

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin  
der Medizinischen Fakultät Charité - Universitätsmedizin Berlin

## **DISSERTATION**

# **Der Umgang mit sterbenden und terminal kranken Patienten. Eine qualitative Studie in der Allgemeinmedizin**

Zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité - Universitätsmedizin Berlin

von

Christian Wilke  
aus Magdeburg

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. U. Schwantes

2. Prof. Dr. A. Kuhlmei

3. Priv.-Doz. Dr. med. G. Richter

Datum der Promotion: 20.08.2007

## Danksagung

Ich möchte den Menschen danken, die mir bei der Anfertigung dieser Arbeit hilfreich zur Seite gestanden haben:

Meinem Betreuer, Prof. Dr. Ulrich Schwantes, für wichtige Anleitungen und Anregungen, notwendige Anstöße und nicht zuletzt Geduld. Den Ärztinnen und Ärzten, die sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben und ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Dr. Thomas Schindler für den zündenden Funken, der die Beschäftigung mit diesem Thema ins Rollen brachte, sowie für hilfreiche Hinweise und Informationen. Frau Susanne Woskanjan von Home Care Berlin für Informationen zur Arbeit dieses Projektes und des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD). Dr. Claudia Becker-Witt vom Institut für Sozial-, Arbeitsmedizin und Epidemiologie der Charité Berlin für praktische Hilfe und Aufmunterung im richtigen Augenblick. Thomas Reukauf und Christina Weyher für Unterstützung bei Fragen der Daten- und Textverarbeitung. Meinen Eltern Heidemarie und Werner Wilke, die mir in vielerlei Hinsicht den Rücken gestärkt haben. Meiner Frau Katharina für kleine Momente der Freude in arbeitsreicher Zeit sowie für Korrekturlesen. MR Dr. V. Riecke für Hilfe in einem dringenden Anliegen. Andrea Kretzer-Mossner für nützliche Hinweise zur Struktur der Dissertationsschrift. Frau Christine Bruchmann für Hilfe bei der Literaturbeschaffung.

gewidmet  
meinem Großvater  
Albert Wilke  
(1920-2000)

Lebenslauf und Bildungsgang

Mein Lebenslauf wird aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht mit veröffentlicht.

1	Einleitung	9
1.1	Vorbemerkungen	9
1.2	Die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben im Kontext gesellschaftlicher Entwicklungen und im medizinisch-pflegerischen Bereich	9
1.2.1	Ergebnisse thanatopsychologischer Forschungsarbeit - Das besondere Problem der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben	11
1.3	Begriffsbestimmungen: Sterbebegleitung, Sterbehilfe, Palliativmedizin	12
1.4	Ärztliche Sterbebegleitung und palliativmedizinische Behandlung	14
1.4.1	Die Bedeutung der Angehörigen	15
1.4.2	Medizinisch-pflegerische Aspekte	15
1.4.3	Psychologische Unterstützung	16
1.4.4	Soziale Aspekte	17
1.4.5	Religiös-spirituelle Aspekte	18
1.4.6	Organisatorische Aspekte und Kooperation	18
1.4.7	Die Frage des Sterbeortes	20
1.4.8	Würdevolles Sterben?	21
1.4.9	Patientenverfügungen	22
1.5	Die besondere Rolle der Allgemeinmediziner in der häuslichen Sterbebegleitung	23
1.6	Probleme, Belastungen und Hindernisse in der ärztlichen Sterbebegleitung	24
1.7	Die medizinische Ausbildung in Bezug auf den Umgang mit Sterbenden	25
1.8	Fragestellungen	26
1.9	Anmerkung zu Hypothesen	26
2	Methodik	28
2.1	Methodischer Ansatz	28
2.2	Vorbereitung	28
2.2.1	Allgemeines	28
2.2.2	Der Interviewleitfaden	28
2.2.3	Der ergänzende Kurzfragebogen	29
2.2.4	Die Interviewprotokolle	30
2.2.5	Vorbereitungen für die Durchführung der Interviews	30
2.3	Datenerhebung	30
2.3.1	Stichprobe und Einschlusskriterien	30
2.3.2	Durchführung der Interviews	31
2.4	Die Vorbereitung des Datenmaterials für die weitere Auswertung-	32

2.4.1	Transkription der Interviews und Bearbeitung des übrigen Datenmaterials	32
2.5	Auswertung der Interviews	32
2.5.1	Methodische Prinzipien	32
2.5.2	Praktischer Ablauf der Auswertung	32
3	Ergebnisse	36
3.1	Die Zusammensetzung der Stichprobe	36
3.2	Allgemeine Ergebnisse aus den Interviews	38
3.3	Ergebnisse aus den Interviews nach Kategorien und thematischen Schwerpunkten	38
3.3.1	Häufigkeit der Betreuung sterbender und sterbenskranker Patienten	39
3.3.2	Betroffene Patientengruppen, typische Diagnosen	39
3.3.3	Allgemeine Empfindungen im Kontakt mit Sterbenden	39
3.3.4	Rahmenbedingungen und besonderer Einsatz in der ambulanten Sterbebegleitung	41
3.3.4.1	Medizinische Therapie	43
3.3.5	Häufige Probleme	44
3.3.6	Die besondere Bedeutung der betreuenden Angehörigen	44
3.3.7	Der Ort des Sterbens	45
3.3.7.1	Ansichten der interviewten Ärzte	46
3.3.7.2	Vermutete Ansichten von Patienten und Angehörigen	47
3.3.8	Grenzen der ambulanten Betreuung	48
3.3.9	Kooperation	49
3.3.10	Ansichten zu Hospizen und zur Hospizidee	51
3.3.11	„Würdevolles“ Sterben	53
3.3.12	Therapieabbruch und Unterlassung von medizinischen Maßnahmen	54
3.3.13	Sterbehilfe	55
3.3.14	Interaktion und Kommunikation mit Patienten und Angehörigen	56
3.3.14.1	Die Aufklärung über eine infauste Prognose	60
3.3.15	Der Umgang mit Patientenverfügungen	61
3.3.16	Religiös-spirituelle Aspekte	62
3.3.17	Einschätzung der Ausbildung	64
3.3.17.1	Ideen für eine Verbesserung der Ausbildung	65
3.3.18	Die Einschätzung der eigenen Kompetenzen	66
3.3.19	Belastungsempfinden und spezielle Belastungen	66
3.3.20	Hilfsquellen und die persönliche Bewältigung der Betreuung von Sterbenden	67

3.3.21	Die persönliche Auseinandersetzung mit Tod und Sterben	68
3.3.22	Wünsche	70
4	Diskussion	72
4.1	Methodik, Stichprobe und allgemeine Aspekte	72
4.2	Diskussion in Bezug auf inhaltliche Kategorien	73
4.2.1	Häufigkeit der Betreuung Sterbender und betroffene Patientengruppen	73
4.2.2	Empfindungen im Umgang mit Sterbenden, Bewältigung von Belastungen und eigene Auseinandersetzung mit Tod und Sterben	74
4.2.3	Rahmenbedingungen in der ambulanten Sterbebegleitung	75
4.2.3.1	Die besondere Bedeutung der betreuenden Angehörigen	76
4.2.4	Probleme	76
4.2.5	Der Ort des Sterbens und Grenzen der häuslichen Sterbebegleitung	77
4.2.6	Kooperation	78
4.2.7	Hospize und Hospizidee	79
4.2.8	Würdevolles Sterben	80
4.2.9	Therapieabbruch und Unterlassung medizinischer Maßnahmen sowie Sterbehilfe	80
4.2.10	Patientenverfügungen	81
4.2.11	Interaktion, Kommunikation und Aufklärung	81
4.2.12	Religiös-spirituelle Aspekte	82
4.2.13	Ausbildung	82
4.2.14	Kompetenz	83
4.2.15	Wünsche	83
5	Zusammenfassung	84
6	Literaturverzeichnis	85

## **1 Einleitung**

### **1.1 Vorbemerkungen<sup>1</sup>**

Die Diskussion über Fragestellungen um Tod und Sterben in der medizinischen Versorgung lebt neuerdings auch in Deutschland wieder auf. Auftrieb gewann dieser Disput nicht zuletzt seit der Liberalisierung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden.

An erster Stelle der Todesursachen stehen kardiovaskuläre Erkrankungen, im Jahre 2000 in Berlin mit 43,5 %. Sie sind auch die häufigste Todesursache der über 65jährigen. Krebserkrankungen nahmen im Jahr 2000 in Berlin 21,6% ein, wobei sie jedoch die häufigste Todesursache der 40-65jährigen sind (Senatsverwaltung Berlin 2000, Statistisches Jahrbuch 2000). Von sämtlichen 1997 in Berlin Verstorbenen starben 48% in einem Krankenhaus (Senatsverwaltung Berlin 2000), hinzu kommt ein Teil von Sterbefällen in anderen Einrichtungen, wie z.B. Pflegeheimen. Nach Schätzungen sterben in städtischen Gebieten bis zu 90% in Einrichtungen (Knupp und Stille 1997). Ein Trend, sterbende Patienten nicht mehr üblicherweise ins Krankenhaus einzuweisen, sondern ihnen ein Lebensende in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen, ist somit nicht zu erkennen. Eine solche Entwicklung wäre aus ethischen Gesichtspunkten grundsätzlich zu begrüßen. Die in den letzten Jahrzehnten stattgefundene „Institutionalisierung des Sterbens“ vollzog sich schließlich ohne eine adäquate Anpassung der Institution Krankenhaus, da deren Zweck nach wie vor überwiegend nur auf Heilung und Lebensverlängerung ausgerichtet ist. Zudem werfen finanzielle Sparzwänge im Gesundheitswesen neue Fragen und Probleme sowohl im ambulanten als auch stationären Sektor auf. In der Zukunft ist mit einem Anstieg v.a. ambulanter Pflegeaufwendungen zu rechnen (Bickel 1998), somit erscheint effektives, koordiniertes Arbeiten erstrebenswert. Eine kompetente ärztliche Sterbebegleitung ist im häuslichen Bereich um so notwendiger, da durch die jahrzehntelange Verdrängung von Sterbenden in die Anonymität der Krankenhäuser und die gesellschaftliche Tabuisierung des Themas viele Betroffene und ihre Angehörigen nur noch begrenzte Kompetenzen und Bewältigungsstrategien für diese komplexe Situation haben. Allgemeinmediziner spielen hierbei eine besondere Rolle, auf die später noch eingegangen wird.

### **1.2 Die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben im Kontext gesellschaftlicher Entwicklungen und im medizinisch-pflegerischen Bereich**

(Feifel 1990, Grof und Halifax 1980, Schmitz-Scherzer 1995)

In früheren Zeiten waren Tod und Sterben in der christlich-abendländischen Gesellschaft ein selbstverständlicher Bestandteil des Lebens. Menschen starben in ihrem alltäglichen Umfeld, Menschen wurden Zeugen des Sterbens anderer, vertrauter Menschen. Verschiedene Aspekte waren hierbei von Wichtigkeit: die engeren sozialen Strukturen in Großfamilien, die ungleich höheren Sterblichkeitsziffern und niedrigeren Lebenserwartungen, die häufigere Konfrontation breiter Bevölkerungsschichten mit der tödlichen Bedrohung durch Seuchen, Hungersnöte,

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit und Übersichtlichkeit habe ich in meiner Arbeit an vielen Stellen nur die maskuline Form verwendet, auch wenn beide Geschlechter gemeint sind.

kriegerische Auseinandersetzungen u.ä. sowie ein anderer Umgang mit dem Tod im religiös-spirituellen und rituellen Kontext (Grof und Halifax 1980, Thorpe 1993). Wichtig ist zudem, dass die Ärzteschaft überhaupt erst zu Beginn des 19. Jahrhunderts die Betreuung von Sterbenden als eine ärztliche Aufgabe anzunehmen begann, während diese davor nach hippokratischem Selbstverständnis weitgehend ausgeklammert war (Frewer 2001, Wuermeling 1997).

Beginnend im 17. Jahrhundert kam es zu einer zunehmenden Tabuisierung der Beschäftigung mit Tod und Sterben. Feifel nennt hierzu verschiedene ursächliche Umstände (Feifel 1990): Mit der zunehmenden Industrialisierung und Modernisierung unserer Gesellschaft wurden gewachsene, Unterstützung und Halt gebende familiäre und nachbarschaftliche Gemeinschaften durch unpersönlichere und zerstückelte gesellschaftliche Strukturen ersetzt. Das Sterben wurde zudem immer mehr aus dem Alltag verdrängt. Kranke und somit auch Sterbenskranke wurden der Obhut professioneller Helfer, zunehmend im Umfeld großer Krankenanstalten, übergeben. Möglicherweise mag auch die zunehmende Übernahme von Fürsorgepflichten durch den Staat zur Verdrängung von Sterbenden in Institutionen beigetragen haben. Mit den zum Teil enormen medizinischen Fortschritten in therapeutischen und diagnostischen Möglichkeiten ging gleichzeitig ein tiefgreifender weltanschaulicher Wandel vorstatten, hin zu einer materialistischen, pragmatisch orientierten Weltsicht. Der Tod wurde zunehmend als eine Niederlage des aufgeklärten Menschen, als ein Versagen der Medizin gegenüber der Natur angesehen. „Death is a series of preventable diseases“, wie es W. Haseltine, Vorsitzender von Human Genome Sciences, ausdrückt (Callahan 2000). In einer an der Zukunft orientierten Gesellschaft sind Gedanken an ein Ende ohne jede Zukunft bzw. ohne jede Gewissheit über das Danach fehl am Platze. Echte religiöse und spirituelle Einstellungen und rituelle Praktiken verloren an Bedeutung. Die Begleitung am Sterbebett wurde durch automatisierte Medikamentenapplikation im Krankenhaus ersetzt, die Totenwache und andere Rituale durch professionelle Tätigkeit marktwirtschaftlich arbeitender Bestattungsunternehmen.

In den späten fünfziger und den sechziger Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts begann sich eine andere Strömung herauszubilden, die eine offenere, an humanistischen Idealen orientierte Diskussion und eine Verbesserung der Situation der Sterbenden sowie ein tieferes Verständnis des Sterbeprozesses zum Ziel hatten. Während in der relativ jungen Wissenschaft der Psychologie nach naturwissenschaftlichen Maßstäben so schwer definierbare Themen wie Tod und Sterben zunächst vernachlässigt worden waren (Feifel 1990), bildete sich nun als spezieller Zweig die Thanatopsychologie heraus. Diese erforscht die psychischen Vorgänge und das Verhalten in der Konfrontation mit Tod und Sterben. Aufbauend auf der christlichen Tradition der mittelalterlichen Herbergen entstand im pflegerischen Bereich die Hospizidee in ihrer heutigen Form. Dort haben Annehmlichkeiten und die Reduktion von Stress und Leiden jeder Art in der letzten Lebensphase den Vorrang vor der reinen Lebenserhaltung, ergänzt durch psychosoziale und auch spirituelle Begleitung. Eine wichtige Vorreiterin war die englische Ärztin Cicely Saunders, die 1967 das St. Christopher's Hospice in London gründete. 1969 wurde der erste ambulante Hospizdienst an dieses Hospiz angegliedert (Ballnus 1995, Klaschik und Nauck 1998b). In Abgrenzung zur kurativ

orientierten Medizin wurden palliativmedizinische Therapiekonzepte entwickelt, die vordergründig die Reduktion von Beschwerden bewirken sollen. Elisabeth Kübler-Ross forderte eindrucksvoll einen offenen Umgang mit Sterbenden in der ärztlichen Tätigkeit ein. Sie führte erste Seminare mit Medizinstudenten, später auch mit Angehörigen von Sterbenden durch (Kübler-Ross 1969, 1983), ein Angebot, das sich im angloamerikanischen Sprachraum als „death education“ etablierte. Nicht zuletzt sollte die Einführung von Patientenverfügungen die Persönlichkeit, Würde und Mündigkeit auch sterbender Patienten besser wahren (Callahan 2000).

Der Schwerpunkt dieser Arbeiten lag zunächst vorrangig im angloamerikanischen Raum und breitete sich erst später auf den europäischen Kontinent aus (Klaschik und Nauck 1998b). Die erste Palliativstation in Deutschland entstand 1983 in Köln, das erste Hospiz 1986 in Aachen. Neben einem weiteren Ausbau der stationären und ambulanten Betreuungsangebote ist in Deutschland in Zukunft auch die bessere Ausbildung von ärztlichem und pflegerischem Personal im palliativmedizinischen Bereich von großer Wichtigkeit.

#### 1.2.1 Ergebnisse thanatopsychologischer Forschungsarbeit - Das besondere Problem der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

Tod und Sterben sind schwierig fassbare Phänomene. Allgemeine Lebenskonzepte können nicht ohne weiteres auf Situationen im Zusammenhang mit Tod und Sterben übertragen werden. Die Ergebnisse der thanatologischen Forschung sind dabei nach wie vor uneinheitlich und zum Teil widersprüchlich, die Möglichkeiten der Methodik durch ethische und auch praktische Probleme begrenzt (Wittkowski 1990). Daher kann hier nur ansatzweise darauf eingegangen werden, wobei einige grundsätzliche Betrachtungen zum Verständnis des Themas wichtig sind.

An dieser Stelle soll erwähnt werden, dass ich mich in meiner Arbeit vordergründig auf unsere westliche, christlich geprägte Kultur beziehe, während es in anderen kulturellen und religiösen Traditionen zum Teil deutliche Unterschiede im Umgang mit Tod und Sterben gibt (Grof und Halifax 1980, Howe 1995).

Das Wissen über unsere Sterblichkeit, das uns in ein existentielles Dilemma zwischen Selbstverwirklichung und der Gewissheit über die Begrenztheit unseres irdischen Lebens versetzt, wird häufig als eine grundlegende Triebkraft im menschlichen Leben angesehen. Das Bewusstsein unserer Sterblichkeit zwingt uns aber auch dazu, einen Lebensstil zu entwickeln, der der weitgehenden Verleugnung des Todes dient, um unsere individuelle Funktionsfähigkeit nicht zu beeinträchtigen. Somit sind Tod und Sterben zwar in vielfältiger Weise in unser tägliches Leben eingebunden, dringen aber nur selten oder in verschleierte Form in unser aufmerksames Bewusstsein. Verschiedene thanatopsychologische Theorien bauen auf diesem Ansatz auf (Ochsmann 1993).

Ochsmann unterscheidet das Konstrukt der Todesfurcht von der allgemeinen Angst, wobei er auf verschiedene positive Korrelationen zwischen Todesfurcht und verschiedenen allgemeinen Angstskalen hinweist (Ochsmann 1993). Die Frage, ob Angst vor dem Tod ursächlich ist für

allgemeine Ängste oder ob umgekehrt diese die Todesfurcht beeinflussen, steht offen.

Daneben berichten Menschen nach der intensiven Konfrontation mit dem Thema Tod und Sterben durchaus auch im positiven Sinne von einer zum Teil tiefgreifenden Änderung ihrer Einstellungen zu diesem Thema und anderen, alltäglichen Fragen des Lebens. (Grof und Halifax 1980, Kübler-Ross 1983)

Feifel fasst empirische Ergebnisse der thanatopsychologischen Forschung seit den 1950er Jahren folgendermaßen zusammen (Feifel 1990): Der Tod ist für das ganze Leben psychologisch bedeutsam. Wahrscheinlich ist die Todesfurcht eher Grundlage für andere Ängste als umgekehrt, wobei sie eine sehr uneinheitliche Variable darstellt und erhebliche Diskrepanzen zwischen der bewussten und unbewussten Ebene bestehen. Es gibt große individuelle und situationsbedingte Unterschiede im Umgang mit Lebensbedrohung. Wie es viele Wege gibt zu leben, so gibt es viele Wege zu sterben. Sterbende erwarten in erster Linie Anteilnahme, Wärme und Anerkennung ihrer persönlichen Würde und Integrität. Diesen Bedürfnissen gerecht zu werden, hilft sowohl Sterbenden als auch Betreuenden in der Bewältigung der Situation. Trauer ist eine wichtige Reaktion auf den Verlust eines Menschen. Sie kann individuell sehr unterschiedlich geprägt sein. Trauernde sollen Unterstützung erfahren. Professionelle Helfer müssen sich ihrer eigenen Probleme mit dem Tod bewusst werden, um eine gute Betreuung gewährleisten zu können. Angesichts unheilbarer Krankheiten muss das Ziel medizinischer Hilfe nicht Heilung sondern Linderung von Leiden und eine umfassende Betreuung sein.

Die Übernahme der Betreuung von Sterbenden stellt den Arzt vor die große Herausforderung, sich seiner eigenen Empfindungen bewusst zu werden und sich persönlich mit seinen Ängsten und Befürchtungen in Bezug auf Tod und Sterben auseinander zu setzen. Diese Auseinandersetzung ist eine Grundlage für eine fruchtbare Interaktion zwischen Arzt und Patient (Kübler-Ross 1969).

Spirituelle Ansätze sind in der modernen Wissenschaft nach wie vor außerordentlich umstritten oder treffen gar auf strikte Ablehnung. Jedoch scheinen sie gerade in der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben dem schwer fassbaren Charakter dieses Themas auf besondere Weise gerecht zu werden. Sie bieten Möglichkeiten zur Linderung von Ängsten und anderen Leiden sowie zur persönlichen Reifung von Patient und Betreuern. In vielen religiösen und spirituellen Systemen spielen Tod und Sterben zudem eine herausragende Rolle als Prozess des spirituellen Übergangs (Ballnus 1995, Grof und Halifax 1980, Kübler-Ross 1983). Moderne Konzepte der Sterbebegleitung, z.B. in der Palliativmedizin, sehen spirituelle Unterstützung als einen Grundpfeiler neben medizinischer Behandlung und psychologischer und sozialer Betreuung. Dennoch ist dies wohl der am meisten vernachlässigte Bereich.

### **1.3 Begriffsbestimmungen: Sterbebegleitung, Sterbehilfe, Palliativmedizin**

Ich habe im Kontakt mit den Ärzten in meiner Interviewstichprobe bewusst den Begriff Sterbebegleitung vermieden. Zum einen kommt es immer wieder zu Verwechslungen mit dem Begriff der Sterbehilfe im Sinne einer Verkürzung des Sterbeprozesses. Zum anderen ist der

Begriff Sterbebegleitung im allgemeinen Bewusstsein nur unklar definiert. Daher habe ich die Formulierung „Betreuung von Sterbenden und sterbenskranken Patienten“ bevorzugt. Diese führt weniger zu Missverständnissen und lässt dennoch einen gewissen Rahmen zur individuellen Interpretation zu, da der Begriff Sterben keinen Zustand beschreibt sondern einen Prozess von variabler Dauer und Erscheinung (Knupp und Stille 1997, Schmitz-Scherzer 1995). Für Arnold et al. beginnt die ärztliche Sterbebegleitung bereits in einer Phase, in der die Genesung eines Kranken unwahrscheinlich wird und der Arzt sich in prognostischer Weise mit den anstehenden organisatorischen Notwendigkeiten im individuellen Fall auseinandersetzen muss (Arnold et al. 1990). Der Fokus der Bemühungen sollte also nicht auf den letzten Minuten sondern auf den letzten Wochen bis Monaten liegen (Emanuel und Emanuel 1998). Wenn ich also in dieser Arbeit den Begriff „Sterbebegleitung“ verwende, so bezieht er sich auf die oben genannte Formulierung.

Aktive Sterbehilfe ist das absichtliche und aktive Eingreifen zur Beschleunigung des Todeseintritts auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten. Sie ist somit abzugrenzen von der sogenannten Euthanasie in der Zeit der nationalsozialistischen Diktatur und ist in Deutschland strafbar nach §216 StGB (Tötung auf Verlangen). Der Begriff Euthanasie war im medizinhistorischen Kontext starken Wandlungen unterworfen und wurde zum Teil durch schweren Missbrauch diskreditiert (Frewer 2001). Die Herbeiführung des Todes ohne ausdrücklichen Wunsch kann nach allgemeiner juristischer Auffassung je nach Intention nur als Totschlag oder gar Mord angesehen werden. Passive Sterbehilfe beschreibt den Verzicht auf oder die Beendigung von Maßnahmen, die das Sterben verlängern. Unter indirekter Sterbehilfe versteht man unbeabsichtigte, den Eintritt des Todes beschleunigende Nebenwirkungen einer sinnvollen, auf die Linderung von Leiden abzielenden Therapie. Aus ethischer Perspektive bestehen nach wie vor vielfältige komplizierte Fragen zu allen drei Formen (Remmers 1998). Die beiden letztgenannten sind sowohl juristisch als auch standesrechtlich zulässig (Klaschik 2000). Als weiterer Sachverhalt ist der assistierte Suizid zu nennen, der juristisch bislang uneinheitlich bewertet wird (Sonnen 1995). Insbesondere die Beurteilung von Entscheidungen, die unter passive Sterbehilfe fallen, hat sich in der Vergangenheit vielfach als problematisch erwiesen (Wuermeling 1997). Aber auch die mitunter erhobene Forderung nach Leitlinien für Behandlungsabbruch oder –unterlassung (Basta und Tauth 1996) ist sehr kritisch zu hinterfragen (Remmers 1998). Aktive Sterbehilfe wird von der Bundesärztekammer grundsätzlich abgelehnt (Grundsätze 1998). Jedoch gibt es Hinweise auf einen relativ hohen Grad an Zustimmung in der deutschen Ärzteschaft (Klaschick 2000), aber auch Indizien für möglicherweise ungerechtfertigtes Zurückhalten von Schmerzmitteln aus Angst vor dem Vorwurf der Sterbehilfe (Csef und Heindl 1998). Dies legt weiteren Diskussionsbedarf nahe.

Palliativmedizin umfasst nach der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei begrenzter Lebenserwartung in einem ganzheitlichen, multidisziplinären Konzept mit dem Ziel der Linderung von Leiden und der Hilfe bei der Krankheitsbewältigung zur Verbesserung der Lebensqualität. Sie akzeptiert das Sterben als einen Teil des Lebens (zitiert bei Jonen-Thielemann 1998). Palliativmedizin ist vom enger gefassten Begriff der Palliativtherapie abzugrenzen und hat ihre Domäne im ambulanten wie im klinischen

Bereich (Klaschik et al. 1998). Sie wird überzeugend als ethisch zu präferierende Variante gegenüber der aktiven Sterbehilfe angesehen (Emanuel und Emanuel 1998, Ensink et al. 2001, Klaschik 2000, Saunders und Baines 1991).

#### **1.4 Ärztliche Sterbebegleitung und palliativmedizinische Behandlung**

In den folgenden Ausführungen über Grundzüge der Sterbebegleitung und Palliativmedizin (Aulbert 1998, Beck und Kettler 1998, Cherny et al. 1994, Emanuel und Emanuel 1998, Hahn 1994, Husebo und Klaschik 2000, Jonen-Thielemann 1998, Klaschik 2000, Klaschik et al. 1998, Knupp und Stille 1997, Nelson et al. 2000, Ogle und Plumb 1996) werden ideale Rahmenbedingungen bzw. Ziele genannt, die sicher nicht immer erreichbar sind. Entsprechende Richtlinien können aber eine gute Orientierung zu Anforderungen und Interventionen geben, die oft über rein medizinisches Handeln hinausgehen. Letztlich ist jeder Sterbeprozess auch deutlich von individuellen Faktoren geprägt, wie Persönlichkeit und kultureller Verwurzelung, Alter, persönlichen Beziehungen und Beziehungsverhalten und schließlich der Krankheit und Prognose selbst (Howe 1995). Auch die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ vom September 1998 können nur allgemeingültige Prinzipien und keine objektiven Sachnormen vermitteln, die vom Arzt immer noch ein hohes Maß an eigener Entscheidungsfindung verlangen und im Alltag vielen Hürden ausgesetzt sind (Gahl 2001). Schmitz-Scherzer fasst zur Orientierung die Bedürfnisse Sterbender zusammen (Schmitz-Scherzer 1995): Sterbende wünschen Schmerzfreiheit, körperliches Wohlbefinden bzw. Freisein von unangenehmen körperlichen Empfindungen, offene Information, Akzeptanz, Respekt und Zuwendung. Sie haben ein Bedürfnis nach „sinnvoller“ Bewertung des eigenen Lebens und brauchen das Gefühl, nicht allein gelassen zu werden.

Als Grundpfeiler in der Betreuung Sterbender werden vier Bereiche genannt:

- die medizinisch-pflegerische Versorgung, also die Gewährleistung von medizinischen Maßnahmen zur Linderung von körperlichen Beschwerden, zur Befriedigung von Grundbedürfnissen und die Beachtung von hygienischen und anderen pflegerischen Notwendigkeiten
- die psychologische Unterstützung und eine Wahrhaftigkeit in der Arzt-Patienten-Beziehung, also die Beachtung des seelischen Befindens des Patienten mit Angeboten von klärenden Gesprächen und die adäquate Behandlung seelischen Leids
- die soziale Unterstützung, durch Förderung des sozialen Umfelds des Patienten, Hilfe bei der Organisation von Hilfsmitteln und Unterstützung durch Versorgungseinrichtungen u.ä.
- die spirituelle Unterstützung, also Beachtung religiös-spiritueller Bedürfnisse aber auch die Auseinandersetzung mit grundsätzlichen spirituellen Belangen, wie Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens

Im Vordergrund all dieser Bemühungen steht die Verbesserung der aktuellen Lebensqualität, die nicht nur von objektiven Symptomen abhängt, sondern auch vom subjektiven Erleben und den

Erwartungen des Patienten (Aulbert 1998). Diese ist auch, neben anderen Aspekten, Entscheidungsmaßstab für die Unterlassung bzw. den Abbruch von Therapiemaßnahmen. Hierbei soll jedoch dringlich vor einer Verquickung von „Lebensqualität“ und „Lebenswert“ gewarnt werden (Wuermeling 1997). Eine Verlängerung der Lebenszeit ist nur von untergeordneter Rolle. Angestrebt wird eine ganzheitliche Betreuung unter Verwendung multimodaler Therapieansätze.

#### 1.4.1 Die Bedeutung der Angehörigen

An dieser Stelle muss hervorgehoben werden, dass die Einbeziehung der Angehörigen von enormer Wichtigkeit ist. Ein rein praktischer Grund besteht bei ambulanter Betreuung in der Notwendigkeit, dass die Angehörigen einen großen Teil der Pflege des Kranken mit übernehmen müssen und als Bindeglied zwischen Patient und Hausarzt bzw. anderen Helfenden fungieren. Zudem stehen Situation und Belastungen des Patienten und die seiner Angehörigen in vielfältiger Wechselwirkung (Cherny et al., Schachter 1992). Mitunter fällt den Angehörigen die Bewältigung der Situation schwerer als den Patienten. Daher können Krankenhauseinweisungen eher aufgrund von Problemen der Angehörigen und nicht der Patienten selbst veranlasst werden (Wilkes 1984). Im Gegensatz zum Klinikarzt übernimmt der Hausarzt zudem oft die Weiterbetreuung der Angehörigen nach dem Tod des Patienten. Angehörige sind somit eine große Stütze in der häuslichen Betreuung, benötigen aber selbst auch besondere Unterstützung. Wird eine häusliche Betreuung bis zum Tod angestrebt, so ist es notwendig, dass die Angehörigen dazu bereit sind. Ihre Fähigkeiten müssen realistisch unter Abwägung potentieller Stressfaktoren abgeschätzt werden, ohne Schuldgefühle zu provozieren (Schachter 1992). Sie brauchen materielle Unterstützung und entsprechende Beratung, um dieser Rolle gerecht werden und die Situation an sich bewältigen zu können.

Es sollte immer angestrebt werden, aufklärende Gespräche gemeinsam mit zumindest den nächsten Angehörigen zu führen. Ich halte es jedoch für wichtig, dass auch bei Sterbenden die Prinzipien der ärztlichen Schweigepflicht gewahrt werden. Insbesondere die früher weit verbreitete Art, nur Angehörige aufzuklären und den Patienten zu „schonen“, ist schon aus diesem Gesichtspunkt abzulehnen.

#### 1.4.2 Medizinisch-pflegerische Aspekte

(Aulbert 1998, Husebo und Klaschik 2000, Saunders und Baines 1991)

Hier steht zum einen die Linderung somatischer Beschwerden im Vordergrund. Effektive Symptomkontrolle ist eine Voraussetzung und Erleichterung für eine gute psychische Krankheitsbewältigung. Therapieentscheidungen sollen dabei streng symptomorientiert sein. Nicht belastende Symptome erfordern keine aufwendige Therapie. Nebenwirkungsarme Varianten haben den Vorrang bei einem am Erfolg orientierten multimodalen Vorgehen. Falsche oder unrealistische Hoffnungen auf Heilung sollen dabei nicht geschürt werden. Andererseits kann eine per se ursächliche Therapie, u.U. mit vorübergehender stationärer Behandlung, zur Symptomkontrolle von Nutzen sein (z.B. Verkleinerung eines Tumors durch Operation, Chemotherapie oder Bestrahlung). Entscheidend ist aber die regelmäßige Abwägung von Nutzen und Nebenwirkungen unter

Mitsprache von Patient und Angehörigen (Walter 1998). Alle therapeutischen Schritte sollen gut erklärt werden, um Ängste vor unbekanntem medizinischen Interventionen zu vermeiden. Übertriebene diagnostische Maßnahmen können unnötige Ängste schüren.

Insbesondere bei onkologischen Erkrankungen wird der Schmerztherapie eine besonders große Bedeutung beigemessen. Vorrangige Symptome in der Palliativmedizin (Aulbers 1998, Knupp und Stille 1997) sind neben Schmerzen gastrointestinale und urologische Symptome, Atemstörungen, Mundtrockenheit, Schwäche und Anorexie, neuropsychiatrische Störungen und dermatologische Symptome. Die Darstellung spezifischer therapeutischer Maßnahmen und Entscheidungen würde diesen Rahmen sprengen und es sei auf die entsprechende Literatur verwiesen (Ensink et al. 1998, Hanekop et al. 1998, Husebo und Klaschik 2000, Knupp und Stille 1997, Nelson et al. 2000, Saunders und Baines 1991). Es sei hier nur angemerkt, dass vieles davon grundsätzlich auch ambulant möglich (Böning 1999) und unter optimierten Bedingungen auch effektiv ist (Ensink et al. 2001).

Neben der ärztlichen Behandlung liegt große Bedeutung in der pflegerischen Versorgung. Dazu gehören v.a. eine gute Körperhygiene, saubere Kleidung und Bettung, Inkontinenzpflege, Dekubitusprophylaxe, Mobilisierung und Anregung von Aktivität je nach Zustand sowie Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Die künstliche Substitution von Nahrung und Flüssigkeit wird allerdings heute zum Teil bereits kontrovers diskutiert und in einem Teil der Fälle als unangebracht angesehen (Husebo und Klaschik 2000, Knupp und Stille 1997, Mattheis und Steinberg 2001, Oehmichen 2001).

Ein besonderes Problem, sind delirante Symptome und ähnliche Bewusstseinsstörungen, die die Pflege deutlich erschweren können. Hier sind Überprüfung und gegebenenfalls Korrektur der aktuellen Medikation, des Flüssigkeitshaushaltes, der Temperatur und bestimmter Laborparameter vor dem Einsatz von Psychopharmaka wichtig und hilfreich (Saunders und Baines 1991).

#### 1.4.3 Psychologische Unterstützung

(Pantilat 1999, Pasacreta und Pickett 1998)

Gerade dieser Bereich ist stark von individuellen Faktoren geprägt (Pasacreta und Pickett 1998). Eine unheilbare Krankheit mit all ihren Begleitumständen kann das bisherige Leben des Patienten und seiner nahen Angehörigen vollkommen aus den gewohnten Bahnen lenken. Angst, Depression und Isolation sind obligate Leidensverstärker und müssen angegangen werden. Ziel ist hierbei auch ein Anheben der Leidensschwelle. Der Patient soll in der Verarbeitung und Bewältigung der Krankheit und der Akzeptanz unabänderlicher Faktoren unterstützt werden. Eine Möglichkeit besteht darin, mit Anteilnahme den Blick und das Erleben des Patienten vom Verlust mehr auf das noch Verbleibende zu lenken. Für manche Patienten ist es hilfreich, sie in dem Bedürfnis zu unterstützen, im Rückblick ihr Leben zu ordnen und alte Wertvorstellungen zu korrigieren. Verschiedene psychotherapeutische Interventionen können dabei hilfreich sein (Pasacreta und Pickett 1998).

Wichtig ist der Umgang mit den Ängsten des Patienten und auch der Angehörigen und Betreuer, um Kommunikationsstörungen und somit drohende Isolation zu vermeiden. Entscheidend sind dabei das Aufklärungsverhalten des Arztes und Kommunikationsmuster bei allen Beteiligten. Das Zurückhalten von Informationen oder gar das Lügen zur „Schonung“ des Patienten werden dabei zu Recht immer mehr in Frage gestellt (Husebo und Klaschik 2000). Der Patient droht dadurch in die soziale Isolation zu geraten (Schmitz-Scherzer 1995). Angst entsteht zudem durch Ungewissheit. Auch setzt der Arzt dadurch das Vertrauen des Patienten aufs Spiel. Er beraubt ihn womöglich der Chance, die verbleibende Zeit nach seinen Bedürfnissen zu nutzen und sein Leben bewusst abzuschließen. Dieses Argument wiegt umso schwerer angesichts der Tatsache, dass die prognostische Lebenserwartung bei infausten Prognosen systematisch zu optimistisch eingeschätzt wird (Christakis und Lamont 2000). Allein das Aussprechen von Ängsten, was Patient und Angehörige oft nicht vermögen, kann diese lindern. Selbstverständlich müssen Gespräche einfühlsam geschehen. Zuhören ist genau so wichtig wie Reden. Wahrhaftige Aufklärung schließt auch nicht aus, Verdrängungsbedürfnisse des Patienten zunächst zu akzeptieren (Saunders und Baines 1991). Oft ist zudem Geduld nötig, wenn dieselben Fragen wiederholt gestellt werden. Es ist aber wahrlich in Frage zu stellen, ob es tatsächlich, wie oft behauptet, Patienten gibt, die „nichts wissen wollen“. Verschiedene Publikationen geben anschauliche Empfehlungen für die Kommunikation und den sensiblen Umgang mit Patienten und Angehörigen (Husebo und Klaschik 2000, Käsler-Heide 1999, Kübler-Ross 1969, Pantilat 1999). Wichtig ist zudem, dass auch bei nicht mehr möglicher verbaler Kommunikation der Kontakt zum Patienten aufrecht erhalten bleibt.

Nichts desto trotz ist Hoffnung ein wesentliches Element. Diese ist nicht nur auf die allgemeine Prognose einer Erkrankung bezogen sondern vielmehr auch auf Teilaspekte, wie z.B. keine quälenden Schmerzen zu erleiden. Unrealistische Hoffnungen sollen vom Arzt nicht geschürt werden. Der Patient soll in realistischen Hoffnungen gefördert werden.

Ziel dieser Bemühungen ist es, vor allem das Selbstwertgefühl des Patienten zu erhalten und zu stärken. Dieses ist durch depressiven Rückzug und zunehmende Isolation aufgrund von Ängsten im Umfeld gefährdet. Trauerarbeit beginnt hier schon zu Lebzeiten des Patienten, denn wenn antizipatorische Trauer der Angehörigen den Patienten isoliert, ist ihm ein würdiges und bewusstes Abschiednehmen erschwert.

Ein wichtiger Teil der psychologischen Betreuung ist – insbesondere für Allgemeinmediziner – natürlich auch die Unterstützung der Angehörigen in der Trauerarbeit nach dem Tode des Patienten.

#### 1.4.4 Soziale Aspekte

Vieles ist bereits im vorigen Absatz beschrieben. Es gilt, der sozialen Isolation des Patienten vorzubeugen, sein Umfeld zu stabilisieren und auf Spannungen aufgrund der emotionalen Belastung zu reagieren. Gerade in der häuslichen Betreuung kommt es aber auch darauf an, das soziale Gefüge im Umfeld des Patienten zu überblicken, um Ressourcen abzuschätzen und eventuell weitere zu mobilisieren. So können Belastungen reduziert oder wenn möglich umverteilt

werden. Zusätzliche Hilfe können hierbei auch Menschen bieten, die nicht im direkten Familienkreis zu finden sind, z.B. Freunde, Kollegen, Vertreter kirchlicher Gemeinden oder andere Personen, die den Patienten zu gesunden Zeiten im Leben begleitet haben.

Nicht zuletzt geht es hier auch um ganz praktische Unterstützung bei der Beschaffung zusätzlicher Hilfsmittel und Leistungen (siehe Kapitel 1.4.6) und die Beachtung ökonomischer Aspekte, wie z.B. Einkommensausfall des Patienten oder pflegender Angehöriger.

#### 1.4.5 Religiös-spirituelle Aspekte

Unter spirituellen Aspekten können Fragen um Sinn und Wertvorstellungen des Lebens und Sterbens des Patienten zusammengefasst werden, auch unabhängig von früheren religiösen oder spirituellen Einstellungen. In der Konfrontation mit dem Tod gewinnen diese Fragen oft große Relevanz (Grof und Halifax 1980, Norum et al. 2000), wogegen sie im medizinischen Sektor meist nur eine geringe Beachtung finden. Sulmasy bezieht Spiritualität auf die Suche nach transzendenter (besser: überdauernder) Bedeutung. Er zeigt, dass Patienten zu einem großen Teil die Einbeziehung spiritueller Fragen durch ihre behandelnden Ärzte wünschen, dass diese aber nur unbefriedigend darauf eingehen. Er räumt jedoch ein, dass die konkrete Rolle des Arztes wie auch anderer Beteiligter in spirituellen Fragen bislang zu wenig geklärt ist und noch weit mehr Forschung zu Sinn und Effektivität spiritueller Interventionen nötig ist. Nicht zuletzt ist Spiritualität auch für die Betreuenden eine sehr persönliche und individuelle Angelegenheit. Unbedingtes Gebot ist das Unterlassen jeglicher Bekehrungsversuche (Sulmasy 2002).

In der in diesem Zusammenhang oft zitierten Ars-moriendi-Literatur des Spätmittelalters war ein wichtiger Aspekt die prüfende Rückschau des Sterbenden, ob sein Leben den christlichen Grundsätzen entsprechend gewesen sei. Wenn auch diese Anweisungen von den Dogmen der christlichen Kirche geprägt waren, so boten sie doch einen Anstoß zur Auseinandersetzung, zum Bilanz ziehen, und somit auch zum friedlichen Abschied nehmen. Die heute oft praktizierte Lebensverlängerung bis zum Letzten und das Erwecken unrealistischer Hoffnungen behindern den Patienten in dieser Rückschau und potentiellen spirituellen Reifung (Ballnus 1995, Grof und Halifax 1980).

#### 1.4.6 Organisatorische Aspekte und Kooperation

Gerade in der häuslichen Betreuung stellen sich besondere organisatorische Fragen (Böning 1999). Zunächst müssen die äußeren Umstände überprüft werden. Stehen Angehörige zur Pflege zur Verfügung, und sind sie auch bereit dazu? Sind die Wohnverhältnisse entsprechend? Gibt es einen adäquaten finanziellen Spielraum? Die Pflegeversicherung wird den realen Bedingungen nicht gerecht (Busse 1997). Unabdingbar ist die Kooperation mit weiteren Helfern und Betreuungsangeboten, insbesondere einem kompetenten Pflegedienst. Dabei soll nach Möglichkeit ein Team gebildet werden aus pflegenden Angehörigen, einem Pflegedienst, dem Hausarzt und evtl. einem Spezialisten. Gemeinsame Absprachen unter Einbeziehung von Patient und

Angehörigen sollen regelmäßig, am Anfang idealer Weise in einer gemeinsamen Konferenz, getroffen werden. Hinzukommen können Seelsorger, Selbsthilfegruppen und andere Angebote psychosozialer Betreuung. Die Angehörigen brauchen die Gewissheit, bei Überlastung die Pflege abgeben zu können und bei langer Pflege kurzzeitig entlastet zu werden. Ebenso muss für sie immer ein Arzt ansprechbar sein. Des Weiteren sind je nach Umständen Hilfsmittel zu organisieren.

Die Betreuung Sterbender durch spezialisierte ambulante Dienste, in denen ärztliche, pflegerische, psychologische und organisatorische Kompetenz praktisch und konsiliarisch vereint sind, ist in Deutschland bislang die Ausnahme und beschränkt sich überwiegend auf Modellprojekte (Ensink et al. 2001, Schindler et al. 2003).

Der allgemeinmedizinische Hausarzt ist oft auf die Kooperation mit niedergelassenen Spezialisten angewiesen, sofern nicht bereits im Krankenhaus eine komplette diagnostische Abklärung und Entwicklung einer therapeutischen Strategie erfolgt ist und sich keine weiteren konsiliarischen Fragen ergeben.

Wenn eine häusliche Betreuung nicht vertretbar ist oder eine vorübergehende Entlastung notwendig wird, besteht die Option der Einweisung in ein Pflegeheim oder eine Pflegestation, u.U. nur zur Kurzzeitpflege. Das ist jedoch nicht immer unkompliziert und vor allem kurzfristig möglich und kollidiert zudem mitunter mit dem Wunsch der Patienten. Die Kurzzeitpflege ist nach §42 SGB XI auf vier Wochen im Kalenderjahr beschränkt ([www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de](http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de)). Es ist anzunehmen, dass daher häufig auf eine Krankenhauseinweisung – vorübergehend oder als Überbrückung vor der Übernahme in geriatrische Pflegeeinrichtungen – zurückgegriffen wird.

Eine weitere Möglichkeit besteht in der Nutzung von Hospizen. Diese sind jedoch in Deutschland nach wie vor nur sehr wenig verbreitet. In Berlin gab es zum Zeitpunkt der Befragung zwei stationäre Hospize mit zusammen 31 Betten (Senatsverwaltung Berlin 2000). Sie treffen zudem offenbar immer noch auf starke Vorbehalte, indem sie als „Sterbehäuser“ verrufen sind. In der Tat liegt der Schwerpunkt der Hospizarbeit auf der terminalen Phase (Beck und Kettler 1998). Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass auch Hospize nur eine Unterstützung bieten sollen, wenn die Situation im vertrauten, häuslichen Umfeld nicht mehr beherrschbar ist. Die Patienten können nach Möglichkeit wieder nach Hause zurückkehren (Ballnus 1995). Neben effektiver, spezialisierter Pflege ist das Ziel der Hospizarbeit die angenehme Gestaltung der verbleibenden Lebenszeit, die Vermittlung von Geborgenheit und die Unterstützung, das Leben bis zum letzten Moment zu leben und den Sterbeprozess als einen Weg der individuellen Reifung gemeinsam mit den Angehörigen zu gehen. Besonderer Wert wird auf spirituelle Unterstützung – unabhängig von Glaubensbekenntnissen der Patienten – gelegt. Da viele Hospize keinen fest angegliederten ärztlichen Dienst haben, sind sie – im Gegensatz zu Palliativstationen – für Patienten mit schwierig zu kontrollierenden körperlichen Symptomen nur bedingt geeignet (Beck und Kettler 1998)

Krankenhäuser bieten breite Möglichkeiten der Intervention bei körperlichen Symptomen. Hinderlich ist jedoch der nach wie vor dominierende kurative Ansatz, der oft zu überzogenen

Maßnahmen führt bei gleichzeitiger Vernachlässigung der nichtkörperlichen Bedürfnisse des Patienten. Eine zuverlässig befriedigende palliativ orientierte stationäre Behandlung ist in Deutschland zur Zeit wohl nur auf speziellen Palliativstationen gewährleistet, dort allerdings auf hohem Niveau und ebenso mit der potentiellen und prinzipiell gewünschten Möglichkeit der Rückkehr in das vertraute Umfeld. Der Bedarf an Palliativbetten ist jedoch aktuell bei weitem nicht gedeckt. Einem geschätzten Bedarf von 46-75/1 Million Einwohner stand 1998 ein Angebot von 3/1 Million Einwohner gegenüber (Beck und Kettler 1998). In Berlin gab es zum Zeitpunkt der Befragung nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vier stationäre Palliativeinheiten mit 35 Betten, was einem Angebot von 10 Betten/1 Million Einwohner entspricht ([www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)). Von einer flächendeckend angemessenen Behandlung sterbenskranker Patienten im Krankenhaus sind wir in Deutschland noch weit entfernt. Um dieses Ziel zu erreichen, ist eine breite gesellschaftliche Diskussion und vor allem eine Durchdringung des Medizinsystems in allen Bereichen vonnöten, ausgehend von „Palliativprojekten als Keimzellen“ (Beck und Kettler 1998).

Gaßmann und Schnabel stellten als Hauptpartner in der Kooperation der Hausärzte Angehörige und Mitarbeiter von Sozialstationen und Altenpflegeheimen fest. Krankenhausärzte, niedergelassene Spezialisten und Initiativen und Selbsthilfegruppen waren dagegen nur von geringer Bedeutung. Die Kooperationsbereitschaft bzw. der Wunsch nach Ausweitung der Kooperation war ausgeprägter im ländlichen Raum und bei Ärzten, die viele Sterbende zu Hause betreuen (Gaßmann und Schnabel 1997).

#### 1.4.7 Die Frage des Sterbeortes

Obwohl vermutlich viele Patienten zu Hause versterben möchten, ist dem überwiegenden Teil ein Ende in einer Einrichtung beschieden (Bickel 1998, Knupp und Stille 1997, Senatsverwaltung Berlin 2000). Weniger enge soziale und familiäre Beziehungen, ein hoher Anteil alleinlebender Menschen, berufliche Eingebundenheit von Angehörigen und beschränkte Wohnverhältnisse stellen Hindernisse im sozialen Bereich dar. Hinzu kommt die Tatsache, dass mit zunehmendem Lebensalter ein steigender Anteil der Patienten in Heimen lebt und die Inanspruchnahme eines Krankenhauses im letzten Lebensjahr außerordentlich hoch ist. In Krankenhäusern versterben v.a. die jüngeren Alten mit definierten körperlichen Erkrankungen, in Heimen vorrangig hochbetagte und gebrechliche Personen (Bickel 1998).

Nicht immer sind Angehörige in der Lage, Patienten bis zum Ende zu Hause zu pflegen. Probleme der betreuenden Angehörigen können sogar häufiger der Grund für eine Einweisung sein als Belastungen der Patienten (Wilkes 1984). In diesem Zusammenhang sind auch Einweisungen durch Notärzte in Akutsituationen und in der Terminalphase zu nennen. Diese sind oft unnötig, für den Patienten belastend, aber aus Sicht der Notärzte unumgänglich. Möglicherweise könnten sie durch bessere Vorbereitung der Angehörigen aber reduziert werden (Grant 1997).

Um sterbenden Menschen den Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, werden v.a. folgende Rahmenbedingungen genannt (Ensink et al. 2001, Sorbye 1999, Thorpe 1993):

- Versorgung durch ein kompetentes, am besten palliativ spezialisiertes Pflegeteam, Beständigkeit in den Bezugspersonen
- offene, vertrauensvolle und engagierte hausärztliche Betreuung
- gute Beratung und Unterweisung der pflegenden Angehörigen
- gutes soziales Netzwerk des Patienten; Zuversicht, Bereitschaft und gute Kooperation der Angehörigen
- kontinuierliche Erreichbarkeit eines Ansprechpartners; der 24-Stunden-Pflege-Service in der Endphase wird vermutlich nur von einem Teil der Patienten benötigt (Townsend et al. 1990), wogegen es aus grundsätzlichen Erwägungen nahe liegt, dass Sterbende in der Endphase nicht allein sein sollen
- effektive Symptomkontrolle
- effektive Koordination aller notwendigen Maßnahmen, Versorgung der pflegenden Angehörigen mit den notwendigen Hilfsmitteln
- Möglichkeit der vorübergehenden Entlastung der Angehörigen bei Überforderung und zur Regeneration

Eine britische Studie (Dawson 1991) unter Hinterbliebenen zeigte, dass Bedürfnisse in der Sterbendenbetreuung am ehesten zu Hause mit Unterstützung eines spezialisierten palliativen Pflegedienstes befriedigt wurden und am wenigsten in einem konventionellen Krankenhaussetting. Costantini et al. stellten die Verfügbarkeit eines ambulanten palliativen Dienstes als wichtigsten Prädiktor für den Verbleib zu Hause heraus (Costantini et al. 1993). Die Vorteile solcher Dienste konnten wiederholt aufgezeigt werden (Hearn und Higginson 1998), auch in Deutschland in Form von Modellprojekten. Ensink et al. konnten in einem Projekt in Niedersachsen die suffiziente häusliche Betreuung bis zum Tod von „deutlich mehr als 50%“ der Patienten vorweisen (Ensink et al. 2001). Im zur Zeit der Befragung in Berlin aktiven Projekt „Home Care Berlin/Palliativmedizinischer Konsiliardienst“ lagen die Zahlen bei bis zu 74% (Schindler et al. 2003). Bislang konnte jedoch keine regelhafte Etablierung solcher Angebote erreicht werden.

#### 1.4.8 Würdevolles Sterben?

„Würdevolles Sterben“ ist ein populärer Begriff, der jedoch nicht klar definiert ist. Blumenthal-Barby versucht es folgendermaßen: „Es ist der Anspruch des Menschen, niemals nur Objekt zu sein, selbstbewusst und frei über sich verfügen zu können“, und erwähnt dazu die grundgesetzlich gesicherte Unantastbarkeit der Würde eines jeden Menschen, also auch Sterbender (Blumenthal-Barby 1991).

Vermutlich haben viele Menschen recht unterschiedliche Vorstellungen oder Präferenzen für ein „würdevolles Sterben“ und schon aus diesem Grund mag Zurückhaltung bei der Verwendung dieser Formulierung angebracht sein. Auch in den „Grundsätzen der Bundesärztekammer zur

ärztlichen Sterbebegleitung“ wird die Formulierung verwendet, ohne sie zu konkretisieren (Grundsätze 1998). Der Begriff ist durchaus kritisch zu betrachten, da er aufgrund vielfältiger Interpretationen auch missbraucht werden kann, z.B. zur Rechtfertigung von aktiver Sterbehilfe oder assistiertem Suizid bei schwer kontrollierbaren Schmerzen (Saunders und Baines 1991).

#### 1.4.9 Patientenverfügungen

Patientenverfügungen gibt es seit den späten sechziger Jahren. In Deutschland sind sie in drei grundsätzlichen Formen üblich. In der eigentlichen Patientenverfügung, die jedoch nicht eindeutig rechtsverbindlich ist, werden vor allem Vorstellungen zu spezifischen Behandlungen in bestimmten Situationen formuliert. Die Betreuungsverfügung benennt eine Person des Vertrauens für den Fall der vormundschaftsgerichtlichen Einsetzung einer Betreuungsperson. Die Vorsorgevollmacht ermächtigt bei eigener Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit eine Person des Vertrauens, mit bestimmten Einschränkungen rechtswirksam für den Betroffenen zu handeln. Eine sinnvolle Kombination ist die Ergänzung einer Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht. Vordrucke werden heute von vielen kirchlichen, sozialen, medizinischen und anderen Einrichtungen ausgegeben. Es ist jedoch grundsätzlich von Vorteil, eine Patientenverfügung selbst zu formulieren und am besten handschriftlich niederzulegen. Diese Form unterstreicht, dass eine persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik stattgefunden hat (Söchtig 2001, Stier et al. 2001, Student 1997).

Die juristische Bewertung ist zum Teil immer noch umstritten. Der praktische Umgang mit den Verfügungen ist, v.a. im Klinikbereich, nach wie vor problematisch und unbefriedigend. Studien, Fallbeispiele sowie juristische und grundsätzliche Erwägungen ergeben folgende Empfehlungen (Albers 1999, Emanuel und Emanuel 1998, Gahl 2001, Handreichungen der BÄK 1999, Hennies 2001, Mattheis und Steinberg 2001, Schwantes und in der Schmitt 1997, Söchtig 2001, Stier et al. 2001): Patienten sollen – in der Diskussion mit ihrem Arzt und ihren Angehörigen – ihre Präferenzen verstehen und klar in einem entsprechenden Dokument formulieren. Zusätzliche Erläuterungen zu Lebenseinstellungen und Wertorientierungen sind sehr hilfreich. Aussagen zur Organentnahme – zumindest positive – in einer Patientenverfügung werden kritisch beurteilt, da der Eindruck eines direkten Zusammenhangs von Therapieabbruch und Organentnahme entstehen könnte (Albers 1999). Andererseits schützt die in einer Verfügung niedergeschriebene unmissverständliche Ablehnung einer Organexplantation unter Umständen vor der Einleitung oder Fortführung von sonst nicht notwendigen intensivmedizinischen Maßnahmen. Eine regelmäßige Aktualisierung der Dokumente ist von Vorteil. Eine Bestätigung durch einen Zeugen ist zu empfehlen, eine notarielle Beglaubigung ist jedoch nicht erforderlich. In einigen Bundesländern besteht jedoch eine Verpflichtung der Vormundschaftsgerichte, Betreuungsverfügungen in amtliche Verwahrung zu nehmen. Die Verfasser sollten eine Kopie bei einem Arzt des Vertrauens (in der Regel beim Hausarzt) hinterlegen. Für Notfälle sollte man einen Hinweis auf das Vorliegen einer Verfügung z.B. im Portemonnaie bei sich tragen. Bei Klinikaufenthalten sollte eine Kopie der Verfügung in die Krankenakte eingelegt werden. Alle behandelnden Ärzte müssen im Ernstfall informiert sein. Diese müssen trotz Vorliegen einer Verfügung selbstverständlich immer die

aktuellen Ansichten und die Kongruenz zwischen antizipierter und aktueller Situation prüfen unter Berücksichtigung von Selbstbestimmungsrecht und Lebensqualität des Patienten.

Meines Erachtens bietet die frühzeitige Abfassung einer Patientenverfügung zudem die Möglichkeit, eine offene Auseinandersetzung im privaten Umfeld des Patienten anzuregen, bevor eine Situation eintritt, in der in einer emotional hoch gespannten Atmosphäre viele wichtige Entscheidungen unter zeitlichem Druck getroffen werden müssen. Auch sei hier nochmals darauf hingewiesen, dass eine zu späte Aufklärung des Patienten über eine infauste Prognose ihm möglicherweise die Chance nimmt, rechtzeitig eine Patientenverfügung zu verfassen.

### **1.5 Die besondere Rolle der Allgemeinmediziner in der häuslichen Sterbebegleitung**

Allgemeinmedizinern kommt bei der häuslichen Sterbebegleitung eine besondere Rolle zu (Busse et al. 1997, Durand et al. 1990, Gaßmann und Schnabel 1996 und 1997, Ogle und Plumb 1996). Sie gehören neben onkologisch oder palliativmedizinisch orientierten niedergelassenen Medizinern zu den Ärzten, die in ihrer täglichen beruflichen Praxis mit am häufigsten mit sterbenskranken Patienten im häuslichen Milieu konfrontiert sind. Die meisten ambulanten Patienten haben einen Hausarzt, der sie üblicherweise über längere Zeit mehr oder weniger regelmäßig betreut. Durch die oft jahrelange Bekanntschaft mit dem Patienten und oft auch seiner Familie ist er im Gegensatz zum Krankenhausarzt viel intensiver in den Prozess einer Erkrankung und letztlich des Sterbens eingebunden und hat auch weniger Möglichkeiten dieser Situation auszuweichen. Das Tätigkeitsgebiet von Allgemeinmedizinern umfasst auch das familiäre Umfeld („family medicine, family doctor“). Sie sind mehr als andere Ärzte in die alltägliche häusliche Situation eingeweiht und haben dabei zusätzlich zu ihrer medizinischen Tätigkeit auch häufig eine Nebenfunktion als eine Art „Sozialarbeiter und Seelsorger“. Kommunikative Aspekte spielen eine wichtige Rolle in ihrer Tätigkeit. Zudem stellen Allgemeinmediziner gewissermaßen das Bindeglied zwischen Klinik und ambulantem Bereich und zu niedergelassenen Spezialisten dar.

Dies stellt den allgemeinmedizinischen Arzt einerseits vor besondere Herausforderungen, bietet ihm aber andererseits auch besondere Chancen und Möglichkeiten.

Die besonderen Herausforderungen bestehen z.B. in einer stärkeren emotionalen Anteilnahme und weniger Ausweichmöglichkeiten. Es wird zudem Kompetenz in verschiedenen Bereichen, nicht nur medizinischen, erwartet. Mehr als in anderen Fächern ist auch die Auseinandersetzung mit Angehörigen nötig. Die Betreuung von Sterbenden ist außerdem mit einem erhöhten Zeitaufwand verbunden.

Andererseits kann er besser die Grenzen der physischen und emotionalen Belastbarkeit eines Patienten und seiner Angehörigen abschätzen und hat einen besseren Einblick in das soziale Umfeld (materielle Absicherung, Wohnverhältnisse, soziales Netz, emotionales Klima in der Familie). Oft besteht ein besonderes Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient, und häufig ist der allgemeinmedizinische Hausarzt in Problemsituationen primärer Ansprechpartner, von dem ein guter Überblick über Hilfsmöglichkeiten erwartet wird.

## 1.6 Probleme, Belastungen und Hindernisse in der ärztlichen Sterbebegleitung

In der ärztlichen Sterbebegleitung zeigen sich immer wieder typische allgemeine Hindernisse und Probleme (Beck und Kettler 1998, Busse 1997, Cherny et al. 1994, Gahl 2001, Gaßmann und Schnabel 1996 und 1997, Grof und Halifax 1980, Hermann et al. 1999, Husebo und Klaschik 2000, Käsler-Heide 1999, Kübler-Ross 1969, Kvale 1999, Schmitz-Scherzer 1995, Sulmasy 2002):

- Der Arzt wird mit der eigenen, unzureichend bewältigten Angst vor Tod und Sterben konfrontiert. Allgemeine Ängste und Unsicherheiten treten auf.
- Identifikation mit dem Patienten und seiner Lage. Der Arzt muss seine eigene Betroffenheit, sein eigenes Abschiednehmen von über längere Zeit betreuten Patienten bewältigen.
- Hilflosigkeitsgefühle oder die Empfindung einer Niederlage angesichts der Grenzen des ärztlichen Heilens und der Unkontrollierbarkeit der Situation treten auf.
- Ein einseitig naturwissenschaftlicher statt holistischer Ansatz (medizinisch-somatisch, sozial, psychisch, spirituell) ist nach wie vor verbreitet.
- Allgemeine Kommunikationsprobleme (grundsätzliche Probleme in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient) und spezielle Kommunikationsprobleme in Bezug auf das Sterben (Angst, etwas falsches zu sagen, letzten Lebensmut zu nehmen, vor Kontrollverlust über eigene Gefühle, vor doppeldeutigen Fragen und Antworten, Schuldgefühle bei nicht offenem Umgang etc.) bei hoher emotionaler Spannung belasten die Arzt-Patienten-Beziehung.
- Die Ärzte stehen unter dem professionellen Druck, über den ihr Berufsstand heutzutage definiert ist (Grundsatz von Heilung und Lebensverlängerung), erschwert durch juristische Vorgaben.
- Beklagt werden hoher Zeitaufwand bei unzureichender Vergütung, mangelnder Ausgleich und unbefriedigende Kooperationsmöglichkeiten und organisatorische Strukturen.
- Unzureichende Kenntnisse über palliativmedizinische Behandlung und mangelhafte Ausbildung im Umgang mit Sterbenden beeinträchtigen die Qualität der Betreuung.
- Es müssen gehäuft schwierige Entscheidungen bezüglich diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen getroffen werden. Diese Entscheidungen können die Dauer der verbleibenden Lebenszeit beeinflussen (quasi Entscheidungen über „Leben und Tod“).
- Der niedergelassene Arzt hat zudem weniger Möglichkeiten der Kooperation mit Spezialisten als der Klinikarzt.

Interessant ist die Feststellung von Gaßmann und Schnabel, dass das psychische Belastungsempfinden der Ärzte bei zunehmendem Alter und Niederlassungsdauer – also auch zu erwartender größerer Handlungssicherheit – nicht ab- sondern zunimmt. Sie sehen dies als Hinweis auf einen „Mangel an bestehenden oder wahrgenommenen berufsbegleitenden

Angeboten ..., die weniger der Weiterbildung denn der Bewältigung dienen“ (Gaßmann und Schnabel 1997).

Ein ökonomisches Problem besteht in hohem Zeitaufwand und hohen Kosten. Sterbebegleitung nach palliativmedizinischen Richtlinien ist teuer, wobei jedoch eine kompetente ambulante Betreuung im Vergleich zu einem Krankenhausaufenthalt noch kostengünstiger ist (Jonen-Thielemann 1998). Ein Ausbau palliativmedizinischer Versorgungsangebote könnte somit durchaus über eine Reduktion der Krankenhausaufenthalte zu einer Kostenminderung beitragen, wie bereits gezeigt werden konnte (Klaschik et al. 1998).

### **1.7 Die medizinische Ausbildung in Bezug auf den Umgang mit Sterbenden**

Die thanatologische und medizinische Forschung, die Pflegewissenschaft und die Hospizbewegung haben in den letzten Jahrzehnten viel Wissen um die Problematik der Betreuung Sterbender zusammengetragen. Im Bereich der Aus- und Weiterbildung von Medizinstudenten und Ärzten in Deutschland wird dieses wichtige Thema jedoch nach wie vor nur unbefriedigend berücksichtigt. In der Regel werden junge Mediziner ohne entsprechende Vorbereitung „ins kalte Wasser gestoßen“. Weiterbildungsmöglichkeiten und -anforderungen für bereits praktizierende Ärzte sind begrenzt. Gaßmann und Schnabel konnten dies sowohl in einer Befragung von Ärzten, als auch in einer Review der Studiengänge und entsprechender Weiterbildungsangebote bestätigen. Eine Ausnahme bildet lediglich bedingt die Schmerztherapie (Gaßmann und Schnabel 1996 und 1997). Kompetenzen im Umgang mit Sterbenden werden also eher nicht durch die Ausbildung vermittelt, sondern bilden sich wohl vielmehr im Zuge der beruflichen Erfahrung in Abhängigkeit von individuellen Handlungsstrategien und Persönlichkeitsmerkmalen heraus. Durand et al. konnten eine positivere Einstellung zur Betreuung Sterbender bei Ärzten feststellen, die in ihrer Ausbildung „death education instructions“ durchlaufen hatten (Durand et al. 1990). Obwohl im Vorfeld gefordert (Student 1997), konnte sich auch die Bundesärztekammer in der Formulierung der „Grundsätze zur Sterbebegleitung“ nicht dazu entschließen, den Anspruch bzw. die Verpflichtung zu kompetenter Ausbildung in palliativmedizinischen Fertigkeiten für Ärzte aufzunehmen, die viel mit Sterbenden zu tun haben.

Sterbensranke Patienten sind als „Objekt“ von Lehre und Forschung keineswegs Tabu, sondern es kann sich eine Bereicherung für beide Seiten ergeben (Beck und Kettler 1998, Kübler-Ross 1969). In der Forschung können neue Erkenntnisse gewonnen werden, angehende Mediziner lernen am praktischen Beispiel und müssen sich kritisch mit ihren Positionen auseinandersetzen und Patienten können an Selbstwertgefühl durchaus gewinnen.

Wie Hall et al. ausführen, ist auch die Art und Weise der Aus- und Weiterbildung entscheidend für den Erfolg, die Anwendbarkeit und die Etablierung neuer Fähigkeiten. Gute Ausbildungsprogramme müssen orientiert sein am Lernziel, an den konkreten Bedürfnissen der Lernenden und an realen Lebenssituationen. Sie müssen den Lernenden praktisch einbinden und mit einem Feedback verbunden sein (Hall et al. 1998).

## 1.8 Fragestellungen

Meine allgemeine Fragestellung war, wie sich für Allgemeinmediziner der Umgang mit sterbenden und sterbenskranken Patienten (ärztliche Sterbebegleitung) gestaltet und von welchen Ansichten und Einstellungen sie dabei geprägt sind? Ausgehend davon habe ich untersucht:

- Welche Empfindungen beschreiben sie im Kontakt mit sterbenden Patienten und wie schlagen sich diese auf ihre Arbeit nieder?
- Welche Notwendigkeiten bei der Betreuung sehen sie? Welche Rahmenbedingungen müssen erfüllt sein?
- Welche Probleme stellen sich ihnen häufig und wie gehen sie mit diesen um?
- Wo liegen ihres Erachtens die Grenzen der häuslichen Sterbebegleitung? Was erachten sie als geeigneten Sterbeort?
- Wie schätzen sie ihre eigenen Kompetenzen in diesem Gebiet ein?
- Was hilft ihnen in dieser Situation?
- Wann holen sie sich kompetente Unterstützung bzw. tun sie dies überhaupt (Kooperation)?
- Wo wünschen sie mehr kompetente Unterstützung?
- Wie schätzen sie ihre persönliche Belastung und Betroffenheit ein und wie bewältigen sie diese?
- Wie beschreiben sie die Kommunikation mit den Patienten und ihren Angehörigen?
- Wie gehen sie mit Patientenverfügungen und besonderen Wünschen und Vorstellungen der Patienten z.B. in Bezug auf den bevorzugten Sterbeort um?
- Wie beschreiben sie ihre persönliche Auseinandersetzung mit Tod und Sterben?

## 1.9 Anmerkung zu Hypothesen

Bei qualitativer Forschungsarbeit ist das Voranstellen von Hypothesen nicht üblich bzw. sogar unangebracht (Lamnek 1993). In der von mir gewählten Form des problemzentrierten Interviews mit einem „Vorkonzept“ ist es jedoch zulässig, Vermutungen vor der Datenerhebung anzustellen. Näheres hierzu findet sich in der Beschreibung der Methodik.

Folgende Vermutungen habe ich meiner Arbeit vorangestellt:

- Es bestehen deutliche Differenzen unter den einzelnen befragten Ärzten bezüglich der Ansichten zur Sterbebegleitung.
- Ansichten zur Sterbebegleitung entsprechen nur bedingt den Empfehlungen zur Begleitung

Sterbender und palliativmedizinischen Konzepten. Es bestehen Defizite in Kenntnis und Annahme dieser Richtlinien.

- In der praktischen Tätigkeit im Umgang mit Sterbenden bestehen Unsicherheiten und begrenzte Kompetenzen.
- Kompetenzen in diesem Bereich werden nicht systematisch vermittelt. Die Ausbildung in Bezug auf die Betreuung Sterbender ist unzureichend und wird auch so empfunden.
- Die oben genannten häufigen Hindernisse und Probleme in der Betreuung Sterbender sind auch unter allgemeinmedizinischen Fachärzten verbreitet.

## **2 Methodik**

### **2.1 Methodischer Ansatz**

In einer Arbeit von Gaßmann und Schnabel (Gaßmann und Schnabel 1996) wurde in einer standardisierten Befragung das Thema der hausärztlichen Betreuung von Sterbenden angegangen. Sie zitieren weitere Studien, die sämtlich einem mehr oder weniger quantitativen oder standardisierten Studienansatz folgen.

Ich habe mich stattdessen für einen qualitativen Studienansatz mittels semistrukturierter, problemzentrierter Interviews entschieden, wobei ich mich an den Grundsätzen qualitativer Forschungsarbeit nach Mayring orientiert habe (Lamnek 1993, Mayring 1999).

Qualitative Forschungsarbeit ist bislang in der Medizin nur sehr wenig angewandt worden und hatte ihren Schwerpunkt bislang vor allem in den Sozialwissenschaften. Aus folgenden Gründen halte ich einen qualitativen Ansatz für interessant und sinnvoll:

- Medizin ist nicht nur eine Naturwissenschaft sondern ebenso eine Sozialwissenschaft. Soziale Aspekte gewinnen in der medizinischen Versorgung zunehmend an Bedeutung.
- Die Möglichkeiten quantitativer Methodik bei Fragestellungen um Tod und Sterben sind schwierig und begrenzt (Wittkowski 1990).
- Bislang ist zur hausärztlichen Versorgung von Sterbenden im Allgemeinen in Deutschland relativ wenig geforscht worden. Qualitative Forschung kann, gerade auch durch Einzelaussagen, wichtige Anstöße für notwendige quantitative Forschungsarbeit geben. Qualitative Forschung ist dabei gezielt subjektiv ausgerichtet (subjektiv im Sinne der Wiedergabe subjektiver Ansichten, Probleme etc., nicht im Sinne von Voreingenommenheit) (Lamnek 1993).

### **2.2 Vorbereitung**

#### **2.2.1 Allgemeines**

Geplant wurde die Durchführung von Interviews mit etwa 20 Allgemeinmedizinerinnen in der Berliner Innenstadt. Die Kontaktaufnahme sollte telefonisch erfolgen, um dann bei Einverständnis einen Termin in der Praxis zu vereinbaren. Begleitend zu den Interviews sollten einige demografische und allgemeine Daten erfasst werden.

#### **2.2.2 Der Interviewleitfaden**

Die Datenerfassung sollte in Form eines semistrukturierten, problemzentrierten Interviews erfolgen. Im Vorfeld wurde also nach Analyse des Themenkomplexes und nach einem ersten Überblick über die vorliegende Literatur ein Interviewleitfaden erstellt. Dabei wurden folgende Aspekte herausgearbeitet:

- Allgemeine Empfindungen bei der Betreuung Sterbender
- Rahmenbedingungen bei der häuslichen Betreuung sterbender Patienten, Bedürfnisse und Belastungen von Patienten und Angehörigen
- Eigener Beitrag zur günstigen Gestaltung der Situation sterbender Patienten und ihrer Angehörigen
- Kommunikation, Aufklärung bei infauster Prognose
- Häufige Probleme und Reaktion darauf
- Kooperation (mit anderen Helfern, ambulanten Diensten, spezialisierten Ärzten usw.)
- Was bedeutet „würdevolles Sterben“?
- Ansichten zum Sterben zu Hause vs. Sterben im Krankenhaus
- Grenzen der häuslichen Betreuung
- Ansichten zur Hospizidee
- Umgang mit Patientenverfügungen
- Einschätzung der eigenen Kompetenz
- Was hilft in der Arbeit mit Sterbenden, wo ist mehr Hilfe erwünscht?
- Bewältigung der eigenen Betroffenheit und Belastung
- Religiosität bzw. Spiritualität
- Eigene Gefühle und Empfindungen in Bezug auf das Sterben
- Einschätzung der Ausbildung, Ideen für eine bessere Einbindung des Themas

### 2.2.3 Der ergänzende Kurzfragebogen

Zur Erfassung allgemeiner Daten ergänzend zum Interview wurde ein Kurzfragebogen erstellt, in dem folgende Daten abgefragt wurden:

- Alter
- Jahr des Examens
- Seit wann ambulante allgemeinärztliche Tätigkeit
- Vorliegen spezieller Zusatzbezeichnungen, Fachkunden, fakultativer Weiterbildungen, sonstiger Qualifikationen
- Vorliegen der Qualifikation für psychosomatische Grundversorgung

- Aktuelles Engagement in einem Hospiz oder palliativmedizinisch orientierten Dienst
- Spezielle palliativmedizinische Berufserfahrungen, wenn ja welche
- Glaube an eine „Existenz nach dem Tode“
- Gab es ein persönliches lebensbedrohendes Ereignis?
- Gab es Todesfälle unter nahestehenden Personen in den letzten zwei Jahren?
- Kenntnis und eventuell Nutzung spezialisierter Hilfsangebote für sterbende und sterbenskranke Patienten in Berlin

#### 2.2.4 Die Interviewprotokolle

Zusätzlich sollten nach den Interviews Protokolle verfasst werden. Dazu wurde ein Protokollbogen vorbereitet. Auf diesem sollten die Kodenummer des Interviewpartners, das Datum der Durchführung und die Zeit von Anfang und Ende des Interviews vermerkt werden, ergänzt durch eine kurze Schilderung der Atmosphäre während der Befragung, des persönlichen Eindrucks vom Interviewpartner, relevanter Aussagen außerhalb der Bandaufnahme und sonstiger Besonderheiten.

#### 2.2.5 Vorbereitungen für die Durchführung der Interviews

Zur Vorbereitung auf die Durchführung der Interviews fanden neben dem Studium allgemeiner Empfehlungen für die Interviewführung (Mayring 1999) vorbereitende Gespräche mit dem Betreuer statt. Hier wurden günstige Einleitungen für das Interview, mögliche Fallstricke und hilfreiche Empfehlungen zur Gesprächsführung besprochen. Zusätzlich habe ich ein Probeinterview mit einer Allgemeinmedizinerin, die nicht zur Stichprobe gehörte, geführt.

### 2.3 Datenerhebung

#### 2.3.1 Stichprobe und Einschlusskriterien

Zur Erstellung einer Zufallsstichprobe durfte ich freundlicherweise auf eine Datenbank des Instituts für Sozial-, Arbeitsmedizin und Epidemiologie der Berliner Charité zurückgreifen. Jene ursprüngliche Datenbank aller in Berlin ambulant tätigen Ärzte war mit dem Ziel weitgehender Vollständigkeit ohne spezielle Ein- oder Ausschlusskriterien zusammengestellt worden. Aus jener Datenbank wurde eine Abfrage aller allgemeinmedizinisch tätigen Ärztinnen und Ärzte der Stadt Berlin vorgenommen, aus der ich wiederum nur alle als Fachärzte für Allgemeinmedizin aufgeführten Personen herausfilterte, um eine vergleichbare fachliche Ausbildung voraussetzen zu können. Praktische Ärzte und solche, die ohne Fachbezeichnung aufgeführt waren, fielen somit von vornherein aus der Stichprobe heraus. Schließlich wurden, ausgehend von den Postleitzahlen,

die im Berliner Innenstadtbereich (vor der Berliner Bezirksreform 2001) niedergelassenen Ärzte in einer Datenbank zusammengefasst, wobei sich eine Gesamtzahl von 163 ergab. Mittels eines Computerprogramms wurden diese in eine zufällige Abfolge gebracht.

Einschlusskriterien waren somit:

- Fachbezeichnung Allgemeinmedizin, unabhängig von zusätzlichen Qualifikationen und vom Zeitpunkt des Erwerbs der Fachbezeichnung
- aktuelle Tätigkeit als Allgemeinmediziner
- aktuelle Niederlassung in Berlin im Innenstadtbereich entsprechend der Postleitzahl

Die zufällig geordnete Liste wurde dann der Reihenfolge nach für die telefonische Kontaktaufnahme verwendet, bis eine Gesamtzahl von 20 Interviewpartnern erreicht war. Dabei habe ich die Absagen mit erfasst und nach Möglichkeit nach Alter, Jahr des Examens und des Beginns der ambulanten allgemeinärztlichen Tätigkeit gefragt sowie die Begründung für die Absage notiert. Hierbei fielen zusätzlich 14 Ärzte heraus, weil sie nicht oder nicht mehr als Allgemeinmediziner praktizierten, kein telefonischer Kontakt hergestellt werden konnte oder ähnliches. So ergab sich eine Gesamtzahl von 149. Zusätzliche Interviews aufgrund möglicher relevanter Verzerrungen gegenüber der Gesamtstichprobe waren nach Erreichen der Gesamtzahl von 20 Interviewpartnern nicht notwendig.

### 2.3.2 Durchführung der Interviews

Im telefonischen Kontakt wurde bei Bereitschaft des Befragten ein Termin für einen Praxisbesuch vereinbart. Zu Beginn der Zusammenkunft formulierte ich erneut kurz das Anliegen der Studie und schilderte den Ablauf des Interviews. Ich wies dabei auch auf eine zeitliche Begrenzung des Gesprächs auf etwa vierzig Minuten hin. Anschließend erfolgte die Abfrage des Kurzfragebogens, wobei weiterführende Äußerungen des Interviewpartners zunächst gebremst wurden. Danach wurde das Aufnahmegerät gestartet und das Interview mit einer allgemeinen Frage begonnen. In den meisten Fällen bot sich zur Einleitung die Frage an, wie häufig die Ärzte überhaupt mit der Betreuung von Sterbenden und sterbenskranken Patienten konfrontiert sind. Daraus entwickelte sich anschließend ein weitgehend offenes Gespräch, wobei ich im ständigen Vergleich mit dem Leitfaden durch offene Fragestellungen das Gespräch auf alle geforderten Aspekte lenkte. Abschließend wurde dem Interviewpartner gedankt und die Aufnahme beendet. Unmittelbar nach dem Interview wurde das Protokoll verfasst, in dem auch themenbezogene Äußerungen außerhalb der Bandaufnahme vermerkt wurden.

## **2.4 Die Vorbereitung des Datenmaterials für die weitere Auswertung-**

### **2.4.1 Transkription der Interviews und Bearbeitung des übrigen Datenmaterials**

Die Tonaufnahmen habe ich nach Möglichkeit noch am selben Tag, spätestens jedoch am folgenden Tag selbst transkribiert, und zwar in wörtlicher Form in normalem Schriftdeutsch mit Übernahme umgangssprachlicher Wendungen und Ergänzung nichtverbaler Aspekte.

Die Daten aus den Fragebögen sowie aus den Telefonkontakten wurden in einer Datenbank erfasst. Die Protokolle wurden ebenfalls transkribiert, um eine computergestützte Auswertung zu ermöglichen.

## **2.5 Auswertung der Interviews**

### **2.5.1 Methodische Prinzipien**

Die weitere Auswertung der Interviewtexte erfolgte nach den Prinzipien der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 1999) unter Nutzung des Computerprogramms WinMAX® (Kuckartz 1999), einem Hilfsmittel zur Analyse qualitativer Daten. In WinMax® können inhaltliche Kategorien in einem Kodierbaum mit Codes und Subcodes dargestellt werden. Passagen der importierten Texte können dann markiert und entsprechenden Codes zugeordnet werden. Außerdem gibt es vielfältige Funktionen der Abfrage und Auswertung der kodierten Textpassagen.

### **2.5.2 Praktischer Ablauf der Auswertung**

1. Nach Transkription der ersten wenigen Interviews und Übertragung in WinMax® erfolgte zunächst die Kodierung von drei Interviews nach einem zuvor nach dem Interviewleitfaden und persönlichen Überlegungen erstellten Kodierbaum.
2. Nach diesem Probelauf und der Durchführung weiterer Interviews, die die Aufmerksamkeit auf andere zusätzliche Aspekte lenkten, wurde der Kodierbaum noch einmal deutlich umgestaltet. So wurde er zum einen in der praktischen Anwendbarkeit verbessert und zweitens den neuen Aspekten aus den Interviews gerecht. Im Anschluss wurden dann nur noch geringfügige Änderungen am Kodierbaum vorgenommen, um weitere Aspekte abzubilden oder Differenzierungen vorzunehmen (Aufteilung eines Codes in Subcodes).
3. Zu allen Codes und Subcodes wurden Memos zur Beschreibung erstellt, so dass der inhaltliche Rahmen definiert wurde.
4. Sämtliche Interviews und Protokolle wurden nun in WinMax® importiert und nach diesem Kodiersystem kodiert. Während dieser Arbeit wurden ständig Memos eingefügt, um auf bestimmte interessante, widersprüchliche oder anderweitig auffällige Textpassagen aufmerksam zu machen oder um Kodierungen zu begründen.
5. Nach Abschluss der Kodierungen (nachdem also ein Überblick über alle Interviews bestand)

wurde nochmals kontrollgelesen, d.h. sämtliche Interviews und Protokolle wurden im WinMax®-Programm gelesen und die Kodierungen dabei verfolgt und nötigenfalls ergänzt oder variiert. Bei Unklarheiten erfolgte eine Rücksprache mit dem Betreuer.

6. Zu den originalen Kodierungen habe ich dann Zusammenfassungen erstellt: Über die Retrieval-Funktionen von WinMax® wurden sämtliche Kodierungen zu einem Code angezeigt und die z.T. umständlichen wörtlichen Formulierungen in gut verständliche Stichpunkte umformuliert und in einer Textdatei gespeichert.

7. Aus diesen Formulierungen habe ich dann für jedes Interview eine stichpunktartige Zusammenfassung erstellt, sortiert nach den thematischen Schwerpunkten, die den Codes in etwa entsprechen. Diese Textdateien wurden ebenfalls in WinMax® importiert und nach dem Kodierbaum kodiert. Somit existierten im WinMax®-Projekt quasi zwei kodierte Versionen der Interviews, eine umfangreiche wörtliche und eine kurze stichpunktartige Zusammenfassung.

8. Über die Retrievalfunktionen konnten dann wiederum sehr einfach Zusammenstellungen der Kodierungen, also thematische stichpunktartige Zusammenfassungen erstellt und als Textdateien exportiert werden. Stichpunktartige Zusammenfassungen – ausgehend von den Kodierungen - existieren zu folgenden thematischen Schwerpunkten:

- Aufklärung
- Ausbildung
- Ideen zur Verbesserung der Ausbildung
- Eigene Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Bewältigung
- Empfindungen im Kontakt mit Sterbenden
- Grenzen der häuslichen Betreuung und Einweisungsgründe
- Häufigkeit der Betreuung Sterbender und Sterbenskranker
- Hospiz
- Interaktion
- Klientel (welche typischen Diagnosegruppen u.ä. werden genannt)
- Kompetenzeinschätzung
- Kooperation
- Patientenverfügung, allgemeine Aussagen
- Eigene Patientenverfügung
- Prinzipien und besondere eigene Beiträge und Maßnahmen

- Probleme
- Rahmenbedingungen
- Religion/Spiritualität
- Schmerztherapie (hier nur in Form zusammengefasster Textzitate)
- Sterbehilfe
- Sterbeort, allgemeine Aussagen
- Sterbeort, eigene Ansicht der Ärzte
- Sterbeort, Ansichten von Patienten und Angehörigen
- Unterlassung bzw. Abbruch von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- Wünsche
- Würde
- Sonstiges

9. Zu diesen Schwerpunkten habe ich dann Tabellen erstellt, in denen eine weitere Zusammenfassung von sehr ähnlichen Angaben erfolgte. Hierbei wurden praktisch zunächst alle stichpunktartigen Angaben aus allen Interviews übernommen und dann nach Ähnlichkeiten sortiert. Wenn möglich wurden sehr ähnliche oder identische Angaben zusammengefasst und durch Kreuze bei den Spalten der entsprechenden Interviews markiert. Somit ergaben sich erste Hinweise auf Trends oder auch auf sehr starke Differenzierungen in den inhaltlichen Kategorien.

Ausnahmen und Ergänzungen:

- Zu „eigene Auseinandersetzung“ wurde keine Tabelle erstellt, da hier ausgesprochen verschiedene Angaben vorlagen, so dass eine tabellarische Zusammenfassung nicht sinnvoll war.
- Bei „Empfindungen, allgemein“ wurde eine Tabelle für Angaben zu Empfindungen der interviewten Ärzte und eine weitere für Empfindungen anderer Personen erstellt.

10. Aus den zusammengefassten Tabellen zu den thematischen Schwerpunkten habe ich dann unter erneutem Vergleich mit dem Originaltext stichpunktartige Zusammenfassungen abgeleitet. Dabei ging ich nach folgendem Schema vor:

- Inhaltliche Hauptaussagen (inhaltliche Gruppierungen in den Tabellen)
- Varianz der Aussagen (gibt es viele Gemeinsamkeiten oder weichen die Aussagen inhaltlich weit voneinander ab)
- Gehalt der Aussagen (werden konkrete Antworten gegeben oder wird nur diffus oder allgemein formuliert)

- Wichtige Einzelaussagen, auffällige Aspekte
- Bezüge zu anderen thematischen Schwerpunkten (Kategorien)
- Unklarheiten, offene Fragen, missverständliche Äußerungen
- Zusammenfassung

11. Diese Stichpunkte dienen als Grundlage für die Formulierung der Ergebnisse.

Auch in der qualitativen Datenanalyse können Beziehungen zwischen verschiedenen „Entitäten“ – in diesem Falle zwischen verschiedenen Kategorien – ergründet werden, ähnlich den Korrelationen in der quantitativen Forschung. WinMAX® bietet dazu zweckmäßige Hilfsmittel an (Benutzerhandbuch WinMax®, Kuckartz 1999). Bei relativ kleinen Fallzahlen sind diese Ergebnisse jedoch sehr zurückhaltend zu bewerten. Deshalb verzichtete ich auf eine aufwendige Auswertung diesbezüglich und beschränkte mich darauf, am Abschluss Auffälligkeiten zwischen Kategorien zu nennen, ohne Anspruch auf Vollständigkeit oder Allgemeingültigkeit. Hier wären weitere und umfangreichere Untersuchungen nötig.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Die Zusammensetzung der Stichprobe

Ausgehend von einer Gesamtzahl von 163 Ärzten wurde im Zeitraum vom 27.09.2000 bis 21.05.2001 die telefonische Kontaktaufnahme durchgeführt. In deren Verlauf entfielen weitere 14 Ärzte, die nicht den Einschlusskriterien entsprachen oder trotz wiederholter Versuche nicht telefonisch erreichbar waren, so dass sich schließlich eine gültige Gesamtzahl von 149 ergab. Diese war wie folgt zusammengesetzt:

- Frauen: 99 (=66,4%)
- Männer: 50 (33,6=%)
- Verteilung nach Stadtbezirken (prozentualer Anteil): Mitte 23 (15,4%); Friedrichshain 30 (20,1%); Lichtenberg 31 (20,8%); Prenzlauer Berg 31 (20,8%); Tiergarten 3 (2,0%); Charlottenburg/Wilmersdorf 12 (8,1%); Schöneberg 3 (2,0%); Kreuzberg 6 (4,0%); Neukölln 10 (6,7%);
- Ostbezirke 115 (=77,2%); Westbezirke 34 (=22,8%)
- 20 Interviews entsprechen 13,4% der Gesamtzahl von 149.

Insgesamt wurden 46 Ärzte kontaktiert. Dieser Anteil setzt sich wie folgt zusammen:

- Männer: 16 (=34,8%)
- Frauen: 30 (=65,2%)
- Verteilung nach Stadtbezirken: Mitte 9; Friedrichshain 9; Lichtenberg 11; Prenzlauer Berg 10; Tiergarten 1; Charlottenburg/Wilmersdorf 1; Schöneberg 2; Kreuzberg 1; Neukölln 2;
- Ostbezirke 39 (=84,8%); Westbezirke 7 (15,2%)
- 20 Zusagen entsprechen 43,5% von allen Anfragen.

Die statistischen Angaben zu den 26 Befragten, die abgelehnt haben, konnten nur sehr unvollständig erhoben werden, da in vielen Fällen die Befragten nicht zu weiteren Angaben bereit waren bzw. die Absage bereits über die Sprechstundenhilfe mitgeteilt wurde. Als Gründe für die Absage (z.T. Mehrfachnennungen) wurden genannt:

- Zeitmangel ( $\Sigma 16$ )
- dass die Betreffenden nicht oder kaum mit sterbenden Patienten zu tun hätten ( $\Sigma 4$ )
- dass das Thema zu schwierig sei ( $\Sigma 5$ )
- dass keine Tonaufnahme erwünscht sei ( $\Sigma 2$ )
- dass andere sicher mehr dazu sagen könnten ( $\Sigma 2$ )

In Einzelaussagen wurden noch genannt:

- Hemmungen in Interviews, dass nur Privatpatienten behandelt würden, dass die Betreuung Sterbender nichts Besonderes sei und es darüber nichts zu besprechen gäbe. In einem Fall wurden genauere inhaltliche Angaben und eine Kenntnis des Fragebogens vor dem Interview verlangt.

Die eigentliche Stichprobe der Interviewpartner setzt sich schließlich wie folgt zusammen:

- Gesamtzahl: 20
- Männer:5 (=25%)
- Frauen:15 (=75%)
- Verteilung nach Stadtbezirken: Mitte 2; Friedrichshain 5; Lichtenberg 6; Prenzlauer Berg 4; Tiergarten 0; Charlottenburg/Wilmersdorf 1; Schöneberg 2; Kreuzberg 0; Neukölln 0;
- Ostbezirke 17 (=85%); Westbezirke 3 (=15%) (wobei wenigstens eine Ärztin mit Niederlassung im Ostteil aus dem ehemaligen Westberlin stammt, so dass sich ein Verhältnis von 16 zu 4 ergibt)
- Durchschnittsalter: 52,2 Jahre (zwischen 41 und 59 J.)
- Examen: durchschnittlich vor 26 Jahren (zwischen 44 und 14 J.)
- ambulant tätig seit: durchschnittlich 11 Jahren (zwischen 44 und 7 J.)
- Spezielle, gewissermaßen palliativmedizinische Berufserfahrungen (neben der normalen hausärztlichen Tätigkeit):
  - 1 Angabe: fünf Jahre lang regelmäßige Nachtwachen in der Geriatrie (aber vor und im Studium)
  - 3 Angaben: Betreuung Seniorenheim (in einem Fall mit Apallikern)
- aktuelles Engagement im palliativmedizinischen Bereich:
  - 3 Angaben: Betreuung Seniorenheim (in einem Fall mit Apallikern)
  - 1 Angabe: Zusammenarbeit mit Palliativmedizinischem Konsiliardienst (in diesem Fall zeigt sich im Interview aber nur Konsultation des Dienstes ohne spezielles Engagement und ohne Teilnahme an den Fortbildungen)
  - 1 Angabe: Zusammenarbeit mit Palliativmedizinischem Konsiliardienst (in diesem Fall laut Interview auch mit besonderem Engagement)
- 14 Teilnehmer haben die Qualifikation für psychosomatische Grundversorgung.

Die Interviews wurden zwischen dem 09.10.00 und 08.06.01 durchgeführt.

### **3.2 Allgemeine Ergebnisse aus den Interviews**

Bei der allgemeinen Betrachtung der Ergebnisse der Interviews zeigten sich zu bestimmten Fragestellungen viele Gemeinsamkeiten in den Aussagen, zu anderen deutliche individuelle Differenzen. Bestimmte Fragen wurden mit konkreteren Angaben, andere eher sehr allgemein bis ausweichend beantwortet.

Große Übereinstimmung gab es bei der Beurteilung der Ausbildung, bei Aussagen zur Rolle der Angehörigen, bei der allgemeinen Befürwortung von Patientenverfügungen, der grundsätzlichen Akzeptanz häuslicher Sterbebegleitung innerhalb gewisser Grenzen sowie hinsichtlich der Notwendigkeit der Kooperation mit Pflegediensten, von Einfühlungsvermögen bei der Interaktion und von einer effektiven Schmerztherapie.

Deutliche Differenzen zeigten sich vor allem in den Antworten auf die direkte Frage nach Problemen (Schwerpunkte offenbar sehr individuell), ebenso bei den Empfindungen im Kontakt mit Sterbenden und bei der eigenen Auseinandersetzung mit Tod und Sterben. Hier waren die Antworten auch sehr allgemein, zum Teil ausweichend. Relativ vage blieben auch die Aussagen zur Interaktion, zu den Rahmenbedingungen und den Entscheidungsmaßstäben für die Unterlassung oder den Abbruch therapeutischer Maßnahmen.

Zum Teil gibt es erhebliche Überschneidungen zwischen einzelnen Kategorien. Um häufige Wiederholungen zu vermeiden, habe ich daher bei einzelnen der folgenden Kapitel auch Verweise auf andere Abschnitte eingefügt.

### **3.3 Ergebnisse aus den Interviews nach Kategorien und thematischen Schwerpunkten**

Zur besseren Veranschaulichung habe ich zu einigen Kategorien die typische Frageformulierung an den Anfang gestellt sowie repräsentative oder inhaltlich interessante Zitate aus den Interviews eingearbeitet. Sämtliche wörtlich übernommenen Zitate sind in Kursivschrift sowie durch Anführungsstriche gekennzeichnet.

In qualitativen Studien sind konkrete quantitative Angaben nicht zwingend erforderlich, aber auch nicht ausgeschlossen (Mayring 1999). Ich habe zum Teil solche quantitativen Angaben in Klammern mit einem Summenzeichen eingefügt ( $\Sigma$ ...). Gemeint ist hier jeweils die Anzahl der Interviews, in denen eine entsprechende Aussage gemacht wurde und nicht die Anzahl der Aussagen an sich. Wenn zum Beispiel in einem Interview eine Aussage und in einem weiteren Interview fünf Aussagen zu einem bestimmten Sachverhalt gemacht wurden, so würde die Angabe ( $\Sigma 2$ ) sein. Zum Teil war es schwierig, konkrete Summenangaben zu machen, da nicht immer alle Aussagen eindeutig waren. Hier wurden dann nur die sicheren Angaben zusammen gezählt.

### 3.3.1 Häufigkeit der Betreuung sterbender und sterbenskranker Patienten

Interviewer: *„Wie häufig haben Sie eigentlich im Praxisalltag mit der Betreuung Sterbender und Sterbenskranker zu tun?“*

Bei Irritationen wurde eventuell ergänzt:

*„Ist das eher häufig oder eher die Ausnahme?“*

Auf diese oft zur Gesprächseinleitung gestellte Frage gaben wider Erwarten nur wenige ( $\Sigma 5$ ) an, dass sie oft mit Sterbenden zu tun haben. Die Angaben variieren zwischen *„ständig“* über *„gelegentlich“* und *„seltener“* bis *„gar nicht“*. Zum Teil gibt es Häufungen im Rahmen des Notdienstes oder der Betreuung von Pflegeheimen. Genannte Gründe für die Seltenheit dieser Fälle sind junges Durchschnittsalter des Patientenguts, der häufige Wunsch der Angehörigen nach Einweisung der Patienten vor dem eigentlichen Finalstadium, die größere Präsenz niedergelassener Onkologen, die die Patienten übernehmen, und zu große Schwierigkeiten bei der häuslichen Betreuung, die zu Einweisungen in Heime und Krankenhäuser führten.

### 3.3.2 Betroffene Patientengruppen, typische Diagnosen

Bereits in den Telefonaten zur Rekrutierung von Interviewpartnern fiel auf, dass unter „Sterbenden“ häufig Krebskranke verstanden wurden. Auch in den Interviews trat ein starker Bezug auf Krebspatienten zutage:

*„Wir haben im Rahmen der Krebsregistersache, habe ich mal meine Patienten durchgeguckt, wie viele Krebsfälle es sind, und da habe ich festgestellt, dass es so wenige gar nicht waren.“*

Im selben Maße nannten die Befragten aber auch Alte, seltener chronisch Kranke und Heimbewohner sowie akute Todesfälle inklusive Notdienstpatienten. In einem Fall wurde explizit auf einen Unterschied zwischen chronisch Kranken und Sterbenden hingewiesen. Bei spezieller Ausrichtung der Tätigkeit wurde in Einzelaussagen auf HIV- und Drogentote sowie Apalliker Bezug genommen. Es wurde allerdings auch nicht speziell nach Patientengruppen oder Diagnosen gefragt.

### 3.3.3 Allgemeine Empfindungen im Kontakt mit Sterbenden

Interviewer: *„Was geht dabei in Ihnen vor, welche Empfindungen und Gefühle haben Sie dabei?“*

Diese Frage schloss sich in der Regel an die Frage nach der Häufigkeit der Betreuung Sterbender an. Die Antworten waren individuell sehr variabel, teilweise auch sehr allgemein bis ausweichend mit geringer Aussagekraft, so dass sich in etlichen Interviews ein Eindruck zu den allgemeinen Empfindungen der Befragten nur aus dem gesamten Text ergibt.

Eine gewisse emotionale Belastung wird in irgend einer Weise von einem großen Teil ( $\Sigma 13$ ) erwähnt (*„man leidet mit“*, *„keine angenehme Sache“*, *„etwas gruseliges“*, *„eine Beklemmung ist*

*immer zu spüren“*, „*das steckt man nicht leicht weg*“). Vor allem am Anfang der beruflichen Laufbahn und in der Ausbildung war diese Situation belastend ( $\Sigma 7$ ), auch für inzwischen sichere und emotional gefestigte Ärzte. Ein kleinerer Teil ( $\Sigma 8$ ) beschreibt die Betreuung Sterbender zunächst als normal, als nichts Außergewöhnliches. Im Verlauf der Interviews finden sich aber in fast allen Fällen Aussagen zu emotional belastenden Situationen. Eine tiefe, schwer zu verarbeitende emotionale Belastung ließ sich jedoch nur in einem Interview erkennen. Mehrfach wird darauf verwiesen, dass man hier nicht verallgemeinern kann, sondern jeder Sterbefall und die daraus resultierenden Empfindungen individuell geprägt sind. Abhängig ist dies auch vom Alter und der persönlichen Vertrautheit der Patienten, d.h. je jünger ( $\Sigma 4$ ) und je vertrauter ( $\Sigma 10$ ) die Patienten, desto stärker die emotionale Betroffenheit. Ein Teil der Befragten ( $\Sigma 7$ ) zieht daraus die Konsequenz, dass das Wahren einer gewissen Distanz wichtig ist, um seine eigenen Empfindungen beherrschen zu können:

*„Man muss sich da schon in gewisser Weise distanzieren, um überhaupt konzentriert für den Patienten arbeiten zu können, um einen gewissen Abstand zu wahren.“*

*„Die eigenen Gefühle muss man versuchen ein bisschen zurück zu stecken, sonst ... kommt man damit auch rein praktisch nicht klar.“*

*„Ich sehe das erst mal wissenschaftlich, medizinisch.“*

Wenige der Befragten ( $\Sigma 4$ ) sehen aber auch gerade in den speziellen Bindungen und in der besonderen Vertrautheit, die in dieser Situation entstehen können, eine bereichernde Erfahrung und eine Hilfe. Mitunter verunsichert die gesamtgesellschaftliche Tendenz zur Tabuisierung der Beschäftigung mit Fragen um Tod und Sterben ( $\Sigma 3$ ). Hilflosigkeitsgefühle oder Ärger über die Grenzen ärztlicher Kunst werden wiederholt genannt ( $\Sigma 7$ ). Kann ein Todesfall als Erlösung von langem Leiden oder einem nicht mehr erfüllten Leben in hohem Alter angesehen werden, so ist dies für einige Befragte erleichternd für das eigene Empfinden ( $\Sigma 5$ ). Daneben kann es innerlich aufbauend sein, wenn es gelingt, eine gute Betreuung zu organisieren und dem Patienten in dieser letzten Lebensphase Gutes zu tun ( $\Sigma 6$ ). Einen Sonderfall stellen nach Ansicht etlicher Befragter Sterbefälle im eigenen privaten Umfeld dar, die weit mehr emotional belastend sind. Dennoch wird gern auf solche Fälle zur Beschreibung der Empfindungen zurückgegriffen ( $\Sigma 5$ ). Vereinzelt ( $\Sigma 4$ ) wurden bei diesem Interviewschwerpunkt spontane Äußerungen zu Hospizen gemacht im Sinne einer gewissen emotionalen Voreingenommenheit gegenüber „Sterbeeinrichtungen“, z.T. trotz guter persönlicher Erfahrungen:

*„Ich stehe der Sache schon offen gegenüber, obwohl ich immer so ein ganz kleines persönliches Ressentiment habe.“*

Unter interessanten Einzelaussagen wies eine Befragte darauf hin, dass der Umgang mit den Ängsten bei allen Beteiligten einschließlich ihr selbst die größte Herausforderung sei. In einem Interview wurde ein lang dauerndes Sterben als besonders belastend beschrieben. In einem anderen hingegen wurde ein plötzlicher Tod, z.B. durch einen Unfall, als besonders furchtbar empfunden (geprägt durch Erfahrung in der eigenen Familie), weil man sich nicht einmal

verabschieden könne. In einem Interview wurde beschrieben, wie die völlige Abwehr eines Patienten, sich mit seinem nahenden Tod auseinander zu setzen, eine extreme Belastung für die Betreuer darstellte. Eine Befragte beschrieb eingehend ihre Beobachtungen, dass viele ärztliche Kollegen die Begrenztheit ihrer Möglichkeiten oder gar ihre Hilflosigkeit nicht eingestehen können und dann oft Zynismus entwickelten und „... ganz früh lernen müssen, ... zu verbergen, dass sie keine Ahnung haben. Schauspieler sind sie dann“.

Neben den Empfindungen der befragten Ärzte stehen die Empfindungen der Patienten sowie von Angehörigen und anderen Menschen in der Konfrontation mit Sterbenden. Hierzu finden sich viele Aussagen in den Interviews, teilweise mehr als zu den eigenen Empfindungen. Natürlich sind diese Beschreibungen von der subjektiven Wahrnehmung und den persönlichen Ansichten der Ärzte geprägt.

„Jeder Sterbefall ist ja individuell.“ Dennoch werden von den Befragten gewisse emotionale Reaktionen gehäuft beobachtet. Das sind vor allem Ängste ( $\Sigma 5$ ), Verdrängungsbedürfnisse ( $\Sigma 7$ ) und Schwierigkeiten mit der Akzeptanz des Sterbens ( $\Sigma 4$ ) neben der allgemeinen emotionalen Belastung für die pflegenden Angehörigen. Überhaupt sind emotionale Belastungen der Angehörigen ein häufiges Problem in der häuslichen Sterbebegleitung (siehe auch Kapitel 3.3.6 und 3.3.8.1).

Zwei interessante einzelne Aussagen wurden gemacht. Zum einen wurde darauf hingewiesen, dass sich Lebenseinstellungen und psychische Reaktionsweisen im Angesicht des Todes ändern können:

„Schwere Krankheiten verändern die Psyche der Patienten.“

Zum anderen kämen bei jedem Sterbenden in mehr oder weniger starker Ausprägung quasi spirituelle Gedanken um Schuld, Sühne, Lebenssinn u.ä. auf.

### 3.3.4 Rahmenbedingungen und besonderer Einsatz in der ambulanten Sterbebegleitung

Interviewer: „Wenn Sie sterbenskranke Patienten im häuslichen Umfeld betreuen, welche Rahmenbedingungen müssen dann erfüllt sein, auf welche speziellen Bedürfnisse und Notwendigkeiten müssen Sie sich dabei einstellen?“

Die direkten Antworten auf diese Frage waren zum Teil recht allgemein gehalten:

„... dass die Betreuung optimal organisiert ist ...“

„...auf das pflegerische und natürlich auch auf das medizinische [achten].“

Aus den Gesamttexten erschließen sich meist zusätzliche Details. Da bei der häuslichen Betreuung Sterbender sehr viele Dinge bedacht und organisiert werden müssen, können die Antworten inhaltlich durchaus als zufriedenstellend angesehen werden, auch wenn sie nach

theoretischen Maßstäben zum Teil unvollständig sind. Bestimmte Umstände werden von vielen genannt, wobei es individuell unterschiedliche Schwerpunkte und vereinzelt besondere Empfehlungen gibt.

Als sehr wichtig wird fast durchgehend die Organisation von und die gegenseitige Abstimmung mit weiteren Hilfskräften ( $\Sigma 17$ ), insbesondere einem Pflegedienst ( $\Sigma 16$ ), erachtet. Zudem ist eine häusliche Betreuung nur in Kooperation mit und unter entsprechender Anleitung der Angehörigen möglich ( $\Sigma 14$ ). Diese müssen auch dazu bereit, verfügbar und fähig sein ( $\Sigma 13$ ), was im Vorfeld abgeklärt werden sollte. Dementsprechend hat die gute pflegerische Versorgung einen hohen Stellenwert ( $\Sigma 10$ ). Verschiedene palliativ-therapeutische Maßnahmen ( $\Sigma 17$ ) zur Symptomkontrolle und Sicherung vitaler Bedürfnisse, insbesondere aber eine effektive Schmerztherapie auch durch großzügige Verordnung von dem Betäubungsmittelgesetz unterliegenden Schmerzmitteln ( $\Sigma 15$ ) werden sehr häufig genannt. Eine engmaschigere Betreuung, v.a. auch im Hausbesuchsdienst, hält die Hälfte der Befragten für notwendig ( $\Sigma 10$ ). Menschlicher, zuwendungs- und respektvoller Umgang ( $\Sigma 8$ ), Gesprächsoffenheit ( $\Sigma 9$ ) und eine ruhige, geordnete, adäquate und möglichst vertraute Umgebung ( $\Sigma 9$ ) sind von ähnlich großer Bedeutung. Der Patient sollte zudem nach Ansicht einiger Befragter möglichst nicht allein ( $\Sigma 6$ ), am besten in Gesellschaft vertrauter Personen sein. Außerdem sollten Maßnahmen am Patienten an dessen aktueller oder zu erwartender Lebensqualität orientiert sein ( $\Sigma 6$ ), wobei sein persönlicher Wunsch ( $\Sigma 4$ ) berücksichtigt werden sollte.

Auch innerhalb dieser Mehrfachnennungen gibt es gewisse Unterschiede und individuelle Schwerpunkte und Details neben individuellen Arbeitsprinzipien. So wird in einzelnen Interviews beispielsweise explizit die Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Pflegedienst oder die Möglichkeit einer 24-Stunden-Pflege genannt. Weitere Beispiele sind die Organisation spezieller Hilfsmittel, wie z.B. eines Pflegebettes oder eines Bringedienstes für warme Mahlzeiten, spezielle pflegerische Maßnahmen, wie die Mundpflege oder bestimmte medizinische Interventionen, wie die Stuhlregulierung oder die Verwendung spezieller Medikamente. Der Entscheidungsspielraum für oder gegen bestimmte Maßnahmen wird individuell unterschiedlich ausgelegt (siehe hierzu Kapitel 3.3.12). Auch ist es für einige Befragte besonders wichtig, eine gute Abstimmung zu erzielen, indem z.B. gemeinsame Termine mit allen Beteiligten (Patient, Angehörige, Pflegedienst, Hausarzt u.a.) vereinbart werden. Besonders gute Erfahrungen werden von der Zusammenarbeit mit vertrauten Pflegediensten berichtet. Eine Befragte wies darauf hin, dass Bezugspersonen möglichst nicht oder nicht zu oft wechseln sollten. Bei der telefonischen Erreichbarkeit und den Hausbesuchen wird – trotz Anerkennung eines höheren Bedarfs – nur von einem Teil ( $\Sigma 7$ ) eine ständige Bereitschaft angeboten. Ein kleinerer Teil zieht durchaus klare Grenzen ( $\Sigma 3$ ), indem z.B. keine nächtliche Bereitschaft gewährleistet wird oder das Einzugsgebiet klar umrissen ist. Einigen Befragten ( $\Sigma 6$ ) ist die weitere Betreuung der Angehörigen über den Tod des Patienten hinaus im Sinne einer Unterstützung in der Trauerarbeit ein wichtiges Anliegen. In Einzelfällen ( $\Sigma 3$ ) haben sterbende gegenüber „normalen“ Patienten generell eine gewisse Vorrangstellung, wogegen in anderen Interviews eher betont wird, dass Sterbende genau so gut behandelt werden wie jeder

andere Patient ( $\Sigma 2$ ).

#### 3.3.4.1 Medizinische Therapie

In den Interviews wurde nicht gezielt nach Maßnahmen der medizinischen Therapie gefragt. Aussagen hierzu finden sich vor allem in Bezug auf die Rahmenbedingungen und Grenzen der häuslichen Sterbebegleitung, in Bezug auf die Ausbildung und im Zusammenhang mit Fragen um Patientenverfügungen, Unterlassung bestimmter Maßnahmen und die Wahrung der Würde sterbender Patienten. Für detaillierte Ausführungen sei somit auch auf die entsprechenden Kapitel verwiesen. Insgesamt finden sich relativ wenige Zitate zu medizinischen Maßnahmen im Überblick über die gesamten Interviewtexte, was allerdings auch in der Fragestellung begründet sein kann. Überwiegend werden notwendige medizinische Maßnahmen sehr allgemein genannt („... und natürlich auch auf das medizinische achten“, „lebensnotwendige Zuwendungen“ oder „vitale Funktionen“ sichern) bzw. durch ausgewählte Beispiele verdeutlicht.

Am häufigsten finden sich Aussagen zur Schmerztherapie, die von einem großen Teil der Befragten ( $\Sigma 16$ ) als sehr wichtig erachtet wird, um ein würdevolles und friedliches Sterben zu ermöglichen. Dass es, insbesondere mit den neueren Entwicklungen auf diesem Gebiet und auch in konsiliarischer Kooperation mit niedergelassenen Onkologen ( $\Sigma 5$ ), auch ambulant möglich ist, eine adäquate Schmerztherapie durchzuführen, wurde wiederholt betont ( $\Sigma 8$ ). Schmerztherapeutische Probleme oder Notwendigkeiten können bei anderen aber auch Grund für eine Krankenhauseinweisung sein ( $\Sigma 6$ ), wenn auch nur vorübergehend, um z.B. einen zentralvenösen Port legen zu lassen. Eigene Probleme mit einer effektiven Schmerzbehandlung werden kaum angegeben ( $\Sigma 3$ ). Interessanterweise wird gerade der Überblick über die vielfältigen neuen Möglichkeiten als problematisch angegeben. Häufiger werden mangelhafte Maßnahmen bei anderen beobachtet, z.B. Entlassungen aus dem Krankenhaus mit insuffizient eingestellter Medikation, Zurückhaltung mit Opioiden durch Kollegen aus Angst vor Nebenwirkungen oder dem Vorwurf der Sterbehilfe oder aus Scheu vor der aufwendigeren Verordnung von Betäubungsmitteln. Als allgemeine Hindernisse in der Schmerztherapie werden genannt:

- die allgemeinen gesellschaftlichen Vorurteile gegenüber Schmerzmitteln als potentiell süchtig machenden Substanzen (was zur Vorenthaltung der Medikamente durch Angehörige führen kann) und eine entsprechend mangelhafte Aufklärung
- eine unzureichende Aus- und Weiterbildung zu den schmerztherapeutischen Möglichkeiten
- die besonderen Verordnungsprozeduren bzw. das Fehlen von BTM-Rezepten in einem Teil der Arztpraxen
- die Angst vor Nebenwirkungen, v.a. Atemsuppression, und dem daraus resultierenden Vorwurf der Sterbehilfe

Ein in einem Interview genanntes besonderes Problem bei der analgetischen Therapie hinfälliger

Patienten kann die Tatsache sein, dass diese ihre Schmerzen nicht immer verständlich äußern können. Zum Zusammenhang zwischen Schmerzen und Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution siehe Kapitel 3.3.12.

### 3.3.5 Häufige Probleme

Interviewer: *„Gibt es typische Probleme, mit denen Sie bei der Betreuung dieser Patienten gehäuft konfrontiert sind?“*

Viele der angegebenen Probleme beziehen sich auf andere Auswertungskategorien, so dass hier nur ein orientierender Überblick gegeben werden soll. Auch hier gibt es Häufungen in bestimmten Bereichen neben individuellen Schwerpunkten und verschiedenen Einzelnennungen.

Ein grundlegendes, häufig ( $\Sigma 9$ ) genanntes Problem ist die Tabuisierung der offenen Auseinandersetzung mit Fragestellungen um Tod und Sterben in allen gesellschaftlichen Bereichen, was insbesondere Kommunikationsschwierigkeiten ( $\Sigma 6$ ) und emotionale Probleme im Kontakt mit den Patienten und anderen Beteiligten ( $\Sigma 6$ ) hervorruft. Mitunter werden hier ausdrücklich Schwierigkeiten von Patienten oder Angehörigen genannt, das Schicksal einer nicht mehr heilbaren Krankheit zu akzeptieren. Ein weiterer problemträchtiger Bereich, der in allen Interviews Erwähnung findet, ist die notwendige Einbeziehung und Mitbetreuung der Angehörigen (siehe Kapitel 3.3.6). Weiterhin gibt es zahlreiche Probleme in der Kooperation mit anderen Teilen des Betreuungsnetzes ( $\Sigma 15$ ), insbesondere den Krankenhäusern und ambulanten Spezialisten (siehe Kapitel 3.3.9). Materielle Aspekte ( $\Sigma 14$ ), wie z.B. die unzulängliche Vergütung von notwendigen zusätzlichen Hausbesuchen oder die Bewilligung bestimmter Hilfsmittel bei hohem Zeit- und Arbeitsaufwand, werden zwar oft nicht in den Vordergrund gestellt, aber häufig als hinderlich und z.T. frustrierend beschrieben. Eine mangelhafte Ausbildung wird fast durchgehend ( $\Sigma 19$ ) beklagt, in Einzelfällen ( $\Sigma 3$ ) auch der Mangel an kompetenten Beratungsangeboten.

Spezielle Problemstellungen werden in den einzelnen Kapiteln näher erläutert.

### 3.3.6 Die besondere Bedeutung der betreuenden Angehörigen

Interviewzitate:

*„Wir brauchen irgendwo eben in der Familie jemanden, der mitmacht. Wenn ich das nicht habe, klappt es meistens nicht [mit der häuslichen Sterbebegleitung].“*

*„Man kommt ... mit dem Kranken oder dem Sterbenden allein immer sehr gut zurecht ..., aber die Familie macht es problematisch.“*

Die besondere Rolle der betreuenden Angehörigen wird in zahlreichen Aussagen der Interviewpartner deutlich. Da sich viele Angaben auch auf andere Kategorien beziehen, sollen an dieser Stelle nur Schwerpunkte ausgeführt werden.

Die Notwendigkeit der Mithilfe der Angehörigen wird in fast jedem Interview (Σ19) erwähnt. Angehörige müssen einen großen Teil der Betreuung übernehmen, was die Möglichkeiten der häuslichen Versorgung begrenzen oder erschweren kann (siehe Kapitel 3.3.4 und 3.3.8). Nicht selten gibt es gar keine Angehörigen, die mit dieser Aufgabe betraut werden können (Σ8). Gleichzeitig benötigen sie dafür – wie in vielen Interviews genannt – entsprechende Unterstützung von Seiten des Hausarztes durch Anleitung, Aufklärung, psychologisch-emotionale Mitbetreuung, praktische Hilfsmittel und Hinzuziehung weiterer Hilfskräfte. In einigen Interviews wird auch auf die Weiterbetreuung der Angehörigen nach dem Tode des Patienten eingegangen.

Recht häufig wird berichtet, dass Angehörige – zumindest am Anfang – versuchen, diese Verantwortung der Mitbetreuung abzugeben, indem sie z.B. den Arzt zu einer Krankenhauseinweisung drängen. In den meisten Fällen kann dies unter verbesserten Rahmenbedingungen und nach entsprechender Aufklärung vermieden werden. Vereinzelt wird aber offenbar auch schnell nachgegeben, während in anderen Ausnahmefällen auch nachdrücklich auf eine „*Betreuungspflicht*“ der Angehörigen verwiesen wird. Gleichzeitig wird in zahlreichen Aussagen aber auch verständnisvoll auf die besondere Situation der Angehörigen eingegangen, auf deren starke emotionale Belastung, auf deren Schwierigkeiten der Akzeptanz des Sterbens einer vertrauten Person, auf Hilflosigkeitsgefühle und große Angst. Diese kann insbesondere bei akuten Situationen nicht selten dazu führen, dass ein Notarzt gerufen wird, der den Patienten einweist. Überlastung oder Überforderung der Angehörigen wird von fast allen (Σ18) als Grenze für die häusliche Betreuung angesehen. Dieses vielfältige Eingehen auf Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen (siehe auch Kapitel 3.3.14) ist für den behandelnden Arzt eine zusätzliche Herausforderung, die individuell mehr oder weniger stark als Problem empfunden wird. Familiäre Disharmonien werden mehrfach als Problem genannt. Vereinzelt wird von Missverständnissen und Misstrauen auf Seiten der Angehörigen berichtet, dass man als Arzt nicht genug getan habe, insbesondere wenn eine Krankenhauseinweisung abgelehnt wird. Es wird von einigen Befragten aber auch als entlastendes Moment für die Trauerarbeit beschrieben, wenn die Angehörigen in der häuslichen Betreuung aufopferungsvoll für die Patienten zur Stelle waren und sie nicht „*abgeschobert*“ haben.

Die Vertrautheit mit dem familiären Umfeld des Patienten wird in einigen Aussagen durchaus gegensätzlich bewertet – einerseits als positiv, da sie bessere Kenntnis der individuellen Bedingungen mit sich bringt, andererseits als nachteilig, weil sie mit stärkerer emotionaler Betroffenheit verbunden ist.

### 3.3.7 Der Ort des Sterbens

Nicht immer ist es zu realisieren, dass ein Mensch an dem Ort sterben kann, den er selbst dafür wünscht. Dies wird auch in einem großen Teil der Interviews (Σ14) hervorgehoben. Neben absehbaren Grenzen für die häusliche Betreuung, die anerkannt werden sollten, können v.a. in Akutsituationen Krankenhauseinweisungen notwendig werden. Nicht selten kommt es aber auch

zu fraglich sinnvollen Einweisungen durch hinzugerufene Notärzte ( $\Sigma 5$ ). Diese unzweckmäßigen Einweisungen werden wiederholt bedauert. Es finden sich relativ wenige Aussagen, wie die Frage nach dem Ort des Sterbens geklärt wird, wenn dann am ehesten im Zusammenhang mit der Besprechung von Patientenverfügungen.

### 3.3.7.1 Ansichten der interviewten Ärzte

Interviewer: *„Früher wurden sterbende Patienten ja sehr oft ins Krankenhaus eingewiesen, während heute ja zum Teil auch versucht wird, sie in ihrer gewohnten Umgebung zu belassen. Wie stehen Sie zu der Frage – Sterben zu Hause oder Sterben in einer Einrichtung?“*

Mich interessierten die Ansichten der interviewten Ärzte, welcher Ort tendenziell vorgezogen wird.

Zunächst finden sich in allen Interviews Hinweise, dass einer häuslichen Sterbebegleitung Grenzen gesetzt sein können. Diese Grenzen bzw. die Bedingungen für einen Verbleib zu Hause werden individuell unterschiedlich hoch oder niedrig angesetzt (siehe Kapitel 3.3.8). Grundsätzlich wird die Möglichkeit der häuslichen Betreuung bis zum Tode aber von allen Befragten akzeptiert:

*„Wenn der Patient und die Angehörigen in der Lage sind, das so durchzuführen mit Hilfe von Hilfskräften, dann stehe ich dem sehr positiv gegenüber.“*

Je nach persönlicher Einstellung reicht die Herangehensweise von offensiver Empfehlung der häuslichen Variante bis zu zügiger Einweisungspraxis.

Es lassen sich drei Hauptgruppen erkennen. Die erste Gruppe ( $\Sigma 9$ ) tritt offensiv für eine häusliche Betreuung ein durch Empfehlung an den Patienten und die Angehörigen und durch aktive und zum Teil überdurchschnittliche Bemühungen in offenbar gut organisierten Strukturen. Die zweite Gruppe ( $\Sigma 8$ ) begrüßt zwar auch grundsätzlich die ambulante Variante und ist grundsätzlich bereit, die Betreuung der Patienten zu übernehmen, zeigt aber weniger überdurchschnittliches Engagement und weist bei problematischen Situationen eher ins Krankenhaus ein. In der wesentlich kleineren dritten Gruppe ( $\Sigma 3$ ) zeigt sich eher Zurückhaltung bei der ambulanten Betreuung bis zum Tode und eine zügige Einweisungspraxis bei jedoch durchaus unterschiedlichen Motiven. So ist in einem Fall starke emotionale Unsicherheit zu erkennen, während in einem anderen Fall die Ausschöpfung aller therapeutischen Möglichkeiten favorisiert wird und im dritten die Belastung der Angehörigen als zu hoch eingeschätzt wird.

In einzelnen Aussagen wurde zudem darauf verwiesen, dass der Wunsch des Patienten möglichst berücksichtigt, aber auch an den realen Möglichkeiten – insbesondere der Situation der Angehörigen – gemessen werden sollte. Dem Wunsch des Patienten kann somit nicht immer entsprochen werden, Grenzen sollten akzeptiert werden. Insbesondere darf der Patient nicht ständig allein sein. Eine gute Vorbereitung und Unterstützung der Angehörigen ist notwendig. Vorübergehende kurzzeitige Einweisungen ins Krankenhaus zur Durchführung spezifischer therapeutischer (auch palliativer) Maßnahmen können sinnvoll sein. Schließlich wird in einigen

wenigen Interviews auch angedeutet, dass auch Überlastung oder auch unzulängliche Vergütung des Aufwands Gründe für den behandelnden Arzt sein können, die Weiterbehandlung an eine Einrichtung zu übergeben:

*„Die Kostenfrage ist schon eine wichtige Frage. Das heißt jetzt nicht, dass ich es davon abhängig mache. Aber wenn alles rationiert ist und ich eigentlich nur zwei, sagen wir mal drei Hausbesuche im Quartal bezahlt kriegen... und ich ... in der Sterbephase ...vielleicht jede Woche zweimal da bin über ein paar Monate, macht man es eigentlich umsonst. ... [Das kann dazu führen], dass vielleicht ein Arzt mal was auch eher an die Klinik gibt, weil er auch irgendwann die Schnauze voll hat.“*

Hospize wurden von vier Befragten als eine günstige Alternative zum Krankenhaus angesehen.

### 3.3.7.2 Vermutete Ansichten von Patienten und Angehörigen

Interviewer: *„Was denken Sie, wie Ihre Patienten und die Angehörigen im allgemeinen darüber denken?“*

Ergänzend fragte ich ab dem sechsten Interview nach den vermuteten Ansichten der Patienten und der Angehörigen. In einem Fall wurde nur eine ausweichende Antwort gegeben, so dass 14 verwertbare Aussagen vorliegen.

Hier zeigt sich eine große Übereinstimmung, dass die Patienten meist eher zu Hause bleiben möchten ( $\Sigma 12$ ) und der Wunsch nach Einweisung in eine Einrichtung die Ausnahme darstellt. Nur in zwei Interviews wurde ein umgekehrtes Verhältnis deutlich. Die Zitate reichen qualitativ von *„Patienten wollen immer zu Hause bleiben“* bis *„Patienten wollen manchmal zu Hause bleiben“*. Parallelen zur eigenen Auffassung der Ärzte lassen sich nicht sicher ableiten. Vereinzelt Gründe für einen Wunsch nach Einweisung von Seiten der Patienten können sein, dass Patienten ihre Angehörigen entlasten wollen, dass sie „nicht loslassen können“, also das Sterben nicht akzeptieren und sich an Hoffnungen in weitere Therapien klammern, dass sie sich allgemein schwer tun, ihre Wünsche und Vorstellungen zu äußern und einzufordern oder dass sie als Heimbewohner wenig Identifikation mit ihrem Wohnort als ihr Zuhause haben.

Anders verhält es sich mit den Angehörigen. Für diese ist die häusliche Betreuung u.U. problematisch, so dass von ihnen häufiger Druck ausgeübt wird, den Patienten in eine Einrichtung einzuweisen ( $\Sigma 7$ ), Dagegen stellt der ausdrückliche Wunsch der Angehörigen, den Patienten zu Hause zu belassen, die Ausnahme dar. Als Gründe werden die Angst vor Verantwortung, vor Überforderung und Fehlern in der Pflege oder vor der allgemeinen Auseinandersetzung mit der Situation genannt, des weiteren Hilflosigkeitsgefühle oder familiäre Konflikte. Hinzu kommen hinderliche äußere Umstände wie Eingebundenheit durch Berufstätigkeit (siehe Kapitel 3.3.8). Zum Teil können sie dennoch überzeugt werden, eine häusliche Betreuung mit zu tragen. Ein Befragter erwähnt, dass er die Familie in der Pflicht sieht, bei geeigneten Bedingungen die Pflege zu übernehmen und *„manchmal muss man das auch der Familie drastisch sagen“*. Gleichzeitig wird auch wiederholt ( $\Sigma 6$ ) betont, dass es viele Angehörige gibt, die – zumindest nach entsprechender

Aufklärung und bei adäquater Unterstützung – aufopferungsvoll pflegen.

### 3.3.8 Grenzen der ambulanten Betreuung

Interviewer: *„Wo sehen Sie Grenzen einer häuslichen Betreuung Sterbender?“*

Die Antworten auf diese Frage waren häufig mit Beispielen unterlegt, um die zunächst teilweise relativ allgemein gehaltenen Aussagen zu verdeutlichen. In jedem Interview werden Umstände genannt, die zu Einweisungen führen können (nicht zwangsläufig müssen). Es gibt schwerpunktmäßige Häufungen bestimmter Aspekte, wobei die Maßstäbe unterschiedlich sind, ab wann eine Einweisung notwendig und angebracht erscheint. So sehen einzelne Ärzte kaum unumgängliche Grenzen:

*„Grenzen (?), also viel Grenzen gibt's gar nicht.“*

*„Ja, eigentlich gibt es da gar keine Grenzen. Wenn die Hilfskräfte entsprechend eingesetzt werden können.“*

Ich habe bei der Auswertung auch die Aussagen berücksichtigt, die bestimmte Aspekte explizit nicht als Grund für eine Einweisung definieren.

Die meisten und in fast allen Interviews vertretenen Aussagen beziehen sich auf die pflegenden Angehörigen. Deren physische, psychische oder intellektuelle Überforderung oder Überlastung ( $\Sigma 18$ ) limitiert die Möglichkeiten der häuslichen Versorgung. Zudem sind viele durch Berufstätigkeit eingebunden ( $\Sigma 3$ ), und es bestehen kaum Möglichkeiten, diese vorübergehend frei zu stellen. Zum Teil stehen überhaupt keine Angehörigen zur Verfügung ( $\Sigma 10$ ). Nicht immer – vor allem am Anfang – sind Angehörige bereit ( $\Sigma 6$ ), die schwierigen Aufgaben zu übernehmen oder familiäre Disharmonien ( $\Sigma 4$ ) sprechen von vornherein gegen eine häusliche Betreuung. Mitunter fordern Angehörige die Einweisung des Patienten, weil sie die infauste Prognose nicht akzeptieren können und weitere therapeutische Maßnahmen im Krankenhaus verlangen.

Ein weiterer häufig genannter Bereich ist ein hoher pflegerischer ( $\Sigma 6$ ) oder auch technisch-apparativer ( $\Sigma 8$ ) Aufwand bzw. Maßnahmen, die in einer Einrichtung besser organisiert sind. Als Beispiele wurden genannt: aufwendige Lagerung, häufig notwendige Kontrolluntersuchungen (z.B. Blutzucker), Absaugung, künstliche Ernährung oder Infusionen. Grenzen für eine häusliche Betreuung können zudem Probleme in der Symptomkontrolle bzw. akute Komplikationen ( $\Sigma 8$ ) sein. Die Angaben sind teilweise sehr allgemein („*dramatische Zustände*“). Als Beispiele wurden genannt: Blutungen, akute Atemnot, Ileus, schwere Diarrhoe oder Obstipation, schwerer Meteorismus, Verwirrtheit und von immerhin vier Befragten schmerztherapeutische Probleme. Interessanterweise finden sich in anderen Interviews auch mehrere Aussagen, die pflegerischen Aufwand ( $\Sigma 3$ ), schmerztherapeutische Fragen ( $\Sigma 3$ ), Infusionen ( $\Sigma 1$ ) und künstliche Ernährung ( $\Sigma 1$ ) als unproblematisch und somit nicht als Einweisungsgrund ausweisen.

Vereinzelt wurde auch der ausdrückliche Wunsch des Patienten ( $\Sigma 5$ ) als Einweisungsgrund

genannt, begründet in fehlender Akzeptanz der infausten Prognose, in schwierigen Bedingungen für die häusliche Pflege oder weil der Patient seine Angehörigen entlasten möchte. Prognostische Ungewissheit wurde in einem Fall als möglicher, in einem anderen als immer gegenwärtiger Grund für Einweisungen gesehen:

*„Sie können das Krankheitsbild nicht abschätzen.“*

In diesem zweiten Fall wurde auch sehr das Recht eines jeden Patienten betont, *„wie jeder andere auch ins Krankenhaus zu kommen“*. Die Entscheidung gegen eine Einweisung wurde also eher als Vorenthaltung gewertet. Die eigene Überlastung durch die Übernahme der ärztlichen Betreuung wurde nur von einer Befragten direkt und in einem Fall indirekt als Grund genannt, die Betreuung unter Umständen abzugeben. Beide ließen dabei ein großes Engagement für die ärztliche Sterbebegleitung im häuslichen Umfeld erkennen. Vereinzelt ( $\Sigma 2$ ) spielt auch eine konsiliarische Empfehlung eine Rolle bei der Entscheidung für eine Einweisung.

### 3.3.9 Kooperation

Interviewer: *„Holen Sie sich auch gelegentlich Unterstützung, wenn Sie Probleme nicht aus eigenem Bemühen lösen können?“*

In die Auswertung sind neben Antworten auf diese Frage auch viele spontane Aussagen eingegangen, die sich auf die Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten und mit Einrichtungen beziehen.

Bereits eingegangen wurde auf die Notwendigkeit der Kooperation mit den Angehörigen, wofür sich in einem großen Teil der Interviews Aussagen finden lassen.

Die Nutzung eines Pflegedienstes wird in allen Interviews erwähnt mit unterschiedlich starker Betonung. Es werden deutlich häufiger ( $\Sigma 12$ ) schlechte Erfahrungen bzw. Mängel bei Pflegediensten erwähnt (unzureichende Pflege, Personal- und Zeitmangel, z.T. ohne konkrete Ausführungen) als ausschließlich gute Erfahrungen ( $\Sigma 4$ ). Zum Teil wird dieses Problem dadurch gelöst, dass nur ausgewählte Dienste beauftragt werden ( $\Sigma 9$ ). Ein Befragter berichtet davon, dass er bei einer häufig genutzten Sozialstation Weiterbildungen durchführe und sich dafür bei Bedarf eines besonderen Engagements des Pflegedienstes sicher sein könne. Die Möglichkeit einer 24-Stunden-Pflege findet kaum Erwähnung ( $\Sigma 2$ ). In einem Fall wird darauf hingewiesen, dass die Möglichkeiten der Verordnung einer solchen nicht den realen Erfordernissen entsprechen.

Bereits im Fragebogen wird die Kenntnis und Nutzung palliativmedizinisch spezialisierter Dienste und Einrichtungen erfragt.

Interviewer: *Welche spezialisierten Hilfsangebote für die Betreuung sterbenskranker Patienten kennen Sie in Berlin? Welche haben Sie schon für Ihre Patienten genutzt?*

Die Angaben aus dem Fragebogen wurden nachträglich mit den Interviewtexten abgeglichen, so dass weitere spontan und ohne vorherige Hinweise geäußerte Angaben ergänzt wurden. Der zur

Zeit der Befragung tätige Berliner Palliativmedizinische Konsiliardienst (PKD), ein Beratungsangebot mit Fortbildungen und konsiliarischem Service für niedergelassene Ärzte, war fünf Befragten bekannt, wobei drei ihn schon genutzt hatten. Das Projekt Home Care, ein ärztlicher Hausbesuchsdienst für präterminal kranke Krebspatienten zur Unterstützung der hausärztlichen Betreuung, war sechs Befragten bekannt, von denen fünf ihn schon genutzt hatten. Daneben wurden auf die Frage im Fragebogen vor allem spezialisierte Pflegedienste und Sozialstationen ( $\Sigma 7$ ) sowie niedergelassene Onkologen ( $\Sigma 6$ ) und Hospize ( $\Sigma 8$ ) genannt (siehe auch Kapitel 3.3.10). In Einzelnennungen wurden Schmerztherapeuten, ein schmerztherapeutisches Kolloquium und Palliativstationen genannt. Drei Ärzte haben im Fragebogen auf diese Frage keine Angaben gemacht. Somit ist zumindest die Nutzung spezieller palliativmedizinischer Angebote – abgesehen von speziell orientierten Sozialstationen – nur gering. Zudem geht aus den gemachten Angaben nicht immer eindeutig hervor, ob die genannten Pflegedienste tatsächlich spezialisiert sind oder ob sie nur allgemein als Hilfsmittel in der Betreuung sterbender Patienten angesehen werden.

Die mitunter notwendige Kooperation mit Krankenhäusern wird überwiegend kritisch betrachtet. Probleme im weitesten Sinne werden von mehr als der Hälfte der Befragten ( $\Sigma 11$ ) beklagt, zum Teil ohne konkretere Angaben:

*„Das ist doch der ewige Krieg zwischen dem kleinen Niedergelassenen draußen und dem Krankenhaus, das ist einfach so gewachsen, was soll ich dazu sagen.“*

*„Krankenhaus ist da so richtig wie ein rotes Tuch für die [Patienten].“*

Kritik bezieht sich vorrangig auf die mangelhafte menschliche Betreuung ( $\Sigma 9$ ) und die Durchführung unnötiger diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen ( $\Sigma 6$ ), zum Teil sogar bei Vorliegen von Patientenverfügungen oder entsprechenden Absprachen mit dem Hausarzt:

*„Krankenhaus ist immer so, die piesacken dich da, die haben keine Zeit für dich, ist ja auch so. Wer nimmt sich denn im Krankenhaus mal Zeit, mit den Leuten zu reden? Gar keiner! Seelenlos!“*

Zwei Befragte beklagen die schlechte oder sogar falsche Aufklärung des Patienten im Krankenhaus, die der Hausarzt dann wieder „ausbügeln“ müsse, um sich das Vertrauen des Patienten zu erhalten. Zudem wäre die Rückkopplung zwischen Hausarzt und Klinik unzureichend:

*„Dann werden sowieso erst mal alle Medikamente umgesetzt ... Am Freitagnachmittag wird so ein Patient ... nach Hause gebracht, da ist nicht geklärt, ist denn überhaupt jetzt noch ein Hausarzt zu kriegen, da sind nicht ausreichend Medikamente mitgegeben übers Krankenhaus ... man, obwohl der Hausarzt bekannt ist, sich nicht mit dem Hausarzt in Verbindung setzt ... diese Diskrepanz zwischen ... den Möglichkeiten, die ja eigentlich da sind, und der Koordinierung der Möglichkeiten zwischen Klinik und häuslicher Betreuung, das ist auch ein Riesenproblem, und das gibt häufig so unnütze Schwierigkeiten, die einem alles erschweren.“*

Auch wären konsiliarische Anfragen zu im Krankenhaus vorbehandelten Patienten kompliziert und nicht immer ergiebig ( $\Sigma 3$ ). Vereinzelt werden jedoch auch gute Erfahrungen mit Krankenhäusern berichtet ( $\Sigma 3$ ), vorrangig im Sinne von unkomplizierter Übernahme von ambulant nicht mehr

fühbaren Patienten in Kliniken, mit denen gute Kontakte bestehen. Als Vorteil nennt eine Befragte, dass im Krankenhaus eine bessere Arbeitsteilung möglich ist.

Zur Kooperation mit niedergelassenen ärztlichen Kollegen finden sich Aussagen in einem großen Teil der Interviews neben den Angaben aus den Fragebögen (Σ13). In den meisten Fällen wird auf onkologische Fachkollegen Bezug genommen. Neben mehrfachen Berichten über eine gute und fruchtbare Zusammenarbeit (Σ4) – in Einzelaussagen wird von guter Beratung, Absicherung in therapeutischen und diagnostischen Fragen, Vermittlung weiterer helfender Kontakte berichtet – wird aber auch in etwa gleichem Maße Kritik (Σ5) geübt. Diese bezieht sich in den einzelnen Aussagen darauf, dass die Aufklärung der Patienten vernachlässigt werde bzw. nicht immer adäquat erfolge, dass Spezialisten fast nie Hausbesuche machen, dass es mitunter schwierig ist, konsiliarischen Rat einzuholen, dass zum Teil überzogene therapeutische und diagnostische Maßnahmen eingeleitet bzw. empfohlen werden und dass Spezialisten in ihrer Zuarbeit die arbeitsaufwändigen Probleme der alltäglichen Versorgung und Betreuung des Patienten nicht ausreichend berücksichtigen und auf den Allgemeinarzt abwälzen:

*„...das ganz normale, ich will nicht essen, und ich kann nicht schlucken, und ich muss brechen, und ich habe das und das ...“*

In einem Interview wurde auf einen Vorteil einer Zusammenarbeit mit onkologischen Fachärzten hingewiesen, der inzwischen aufgrund neuer Regelungen nicht mehr aktuell ist: Onkologen waren in der medikamentösen Schmerztherapie nicht budgetiert. Inzwischen ist diese Budgetierung auch für Allgemeinärzte entfallen.

Aussagen zur Zusammenarbeit mit sonstigen Helfern oder Einrichtungen finden sich kaum. Vier Befragte nehmen Bezug auf religiösen Beistand, der aber nur eine untergeordnete Rolle spielt. Nur in einem Interview wird explizit auf die zusätzliche Vermittlung anderer Serviceangebote wie „Essen auf Rädern“ eingegangen. In diesem Fall wurde auch die ständige Verfügbarkeit einer entsprechenden „Logistik“ angeraten, d.h. dass für den Ernstfall entsprechende Ansprechpartner bekannt und rasch abrufbar sind. Ein Befragter vermittelt Kontakte zu pensionierten Krankenschwestern.

Vereinzelt finden sich Kommentare, die die Notwendigkeit zusätzlicher Hilfe in Frage stellen:

*„Bei wem soll ich mir Unterstützung holen? ... jeder ist sich ja selbst der nächste und muss klarkommen.“*

*„[Unterstützung] brauche ich nicht. Ich bin eigentlich bis jetzt immer zurecht gekommen, ohne dass das jetzt ... überheblich sein soll.“*

### 3.3.10 Ansichten zu Hospizen und zur Hospizidee

Interviewer: *„Wir haben bereits über Sterben zu Hause oder Sterben im Krankenhaus gesprochen. Jetzt gibt es ja als weitere Alternative auch noch die Hospize oder die Hospizidee im weitesten Sinne. Was halten Sie davon?“*

Die Frage zu Hospizen wurde erst ab dem vierten Interview in den Leitfaden aufgenommen, nachdem in einem der ersten drei Interviews das Thema spontan aufgebracht wurde. Praktische Erfahrungen mit Hospizen sind in meiner Stichprobe mäßig vertreten. Vier Befragte haben bereits Patienten an ein Hospiz vermittelt, wobei sie in jedem Fall von guten Erfahrungen berichten. Zwei weitere beschreiben positive Eindrücke aus dem privaten Umfeld. Bei mindestens vier Befragten sind die Kenntnisse über die Hospizidee offensichtlich sehr begrenzt, was z.T. auch eingestanden wird. Überwiegend zeigt sich eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der Hospizidee ( $\Sigma 14$ ), die insbesondere als günstige Alternative für Alleinstehende gesehen wird. Trotzdem gibt es – selbst unter Befürwortern und sogar bei einem Nutzer – gewisse Vorbehalte gegenüber Hospizen. Diese sind vorrangig emotionaler Natur und werden eher umschreibend vorgetragen. Sie beziehen sich überwiegend auf die Vorstellung, dass es Orte sind, wo Menschen zum Sterben hingehen:

*„Diese komischen Sterbehäuser. .. Also, wäre von mir keinerlei Empfehlung ... Ich kann mir das einfach nicht vorstellen, dass da ein Haus ist, ... , wo man eigentlich damit rechnen kann, er geht nur noch nach Hause, wenn es zum Friedhof geht.“*

*„Also, ich stehe der Sache schon offen gegenüber, obwohl ich immer so ein ganz kleines persönliches Ressentiment habe.“*

*„Es ist eine ganz schwierige Geschichte, dass es da eine Institution gibt, die für das Sterben zuständig ist. Und das ist etwas, was mich schon auch ein bisschen stört. ... Auf der anderen Seite ist es halt so, dass es ganz viele Menschen gibt, die keinen haben, der sich um sie kümmert.“*

Außerdem sei es auch ein Einschnitt für den Patienten, der aus seiner gewohnten Umgebung herausgelöst würde. Somit ist auch die aktive Empfehlung von Hospizen an Patienten ( $\Sigma 4$ ) weit geringer als die grundsätzlich positive Meinung. Allerdings gibt es auch zwei strikte Ablehnungen. In einem Fall wurde es mit dem erwähnten Stigma als „Sterbeeinrichtung“ begründet. Im anderen Fall wurde moniert, dass Hospize angeblich keine präfinalen Patienten aufnehmen wollen, weil dies für die Einrichtungen zu teuer wäre, dass statistisch nur die Hälfte der Patienten innerhalb weniger Tage verstürbe und *„dann ist das für mich eigentlich nicht das, was in Hospiz so richtig drin steht“*.

Eine Ärztin bedauert, dass es zu wenige Hospize gibt und insbesondere in der Nähe zu ihrer Praxis kein Hospiz existiere, was ihr die weitere Betreuung von Patienten durch weite Wege erschwere. Wünschenswert wäre ihrer Ansicht nach ein Hospiz für jeden Stadtbezirk, außerdem mehr Aufklärung in der Öffentlichkeit, um weit verbreitete Vorurteile und Unkenntnis in der Bevölkerung abzubauen.

Praktische Einsätze in Hospizen wurden wiederholt ( $\Sigma 4$ ) als Vorschlag für eine Verbesserung der Ausbildung zum Umgang mit Sterbenden angegeben.

### 3.3.11 „Würdevolles“ Sterben

Interviewer: *„Es wird ja häufig von würdevollem Sterben gesprochen. Was würden Sie darunter verstehen?“*

Individuell gibt es hier große Unterschiede, was zur Wahrung der Würde als am wichtigsten angesehen wird. Die Angaben sind teils sehr allgemein gehalten (*„...menschlicher Umgang...“*), teils aber auch sehr konkret und mit Beispielen unterlegt. Schwerpunktmäßig werden aber einige Umstände gehäuft genannt. An erster Stelle stehen respektvoller, menschlicher Umgang, Geborgenheit, Aufmerksamkeiten und Zuwendung ( $\Sigma 15$ ). Patienten sollten in vertrauter Umgebung mit vertrauten Menschen und nicht abgeschoben sterben können ( $\Sigma 13$ ). Dementsprechend haben viele es als generelle Rahmenbedingung genannt, dass Patienten nicht allein gelassen werden sollen, auch wenn dies nicht immer explizit auf die Frage nach der Würde angegeben wurde. Ein ruhiges, geordnetes Umfeld ( $\Sigma 10$ ) zählt weiterhin dazu. Die Wünsche und Vorstellungen des Patienten sollen beachtet und er nicht einfach entmündigt werden ( $\Sigma 8$ ). Auch wenn die Unterlassung von „unnötigen“ Maßnahmen bzw. das „Sterben lassen können“ für etliche Befragte ( $\Sigma 7$ ) eine Voraussetzung für würdevolles Sterben ist, wurde auch auf die Ausschöpfung palliativer Maßnahmen ( $\Sigma 13$ ) zur Beschwerdelinderung und zur Sicherung vitaler Bedürfnisse verwiesen:

*„Ich hasse das auf der anderen Seite, wenn man sagt, ich will da keine Schläuche haben ... logisch ist manchmal ein Schlauch notwendig und auch sehr sinnvoll.“*

Besonderer Wert wird auf eine effektive Schmerztherapie gelegt ( $\Sigma 10$ ). Gute pflegerische Versorgung ( $\Sigma 5$ ) wird direkt auf die Frage nach würdevollem Sterben nicht sehr oft genannt, es wird aber aus sämtlichen Interviews deutlich, dass dies als wichtige Rahmenbedingung angesehen wird (alle Befragten halten die Einbeziehung einer Pflegestation für unabdingbar).

Hinzu kommen einzelne Aussagen, die interessante Aspekte beleuchten. So solle die Wahrnehmung der Sterbenden nicht unterschätzt werden, auch wenn man sich nicht mehr verbal verständigen könne oder die Patienten gar bewusstlos sind. Für vertraute Menschen muss immer Zugang zum Patienten bestehen. In Hospizen sei die Würde der Patienten nach Ansicht einer Befragten gewahrt. In einem Fall wurden die äußeren Umstände als zweitrangig gesehen. In Würde sterbe dagegen, wer ein erfülltes Leben hatte, mit Sonne und Schatten, und wer Familie hinterlasse. Zudem wurde angemerkt, dass sich würdevolles Sterben nicht immer realisieren lasse, sei es aufgrund schwieriger Entscheidungen bezüglich therapeutischer Interventionen oder aufgrund der äußeren Umstände, zu denen nicht zuletzt auch finanzielle Möglichkeiten zählen:

*„[Der] Patient bekommt eine Infektion, bekommt hohes Fieber, [dann] denke ich mir, bin ich wiederum verpflichtet, so einen akuten Infekt zu behandeln.“*

*„Würdevolles Sterben ... ist schon abhängig von der Kohle, die man hat.“*

### 3.3.12 Therapieabbruch und Unterlassung von medizinischen Maßnahmen

Obwohl nicht gezielt erfragt, wurde diese Kategorie aufgrund zahlreicher Aussagen in die Auswertung aufgenommen.

Ein großer Teil ( $\Sigma 14$ ) der Befragten befand die Unterlassung oder den Abbruch medizinischer Maßnahmen unter bestimmten Bedingungen als sinnvoll, wobei die Aussagen zum Teil sehr vage formuliert sind:

*„...nur sinnvolle Maßnahmen machen...“*

*„... [keine] unnötige Lebensverlängerung ohne Aussicht auf Erfolg...“*

Der Grundtenor lag dabei auf der Orientierung an der aktuellen oder zu erwartenden Lebensqualität. Aber auch viele anschauliche Beispiele wurden genannt. In einem Fall wurden ausgeprägte Zweifel deutlich, wenn nicht sogar eine klare Tendenz zur Maximaltherapie, da man „das Krankheitsbild nicht abschätzen“ könne und Unterlassung zudem offenbar als Vorenthaltung gewertet wurde.

Auf einem anderen Blatt steht die Entscheidungsfindung, die mitunter als nicht einfach beschrieben wurde. Eine Ärztin äußerte große Unsicherheit aufgrund der Unentschiedenheit von Patienten, wegen des Drucks von Angehörigen, wegen Schwierigkeiten in der Kommunikation, aus dem Gefühl professioneller Verpflichtung und aufgrund der Angst vor späteren Vorwürfen und Selbstvorwürfen. Die Hälfte der Befragten nannte Patientenverfügungen als ein hilfreiches Mittel in der Entscheidungsfindung. Nur in einem Fall wurde die Konsultation eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes auch hierbei als sehr nützlich erwähnt.

Nur teilweise ( $\Sigma 4$ ) wurde in diesem Zusammenhang explizit die Bedeutung der Ausschöpfung palliativer Maßnahmen zur Beschwerdelinderung aufgeführt:

*„... wenn man sagt, ich will da keine Schläuche haben ... logisch ist manchmal ein Schlauch notwendig und auch sehr sinnvoll !“*

Die Gesamtschau der Interviews lässt jedoch annehmen, dass dies durchaus dem überwiegenden Teil der Befragten bewusst ist.

Zum speziellen Problem der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution wurde nur in zwei Fällen der Sinn explizit hinterfragt und in einem Fall auf neue Studien verwiesen, die diese kritisch beurteilen. Dagegen wurde von anderen ( $\Sigma 3$ ) die konventionelle Ansicht zur unbedingten Stillung von Hunger und Durst vertreten:

*„Zum würdevoll in den Tod kommen gehört auch, dass man nicht verhungert und nicht verdurstet.“*

*„Wenn wir der nichts mehr zu essen geben, dann würde sie ja verhungern.“*

Als wichtige Einzelaussagen sind zu nennen: das Gebot der Diagnosesicherung vor Einschränkungen der kurativen Therapie, das Absprechen dieser Therapieentscheidungen mit den Angehörigen und die aktuelle Prüfung von vom Patienten in Patientenverfügungen oder in

mündlichen Absprachen vorab geäußerten Vorstellungen zu Unterlassungen.

Im Überblick über die Interviews lässt sich feststellen, dass die Befragten das palliativmedizinische Prinzip der Orientierung an der Lebensqualität bei Therapieentscheidungen überwiegend praktizieren. Es gibt mäßige Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung. Eine differenzierte Beurteilung der künstlichen Flüssigkeits- und Nahrungssubstitution ist findet wenig Berücksichtigung.

### 3.3.13 Sterbehilfe

In der Zeit der Interviewerhebung wurde in den Niederlanden die aktive Sterbehilfe quasi legalisiert, so dass dieses Thema in der öffentlichen und fachlichen Diskussion großen Raum einnahm. In den Interviews wurde diese Problematik vom Interviewer absichtlich nicht angesprochen.

Fast die Hälfte (Σ9) der Befragten nahm trotzdem – z.T. unter Bezug auf die niederländischen Regelungen – dazu Stellung. Dabei wurde deutlich, dass die Befragten sicher die aktive Sterbehilfe abgrenzten, jedoch die indirekte häufig als passive bezeichneten. Ausdrückliche Ablehnung (Σ3) und ausdrückliche Befürwortung (Σ3) der aktiven Sterbehilfe hielten sich die Waage. Eine offenere und sachliche Diskussion wurde aber von Vertretern beider Seiten gefordert, auch um Missverständnisse zu vermeiden bzw. auszuräumen.

*„Da wird ja selbst von Leuten wie Regine Hildebrandt manchmal diese Begriffsverwirrung betrieben, dass von Sterbehilfe gesprochen wird, wenn sie eigentlich Sterbebegleitung meint.“*

Die Befürwortung wurde zum Teil recht vorsichtig geäußert:

*„... dass entsprechende Gesetze und Verfügungen angestrebt werden sollten ... beispielsweise die Probleme, die immer wieder Inge Meysel in die Diskussion wirft ... humane Sterbehilfe und solche Sachen ...“*

Aber auch sehr offene Worte waren zu vernehmen:

*„Also ich wäre zum Beispiel für eine aktive Sterbehilfe, würde ich mich einsetzen.“*

Zwei Befürworter erwähnten Beispiele von Wünschen von Patienten nach aktiver Sterbehilfe, in einem Fall jedoch ergänzt mit einem Beispiel für assistierten Suizid, der von der betroffenen Patientin dann doch nicht vollführt wurde. Der Wunsch nach Sterbehilfe ist also mitunter in der akuten Situation nur relativ.

Die übrigen Aussagen betrafen Bemerkungen, dass Unterlassungen bzw. Therapieabbrüche (Σ3) oder auch großzügige Schmerztherapie sinnvoll sein können, auch wenn sie als passive oder indirekte Sterbehilfe ausgelegt werden können. In diesem Zusammenhang wurde auf den Vorteil einer Patientenverfügung hingewiesen, um Vorwürfen vorzubeugen.

### 3.3.14 Interaktion und Kommunikation mit Patienten und Angehörigen

Interviewer: *„Haben Sie eine bestimmte Strategie, wie Sie versuchen mit den Patienten und den Angehörigen ins Gespräch zu kommen?“*

Bei der Auswertung dieser Kategorie flossen zum einen Antworten auf diese direkte Fragestellung ein. Einbezogen wurden aber auch sehr viele spontane Aussagen, die sich auf den Umgang mit Patient und Angehörigen bezogen, und zwar nicht nur im Sinne verbaler Kommunikation. Teilweise waren die Antworten auch hier recht allgemein gehalten:

*„Ich versuche anhand der Tatsachen und der Emotionen in ein Gespräch zu kommen und auch überhaupt über das Ganze zu reden und das nicht zu verschweigen.“*

Es zeigte sich ein sehr breites Spektrum relevanter Aussagen mit verschiedenen Schwerpunkten und vereinzelt gegensätzlichen Ansichten.

Zunächst finden sich Aussagen zum allgemeinen Schwierigkeitsempfinden. Ein kleiner Teil ( $\Sigma 4$ ) beschreibt eher Schwierigkeiten und Verunsicherung. Dabei werden aber nur in einem Fall ausgeprägte Probleme aufgrund von Hemmungen, dem inneren Rückzug von Patienten und dem Empfinden häufiger Missverständnisse deutlich. Eine andere Minderheit ( $\Sigma 2$ ) stellt es als unproblematisch dar (*„das kann man“*, *„ich [bin] damit schon vertraut“*). In anderen Interviews wird eher darauf verwiesen, dass sich aus dem individuellen Fall Schwierigkeiten ergeben können. Diese individuellen Unterschiede werden überhaupt mehrheitlich ( $\Sigma 12$ ) betont. Man müsse sich auf den jeweiligen Menschen einstellen und könne nicht nach einem festen Schema vorgehen. Häufig müsse mit *„Fingerspitzengefühl“* oder *„feinfühlig“* vorgegangen werden ( $\Sigma 6$ ). Ein kleinerer Teil ( $\Sigma 4$ ) verweist auch explizit auf die eigene Intuition bzw. ein Vorgehen *„aus dem Bauch heraus“*. Vereinzelt wird auch von einer gewissen *„Veranlagung“* für *„das Menschliche“* bzw. für *„psychologische Fähigkeiten“* im Umgang mit Patienten gesprochen. Lediglich ein Arzt verweist ausdrücklich darauf, dass er einen festen Stil im Umgang mit Patienten habe, in dem er sich nicht beirren lasse.

Gespräche, also Reden und Zuhören, werden von einem Teil der Befragten ( $\Sigma 9$ ) generell als ein sehr wichtiges Element in der Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen betont:

*„Viele brauchen einfach nur ein Gespräch. Die brauchen gar keine Pille oder irgendwas anderes, denen geht es einfach besser, wenn du die mal drückst, in den Arm nimmst und denen mal zuhörst.“*

*„ ... mit Gesprächen, das ist ja fast so das einzige was man machen kann.“*

Indirekt wird in fast allen Interviews deutlich, dass Gespräche einen bedeutenden Bestandteil der Arbeit ausmachen.

Allerdings gibt es vielfältige Unterschiede in der Art und Weise des Austauschs mit den Patienten und Angehörigen. So bezieht sich bei „Gesprächen“ ein Teil der Befragten vorrangig auf Aufklärung, Überzeugungsarbeit und andere Ausführungen des Arztes, während ein anderer Teil

das Zuhören, die Aufmerksamkeit gegenüber dem Redebedarf des Patienten bzw. der Angehörigen stärker in den Vordergrund rückt. Deutliche Unterschiede gibt es auch bezüglich der Offenheit des Gesprächs bzw. ob der Gesprächsstil eher offensiv oder defensiv ist. Ein Teil bemüht sich aktiv, mit Patient und Angehörigen ins Gespräch zu kommen und sie zur offenen Auseinandersetzung anzuregen. Vereinzelt werden hier klassische „Türöffnersätze“ zitiert. Dagegen geht ein anderer Teil eher defensiv vor, indem auf das eingegangen wird, was das Gegenüber als Frage oder Anknüpfungspunkt für ein Gespräch anbietet. Einige Befragte sind zwar grundsätzlich für eine stets wahrheitsgetreue Gesprächsführung, vermitteln die entsprechenden Informationen aber in gewissermaßen dosierter, abgemilderter oder umschreibender Form (z.B. „Tumor“ statt „Krebs“). So wird auch die Frage der quasi prophylaktischen Aufklärung über mögliche Komplikationen durchaus kontrovers gesehen. Als Argument für das offene Ansprechen potentieller Schwierigkeiten wird aufgeführt, dass damit angstbedingten unangebrachten Reaktionen von Patienten und insbesondere Angehörigen vorgebeugt werden soll. Die ablehnende Seite will dagegen keine zusätzliche Angst vor Komplikationen und Leid schüren. Zur Verdeutlichung dienen folgende Beispiele aus verschiedenen Interviews:

*„Also mein Vorgehen ist einfach, dass ich, erstens, ich kenne ihn gut, ich habe eine gute Basis zu ihm, ich kenne häufig seine Reaktionen, und ich sage ihm knallhart die Wahrheit und vermittele ihm, dass ich für ihn da bin. Ich drehe also überhaupt nicht drum rum, und ich denke, das müssen wir zusammen hinkriegen, und das funktioniert in der Regel sehr gut.“*

*„Ich lasse also die Patienten lieber fragen, als dass ich Ihnen zuviel erzähle. Denn oft wollen sie gar nicht so viel wissen. Und wenn sie wissen wollen, dann fragen sie schon. ... es ist natürlich klar, irgendwann, und das ist das schwerste eigentlich, dass man ihnen erst mal klarmachen muss, dass es sich um ein Problem handelt, was sich mit der normalen Medizin nicht mehr lösen lässt, ne(?). Und wenn das dann erst mal so im Raum steht, dann lass ich es eigentlich auch erst mal stehen und biete erst mal an, was wir nun damit anfangen können und welche Möglichkeiten wir haben ... [beschreibt palliativtherapeutische Fortschritte] ... dass man ihnen also sagen kann, du stehst da nicht alleine und du musst also nicht leiden und du musst aber sagen, wenn du Probleme hast, dass da eine Kommunikation sein muss und, ja, dann warte ich eigentlich ab. So Reaktionen, nicht.“*

*„Also, der Patient sollte immer die Wahrheit erfahren. Aber Wahrheit heißt nicht immer, dass er alles wissen muss. Aber ihm nichts Falsches sagen. ... Das heißt, ... ich muss nicht sagen, ... wie schnell progredient der Verlauf ist von der Metastasierung, aber ... man muss natürlich sagen, dass er nicht geheilt ist. Das also es auch jetzt oder später schlechter werden kann. Ich verweis natürlich immer auf positive Beispiele, ... aber ich sag mal, lügen sollte man also nie. Das prinzipiell nicht.“*

*„Aber wir arbeiten da eben auch sehr psychologisch mit den Leuten und sagen, (betont:) das wird ganz furchtbar unter Umständen, stellen Sie sich drauf ein, haltet ihr das aus (?), ... , wenn da irgend ein Tumor im Hals ist, dann klatscht halt das Blut an die Wand, so was kann alles passieren, nicht (?). Immer vorbereiten auf das schlimmste, wenn es dann nicht passiert, dann klappt es auch.“*

*„Bei den Hausbesuchen wird das Problem geklärt, was ansteht. Nicht das, was kommen kann.“*

Bei einigen Interviews ist nicht eindeutig ersichtlich, wie offen bzw. offensiv auch mit negativen oder belastenden Aspekten umgegangen wird. Es ist jedoch häufiger ein zurückhaltender, eher reagierender Stil zu beobachten als ein offensiver. Größere Schwierigkeiten und Unsicherheiten werden von Vertretern des defensiven Stils beschrieben.

Auch in der Interaktion stellen die Angehörigen eine besondere Herausforderung dar. Es fällt auf, dass in den Interviews in diesem Zusammenhang sehr viel auf die Angehörigen – in einzelnen Interviews mehr als auf die Patienten – eingegangen wird. Relativ oft ( $\Sigma 8$ ) wird berichtet, dass Angehörige z.T. aufgrund von Berührungsängsten versuchen, die Übernahme von Verantwortung und auch die allgemeine Auseinandersetzung mit der Situation von sich zu weisen und an andere, z.B. den Hausarzt, abzugeben. Außerdem besteht großer Klärungsbedarf, um Angehörige überhaupt davon zu überzeugen, dass eine häusliche Betreuung möglich ist und dass Hoffnungen in therapeutische Interventionen unrealistisch sind. Dies führe mitunter zu versteckten Vorwürfen von Seiten der Angehörigen. Ängste beim Patienten und bei anderen Beteiligten sind generell eine große Herausforderung in der Interaktion. Familiäre Disharmonien können die Kommunikation zusätzlich erschweren. Gleichzeitig wird in vielen Interviews die Notwendigkeit der Mitbetreuung der Angehörigen deutlich. Hier sind aufklärende, anleitende und emotional begleitende Gespräche, eine Klärung der individuellen Kompetenzen und regelmäßige Absprachen zum Prozedere wichtig. Weitere Ausführungen bezüglich der Angehörigen finden sich auch in den Kapiteln 3.3.4, 3.3.6 und 3.3.8.

Großen Wert legen zahlreiche Befragte ( $\Sigma 7$ ) auf einen respektvollen Umgang mit den Patienten. Das äußert sich auch darin, dass Sterbenden vereinzelt mehr Wahrnehmung zugesprochen wird, als es äußerlich erscheinen mag. Daneben sind auch allgemeine Aufmerksamkeiten und Gesten menschlicher Zuwendung nach Ansicht einiger Befragter ( $\Sigma 6$ ) ein bedeutender, wenn nicht sogar der bedeutendere Bestandteil der Interaktion neben verbaler Kommunikation.

Eine Ärztin beschreibt beispielhaft, wie sie bestimmte pflegerische Maßnahmen, wie die Mundpflege, am Patienten selbst demonstriert, um den Angehörigen die Berührungsängste zu nehmen und gewissermaßen auch die Vorbildwirkung zu nutzen.

Zwei Befragte betonen ausdrücklich, dass man dem Patienten immer ein Stück Hoffnung bewahren sollte, jedoch orientiert an den realen Gegebenheiten und verbunden mit Angeboten zur Linderung von Beschwerden. Das in wenigen Interviews vorgetragene und zum Teil in der Gesprächsführung eingesetzte Argument, dass der Tod auch eine Erlösung von langem Leid sein kann bzw. nach einem langen erfüllten Leben weniger tragisch ist, wird durch ein Zitat treffend in ein fragwürdiges Licht gerückt:

*„Ich habe in den vielen Jahren auch gelernt, dass man das einfach nicht so pauschalisieren darf, dass man sagt, der ist jung, das tut mir leid, und der ist alt, na, der konnte sterben. Jeder Sterbefall ist ja individuell. Ja (?), und selbst wenn der Schwerstkranke dann die Augen zu macht, immer geht jemand, der von irgendwelchen Leuten geliebt worden ist.“*

In mehr als der Hälfte der Interviews finden sich eindeutige Aussagen, dass die Betreuung sterbender Patienten einen intensiveren Kontakt erfordert. Realisiert werden kann dies z.B. durch häufigere Hausbesuche, umfassendere telefonische Erreichbarkeit oder telefonischen Kontakt oder durch das Angebot, immer Ansprechpartner bei Problemen zu sein. Wie umfassend dieses Angebot von Fall zu Fall ist, ist nicht in allen Interviews sicher ersichtlich. In einzelnen Aussagen finden sich allerdings durchaus Einschränkungen (z.B. keine telefonische Erreichbarkeit in der Nacht, Hausbesuche nur innerhalb eines gewissen Einzugsgebietes).

Einige der Befragten ( $\Sigma 3$ ) sehen es als wichtig an, sich die eigene Belastung oder auch gewisse persönliche Aversionen in der Betreuung Sterbender nicht zu sehr anmerken zu lassen. Sie ermutigen die Patienten und Angehörigen darin, sich mit ihren Anliegen an den Hausarzt als Vertrauensperson zu wenden, insbesondere in Akutsituationen. Dem gegenüber stehen etwas häufigere Aussagen ( $\Sigma 5$ ), dass eine gewisse Abgrenzung wichtig ist, um sich selbst nicht zu sehr zu belasten.

*„Wenn ich als Arzt irgendwo hinkomme und ich mach so eine Fratze, weil man mich jetzt nachts aus dem Bett geholt hat, dann ist das dem Kranken und den Angehörigen unangenehm. Und das versuch ich schon nicht zu machen. Also, ... ich meine, ich bin ja auch nur ein Mensch (lacht), aber man sollte es dann doch nicht zeigen, oder sollte dann auch darin bestärken, dass es richtig war, dass sie angerufen hatten, denn also es sind ja doch viele Ängste da, es sind einfach nur die Ängste.“*

*„Das lässt einen schon nicht so ganz unberührt. Man muss sich dann auch versuchen abzugrenzen.“*

*„Ich ziehe mich zurück. Denn das ist so, also, Auseinandersetzungen bringen nichts, das versteht ja keiner. Erklärungen bringen meist auch nichts, und dann halt ich Abstand ... aus Selbstschutz.“*

Auch die Rolle der Vertrautheit mit dem Patienten und seinem Umfeld wird unterschiedlich beurteilt. Auf der einen Seite stehen einige Aussagen ( $\Sigma 4$ ), dass bei vertrauten Personen mehr emotionale Betroffenheit mitschwingt. Andererseits hilft diese Vertrautheit, sich besser auf den Patienten und seine Bezugspersonen einstellen zu können ( $\Sigma 4$ ). Beide Ansichten werden zum Teil von denselben Personen vorgetragen. Daneben stehen einzelne Aussagen ( $\Sigma 4$ ), dass Patienten in dieser Situation Vertrauen zu den Bezugs- und Betreuungspersonen haben müssen. Dieses Vertrauen muss auch gefördert werden, z.B. durch wahrheitsgetreue Aufklärung, durch gemeinsame Absprachen mit allen Beteiligten in Gegenwart des Patienten und indem ein ständiger Wechsel von Bezugspersonen vermieden wird.

Die Rolle von Patientenverfügungen als Gesprächsgrundlage und die Art und Weise, ob und wie sie mit Patienten besprochen werden, sind im Kapitel 3.3.15 ausgeführt. Religiöse oder spirituelle Fragestellungen spielen eher eine untergeordnete Rolle, wie in Kapitel 3.3.16 beschrieben.

### 3.3.14.1 Die Aufklärung über eine infauste Prognose

Interviewer: „Klären Sie Patienten grundsätzlich über eine infauste Prognose auf?“

Ab dem fünften Interview habe ich zusätzlich gezielt danach gefragt, ob über infauste Prognosen aufgeklärt wird. Die Antworten waren größtenteils konkret.

Es zeigte sich mehr Zurückhaltung als offensives Vorgehen. Nur ein kleiner Teil ( $\Sigma 5$ ) klärt prinzipiell offen auf. Der Rest versucht zu etwa gleichen Teilen entweder möglichst nah an der Wahrheit zu bleiben oder übt deutliche Zurückhaltung. In einem Fall wird eine Festlegung auf eine Prognose sogar grundsätzlich abgelehnt. Häufig wurde betont, dass man sich am individuellen Fall und an den Reaktionen orientieren müsse. Dabei gibt es sowohl Ärzte, die sich im Laufe ihrer Tätigkeit einen offeneren Stil zugelegt haben, als auch solche, die mehr Zurückhaltung entwickelt haben.

Es werden verschiedene Argumente für eine grundsätzlich offene Aufklärung genannt. Sie sei Voraussetzung, um eine gute Zusammenarbeit zu gewährleisten. Sie sichert das Vertrauen der Patienten und somit eine gute Kommunikation. Geheimnisse und Unklarheiten schüren nur Unsicherheit, und alle Maßnahmen müssen schließlich erklärbar sein. Jeder Patient habe zudem ein Recht auf eine wahrheitsgetreue Aufklärung, um noch bestimmte Dinge regeln und sich verabschieden zu können. Die meisten Patienten würden eine schwerwiegende Diagnose und Prognose außerdem ja doch ahnen.

Die zurückhaltende Seite führt vor allem ein Argument ins Feld. Man müsse mit Einfühlungsvermögen abschätzen, wie viel Wahrheit ein Patient verkraften könne und wie viel er wissen möchte. Immerhin fünf der Befragten vertraten die Ansicht, dass manche bis viele Patienten auch nichts bzw. nicht alles wissen wollen. Der Aufklärungsstil wird meist als ein „Herantasten an die Wahrheit“ beschrieben. Bei Abwehr des Patienten wird nichts forciert. Auch werden von einigen Befragten Positivierungen verwendet, indem zum Beispiel von einem „Tumor“ statt von „Krebs“ gesprochen wird oder seltene gutartige Verläufe betont werden. In Einzelfällen kann auch hier eine energischere Aufklärung nötig sein, um z.B. medizinische Maßnahmen bei Uneinsichtigkeit des Patienten rechtfertigen zu können.

In einem Interview wurde beschrieben, dass in Ausnahmefällen auch nur die Angehörigen separat aufgeklärt wurden, um eine gute Betreuung zu gewährleisten, obwohl dies eigentlich nicht mit der Schweigepflicht konform gehe. Da in einigen Interviews mehr auf die Aufklärung der Angehörigen als der Patienten eingegangen wird (was aber am Gesprächsverlauf liegen kann), bleibt es unklar, ob diese Praxis der „Umgehung“ des Patienten eventuell auch mehr verbreitet ist. Im Gegensatz dazu findet sich auch eine Aussage, dass Gespräche mit den Angehörigen möglichst in Gegenwart des Patienten geführt werden, um Misstrauen zu vermeiden.

Abschließend zitiere ich einige interessante Einzelaussagen zur Interaktion und zur Aufklärung:

(nachdem Unsicherheiten im Gespräch mit dem Patienten berichtet wurden:) *„... und manchmal, weil es ja früher so üblich war, dass der Patient doch ein bisschen belogen wurde, das immer noch drin ist, dass der Patient auch nach wie vor denkt, man erzählt ihm nicht die Wahrheit. Selbst wenn*

*er sie vielleicht nicht hören will.“*

*„Ich habe auch aus der Erfahrung her, muss ich sagen, gelernt, dass die Personen, die dann den Angehörigen betreuen, bis in die Sterbephase, bis zum Tod, ein sehr gutes Gefühl haben. Sie haben für ihre Angehörigen alles gemacht, bis zuletzt. Und das sage ich zum Beispiel in der Argumentation dann natürlich auch. Sie müssen nie ein Gefühl haben, sie haben ihren Vater irgendwo anonym sterben lassen und sind nach Hause gegangen, sondern sie haben bis zuletzt alles für ihn getan. Und das überzeugt, muss ich sagen.“*

*„Es sind gar nicht mal irgendwo die tatsächlich klinisch nicht beherrschbaren Situationen, sondern die Angst. Es sind mehrere Lungenkrebskranke jetzt gewesen, wo dann auch irgendwo Angst, nur die Angst, dass man keine Luft kriegen könnte, mit reinspielt, und wo auch dann nur meine Anwesenheit, auch ohne dass ich was groß mache, nur hilft.“*

*„Da hatten wir mal so ein Erlebnis gehabt, dass die [Patientin] nicht zur Sprechstunde kam. Und wenn die Leute dann so ein bisschen älter sind, dann macht man sich ja da doch so seine Gedanken. ... Und da kam das eben, dass ich erst mal jetzt von allen älteren Leuten erst mal die Angehörigen mir hab alle sagen lassen und die mit auf die Akten geschrieben habe, dass, wenn mal irgendwas ist, dass man zumindest einen Ansprechpartner hat.“*

### 3.3.15 Der Umgang mit Patientenverfügungen

Die Interviewpartner wurden zu ihrer Einstellung zu und ihrer Erfahrung mit Patientenverfügungen befragt. Ab dem fünften Interview wurde zudem gezielt danach gefragt, ob eine eigene Patientenverfügung verfasst wurde.

Überwiegend ( $\Sigma 17$ ) wurden Patientenverfügungen allgemein als positiv bewertet. Allerdings gab es auch zwei explizite Ablehnungen, in einem Fall aufgrund der Befürchtung, dass sie durch Vorenthaltung von medizinischen Maßnahmen zur Kostenreduktion missbraucht werden könnten, im anderen aufgrund emotionaler Vorbehalte gegenüber einer Verfügung im Voraus:

*„Das ist ja dem Schicksal vorgreifen, das mag ich nicht. Das ist ... mir zu mechanistisch.“*

Jedoch gibt es in mindestens fünf Interviews deutliche Hinweise darauf, dass Kenntnisse zu diesem Instrument mangelhaft sind:

*„Die Krankenkassen, glaube ich, die verschicken da irgendwas, jetzt zurzeit ...“*

*„Patientenverfügungen? Komisches Wort!“*

Praktische Erfahrungen sind insgesamt noch begrenzt. Bei neun Interviews wurde aber ein offensiver und selbstverständlicher Umgang damit offenbar. Die Initiative zum Abfassen einer Patientenverfügung geht häufiger von den Patienten ( $\Sigma 14$ ) als vom Arzt ( $\Sigma 11$ ) aus. Jedoch berufen sich viele auf „Formulare“ und ähnliches, also vorgefertigte Formblätter anstelle von selbstformulierten Verfügungen. Auch die Notwendigkeit der Aktualisierung wurde nur selten ( $\Sigma 4$ )

genannt. Häufiger ( $\Sigma 7$ ) verwiesen die Befragten jedoch auf die Vergewisserung über den aktuellen Willen des Patienten, auch in mündlicher Form. Es wurde öfter davon berichtet, dass Patienten den Vorschlag des Abfassens einer Verfügung grundsätzlich positiv annehmen würden als dass sie ausweichend oder missverständlich reagieren würden, wie im folgenden Beispiel:

*„Ich drücke es den Leuten in die Hand, und auf einmal hör ich nichts mehr davon... und dann werden so ausweichende Antworten gegeben... oder liegt es [daran], dass wir uns eigentlich doch nicht mit dem Tod auseinandersetzen wollen?“*

Als Vorteil von Patientenverfügungen wurde vor allem erwähnt, dass sie dem Arzt eine Absicherung und Entlastung bei Entscheidungen zur Therapie bzw. deren Abbruch geben und dass sie einen guten Gesprächseinstieg zu Fragen des Sterbens und den damit verbundenen Wünschen und Vorstellungen der Patienten bieten. In einem Fall wurde das offensive Angebot zum Abfassen einer Patientenverfügung routinemäßig mit der Bitte zum Ausfüllen eines Organspendeausweises verbunden. Wie ich schon ausgeführt habe, sollte das vermieden werden, um nicht den Eindruck eines direkten Zusammenhangs von Therapieabbruch und Organentnahme zu erwecken.

So enthusiastisch die Befürwortung von Patientenverfügungen zum Teil gewesen ist, so interessant sind die Antworten auf die Frage nach eigenen Verfügungen. 16 Interviewpartner wurden konkret gefragt, ob sie eine eigene Patientenverfügung verfasst hätten. Nicht ein einziger hatte dies getan. Mitunter rief die Frage sichtliche Verlegenheit, aber auch Nachdenklichkeit hervor:

*„Ich werde noch einmal aufgrund genau dieses Gespräches ernsthaft darüber nachdenken.“*

Teilweise wurde aber auch mit ausweichenden Argumenten reagiert:

*„Das ist jetzt noch nicht aktuell.“*

Bisweilen fanden sich hier Widersprüche zu vorher gemachten Aussagen zu Vorteilen von solchen Verfügungen. Einige ( $\Sigma 6$ ) verwiesen auf mündliche Absprachen oder Testamente im eigentlichen Sinne. In einem Fall wurde freimütig zugegeben, dass die eigene Auseinandersetzung mit den Fragen des Sterbens natürlich schwierig sei und es daher verständlich sei, wenn Patienten diesem Angebot auswichen:

*„Ja, das ist eine gute Frage,... dass sich jeder betreffende Arzt selber einmal fragt, ob er das gemacht hat. Ich glaube, die meisten haben es nicht gemacht.“*

### 3.3.16 Religiös-spirituelle Aspekte

In den Interviews wurde nicht gezielt nach eigenen religiösen oder spirituellen Einstellungen der Interviewpartner gefragt. Eine Ausnahme macht die Frage nach dem Jenseitsglauben im Fragebogen, der eine Orientierung in dieser Richtung geben kann, obwohl Spiritualität und Jenseitsvorstellungen keine zwingende Einheit bilden (Ochsmann 1993, Grof und Halifax 1980,

Klug 1997). In der heutigen Zeit ist die Vielfalt solcher Einstellungen und Bekenntnisse sehr breit gefächert. Zudem handelt es sich dabei u.U. auch um sehr intime Ansichten. In den Interviews wurde dieser Bereich etwa folgendermaßen erfragt:

Interviewer: *„Für manche Menschen sind Religiosität oder auch Spiritualität in der Konfrontation mit dem Sterben von Bedeutung. Spielt das in Ihrer Arbeit eine Rolle und wenn ja wie?“*

Einen Jenseitsglauben im weitesten Sinne bejahten nur drei Befragte, während zehn ihn verneinten und sieben sich unsicher waren. In den Interviews zeigten sich in fünf Fällen explizite Äußerungen zu persönlich bedeutsamen spirituellen oder religiösen Lebenseinstellungen im weitesten Sinne, dem gegenüber stehen sieben Aussagen, die ein aktuelles Bekenntnis eindeutig verneinen. In einem Fall wurde eine ablehnende Haltung gegenüber spirituellen und religiösen Aspekten deutlich gemacht:

*„Also als Psychotherapeut ist man im Allgemeinen etwas atheistisch, also ich habe dafür gar nichts übrig.“*

Zum Teil wurde trotz einer christlichen Erziehung in der Kindheit eine atheistische Weltsicht in heutigen Tagen vertreten. Drei Befragte berichteten von eigenen spirituellen Erfahrungen bzw. naturwissenschaftlich nicht erklärbaren Phänomenen, die in spiritueller Weise interpretiert wurden. Insgesamt waren also für den größeren Teil der Befragten spirituelle und religiöse Aspekte persönlich eher wenig von Bedeutung.

Noch geringer war der Einfluss dieses Bereiches auf die Sterbebegleitung. Ein großer Teil der Befragten ( $\Sigma 7$ ) gab an, dass diese Themen in der Arbeit gar keine Rolle spielen würden. Überwiegend zeigte sich sonst ein akzeptierender Umgang. Ein indirekter Einfluss macht sich dadurch bemerkbar, dass z.B. der Halt des Patienten im Glauben begrüßt wird, der Gesprächsfaden zu solchen Themen aufgegriffen wird oder auch indem die eigenen religiösen Einstellungen sich in menschlicher, Anteilnahmevoller Behandlung des Patienten niederschlagen. Dass entsprechende Lebensauffassungen beim Patienten hilfreich sein können (*„Halt im Glauben finden“* u.ä.) wird von vielen ( $\Sigma 9$ ) Interviewpartnern dennoch unabhängig von eigenen Bekenntnissen anerkannt.

Hier kann man aber auch vermuten, dass auch unter den Patienten, gerade in der Stadt Berlin, Religion und Spiritualität weniger von Bedeutung sind, zumal *„... im ehemaligen Osten ... die Kirchengemeinden weit zurückgedrängt waren“*. Zusammenarbeit mit Kirchenvertretern oder Vermittlung von derartigen Kontakten werden somit auch nur sehr selten angegeben ( $\Sigma 3$ ), obwohl diese *„einem vielleicht ein bisschen Arbeit abnehmen können ... in Gesprächsfrager“*. Ein Interviewpartner wies zudem darauf hin, dass auch die Kirche in einigen Fragen umdenken und bestimmte Dogmen fallen lassen müsse.

Nicht zu vergessen sind die von vorherigen Prägungen unabhängigen quasi spirituellen Gedanken und Fragen Sterbender, die nur in einem Interview ausdrücklich Erwähnung finden:

*„Ich glaube auch, dass das bei jedem mehr oder weniger auftritt, eben weil man sich überlegt,*

wieso trifft es mich (?), warum habe ich das (?) ... warum soll ich jetzt so früh sterben, was habe ich schlimmes getan (?). Und da kommt häufig so ein Rückblick“.

Möglicherweise spielen aber solche sehr allgemeinen spirituellen Aspekte auch in der Arbeit anderer Interviewpartner eine Rolle, werden aber nicht als „spirituell“ angesehen. Somit sind die Antworten aufgrund einer möglichen unterschiedlichen Definition gegebenenfalls nicht repräsentativ.

### 3.3.17 Einschätzung der Ausbildung

Interviewer: *„Wie würden Sie Ihre Ausbildung, sowohl im Studium als auch in der ärztlichen Weiterbildung, in Bezug auf den Umgang mit Sterben einschätzen?“*

Zitate:

*„Na ja, da hat man sicher nie den Eindruck, dass das ausreicht.“*

*„Das macht ja dann doch mehr oder weniger jeder so, wie er es selbst für richtig hält, ... oder wie er es mal gehört hat.“*

*„Ich meine, klar, man liest mal einen Artikel darüber, aber ich bin dann eher dafür, das aus dem Bauch zu machen.“*

Meinen Erwartungen entsprechend schätzten fast alle Befragten ( $\Sigma 19$ ) in überwiegend knappen und klaren Äußerungen die Ausbildung zum Umgang mit Sterbenden als unzureichend ein. Schwerpunktmäßig wurde auf Mängel in Fragen der Interaktion und psychologischen Aspekten hingewiesen ( $\Sigma 5$ ). Vereinzelt wurden aber auch Defizite in der Vermittlung von praktisch-medizinischen Fähigkeiten und Kenntnissen zur Palliativmedizin beklagt ( $\Sigma 3$ ), wie z.B. zur Schmerztherapie. Das Thema Sterbebegleitung sollte nach mehrheitlicher Ansicht ( $\Sigma 17$ ) mehr in die Ausbildung einfließen, durchaus auch in die ärztliche Weiterbildung. Es wurde allerdings auch wiederholt angemerkt, dass diese Materie durchaus „schwierig“ sei und dass insbesondere „das Menschliche“ eine Voraussetzung sei ( $\Sigma 3$ ), die wohl schwer vermittelbar ist.

Bestätigt wurde auch meine Vermutung, dass Kompetenzen im Umgang mit Sterbenden stark durch individuell unterschiedliche Erfahrungen und letztlich auch Intuition geprägt werden. Hierbei zeigten sich einige Schwerpunkte. Am häufigsten wurde die allgemeine Berufserfahrung genannt ( $\Sigma 13$ ), durch die man mit der Zeit sicherer würde. Anfangs bestünden nicht selten starke Unsicherheiten. Hinzu komme die allgemeine Lebenserfahrung im Alter ( $\Sigma 5$ ). Spezielle Tätigkeiten wie Notdienst-Einsätze ( $\Sigma 3$ ) oder die Betreuung von Seniorenheimen ( $\Sigma 6$ ) sind durch die Häufung von Sterbefällen bzw. hinfälligen Patienten lehrreich. In der Klinik werde man „zwangsläufig [mit Sterbenden] konfrontiert“, wobei diese Konfrontation im Krankenhaussetting „nicht immer hilfreich“ gewesen sei. Für einige Befragte ( $\Sigma 4$ ) gaben gute Ausbilder wichtige Impulse für die weitere Arbeit. Ein wichtiger Faktor sind auch Todesfälle im eigenen privaten Umfeld ( $\Sigma 8$ ), die die Einstellungen in der beruflichen Tätigkeit mit geprägt haben. Diese allgemeine Erfahrung werde durch

Weiterbildung in Kursen und durch Literaturstudium ( $\Sigma 5$ ) ergänzt. Nur zwei Interviewpartner gaben an, einen speziellen palliativmedizinischen Beratungsservice (Berliner Palliativmedizinischer Konsiliardienst, PKD) genutzt zu haben. Beide haben von diesem Angebot sehr profitiert und es ausdrücklich als wichtige und gute Hilfe in der täglichen Arbeit gelobt. Direkte oder indirekte Erfahrungen mit Hospizen sind nur bei wenigen vorhanden ( $\Sigma 3$ ), wurden aber als positiv und anregend beschrieben. Für zwei Befragte war eine zusätzliche psychotherapeutische Ausbildung hilfreich. Hinzu kommen in Einzelaussagen individuelle prägende Erfahrungen und Einflussfaktoren, wie christliche Grundwerte als Richtschnur im Handeln, spirituelle Erfahrungen, ein Soziologiestudium vor der medizinischen Ausbildung oder die konsequente Auswertung von Einzelfällen im Praxisteam. Nur in einem Fall wurde explizit auf die Notwendigkeit der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben hingewiesen, in einem weiteren Fall indirekt.

#### *3.3.17.1 Ideen für eine Verbesserung der Ausbildung*

Interviewer: *„Hätten Sie Ideen, wie man die Ausbildung zu diesem Bereich verbessern könnte?“*

Mich interessierten die Ideen der Befragten bezüglich der Gestaltung der Ausbildung im Umgang mit Sterbenden. Zugegebenermaßen war dies eine schwierige Frage, auf die vorwiegend kurz gefasste, spontane Ideen, aber z.T. auch praktikable Vorschläge geäußert wurden. In einem Fall wurde hier nicht gezielt gefragt. Eine Interviewpartnerin meinte, dass trotz Mängeln keine Ausweitung der Ausbildung in diesem Bereich nötig wäre, und eine weitere hatte keine Ideen spontan angeben können. Die Vorschläge zu dieser Frage sind überwiegend sehr allgemein gehalten. Sie sind individuell bezüglich inhaltlichen Schwerpunkten, Art und Weise, Umfang und zeitlicher Einordnung in die Ausbildung sehr variabel. Es wurden wiederholt ( $\Sigma 7$ ) Einwände und Vorbehalte geäußert, z.B. dass die Zeit in der Ausbildung allgemein zu knapp sei, dass praktischer Unterricht am Patienten eine Zumutung für diesen sein könnte oder dass die Ausbildungsstrukturen allgemein zu starr sind, um neue Vorschläge zu verwirklichen. Auch wurde mehrfach ( $\Sigma 4$ ) darauf verwiesen, dass „menschlicher Umgang“ vor allem eine Sache der persönlichen Einstellung und wohl nur schwer in Lehrveranstaltungen vermittelbar sei.

Der Umgang mit dem Thema Tod und Sterben müsse gesamtgesellschaftlich und am besten schon von Kindheit an enttabuisiert werden, wobei diese Auseinandersetzung als etwas normales und nicht morbides gelten sollte ( $\Sigma 3$ ). In einem Fall wurde jedoch auch eine nicht zu frühe Konfrontation angemahnt. Schwerpunktmäßig wurden ethische Betrachtungen ( $\Sigma 3$ ), Vermittlung von Fähigkeiten in der Interaktion mit Patient und Angehörigen ( $\Sigma 5$ ) und eine bessere Vermittlung praktischer Fähigkeiten in der somatischen Palliativtherapie ( $\Sigma 3$ ) genannt. Dies könne in Form von Seminaren, Vorlesungen und ähnlichen Veranstaltungen stattfinden. Trotz Vorbehalten wurde vielfach eine praxisorientiertere Ausbildung empfohlen ( $\Sigma 7$ ), z.B. mit Einsätzen in Hospizen oder auf Palliativstationen, integriert in alle Teile der medizinischen Ausbildung einschließlich der ärztlichen Weiterbildung. Eine Ärztin mahnte die regelmäßige Schulung des praktischen und

logistischen Vorgehens an, vergleichbar mit der regelmäßigen Auffrischung von Handlungsalgorithmen bei Notfällen. Ein Befragter empfahl eine intensivere Ausbildung in psychotherapeutischen Aspekten für alle Ärzte, was dann letztlich auch die Fähigkeiten im Umgang mit Sterbenden verbessern würde. Als vorteilhaft wurde in einer Aussage die Einrichtung allgemeinmedizinischer Lehrstühle an den medizinischen Hochschulen genannt, da hier eher ein ganzheitlicherer Ansatz vermittelt werde als in den anderen klinischen Fachgebieten.

### 3.3.18 Die Einschätzung der eigenen Kompetenzen

Interviewer: *„Wie sicher fühlen Sie sich eigentlich im Umgang mit sterbenden und sterbenskranken Patienten?“*

Angesichts der überwiegend als mangelhaft bewerteten Ausbildung interessierte mich die Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenz der Befragten in diesem Gebiet. Die Antworten sind überwiegend sehr allgemein gehalten und variieren qualitativ von *„relativ unsicher“* bis *„kein Problem“*, von *„brauche keine Hilfe“* bis *„jeder Arzt braucht einmal Beratung“*. Die wenigsten sagen explizit, dass sie Schwierigkeiten haben ( $\Sigma 4$ ) oder umgekehrt, dass sie wirklich zufrieden sind ( $\Sigma 3$ ). Auf die direkte Frage gibt die Mehrheit ( $\Sigma 11$ ) an, dass sie sich sicher fühlt. Aus weiteren Bemerkungen im Interview und noch viel mehr aus meinem subjektiven Gesamteindruck, in den Körpersprache, Redestil, sehr allgemeine oder gar ausweichende Antworten und ähnliches einfließen, erscheint diese Einschätzung jedoch in einigen Fällen fragwürdig. Dieser subjektive Eindruck ist natürlich zurückhaltend zu bewerten. Interessant ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass überwiegend diejenigen, die am offensten über Schwierigkeiten und Grenzen der eigenen Kompetenz und Belastbarkeit sprechen, gleichzeitig am engagiertesten und in ihren Kenntnissen am meisten gefestigt erscheinen. Auf der anderen Seite bleiben sich abgeklärt gebende Interviewpartner z.T. sehr allgemein in ihren Aussagen. Unsicherheiten werden am ehesten in der Interaktion beschrieben, hervorgerufen durch emotionale Betroffenheit. In einzelnen Aussagen werden auch explizit bestimmte Bereiche der medizinischen Behandlung genannt, insbesondere wenn sie eher selten durchgeführt werden. Am wichtigsten erschien mir in diesem Zusammenhang die Aussage einer Ärztin, dass jeder an die Grenzen der eigenen Kompetenz kommen kann:

*„Das kann mir auch kein erfahrener Arzt sagen, dass es nicht bei einem Krebspatienten, wo also eine ganz große Vielzahl von Fragen auf einmal zu lösen ist, dass es da nicht doch für jeden erfahrenen Arzt eine Situation gibt, da würde er sich zu mindestens gerne beraten mit jemandem, der Erfahrung hat.“*

### 3.3.19 Belastungsempfinden und spezielle Belastungen

Die Frage nach dem Belastungsempfinden wurde nur indirekt gestellt, indem ich mich nach Bewältigungsstrategien bei Belastung durch die Arbeit erkundigte. In den Interviews fielen jedoch auch in Bezug auf andere Fragen Äußerungen zu Belastungen auf, so dass diese Kategorie

während der Auswertung aufgenommen wurde.

Insgesamt wurde in Bezug auf die direkte Frage nach Bewältigungsstrategien wenig Belastung beklagt. Am häufigsten wurde der höhere Zeit- und Arbeitsaufwand ( $\Sigma 6$ ) genannt, der sich zum Beispiel in der Notwendigkeit häufigerer Hausbesuche offenbart und die verbleibende Zeit für die notwendige Erholung verringert. Dies kann – bei einem allgemein stressreichen Berufsalltag – durchaus an die Grenzen der Belastbarkeit führen, abhängig auch davon, wie viele sterbende Patienten man betreut. Diese zusätzlichen Aufwendungen werden zudem von den Kassen schlecht bezahlt, was mitunter Verbitterung aufkommen lässt. Einige der Befragten ( $\Sigma 4$ ) ziehen daher z.T. auch deutliche Grenzen, z.B. bei der Größe des Einzugsgebietes für Hausbesuche, bei den Zeiten der telefonischen Erreichbarkeit oder bei der Anzahl zu betreuender Patienten.

In einzelnen Aussagen wurden weiterhin der „*Kampf mit den Kassen*“, juristische Probleme der Arbeitsteilung (Infusionen dürfen beispielsweise nur von Ärzten angelegt und gewechselt werden), der mitunter hohe professionelle Druck sowie die schwierige Entscheidungslast insbesondere im Hausbesuchsdienst beklagt.

Diese Kategorie steht in enger Beziehung mit der Kategorie „Probleme“ (Kapitel 3.3.5), so dass ich hier auch auf diesen Abschnitt verweisen möchte.

### 3.3.20 Hilfsquellen und die persönliche Bewältigung der Betreuung von Sterbenden

Interviewer: *„Die Arbeit mit Sterbenden kann mit besonderen Belastungen verbunden sein. Wie bewältigen Sie Ihre Erfahrungen? ... Gibt es Quellen aus denen Sie Kraft oder Hilfe schöpfen? ... Was hilft Ihnen in der Arbeit mit Sterbenden?“*

Das Bedürfnis von Hilfe und Bewältigungsstrategien wird nur von wenigen geäußert. Die Zitate reichen von „...fällt mir unheimlich schwer...“ bis „... dass ich als Arzt Unterstützung [brauche] (?), eigentlich wenige“. In der Gesamtschau der Interviews sind zwar in fast allen Texten Zitate zu finden, dass es emotional nahe gehende Situationen gibt, aber die meisten geben auch an, dass sie sich dadurch nicht über die Maßen belastet fühlen und somit kaum spezieller Bewältigungstechniken bedürfen. Die Herangehensweise ist individuell sehr unterschiedlich. Häufig ( $\Sigma 8$ ) wird die nüchterne Abgrenzung bis hin zur Verdrängung der Gedanken an Tod und Sterben genannt. Hier wäre auch die bereits genannte pragmatische Grenzziehung zu nennen (eingeschränkte Erreichbarkeit, begrenzte Hausbesuche etc.). Es finden sich vereinzelt Zitate, das Sterben als einen durchaus auch positiven Vorgang zu sehen, z.B. als Erlösung von langem Leiden. Religiöser Glaube wird eher bei anderen als hilfreicher Bewältigungsmechanismus vermutet ( $\Sigma 12$ ), während religiöse und spirituelle Einstellungen und Praktiken nur bei einigen der Befragten ( $\Sigma 6$ ) hier eine Rolle spielen, meist nur eine untergeordnete. Von großer Bedeutung ist die Bestätigung in der Arbeit ( $\Sigma 9$ ), insbesondere Zufriedenheit mit dem Geleisteten und die Dankbarkeit der Patienten. Als ein wichtiges Element wurden von einigen Interviewpartnern ( $\Sigma 5$ ) Gespräche genannt, und zwar im Praxisteam, mit vertrauten Menschen, mit Kollegen u.ä.. Nur in

einem Fall wurden Erfahrungen mit Balintgruppen angegeben, wobei diese offenbar nicht in diesem Zusammenhang und nicht aktuell genutzt wurden. Drei Aussagen zur Vorteilhaftigkeit der Vertrautheit mit dem Patienten und den Angehörigen steht eine Aussage gegenüber, die genau diese Vertrautheit aufgrund größerer emotionaler Anteilnahme als nachteilig beschreibt.

Daneben gibt es verschiedene Einzelangaben zu individuellen Strategien, z.B. Musik hören, Schreiben, körperliche Betätigung zum Abreagieren, eine positive Grundeinstellung zum Leben („*ich habe ... ein sonniges Gemüt ...*“), Zeiten zur Wahrnehmung der „*kleinen, schönen Dinge des Lebens*“ zu schaffen. In einem Fall hatte ein Todesfall in der eigenen Familie die Weltsicht in einer Art verändert, „*dass nicht alles einbricht*“ mit dem Tod eines Menschen.

Eine Ärztin betont, dass die persönliche Bewältigung der Betreuung von Sterbenden schon deshalb sehr wichtig ist, weil man häufig auch die Angehörigen weiter betreuen müsse.

In praktischen Dingen helfen natürlich vor allem praktische Empfehlungen sowie Hilfskräfte und Instrumente, zu denen z.B. auch Patientenverfügungen als Entscheidungshilfe zählen. Die zwei aktiven Nutzerinnen des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes lobten diesen außerordentlich und forderten eine dauerhafte Etablierung eines solchen Angebots. In zwei Fällen wurde hier analog auch auf die gute Vorbereitung durch engagierte Ausbilder verwiesen.

### 3.3.21 Die persönliche Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

Die persönliche Auseinandersetzung der professionellen Helfer mit Tod und Sterben und der eigenen Sterblichkeit wird als notwendig angesehen, um eine gute Betreuung Sterbender gewährleisten zu können (Feifel 1990, Kübler-Ross 1969). Daher interessierte mich auch dieser Aspekt, der üblicherweise am Ende des Interviews erfragt wurde.

Interviewer: „*Zum Schluss hätte ich noch eine etwas persönlichere Frage. Mich würden Ihre ganz eigenen Gefühle und Empfindungen in Bezug auf Tod und Sterben interessieren, wenn ich danach fragen darf.*“

In einigen Fällen war auf diese Frage eine gewisse Verunsicherung der Gesprächspartner zu spüren. Ein kleiner Teil der Antworten ist relativ allgemein gehalten, teilweise wird aber auch sehr offen gesprochen. Die Aussagen variieren qualitativ sehr stark in den Details, so dass wenig Verallgemeinerung möglich ist.

Relativ viele Befragte ( $\Sigma 8$ ) gestehen offen ein, dass sie dieses Thema bislang weitgehend verdrängt haben. Die Notwendigkeit der Auseinandersetzung wird dagegen weit weniger betont ( $\Sigma 3$ ). Einige ( $\Sigma 5$ ) Interviewpartner berichten, dass im Kontakt mit sterbenskranken Patienten eigene Befürchtungen und Gedanken um die Sterblichkeit hervorgerufen werden, zwei weitere erwähnen prägende Sterbefälle aus dem privaten Umfeld. Vereinzelt ( $\Sigma 4$ ) wird angegeben, dass sich mit zunehmendem Alter auch häufiger die Beschäftigung mit der eigenen Sterblichkeit ergeben würde. Nur selten ( $\Sigma 3$ ) wird ausdrücklich gesagt, dass die eigene Auseinandersetzung schwer fällt. Ein Teil ( $\Sigma 5$ ) gibt an, relativ gelassen zu sein, dass das Sterben nun einmal zum Leben dazu gehöre

und man es so nehmen müsse, wie es kommt. Drei Personen sagen ausdrücklich, dass sie keine Angst vor dem Sterben hätten. Zum Teil wird eingeschränkt, dass es aber kein qualvoller Sterbeprozess sein solle. Für einige andere ( $\Sigma 3$ ) steht die grundsätzliche Akzeptanz des Sterbens bzw. der eigenen Sterblichkeit als erhofftes Ziel der persönlichen Auseinandersetzung. Für einen Teil der Befragten ( $\Sigma 5$ ) hat Erfüllung im Leben eine große Bedeutung. In der Rückschau auf ein erfülltes Leben sei die Akzeptanz des Sterbens im Angesicht des nahenden Todes größer. Immerhin gaben drei Gesprächspartner an, dass das Interview für sie eine Anregung war, sich näher mit dem Thema auseinander zu setzen.

Daneben wurden zahlreiche interessante Gedanken geäußert, die den Rahmen dieser Arbeit sprengen würden. Beispielhaft möchte ich eine Auswahl von Zitaten ergänzen:

*„Wenn man mal, ich sage jetzt mal in Anführungsstrichen, erfolgreich und gut einen Patienten zum Tode hinüberbegleitet hat, dass man sagt, na ja, wenn du so mal einschläfst und wenn du deine Sachen noch geregelt hast, dann wäre es ja auch ganz okay. Und dann, dann schwindet auch etwas diese Angst. Aber das ist jetzt mehr so polarisiert. Auf der einen Seite manchmal ist das fast so wie eine gewisse panische Angst, du musst das und das noch in Ordnung bringen. Auf der anderen Seite aber, es gibt die Möglichkeit, auch gut und, und ruhig und würdevoll einzuschlafen, und vielleicht kriegst du das auch irgendwo hin und deine Umwelt vielleicht auch.“*

*„Also, in der Tat, da läuft einem irgendwo etwas kalt den Rücken runter, und ich denke, ich habe davor Angst wie die meisten anderen auch. Und würde mir dann auch eine gute Betreuung wünschen. (Leise:) Aber so unter den heutigen Bedingungen (zynischer Blick)? Und dann macht man auch schon Schluss, und dann denkt man nicht mehr weiter dran.“*

*„Dass es irgendwann mal kommt, das ist einem bewusst, aber egal ob man zwanzig oder vierzig ist, man sieht es immer am Ende des Lebens, so wie es eigentlich auch ist, aber die Zeitspanne von zwanzig bis zum Tod ist genau so weit wie von vierzig bis zum Tod.“*

*„Tja, also, ich sehe es eigentlich ein bisschen gelassen, eigentlich, mmh, keine Angst, so was nicht. ... Ich denke so ein bisschen an die Familie, wie wird es denen ergehen, wenn es denn soweit ist. Man denkt eigentlich immer an die anderen so ein bisschen, also, nicht an sich selber, wie es einem geht, aber dass ich Angst habe davor, vorm Sterben, kann ich eigentlich nicht sagen. Nee, eigentlich nicht. Vielleicht ein bisschen, dass ... der Partner vielleicht früher stirbt, dass man alleine ist, das ist natürlich schon, ist schon eher ein Problem, ja(?)“*

*„Ja, also ich selber habe ein bisschen Angst vorm Sterben, gebe ich mal zu. Also ... nicht Angst vorm tot sein, aber Angst vorm Sterben. Also ich habe zum Beispiel Angst, dass ich mal irgendwo lande und nicht mehr in der Lage bin, mich da zu wehren. ... Also ich habe nicht Angst vorm tot sein, weil ich denke, du weißt nicht, was da vor deiner Geburt [war]. ... Also, genauso ist es, wenn du tot bist. Davor habe ich keine Angst, aber vorm Sterben an sich habe ich schon Angst. Wie werde ich sterben? Woran? Muss ich mich irgendwie quälen? Ja (?), manchmal wenn es einem hundedreckig geht, ich sag, oh Gott, wenn jetzt so der Tod kommt, na das ist aber was gemeines, ja (?) (lacht). ... Natürlich möchte jeder abends einschlafen und irgendwann mal am nächsten*

*Morgen nicht mehr aufwachen, nicht (?). Ich sag, na ich pflege mein Cholesterin, denn ich sterbe ja lieber am Herzinfarkt als mich mit Krebs hier rumzuquälen.“*

*„Ich gehe da ganz locker ran. Ich habe vor vier Jahren eine Urlaubsreise gemacht auf die Philippinen, und da war ich in einem Buddha-Tempel, und da ist ein Wahrsager auf mich zu gekommen, und der hat mir prophezeit, dass ich sechsendachtzig Jahre alt werde, und so disponiere ich.“*

*„Die [Gefühle] sind sehr wandelbar gewesen und sind es noch immer. Ich habe eine Phase von einer schweren Depression hinter mir, da hat mir das Leben nicht mehr viel bedeutet. Und da hätte ich überhaupt kein Problem damit gehabt, wenn es zu Ende gegangen wäre, auf welche Weise auch immer. Aus der Phase bin ich glücklicherweise einige Zeit heraus. Und ich habe eben ... Erfahrungen gemacht, die ich nicht mehr missen möchte. Einfach mit anderen Augen zu gucken, was Leben heißt, was Leben ist, was die Schönheit im Alltag ausmacht, ne (?). Und einfach irgendwie so ein Gefühl von Dankbarkeit auch empfinden zu können, ehm, für all das, was schön ist. ... diese Dinge, die man in einem völlig gestressten Leben kaum noch marginal wahrnimmt, geschweige denn sich drüber freut. Dass man einfach wieder mehr mit offenen Augen, offenen Ohren, und offenen, ehm, allen offenen Sinnen durchs Leben geht. Und ich glaube schon, dass einiges von dem, was als Konglomerat meine Lebensenergie ist, mein Sinn dessen, was ich an Lebenserfahrung entwickle, ehm, dass das bleibt irgendwie ... und dass das auch immer weitergegeben wird, ne (?). Damit meine ich jetzt also nicht die Doppelhelix der DNS ... sondern, ehm, schon das, was ich als Mensch verkörpert habe, dass das bleibt und auch weitergegeben wird. Und damit kann ich gut leben, und es ist mir auch wichtig, jeden Tag so zu leben, dass ich mir sagen könnte, hmh, du hast immer alles dafür getan, dass die Menschen, die sich an dich gewandt haben, damit zufrieden sein konnten, dass du denen das Gefühl gegeben hast, du bist für sie da. Du bist nicht immer selber glücklich gewesen dabei, aber du hast es zumindest immer versucht. Also, die Motivation ist für mich viel. Damit habe ich jetzt so ein Level erreicht, sagen wir, ein dynamisches Gleichgewicht (lacht). Ja? Mit dem ich sehr gut leben kann ... Weil ich denke, Mensch sein ist so viel mehr als, als nur Biochemie und Biophysik. Das ist aber eine Sache, die ist gewachsen. Und die wächst noch.“*

### 3.3.22 Wünsche

Interviewer: *„Gibt es Dinge, wo Sie sich mehr Unterstützung oder anderes wünschen würden?“*

Auf diese Frage wurden in einem Teil der Interviews nur wenig konkret formulierte Wünsche vorgetragen. Vereinzelt ( $\Sigma 4$ ) wurde die Frage auch relativiert, indem betont wurde, dass Wünsche realisierbar sein müssten bzw. dass sich sowieso wenig ändern lasse. Dennoch fällt es auf, dass neben den zahlreich vorgetragenen Problemen nur wenige explizit vorgetragene Wünsche stehen. In die Auswertung wurden deshalb auch Aussagen aus den Gesamttexten entnommen, die konkrete Wünsche nach Verbesserungen ausdrücken. Die Schwerpunkte sind individuell unterschiedlich neben einigen Häufungen und relevanten Einzelaussagen.

Fast die Hälfte der Befragten ( $\Sigma 9$ ) äußert Wünsche, die im weiteren Sinne mit mehr Offenheit und besserer Aufklärung zu tun haben. Das schließt zum Beispiel Enttabuisierung der Beschäftigung mit Tod und Sterben in der öffentlichen Diskussion, offenere Debatten zu Fragen der Sterbehilfe oder mehr Aufklärung zu Patientenverfügungen, Hospizen oder Opioideneinsatz in der Sterbebegleitung ein. Eine Verbesserung der Ausbildung wird von einer großen Mehrheit ( $\Sigma 15$ ) gewünscht. Änderungen im Umgang mit Medikamenten, die dem Betäubungsmittelgesetz unterliegen, werden zur besseren, bedarfsgerechten Versorgung der Patienten von zwei Befragten ausdrücklich gewünscht. Ein großer Teil der weiteren Wünsche bezieht sich auf Unterstützungen und Entlastungen in der Arbeit. Genannt wurden in einzelnen Aussagen Erleichterungen im Organisationsaufwand, bessere Kooperationsmöglichkeiten mit Krankenhäusern, niedergelassenen Spezialisten oder auch Notärzten, des weiteren Entlastungen durch bessere Möglichkeiten der Arbeitsteilung, die Erhöhung der Zahl von Hospizbetten in wohnortnaher Verteilung, eine bessere Ausstattung und Spezialisierung von Pflegediensten mit Ausweitung der Einsatzmöglichkeiten (z.B. 24-Stunden-Pflege) sowie mehr spezielle Beratungsmöglichkeiten. Zwei Befragte, die den Berliner Palliativmedizinischen Konsiliardienst genutzt hatten, wünschten nachdrücklich die dauerhafte Etablierung eines solchen Angebots. Bessere Voraussetzungen für eine menschliche, zuwendungsvolle Betreuung werden mehrfach gewünscht. Das schließt auch die wiederholt ( $\Sigma 4$ ) vorgetragene Forderung nach einer besseren Vergütung entsprechender Bemühungen mit ein. Mehrfach klang der Wunsch an, einmal selbst in Würde und Frieden sterben zu können. Eine Ärztin äußerte zudem die Hoffnung, in ihrem weiteren Leben die Gelassenheit zu finden, das Sterben akzeptieren zu können, wenn es für sie einmal so weit ist.

## **4 Diskussion**

### **4.1 Methodik, Stichprobe und allgemeine Aspekte**

Ich sah mich in der Durchführung und Auswertung der Interviews in meiner Annahme bestätigt, dass sich durch einen qualitativen Ansatz ein sehr breites und differenziertes Bild an Aussagen erheben lässt. Es flossen Aspekte in die Auswertung ein, die in der Vorbereitungsphase nicht offensichtlich waren und in einem quantitativen Studienansatz nicht zur Sprache gekommen wären. Dies bringt auch mit sich, dass die Ergebnisse nur zum Teil mit der in der Einleitung besprochenen Literatur verglichen werden können. Die Vielzahl der Meinungen erschwerte jedoch neben dem allgemein höheren Arbeitsaufwand auch die Auswertung und die Formulierung von Verallgemeinerungen.

Auch wenn in qualitativen Studien statistische Erwägungen bei der Auswahl der Stichprobe nicht im Vordergrund stehen (Mayring 1999, Lamnek 1993), wollte ich dennoch Ausgewogenheit in Bezug auf die Ausgangsstichprobe erzielen. Verglichen mit dem Ausgangssample habe ich eine relative Ausgeglichenheit in meiner Stichprobe mit einem höheren Anteil an Frauen sowie an Ärzten mit Abstammung aus der ehemaligen DDR.

Die Herkunft kann durchaus relevant sein, da ich davon ausgehe, dass die Sozialisation und der berufliche Werdegang im Osten und im Westen unterschiedlich waren. Während im Westen bis zur Wiedervereinigung gute Aussichten auf überdurchschnittliche Einkünfte bestanden, war dies im Osten nicht der Fall, so dass dort möglicherweise häufiger ideelle Motive bei der Berufswahl eine Rolle spielten. Die Ausbildung und der berufliche Werdegang waren im Osten zudem weit mehr vorstrukturiert. Im Westen bestanden dagegen einerseits mehr Flexibilität und Freiheiten zum Sammeln außerberuflicher Erfahrungen, aber andererseits war auch mehr Eigenengagement bei unsichererer Stellensituation gefordert. Die ausgeprägte staatliche Überwachung mit einem verzweigten Netz der Bespitzelung im Osten hat sich sicher auch auf die Interaktion zwischen Arzt und Patient ausgewirkt. Kritik an Missständen konnte in autoritären Strukturen nicht offen diskutiert werden, während im Westen hier allenfalls persönliche Karriereinteressen eine Rolle spielten. Möglicherweise waren die Mediziner im Osten dadurch auch mit persönlichen Problemen mehr auf sich gestellt. Eine Rolle spielt sicher auch die unterschiedliche Finanzierungsstruktur. Im Osten waren die Ressourcen zwar begrenzt, materielle Belange standen jedoch für den Arzt selbst nicht im Vordergrund. Wirtschaftliches Denken war für Kollegen im Westen dagegen viel früher von Bedeutung. Von Relevanz könnten auch die andere ideologische Wertorientierung und der andere Umgang mit Glaubensbekenntnissen sein.

In meiner Stichprobe ist ein Zusageanteil von 43,5% als hoch zu bewerten. Er zeugt von einer relativ hohen Bereitschaft unter Allgemeinmediziner, sich mit diesem Thema auseinander zu setzen. Als häufigster Grund für eine Ablehnung des Interviews wurde Zeitmangel angegeben, was ein weit verbreitetes Phänomen ist, so dass möglicherweise die Aufgeschlossenheit dem Thema gegenüber sogar noch höher ist. Immerhin räumten fünf von 26 ablehnenden Befragten ein, dass das Thema zu schwierig wäre, was die in der Einleitung genannten grundsätzlichen Schwierigkeiten in der ärztlichen Sterbebegleitung unterstützt (vergleiche Kap. 1.6). Es ist aber zu

vermuten, dass sich unter den Interviewteilnehmern einen höheren Anteil von Ärzten befindet, die der Betreuung Sterbender aufgeschlossener gegenüber stehen. Das bedeutet, dass in den Interviews sicher nicht das ganze Spektrum an Meinungen und an Problemen abgebildet werden konnte.

Der Altersdurchschnitt von 52,2 Jahren und eine Dauer der ärztlichen Tätigkeit seit durchschnittlich 26 Jahren zeigen, dass überwiegend erfahrenere Ärztinnen und Ärzte an den Interviews teilnahmen. Sowohl Sicherheit als auch grundsätzliche Probleme im Umgang mit Sterbenden fanden sich jedoch sowohl nach langjähriger Berufserfahrung als auch bei jüngeren Befragten. Parallelen zwischen der Dauer der beruflichen Tätigkeit und Selbstsicherheit in der Betreuung Sterbender können daher nicht gezogen werden. Spezielle palliativmedizinische Erfahrungen bzw. aktuelles Engagement in diesem Bereich sind kaum zu finden. Der überwiegende Teil ( $\Sigma 14$ ) verfügte jedoch über die Qualifikation für psychosomatische Grundversorgung, so dass zumindest gewisse Grundkenntnisse in psychotherapeutisch orientierter Gesprächsführung anzunehmen sind.

Bei aller Vielfältigkeit der Aussagen war ein gefestigter Grundstock an Kenntnissen und Fähigkeiten ersichtlich. Besonders große Varianz in den Aussagen zeigte sich bei persönlich relevanten Themen, insbesondere den persönlichen Gefühlen im Umgang mit Sterbenden und der eigenen Auseinandersetzung mit Tod und Sterben, des Weiteren bei den individuellen Schwerpunkten der Probleme in der Sterbebegleitung.

## **4.2 Diskussion in Bezug auf inhaltliche Kategorien**

### **4.2.1 Häufigkeit der Betreuung Sterbender und betroffene Patientengruppen**

Die im Durchschnitt nicht sehr häufige Betreuung sterbender und sterbenskranker Patienten widerspricht meiner Vermutung, dass Allgemeinmediziner häufig damit zu tun hätten. Sie deckt sich andererseits mit Statistiken, dass ein Großteil der Menschen heute in Einrichtungen verstirbt (Bickel 1998, Knupp und Stille 1997, Senatsverwaltung Berlin 2000). Ein Teil der genannten Gründe für die Seltenheit der hausärztlichen Sterbebegleitung ist nachvollziehbar. Wer überwiegend jüngere Patienten behandelt, ist in der Regel seltener mit Sterbefällen konfrontiert. Unzureichende häusliche Verhältnisse und familiäre Strukturen sind gerade in der Stadt verbreitet. Zudem besteht dort ein größeres Angebot an Einrichtungen (Krankenhäuser, Pflegeheime u.ä.). Der Wunsch nach Einweisung der Patienten von Seiten der Angehörigen könnte möglicherweise durch verbesserte Unterstützung in materieller und ideeller Hinsicht gebremst werden.

Der in einem Interview genannte Hinweis auf die größere Zahl niedergelassener Onkologen, die Patienten aus der allgemeinärztlichen Betreuung übernehmen, erscheint zunächst plausibel. Dieser Umstand wird jedoch zum einen durch genannte Probleme in der Zusammenarbeit mit niedergelassenen Spezialisten relativiert und deutet zudem auf eine weitere Unstimmigkeit. Möglicherweise spielt bei der Frage nach der Häufigkeit auch eine unterschiedliche Interpretation eine Rolle. Bereits in den Telefonaten zur Rekrutierung von Interviewpartnern fiel auf, dass unter „Sterbenden“ v.a. Krebskranke verstanden wurden. Äußerungen wie *„Das ist ja der normale Gang*

*der Dinge*“ oder „*Ja, man denkt dann immer an jüngere mit Sterbenden...*“ mögen hinweisend dafür sein, dass Sterbefälle besonders registriert werden, wenn sie ungewöhnlich, unerwartet (Unfall, plötzlicher Herztod), schicksalhaft (Krebs) und unbeeinflussbar erscheinen. Chronisch Kranke finden dagegen als „sterbenskranke Patienten“ geringe Berücksichtigung. Die meisten Menschen sterben jedoch an kardiovaskulären Erkrankungen, während Krebs nur bei den jüngeren die häufigste Todesursache darstellt (Statistisches Jahrbuch 2000, Senatsverwaltung Berlin 2000). Es könnte sich jedoch auch um eine im Gegensatz zu anderen Auslegungen (Arnold et al. 1990, Emanuel und Emanuel 1998) sehr eng gefasste Definition von Sterbebegleitung bzw. Betreuung sterbender und sterbenskranker Patienten handeln, die sich eben nur auf die Begleitung in den letzten Tagen bis Stunden bezieht.

Einzelne Ärzte lassen ein besonderes Engagement in diesem Bereich erkennen und diese haben nach eigenen Angaben auch häufiger mit Sterbefällen zu tun. Dabei ist fraglich, ob sie primär mehr ältere bzw. hilflose Patienten haben, derer sie sich mehr annehmen, oder ob sich ihnen aufgrund größerer Offenheit mehr sterbenskranke Patienten bis zum Schluss anvertrauen, weil sie sich gut betreut fühlen.

#### 4.2.2 Empfindungen im Umgang mit Sterbenden, Bewältigung von Belastungen und eigene Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

Die persönlichen Empfindungen in der Konfrontation mit Sterbenden werden in Abhängigkeit von den individuellen Umständen außerordentlich vielfältig und häufig sehr vage bis ausweichend beschrieben, so dass kaum Verallgemeinerungen möglich sind. Überwiegend wurde auf direkte Anfrage wenig emotionales Belastungsempfinden beklagt und wenig Bedürfnis nach speziellen Bewältigungsstrategien geäußert. Daraus könnte man schließen, dass es offenbar – Einzelfälle ausgenommen - auch wenig Bedarf für professionelle Unterstützung zu geben scheint. Dennoch wird in fast allen Interviews von emotional belastenden Erfahrungen berichtet, vor allem zu Beginn der beruflichen Tätigkeit. Gaßmann und Schnabel hatten dagegen eher eine Zunahme des Belastungsempfindens mit der Dauer der Niederlassung beschrieben (Gaßmann und Schnabel 1997). Relativ häufig wird als Bewältigungsstrategie die nüchterne Abgrenzung bis hin zur Verdrängung der Gedanken an Tod und Sterben genannt. Auch auf die direkte Frage nach der persönlichen Auseinandersetzung mit Tod und Sterben wurde häufig bewusste Verdrängung bzw. Aufschieben angegeben. Dies steht im Gegensatz zu der für professionelle Helfer als notwendig erachteten persönlichen Beschäftigung mit der eigenen Sterblichkeit (Kübler-Ross 1969). Es erscheint somit ratsam, neben berufsbegleitenden Angeboten zur Bewältigung von belastenden Erfahrungen des Berufsalltags (z.B. Balinthgruppen) entsprechende Anregungen zur persönlichen Auseinandersetzung zu geben. Häufiger genannte Hilflosigkeitsgefühle und Ärger über Grenzen ärztlicher Heilkunst sind mit einem entsprechenden beruflichen Selbstverständnis verknüpft. Dieses wird durch die Grundsätze der Palliativmedizin relativiert, die das Sterben als Bestandteil des Lebens ganz selbstverständlich akzeptiert (Jonen-Thielemann 1998). Es ist somit sinnvoll, diese Grundsätze weiter zu verbreiten, den potentiellen Patienten und ihren Angehörigen zu

vermitteln und auch im ärztlichen Selbstverständnis fester zu verankern.

Letztlich ist die Verdrängung der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben ein gesamtgesellschaftliches Problem. Wenige Ärzte werden frei sein von diesbezüglichen Ängsten. Wir stehen jedoch als Ärzte in einer besonderen Verantwortung und unter besonderen Anforderungen. Diese verlangen uns zum einen mehr persönliche Bemühungen ab, versetzen uns aber andererseits durch unsere Tätigkeit in die Rolle potentieller Multiplikatoren für einen offeneren Umgang mit dem Thema.

#### 4.2.3 Rahmenbedingungen in der ambulanten Sterbebegleitung

Gemessen an den theoretischen, idealen Rahmenbedingungen wurden in den Interviews zahlreiche wichtige und grundlegende Rahmenbedingungen genannt mit individuellen Schwerpunkten. Von den vier Grundpfeilern in der Betreuung Sterbender finden spirituelle Aspekte am wenigsten Anklang, während die medizinisch-pflegerische Versorgung, die psychologische Unterstützung und die soziale Betreuung ausreichend gewürdigt werden. Somit kann man von einem guten Kenntnisstand sprechen. Vor allem von den besonders in der Betreuung Sterbender Engagierten wurde aber auch darauf hingewiesen, dass durch Sachzwänge die Gewährleistung optimaler Bedingungen erschwert wird. Hier sind insbesondere bürokratische Hürden bei Verordnungen, unzureichende oder mangelhaft organisierte Angebote an bestimmten Hilfestellungen und finanzielle Beschränkungen bzw. unzureichende Vergütung ambulanter Leistungen zu erwähnen. Hinzu kommt eine starke persönliche physische und emotionale Belastung.

Eine engmaschigere Betreuung, z.B. durch häufigere Hausbesuche, wird oft als wichtige Rahmenbedingung, aber auch als schwierig realisierbar genannt. Als Grund für einen intensiveren Kontakt spielt neben häufigeren medizinischen Problemen insbesondere auch die psychologische Mitbetreuung mit verstärktem Bedarf an einfühlsamen und klärenden Gesprächen eine Rolle. Zum Teil werden hier klare Begrenzungen gesetzt, um eine arbeitszeitliche und finanzielle Überforderung zu vermeiden.

Angesichts nachgewiesener Effektivität und Kostengünstigkeit einer qualifizierten ambulanten Betreuung Sterbender (Ensink et al. 2001, Hearn und Higginson 1998, Jonen-Thielemann 1998, Klaschik et al. 1998, Schindler et al. 2003) sind eine großzügigere Vergütung entsprechender verstärkter ambulanter Aufwendungen zur Vermeidung teurer Krankenhausaufenthalte und entsprechende Korrekturen der administrativen Rahmenbedingungen wünschenswert. Eine weitere Möglichkeit bestünde in der gezielten Förderung begleitender nichtärztlicher Betreuungsangebote, wie zum Beispiel ehrenamtlicher Hospizdienste.

Als unabdingbar wird die Einbeziehung eines zuverlässigen Pflegedienstes zur Sicherstellung einer guten pflegerischen Versorgung genannt. Spezialisierte Dienste werden hier nur vereinzelt erwähnt, so dass aus meinen Interviews keine Aussage zum Stellenwert dieser Dienste gemacht werden kann. Vermutlich sind in vielen Fällen herkömmliche Pflegedienste ausreichend, die

allerdings nach verlässlichen qualitativen Standards arbeiten sollten. Jedoch zeigte sich bei den Befragten, die einen spezialisierten ärztlichen Konsiliardienst in Anspruch genommen haben, dass diese eindeutig profitiert und an Kenntnis und Fähigkeiten gewonnen haben. Eine gute Betreuung in der häuslichen Umgebung konnte häufiger bis zum Tode des Patienten realisiert werden, da viele spezielle Probleme besser abgefangen werden können. Dies deckt sich mit entsprechenden Berichten in der Literatur (Costantini et al. 1993, Dawson 1991, Ensink et al. 2001, Hearn und Higginson 1998, Schindler et al. 2003). Eine weitere Förderung derartiger Angebote ist somit sinnvoll. Allerdings muss auch eine größere Bekanntheit und Akzeptanz solcher Möglichkeiten in der Ärzteschaft erreicht werden.

Der größte Schwerpunkt bezüglich der medizinischen Versorgung lag – einem wichtigen Grundsatz der Palliativmedizin entsprechend – auf einer suffizienten Schmerztherapie. Diese ist in der eigenen Erfahrung meist unproblematisch, jedoch in der Zusammenarbeit mit anderen Kollegen, in der Vermittlung gegenüber den Angehörigen und im gesellschaftlichen Kontext teilweise problembehaftet. Notwendig ist eine bessere Aufklärung in Fachkreisen und in der Öffentlichkeit, um Vorurteile und mangelnde Kenntnisse gegenüber opioiden Schmerzmitteln abzubauen. Allerdings muss auch die unkritische Verordnung von Opiaten ohne entsprechende Notwendigkeit hinterfragt werden. Weitere Aspekte der spezifisch medizinischen Therapie finden sich in den Interviews weniger, so dass keine sicheren Aussagen diesbezüglich getroffen werden können.

#### *4.2.3.1 Die besondere Bedeutung der betreuenden Angehörigen*

Die Wichtigkeit der Einbeziehung und Unterstützung der Angehörigen wurde vielfach betont, jedoch zeigte sich auch, dass dies häufig ein problematischer und limitierender Faktor ist. Wenn keine Angehörigen existieren, ist eine häusliche Versorgung ab einem bestimmten Stadium in der Regel nicht mehr möglich. Wenn diese nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen können, scheint es sinnvoll, über bessere Möglichkeiten der Freistellung nachzudenken, ähnlich wie es sie für Eltern kranker Kinder gibt. Zum Teil sind auch materielle Hürden, wie bei Verdienstausschlag oder niedrigem sozialen Status, ausschlaggebend, was mit der derzeitigen Pflegeversicherung nicht ausreichend berücksichtigt wird. Hier wären Anpassungen erforderlich. Viel Mühe und Zeit muss von den Allgemeinmedizinerinnen für die Anleitung, Aufklärung und psychologisch-emotionale Mitbetreuung der Angehörigen aufgewendet werden, was mehr Berücksichtigung in der Vergütung bzw. auch in der Förderung ergänzender nichtärztlicher Angebote finden muss.

#### 4.2.4 Probleme

Die in der Einleitung (Kapitel 1.6) genannten allgemeinen Probleme in der ärztlichen Sterbebegleitung finden in den Interviews ihren Niederschlag mit individuell unterschiedlichen Schwerpunkten. Zudem habe auch ich feststellen können, dass das psychische Belastungsempfinden mit zunehmender Dauer der ärztlichen Tätigkeit nicht tendenziell abnimmt.

Dies unterstützt die von Gaßmann und Schnabel (Gaßmann und Schnabel 1997) geäußerte Vermutung eines Mangels an bestehenden oder wahrgenommenen berufsbegleitenden Angeboten zur Bewältigung. Die Palette spezifischer Probleme ist sehr breit und wird in den einzelnen inhaltlichen Kategorien ausführlicher besprochen.

Der problemträchtigste Bereich sind Fragen im Zusammenhang mit den Angehörigen. Die Konsequenzen sind in Kapitel 4.2.3.1 erörtert.

Viele erwähnte Probleme, v.a. in der Interaktion mit Patienten und Angehörigen, liegen in der allgemeinen Tabuisierung der Auseinandersetzung mit Fragen um Tod und Sterben, so dass hier eine offenere Diskussion in vielen gesellschaftlichen Bereichen angemahnt werden muss.

Zahlreich genannte Probleme in der Kooperation mit anderen Teilen des Betreuungsnetzes deuten darauf hin, dass hier bessere Strukturen in der Vernetzung erforderlich sind.

Zeitliche und ökonomische Zwänge werden zwar kaum als vordergründig beschrieben, schränken aber auch unter den Befragten die Möglichkeiten oder die Bereitschaft zur Schaffung einer nicht nur ausreichenden sondern angemessenen bis optimalen Betreuung ein. Ausgehend davon, dass eine Reduktion von Sterbefällen in Krankenhäusern durch eine gute häusliche Versorgung Kosten mindern kann (Jonen-Thielemann 1998), ist eine bessere Vergütung entsprechender ambulanter Aufwendungen zu fordern. Dies setzt natürlich zunächst die grundsätzliche Absicht voraus, überhaupt einen höheren Anteil an häuslichen Sterbefällen zu erreichen.

Eine bessere Ausbildung zu Fragestellungen der Betreuung Sterbender wird einhellig gefordert, vereinzelt auch bessere Weiterbildungsangebote bzw. bessere konsiliarische Unterstützung in der täglichen Arbeit. Besonders nachdrücklich bezog sich dies auf die Forderung nach spezialisierten Angeboten.

#### 4.2.5 Der Ort des Sterbens und Grenzen der häuslichen Sterbebegleitung

Die Möglichkeiten des Verbleibs in der häuslichen Umgebung können limitiert sein und sind an bestimmte Voraussetzungen gebunden. Die in der Einleitung im Kapitel 1.4.7 (Frage des Sterbeortes) genannten förderlichen Rahmenbedingungen fanden auch in den Interviews ihren Niederschlag. Bestimmte Grenzen müssen als unumgänglich akzeptiert werden.

Unter Umständen habe ich in meiner Stichprobe einen höheren Anteil von Ärzten, die der häuslichen Sterbebegleitung offen gegenüber stehen, weil sie bereits durch die Zusage zum Interview eine höhere Bereitschaft vermuten lassen, sich mit dem Thema Sterben konfrontieren zu lassen. In den Gesprächen zeigte sich, dass die Herangehensweise des allgemeinmedizinischen Hausarztes einen großen Einfluss darauf hat, ob ein Patient zu Hause oder in einer Einrichtung verstirbt. Dabei spielen verschiedene Beweggründe von moralisch-ideellen Motiven bis zu fachlichen und emotionalen Kompetenzen eine Rolle. Wenn man also der ambulanten Variante den Vorzug geben möchte, müssen die Allgemeinmediziner dazu befähigt und ermutigt werden. Das kann geschehen durch ideelle Motivation und Sensibilisierung, Abbau bürokratischer Hürden,

umfassende Aus- und Weiterbildungsangebote, gute konsiliarische Beratung in Problemfällen, Angebote zur Bewältigung der emotionalen und physischen Belastung, eine sichere rechtliche Basis, die einfache Verfügbarkeit notwendiger Hilfsmittel und spezieller ambulant möglicher Maßnahmen und ausreichende materielle Absicherung. Einen wichtigen Beitrag können spezialisierte palliativmedizinische Dienste leisten. Die genannten Aspekte fanden in vielen Interviews mit unterschiedlicher Gewichtung Erwähnung und spiegeln zum Teil gut die entsprechenden in der Literatur aufgeführten Empfehlungen wieder (Costantini et al. 1993, Dawson 1991, Ensink et al. 2001, Sorbye 1999, Thorpe 1993).

Den wichtigsten Einfluss hat die Verfügbarkeit, Bereitschaft und die Befähigung von Angehörigen. Entsprechende Ausführungen dazu finden sich in Kapitel 4.2.3. Ergänzend fiel auf, dass bei Überlastung der Angehörigen meist das Krankenhaus als Alternative genannt wurde. Eine Entlastung der Angehörigen bei Überforderung muss gewährleistet werden, jedoch sollte über die Ausweitung anderer Möglichkeiten als der Krankenhauseinweisung nachgedacht werden. Meist ist nämlich keine umfangreiche Diagnostik und Therapie notwendig, welche nach allgemeiner Erfahrung aber im Krankenhaus erfolgt. Eine Variante könnte die Erhöhung der Kapazitäten von Hospizen sein.

Auch in den Interviews wurden fraglich sinnvolle Einweisungen durch hinzugerufene Notärzte erwähnt (vergl. Grant 1997). Da diese oft nur aus akuter Ratlosigkeit der Angehörigen entstehen, ist die ständige Verfügbarkeit eines Ansprechpartners, der mit dem Patienten und dem Krankheitsverlauf bekannt ist, sinnvoll. Dieses Problem sollte meines Erachtens von zwei Seiten angegangen werden. Zum einen müssen die Angehörigen besser auf entsprechende Situationen vorbereitet werden, auch in dem Sinne, dass sie dem hinzugerufenen Notarzt deutlich machen, dass ein Verbleib zu Hause grundsätzlich gewünscht und möglich ist und nur akute ambulante Hilfeleistung gewünscht wird. Es erscheint sinnvoll, auch entsprechende schriftliche Dokumente, von der Patientenverfügung bis zu kurzen Notizen des betreuenden Hausarztes zu Krankheitsverlauf und Prognose, ständig am Patienten bereit zu halten. Zum anderen sollten Notärzte mehr für die Option des ambulanten Verbleibs sensibilisiert und dazu angehalten werden, diese Möglichkeit zu prüfen und von den Angehörigen zu erfragen. Notwendig ist dann aber auch eine verlässliche juristische Absicherung.

#### 4.2.6 Kooperation

Die notwendige Kooperation mit Angehörigen und entsprechende Konsequenzen wurden bereits in Kapitel 4.2.3.1 erörtert.

Im Bereich des unabdingbaren Einsatzes von Pflegediensten gibt es Defizite. Da dies offenbar nur einen Teil der Anbieter betrifft, während andere zufrieden stellende Arbeit leisten, kann es sich nicht nur um Mängel handeln, die durch Zeit – und Personalmangel bedingt sind, da diese Ressourcen auf vergleichbarem Niveau sind.

Die Nutzung und Kenntnis spezieller, palliativmedizinisch orientierter Dienste war nur gering.

Mangelnde Bekanntmachung kann nicht der entscheidende Grund dafür sein, da zumindest die zur Zeit der Befragung in Berlin aktiven Dienste Home Care und Palliativmedizinischer Konsiliardienst sich offensiv vorgestellt haben. Möglicherweise wurden sie jedoch als Modellprojekte falsch wahrgenommen. Hier erscheint eine kritische Prüfung der Öffentlichkeitsarbeit im Sinne einer eigenen Qualitätsprüfung durch derartige Projekte sinnvoll. Die Resonanz und der praktische Nutzen bei den Ärzten, die diese Hilfsmöglichkeit wahrgenommen haben, waren sehr gut. Eine Ausweitung und Konsolidierung derartiger Angebote wurde als sehr wünschenswert formuliert. Die Rolle stationärer Hospize wird in Kapitel 4.2.7 erörtert.

In der Zusammenarbeit mit Krankenhäusern bestehen auf der einen Seite grundsätzliche Probleme in der Vernetzung zwischen ambulantem und stationärem Bereich. In Bezug auf die Fortführung der Betreuung Sterbenskranker muss auf der anderen Seite eine bessere Kontinuität erreicht werden. Das beinhaltet insbesondere, dass Patientenverfügungen bessere Beachtung finden, der Umgang mit den Patienten empathisch ist, eine korrekte Aufklärung erfolgt und dass unnötige diagnostische und therapeutische Maßnahmen unterbleiben. Hier ist zu befürchten, dass die ab 2004 obligatorische Abrechnung nach DRG unzureichenden Spielraum lässt.

Kritikpunkte zur Zusammenarbeit mit niedergelassenen Spezialisten beziehen sich ebenfalls vorrangig auf allgemeine Defizite. In Bezug auf Sterbende wäre auch hier eine gründliche Abwägung von Nutzen und potentieller Belastung durch diagnostische und therapeutische Maßnahmen, eine korrekte und adäquate Aufklärung und eine ausreichende Beachtung von Allgemeinbeschwerden zu fordern. Ein Problem stellt die mangelnde Bereitschaft zur Durchführung von Hausbesuchen dar. Da bei sterbenskranken Patienten jedoch häufig eine detaillierte fachspezifische Beurteilung und Therapie im Hintergrund steht, können vermutlich auch hier viele Probleme in der Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch geschulten, ambulant tätigen Kollegen geklärt werden, wenn entsprechende Angebote zur Verfügung stehen.

Die geringe Erwähnung sonstiger Kooperationsmöglichkeiten, z.B. aus dem ehrenamtlichen Bereich, lässt ein ungenutztes Potential vermuten. In diesem Zusammenhang ist auch von Interesse, welche persönliche Bedeutung Kooperation und das Einfordern bzw. Annehmen von Hilfsmöglichkeiten hat. Bestimmte Aussagen in den Interviews als auch die geringe Nutzung spezieller Beratungsangebote werfen die Frage auf, ob möglicherweise ein übertriebenes Bemühen besteht, alle Probleme aus eigener Kraft zu lösen.

#### 4.2.7 Hospize und Hospizidee

Bei überwiegender Zustimmung zur Hospizidee wurden in den Interviews auch Informationsdefizite und gewisse Vorurteile neben geringen praktischen Erfahrungen mit Hospizen offensichtlich. Das legt nahe, dass auch in der Ärzteschaft mehr Aufklärung erfolgen sollte, um insbesondere emotionale Hürden abzubauen. Eine Rolle spielt dabei sicher auch, dass das Angebot an Hospizplätzen beschränkt und vermutlich nicht dem theoretischen Bedarf entsprechend ist. Ein Werben für die Aufnahme in ein Hospiz als mögliche Alternative in der terminalen Lebensphase bedarf eines ausreichenden Angebots, um Wartezeiten möglichst kurz zu halten.

Einsätze in Hospizen könnten einen akzeptierten Bestandteil in der Ausbildung zum Umgang mit Sterbenden darstellen.

#### 4.2.8 Würdevolles Sterben

Die Aussagen in den Interviews sind sehr variabel mit einzelnen Schwerpunkten, zudem überwiegend allgemein gehalten. Dies verdeutlicht das Dilemma, dass der Begriff der Würde zwar gern eingeflochten wird, aber in keiner Weise fest umrissen ist. Als Konsequenz sollte entweder eine genauere Definition z.B. auch in den Empfehlungen der Ärztekammer erfolgen oder aber der Begriff mit größerer Zurückhaltung verwendet werden. Da das persönliche Verständnis von Würde wahrscheinlich in der Tat einer sehr individuellen Interpretation unterliegt, ist eine Definition sicher schwierig. Besser bietet sich hier die Verwendung von häufig genannten, klar verständlichen Umständen an, wie beispielsweise Selbstbestimmung, Linderung von Leiden, Geborgenheit, Respekt, Zuwendung, Vertrautheit und Vertrauen. Dadurch können Missverständnisse oder Missbrauch ausgeschlossen werden.

#### 4.2.9 Therapieabbruch und Unterlassung medizinischer Maßnahmen sowie Sterbehilfe

Unterlassung oder Abbruch von Maßnahmen unter bestimmten Umständen sind akzeptiert, die Entscheidungsfindung kann jedoch schwierig sein. Die in der Einleitung erwähnten vielfältigen Kontroversen (vergl. Kap. 1.3) spiegeln sich auch in den Interviews wieder.

Da Leitlinien zu Therapieabbruch und –unterlassung einerseits problematisch sind, es andererseits aber auch Unsicherheiten in der juristischen und moralischen Einordnung derartigen Vorgehens und insbesondere in der Abgrenzung zu mutmaßlich aktiver Sterbehilfe gibt, sollten zumindest Handreichungen erarbeitet werden, welche Unterlassungen unter welchen Umständen zulässig sind. Die Einschaltung von Ethikkommissionen dürfte für niedergelassene Ärzte in der Regel mit einem zu hohen Aufwand verbunden sein. Als Alternative wäre die Einrichtung einer telefonischen Beratung in Erwägung zu ziehen. Insbesondere zu kontrovers diskutierten Maßnahmen wie der parenteralen Flüssigkeitssubstitution sind zuverlässigere Empfehlungen, bei unzureichender Datenlage auch weitere Studien, notwendig.

Alle Entscheidungen für oder gegen bestimmte Maßnahmen sollen stets und gegebenenfalls wiederholt mit dem aktuell geäußerten oder mutmaßlichen Willen des Patienten abgestimmt werden und stets bei ausreichender Diagnosesicherheit erfolgen.

Aktive Sterbehilfe hat Befürworter, die beachtenswerte Argumente ins Feld führen. Die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe darf nicht als Selbstverständlichkeit angesehen und vorausgesetzt werden, sondern muss durch weitere, sachliche, vorurteilsfreie, ergebnisoffene und unmissverständliche Diskussion erreicht werden. Passive und indirekte Sterbehilfe sind zwar allgemein anerkannt und zulässig. Die Begriffe stellen jedoch gewissermaßen „Reizworte“ dar, die im Umgang mit Patienten und Angehörigen entbehrlich sind.

#### 4.2.10 Patientenverfügungen

Die zum Teil sichtbaren Defizite in Kenntnissen zu Patientenverfügungen aber auch die berichteten Missverständnisse bei Patienten lassen mehr Aufklärung zu diesem Instrument in Fachkreisen und in der Öffentlichkeit notwendig erscheinen. Die übliche Praxis des Ausfüllens von vorgefertigten Formblättern muss hinterfragt und die Abfassung selbst formulierter, differenzierterer Verfügungen gefördert werden. Empfehlungen zur verständlichen und eindeutigen Formulierung sind dabei natürlich zulässig und hilfreich. Unsicherheiten bezüglich der Verbindlichkeit von Verfügungen können meines Erachtens auf zweierlei Weise reduziert werden. Zum einen durch die schon erwähnte individuelle Formulierung mit Ergänzungen zu persönlichen Wertvorstellungen. Zum anderen durch weitere, in der praktischen Anwendbarkeit verbesserte Empfehlungen durch die Gesetzgebung und Fachkreise. Es erscheint sinnvoll, derartige Empfehlungen der Verfügung beizulegen, um sie im Ernstfall weniger gut informierten Ärzten vorlegen zu können. Entsprechende Empfehlungen müssen in allen Bereichen des Betreuungsnetzes bekannt gemacht werden, um eine Kontinuität der Beachtung von Verfügungen sicher zu stellen. Patientenverfügungen sollten stets auf Aktualität und auf ihre aktuelle Anwendbarkeit geprüft werden, jeglicher potentieller Missbrauch muss kritisch hinterfragt und vermieden werden, positive Stellungnahmen zur Spenderorganentnahme sollen unterbleiben.

Meines Erachtens wäre es zu wünschen, dass die Initiative zur Formulierung einer Patientenverfügung häufiger von den behandelnden Ärzten ausginge. Dazu müssen diese aber auch überzeugend sein. Die Abfassung einer Patientenverfügung ist eine große Herausforderung für jeden. Die Formulierung einer eigenen Verfügung kann dem Hausarzt einen Eindruck über diese Schwierigkeit geben und ihn in der Vermittlung gegenüber dem Patienten überzeugender machen.

#### 4.2.11 Interaktion, Kommunikation und Aufklärung

Gesprächsbereitschaft und gebührende, auch allgemeine Aufklärung von Patienten und Angehörigen unter Wahrung realistischer Hoffnungen sind eine zentrale Rahmenbedingung in der Sterbebegleitung und haben großen Einfluss darauf, ob eine häusliche Betreuung bis zum Tode möglich ist. Dies wurde in den Interviews unterstrichen, mit zahlreichen Beispielen ausgeführt und gleichzeitig als große Herausforderung dargestellt, der gerecht zu werden nicht immer einfach ist. Will man den ambulanten Weg der Sterbebegleitung fördern, müssen die betreuenden Ärzte in die Lage versetzt werden, dieser Herausforderung gerecht zu werden zu können. Dazu muss der größere Bedarf an Gesprächen in administrativer und abrechnungstechnischer Hinsicht gewürdigt oder gegebenenfalls durch weitere Unterstützungsangebote ergänzt werden. Weniger sicheren Ärzten sollte die Möglichkeit gegeben werden, entsprechende kommunikative Fähigkeiten zu lernen.

Dem individuellen Fall muss die Art und Weise der Gesprächsführung angepasst werden. Es zeigten sich aber auch bei den Befragten individuell unterschiedliche grundsätzliche

Herangehensweisen. Insbesondere war ein eher defensiver von einem eher offensiven Gesprächs- und Aufklärungsstil zu unterscheiden. Die Argumente der eher offensiveren Gruppe entsprachen im weitesten Sinne den in der Einleitung (Kapitel 1.4.3) genannten Empfehlungen. Schwierigkeiten wurden hier seltener beklagt. Die Argumente der defensiven Gruppe sind angelehnt an die in früheren Zeiten weit üblichere Praxis der Zurückhaltung bei der Aufklärung. Sie sind meines Erachtens, unabhängig von der notwendigen Akzeptanz von Verdrängungsbedürfnissen bei den Betroffenen, in Frage zu stellen. In Anlehnung an die Ausführungen von Grant (Grant 1997) ist zudem eine Reduktion von unnötigen Notarzteinweisungen durch einen offensiven, quasi „prophylaktischen“ Aufklärungsstil zu erwarten.

An dieser Stelle soll nochmals auf die Möglichkeit hingewiesen werden, dass Gespräche über Patientenverfügungen (auch schon zu gesunden Zeiten) einen guten Einstieg in Gespräche über Tod und Sterben bieten können. Diese Möglichkeit sollte nicht ungenutzt bleiben.

#### 4.2.12 Religiös-spirituelle Aspekte

Spirituelle und religiöse Aspekte fließen nur in geringem, gemessen an der zu vermutenden Erwartung von Patienten unzureichendem Maße ein. Die Bedeutung und Bedeutsamkeit ist nicht allgemein bekannt und akzeptiert, insbesondere wenn es sich nicht um offensichtliche Glaubensbekenntnisse oder religiöse Praktiken handelt. Die traditionell christlich geprägte Generation ist – auch durch regionale Sozialisation – dezimiert, während die Vertreter der „neuen Spiritualität“ noch relativ jung sind. Spirituelle Fragen stellen sich aber auch atheistischen Menschen am Ende des Lebens und erfordern mehr Beachtung.

Selbstverständlich verbietet sich jeglicher missionarischer Eifer, so dass Zurückhaltung zu diesem Thema auch durchaus angebracht sein kann.

#### 4.2.13 Ausbildung

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Ausbildung in diesem Bereich fast durchgehend als mangelhaft eingeschätzt wird und daher ausgeweitet werden sollte, wobei die Schwierigkeit des Themas betont wird. Offenbar unterbewertet sowohl im Angebot als auch in der Nutzung sind spezielle palliativmedizinische Beratungs- und Weiterbildungsangebote. Nutzen und Vorteil sind nachgewiesen und in den Interviews bestätigt worden. Jedoch sind die zur Zeit der Befragung existierenden Angebote nur von sehr wenigen angenommen worden und zudem als Modellprojekte leider zeitlich begrenzt gewesen. Die Notwendigkeit der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben wird möglicherweise unterschätzt. Kompetenzen und Arbeitsstrategien werden vorrangig durch die individuelle alltägliche Erfahrung geprägt. Interessant, aber an meiner kleinen Stichprobe nicht sicher beurteilbar, wäre in diesem Zusammenhang die Frage, ob und wie sich unterschiedliche Wege der Kompetenzbildung auf die Arbeitsweise und die Einstellung zum Umgang mit Sterbenden niederschlagen. Dies ist bislang nur für die Teilnahme an „death education“ Programmen untersucht worden (Durand et al. 1990).

Die breit gefächerten, überwiegend knapp gehaltenen Antworten auf die Frage nach Ideen zur Verbesserung der Ausbildung können allenfalls Anregungen geben. Sie scheinen auch ein Hinweis darauf zu sein, dass die Bedürfnisse in diesem Bereich individuell unterschiedlich sind. Auffällig ist, dass auch heute noch das Lernen am sterbenden Patienten als ethisch fragwürdig und als potentielle Zumutung für den Patienten angesehen wird. Eindrückliche Argumente gegen diese Ansicht haben z.B. Kübler-Ross oder Beck und Kettler dargelegt (Kübler-Ross 1969, Beck und Kettler 1998).

#### 4.2.14 Kompetenz

Auch wenn diese Frage theoretisch sehr knapp und klar beantwortet werden kann, erschließt sich vieles nur aus dem subjektiv geprägten Gesamteindruck der Interviews, so dass dieser Aspekt schwierig zu beurteilen ist. Möglicherweise werden Kompetenzen zum Teil überschätzt bzw. der Vorteil von zusätzlicher Beratung unterschätzt. Eventuell besteht ein übermäßiges Bestreben, Detailfragen selbständig lösen zu können. Es ist aber nachvollziehbar, dass bei einer mangelhaften Ausbildung und aktuell sehr angespannten Lage im deutschen Gesundheitswesen viele zufrieden sind, dass sie diesen Tätigkeitsbereich meistern. Zudem ist es bei zum Teil sehr allgemein definierten Standards (Grundsätze der BÄK 1998) offen, welches Maß hierbei anzulegen ist, so dass der Vorwurf der Selbstüberschätzung mit Vorsicht anzuwenden ist. Gerade auch angesichts des gesamtgesellschaftlichen Tabus ist es eine große Leistung, sich dieses Bereiches der ärztlichen Tätigkeit mit Ernsthaftigkeit zu widmen.

#### 4.2.15 Wünsche

Es wurden wenige konkret formulierte Wünsche geäußert, wobei grundsätzlich die Realisierbarkeit von Wünschen in Frage gestellt wird. Die zahlreichen Kritikpunkte können jedoch als indirekt formulierte Wünsche gesehen werden. Bei den konkret formulierten Wünschen geht es vor allem um mehr Offenheit und eine Enttabuisierung in der Auseinandersetzung mit Fragen um Tod und Sterben, um eine Verbesserung von Aus- und Weiterbildung und um Erleichterungen in der Anwendung von dem Betäubungsmittelgesetz unterliegenden Analgetika. Im Übrigen handelt es sich um Verbesserungen in organisatorischen und strukturellen Aspekten, die letztlich darauf abzielen, die eigenen Möglichkeiten besser und ohne frustrierende Bedingungen einsetzen zu können.

## 5 Zusammenfassung

Die Betreuung sterbender und sterbenskranker Patienten ist in der Allgemeinmedizin ein wichtiger Bestandteil der beruflichen Tätigkeit. Die Häufigkeit der ärztlichen Sterbebegleitung lag dabei in der Stichprobe niedriger als zunächst von mir erwartet. Die Betreuung im häuslichen Umfeld anstelle einer Einweisung in eine Einrichtung ist jedoch eine Variante, die zu begrüßen ist, und zwar aufgrund des häufigen Wunsches vieler Patienten, aus grundsätzlichen ethischen Erwägungen und nicht zuletzt aus Kostengründen. Eine Förderung dieser Variante wäre somit wünschenswert. Dabei wäre auch mit einer Zunahme der Fälle ärztlicher Sterbebegleitung in der allgemeinmedizinischen Tätigkeit zu rechnen.

Es zeigte sich viel Bereitschaft und Engagement unter den Interviewpartnern. Hinsichtlich der Kenntnisse, Fähigkeiten und Möglichkeiten der Allgemeinmediziner existiert eine gute Basis, die jedoch an vielen Stellen ausgebaut werden kann. Insbesondere bei einer angestrebten Ausweitung der häuslichen Sterbebegleitung sind zahlreiche Verbesserungen der Rahmenbedingungen notwendig, um eine defizitäre Versorgung und eine Überforderung der betreuenden Ärzte als auch der anderen Helfer zu vermeiden.

Allgemeinmediziner sind dabei mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Zu nennen sind insbesondere die Interaktion mit den Angehörigen, die Notwendigkeit der Organisation und Vernetzung zahlreicher Helfer und Hilfsmittel in einem zum Teil unbefriedigenden materiellen Rahmen und emotionale Belastungen. Die grundsätzlich und in allen Ebenen der Gesellschaft schwierige und nach wie vor oft verdrängte Auseinandersetzung mit Fragen um Tod und Sterben ist eine zusätzliche Hürde.

Allgemeinmediziner sind zudem mangelhaft regulär ausgebildet und in hohem Maße an förderliche Umstände in der persönlichen, beruflichen und menschlichen Entwicklung angewiesen. Entsprechende Bildungs- und Beratungsangebote – insbesondere im spezialisierten palliativmedizinischen Bereich – müssen ausgebaut werden. Daraus ergibt sich aber auch eine Verpflichtung, diese zu nutzen.

Bessere Vorgaben und Empfehlungen zu verschiedenen Aspekten der ärztlichen Sterbebegleitung von administrativer Seite, wie z.B. der Bundesärztekammer, sind wünschenswert, um viele potentiell hilfreiche Möglichkeiten, wie z.B. Patientenverfügungen, noch besser nutzen zu können. Zudem soll den Ärztinnen und Ärzten damit ein besserer fachlicher und juristischer Rückhalt geboten werden. Die grundsätzlichen Anliegen und Konzepte der Palliativmedizin sollten hierbei noch mehr Berücksichtigung finden und fester auch im beruflichen Selbstverständnis verankert werden.

In einem angestrebten palliativmedizinischen Versorgungsnetz nehmen Allgemeinmediziner eine wichtige Rolle ein. Eine gebührende strukturelle, materielle, administrative und ideelle Förderung aller Bereiche dieses Netzwerkes ist nicht zuletzt ein wichtiger Beitrag, um den immer wieder erhobenen Forderungen nach einer Liberalisierung der aktiven Sterbehilfe entgegenzuwirken.

## Literaturverzeichnis

1. Albers B: Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, Internist 1999;40:M335
2. Arnold EM, Chirrek E, Korner U: Einige Gesichtspunkte zur hausärztlichen Betreuung Sterbender, Z Arztl Fortbild 1990;84:225-228
3. Aulbert E: Prinzipien der Symptomkontrolle in der Palliativmedizin, Zentralbl Chir 1998;123:632-636
4. Ballnus W: Die Hospizidee – eine neue Ars moriendi? Z Gerontol Geriat 1995;28:242-246
5. Basta L, Tauth J: High technology near the end of life: Setting limits, JACC 1996;28:1623-1630
6. Beck D, Kettler D: Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? Zentralbl Chir 1998;123:624-631
7. Benutzerhandbuch WinMax®
8. Bickel H: Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten, Z Gerontol Geriat 1998;31:193-204
9. Blumenthal-Barby K: Leben im Schatten des Todes. Wie wir Schwerstkranken und Sterbenden helfen können, Dr. Werner Jopp Verlag, Wiesbaden, 1991
10. Böning L: Ambulante onkologische Palliativbehandlung. Medizinische und psychosoziale Betreuung im fortgeschrittenen Stadium eines Tumorleidens, Fortschr Med 1999;117:18-21
11. Bundesärztekammer: Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen, Deutsches Ärzteblatt 1999;96:A2720-2721
12. Busse R, Krauth C, Wagner H-P, Klein-Lange M, Schwartz FW: Hausärztliche Betreuung und Therapie von Finalkranken. Eine Längsschnittstudie, Gesundheitswesen 1997;59:231-235
13. Callahan D: Death and the research imperative, N Engl J Med 2000;342:654-656
14. Cherny NI, Coyle N, Foley KM: Suffering in the advanced cancer patient : A definition and taxonomy, J Palliat Care 1994;10:57-70
15. Costantini M, Camoirano E, Madeddu L, Bruzzi P, Verganelli E, Henriquet F: Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study, Palliat Med 1993;7:323-331

16. Csef H, Heindl B: Einstellungen zur Sterbehilfe bei deutschen Ärzten. Eine repräsentative Befragung im Ärztlichen Kreisverband Würzburg, Dtsch Med Wochenschr 1998;123:1501-1506
17. Dawson NJ: Need satisfaction in terminal care settings, Soc Sci Med 1991;32:83-87
18. Durand RP, Dickinson GE, Sumner ED, Lancaster CJ: Family Physician's attitudes toward death and the terminally-ill patient, Fam Pract Res J 1990;9:123-129
19. Emanuel EJ, Emanuel LL: The promise of a good death, Lancet 1998;351:SII21-29
20. Ensink FB, Bautz MT, Hanekop GG: Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung terminal kranker Tumorpatienten am Beispiel SUPPORT. Ethisch zu präferierende Alternative zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe, Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2001;36:530-537
21. Ensink FB, Bautz MT, Hirn AM, Naß S, Kettler D, Hanekop G-G: Schmerztherapie bei Tumorpatienten und in der Palliativmedizin. Teil 1: Medikamentöse Maßnahmen, Zentralbl Chir 1998;123:649-663
22. Feifel H: Psychology and death. Meaningful rediscovery, American Psychologist 1990;45:537-543
23. Frewer A: Geschichte und Ethik der Euthanasie: Der "gute Tod" und die Aufgaben der Medizin, Brandenburgisches Ärzteblatt 2001;11:375-378
24. Gahl K: Gedanken zur ärztlichen Sterbebegleitung, Med Klin 2001;96:491-496
25. Gaßmann R, Schnabel E: Die Betreuung Sterbender durch den Hausarzt im Kontext medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Versorgung. (Beiträge zur Gerontologie und Altenarbeit Bd. 95), Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin, 1996
26. Gaßmann R, Schnabel E: Zum Stellenwert der Betreuung Sterbender in der hausärztlichen Tätigkeit, Z Gerontol Geriatr 1997;30:375-380
27. Grant D: MDs must help eliminate 911 calls after "expected" home deaths, medical examiner advises, Can Med Assoc J 1997;156:1035-1037
28. Grof S, Halifax J: Die Begegnung mit dem Tod, Klett-Cotta, Stuttgart, 1980
29. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Deutsches Ärzteblatt 1998;95:A-2366-2367
30. Hahn M: Arzt-Patienten-Beziehung und psychosoziale Unterstützung bei chronischer bzw. unheilbarer Krankheit, Med Welt 1994;45:117-119
31. Hall P, Hupe D, Scott J: Palliative care education for community-based family physicians: The development of a program, the evaluation, and its consequences, J Palliat Care 1998;14:69-74

32. Hanekop G-G, Bautz MT, Beck D, Kettler D, Ensink FB: Schmerztherapie bei Tumorpatienten und in der Palliativmedizin. Teil 2: Invasive Verfahren, Zentralbl Chir 1998;123:664-677
33. Hearn J, Higginson IJ: Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review, Palliat Med 1998;12:317-332
34. Hennies G: Patientenverfügung oder Betreuervotum? Zur Rechtsgrundlage bei Behandlungsabbruch, Berliner Ärzte 2001;(6):18-20
35. Hermann I, Denekens J, Van den Eynden B, Van Royen P, Verrept H, Maes R: General practitioners caring for terminally ill patients resident in a hospice, Support Care Cancer 1999;7:437-438
36. Howe J: Sterbebeistand: Orientierung an den Erwartungen und Bedürfnissen der Betroffenen, Z Gerontol Geriat 1995;28:252-259
37. Husebo S., Klaschik E: Palliativmedizin, Springer, Berlin u.a., 2000
38. Jonen-Thielemann I: Organisation der Palliativmedizin in Klinik und Ambulanz, Zentralbl Chir 1998;123:640-648
39. Käsler-Heide HM: Diagnose: Tod und Sterben, Springer, Berlin u.a., 1999
40. Klaschik E, Nauck F, Kern M: Palliativmedizin, Z Arztl Fortbild Qualitätssich 1998a;92:53-56
41. Klaschik E, Nauck F: Historische Entwicklung der Palliativmedizin, Zentralbl Chir 1998b;123:620-623
42. Klaschik E: Sterbehilfe – Sterbebegleitung, Anaesthesist 2000;49:420-426
43. Klug A: Einstellungen zu Tod, Sterben und Danach, Verlag Mainz, Wissenschaftsverlag, Aachen, 1997
44. Knupp B, Stille W: Sterbebegleitende Medizin – Grundlagen und Perspektiven, Med Klin 1997;92:106-111
45. Kübler-Ross E: On Death and Dying (deutsch: Interviews mit Sterbenden), The Macmillan Company New York/Collier-Macmillan Ltd., London, 1969
46. Kübler-Ross, E: Befreiung aus der Angst. Berichte aus den Workshops „Leben, Tod und Übergang“, Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1983
47. Kuckartz U: Computergestützte Analyse qualitativer Daten. Eine Einführung in Methoden und Arbeitstechniken, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden, 1999
48. Kvale J, Berg L, Groff JY, Lange G: Factors associated with resident's attitudes toward dying patients, Fam Med 1999;31:691-696

49. Lamnek S: Qualitative Sozialforschung, Band 1 Methodologie, 2. überarb. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1993
50. Mattheis R, Steinberg M: Behandlungsabbruch – eine schwierige Entscheidung, Berliner Ärzte 2001;(6):13-15
51. Mayring P: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken, 4. Aufl., Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1999
52. Nelson KA, Walsh D, Behrens C, Zhukowsky DS, Lipnickey V, Brady D: The dying cancer patient, Seminars in Oncology 2000;27:84-89
53. Norum J, Risberg T, Solberg E: Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered “no more than” palliation, Support Care Cancer 2000;8:110-114
54. Ochsmann R: Angst vor Tod und Sterben. Beiträge zur Thanato-Psychologie, Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, 1993
55. Oehmichen F: Künstliche Ernährung bis zum Lebensende? Berliner Ärzte 2001;(6):21-23
56. Ogle KS, Plumb JD: The role of the primary care physician in the care of the terminally ill, Clin Geriat Med 1996;12:267-278
57. Pantilat SZ: Care of dying patients: beyond symptom management, WJM 1999;171:253-256
58. Pasacrete JV, Pickett M: Psychosocial aspects of palliative care, Sem Oncol Nurs 1998;14:110-120
59. Remmers H: Handeln oder Unterlassen. Ethische Probleme der Sterbehilfe, Z Gerontol Geriatr 1998;31:45-51
60. Saunders C, Baines M: Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen, Verlag Hans Huber, Bern, 1991
61. Schachter S: Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer, J Palliat Care 1992;8:61-66
62. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten, Onkologie 2003;26:184-189
63. Schmitz-Scherzer R: Sterbebegleitung – eine Last für professionelle und familiäre Helfer? Z Gerontol Geriat 1995;28:247-251
64. Schwantes U, in der Schmitzen J: Frau H. und ihr Hausarzt entwickeln eine individuelle Vorausverfügung, Z Allg Med 1997;73:564-566
65. Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen Berlin: Jahresgesundheitsbericht 1998/99, Berlin, 2000

66. Söchtig U: Patientenverfügungen im klinischen Alltag, Berliner Ärzte 2001:(6):16-17
67. Sonnen B-R: Sterbehilfe als strafbare vorsätzliche Tötung oder als straflose Suizidbeteiligung, Z Gerontol Geriat 1995:28:279-284
68. Sorbye LW: Cancer patients who prefer to die at home: characterizations of municipalities with several or few occurrences of home deaths, Scand J Caring Sci 1999:13:102-108
69. Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch 2000
70. Stier U, Wurm T, Wurm A: Patiententestament. Ein Ratgeber zu Verfügungen und Vollmachten aus medizinischer, juristischer und theologischer Sicht, Godesberger Taschenbuch-Verlag, Bonn 2001
71. Student JC: Stellungnahme zum Entwurf der Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung, Z Gerontol Geriat 1998:31:205-208
72. Sulmasy DP: A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist 2002:42(Spec No 3):24-33
73. Thorpe G: Enabling more dying people to remain at home, BMJ 1993:307:915-918
74. Townsend J, Frank AO, Fermont D et al.: Terminal cancer care and patients preference for place of death: a prospective study, BMJ 1990:301:415-417
75. Walter M: Palliative chirurgische Therapie, Zentralbl Chir 1998:123:678-686
76. Wilkes E: Dying now, Lancet 1984: 1(8383):950-952
77. Wittkowski J: Psychologie des Todes, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990
78. Wuermeling HB: Töten oder Sterbenlassen? Zur Frage der Patientenverfügung. Hrsg. Buchmüller H-R, Wiss. Verl. Richard Rothe, Passau, 1997

#### Quellen aus dem Internet

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

[www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de](http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de)

## Erklärung

„Ich, Christian Wilke, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema: „Der Umgang mit sterbenden und terminal kranken Patienten. Eine qualitative Studie in der Allgemeinmedizin“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Plauen, den 18.02.2007