniger Therapie in Kauf nehmen würden in Bezug auf Nebenwirkungen und Patienten nehmen extrem viel in Kauf. Weil die halt immer noch einen letzten Strohalm Hoffnung haben.“

- Kommunikation ist hier die wichtigste Komponente: entweder implizieren Ärzte etwas Falsches oder Patienten nehmen die Information falsch auf.

- Gerade Onkologen beschreiben die Situation des Patienten oft „(...) blumiger, positiver, als die Realität wirklich ist.“

Aktive Sterbehilfe als Option:

- keine Option für Ärzte oder eine adäquate Lösung für Patienten

- „ (...) dann ist das erstmal ein großer Hilfeschrei, der sehr ernst genommen werden muss. Ich muss dann aber unbedingt herausfinden, was dahinter steckt. Und in 99 % der Fälle sagt jemand, dass er so nicht mehr leben will, nämlich nicht mit diesen Schmerzen, mit dieser Atemnot, mit diesem Erbrechen. Das ist aber nicht dann mein Schritt oder meine Konsequenz, dass ich das Leiden mindere, indem ich das Leben beende, sondern dann bin ich hier gefordert und wenn man dann etwas dagegen tut, dann werden 99% der Fälle nicht mehr sterben wollen, sondern die entdecken für sich dann plötzlich neue Lebensqualität, wie das Beispiel von der Querschnittspatientin vorhin zeigt.“

- 1% sind nicht wirklich behandelbar, dann gilt der ärztlich-assistierte Suizid gegebenenfalls als Mittel, das aber nicht legalisiert werden sollte, da die Gesellschaft nicht differenziert genug ist; es juristische Folgen geben und eine „Dammbruchtheorie“ die Folge sein könnte, da schon der Druck der finanziellen Belastung der Sterbenden für das System eine Indikation für aktive Sterbehilfe werden könnte.

- „(...) Die schlimmste Zeit habe ich aber auf der Privatstation gearbeitet, weil die Visiten gingen nur um das Kino, kulturelle Ereignisse, über Golf, über das Wetter und wir sind bei der Visite rausgegangen und der Patient sagte, dass er solche Angst hat und der Chef hat gesagt, dass er sich keine Sorgen zu machen braucht, die würden das schon in den Griff kriegen. Diese 15 Minuten Visite, die der da verplumpert hat, die können Sie in den Papierkorb stampfen. Sie können in zehn Minuten mit dem Patienten bei ganz wesentlichen Sachen sein, aber Sie müssen die Skills haben, kommunikationsmäßig und Sie müssen auch die innere Bereitschaft haben, sich auch als Begleitender diesen Themen zu stellen. Natürlich brauchen Sie die zehn Minuten Zeit und manchmal auch eine Stunde, aber es ist auch klar, dass eine gut investierte Stunde früh, ganz viel am Schluss erreicht und erleichtert. Zeit ist immer so ein wahnsinniges Totschlagargument und natürlich ist

Palliativmedizin Personalintensiv und deswegen nicht billig, aber wir sparen wahrscheinlich Kosten, die sonst eben ausgegeben werden. Sie müssen sich klar werden, dass das teuerste Lebensjahr für Krankenkassen das letzte ist und wenn wir in dem letzten Lebensjahr das ein oder andere anders machen würden, nicht das 125igste Kernspin und die Tausendste Blutabnahme und wenn Sie das Geld, und das ist natürlich eine viel zu banale Rechnung, aber ich sage jetzt einfach mal, wenn Sie dieses Geld in ein gutes Gespräch investieren würden oder in die Ausbildung von Leuten für eine bessere Kommunikation, die sehr wichtig ist und gelernt werden kann, dann erreichen Sie einiges. (...) Aber eigentlich machen wir doch etwas, was eigentlich alle machen sollten. Nämlich den Patienten ernst nehmen, ihn in den Mittelpunkt zu stellen und vernünftig mit ihm zu reden.“

Begriff der "Lebensqualität":

- persönliche Bedeutung = *„Jetzt in meiner Situation bedeutet das gesund sein, den Beruf ausführen zu können, möglichst viel Zeit und Raum für mein Privatleben zu haben. Das ist meine Lebensqualität.“*
- Lebensqualität des Patienten ist individuell und muss klar besprochen werden, da sie sich ständig ändern kann: *"Die muss man aus der Situation heraus definieren, weil Patienten häufig mit Dingen zu Recht kommen, mit denen sie vorher meinten, nie damit zu Recht kommen zu können. Also, ich kann mich an eine Patientin erinnern, die wollte von mir aktive Sterbehilfe haben auf Grund eines hohen Querschnitts wegen eines metastasierenden Mammakarzinoms und zehn Tage später strahlte sie mich an und sagte, dass sie die beste Lebensqualität hätte, die man sich vorstellen kann, weil ihr geschiedener Mann aus Amerika kam, weil sie Schweinsbraten essen konnte, weil sie umsorgt wurde. Das kann sich völlig ändern und das ist ja auch wissenschaftlich untersucht, wie sich das ändert und wie sich die Patienten adaptieren können.“*

Interview 2

Allgemeine Angaben: 27 Jahre alt; atheistisch; arbeitet als Internistin in der Geriatrie;
weiblich

Definition von kurativer Therapie:

- Lebensqualität verbessern und dem Patienten helfen *„weiterleben zu können“*

Definition von palliativer Therapie:

- Sicherung einer guten Lebensqualität, Patient ist dem Lebensende nahend und der Sterbeprozess soll erleichtert und die Symptome gelindert werden

Definition "Humanes Sterben":

- das, was der Patient sich wünscht, einhalten

- Symptomkontrolle = keine Übelkeit, keine Schmerzen, kein Erbrechen, kein Leiden, keine Luftnot oder Angst

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- erst langes Schweigen, dann *„Ich würde sagen, es gibt da so einen Wendepunkt, wo wir sagen: `Jetzt setzen wir alles ab, jetzt machen wir gar nichts mehr, jetzt geben wir nur noch Schmerzmittel oder Infusionen, also nur noch so unterstützende Maßnahmen.` Das gibt es schon so. Aber häufig fängt ja, also für mich persönlich fängt das schon ein bisschen vorher an, weil das ist ja häufig ein Sterbeprozess.“*

- Gestaltung des Übergangs: *„Also was ich dann entscheide, bzw. was wir dann alle zusammen entscheiden ist, dass er seine Blutdrucktabletten dann nicht mehr nehmen muss oder seine Zuckertabletten. Vor allem Medikamente, die nicht zwingend notwendig sind, wenn der Tod sowieso bevorsteht. So etwas wird dann zum Beispiel abgesetzt, weil es nur noch lästig ist, dieses zu schlucken. Oder Fettsenker, die völlig sinnlos sind, das wäre ja Quatsch, weil das auch langfristige Effekte haben soll, was ja in dieser Situation keine Rolle mehr spielt. Also Tabletten werden abgesetzt, dann wird nochmal explizit geguckt, ob jemand Schmerzen hat. Dann kann man ihm zum Beispiel noch Morphin geben.“*

- Palliativmedizin fängt aber schon viel früher an, wenn keine Chance auf Heilung besteht, geht es noch um Erleichterung des Lebens, ist aber trotzdem schon palliativ. Zusätzlich kommt dann ein Moment, der kurz vor dem Sterben hinzukommt, in dem es dann nur noch um die Erleichterung des Sterbens geht.

- 1. Übergang = Kombination von kurativ und palliativ, hier ist die psychologische Betreuung und die Symptombehandlung wichtig. Der Arzt agiert als *„Begleiter, Berater und Unterstützer“*

- Beispiel Darmkrebs: *„(...) Dass für manche, auch wenn die Situation schon palliativ ist, dass, wenn ein Darmverschluss droht, dann doch noch eine `kurative` Darm-OP gemacht wird oder dass dann doch noch eine Chemotherapie gemacht wird, obwohl eigentlich keine Aussicht auf Heilung da ist.“*

- der Übergang verläuft in keinem festen Zeitrahmen; wenn sich der Zustand ändert, sollte das Therapieschema immer wieder überdacht und revidiert werden = jeden Tag neu überprüfen

- wenn der Patient sich äußern kann, kann ein fester Wechsel zusammen bestimmt werden: *„Ich würde das gar nicht so begrenzen auf einen festen Zeitrahmen. Ich glaube nämlich, dass man das immer wieder auch überdenken sollte und sich nicht auf einen festen Zeitrahmen festlegen darf, da der Patient sich ja vielleicht doch noch einmal bessert und man dann das überdenkt und mit der palliativen Therapie wieder etwas zurückrudert und kurativ weitermacht und umgekehrt. Gerade, wenn ein Patient sich nicht selber äußern kann, muss man jeden Tag neu überprüfen, ob die Therapierichtung richtig ist. Wenn er sich natürlich äußern kann und er auf alles verzichten*

will, dann kann man den endgültigen Zeitpunkt von kurativer zu palliativer Therapie auch festlegen. Man muss den Verlauf immer im Auge haben und den Mut haben, wieder zurückzurudern.“

- Voraussetzungen: immer im Team entscheiden
- Voraussetzung für 1.Übergang = unheilbare Erkrankung; hoher Leidensdruck; expliziter Wunsch des Patienten
- Voraussetzung während Palliation= „Wenn dann jemand wirklich sterbend ist, dann ist der grau, somnolent, eingefallen, fahl, viele haben so eine Todesahnung.“

Eigener ethischer Ansatz:

- hat keinen Kodex, hat aber viel darüber nachgedacht
- man sollte individuell vorgehen und das Beste für den Patienten finden; der Wille des Patienten zählt
- es geht nicht ums Leben verlängern um jeden Preis, der Patient muss mit sich im „Reinen“ sein, so kann es als befriedigend empfunden werden, das Leiden auch verkürzen zu können
- „(...) wenn jemand sagt: `Ich möchte jetzt keine Therapie mehr, auch wenn das mein Leben verkürzt, ich möchte jetzt lieber sterben´, das finde ich vollkommen in Ordnung und dann soll er auch sterben und dann freue ich mich auch für ihn, wenn er es dann geschafft hat.“

Eigenes Beispiel aus der täglichen Praxis:

- „Ich habe gerade letzte Woche genau so einen Fall erlebt. Es war so, dass der Patient uralt war, also über 90 war und der bis zum Zeitpunkt seiner Erkrankung, was eine riesige, schwierige Hirnblutung war, immer topfit war und klar im Kopf und vorher mit seinen Angehörigen auch schon mehrfach besprochen hatte, dass er nicht so enden möchte, dass er im Pflegeheim liegt und künstlich ernährt wird und dass das für ihn kein Leben ist, was er sich vorstellt. Der hat dann eine Riesen-Hirnblutung bekommen und war danach nicht mehr in der Lage sich äußern zu können, weil er eine Aphasie hatte. Er war aber körperlich leider sonst gesund bis auf seine halbseitige Lähmung. Anfangs war er durch ein Hirnödem dann zusätzlich noch etwas bewusstseinsgetrübt, ist dann aber auch aufgeklart und aus der Klinik, in der er vorher war, wurde auch die Lungenentzündung erfolgreich kurativ behandelt und war somit eigentlich auf dem aufsteigenden Ast, konnte aber kein bisschen Schlucken. Da hatte sich auch nichts gebessert. Dazu kam, dass er sich auch die Nasensonde immer gezogen hat und nach 14 Tagen etwa musste entschieden werden, ob er jetzt eine PEG bekommt oder nicht. Und nach langem Hin und Her mit den Angehörigen und ich selbst wusste ja auch nicht, was man raten sollte. Wir haben dann gemeinsam uns entschieden, weil er ja früher immer das gesagt hatte und weil er so alt war, dass er keine PEG bekommt. Er hatte auch schon immer so seine schläfrigen Phasen und hatte auch zwischendurch Atempausen. Es war also nicht so, dass er total klar war, aber trotzdem er war definitiv noch nicht `sterbig´, ich nenne das immer `sterbig´. Der Tod stand ihm also noch nicht bevor, hätte man ihm

eine PEG gelegt, hätte er zwar immer noch diese schwankenden Bewusstseinszustände gehabt, wäre halbseitig gelähmt geblieben und hätte womöglich auch sowohl seine Aphasie, als auch seine Schluckstörung nicht verbessern können. Aber er wäre eben einigermaßen wach gewesen und hätte länger gelebt. Naja, und da haben wir eben entschieden, dass er keine PEG bekommt und konsequenterweise muss man ja dann auch die Flüssigkeitsgabe weglassen und die Magensonde nicht mehr neu legen. Weil er die ja ständig gezogen hat, wo nicht klar war, ob er das auch macht, weil er das nicht mehr möchte und uns das somit zeigen wollte. Dann haben wir ihm eben nichts mehr gegeben, weder Nahrung, noch Flüssigkeit. Dann ist er zu Beginn sogar noch besser geworden, vielleicht auch weil das Hirnödem weniger wurde, da stabilisierte er sich sogar noch mehr vom Zustand her und das wurde dann sehr schwer für uns. Wir haben immer wieder geredet und den Chefarzt dazu geholt, der hat sich den Patienten auch noch angeguckt und immer wieder drüber geredet, aber wir sind immer auf den Punkt gekommen, dass er das nicht wollte und deswegen haben wir es auch so belassen, haben dann noch die Eilbetreuung gerichtlich beantragt für den Sohn, damit das gesetzlich gesichert war, weil alle sich irgendwie schuldig fühlten. Das Gericht hat dann gesagt, dass man das bei Unterlassen nicht bräuchte und somit haben wir ihn dann begleitet und zugesehen, wie er ausgetrocknet ist, er immer ausgemergelter wurde, die Zunge borkiger wurde, das war sehr hart. Aber wenn man es global aufs Leben betrachtet, dann hätte die Natur das nicht vorhergesehen. Er wäre unter natürlichen Umständen eigentlich schon an der Aspirationspneumonie vorher verstorben, was vielleicht noch schneller und angenehmer gewesen wäre, aber das konnte man ja auch nicht vorhersehen, weil man wusste ja auch nicht, wie er sich entwickelt. Manche erholen sich auch wieder von einem Schlaganfall ein bisschen und können dann wieder schlucken und sich mitteilen, aber das ist ja alles nicht eingetreten. Das kann man einfach nicht vorhersehen. Das war so hart und alle, Chefarzt, Physiotherapeuten, Schwestern etc., wir saßen in großer Runde und haben diskutiert über die Fürs und Wider. Der Chef hat dann gut gesagt, dass, wenn einer in der Runde ist, der dagegen ist, dann wird das unterlassen. Er hat uns den Rücken gestützt, aber wir waren alle einer Meinung. Ich finde, es ist sehr wichtig, dass sich ein Team zusammensetzt und das zusammen erörtert und schafft.“

- der Übergang und das Therapieregime werden im Team ständig neu besprochen und beurteilt
- Demut des Zustandes versus Autonomiewille des modernen Menschen erschwert Frage nach adäquater Alternativtherapie

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: „schrecklich“, man muss Patienten selbst sehen, um klare Entscheidung zu fällen
- präferierte Maßnahmen: Abbruch der Therapie; PEG nicht wegnehmen; keine ITS, keine kurative Infektbehandlung mehr; keine

Beatmung

- *„Ich ärgere mich auch hier manchmal, wie noch sehr alten, sterbenden Leuten einfach Antibiotika rangehängt werden und der Infekt mehr oder weniger gut versucht wird zu bekämpfen. Da wird das Sterben nur unnötig noch hinausgezögert.“*
- Lebensqualität steht hier vor der Lebensverlängerung
- *„Es ist besser, wenn so ein Ethik-Gremium da wäre, wo verschiedene Menschen sich die Verantwortung teilen und zusammen die Entscheidung fällen.“*

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- Legalisierung der aktiven Sterbehilfe
- Sterben mit sehr viel Leid ist *„unwürdig und unmoralisch“*; *„Es sollte einfach nicht illegal sein, weil ich glaube, dass es auch wirklich viele Ärzte gibt, die sich quälen.“*
- will aktive Sterbehilfe aber nicht selbst durchführen; fühlt sich zu jung und will Entscheidung an interdisziplinäre Gremien mit Philosophen etc. abgeben können

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- hat kein Problem, versucht immer, das Beste für den Patienten zu finden
- *„Die Grenze ist einfach extrem unscharf, wann man kurativ stoppt und palliativ beginnt. Letztendlich, wenn man es ganz platt sagt, dann sterben wir alle, letztendlich leben wir alle palliativ. Weil es für uns alle auf den Tod zugeht. Und man kann einfach den Verlauf nicht immer vorhersehen und man merkt, dass es vielleicht doch nicht so gut klappt und man hätte es gar nicht erst versuchen dürfen, aber das weiß man ja nicht vorher und da mache ich mir eigentlich nie Vorwürfe.“*
- 2 Untergruppen in der Palliativmedizin: der 2. Abschnitt ist leichter zu entscheiden, da es um einen sichtbaren Sterbeprozess geht; der 1. Abschnitt von klar kurativ zu palliativ ist schwieriger: *„Beim ersten, in dem es von der kurativen in die palliative Therapie geht, fällt es mir deutlich schwerer. Sonst jemand, den ich nicht mehr heilen kann, der kann ja trotzdem noch eine Weile ganz gut leben und er ist trotzdem schon ein palliativer Patient und genauso auch jemand anderes, wo der Körper schon klar ist, der wird nicht mehr lange leben, dem will man trotzdem helfen, auch wenn es nachher nicht richtig geklappt hat. Eigentlich, gerade in der Geriatrie sind viele palliativ, es endet immer unheilbar mit dem Tod.“*

Interview 3

Allgemeine Angaben: 46 Jahre alt; römisch-katholisch; arbeitet in der Intensivmedizin und am Wochenende als Notarzt; männlich

Definition von kurativer Therapie: - *„definitive Heilung“*

Definition von palliativer Therapie:

- *„Und palliativ, dass eine Besserung gesehen werden kann in der Lebensqualität, dass aber im Endeffekt die Erkrankung nicht wirklich zu heilen ist. Hier aber nicht im Sinne einer chronischen Erkrankung wie der Diabetes, sondern eben eher als onkologische Erkrankung im Sinne eines Tumors, in welcher Art auch immer, die letztendlich tödlich enden wird.“*
- Lebensqualität bedeutet hier individuell, dass man *„möglichst viel selbst machen kann.“*

Definition "Humanes Sterben":

- kein Quälen beim Sterben
- keine Symptome wie Luftnot oder Schmerzen
- aber keine aktive Sterbehilfe, davon klar abzugrenzen

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- abhängig von der Grunderkrankung
- Übergangsphase kann schleichend oder schlagartig kommen
- *„Ein gutes Beispiel wäre, wir hatten einen Patienten mit Bronchialkarzinom, nicht operabel, keine Chemotherapie mehr, letztendlich Endphase des Bronchialkarzinoms. Der konnte sich dann noch bewegen, hatte aber supraventrikuläre Herzrhythmusstörungen gekriegt, die er nicht toleriert hat. Wir haben dann mit einer bestimmten kurativen Therapie gehandelt, weil er das auch wollte, er war ja ansprechbar, obwohl wir in einer palliativen Therapierichtung waren. Der kam dann ein paar Wochen später wieder an und ist dann drei Wochen später an seinem Bronchialkarzinom letztendlich verstorben. Aber trotzdem musste damals ihm da kurative, akute Therapie zugefügt werden, weil das ein Ereignis war, was ich schnell und vollständig neben der palliativen Grunderkrankung beseitigen kann. Und ich würde auch einem Patienten, der palliativ ist auf Grund eines Tumors, wenn der dann einen Herzinfarkt hat, dann heißt das nicht unbedingt, dass man ihm da nicht eine akute, daher kurative Therapie zu führen könnte.“*
- als Notarzt steht die Akutbehandlung im Vordergrund; Maximaltherapie nach Kurzanamnese; abhängig von der Erkrankungssituation und dem Willen des Patienten
- *„Ich bin auch schon im Altenpflegeheim gewesen mit Patientenbetreuung, Verdacht auf erneute cerebrale Einblutung, wo man die Patientin nicht hätte operieren können und da haben wir sie auch einfach da gelassen in Absprache mit der Familie, damit sie auch einfach versterben kann in gewohnter Umgebung mit Abschirmung durch das Pflegepersonal und Schmerzmedikamente etc. Das ist immer die Frage, kann man noch etwas tun oder kann man nichts tun? Und gerade bei einem Herzinfarkt kann man relativ schnell eine Besserung erzielen, bei einer cerebralen Einblutung, wenn die Leute nicht mehr operabel sind, dann würde man davon eher Abstand nehmen in der Rücksprache mit den Angehörigen. Das ist aber leider nicht so gängig, ich bin da als Notarzt eher eine*

Ausnahme, es ist die Frage, wie viel Jahre Fachahnung die Leute schon haben und das machen.“

- Entscheidung kurativ zu palliativ durch gezielte Kommunikation und realistische Einschätzung der Prognose

- Voraussetzung: Patient ist nicht mehr operabel; Chemotherapie ist nicht wirksam; der Patient lehnt weitere Therapie ab

- „*Ich kenne auch Chemotherapiepatienten, die haben wir am Ende zum Sterben nach Hause geschickt und dann die Ehefrau auch mit aufgeklärt, wo mein Kollege dann trotzdem doch da gerufen wurde, weil die Frau das nicht mehr ausgehalten hat, aber der Kollege hat den Patienten dann da gelassen und ihm entsprechend Morphine gespritzt zur Sedierung einfach unter die Haut und hat die Frau noch einmal beruhigt und aufgeklärt und so und der ist dann in der Nacht auch verstorben. Aber da hat die Frau das einfach nicht mehr ausgehalten. Das ist ja das, was das palliative Netzwerk ein bisschen besänftigen und erarbeiten will.“*

- Problematik der Palliativpatienten mit akuten Ereignissen, wo eine kurative Maßnahme zwar lindernd, aber auch verlängernd ist und eine Überweisung ins Krankenhaus nötig wird.

Eigenes Fallbeispiel aus täglicher Praxis:

- „*Naja, wir können die Frau C. nehmen. Wenn die Tochter gesagt hätte, dass sie keine PEG kriegen soll, dann hätten wir das akzeptiert, dann hätten wir aber auch die nasogastrale Sonde entfernt und eben gar keine Sondenernährung mehr gegeben, egal, ob durch die Nase oder Bauchhaut. Da hätten wir dann einen klaren Umschwenk zur Palliativtherapie gehabt. Weiterhin muss man gucken, dass sie keine Schmerzen hat, dass sie gut Luft kriegt und je nach Absprache unter Umständen noch ein bisschen subcutane Flüssigkeit, aber auch das wäre eigentlich nicht mehr sinnvoll. Nahrung und Flüssigkeit würden dann eigentlich nur noch über den Mund gegeben werden, auch mit dem Risiko, dass sie sich dabei verschluckt und eine Aspirationspneumonie bekommt.“*

- „*Man muss zuhören können.“*

Eigener ethischer Ansatz:

- Erziehung, Kirche, Erfahrung führen zu kompetenter Einschätzung der Situation und Behandlung

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: man sollte Eltern befragen, was sie denken, wie man agieren soll

- Problematik der Wachkomapatienten: „*Aber, das ist ganz schwierig, auch bei diesen ganzen Wachkoma-Patienten, die leben ja manchmal auf Minimalbasis durchaus bewusst noch lange. Und natürlich kriegen die auch eine Akutversorgung, also dass sie wieder ins Krankenhaus kommen, Sonde bekommen und beatmet werden. Der Übergang ins palliative wäre ja nur, wenn die Eltern sagen, dass sie das nicht mehr wollen, weil sie es nicht mehr ertragen oder das*

Kind nicht mehr entsprechend reagiert. Dann stünde es den Eltern theoretisch zu, zu sagen, dass sie nicht mehr wollen und eine palliative Situation beginnen soll.“ (...) „Also, den Leuten geht es zum Teil ganz gut. (lächelt) Weil sie auch kommunizieren können. Und da, wo ich vorher gearbeitet habe, gab es auch ein Pflegeheim, wo es Wachkoma-Patienten gab und die Neurologie hat eben diese kurative Akuttherapie gemacht und die konnten mit wenigen Sachen, die sie überhaupt noch machen konnten, durchaus Gefühle zeigen und ähnliches. Es macht also Sinn, diese Leute auch weiterhin zu ernähren und zu beatmen. An solche Dinge denkt man, wenn man in der Akutphase jemanden wiederbelebt einfach nicht, sondern da überlegt man halt, wie lange man her gebraucht hat, welche Zeit ist verstrichen und hat er noch eine Chance? Welche Ursache findet man denn überhaupt, da steht die Akutmedizin im Vordergrund. Und dann muss man erst einmal handeln, das ist einfach so.“

- bei Lena ähnliche Behandlung: Kommunikation mit Eltern und nach Hause entlassen und nur das Nötigste noch therapieren

- Johann L.: seinem Leiden konkret ein Ende setzen, geht nicht; ggf. auf zusätzliche Therapie verzichten und kurative Infektherapie mit Antibiotika unterlassen; PEG in Absprache abstellen

- „Man schleicht dann einfach die vitalunterstützenden Maßnahmen aus und der Körper greift dann auf seine Reserven zurück und löst sich in Autolyse auf, nimmt seine eigenen Wasser- und Fettreserven in Angriff. Deshalb dauert das ein Weile.“ = sehr schwer, „als Arzt mit zu zucken.“

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- bessere Versorgung, um zu Hause sterben zu können
- palliative Netzwerke besser unterstützen

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- er kann als Notarzt keine Akuttherapie vorenthalten, weil er nicht in Zukunft schauen kann, hier geht es um Lebensrettung, Leidensverlängerung steht im Hintergrund

- der Wille des Patienten steht über allem, daher eigenen Absicherung

- PEG-Thematik: „Also ich wollte eine Magensonde haben. Ich kann das ja ruhig sagen, ich bin mal ziemlich übel überfallen worden und wäre da die kurative Akutmedizin nicht gelaufen, dann wäre ich nicht mehr am Leben. Und letztendlich ist das auch einer der Gründe, warum ich Notarzt bin. Aber ich habe trotzdem mit meinen Eltern Patientenverfügungen abgeschlossen, was sie haben wollen und was sie nicht haben wollen und werde dann je nach dem Ereignis entscheiden.“

Aktive Sterbehilfe als Option:

- aktiv = Mord
- man sollte Suizidpatienten ansprechen und Hilfe anbieten

Zusatzinformation zum Notarztwesen und Patientenverfügungen:

- „Es gibt im Notarztwesen Bestrebungen zu klären, dass die Patienten, wenn sie eine Verfügung abgeschlossen haben, die entweder immer bei sich tragen wie so einen Organspenderausweis, den man dann schnell zu Gesicht bekommen kann. Oder eben auch andere Karten entwickelt, wo eben einfach bloß darauf steht mit drei Kreuzen, dass man vor Ort behandelt werden möchte, man möchte ins Krankenhaus, aber nicht auf die ITS oder man möchte reanimiert werden oder nicht. Dass man einfach, wenn man als Arzt den Patienten akut sieht und nichts über ihn weiß, dass man dann eine Information hat. Viel zu oft sind die Verfügungen nicht zur Hand oder in Altenpflegeheimen nicht verfügbar, wo die Leute eigentlich schon länger da sind und das ist einfach ärgerlich. Weil dann die Marschroute des Patienten unbekannt ist und man allein entscheiden muss, ob man jetzt noch kurativ behandelt oder nicht. Und wenn keiner was weiß, dann muss ich als Notarzt handeln. Außerdem habe ich bei einer Studie mitgemacht von der Mainzer Arbeitsgesellschaft über Notärzte in palliativen Situationen und inwieweit die sich eben da adäquat aufgestellt fühlen, weil eben oft Patientenverfügungen und sonstiges nicht da sind. Das ging dahin, dass man einfach ein Kärtchen auf dem Nachttisch hätte, wo steht dass man reanimiert werden will oder auf die Intensivstation will etc., die einfach mit ja oder nein angekreuzt werden, dass man weiß in der Akutphase, was man machen soll. Und wenn solche Sachen eben nicht zur Verfügung stehen, gibt es eben viele junge Kollegen ohne lange Erfahrung, die haben dieses Helfersyndrom, weil sie eben dahingehend ausgebildet sind in den Kursen, dass sie dann einfach, egal wie die Situation ist, jede kurative Therapie beginnen und es gehört eben auch viel Schneid dazu, zu sagen, dass man aufhört oder eben gar nicht erst anfängt. Das ist einfach schwer und die Erfahrung spielt da ganz stark eine Rolle, wenn man oft miterlebt hat, dass nichts rauskommt. Das heißt jetzt nicht, dass man keine Therapie mehr macht, aber das heißt auch, dass man nach einer halben Stunde ohne Kreislauf einfach sagt, jetzt muss mal Schluss sein. Und da aufzuhören, das ist sehr, sehr schwierig, diese Entscheidung. . Es gibt aber auch Ausnahmen, wo länger reanimiert wird und der Patient schafft es ohne Defizit. Das ist schwierig zu entscheiden. Damals, als ich jung war, habe ich auch immer den Hintergrund geholt um den mit entscheiden zu lassen. Und manchmal habe ich gesagt, dass wir aufhören müssen und Gott sei Dank hat der Hintergrund manchmal gesagt, dass wir noch zwei Minuten weitermachen und der Patient hat dann doch überlebt. Diese Ungewissheit ist einfach schwierig und das ist eine absolute Einzelfallentscheidung, die man nicht pauschal leider ins Lehrbuch schreiben kann. Dann mach ich weiter, dann und dann höre ich auf. Das ist reine Erfahrung und unglaublich schwer zu entscheiden, wann man in welche Therapierichtung übergeht.“

Interview 4

Allgemeine Angaben: 52 Jahre alt; römisch-katholisch mit buddhistischen Interessen;
früher in der Anästhesie/ Intensivmedizin, heute in der
Palliativmedizin/ Schmerztherapie tätig; weiblich

Definition von kurativer Therapie:

- curare = heilen, an der Grunderkrankung noch etwas verbessern, ändern können; Lebensverlängerung
- bei Rezidiven bedeutet das auch, den Status quo erhalten zu können („*status quo aufrechterhalten kann*“)

Definition von palliativer Therapie:

- Lebensqualität steht im Vordergrund; Symptombehandlung; keine unnötige Lebensverlängerung
- *„(...) streng genommen ist Palliation Lebenssituationsverbesserung, Symptomlinderung und Kuration Heilung. Und dazwischen ist dann so ein grauer Bereich, wo man zwar Lebensverlängerung, aber keine Heilung erzielt. Hier ist ein Progress im Moment des Stillstandes.“*

Begriff der "Lebensqualität":

- Kurzzeitziele können erreicht werden; Wünsche und Unterstützung stehen im Vordergrund = sicher fühlen; schmerzarm sein
- *„Der erste Punkt ist zu ermitteln, was für den Patienten Lebensqualität bedeutet und der zweite Punkt ist, wie können wir ihn dabei unterstützen? Und können wir ihn überhaupt unterstützen?“*

Definition "Humanes Sterben":

- schwierig zu definieren, individuelle Vorstellungen, aber gleicher Begriff; sehr emotional diskutiert
- daher konflikthafte Kommunikation darüber
- Humanes Sterben = so viel Beistand bekommen, wie man braucht und selber entscheiden können, welche Unterstützung man bekommt
- *„Für mich ganz persönlich wäre humanes Sterben, dass meine Wünsche absolut berücksichtigt werden, solange sie nicht über die persönlichen Grenzen einer anderen Person gehen.“*
- Vorstellung des Patienten erkennen, nicht von der eigenen auf andere schließen
- keine Beschwerden wie Luftnot, Schmerz etc.

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- Problem: selbst ins Hospiz kommen Menschen, die noch gar nicht genügend über ihre Situation aufgeklärt sind
- oft geht es nicht um Lebensverlängerung beim Übergang, sondern um mehr Inhalt
- Behandelnden ist oft palliative Situation relativ schnell klar, der Patient wird aber ungenügend aufgeklärt = eine kurative Chemotherapie wird oft weitergemacht, obwohl klar ist, dass der Patient eigentlich palliativ ist, weil man psychologisch *„die Hoffnung nicht nehmen will, obgleich das viele Schattierungen haben kann.“*

Und man das Konstrukt für den Patienten aufrechterhalten möchte; man sollte mehr *"informed consent"* bilden

- oft sehen Ärzte die Notwendigkeit vom Übergang zur palliativen Therapie, tun es aber aus psychologischen Gründen nicht (wollen Patienten nicht aufgeben und sehen sich als Versager), aber große Änderung gerade

- denn: best-supportive-care bedeutet nicht, *„dass man nichts mehr tun kann“*

- *„Und das ist sehr schade, weil das nicht stimmt, wir können sehr viel für ihn tun. Aber auch der Onkologe kann eigentlich noch etwas tun, das ändert sich gerade ein bisschen. Man kann eben nicht sagen, wann kurativ anfängt und wo es aufhört. Es gibt fließende Übergänge. Ich denke aber, dass es eine Phase dazwischen gibt, die unterschiedlich lang ist und die ist ein wenig wie Tango-Tanzen, es geht vor und zurück und wieder vor und zurück. Das lässt sich auch damit erklären, dass die wenigsten Patienten sofort gesagt bekommen, wie ihr Zustand ist und das akzeptieren können. Das ist eben eine schlechte Nachricht, die überbracht wird.“*

- *„Die erste schlechte Nachricht im Ablauf der Therapiegeschichte ist, dass Sie meinetwegen Krebs haben oder ALS oder eine andere klassische Erkrankung. Dann ist erst einmal das Verdauen dieser schlechten Nachricht im Vordergrund. Dann kommen die Therapieoptionen, dann wird die kurative Therapie gemacht und Sie gelten auch erstmal als geheilt und dann ist Hoffnung da. Und dann kommt ein Rezidiv, ein Stück Hoffnung geht dann unter und es werden wieder Therapieoptionen gestartet und neue Hoffnungen auf einer anderen Ebene werden aufgebaut. Das ist so treppenförmig und es geht immer so ein bisschen vor und zurück. Das ist auch ganz richtig und geht ganz lange gut, weil der Patient daraus ja auch Kraft ziehen kann und dann kommt irgendwann der Punkt, wo klar ist, dass der kurative Ansatz das nicht mehr unterstützt. Es gibt ja dann auch palliative Chemotherapie und palliative Bestrahlung. Aber da ist es sehr wichtig zu definieren, wozu das dient, damit nicht falsche Hoffnungen aufkommen und das ist aber etwas von beiden Seiten. Das ist durchaus auch nicht so, dass Kollegen was Falsches sagen, sondern manche sagen das richtig und klären gut auf. Kliniktypisch ist aber, dass der Patient dann erstmal weg ist und die Kommunikation unter den Ärzten ist einfach grottenschlecht.“*

- palliative Chemotherapie = Symptomlinderung/
Lebensqualitätssteigerung

- kurative Chemotherapie = Lebensverlängerung mit harten Nebenwirkungen

- palliative Notfallbestrahlung = Schmerzminderung bei starken Knochenschmerzen

- palliative Notfallchemotherapie zur Minderung von Übelkeit

- paralleles Laufen von palliativer Therapie und kurativer Maßnahme:

„Und wir haben Patienten, da gehen wir hin, da stabilisieren wir, da gehen wir wieder weg, dann läuft das parallel, das ändert sich ja

auch, das kann morgen dann schon ganz anders sein.“

- eine Blasenentzündung wird z.B. meistens bis zuletzt kurativ mit Antibiotika behandelt, weil die Schmerzen so stark sind, dass dieser Infekt trotz palliativer Situation kuriert werden muss, um die Symptome zu lindern

Eigener ethischer Ansatz:

- entwickelt sich während der jahrelangen Arbeit
- es geht um die Bedürfnisse des Menschen; nicht schaden, sondern nutzen; Autonomie bewahren: das geht oft in Klinik verloren
- der eigene Werdegang spielt in der Palliativmedizin eine wichtige Rolle
- man will es nicht besser machen, sondern anders

Eigenes Beispiel aus täglicher Praxis:

- Ruthmarijke Seneding = Begriff des Tangotanzens: man geht als Therapeut einen Schritt mit, man führt, gibt nach, man führt, geht hinterher

„Ein Patient fällt mir aber ein, der relativ lange in dieser Phase des Tangotanzens war. Wo wir als Palliative-Care-Team dazu gezogen wurden, der bettlägerig war, der kaum eine halbe Stunde sitzen konnte und auch wusste, dass er schwerkrank ist und auch, dass er nicht geheilt werden kann. Es sollte aber erstmal alles verbessert werden, weil er die nächsten 2 bis 3 Jahre noch da bleiben wollte. Ich war heute bei dem gerade und er wird jetzt gerade etwa seit 8 Wochen vom Palliative-Care-Team betreut, was relativ lang ist. Er ist jemand mit einer Teilversorgung, der sich gerade stabilisiert hat und tatsächlich mehr Lebensqualität hat und trotzdem mit der Weile in unserer Betreuung diesen Schritt gemacht hat, dass er sagt: `Ja, ich habe mir ein Hospiz letzte Woche angeguckt und wenn das hier für meine Frau zu viel wird, dann gehe ich ins Hospiz.´“

- immer alles in Absprache mit den Onkologen/ Hausärzten etc. halten und entscheiden; interdisziplinär

- *"Da fällt mir noch einer ein, da habe ich heute den Totenschein ausgefüllt. Der ist heute im Hospiz verstorben. Und da habe ich mir noch einmal den Verlegungsbericht durchgelesen und gesehen, dass er einer der wenigen war, die gegen ärztlichen Rat in das stationäre Hospiz gegangen ist. Dieser Patient hatte ein Karzinom, was metastasiert war, wo man aber eigentlich der Meinung war, dass man da mehr noch machen könnte. Er hatte aber dann durch die invasive Therapie, die ja kurativ war, einen Apoplex gekriegt und ist dann in der Reha-Phase gleich wieder reapoplexiert und war komplett dadurch auch verändert, längerfristig. Das schaffte die Familie nicht mehr und der Allgemeinzustand wurde immer schlechter. Die wollten ihn dann ins Hospiz haben und der Patient wollte das auch und da hat er dann den Ärzten unterschrieben, dass er bei der kurativen Therapie bleiben möchte, aber kurativ hier im Sinne von Lebensverlängerung, nicht im Sinne von Heilung. Man sagt ja auch diesen Satz: `Da geben wir noch nicht auf.´ Das ist ja auch so eine*

Redewendung, die ja für den Patienten erstmal ganz schrecklich ist, weil ich gebe den Patienten ja nicht auf, wenn ich ihm erkläre, dass die kurative Chemotherapie nichts mehr bringt. Das machen jetzt teilweise auch schon die Onkologen, manchmal bitten die uns aber auch, dass wir dieses Gespräch machen, wo klar wird, dass keine Chance auf Heilung mehr besteht. Weil diese Wendung der Therapie ist ja für den Patienten eine komplette Lebenszieländerung.“

Konstruierte Fallbeispiele:

- Johann L.: Angehörige müssen mit einbezogen werden; Ziel definieren, was er will; was sind stärkste Ängste; lokal MRSA weiterhin kurativ behandeln; eine gute Schmerztherapie beginnen und Luftnot minimieren
- Lebensqualität verbessern und in zwei Wochen noch einmal schauen, ob er das Therapieschema weiterhin will
- ggf. Terminale Sedierung: *„Sedierung heißt hier nur, dass ich Sedativa gebe, in diesem Fall als Klassiker die Benzodiazepine, entweder Midazolam oder Lorazepam und Schmerztherapie wird trotzdem weitergemacht. Aber Morphinum wird definitiv nicht zur Sedierung gegeben, das ist ganz wichtig zur Definition. Sediert wird nur mit Sedativa wie Benzodiazepinen.“*= „Grauzonenbereich“, wo vorher alle palliativmedizinischen Maßnahmen ausgeschöpft sein sollen
- es gibt Notfallpläne z. B. für akute Luftnot, wo keine Reanimation, sondern eine Terminale Sedierung erwünscht ist

Verbesserung in der Behandlung Sterbender heute:

- „viele“
- anderes Bewusstsein in Bevölkerung erreichen
- mehr interdisziplinäre Teamarbeit
- mehr Aufklärungsarbeit
- bessere Ausbildung und konkret palliativmedizinische Ausbildung
- Enttabuisierung des Todes
- weniger technischer, sondern mehr personeller Einsatz

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- hat lange auf der Intensivstation eines Herzzentrums gearbeitet; Erlebnisse verarbeitet in Form von Gedichten etc.
- Vernetzung von Kuration und Palliation ist enorm wichtig
- Balintgruppen/ Supervision und Psychotherapie können hier helfen

Aktive Sterbehilfe als Option:

- Studie von Müller-Busch = palliatives Personal befragt; viele würden sich aktive Sterbehilfe wünschen
- es gibt Situationen, wo jegliche palliativmedizinische Maßnahme nicht mehr hilft, dann terminale Sedierung
- eigener Suizid durch Morphinumtabletten etc. ist bei palliativen Patienten aber sehr selten
- Ärztin selbst würde ungern anderen Menschen zumuten wollen, sie mittels aktiver Sterbehilfe umzubringen: *„Assistierten Suizid ja, aber*

aktive Sterbehilfe, dass jemand anderes damit klarkommen muss, dass er mir ein Medikament reingewürgt hat, das möchte ich nicht.“
- Patientenverfügungen müssen mehr eingehalten werden

Interview 5

Allgemeine Angaben: 45 Jahre alt; evangelisch; arbeitet in der Inneren Medizin, Geriatrie;
weiblich

Definition von kurativer Therapie: - es besteht eine Heilungsaussicht

Definition von palliativer Therapie: - Situation, in der gelindert wird ohne zu heilen

Definition "Humanes Sterben":

- erträgliches Sterben ohne Beschwerden
- Unterstützung durch Therapeuten
- Abwägen zwischen Nutzen und Schaden der Therapie

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- *„Im Wesentlichen erlebe ich das weniger als einen fließenden Übergang, sondern vielmehr eher als einen Wendepunkt. Da stehe ich auch dahinter, alles andere, wo man so ein bisschen hier von und dort von macht und sich in der Grauzone befindet, das finde ich schwierig.“*
- empfindet das als Wendepunkt, der konsequent fortgefahren werden muss in Absprache mit Patienten und Kollegen
- dabei sollte „Schalter“ umgelegt und ein „neuer Kurs“ angestrebt werden
- trotzdem immer eigenes Handeln und Therapieren reflektieren und beobachten
- Voraussetzung für Übergang: *„Es muss einfach ein Leiden da sein, was dem Patienten als unannehmbar erscheint und es für ihn unmöglich erscheint, so weiter zu leben. Ich nehme bewusst das Wort unannehmbar, weil gerade die geriatrischen Patienten(...), da gibt es einfach einige, die wollen so, wie der Zustand ist, nicht mehr weiterleben und wenn dann noch eine zusätzliche Infektion kommt, die man dann nicht mehr behandelt, ist es sinnvoll, mit dem Patienten zu überlegen, ob der Weg nicht der bessere ist. Gerade, wenn der Patient den Wunsch selber äußert. Es muss also einmal eine objektive Unheilbarkeit existieren, dass wir wirklich kurativ nichts mehr machen können oder eben auch der ausdrückliche Wunsch des Patienten und ab da würde ich dann überlegen, wie gestalten wir den Übergang, wie machen wir das jetzt.“*

Eigenes Fallbeispiel aus täglicher Praxis:

- *„Ja, man lernt den Patienten kennen, man überlegt, wie die Umstände jetzt sind und wo der Patient steht. Man überlegt, ob man vielleicht noch etwas vergessen hat, wo man vielleicht noch einen kurativen Ansatz hat und sagt, dass man da noch wertvolle*

Lebenszeit mitbringen kann. Und dann versucht man noch mit den nächsten Angehörigen ein Gespräch zu führen und thematisiert, wie sie dazu stehen. Weiterhin ist es auch ganz wichtig, dass man das Pflegepersonal mit einbezieht, um zu gucken, wo steht der Patient, die erleben ihn ja viel intensiver als ich. Also man braucht immer so ein bisschen für den Übergang und die Vorbereitung von kurativer zu palliativer Therapie. Wir brauchen also schon ein paar Tage, auch wenn der Patient schon in einem kritischen Zustand zu uns kommt, dass man erstmal beobachtet und schaut, ob man noch irgendwelche Fortschritte, Ansatzpunkte sieht, wo man noch tätig werden kann und eine gute Lebensverlängerung machen kann oder kann man es eben nicht und dann muss zügig Kontakt zu den Angehörigen, zum Patienten aufgenommen werden.“

Eigener ethischer Ansatz:

- keine konkreten Regeln
- Maßstab der Behandlung, als wäre sie für einen selbst
- größte Herausforderung = Subjektivität des Arztes, wenn man den Willen des Patienten nicht nachvollziehen kann, muss man trotzdem objektiv bleiben und sich danach richten

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: - schwieriger Fall, da Kind betroffen ist
- mit den Eltern sollte geredet werden, wo das Leiden anfängt
- abwägen, ob die PEG wirklich nötig ist
- Medikamentengabe stoppen; Luftnot behandeln = wichtiger als künstliche Ernährung
- mit Eltern zusammen den Punkt bestimmen, wo alles abgebrochen werden soll
- Johann L.: Depression muss überprüft werden
- Beispiel ist deutlich einfacher, weil er sich klar äußern kann
- mit ihm bereden, ob Chemotherapie und PEG eingestellt werden sollen
- ein Übergang zum endgültigen Sterben wäre relativ schnell erreichbar; innerhalb von Wochen durch möglichen Infekt etc.

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- die Gesellschaft sollte sich viel mehr mit dem Sterben auseinandersetzen
- früher war Tod viel mehr in der Mitte der Gesellschaft, alltäglicher und kein Tabu
- man sollte selbst nachdenken, wie es für einen werden soll
- „*Tod wieder mehr ins Leben rücken lassen.*“

Leidens- versus Lebensverlängerung:

- „*Ja, das ist schon ein sehr großes Problem, das denke ich auch, zumal man ja als Arzt eher geneigt ist, den Wünschen des Patienten zu entsprechen und jeder Patient möchte natürlich hören, dass man noch etwas machen kann, eben ganz viele, neue, tolle Sachen anbieten. Ihn eben heilen, nur kurativ behandeln kann.*“

- man sollte trotz großem Wunsch nach Heilung die Patienten mit ihrer Krankheit und der Prognose konfrontieren und die Hoffnung realistisch nutzen
- *„Vielleicht schon mal reflektieren, was man da eigentlich gemacht hat und was passiert ist, aber dass ein richtiger Konflikt daraus entsteht, das habe ich selten gehabt. Ich versuche das für mich so zu akzeptieren, dass ich ein Mensch bin, der seine Entscheidungen trifft und der Fehler macht und dass das einfach so ist und zum Leben gehört, zum Leben aller Menschen. Die einfach gar nichts Schlechtes wollen, sondern sich einfach geirrt haben. Man kann nicht alles vorwegschauend in allen Konsequenzen vorhersehen. Das geht nicht.“*

Aktive Sterbehilfe als Option:

- ist für aktive Sterbehilfe als rechtliche Möglichkeit
- will sie selbst nicht ausführen, aber für sich als Patientin hätte sie gern die Möglichkeit
- berechtigtes Bedürfnis des Menschen nach Erleichterung
- *„Da wäre es mir lieber, man würde irgendwie etwas entwickeln, was dann die Patienten in irgendeiner Weise sich selber applizieren können oder eben nahestehende Angehörige. Denn ich möchte nicht als Arzt das ausführen.“*

Interview 6

Allgemeine Angaben: 48 Jahre alt; evangelisch; in der Anästhesie/ Intensivmedizin tätig; weiblich

Definition von kurativer Therapie: - Grundleiden ändern und verbessern

Definition von palliativer Therapie:

- Symptomkontrolle, kein Kümmern um Grunderkrankung, sondern um Symptome
- aber: palliativ bedeutet nicht lebensverkürzend
- jedoch nicht unnötig Lebenszeit auf Kosten der Lebensqualität verlängern

Definition "Humanes Sterben":

- menschlich, wenig leiden
- so sterben, wie er sich es vorstellt
- Symptomkontrolle; Umgebung aussuchen; ehrliche Beratung

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- *„Naja, wir sind ja als Anästhesisten und Intensivmediziner oftmals diejenigen, die, wenn der kurative Ansatz, der oft von den Onkologen kommt, wenn der dann nicht mehr gegeben ist, gerufen werden und gefragt werden und das ist dann für mich der Zeitpunkt des Übergangs. Nämlich dann, wenn die Nicht-Palliativmediziner sagen, jetzt ginge nichts mehr zu machen. Meistens im onkologischen*

Bereich oder im internistischen Bereich, also wenn die dann sagen, dass man medizinisch für den Patienten nichts mehr erreichen kann, man also keinen kurativen Ansatz mehr finden kann, dann fängt für mich die palliative Therapie an. Und dann kümmere ich mich insbesondere um die Symptomkontrolle.“

- Patient wird auf einem bestimmten Level auf der ITS behandelt; abhängig von Organfunktion, Grunderkrankung, Wunsch, Patientenverfügung und Prognose

- dann muss ein Ethikkomitee einberufen werden, bestehend aus Internist, Chirurg, Anästhesist, Schwester, Onkologe etc.

- „Ist es denn zum Beispiel eine Pneumonie, die relativ gut behandelt werden kann mit einfachen Mitteln und man hat eine gute Überlebenschance, dann hat man sicherlich einen kurativen Ansatz. Wenn man aber weiß, dass der kurative Ansatz nicht wirklich sinnvoll ist, weil der Patient sowieso nicht von der Beatmung wegzukriegen ist (...) Wir hatten jetzt gerade letzte Woche einen Fall, der war schon beatmet, der hatte schon Heimbeatmung. Der war durch so eine schwere Sepsis ins Lungenversagen gekommen, dass man ihn nie wieder an die Heimbeatmung bekommen hätte. Der hatte aber ganz klar in seiner Patientenverfügung festgelegt, dass er, wenn sein Zustand schlechter wird, dann nur überleben möchte mit Heimbeatmung zu Hause. Aber nicht, dass er auf der Intensivstation monatelang liegt. Das ist natürlich eine wesentliche, wichtige Überlegung. Dann muss man eben einen palliativen Ansatz erwägen. (...) Und da haben wir dann so entschieden, dass der Patient noch einmal tracheotomiert wird, weil er da möglicherweise eine Chance haben könnte, in diese Heimbeatmung zu kommen mit einem Tracheostoma. Wir haben uns dann also erstmal für eine maximale Therapie entschieden mit dem Risiko eines weiteren Leberversagens durch die Behandlung der Pneumonie und wollen dann in zwei Tagen noch einmal zusammen kommen und dann den Stand der Dinge anschauen.“

- Übergang gestaltet sich als sehr unterschiedlich; Stunden, Tage bis Wochen

- „Also, wir hatten einen Patienten, wo wir eigentlich zum Ethikkomitee zusammengetreten sind auf der Intensivstation, wo wir gesagt haben, dass der aus unserer Sicht eigentlich keine Chance mehr hat und da fiel aber einem Internisten noch so eine ganz spezielle immunsuppressive Therapie ein. Das ist bestimmt vier Wochen her und der Patient ist immer noch bei uns auf der Station und es geht ihm nicht schlechter und auch nicht besser. Jetzt wird er in die Uni verlegt, denn da gibt es noch eine weitere Option. Hier liegt es also Wochen auseinander. Und wechselt hin und her.“

- im Sinne des Patienten, nach gezielter Absprache mit ihm

- Sondersituation Unfallort: Notfall, in dem binnen Sekunden entschieden werden soll, was passiert. Trotz Unsicherheit und schwerer Vorhersagbarkeit der Prognose wird immer kurativ gehandelt

- wenn Patientenverfügung unklar ist: *„Aber wenn ich das nicht weiß, dann wurden wir jedenfalls juristisch so beraten, dass der Notarzt wirklich nicht anders kann, als die Maximaltherapie zu machen. So bitter das ist, aber das würde ich dann trotzdem auch tun.“*
- zur Verbesserung gibt es aktuell Arbeitsgruppe Notfall-/ Palliativmedizin mit juristischer Beratung
- Netz für Palliativpatienten soll ausgebaut werden, damit Notarzt sofort sehen kann, was noch zu tun ist und was unterlassen werden soll

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- konkret zu obengenannten Beispiel = hat sich viele Gedanken gemacht
- Tracheotomie ist gut, er kann besser Luft kriegen
- es wäre optimal, interdisziplinär zu arbeiten und mit Patienten eine Verfügung gemeinsam zu erarbeiten
- zusammen entscheiden im Sinne des Patienten, keine Alleinentscheidungen

Eigener ethischer Ansatz:

- Eigenständigkeit des Patienten und dessen Integrität beachten
- Selbstbestimmungsrecht und Recht auf Symptomfreiheit beachten
- hat eine Ethikausbildung gemacht
- viel Fingerspitzengefühl ist notwendig

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: schwierig, man muss die Eltern nach Wünschen/ Zielen fragen
- Kind = jung und retardiert = Eltern als Entscheidende
- *„Da muss man sich sehr, sehr gut beraten lassen. Ich würde aber denken, wenn die Eltern sagen, dass ich ein Ende machen soll, dass es für uns Ärzte der Auftrag ist und es Körperverletzung dann wäre, dieses Kind weiter zu beatmen und zu ernähren, weil es ein unnötiges Leiden wäre. Aber im nächsten Schluss müsste man dann gucken, was man denn alternativ jetzt macht. Also dürfen wir die Beatmung ausstellen und aus meinem Verständnis, wie ich es gelernt habe, dürfte man das eigentlich. Es gibt richterliche Empfehlungen dazu, dass man sagt, wenn man die Beatmungsmaschine abstellt, dann ist das passive Sterbehilfe und die ist in Deutschland erlaubt, dennoch hat man da ja immer den Eindruck, man würde etwas aktives machen, man stellt aktiv die Maschine aus.“*
- damit das Kind dann das ersticken nicht merkt: Terminale Sedierung mit *„Opiaten oder Hypnotika“*
- nie alleine entscheiden, sondern in Komitees
- lange Kommunikation, sich zusätzlich dafür Zeit nehmen, hoher Anspruch an sich selbst
- Johann L.: mit Onkologen reden, ob noch kurativer Ansatz da ist
- auf der ITS kommt selten der Auftrag zur Sterbehilfe, eher, dass Angehörige jede Art der kurativen Medizin noch ausgeschöpft haben

wollen

- auf ITS kommt man, damit man wieder „heil und gesund“ gehen kann = Erwartung
- Erwartung an Kuration sehr hoch
- „Wir bekommen da schon einen hohen Anspruch, denn das ist High-Tech-Medizin und da wird dann gesagt: `Seht mal zu, dass ihr auch was macht.` Und auf der anderen Seite wissen viele, dass man ja nur dahin kommt, weil man so krank ist und mit dem Rücken zur Wand steht. Ich glaube, dass die Angst, dass der Patient nicht mehr kuriert von der Intensivstation kommt und die Hoffnung, die darauf lastet, das hält sich die Waage.“

Aktive Sterbehilfe als Option:

- gut, dass es andere Länder gibt, in denen es legal ist
- Deutschland hat dabei zu viele Konflikte
- der Sterbetourismus lässt Ärztin sich „insuffizient“ fühlen, dass sie den Patienten nicht mehr helfen kann
- will aber nicht selbst aktive Sterbehilfe ausführen
- würde selbst aber ins Ausland gehen als Patientin

Interview 7

Allgemeine Angaben: 52 Jahre alt; evangelisch-lutherisch; tätig in der Anästhesie/ Notfall- und Intensivmedizin; männlich

Definition von kurativer Therapie: - Wiederherstellung, Heilung einer Erkrankung

Definition von palliativer Therapie:

- Versorgung der Krankheit, die nicht heilbar ist
- erträglich = Schmerz weg, Heimatnähe, selbstbestimmte Lebensmöglichkeit

Definition "Humanes Sterben":

- „Also aus dem Bauch heraus würde ich sagen, dass der Begriff ein bisschen besetzt von speziellen Gruppen ist, nämlich von der Humanistischen Union und von diesen Gruppen, die diesen Begriff in einer gewissen Weise speziell auslegen.“
- neutral gesehen = frei von Schmerz/ Übelkeit etc. sterben

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- auf der Intensivstation bieten sich noch lange kurative Möglichkeiten an
- keine Vorhersehbarkeit der Prognose
- Zustand könnte jederzeit sich ändern, ist umkehrbar
- „(...) es sind immer wieder Fälle da, wo sich so ein Zustand noch einmal umgekehrt hat. Je dramatischer der ist, desto weniger wahrscheinlich ist das, aber es ist immer noch eine Wahrscheinlichkeit da. Das andere Problem in der Intensivmedizin mit diesem Übergang von kurativer zu palliativer Therapie ist, dass

man da immer interdisziplinär an den Patienten herantritt. Das heißt, es gibt verschiedenste Aussagen über die Prognose, über die Wahrscheinlichkeit, über die Heilungsmöglichkeit. Da heißt es dann in der Intensivmedizin, wenn jemand vier Tage lang die gleichen Medikamente in dieser Situation gebraucht hat, dann wird das sowieso nichts mehr. Dann kommt aber als nächstes der Radiologe, der sagt, dass alles kaputt ist, was nur möglich sein kann, dann kommt der Neurologe, der dann die Problematik festlegt und dann noch der Internist. Häufig haben wir auch die Situation, dass wir einen Urologen, Gynäkologen oder sonst wer noch dazu kommt und sagt, dass er kurativ behandelt hat, aber man selbst ahnt schon, da es hier und da doch nicht alles so kurativ behandelbar ist, wie für den Gynäkologen.“

- Klarheit eine infausten Diagnose in der Intensivmedizin so gut wie nie vorhanden
- eher und länger kurativ behandeln; sehr, sehr selten palliativ auf ITS
- aber Symptomkontrolle parallel zu jeder Zeit
- es besteht eher ein Dilemma zwischen Übergang von kurativ und „abschalten versus kurativ und Dauerzustand“
- „Ansonsten gibt es praktisch bei uns die Entscheidung für `Volle Kraft´ oder `Jetzt ist der Punkt erreicht, jetzt hat das Weiterbehandeln keinen Sinn mehr.´ Rein formell ist dieser Zeitpunkt eigentlich eine Todeszeitpunkt-Festsetzung. (...)wir sagen zu einem Zeitpunkt: `Jetzt ist es aussichtslos, jetzt frieren wir die Therapie ein´, das ist eine sehr häufig gemachte Sache, die oft unsinnig ist. Denn Einfrieren von Therapie bedeutet, dass wir sagen, über die Nacht hinweg ist das Arterenol von 6 auf 20 auf 50 gestiegen und jetzt läuft es auf 50, jetzt hat es keinen weiteren Sinn mehr, wir stellen es jetzt auf 20 und lassen es dann einfach eingefroren. Und wenn der Patient dann so fit ist, dass er damit umgehen kann, dann schafft er das und wenn nicht, dann wird er sterben. Eigentlich ist dieser Zeitpunkt, wo man sagt, hier wird man manche Medikamente, egal wie der klinische Zustand ist, nicht mehr anwenden, dieser Punkt ist eigentlich die Todeszeitpunkt-Festlegung.“
- in der Intensivmedizin gibt es zwei Momente der Übergangsentscheidung zwischen kurativ und „abschalten“: 1. Am Notfallort = „Da muss fast der Kopf abgetrennt sein, bevor man sagt, dass man hier nichts mehr kurativ tut.“ 2. Auf der ITS = alle Maßnahmen wirken nicht mehr, was dann? Ggf. Einfrieren der Therapie oder Neurochirurg sagt, dass lebenswichtige Hirnaktion nicht mehr funktionsfähig: Organspende?

Eigener ethischer Ansatz:

- fußend auf dem gesellschaftlichen Konsens
- Moral von Kirche, Geschichte, Gesellschaft, Medien
- z.B. auch die Zeugen Jehovas akzeptieren (keine Bluttransfusionen geben): "Da fließen auch Sachen mit ein, dass ein Mensch mit anderen Grundvorstellungen, zum Beispiel ein Zeuge Jehovas,

akzeptiert werden muss. Ich darf ihm dann keine Bluttransfusionen geben, obwohl es notwendig sein könnte."

Eigenes Beispiel aus täglicher Praxis:

- „Da ist eine Patientin, die hat vorgestern eine Lungenembolie erlitten in der Orthopädie. Ist dort reanimiert worden, auf dem Weg hierher reanimiert worden, auf dem Weg zur Station 15 reanimiert worden und hier kam sie dann mit weiten, lichtstarrten Pupillen an. Wurde dann aber doch hämodynamisch erfolgreich reanimiert und lysiert und da sieht es jetzt nicht besonders gut aus. Da sind jetzt die ganzen Mechanismen, die anstehen, um das alles auf eine richtige Schiene zu bringen, die laufen gerade. Sprich, noch einmal CT drauf schauen lassen, dass Neurologen eine Prognose erstellen. Allerdings muss man sagen, dass die Patientin jetzt plötzlich wieder Reaktionen auf Schmerzreize zeigt. In dem Moment, wo das ist, sind höherwertige Funktionen erhalten geblieben, sodass von der Sicht her eine Einstellung der kurativen Therapie nicht richtig möglich ist. Was da möglich ist, und da geht es um diese palliative Geschichte, ist, dass man da relativ schnell schauen muss, was man anstrebt und in welche Richtung es gehen kann. Sprich, was ich vorhin schon einmal angedeutet hatte, sollen wir sie jetzt tracheotomieren, sollen wir eine PEG legen, soll man eine Langzeitpflege suchen? Oder kriegt man das jetzt mit den Intensiv- und Unimaßnahmen noch irgendwie hin? Jetzt aktuell zum Beispiel wird eine Sicherung der Diagnose gestartet. Die neurologische Situation kann man meistens an dem dritten Tag erfahren. Daher sind die ersten drei Tage eh erst einmal kurativ abzuwarten. In dieser Zeit findet gleichzeitig der Versuch statt, die Patientin aufwachen zu lassen und parallel die Diagnose-/ Prognosefindung durch die jeweiligen Fachleute der Neurologie und Neurochirurgie. Es gibt ja dann die Situation des Hirntodes, dann macht man auch die Maschine aus. Wenn aber gesagt wird, dass keine Verbesserung mehr denkbar ist, dann gibt es noch diese Stufe, dass man sagt, dass man nur noch 21%-Beatmung und Wasser zuführt. Auch etwas sinnlos, aber das ist wohl etwas besser zur Beruhigung der Mitbeteiligten, der Angehörigen. Das ist eigentlich unsinnig, aber man hat immer gesagt, dass es ethisch so ist, dass keiner ersticken oder verdursten darf, selbst wenn der hirntot ist.“

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: hier müssen konkret die Betreuer gefragt werden, welchen Sinn das Leben für die Patientin noch hat
- Lebensqualität steht im Vordergrund
- Leben auf einer derartigen Stufe kann noch mit adäquater Lebensqualität gefüllt sein, nur bei einer Verschlechterung des Zustandes stellt sich die Frage neu
- "Wenn ich sage: 'Das ist jetzt ein Leben auf einer solchen Stufe, das wird jetzt zwar nicht auf dem Kinderspielplatz sein, sondern das macht mal gelegentlich ein Auge auf.' , wenn das mein Zustand ist,

der momentan erhalten werden kann, dann würde ich diese Akutsituation lebensverlängernd zu behandeln versuchen. Und eine sichere Verschlechterung der Lebensstufe müsste dann neu diskutiert werden. Wenn also dieses Augenzwinkern nicht mehr möglich sein wird, muss neu überlegt werden, ob eine lebensverlängernde Therapie noch angebracht ist.“

- eine PEG wird auf der ITS nicht ohne weiteres gezogen
- vorher erfolgt eher eine Verlegung auf eine Innere Station

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- Patientenverfügung mehr einhalten und ausbauen
- *„Das ist aber wirklich eine groteske Situation, wir kämpfen da wie die Bekloppten darum, wie die Löwen darum, den Patienten noch in eine Dauerpflege zu bringen. Denn, wenn das nicht in einer Patientenverfügung steht, dann ist es schwierig für den Betreuer zu sagen, dass jetzt die Therapie eingestellt werden soll oder eben reduziert werden soll. Bei direkter Einwirkung müssen wir dann definitiv den Amtsrichter einschalten und dann kommen sehr schräge Situationen. Die Angehörigen stecken dazu auch in einem Dilemma, denn manchmal haben die den Opi auch in die Situation gebracht, indem sie ihm zu der OP geraten haben und dann ihn abzustellen, das können sie dann nicht mehr. Viele Patienten gehen in Herzoperationen mit der Vorstellung rein, dass entweder alles gut wird oder sie sterben, aber leider ist das genau weder das eine noch das andere, sondern es passiert immer irgendeine Mistsituation in der Mitte.“*

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- Leiden durch Schmerzen etc. wird nicht toleriert und sofort behandelt
- Lebensqualität und Zufriedenheit sind wichtig
- Wunsch des Patienten ist Gesetz

Aktive Sterbehilfe als Option:

- es sollte keine stärkere Lösung als jetzt geben
- ist nicht gesetzlich festlegbar durch Gefahr des Missbrauchs, Euthanasie und möglicher Schlupflöcher und rechtlichen Grauzonen
- gute Möglichkeit, in die Schweiz fahren zu können
- Geschichte mit Holocaust macht es vorerst in Deutschland unmöglich

Sondersituation: Vater im Akutereignis:

- eigener Vater wurde zum Notfall
- *„Mein Vater ist ein hochinteressantes Beispiel. Der hatte zwei Aneurysmenblutungen. Der ist eigentlich noch spazieren gegangen, aber eben im Pflegeheim, weil er auch nachts bettflüchtig war und hat auch nicht mehr richtig die Angehörigen erkannt. In diesem Zustand wäre aber gar nicht daran zu denken gewesen, die Therapie einzustellen. Und dann ist er aber eines Abends aus dem Bett geflogen und vom Notarzt intubiert Hallodrimäßig in die Klinik*

gebracht worden, in ein großes Klinikum und da ist er dann auf die Intensivstation gekommen. Da standen eigentlich alle Weichen darauf gestellt, dass es zu einem Dauerfall wird und dann haben die, ohne uns zu fragen, ohne irgendwas abzusprechen, das war sehr gut, was die gemacht haben, aber ziemlich erstaunlich, die haben dann einfach schnell gesagt: `Zack, extubieren und auf ein Normalzimmer verlegen´ und dann ist er drei Stunden später dort verstorben. Das war eigentlich eine optimale Situation, ich hätte es aber niemals so gemacht. Das hätten wir hier nicht so gemacht. Die haben das extrem schnell einfach entschieden. Und haben meiner Mutter dann gesagt, dass es nicht mehr lange geht. Das ist für mich sehr interessant, weil eigentlich war das ein optimaler Verlauf. Er wäre aber eigentlich vom Zustand her noch so stabil gewesen, dass es noch 5 bis 6 Stufen hätte abwärts gehen müssen, dass es wirklich nicht mehr Leben gewesen wäre. Aber diese 5 bis 6 Stufen haben die einfach abgekürzt auf eine Stufe, die eigentlich noch gar nicht richtig abkürzungspflichtig gewesen wäre. (..) Da hätten wir hier wesentlich länger noch rumgemacht und teilweise kurativ akut, teilweise palliativ herumgedoktort. Ich habe nie mit dem Arzt gesprochen, aber das war für mich ein sehr interessanter Ablauf. Ich weiß ehrlich gesagt gar nicht richtig, wie ich das beurteilen sollte, weil letztendlich ist das eine Situation, wo ich eine Entscheidung für meine Familie, am eigenen Körper, besser fand, als meine eigene als behandelnder Arzt. Aber ich finde es weiterhin nicht korrekt eigentlich.“

Interview 8

Allgemeine Angaben: 68 Jahre alt; evangelisch-lutherisch; tätig in der Onkologie; männlich

Definition von kurativer Therapie: - „*Krankheits-Freimachen*“

Definition von palliativer Therapie:

- helfen, mit der Krankheit zu leben
- Leiden und Symptome lindern

Definition "Humanes Sterben":

- kein unmenschliches Sterben
- keine starken Schmerzen, keine Übelkeit, Erbrechen etc.
- keine Quälerei: „*Das bedeutet auch, dass man jemanden, wo man weiß, dass eben nicht geht, ihm eben auch hilft, äh, das Leben zu beenden.*“
- ggf. mit Maßnahmen das „*Leben früher zu Ende*“ gehen zu lassen

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- „*Einfach mal ein einfaches Beispiel, also wenn man so eine Patientin hat, eine mit Mamma-Ca. Da wird natürlich erstmal mit kurativem Ansatz behandelt und dann stellen wir fest im Rahmen der Untersuchung, dass der Tumor schon gestreut hat und dadurch*

wissen wir, dass der kurative Ansatz nicht mehr gegeben ist und dann gibt es eben den Schwenk in die Palliation, dass man dann die Intensität der Therapie zurücknimmt und, ja, das ist es eigentlich. (...) Es ist ja nicht immer so, dass der Übergang wirklich sichtbar ist. Manchmal ist ja von vornherein nur ein palliativer Ansatz da, dann ist das natürlich anders. Aber man kann jetzt nicht, wenn man schon kurativ angefangen hat, dann muss man das so ein bisschen vorsichtig machen und kann dann nicht einfach so plötzlich in die palliative Therapie umschwenken, so von einem Punkt zum nächsten, so wird das normalerweise nicht gemacht.“

- eher fließender Übergang

- Metastasen als möglicher Indikator für Therapiewechsel

- bei Wechsel eher dezent vorgehen, um Patienten nicht zu verunsichern: „ (...) der denkt ja, er wird mit drei Infusionen behandelt und auf einmal sagen Sie ihm: `Nee, und jetzt ist Schluss. Jetzt haben wir gesehen, es ist doch was anderes und jetzt kriegst du hier nur noch eine Pille.` Dann schluckt der Patient und dann muss man dann doch den Übergang irgendwie gestalten.“

- man muss klare Grenze zwischen kurativ und palliativ ziehen; zu entscheiden ist hier nicht das Problem

- aus dem Kontext heraus wird klar entschieden durch Frage nach Lebensqualität, Umfeld, Symptome und Wünsche des Patienten

Eigener ethischer Ansatz:

- für jeden den besten Weg finden

- sehr unterschiedlich, Patienten müssen Probleme kommunizieren

- oft auch Irrtum durch Laienwissen oder Informationen aus dem Internet

Eigenes Beispiel aus täglicher Praxis:

- „Ich hatte zum Beispiel eine Patientin, die eigentlich völlig beschwerdefrei war, bei der das Mamma-Karzinom aufgefallen ist und die kriegte dann eben erst eine kombinierte kurative Chemotherapie als Sicherheitsbehandlung nach der OP und dann war es eben so, dass wir parallel, (...) man fängt schon gleich mit der kurativen Therapie an, bevor die eigentliche abschließende Tumorausbreitung festliegt. Und da war es eben so, dass der Termin erst hinterher war, nachdem die kurative Therapie schon angefangen hatte und da kam dann raus, dass sie lauter Metastasen hatte und wir haben nichts davon gemerkt. Und da habe ich dann aus dem Therapie-Schema, was sie da kriegte erstmal das Medikament, von dem ich die vordergründigen Nebenwirkungen erwartete, relativ schnell weggelassen. Und dann hat sie statt einem Dreier-Cocktail einen Zweier-Cocktail gekriegt. Den haben wir aber trotzdem in der Zahl unverändert gelassen. Sechsmal, so wie das vorgesehen war. Danach haben wir sie auch noch bestrahlt, weil das ebenso besprochen war. Das wäre eigentlich nicht nötig gewesen, aber die Bestrahlung ist ja keine Maßnahme, die die Lebensqualität beeinträchtigt. Und dann wurde sie auch wie sonst auf die übliche

Tabletten-Behandlung umgestellt, in der Hoffnung, dass das ausreicht. Und es war leider so, dass sich dann später gezeigt hat, dass das nicht ausreichte, obwohl sie auch noch für die Knochenmetastasen spezifisch einen Schutz, eine Infusion, kriegte. Da muss man eben im Verlauf das entsprechende herausuchen oder finden, wobei das eben bei Knochenmetastasen keine Eile hat. Da ist es nicht so, dass man innerhalb von 2-3 Wochen das richtige Konzept haben muss, weil das sind eben Dinge, die auch jahrelang laufen können. Wir hatten auch schon Patienten, die wir 10 Jahre begleitet haben und wo wir nicht mitbekommen haben, dass sie Knochenmetastasen haben.“

Konstruierte Fallbeispiele:

- Johann L.: muss Patienten direkt persönlich sehen, um zu entscheiden
- Chemotherapie aussetzen
- aus dem Krankenhaus entlassen, um mit MRSA besser leben zu können (keine Problem in der Häuslichkeit)
- gute Pflege, palliative Therapie mit Symptomkontrolle
- Luftnot abklären, verbessern
- Lena R.: „makaber“
- kann Handeln der Ärzte nicht nachvollziehen
- Angehörige müssen befragt werden, wann was noch wirklich wichtig ist
- Therapie steht erst im Hintergrund, Kommunikation steht im Vordergrund

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- Bürokratismus muss reduziert werden
- kann nicht adäquat einschreiten bei Akutsituation, wird durch „Zettelwirtschaft“ blockiert
- daher geht intensive finale Pflege nicht ad hoc – andererseits: "(...) also wer krank ist, der denkt ja, er ist, naja, ich bin eben immer wieder überrascht, wie früh sich Patienten im Hospiz anmelden, obwohl sie in ihrem Leben nicht hospizpflichtig werden. Und das muss natürlich geregelt werden. Trotzdem ist es eben immer eine Erschwernis, diesen Krempel da auszufüllen.“
- an der Behandlung von Sterbenden ist sonst eigentlich alles gut, da alle Möglichkeiten vorhanden sind

Lebens-versus Leidensverlängerung:

- „Ich habe keinen Konflikt damit!“
- Problem ist nur, dass man den Patienten nicht genug sieht und die Kommunikation manchmal nicht richtig stimmt und dadurch Missverständnisse entstehen
- „Ich hab da so einen Patienten gehabt mit so einem blöden Darmkarzinom und einer dicken Lebermetastasierung und es war so, dass er auf die Chemotherapie immer ganz gut angesprochen hat. Und wenn der dann hierherkommt und sagt, er kommt damit gut zu

Recht und so weiter, dann denke ich eben auch, dass das stimmt. Und ich bin ja nicht der Hausarzt und das ist eben das Problem, dass man immer nur eine eingeschränkte Sicht hat. Und da kann das dann schon passieren, dass man Chemotherapie weitermacht, weil man denkt, man hilft ihm da den Alltag zu Hause zu meistern und wenn man dann drei Wochen hinterher erfährt, dass das eben zu Hause nicht so ist, dass das eben eine reine Quälerei ist, dann schluckt man schon, weil man diese Therapie auf verschiedenen Ebenen nicht organisieren kann. (...) Da war auch so ein alter Mann, wie Sie es in Ihrem Fallbeispiel beschrieben haben. So 86, oder 78, weiß ich nicht, mit einer akuten Leukämie. Der lag hier drüben im Altenheim mit seiner Frau in einem Zimmer und sein Hauptleiden war eigentlich, dass er ständig blutete. Nasenbluten etc. Es kam ständig zu Blutstürzen. Und da muss ich sagen, da war ich so ein bisschen in meiner Erziehung gefangen. Wir haben eben mal gelernt, an einer Blutung stirbt man nicht. Und Blut gibt es genug in der Blutbank. Da habe ich den dann immer wieder fleißig mit Blut aufgefüllt. Wenn er dann wieder einen Blutsturz hatte, dann habe ich ihm das immer wieder besorgt. Und als er nachher dann verstorben war, ja, als er dann verstorben war, haben mir dann die Angehörigen bittere Vorwürfe gemacht, dass ich durch diese Bluttransfusion sein Leben verlängert hätte. Da war ich, also, da war ich doch sehr betroffen, das hätten die mir ja auch sagen können, als er noch gelebt hat. Und das ist eine ganz blöde Situation, in die man manchmal kommt und ich hab das gemacht, man hat halt so seine Schablonen, also Denkschablonen, die man mal so eingetrichtert kriegt, aber wenn die mir jetzt was gesagt hätten, hätte ich jetzt kein Problem gehabt, das abzusetzen. Dann hätte ich eben reagiert. Aber ich hab so nur diese eine Schiene gehabt und habe die dann durchgezogen. Das kommt auch vor.“

- hat im Nachhinein kein Problem mit der Therapieabfolge, der Patient hat eben falsch kommuniziert

- man muss damit „Leben lernen“, wenn Beleidigungen von Patienten und Angehörigen kommen; ggf. „ärgert“ er sich dann kurz darüber

Aktive Sterbehilfe als Option:

- „Ja!“

- man sollte nicht flächendeckend selbst als Arzt aktiv tätig sein, aber den Patient am eigenen Suizid nicht hindern

- hat aber trotzdem gewissen Ethos: „Ich sag immer, dass ich nicht der liebe Gott bin und das Leben beende ich nicht, es kann immer noch was kommen, es gibt immer noch Überraschungen, es gibt immer Unsicherheiten. Deshalb gibt es diesen endgültigen Cut zu machen bei mir nicht, das maße ich mir nicht an. Das überlasse ich anderen Mächten.“

- „Ich hab das schon einmal gehabt. Ich hatte mal einen Patienten mit einer bösartigen Lymphknotenerkrankung und der war zu Hause. Das war also in einem klaren finalen Stadium und der hatte ganz schreckliche Schmerzen und der wollte dann unbedingt eine Spritze

in die Vene haben, damit das möglichst schnell wirkt, weil das so schlimm war. Und da hab ich ihm gesagt, dass es schwierig ist, weil ich nicht weiß, wie er das verträgt und es kann dazu führen, dass ..." (unterbricht seinen Satz und führt ihn nicht weiter aus.) *"(...), aber er wollte das trotzdem haben. Nicht, und der ist verstorben. (...) Ich meine, ich habe es ja da gemacht, nicht um sein Leben abzukürzen, sondern um sein Leiden zu lindern und ihn möglichst schnell von den Schmerzen wegzukriegen. Mit hohem Risiko eben, hohem Risiko. Aber das ist so ein bisschen schon was anderes."*

Interview 9

Allgemeine Angabe: 66 Jahre alt; evangelisch-protestantisch; tätig in der Onkologie; männlich

Definition von kurativer Therapie:

- curare = heilen, Patienten tatsächlich vom Tumorleiden zu erlösen

Definition von palliativer Therapie:

- „Palliation ist eine Frage der Definition, wie man sie einsetzt. Wir hatten jetzt oft Patienten, die metastasieren und doch eine gute Lebenserwartung haben, die man trotzdem behandeln muss, die auch eine gute Lebensqualität haben, wir aber wissen, dass wir das Krankheitsbild nicht heilen können. Dann würde man nach strengen Kriterien sagen müssen, auch das ist schon Palliation. Es wird aber heutzutage eher die Endphase damit bezeichnet, wenn der Patient eh auch immer mehr auf fremde Hilfe angewiesen ist, wenn er sich nicht mehr selbst versorgen kann. Wenn die Lebensqualität deutlich eingeschränkt ist, dann beginnt offenbar für die meisten erst die Palliation.“

Definition "Humanes Sterben":

- nicht das Leben unnötig verlängern
- Symptome gut lindern

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- „Es gibt dann aber auch eine Phase, wo man dann nichts mehr erreicht. Das wären dann strenge Kriterien, um die Palliation zu starten, aber die Grenze ist sehr fließend.“
- es handelt sich aber trotzdem de facto um einen Wendepunkt: „Man hat ein metastasierendes Tumorleiden vor sich, wir haben Therapien gemacht, bei einigen mit Erfolg. Da freuen wir uns, da haben wir alles verlängert. Aber wenn wir jetzt sehen, dass sich das Krankheitsbild weiter verschlechtert, trotz der kurativen Therapie, und wir dann sagen müssen, jetzt haben wir drei bis vier Therapiezyklen durchgemacht, das Allgemeinbefinden hat sich deutlich verschlechtert. Jetzt erreichen wir mit einer neuen Therapie nur noch eine zusätzliche Verschlechterung des Allgemeinzustands und diesen Punkt, den muss man festkriegen. Das bedeutet natürlich sehr viel

Fingerspitzengefühl und ist auch sehr schwer. Das hängt auch vom Patient ab, weil manche wollen ja bis zum letzten Tag noch die eine Pille nehmen gegen das Tumorleiden, da muss man sich dann schon ein bisschen absprechen, dass man da das nicht auch unendlich macht. Dass man also die Therapie grundwertig weiter macht, damit der Patient das psychologische Gefühl hat, der Arzt tut noch was für mich. Das ist sehr schwer und auch sehr individuell zu entscheiden. Man kann da kein starres Schema machen. Und das ist für jeden Patienten, für jedes Krankheitsbild auch anders."

- für Arzt ist es klar ein Wendepunkt durch den Befund
- für den Patienten ist es ein schleichender Übergang
- Arzt braucht viel Fingerspitzengefühl
- muss individuell handeln, nach keinem starren Schema
- Voraussetzung für Übergang = Progress trotz kurativer Maßnahmen deutlich sichtbar
- Patient dann nicht mehr durch kurative Maßnahmen belästigen, sondern Symptome lindern
- herausfinden, was der Patient hören will, wie weit er aufgeklärt werden möchte
- der Arzt übernimmt bei starker Verdrängung die Entscheidung über die Therapierichtung

Eigener ethischer Ansatz:

- aus dem Bauch heraus, keine Normen
- Prägung, Erziehung, Persönlichkeit formen Ethik
- man muss der Biologie auch eine Chance geben und nicht alles mit einer „Brechtstange“ erreichen wollen
- man "muss sich zurücknehmen" können

Eigenes Beispiel aus täglicher Praxis:

- *„Vielleicht ein Patient, ein älterer Herr, der ein Prostata-Karzinom lange vorher hatte. Wir haben da einiges gemacht zusammen mit dem Urologen, kurative Hormontherapien, Chemotherapien etc. Die Schmerztherapie war dabei im Vordergrund wegen der Knochentumoren. Der hat auch allerhand dann durchgemacht mit Radiotherapie und das hat dann aber nichts mehr gebracht und dann war das so das Zeichen, ich war an einem der letzten Tage bei ihm zu Hause und wo ich schon vorher sprach von Körpersprache, der saß da und guckte mich nur an, nickte und ich hatte das Gefühl, nun will er erlöst werden. Das war so ein Punkt, dass man da jetzt sagte, jetzt brauche ich mich nicht mehr groß um irgendwelche Gespräche zu bemühen, jetzt trage ich die Entscheidung, was ich mache als Arzt alleine und hab ihn dann mit geringdosierten Morphintherapien begleitet. Das war dann für ihn ein sehr gutes Ende, das haben die Angehörigen gar nicht bemerkt. Das haben die dann gar nicht gemerkt, dass ich ein stilles Abkommen mit dem Patienten geschlossen hatte.“*
- Dauer des Sterbens: *„Das war ein relativ kurzer Zeitraum, das waren vielleicht 10-14 Tage. Vorher hat er sich noch einigermaßen*

gut gefühlt, nur als er dann bettlägerig wurde, wurde klar, jetzt will er nicht mehr. Es sind oft sehr schwere Fälle, da kenne ich einige, wo man sich mit den Angehörigen auseinandersetzen musste, die einen noch bekniert haben und gesagt haben: Jetzt machen Sie doch noch etwas und da muss man denen sagen: es ist einfach unethisch, jetzt noch etwas zu tun, die Organe arbeiten doch schon nicht mehr richtig und der Patient trübt doch auch jetzt ein, jetzt geben wir keine Infusion mehr, wir geben jetzt nur noch was zum Lippen befeuchten und lindern. Und da habe ich oft intensive Diskussionen gehabt, die wurden manchmal richtig böse, die Angehörigen.“

Konstruierte Fallbeispiele:

- Johann L.: Karnofsky-Index hier klären = unter 50 % = keine kurative Chemotherapie mehr
- Chemotherapie weglassen
- PEG-Indikation überprüfen und ggf. ziehen
- PEG ist unethisch, wenn dadurch keine langfristige Verbesserung des Zustandes erreicht werden kann = „Beschäftigungstherapie fürs Personal“
- Lena R.: *„Da bin ich sehr grob, aber da würde ich auch sagen: `bitte, bitte nicht weiter´. Es gibt ja angeborene Störungen, wo es vielleicht besser wird, aber hier, hier ist das nicht zu erwarten. Ich würde dann mit den Angehörigen sprechen und da muss man als Arzt auch den Mut haben, wenn das mein Kind wäre, ich würde alles verhindern wollen, was das Leben verlängert. (...) Ich würde mit den Eltern sprechen und sagen, dass das Kind leider nicht mehr besserungsfähig ist, es ist ein Torso. Das dürfen wir nicht weiter am Leben behalten. Ich werde dafür die Entscheidung fällen, dass die Therapie abgebrochen wird. Und nur noch palliativ behandelt wird.“*

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- Gefahr des Autoritätsverlustes des Arztes, nicht zu sehr die Angehörigen entscheiden lassen
- *„Ich meine, die Angehörigen zu belasten mit einer Entscheidung, ob man jetzt kurativ noch weitergeht, mit der sie ihr Leben lang herumlaufen werden, die auch keine Ahnung davon richtig haben, das finde ich grausam. Die haben den Angehörigen ja noch vor Augen. Der Arzt betreut nur die Patienten. Schaut, was er noch tun kann und muss dann deutlich sagen, dass es jetzt keinen Sinn mehr macht. Man tut jetzt nichts mehr und muss die Verantwortung dann tragen, dass der Patient in Ruhe sterben kann, ohne, dass man die Angehörigen in einen Entscheidungsprozess unnötig näher mit einbeziehen sollte. Da darf man einfach nicht zu viel diskutieren.“*
- weiterhin Einstellung der Ärzte, des Pflegepersonals etc. zum Thema Sterben ändern
- Ärzte sollten mehr Verantwortung übernehmen, "Rückgrat" haben
- juristisch problematisch, da man sich immer rechtfertigen muss für sein Handeln
- alles ständig *„unterschreiben ist nervig“*

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- man wird abgehärtet im Laufe der Praxis
- macht sich selbst keine Vorwürfe
- *„Und die Phase, wenn er dann trotz der leidvollen kurativen Maßnahmen schlechter wird, dann zucken wir mit den Schultern und sagen, dass die Therapie nicht wirkt und man hat einen Progress. Da sagt man schon dem Patienten, dass das jetzt umsonst gewesen ist, diese drei Zyklen haben gar nichts gebracht, das Vierteljahr da zugebracht wurde. Die kann man dann leider nicht wegstreichen, aber man kann gucken, was man Neues machen kann.“*

Aktive Sterbehilfe als Option:

- nicht aktive Sterbehilfe überall einsetzen
- eher passive und indirekte Sterbehilfe ausbauen
- lieber dem „*biologischen Weg*“ seinen Lauf lassen; Therapie „*an Natur abgeben*“; ausschleichen lassen und Symptome lindern
- er selbst will aber aktive Sterbehilfe als Option haben
- ist aber in Deutschland durch die Historie nicht möglich
- es gibt zu viele Grenzfälle und es könnte die Gefahr bestehen, dass in Zukunft aktive Sterbehilfe auch aus wirtschaftlichen Zwängen der Gesellschaft legal werden könnte: *„Einfach diese Geschichte mit dem Dritten Reich hängt uns noch sehr nach. In diesem Kontext geht das nicht. Vielleicht würde das ja dann später groß gehandelt werden aus wirtschaftlichen Zwängen, dass man dann sagt, dass die ganzen alten Patienten zu teuer werden und zu lange leben. Das ist einfach die Gefahr, die dahinter steht, dass man das dann zu leichtfertig durchsetzt. Das fände ich nicht gut.“*

Interview 10

Allgemeine Angaben: 50 Jahre alt; evangelisch; tätig in der Onkologie; männlich

Definition von kurativer Therapie:

- kurativ = heilend
- langfristige Remission, eigentlich lebenslang
- dass der Patient nichts mehr von der Erkrankung spürt, bis er stirbt
- heilbar mit Effekt der Herstellung einer normalen Lebensdauer
- Nebenwirkungen der Therapie oft sehr hoch

Definition von palliativer Therapie:

- nicht heilbar; ggf. Lebenszeit noch etwas verlängern bei besserer Symptomkontrolle
- CLL ist eine rein palliative Erkrankung schon bei Diagnosestellung
- *„Nun ja, da gibt es ja nochmal einen Unterschied, es gibt ja die reine Palliativmedizin, wo man nicht mehr die Chemotherapie, die Immuntherapie, die operative Therapie anwendet, das ist dann schon palliativmedizinisch im Sinne von Hospiz oder Sterbehilfe oder rein symptomatisch, das ist aber auch nicht sauber definiert. (...)Aber*

Palliativmedizin für mich ist nicht nur symptomatische Behandlung in der Phase der objektiven Unbehandelbarkeit der Grunderkrankung, sondern Palliativmedizin ist auch jemandem Cortison zu geben und Chemotherapie, um damit die Lymphknoten zum Abschwellen zu bringen und die Schmerzen zu lindern.“

Definition "Humanes Sterben":

- human = ohne Leid Sterben und nicht unter dem Anblick des Sterbenden leiden
- Angehörige oft schwierig, weil man sie mit behandeln muss
- Arzt darf nicht bewerten oder erziehen, er muss zuhören
- Arzt muss individuelle Wünsche und Persönlichkeit eines Menschen erkennen
- oft Bitten nach „*Euthanasie*“

Übergang von kurativer zu palliativer Therapie:

- oft kein Übergang mehr nötig, weil schon von Anfang an unheilbar erkrankt
- schlecht, wenn nicht ehrlich kommuniziert wird und Hoffnung geweckt wird, die wieder genommen werden muss
- Aufklärung ist sehr wichtig
- in Onkologie muss man die Prioritäten anders setzen, viele Therapien sind grausam und inhuman, aber für mögliche Kuration wert
- *„Zum Beispiel bei Leuten, wo das am Anfang erstmal gut aussieht, aber man weiß, dass nach 6, 8, 12 Wochen so wesentliche Kontrollpunkte sind, wo die Weggabelung schon immer wieder sein kann, ob man kurativ oder palliativ weitermacht oder ob man kurativ mit guter Chance von 80% auf kurativ mit kleiner Chance von 20% gekommen ist. Wir werden zu bestimmten Zeitpunkten das eben nochmal zu bewerten haben und sehen, ob der Weg so stimmt.“*
- Übergang hängt von realistischer Prognose und Therapieverträglichkeit ab
- *„Es gibt Leute, die sind nicht kurativ behandelbar, weil sie für die kurative Therapie zu krank und zu schwach sind, um sie zu ertragen. Das ist natürlich besonders schrecklich. Ich hatte eine kurative Therapie im Schrank, aber der Mann hat ein Nierenversagen und eine schlechte Lungenfunktion oder er ist diabetisch oder ist zu alt oder dement und ich weiß nicht, ob ich ihm das erklären kann, was er da auf sich nehmen muss. Da gibt es natürlich Grenzgebiete.“*
- *„Palliativmedizin heißt hier nicht Hasenfüßig oder schüchtern eine Tablette aus der Schublade heraus friemeln und das über den Tisch zu schieben und zu sagen, das ist jetzt palliativ. Palliativmedizin kann äußerst intensiv sein. Wenn man wirklich was erreichen will und muss, was man nur so erreicht. Der größte Fehler in der Palliation ist, zu schüchtern zu behandeln.“*

Eigenes Beispiel in der täglichen Praxis:

- *„Das habe ich ganz oft bei akuten Leukämien, wo ja nur ein*

bestimmter Teil geheilt wird und wo man nach ein bis zwei Treffen sieht, dass die Chemotherapien nicht helfen und die Leute zu alt für eine Knochenmarktransplantation sind. Dann kann sich in 4-8 Wochen das Blatt völlig wenden. Erst von der Aufklärung, dass die Krankheit grundsätzlich heilbar ist mit einem großen Risiko, aber wir versuchen es mal. Dann 2-4 Wochen später: 'In der Tat, die Leukämie ist schwierig, wir müssen abbrechen, jetzt geht es nur noch ambulant mit Tabletten weiter. Begleiten: Ja, Krankenhaus und kurative Behandlung: nicht mehr.' Dann sagt man auch unter Umständen feste Termine ab und schickt die in die ambulante Betreuung. Das muss ich ganz, ganz oft machen. Aber es ist schon so, dass ich bei den meisten Patienten von Anfang an weiß, dass sie palliativ sind, weil sie eben schon metastasiert zu mir kommen oder ein Rezidiv haben. Aber der Übergang findet viel statt und es gibt ja noch andere Übergänge. Palliativ geht es ja auch erst mit einer guten Perspektive. Es gibt ja palliative Therapien, die erstmal unbefristet laufen, wie zum Beispiel die Chronisch lymphatischen Leukämie und es gibt auch noch andere Krankheiten, die Sie sehr, sehr lange, ohne dass Sie sie heilen können, palliativ behandelt werden können. Wo dann der Übergang ist von einer erstmal zeitlich nicht richtig befristeten palliativen Therapie und dann zu dem Zustand: 'to-whom-the-bell-tolls', jetzt läuten die Glocken, wir müssen jetzt doch langsam über die Zeit reden. (...) Ein gutes Beispiel wäre ein Patient, der gerade in einer aggressiven Therapie ist und selbst in der Therapie zeigt sich, dass mit dem bestmöglichen Regime nichts erreicht werden kann, dann muss man sagen: 'Wir haben Sie jetzt sehr intensiv behandelt mit dem klaren Anspruch, diese Krankheit zu beherrschen, aber da Sie darauf nicht ansprechen, auf solche Therapien, das kann ich ja ganz gut im Labor oder im Computer nachvollziehen, müssen wir jetzt praktisch in voller Fahrt die Gangschaltung wechseln. Jetzt dürfen wir Sie nicht mehr so intensiv und risikoreich behandeln. Das Risiko der Behandlung und die Nebenwirkungen werden geringer werden. Also, es geht Ihnen jetzt erstmal etwas besser. Aber gleichzeitig ist damit verbunden, dass die Perspektive, die Krankheit los zu werden, nicht mehr besteht. Sie müssen jetzt schauen, dass es Ihnen besser geht.' Paradoxerweise geht das manchmal länger gut, als man glaubt. Wenn man aussteigt aus der kurativen Medizin, dann hat man ja als Arzt und auch als Patient das Gefühl, das geht jetzt alles Ruckzuck den Bach runter. Das muss aber gar nicht sein, die Krankheit kann dann vom Charakter her noch schwelend sein."

Eigener ethischer Ansatz:

- ergibt sich im Umgang mit den Patienten und eigenen Erfahrungen
- „Ich bin ja eigentlich so eine Art Schachspieler oder Ringkämpfer mit dem Tod. Zu über 90% meiner Patienten sterben an ihren Erkrankungen. Da steht dann der Schachspieler, der macht über den Tod des Patienten das Spiel und der Patient ist zu der Zeit das Schachfeld und der weiß, dass es um seine Existenz geht.“

- Summe der Regeln ist groß : z.B. Eid des Hippokrates; "*nihil nocere; salus aegroti suprema lex*"

Konstruierte Fallbeispiele:

- Lena R.: *„Hier müsste man den Übergang von einer intensiven, alle Mittel der modernen Medizin ausschöpfenden Maßnahmen zu einer Medizin sehen, die überlegt, welche Mittel sie noch anwenden möchte oder nicht.“*
- Frage, wie man leidvolle Existenz von Kind ertragen kann
- man muss abwägen, ob zwei Jahre weitere Quälerei sinnvoll sind
- *„Ich hätte sicher die Tendenz mit allen zu reden und zu fragen, wie lange wir hier eigentlich schon die Augen verschlossen haben, dass wir ein immer kränker werdendes, immer leidenderes Wesen am Leben erhalten, damit es was erlebt? Noch mehr Hilflosigkeit, noch mehr Leiden, noch mehr Not? Das ist ja eine Spirale nach unten. Da gibt es keinen willkürlichen Punkt, wo wir sagen, dass man aufhört, weil mit der modernen Medizin, das haben Sie schön beschrieben, kann das alles noch zwei Jahre weitergehen, zwei Jahre weitere Quälerei.“*
- Johann L.: es gibt viele Suizide wegen MRSA-Isolation
- Ethikkommission beantragen; aus der Isolation entfernen
- PEG-Indikation überdenken
- Palliative-Care-Team mit ins Boot holen

Verbesserung im Umgang mit Sterbenden heute:

- Kommunikation ist wichtig
- mehr Erfahrung
- Arzt mehr in Wünsche von Patienten mit einbeziehen
- mehr gezielte Schulungen
- zu viel wird zu lang noch kurativ getan
- raus aus dem Krankenhaus und eine gezielte palliative Pflege ambulant für die Patienten
- heute zu starke Fokussierung auf die kurative Medizin in der Ausbildung
- *„Das Grundproblem der Medizin ist, dass man zu viel tut. Zu lange zu viel tut und zu spät daran denkt, dass man auch etwas hätte weglassen können und das sind die Probleme unserer modernen Hochleistungsmedizin, weil wir eben alle geschult sind auf Erfolg und Lebensdauer und die Statistiken.“*

Lebens- versus Leidensverlängerung:

- er versucht es zu vermeiden, unnötig Leiden zu verlängern
- Lebensqualität muss erhöht werden und bleiben
- *„war of attrition“* zwischen Arzt und Patient

Aktive Sterbehilfe als Option:

- in Deutschland wahrscheinlich nicht möglich durch die Historie
- *„Da kommt das ja her, aus dem Dritten Reich, unsere Hemmung. Aus der Sache heraus kommt sie eigentlich nicht, weil eigentlich ist das ein willkürliches Tabu, zu sagen: `Ich nutze nicht die Möglichkeit,*

Sie aktiv in den Tod zu begleiten. ' Ich habe jetzt einen Patienten aus Flensburg, der kommt immer zu mir, der ist zum Glück dialysepflichtig und zu dem habe ich gesagt: `Wissen Sie was, Sie müssen nicht die Dialyse machen, Sie können die durchaus verweigern. Und wenn die das nicht mitmachen in Flensburg, dann kommen Sie zu mir. ' Das ist ja keine aktive Sterbehilfe, aber es ist eine ziemlich eingreifende Maßnahme.“

- Patient kann durchaus steuern, welche Therapie er noch zulassen will und welche nicht; er ist autonom und muss nicht alles auch wirklich in Anspruch nehmen

„Es gibt ja diesen norddeutschen Sturkopf. Als ob die das instinktiv wissen, wenn wir da jetzt anfangen, die Beine abzuschneiden, wo kommen die dann hin? Und die sterben natürlich vollkommen anders, als die, die alles mitnehmen, was wir für sie haben in unserer schönen Rundumschatulle der modernen Medizin.“

Feldstudien Sommer 2010 (1)

Erstes Beispiel: Frau C.

6.8.2010

So haben wir auch heute wieder einen Neuzugang bekommen. Eine Frau C., 91 Jahre alt, die somnolent und ohne große Kontaktaufnahme zu ihrer Umgebung eintraf und durch einen vorangegangenen Apoplex linksseitig gelähmt ist. Sie hat zwei kleine Dekubitusstellen an Zehe und Knie und scheint auch sonst nicht sehr stabil zu sein. `Das ist eine Palliativ-Anwärterin. Wir müssen unbedingt mit der Tochter darüber reden, wie es mit ihr weitergehen soll.` (Arzt der Klinik) Als wir in den Mund schauen, stockt uns der Atem. Er ist borkig belegt mit verkrustetem, altem Blut und zwischen den Zähnen wird das Essen der letzten Tage sichtbar. Sie krächzt nur noch und schaut wirr umher, fixiert einen kaum, wenn man versucht, Kontakt zu ihr aufzunehmen. Das ist ein klarer Fall von Vernachlässigung. Sie wird über eine Nasensonde mit Sondenkost ernährt, die auch bei ihr, wie bei vielen anderen Patienten, zu massiven Durchfall führt. Da sie sich aber nicht an die Sonde gewöhnen konnte, hat sie scheinbar immer wieder versucht, diese aus der Nase zu ziehen. Uns fällt daher auf, dass die Chirurgen aus diesem Grund die Sonde durch den Nasenflügel mit zwei Nähten festgenäht haben. Das scheint furchtbar schmerzhaft für die Patientin zu sein und sie wimmert in einem fort, wenn man sich an der Sonde zu schaffen macht. Unter leisem Wimmern und Krächzen lösen wir dann die Nähte vorsichtig, aber leider trotzdem noch schmerzhaft, vom Nasenflügel und entfernen sie. Um zu verhindern, dass sie sich die Sonde aber wieder rauszieht, verbinden wir die nicht gelähmte Hand mit einem großen Handtuch, sodass sie sich zwar noch kratzen, aber nicht mehr greifen kann. Erst soll mit der Tochter der weitere Verlauf besprochen werden, da die Nasensonde keine Dauerlösung ist und entweder eine palliative Therapie ohne Nahrungszufuhr über eine Sonde, oder eine Anlage einer PEG die Optionen wären. Bei einer PEG würde sie genug Nahrung zu sich nehmen können, dass sie in diesem Zustand noch länger leben könnte. Die Lebensqualität wäre aber trotzdem weiterhin sehr eingeschränkt. Ich bin sehr gespannt, wie sich die Tochter entscheiden wird.

11.8.2010

Frau C., 91 Jahre alt, wurde über die letzten 2 Tage weiterhin mit der Nasensonde ernährt. Längere Gespräche wurden außerdem mit der Tochter dann noch geführt, die zum einen die Vollmacht und die Patientenverfügung hat und weiterhin ernsthaft beteuert, dass ihre Mutter ausgerechnet vor Kurzem gesagt hätte, sie wolle niemals eine PEG oder ähnliche lebensverlängernde Maßnahmen erhalten, da sie ihre eigene Schwester mit einem Schlaganfall und mehrere Monate als Pflegefall erlebt habe. Das Problem ist nur, dass durch die ersten lebensnotwendigen kurativen Maßnahmen kurz nach dem Schlaganfall, mitsamt dem Einlegen der Nasensonde die Patientin sich jetzt soweit stabilisiert hat, dass sie ihren Kopf bewegen, lächeln und mit den Augen ihr Gegenüber fixieren kann. Eine Nasensonde darf aber aus hygienischen Gründen nicht länger als allerhöchstens 14 Tage liegen bleiben, somit ist es wichtig, dass jetzt bis Ende der Woche entschieden wird, ob man ihr eine PEG und damit eine lebensverlängernde Maßnahme anlegt oder ob man das vermeidet und ihre Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr aufhebt und sie sterben lässt, so, wie es ja ihr ursprünglicher Wunsch ist. Könnte sie schlucken, gebe es kein Problem, aber das kann sie bis jetzt noch nicht und die Zeit wird langsam knapp. Erschwerend für die Entscheidung kommt hinzu, dass sie sich offenbar doch gut vom

Schlaganfall erholt hat. Der Chefarzt hofft, dass man sie vielleicht fragen könnte, in Bezug auf ein Kopfnicken oder sonstiges. Aber das ist bei ihrem aktuellen Zustand noch nicht klar, ob die Reaktion wirklich aussagekräftig ist. `Wir haben das Problem, dass wir 90-jährige Patienten mit einem Schlaganfall nicht einfach sterben lassen, sondern mit den lebensrettenden kurativen Maßnahmen am Notfallort sie so aufpäppeln, dass es erst eine gewisse Zeit später zu dem Dilemma kommt, wenn ein gewisser Status Quo erreicht ist, an dem entschieden werden muss, wie weitergemacht wird. Ließe man sie gleich in der Akutsituation sterben, würde ihnen diese Tortur mit dem Entzug der Nahrung und der Flüssigkeit erspart werden. So aber kommt es immer zu einem Aufschwung bis zu einem gewissen Grad, der Patient kann wieder Blickkontakt aufnehmen, lächeln, sich aber nicht bewegen oder schlucken und wir müssen entscheiden, was passieren soll und ihn bei Entscheidung gegen eine PEG verhungern lassen, was auch seine 10 Tage dauert. Wir lassen aber nicht die Menschen in der Intensivstation gleich sterben, weil wir nicht voraussehen können, inwieweit der Mensch sich vielleicht nach einem Schlaganfall noch bessern kann, so entstehen dann die lebenden Krankenhausleichen, die nur noch dahinvegetieren und keiner weiß, was er machen soll.` (Arzt d. Klinik) Es ist also ein ständiges Auf und Ab des gesundheitlichen Zustandes bis zu einem ganz bestimmten Niveau. Bei der jetzigen Patientin ist es besonders schwer, da sie eine PEG früher vehement abgelehnt hat und gleichzeitig aber unter der Nahrungszufuhr über die Nasensonde gute Fortschritte macht. Würde man die Sonde entfernen und ihr keine Nahrung mehr zuführen, `würde es 2-3 Tage dauern, bis sie in einen dämmerartigen Zustand verfallen würde und etwa 10 Tage, bis sie stirbt.` (Arzt der Klinik) Eine Tortur so oder so. Die Fortschritte gehen aber auch nur bis zu einem gewissen Niveau und die ursprüngliche Lebensqualität wird bei Weitem nicht mehr erreicht werden können. Wie also handeln?

13.8.2010

Frau C. wird immer wacher und reagiert sogar auf Anrede mit einem Blinzeln. Trotzdem gab es gestern noch abends ein Gespräch mit den Angehörigen, die eine PEG-Anlage oder sonstige Maßnahmen untersagen. Sie wird jetzt über die Nasensonde täglich mit 2000 ml Flüssigkeit und Nahrung und über die Vene mit 1000 ml Ringerlösung versorgt. Ab nächste Woche wird dann entschieden werden, wie es weitergehen soll, da eine PEG-Anlage ja vehement früher abgewehrt wurde, die Meinung kann sich aber auch ändern. Schlecht in dieser Situation ist, dass wir sie nicht richtig fragen können. Diese Frau wird zwar immer wacher, ihr körperlicher Zustand wird sich aber mit Sicherheit nicht mehr vollständig regenerieren können. Sie wird halbseitig gelähmt bleiben, nicht mehr reden und schlucken können und auch sonst nicht mehr selbstständig mobil sein können. Aber sie ist einfach zu fit, um zu sterben. Die Möglichkeit der Ärzte ist entweder eine PEG anzulegen und sie in dem Status quo zu belassen oder ihre Zufuhr an Nahrung und Flüssigkeit zu stoppen. Wobei hier gesagt werden muss, dass die Patienten nicht direkt verhungern oder verdursten, sondern derartige Grundgefühle nicht mehr so stark ausgebildet sind und daher der Leidensdruck nicht so hoch ist. Das Hungergefühl nimmt in dieser Situation einfach sehr stark ab. Und bei Bedarf würde ihr ja über den Mund Flüssigkeit zugeführt werden. Da sie aber neuerdings Blut im Urin hat, keine Reanimation wünscht, erhöhte Leukozyten hat und eine seltsam brodelnde Atmung, hoffen die Ärzte, dass sie wieder einen Infekt bekommt, der dann bewusst nicht kurativ antibiotisch behandelt wird und sie an dieser Infektion stirbt. Jeden Tag geben wir ihr Flüssigkeit und Nahrung, obwohl wir wissen, dass sie vor dem Schlaganfall sich vehement dagegen

ausgesprochen hat. 'Ich will nicht schon wieder einen Herrn J.!', jammert bei der Besprechung die Ergotherapeutin und alle stimmen ihr zu. Sie nimmt dabei Bezug auf den weiter vorne genannten, ausführlich erwähnten Fall, in dem auch die Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr gestoppt wurde, obwohl es nicht direkt ans Sterben ging, eine PEG-Anlage aber abgewehrt wurde und das eigenständige Schlucken des Patienten sicherlich nicht wiedergekehrt wäre. Er hatte sich sogar in seinem Zustand kurz nach dem Entzug der Zufuhr gebessert, was alle Beteiligten höchst alarmierte. Einen Tag später aber verfiel er durch die unterlassene Energiezufuhr in einen Dämmerzustand und es dauerte dann weitere Tage, damit er endlich sterben konnte. Soll das bei dieser Dame auch passieren?

16.8.2010

Am wichtigsten war heute, dass die alte Dame mit dem Schlaganfall, Frau C., immer schlechter wird. Die Ärztin sagte heute früh, dass sich ihr Zustand über das Wochenende verbessert hätte und sie manchmal geschluckt hätte und daher die Tochter sich vielleicht doch für Donnerstag für eine Anlage einer PEG entschließt. Die Logopädin war entsetzt über die Anlage einer PEG und riet extrem davon ab. Sie habe in einer wachen Minute die Frau gefragt, ob sie eine PEG haben will und sie hätte den Kopf geschüttelt, es ist aber nicht klar, inwiefern sie das auch richtig verstanden hat. Fakt ist, dass heute diese Frau nur im schläfrigen Dämmerzustand ist und dabei weiße Flüssigkeit erbricht. Als sie dann wacher wird, scheint sie Schmerzen zu haben und ist sehr unruhig. Das ganze Team trifft sich jetzt immer wieder zusammen und diskutiert den Fall intensiv. Alle sind der Meinung, dass man sich nach der Patientenverfügung richten sollte und die ist gegen ein PEG. Letztendlich hat der Oberarzt am Abend dann beschlossen alle kurativen Antibiotika gegen die bestehenden Infektionen abubrechen und auf einen Infekt zu hoffen. Die Nasensonde wird jetzt bis Donnerstag noch liegen und dann gezogen werden, wenn die Tochter sich entschieden hat. Es ist ein hin und her. Mal macht sie Fortschritte, mal ist sie nur im Dämmerzustand. Wir wissen sicher, dass sie gelähmt bleiben wird und nicht mehr reden kann. Auch das Schlucken sieht heute eher wieder unmöglich aus. Der Oberarzt hat jetzt Schmerzmedikamente auf Bedarf angeordnet für die Symptomkontrolle und wartet die nächsten Tage ab. 'Das ist ja auch nicht eine Entscheidung für immer. Jeden Tag werden wir uns neu entscheiden und beurteilen, welche Richtung der Therapie wir einschlagen werden. Entweder kurativ oder palliativ, ein ständiger Wechsel. Das ist eben die Schattenseite der Geriatrie.' (Arzt der Klinik)

17.8.2010

Frau C. ist heute wieder unglaublich gut drauf, was uns alle sehr verwundert, wir aber nicht recht wissen sollen, ob wir uns freuen oder traurig sein sollten. Sie lutscht jetzt am Eis, schluckt und hebt eigenständig ihren linken Arm. Die Logopädin rät dennoch von einer PEG ab. Die Angehörigen aber haben sich jetzt doch für eine PEG entschieden, da sie 'eine Chance für die Mutter nicht nehmen wollen und sie entscheiden lassen wollen.' Mit einer PEG, die am Donnerstag gelegt werden soll, könnte sie sich so stabilisieren, dass sie mit einem Nicken oder Kopfschütteln ihre Entscheidung über den Fortgang der Therapie selbst äußern kann. Das hoffen zumindest die Oberärztin und die Stationsärztin. Zwar hat sie sich strikt gegen eine PEG in der Verfügung geäußert, aber 'das ist oft dann etwas anderes, wenn man in der Situation wirklich ist.' (Arzt d. Klinik). Sie soll also wieder etwas aufgepäppelt und dann hoffentlich entscheidungsfähig werden.

19.8.2010

Heute früh gegen 7:30 Uhr fuhr ich in die Klinik und begleitete Frau C. zur ihrer PEG-Anlage. Auf der Fahrt nach unten lag die halbseitig gelähmte Frau im Bett und blinzelte nur mit ihren Augen. Die Nasensonde lag noch. Wir fuhren dann in den OP-Raum und stellten sie dort ab, bis die Oberärzte kamen. Dann wurde ihr die Nasensonde entfernt und eine Sauerstoffmaske aufgesetzt. Ihre Augen wanderten immer wieder an die Decke von der einen Lampe zur anderen und zurück. Manchmal fixierte sie einen mit ihren Augen. Der Oberarzt kam und sagte ihr, dass jetzt ein Schlauch in ihren Bauch gelegt werden würde und fing an über die Braunüle etwa 2 ml Dormicum ihr zu geben. Dann kam die Oberärztin und es konnte losgehen. Die Ärzte fingen an Frau C. das Gastroskop in den Hals zu führen, nachdem sie mit viel Kraft und gegen heftige Abwehr der nicht gelähmten Seite von Frau C. einen GÜdeltubus in den Mund gepresst hatten. Sie wehrte sich heftig gegen den großen Schlauch, würgte, hustete, ruderte mit dem nicht gelähmten Arm und Bein. Der Arzt spritzte 2 ml Dormicum nach und sie schlief langsam ein. Ich kam innerlich auch etwas zur Ruhe, als sich ihre Gesichtszüge entspannten. Die Ärzte beendeten die PEG-Anlage. Frau C. schlief sogar noch heute Nachmittag tief und fest und wirkte beim letzten Rundgang deutlich entspannter. Die Logopädin meinte heute Nachmittag schon, dass sie viel besser atmen und schlucken könnte ohne die Nasensonde.

20.8.2010

Frau C. hat sich deutlich von der PEG-Anlage erholt und lächelte mich zum ersten Mal direkt an. Sie wurde in einen Stuhl gesetzt und saß dort auch wackere 1,5 Stunden. Ihre halbseitige Lähmung wird wohl nie weggehen. Wir werden in den nächsten Tagen sehen, was aus der PEG-Anlage und ihrem Zustand wird.

23.8.2010

Frau C. geht es deutlich besser. Heute lächelte sie mich an und schien mich zu verstehen. Dazwischen kommen aber auch Zeiten, in denen sie ihren Mund verzieht und die Stirn in starke Falten zieht, als hätte sie furchtbare Schmerzen. Auf Fragen danach antwortet bzw. reagiert sie aber nicht.

24.8.2010

Weiterhin geht es Frau C. zunehmend schlechter. Sie hat jetzt beidseitig grobblasige Rasselgeräusche beim Auskultieren der Lungen und atmet nur sehr schwer. Bei jedem Atemzug brodelte es bedrohlich in der Kehle, selbst das Absaugen der weißen, zähen Flüssigkeit hilft nicht. Sie brüht allem Anschein nach eine schwere Lungenentzündung aus, da hilft ihr auch die neu angelegte PEG nichts, im Gegenteil. Wir sprachen dann intensiv mit der Tochter, ob im Falle eines Temperaturanstieges eine kurative Antibiose begonnen werden soll oder nicht. Würde man keine Antibiotika geben, würde sie mit großer Wahrscheinlichkeit an der Lungenentzündung versterben. Wir berieten die Tochter in jede Richtung und ließen ihr bis morgen früh Zeit, um sich zu entscheiden und um zu sehen, wie sich der Zustand von Frau C. entwickelt. Es ist eine unheimlich schwere Entscheidung und die Tochter fing dabei an zu weinen. Jetzt die Mutter loszulassen, nachdem sie ihr die Tortur der PEG zugemutet hat, ist sehr schwer. Aber sie war einer Antibiose eher abgeneigt zum Ende des Gespräches hin.

25.8.2010

Frau C. geht es erstaunlicherweise wieder etwas besser, sie brodeln nicht mehr ganz so stark und hat keine Schmerzen, so scheint es zumindest. Neben ihr liegt jetzt eine weitere Schlaganfall-Patientin, 86 Jahre alt. Auch sie kann nicht richtig schlucken und muss wohl auch eine PEG bekommen. Die Logopädin jedoch schien eher gegen eine PEG zu sein. 'Warum lässt man sie nicht einfach mal sterben und die Frau C. gleich mit dazu?'

26.8.2010

Heute stieg der Entzündungsparameter CRP von Frau C. auf 209 mg/l an, normal sind maximal 5. Wir sprachen daraufhin intensiv mit der Tochter, die sich entschloss, keine weitere Antibiotika-Therapie mehr zu machen, um den Infekt kurativ zu behandeln. Wenn der Zustand sich rapide verschlechtern sollte, wird wahrscheinlich dann auch die Kalorienzufuhr über die PEG beendet werden. Wir saßen alle zusammen, Oberarzt, Stationsärztin, die Tochter und ich und beredeten jede Alternative. Wir werden also trotz hoher Entzündungsparameter nicht mehr kurativ behandeln, da eine derartige Aspirationspneumonie durch die PEG zwar auf kurze Zeit eingedämmt werden kann, diese aber auf längere Sicht immer wieder auftreten wird. Die Mutter soll jetzt laut der Tochter in Ruhe gelassen werden. 'Wir haben ihr ja eine Chance mit der PEG gegeben und jetzt geht es eben nicht weiter.' (Tochter)

27.8.2010

Frau C. geht es nach wie vor unauffällig gut bei einem seltsam hohen CRP, dessen Ursache wir einfach nicht finden können.

30.8.2010

Frau C. geht es zunehmend schlechter. Sie nimmt jetzt gar keinen Kontakt mehr mit ihrer Umgebung auf und die Entzündungsparameter steigen weiterhin. Der Oberarzt fragte mich heute, wie ich mich denn entscheiden würde zu ihrem Thema. Ich sagte, dass ich das Zurückhalten der Antibiose als gute Möglichkeit für sie sehe, aus dem Leben scheiden zu können. Er nickte und wir diskutierten dann noch ein bisschen weiter, was man denn noch für sie tun könnte. Realistisch gesehen hat sie keine Chance auf vollständige Genesung, daher versucht man jetzt nur noch lindernd auf ihren Zustand einzugehen und das bestmögliche an Lebensqualität für sie zu erreichen.

31.8.2010

Frau C. geht es unverändert. Sie liegt nur noch da und schläft und reagiert gar nicht mehr auf unsere Kontaktversuche. Sie scheint keine Schmerzen oder sonstige Beschwerden zu haben und fiebert auch nicht. Sie atmet schlecht, da ihr gesamter Mund- und Rachenbereich, trotz aller vergeblichen Versuche der Logopädin, mit einem braunen borkigen Belag verlegt sind. Die Tochter hat jetzt einen Pflegeheimplatz organisiert und wirkte heute deutlich gefasster und entspannter als die Tage vorher. Frau C. wird übermorgen entlassen und in das Pflegeheim kommen, sofern ihr Zustand transportfähig bleibt.

1.9.2010

Frau C. ist nach wie vor unverändert. Sie hat jetzt zwar durch die Sondenkost sehr starken Durchfall, diese Kost wurde dann aber reduziert und auf eine Ballaststoffarme Kost umgestellt. Sie scheint morgen Transportfähig zu sein, wenn nicht noch irgendeine unerwartete Änderung des Zustandes über Nacht geschieht.

2.9.2010

Frau C. wurde heute termingemäß entlassen und wir haben uns alle von ihr verabschiedet. Sie bekam davon leider gar nichts richtig mit, da sie nur noch schlief und schwer atmend in ihrem Bett lag. Sie wird jetzt in ein Pflegeheim verlegt und hoffentlich dort weiterhin gut behandelt und gepflegt. Die Ärztin meinte, dass wir sie wahrscheinlich bald wiedersehen werden, spätestens beim nächsten Infekt.

Zweites Beispiel: Frau J.

1.9.2010

Im Nachbarbett liegt jetzt eine weitere Schlaganfallpatientin, 86 Jahre alt, die uns zurzeit mehr Sorgen macht. Sie wurde vor etwa einer Woche zu uns verlegt und erholte sich erstaunlich gut unter der intensiven und sehr guten Pflege. Seit heute Nacht jedoch ist sie nur noch in einer Art Dämmerzustand, reagiert auf keine Reize, bzw. Kontaktaufnahmen unsererseits mehr und zeigt eine ausgeprägte Cheyne-Stokes-Atmung mit sekundenlangen Atempausen. Wir gingen heute mit dem Oberarzt zu ihr. Er fühlte ihren Puls, beobachtete ihre Atmung und schaute uns nur vielsagend an. Draußen sagte er dann, dass sie vielleicht einen weiteren Schlaganfall heute Nacht bekommen habe und das Atemzentrum durch eine Blutung, ein Ödem oder sonstiges in Mitleidenschaft gezogen wurde, sodass die Atmung sekundenlang aussetzt und dann, wenn der CO₂-Pegel sehr hoch ansteigt, die Atmung Crescendo-Decrescendo-artig wieder anfängt bis zum nächsten Aussetzen. Die Prognose ist laut Oberarzt denkbar ungünstig und sie wird wahrscheinlich in diesem Zustand lebensbedrohlich gefährdet sein. Daher `muss man mit den Angehörigen jetzt genau überlegen, ob sie in die Uni-Klinik zur akuten Intensivbehandlung mit allen Konsequenzen wie künstliche Beatmung etc. verlegt werden soll oder ob man sie hier lässt und ihr symptomlindernde Mittel gibt.` Wir riefen dann sofort den Mann der Patientin an und baten ihn zu einem Gespräch. Dieser kam auch sofort und schien nach einem intensiven Gespräch mit der Vorstellung der beiden obengenannten Optionen eher zu der symptomkontrollierten Variante zu tendieren. Die Tochter kam dann auch etwa 15 Minuten später und bestand sofort, ohne Widerrede darauf, dass sie in die Uni-Klinik verlegt und behandelt werden sollte. Der Oberarzt kam dann etwas später noch einmal zu den Angehörigen und erklärte abermals, dass eine Verlegung in die Uni-Klinik alle möglichen akuten Intensivmaßnahmen wie künstliche Beatmung, Ernährung, Reanimation und lebensverlängernde Maßnahmen als Folge hätten. `Die starten dann das ganze Programm, was ihnen möglich ist. Das Resultat wird aber wahrscheinlich nicht zu ihrem Nutzen sein.` Sie wird genauso dort liegen und keine richtige Veränderung des aktuellen Zustandes würde eintreten. Sie hätte nur noch zusätzlich Stress durch die Verlegung und die lebensverlängernden Maßnahmen. Die Tochter brach dabei in Tränen aus und sagte, dass sie keine `Schläuche` will und neigte dann auch eher zu der Entscheidung, ihre Mutter bei uns zu behalten und die Schmerzen

oder anderen Beschwerden zu minimieren. Wir gaben den beiden noch etwas Zeit und sagten, dass das jetzt keine Entscheidung bis zuletzt sein wird, sondern dass sie jeden Tag neu gefällt wird, ob die eine Richtung oder die andere Richtung der Therapie eingeschlagen werden soll. Morgen könnte man sie dann auch noch verlegen. Das beruhigte Vater und Tochter enorm und sie fragten dann nach einer Infusion für die Erhöhung der Flüssigkeitszufuhr. Der Oberarzt meinte, dass das durchaus möglich sei, sie sich vielleicht aber auch wieder etwas bessert und selbstständig trinken könnte. Später im Flur sagte dann der Oberarzt: `Das ist dann das nächste Thema, sollen wir ihr jetzt noch eine Infusion ranhängen oder nicht, sollen wir sie noch künstlich ernähren oder nicht? Die Angehörigen denken dann immer, wir würden sie verhungern und verdursten lassen, aber oft ist dieses Bedürfnis gar nicht mehr so hoch´ und auch stillbar durch einen feuchten Lappen im Mund, der die Schleimhäute feucht hält oder einen kleinen Happen Joghurt. Primär bleibt die Patientin also erst einmal bei uns und bekommt ein Schmerzmittel, Opiat, zur Schmerzminimierung.

2.9.2010

Die Dame, die ich gestern schilderte mit der Cheyne-Stokes-Atmung, hat sich heute wieder deutlich verbessert. Sie saß heute schon wieder im Therapiestuhl, trank sogar und aß etwas Grießbrei. Die Atmung war zwar immer noch mit Atempausen und dem typischen Atemmuster sichtbar, sie schien aber insgesamt ruhiger. Am Nachmittag kam dann der Ehemann mit leuchtenden Augen herein und sagte: `Es ist gut, es ist sehr gut gewesen, dass wir sie gestern nicht verlegt haben. Sie wäre durch den Transport und das alles nicht in dem besseren Zustand, wie sie es jetzt ist.´ Wir sagten ihm natürlich, dass das kein Zustand auf Dauer sein würde und sie sich rapide schnell wieder deutlich verschlechtern könnte, aber zurzeit ging es ihr wirklich wenigstens für einen Tag deutlich besser.

Feldstudien Winter 2011 (2)

Erstes Beispiel: im Hospiz

4.3.2011

(...) Der nächste Fall war ein Notfall im Hospiz. Wir fanden dort einen sich windenden 78-jährigen Herrn vor, der nur noch stöhnte und sich blass den Bauch hielt. In der Akte hatten wir vorher gelesen, dass er ein großes Bauchaortenaneurysma hat, was thrombosiert und infrarenal liegt. Genau an der Stelle hielt sich der Mann den Bauch und wimmerte und stöhnte. Ich geriet kurzzeitig in Panik, da ein Riss des Aneurysmas oder ein Infarkt durch einen Thrombus den Tod des Mannes zur Folge hätte und ich mich dabei ertappte, wie ich überlegte, welche kurativen Wiederbelebungsmaßnahmen noch angebracht und wann der Notarzt und eine Einweisung auf Notfallstation/ ITS ratsam wäre. Dabei hatten wir vorher gelesen, dass der Mann `einfach nur sterben will´. Die Ärztin beugte sich über ihn, sagte, dass sie ihm helfen werde, die Schmerzen zu ertragen und zu minimieren und gab ihm Buscopan, was krampflösend ist. Hier ging es nicht mehr um Lebensrettung, sondern um Erleichterung der Tortur des Sterbens. Der Mann wusste, dass etwas Schlimmes in ihm passierte und bat um Linderung, nicht um Heilung. Er blieb also im Hospiz und wurde großzügig mit Schmerz- und Beruhigungsmitteln versorgt, damit er in Ruhe sterben konnte, anstelle jetzt noch auf eine Intensivstation gebracht und

am Leben erhalten zu werden. Ich hatte mich selbst dabei ertappt, das Sterben nicht zulassen zu wollen und den Patienten weiter am Leben erhalten zu wollen, obwohl die aussichtslose Situation klar war. Das gab mir zu denken, weil dieser Mechanismus des Heilens und des Aktionismus um jeden Preis in uns jungen Medizinerinnen noch sehr stark vertreten ist. 'Bleiben Sie ruhig, wir helfen Ihnen auf dem Weg!', sagte die Ärztin und spritzte Buscopan. Wenig später wirkte das Medikament und der Patient hatte weniger Schmerzen, entspannte sich und wurde ruhiger und starb in der folgenden Nacht.

Zweites Beispiel: Frau E.

3.3.2011

(...) Der zweite Hausbesuch war dann doch etwas belastender. Die Patientin, Frau E., hatte eigentlich ein Bronchialcarzinom mit einer Meningiosis carcinomatosa, was sie vor etwa zwei Monaten erblinden ließ. Das Schlimme bei ihr war aber nicht die unheilbare Krankheit, sondern dass sie schwere Hämorrhoiden und einen Dekubitus höchsten Grades im Steißbereich hatte. Diese Frau war eigentlich von ihrer Krebserkrankung noch gar nicht so weit, dass sie sterben musste. Aber ihre Symptome, nämlich furchtbare lokale Schmerzen und die Erblindung waren so schlimm, dass sie es eigentlich gern sofort wollte. Uns öffnete der augenscheinlich mitgenommene Ehemann. Die Frau war auch erst um die 60 Jahre alt. Im Wohnzimmer fanden wir dann eine kleine, stöhnende, graue, haarlose Gestalt in einem Pflegebett. Wir schauten uns den betroffenen Bereich an Steißbein und Anus an. Ich habe noch nie derartige Hämorrhoiden gesehen und auch ein derartiger Dekubitus mit starkem Pilzbefall kommt sehr selten vor. Lokal wurde die Frau eigentlich schon betäubt mit Lidocain, aber das half einfach nicht. Alle Therapiemöglichkeiten und Ansätze halfen der Frau nicht. Morgen wird ein Proktochirurg sie besuchen kommen und entscheiden, ob er noch etwas tun kann für sie. Wir sind mit unserem Latein am Ende und können bei diesem Leid nur zuschauen. Dies ist ein perfektes Beispiel dafür, dass man mit aller Hilfe auch nur begrenzt etwas tun kann.

11.3.2011

Wir wurden gleich heute Morgen notfallmäßig zu Frau E. mit den Hämorrhoiden gefahren, um zu versuchen, ihr einen Katheter zu legen. Die eine Krankenschwester hatte es schon gestern versucht, aber nicht geschafft, da das gesamte Gewebe um den Anus und die Scheide herum durch Dekubitus und Hämorrhoiden zerklüftet ist. Wir fuhren also zu ihr. Sie weinte und wimmerte wie die letzten Male, wenn wir gekommen waren. Daher schoben wir ihr erstmal eine Tavor und eine Abstral 300 in die Wangentasche, damit sie nicht so viel spüren musste. Danach lagerten wir sie auf den Rücken. Die blinde Frau wimmerte und wehrte sich, aber wir sprachen die ganze Zeit mit ihr, erklärten alles, was wir taten und versicherten, dass wir nichts tun würden, was sie nicht auch will. Wir zogen unsere Handschuhe an, ich beugte ihre Oberschenkel auseinander und uns offenbarte sich ein wunder, hellroter, zerklüfteter Genitalbereich, an dem man kein einziges Loch vom anderen unterscheiden konnte. Das Ganze war aber dringend nötig, weil sie seit Tagen nicht mehr richtig abgeführt und uriniert hatte. Es war für sie nur eine reine Symptomentlastung, da ihre prallgefüllte, schmerzende Blase durch die Bauchdecke tastbar war. Das verstand sie auch und ließ alles über sich ergehen. (...) Der völlig überforderte Ehemann und der Sohn hatten die ganze Zeit am Kopfende des Bettes

gestanden und die Hand der Mutter gehalten, die selbst währenddessen andauernd `Mama´ schrie, weil es so wehtat. Beim Rausgehen sagte Schwester K. zu mir, dass sie sie einfach nur gerne schlafen legen und sedieren würde, aber sowohl Mann, als auch Patientin würden das nicht wollen. Rechtlich wäre es theoretisch möglich, sie so zu sedieren, dass sie das alles nicht mehr mitbekommen müsste.

Feldstudien Sommer 2012 (3)

Beispiel Herr Z: retrospektiv am 26.7.2012 zusammengefasst

Herr Z. war ein 79-jähriger Patient, der dem onkologischen Team schon seit Diagnosestellung bekannt war. Ursprünglich erkrankte er an einer Leukämie und wurde durch mehrere Zyklen Chemotherapie nach einem auf ihn abgestimmtes Schema behandelt. Sein Allgemeinzustand war bei Aufnahme altersentsprechend und der Ernährungszustand leicht adipös. Herr Z. kam zum letzten Zyklus der Chemotherapie in der Zeit meines PJ-Tertials in der Onkologie zu uns, wurde von uns aufgenommen und in ein Zweibettzimmer auf der onkologischen Seite verlegt. Es sah alles danach aus, dass er die letzte Gabe der Chemotherapie gut vertragen würde und die Heilungschancen der Leukämie sehr hoch waren. Herr Z. bekam am Aufnahmetag noch die Chemotherapie, nachdem seine Blutwerte überprüft worden waren und der Entzündungsparameter darauf hinwies, dass er zurzeit keine Infektion hatte. Er wirkte zwar geschwächt, dies konnte aber auf sein fortgeschrittenes Alter und das schon vorerkrankte Herz zurückgeführt werden. Im Laufe der Woche wurde er immer kränklicher und schien die Therapie nicht so gut wie die vorherigen Zyklen zu vertragen. Sein Immunsystem schien sehr geschwächt und wir sahen von Tag zu Tag, wie er schläfriger und matter wurde. Nach einiger Zeit des Krankenhausaufenthaltes erholten sich die Blutwerte langsam weitestgehend und alles wies darauf hin, dass er von der Leukämie an sich geheilt war. Die Chemotherapie hatte angeschlagen und der Patient war de facto durch die kurative Therapie geheilt. Einzig und allein der CRP-Wert stieg immer mehr an und wies neben weiteren Entzündungsparametern im Blut darauf hin, dass Herr Z. eine Infektion während des Krankenhausaufenthaltes bekommen hatte. Ihm ging es zunehmend schlechter und er begann Husten und starken Auswurf zu haben. Wir nahmen Proben vom Sputum und führten eine BAL durch, womit eine Aspergillenpneumonie diagnostisch gesichert wurde. Herr Z. war weiterhin in einem schlechten Allgemeinzustand und wurde zunehmend kraftloser. Nach einigen Tagen wurde er zu schwach, um das Bronchialsekret richtig abhusten zu können. Weiterhin lagerte er durch das schon vorher erkrankte Herz sehr viel Wasser ein und bekam Ödeme. Nach einigen Tagen wurde er immer bettlägeriger, bis er durch Schwäche trotz intensiver Physiotherapie gar nicht mehr aufstehen konnte und nur noch auf einer Seite lag und mit Sauerstoff beatmet wurde. Zwar war die kurative Therapie durch die Chemotherapie-Zyklen erfolgreich gewesen, die kurative Medikamenten-Gabe gegen den Infekt konnte jedoch nicht eine Verbesserung des Zustandes bewirken. Zu diesem Zeitpunkt war Herr Z. jedoch immer noch in einer Therapie mit heilender Zielsetzung. Nachdem mehrere Medikamente ausprobiert worden waren, jegliche Maßnahmen neben Physiotherapie, Flüssigkeitszufuhr etc. nichts erreicht hatten und Herr Z. immer schlechter in seinem Zustand wurde, fingen die Ärzte im Team an, einen Therapiewechsel zu diskutieren. Herr Z. konnte durch seinen desolaten Gesundheitszustand den Infekt nicht bekämpfen und wurde zunehmend somnolent. Das Atmen fiel ihm schwer und sowohl das

erkrankte Herz, als auch die Nieren machten ihm zu schaffen. In Absprache mit den Angehörigen wurde Herr Z. nach einer weiteren Woche auf die Palliativstation verschoben, weil er jegliche weitere Therapien ablehnte und die Blutwerte zwar hinsichtlich der Leukämie absolut unauffällig waren, die Werte für die Nierenfunktion und die Entzündungsparameter jedoch alarmierend darauf hinwiesen, dass ein Versagen der Nieren drohte und der Infekt immer stärker geworden war. Auf Grund der Werte, die auf eine schlechte Prognose hinwiesen und wegen des ausdrücklichen Willens des Patienten wurde der Übergang in die palliative Therapierichtung beschlossen. Hier war der Zeitpunkt des ersten Übergangs von kurativer zu palliativer Therapie. Die kurative Chemotherapie war vorher schon abgeschlossen worden und die kurative Infektbekämpfung hatte keine Heilung bewirken können. Die Prognose sah auf Grund der Blutwerte und der nachfolgenden Proben aus dem Bronchialsekret weiterhin schlecht aus. Daher wurde er auf die andere Seite der Station verlegt und bekam nun weiterhin auf der Palliativstation Flüssigkeit und parenterale Ernährung substituiert. Er erhielt auch dort Antibiotika. Es handelte sich also um eine krankheitsorientierte Therapie, aber mit einem größeren Schwerpunkt auf die Steigerung der verbleibenden Lebensqualität und Verminderung von Symptomen wie Luftnot, als vorher. Die Zielrichtung der palliativen Therapie wurde nun durchgesetzt. Dieser erste Übergang, der auch einen Ortswechsel von der onkologischen Seite zur palliativen Seite der Station beinhaltete, wurde innerhalb eines Tages mit einer vorherigen Beobachtungszeit von etwa einer Woche durchgeführt.

Nach einigen Tagen wurde der Zustand von Herrn Z. weiterhin schlechter und die Blutwerte immer katastrophaler. Es wurde durch die Blutwerte und den weiteren Abbau des körperlichen Zustands klar, dass er versterben würde. Hier wurde wiederum in Absprache mit den Angehörigen und des Teams im Sinne des Patienten der nächste, zweite Übergang von palliativer, krankheitsorientierter Therapie zu palliativmedizinischer Betreuung beschlossen. Jetzt standen nur noch die Symptome wie Luftnot im Vordergrund und eine adäquate Schmerz- und Beruhigungsmedikation. Die Antibiotika wurden völlig abgesetzt und auch die parenterale Ernährung wurde unterlassen. Herr Z. bekam nur noch über etwas Flüssigkeit symptomlindernde Medikamente substituiert. Nach einigen Tagen verstarb Herr Z. in dem palliativen Einzelzimmer in der Anwesenheit seiner Töchter.

8) Literaturverzeichnis

- Baltzer, J., Meerpohl, H.-G.; Bahnsen, J.(2000): Praxis der gynäkologischen Onkologie. Georg Thieme Verlag; Stuttgart; S.241
- Borasio, G. D.; Volkenandt, M. (2006): Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik*; Vol. 52; S.215-223
- Borasio, G. D. (2009): Wann dürfen wir sterben? Interview. In: *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung*; Nr. 47; 22.November 2009
- Boyd, K.; Murray, S. (2010); Recognising and managing key transitions in end of life care. In: *British Medicine Journal (BMJ)*; 341:c4863; S. 649-652
- Centeno, C.; Clark, D.; Lynch, T. et al. (2007): EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston; IAHP Press
- Charbonnier, R.; Dörner, K.; Simon, S. (2008): Medizinische Indikation und Patientenwille. Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende; Schattauer Verlag, Stuttgart; S.38-77
- Charmaz, K. (2006): Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through qualitative Analysis. SAGE Publications; Los Angeles
- Clark, D.; ten Have, H.; Janssens, R.(2002): Conceptual tensions in European palliative care. In: *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Henk ten Have/ David Clark, eds.; Open University Press; Buckingham; S. 52-65.
- Considine, J.; Miller, K. (2010): The dialectics of care: communicative choices at the end of life. In: *Health Communication*; Vol. 25; No. 2; März 2010; S.165-174.
- Dahl, E. (2006): Terminale Sedierung: Die Wunderwaffe für humanes Sterben? In: *Humanes Leben - Humanes Sterben*; DGHS, 3/2006; S. 21-23; (Zitat für Definition der terminalen Sedierung nach Prof. Dr. Henk Jochemsen, S.21)
- Dahl, E. (2008): Im Schatten des Hippokrates. Assistierter Suizid und ärztliches Ethos müssen sich nicht widersprechen. In: *Humanes Leben - Humanes Sterben*; DGHS, 4/ 2008; S.66-67
- De Ridder, M. (2010a): Was ist so schlimm am sterben? Interview. In: *Der Spiegel*; Nr. 12; S. 168-170
- De Ridder, M. (2010b): Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin. Deutsche Verlagsanstalt, München
- De Ridder, M. (2010c): Letzte Hilfe. In: *Die Zeit*; Nr. 30; 22.Juli 2010, S. 31
- De Ridder, M. (2008): Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität. In: *Deutsches Ärzteblatt*; 105; 9; 29.Februar 2008; S. 402-404
- DGP; Definition für "Palliativmedizin" (2002); http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf; 13.05.2012
- Dignitas (2011): Prinzipien/ Philosophie, aus: <http://www.dignitas.ch>; 18.08.2011
- Doyle, D.; Hanks, G.W.C.; MacDonald, N. (1996): Introduction. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. eds. Doyle, D., Hanks, G.W.C., MacDonald, N.; Oxford University Press; Oxford

- Duden, Das große Fremdwörterbuch (1994); Dudenverlag; Mannheim/ Leipzig/ Wien/ Zürich
- Engelhardt, J.; Tobin, D.; Albert, E. et al. (2010): Use of the stages of change trans-theoretical model in end-of-life planning conversations. In: *Journal of Palliative Medicine*; Vol. 13; No. 13; März 2010
- Förderverein Hospiz Rendsburg e.V. (2005): Notfallverfügung; M.Q.R: Medizinische Qualitätsgemeinschaft Rendsburg eG; interdisziplinärer QZ - Palliative Care Rendsburg; 3.Juni 2005
- Gerth; Mohr; Paul (2008): "PALMA" - Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen/ Merkblatt zum "PALMA"-Formular; Mainz; © Gerth/ Mohr/ Paul; 4/2008
- Göckenjan, G. (2008): Sterben in unserer Gesellschaft - Ideale und Wirklichkeiten. APuZ 2008; 4; S. 7-14
- Gott, M.; Ingleton, C.; Bennett, M.; Gardiner, C. (2011); Transitions to palliative care in acute hospitals in England: A qualitative study. In: *British Medicine Journal (BMJ)*; 342:d1773; 29. März 2011; S. 1-7
- Hallek, M.; Lehnert H.; Voltz, R. (2011): Palliativmedizin. In: *Der Internist*; Nr. 52; Januar 2011; S.5-41
- Hellmich, B. (2007): Fallbuch Innere Medizin. Georg Thieme Verlag; Stuttgart/New York
- Henrich, J.; Heine, S. J.; Norenzayan, A. (2010): The weirdest people in the world? In: *Behavioral and Brain Sciences*; Vol. 33; No. 2-3; Jun. 2010; S. 61-135.
- Herdegen, T. (2008): Kurzlehrbuch Pharmakologie und Toxikologie. Georg Thieme Verlag; Stuttgart/ New York
- Hoerster, N. (1998): Sterbehilfe im säkularen Staat. Suhrkamp Verlag; Frankfurt am Main
- Hoppe, Prof. Dr. med J.-D. (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: *Deutsches Ärzteblatt*; Vol. 108; No. 7; 18. Februar 2011; S. 278-280
- Horizonte e.V. (2011); Palliative Care - Region Segeberg/Storman e.V.: Flyer des Palliativnetz Travebogen, Gemeinnützige GmbH; Lübeck
- Horizonte e.V. (2011): Merkblatt zur Beschreibung von SAPV/ Palliative Care/ SGB V § 37b; Lübeck
- Husebo, S.; Klaschik, E. (2009): Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Springer Medizin Verlag; Heidelberg
- Izumi, S.; Nagae, H.; Sakurai, C.; Imamura, E. (2012): Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. In: *Nursing Ethics*; Vol. 19; No. 5; Sept. 2012; S.612- 616
- Janssens, R. (2001): Palliative care: concepts and ethics. Nijmegen University Press; Nijmegen
- Janssens, R.; ten Have, H.; Clark, D. (eds.) (2002): Moral values in palliative care: a European comparison. In: *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Open University Press; Buckingham; S. 72-86.
- Kaur, J.; Bidhu, K.M. (2011): Transition from Curative to Palliative Care in Cancer. In: *Indian Journal of Palliative Care (IJPC)*; Vol. 17; No. 1; Jan-Apr. 2011; S.1-5

- Klaschik, E. (2010): Die Palliativmedizin hat andere Maßstäbe. In: *Journal Onkologie*; Bonn; 24.4.2010
- Klinkhammer, G. (2007): Ethikberatung im Krankenhaus. Handeln zum Wohle des Patienten. In: *Deutsches Ärzteblatt*; Vol. 104; No. 6
- Krippendorff, K. (1980): Content Analysis. An introduction to its methodology. SAGE Publications; London
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken; Beltz-Verlag; Weinheim/ Basel
- Müller-Busch, C. (2012): Abschied braucht Zeit. Palliativmedizin und Ethik des Sterbens; Suhrkamp Verlag; Berlin
- Müller-Frank, S.; Reich, A. (2010): Der Tod durch Kammerflimmern ist der schönste. In: *Berliner Zeitung*; Nr. 146; 26./27.Juni 2010; S.4-5
- Münchhausen, A. (2009): Wann dürfen wir sterben? Ein Gespräch mit dem Palliativmediziner Gian Domenico Borasio über Ängste von Kranken und Ärzten. In: *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung*; 47; 22.11.2009
- Murray, S.; Kendall, M.; Boyd, K.; Sheikh, A. (2005): Illness trajectories and palliative care. In: *British Medicine Journal (BMJ)*; 330; 30.April 2005; S. 1007-1011
- Oswald, W.; Lehr, U.; Sieber, C.; Kornhuber, J. (Hrsg.) (2006): Gerontologie. Medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Grundbegriffe. Verlag W. Kohlhammer; Stuttgart; S.243-246
- Pastrana, T.; Jünger, S.; Ostgathe, C.; Elsner, F.; Radbruch, L. (2008): A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. In: *Palliative Medicine*; Vol. 22; S. 222-223
- Peppercorn, J. M.; Smith, T.; Helft, P.; DeBono, D. et al. (2012): American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients with Advanced Cancer. In: *Journal of Clinical Oncology*; Vol. 29; No. 6; S.755-760
- Pschyrembel (1990); Klinisches Wörterbuch; Walter de Gruyter-Verlag; Berlin/ New York
- Radbruch, L.; Payne, S. et al. (2009/10): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *European Journal of Palliative Care*; Part 1: 16/6; S. 278-289; Part 2: 17/1; S. 22-33
- Saunders, C. (1993): Hospiz und Begleitung im Schmerz: Wie wir sinnlose Apparatemedizin und einsames Sterben vermeiden können. Herder-Verlag; Freiburg im Breisgau
- Schönherr-Mann H. (2009): „Wir müssen lernen, das Sterben als Teil des Lebens anzunehmen“- ein Gespräch mit dem Palliativmediziner Gian Borasio. In: *Philosophie und Ethik in Deutschland*. Goethe-Institut e.V.; Online-Redaktion; 19.5.2010
- Sepúlveda C.; Marlin, A.; Yoshida, T.; Ullrich, A. (2002): Palliative care: the World Health Organizations's global perspective. In: *Journal of Pain and Symptom Management*; August 2002; Vol. 24; No. 2; S. 91-96.
- Siep, L. (2004): Konkrete Ethik. Grundlagen der Natur- und Kulturethik. Suhrkamp Verlag; Frankfurt am Main
- Silverman, D. (2005): Doing qualitative research. SAGE Publications; Los Angeles

- Smith, J. A.; Osborn, Mike (ed.) (2003): *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods*. SAGE Publications; London
- Smith, J. A.; Flowers, P.; Larkin, M. (2009): *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE Publications; London
- Smith, T. J.; Temin, S.; Alesi, E.; Abernethy, A. et al. (2012): American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care, In: *Journal of Clinical Oncology*; Vol. 30; No. 8; American Society of Clinical Oncology; S.880-887
- Spiewak, M. (2011): Alltägliches Dilemma. Die moderne Heilkunst stellt Ärzte vor heikle Fragen. Ethikberater helfen bei der Entscheidung. In: *Die Zeit*; Nr. 17; 20.April 2011; S. 31-32
- Stokowski, L. (2010, 29.Januar): Dealing With Death in the NICU - A Conversation With Neonatal Palliative Care Expert Anita Catlin. *Medscape Nurses*; 20.09.2013; <http://www.medscape.com/viewarticle/715963>
- Stupp, R.; Mason, W. P.; van den Bent, M.; Weller, M. et al. (2005): Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. In: *New England Journal of Med.*; Vol. 352; No. 10; S. 987-996
- Temel, J.S.; Greer, J.A.; Muzikansky, A. et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Non-Small-Cell Lung Cancer. In: *New England Journal of Medicine*; 363; S. 733-742
- Tong, A.; Sainsbury, P.; Craig, J. (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. In: *International Journal for Quality in Health Care*; Vol. 19; No. 6; S.349-357
- Ulrich, L.; Stolecki, D.; Grünewald, M. (Herausgeber) (2005): *Thiemes Intensivpflege und Anästhesie*. Georg Thieme Verlag; Stuttgart; S.284
- Wehkamp, K. (2002): Zwischen Lebenserhalt und Sterbehilfe. Ärztliche Entscheidungen in Grenzsituationen. In: *Zwischen Theorie und Praxis 2*; Hg. Dominik Groß; Königshausen & Neumann; Würzburg; S. 219-236.
- Wernstedt, T. (2004): *Sterbehilfe in Europa*. Lang Verlag; Frankfurt/ Berlin/ Bern; S. 81
- Wiese, C.H.R.; Duttge, G.; Bartels, U.; Zasig, Y.; Klie, S; Graf, B.; Hanekop, G. (2008a): Betreuung von Tumorpatienten in der finalen Krankheitsphase durch den Notarzt - Sieben Beispiele. In: *Der Notarzt*; 24; Georg Thieme Verlag; Stuttgart/ New York; S. 6-12
- Wiese, C.H.R. Bartels, U.; Geyer, A.; Duttge, G.; Graf, B.; Hanekop, G. (2008b): Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. In: *Der Notarzt*; 24; Georg Thieme Verlag; Stuttgart/ New York; S.191-196
- World Health Organization (1990): *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva; WHO
- WHO-Definition für "palliative care" (2002); <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> vom 7.8.2011

9) Danksagungen

Allen Ärzten, die sich bereit erklärt haben, mit mir über diese Thematik zu sprechen und dazu beigetragen haben, diese Doktorarbeit entstehen zu lassen, gilt mein aufrichtiger Dank. Nicht nur die Interviews, auch die intensiven Gespräche während der Arbeit im Krankenhaus oder in der Praxis trugen zu der Entwicklung dieser Dissertation maßgeblich bei.

Gleichzeitig möchte ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Christoph Rehmann-Sutter, für sein stetes Interesse, seine Geduld und Unterstützung danken. Besonders hervorheben möchte ich den verständnisvollen, stets motivierenden Dialog und das sehr angenehme, freundschaftlich-wissenschaftliche Klima zwischen ihm und seinen Doktoranden.

Mein Dank gilt aber vor allem denjenigen, die das Abschließen dieser Dissertation nicht mehr erleben konnten. Während der monatelangen Recherchen und der Arbeit mit Palliativpatienten habe ich sehr viel über die Medizin an sich, aber auch über das Leben lernen können. Das wurde nur dadurch ermöglicht, dass ich viele Menschen begleiten, befragen und unterstützen durfte, die mir offen ihre palliative Situation darstellten und sehr direkten Einblick in ihren letzten Lebensabschnitt gewährten.

Persönliche Daten:

Name: Ida Fuhr

Geboren am 27.05.1987 in Berlin

Hochschulstudium:

2006-2013 Studium der Medizin an der Universität zu Lübeck

Juni 2013 Abschluss des Medizinstudiums mit Erhalt der Approbation als Ärztin

2009-2012 Wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts für Medizingeschichte und
Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck

Zeitraum der Dissertation:

Dez. 2009-2013 an dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung unter der
Betreuung von Prof. Dr. phil., dipl. biol. C. Rehmann-Sutter und Prof. Dr. med. Cornelius
Borck