

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Wirtschaft und Soziales

Department Pflege& Management

Dualer Studiengang Pflege (BA)

**Bedürfnisse von Patienten nach
infauster Prognosestellung und
benötigte pflegerische Kompetenzen
zur Unterstützung dieser
Patientengruppe**

Bachelor- Arbeit

Tag der Abgabe: 01.06.2011

Vorgelegt von: Sarah Porzelt

Betreuende Prüfende: Prof. Dr. Uta Gaidys

Zweiter Prüfer: Bernd Dobritzsch

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Zusammenfassung.....	1
1.2	Problembeschreibung	1
1.3	Untersuchungsziel.....	3
1.4	Fragestellung	3
1.5	Methodik.....	3
2	Infauste Prognose als erlebte (Lebens-)Krise	5
2.1	Infauste Prognose	5
2.2	Krise	6
2.2.1	Definition von Krise	6
2.2.2	Krisenmerkmale	7
2.2.3	Besonderheiten der ‚Sterbekrise‘	8
3	Ergebnisse	10
3.1	Situation bei der Übermittlung der Prognose.....	10
3.2	Reaktion der Patienten (Verarbeitung der Diagnose).....	12
	Schock.....	14
	Krise	15
3.3	Bedarfe der Patienten	16
3.3.1	Kommunikation.....	17
3.3.2	Existenzielle Verluste	19
3.3.3	Emotionale Bedürfnisse.....	21
3.3.3.1	Angst	21
3.3.3.2	Depression	22
3.3.3.3	Soziale Isolation/ Einsamkeit.....	23
3.3.3.4	Trauer	24
3.3.4	Soziale Bedürfnisse.....	25
3.3.5	Körperliche Bedürfnisse	26
3.4	Die Rolle der Pflegeperson	27
3.4.1	Einschätzung des Informationsbedürfnisses	27
3.4.2	Umgang mit körperlichen Bedürfnissen.....	28
3.4.3	Umgang mit schwierigen Patienten	29
3.4.4	Umgang mit existenziellen Verlusten	30
3.4.5	Umgang mit emotionalen Bedürfnissen.....	32
3.4.6	Umgang mit Nähe und Distanz.....	33

3.4.7	Arbeit im multiprofessionellen Team	34
4	Diskussion der Ergebnisse	36
5	Schlussfolgerung	39
	Literatur	41
	Anhang	45
I.	Suchstrategie	45
II.	Kriterien für die Beurteilung von qualitativen Studien	46
III.	Beurteilung der Güte von qualitativen Studien nach Behrens/ Langer ...	47
IV.	Beurteilung der restlichen Studien	48
V.	Heuristisches Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse	49
VI.	Algorithmus	50
VII.	Bedürfnisse der Patienten bei der Diagnosestellung	51
VIII.	Bedürfnisse im fortgeschrittenen Krankheitsstadium	52

1 Einleitung

1.1 Zusammenfassung

Die folgende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage nach den Bedürfnissen von erwachsenen Patienten¹, die mit einer infausten Prognosestellung konfrontiert werden. Um auf diese Bedürfnisse eingehen zu können, werden benötigte pflegerische Kompetenzen einer Pflegekraft dargestellt.

Das Vorgehen ist eine systematische Literaturrecherche, zu den Bedürfnissen von lebensbedrohlich unheilbar Erkrankten. Aus den Ergebnissen wird ein benötigtes Kompetenzprofil für betreuende Pflegekräfte abgeleitet, um den Anliegen der Erkrankten gerecht zu werden.

Die Arbeit zeigt auf, dass Patienten nach der Übermittlung von einer infausten Prognose eine existenzielle Krise durchleben. Die Krise ist von existenziellen Verlusten, emotionalen, sozialen und körperlichen Bedürfnissen sowie Defiziten in der Kommunikation geprägt. An die betreuende Pflegekraft werden vielfältige Anforderungen bezüglich des Umgangs mit den körperlichen und emotionalen Bedürfnissen, existenziellen Verlusten der Erkrankten und mit Nähe und Distanz gestellt. Die Pflege allein kann diese Ansprüche nicht bewältigen, dies muss im multiprofessionellen Team geschehen.

Das Ziel dieser Ausarbeitung ist es, die Bedürfnisse von Patienten nach infauster Prognosestellung zu untersuchen, um Pflegekräften die Erlebniswelt der Betroffenen näher zu bringen und bessere Interventionen anbieten zu können.

1.2 Problembeschreibung

In Deutschland sterben jährlich schätzungsweise 271 000 Menschen an einer Diagnose wie Herzinsuffizienz oder malignen Erkrankungen (Statistisches Bundesamt, 2009). Diese Krankheiten stellen lediglich einen Ausschnitt dar, welche eine

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde in der Regel die männliche Schreibweise verwendet. Es wird ausdrücklich an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass sowohl die männliche als auch die weibliche Schreibweise für die entsprechenden Abschnitte gemeint ist.

infauste Prognosestellung beinhalten können. In einer Befragung von onkologischen Ärzten gab über die Hälfte an, fast täglich eine infauste Prognose übermitteln zu müssen (Baile et al., 2000).

In der Regel wird von ‚infaust‘ gesprochen, wenn der (momentane) Zustand des Patienten eine Heilung nicht ermöglicht und mit dem Tod zu rechnen ist (Pschyrembel/ Witzel, 2010). Ein palliatives Behandlungsziel steht nun im Vordergrund.

Die Erkrankung an einer lebensbedrohlichen Krankheit gehört zu den schwierigsten Situationen im Leben von Menschen. Psychosoziale Belastungen durch eine solche Diagnose und deren Behandlung erfordern von den Betroffenen enorme Bewältigungsleistungen. Sie werden mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert und müssen lernen, mit existenziellen Ängsten und Unsicherheiten umzugehen (Gerlich, 2006; Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005).

Es existieren Leitlinien und Studien (Schlömer- Doll/ Doll, 2000; Bucka- Lassen, 2005), wie eine solche Diagnose überbracht, beziehungsweise wie dem Patienten eine solche Prognose vermittelt werden sollte. Studien (Innes/ Payne, 2009; Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005) fanden heraus, dass Patienten sich nach der Übermittlung verloren und überlastet fühlen. Ritter- Gekeler (1992) spricht von einer Lebens- beziehungsweise Sterbekrise.

Die Übermittlung der Diagnose und Prognose fällt unter ärztlichem Aufgabenbereich (Bundesärztekammer, 2011). Nach der Diagnoseübermittlung steht das pflegerische Team im Vordergrund, da diese den meisten Kontakt zu den Patienten haben (Tschuschke, 2006; Cook/ Phillips, 1995). Das Ziel der Pflege ist es, neben der Behandlung, die betroffenen Patienten zu unterstützen, sie auf ihren Weg zu begleiten und ihnen Orientierung bei ihrem Anpassungsprozess an die Erkrankung und Therapie zu bieten (Tschuschke, 2006). Um dies leisten zu können, ist es von großer Bedeutung, den Patienten in seinem Erleben zu verstehen.

In der pflegerischen Praxis entstehen jedoch Unsicherheiten im Umgang mit unheilbaren Patienten und es kommt zur Ignoranz und zum Nicht- Wahrnehmen der Bedürfnisse des Patienten (Griffiths/ Ewing/ Rogers, 2010; Li et al., 2008).

Um die erkrankten Personen jedoch bedürfnisgerecht zu versorgen und zu unterstützen ist es wichtig, die veränderte Lebenssituation der Betroffenen zu verstehen. Es ist unzureichend erforscht, was die Mitteilung einer infausten Prognose bei dem Patienten auslöst beziehungsweise wie dieser die veränderte Lebenssitu-

ation erlebt (Tschuschke, 2006). Dies ist jedoch notwendig, um Probleme und Bedürfnisse zu erkennen, um somit den Betroffenen die Unterstützung anzubieten, die sie wirklich benötigen.

1.3 Untersuchungsziel

Ziel dieser Arbeit ist es, herauszuarbeiten, welche Bedürfnisse Patienten nach einer infausten Prognosestellung haben. Daraus sollen mögliche Ansatzpunkte für pflegerische Interventionen abgeleitet und benötigte pflegerische Kompetenzen deutlich gemacht werden. Dies kann und soll dazu beitragen, Pflegekräften Unsicherheiten im Umgang mit dieser Patientengruppe zu nehmen und Unterstützung bei der Betreuung zu geben, um somit die Pflege zu verbessern.

1.4 Fragestellung

Es stehen folgende Fragen im Vordergrund:

Welche Bedürfnisse haben Patienten nach der Übermittlung einer infausten Prognose?

Welche Kompetenzen benötigt eine Pflegekraft, um diese Patienten in dieser Situation bedürfnisgerecht zu unterstützen?

1.5 Methodik

Die zugrunde liegende Methodik der Arbeit ist eine systematische Literaturrecherche (siehe Anhang I) in der Datenbank PUBMED mit folgendem PICO- Schema:

P= dying/ infaust/ lethal/ terminal + diagnose/ prognose

O= Patient need

In der Datenbank CINAHL wurde mit folgenden Suchwörtern die Suche durchgeführt: dying*, diagnos*, patient* need*.

Folgende Einschlusskriterien liegen zugrunde:

- Patienten ab 18 Jahren oder älter,
- Erkrankung an einer lebensbedrohlichen, unheilbaren Krankheit,
- Fokus auf die Bedürfnisse von Patienten,
- Veröffentlichungen in Englisch oder Deutsch,

- Veröffentlichungen der letzten 10 Jahren.

Ausschlusskriterien für Studien waren ein Schwerpunkt auf die palliative Versorgung am Lebensende oder chronische Krankheiten.

Aus den Treffern wurden die Abstracts nach ihrer Kompatibilität zum gewählten Thema untersucht und nach ihrer Zugänglichkeit ausgewählt.

Hinzu kommt eine Handrecherche im Regionalkatalog Hamburg zu den Begriffen: Palliativ, Sterben, Hospiz, Unheilbarkeit, Psychosoziale Betreuung, Lebenskrise.

Die Suche erfolgte per Handrecherche in folgende Zeitschriften:

- Journal of Research in Nursing (2000- 2011)
- Printernet (2000- 2011)

Im Anhang II sind die Qualitätskriterien nach Behrens/ Langer (2004) zu finden. Folgende Fragestellungen stehen bei der Beurteilung qualitativer Studien im Vordergrund):

- „Sind die Ergebnisse der Studien glaubwürdig?
- Sind die Ergebnisse für meine pflegerische Betreuung meiner Klienten nützlich?“ (Behrens/ Langer, 2004, S.128)

Die Beurteilung der verwendeten Literatur nach der methodischen Güte befindet sich im Anhang III und Anhang IV.

Anhand der ausgewählten Treffer wurden die Bedürfnisse von Patienten nach infauster Prognosestellung ermittelt und dessen Bedarf abgebildet (Kapitel 3.1- 3.3). Anschließend wurde aufgrund dieser Daten die Rolle der Pflegekraft und deren benötigte pflegerische Kompetenzen herausgearbeitet, um eine bedürfnisgerechte Versorgung gewährleisten zu können (Kapitel 3.4).

2 Infauste Prognose als erlebte (Lebens-)Krise

Es erfolgt eine Begriffsdefinition von ‚Infauster Prognose und ‚Krise‘. Es werden Merkmale und Besonderheiten von einer Krise dargestellt. Abschließend wird auf die Besonderheit der Sterbekrise eingegangen.

2.1 Infauste Prognose

Als infaust wird eine Prognose bezeichnet, wenn diese aussichtslos, das heißt ohne Aussicht auf Heilung ist (Pschyrembel/ Witzel, 2010).

Im Vordergrund der Behandlung steht die palliativ- medizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen. Kurative Therapie, die auf Heilung und Lebensverlängerung zielt, erfolgt nicht mehr (Bundesärztekammer, 2011).

Als Beispiele für Krankheiten mit infauster Prognose sind bösartige Neubildungen (Krebs) im fortgeschrittenen Stadium, Herzinsuffizienz² und amyotrophe Lateralsklerose (ALS- degenerative motorische Muskelerkrankung)³ zu nennen.

Herzkreislauferkrankungen sind eine häufige Todesursache bei Menschen ab 65 Jahren. 48954 Menschen verstarben 2009 an Herzinsuffizienz. Im selben Jahr erlagen 222153 Menschen ihrem Krebsleiden. Krebs ist die häufigste Todesursache im mittleren Alter (Statistisches Bundesamt, 2009).

Multiple Sklerose oder Demenz sind Beispiele für chronisch verlaufende unheilbare Krankheiten. Diese sind in ihrer Genese unerforscht und medizinisch nur in Grenzen kontrollierbar (Ziegler, 1989).

In der vorliegenden Arbeit wird auf die Patientengruppe eingegangen, welche an einer lebensbedrohlichen, unheilbaren Krankheit erkrankt und deren Lebenserwartung dadurch stark verkürzt, beziehungsweise in absehbarer Zeit mit dem Tod zu rechnen, ist. Ausgeschlossen werden Patientengruppen, mit einer chronischen

² Weiterführende Literatur: Schneider H; Nienaber Ch. A. (2009): Herzinsuffizienz. In: Duale Reihe Innere Medizin. Thieme Verlag, Stuttgart.

³ Weiterführende Literatur: Dengler, R. (2000): Amyotrophe Lateralsklerose. Thieme Verlag, Stuttgart.

Krankheit, mit nicht absehbarem Krankheitsverlauf oder diese, die eine kurative Therapie erhalten.

2.2 Krise

2.2.1 Definition von Krise

Als Krise wird eine Situation bezeichnet, in der Stressoren die Möglichkeit zur Bewältigung in einem hohen Maße übersteigen, so dass auch eine kurzfristige Bewältigung der Situation nicht möglich ist (Margraf et al., 2009).

Eine Krise ist ein zeitlich begrenztes Phänomen, das ca. 6 bis 8 Wochen dauere und von Konfusion, Disorganisation und einer Unfähigkeit, die Situation mit den herkömmlichen Mitteln zu bewältigen, geprägt ist. Dem krisenhaften Zustand ginge ein aktuelles oder bedrohlich gefährliches Ereignis oder eine solche Situation voraus, ein Verlust oder eine schwere Herausforderung.

Tschuschke (2006, S.122f.) bezieht sich bei dieser Definition von Krise auf eine Studie von Loscalzo und Brintzenhofeszoc (1998). Die Validität dieser Studie konnte nicht überprüft werden, da sie nicht auffindbar war. Somit ist die Glaubwürdigkeit fraglich. Da die Ergebnisse als aussagekräftig eingestuft werden, findet diese Studie in der vorliegenden Arbeit trotzdem Beachtung

Ekert/ Ekert (2005) geben zwei Arten von Krisen an. Die entwicklungsbedingte Krise und die unvorhersehbare Krise. Entwicklungsbedingte (vorhersehbare) Krisen können beispielsweise die Geburt, Pubertät oder der Ruhestand sein. Entwicklungsbedingte Krisen sind normal und gehören zum Entwicklungsprozess. Beispiele für unvorhersehbare (non- normative) Krisen sind der Verlust einer Freundschaft, des Berufs, der Heimat oder das Erleben von Versagen, von Krankheit oder Krieg.

Ob jedoch eine Situation als Krise erlebt wird, ist stark von der Persönlichkeit des Betroffenen und dessen Umfeld abhängig. Ausschlaggebend sind die individuelle Bewertung der Situation und die bereits vorhandenen Bewältigungsmöglichkeiten (Filipp, 2010; Ritter- Gekeler, 1992). Filipp (2010, S.53) führt ein Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse an, dies ist im Anhang V zu finden.

In der vorliegenden Arbeit wird die Krise als eine sehr belastende Situation (wie zum Beispiel bei der Übermittlung einer infausten Prognose) bezeichnet, in der die

Person keine ausreichend vorhandenen Bewältigungsmöglichkeiten zur Verfügung hat und dadurch zeitweise handlungsunfähig wird.

2.2.2 Krisenmerkmale

Kritische Lebensereignisse zeigen eine Vielzahl von Merkmalen (im Folgenden fett gedruckt) auf, die im Folgenden dargestellt werden.

Das Erleben eines non- normativen Ereignisses (Kapitel 2.2.1) betont die Einzigartigkeit des Individuums. Der Betroffene wird sich seiner **Einzigartigkeit** im negativen Sinne bewusst, was bereits einen Teil der Belastungswirkung ausmacht. Filipp (2010, S.41) betont, dass durch die Tatsache, dass nur wenige Menschen mit einem solch außergewöhnlichen Ereignis konfrontiert werden, sich die „Suche nach der Beantwortung der **Schicksalsfrage** (Why me?)“ aufdrängt. Eine 30- Jährige Person, die die Diagnose Krebs bekommt, wird diese Frage als belastender erleben, als beispielsweise eine 80- Jährige. Die damit verbundenen Emotionen bei der Bewertung des Ereignisses werden als besonders belastend erlebt (Filipp, 2011).

Ritter- Gekeler (1992) spricht von einer einschneidenden Lebenssituation, die durch äußere Ereignisse oder innere Konflikte bedingt wurde. Ein charakteristisches Merkmal für die Krise ist eine bewusst wahrgenommene „**Veränderung der äußeren Lebensumstände und/ oder inneren Einstellungen und Perspektiven**“ (Ritter- Gekeler, 1992, S.37).

Filipp (2011, S.42) spricht in diesem Zusammenhang auch von einer „Schädigung der Person- Umwelt- Passung“. Dies hat eine Erschütterung der gewohnten Lebensbezüge und der Identität zur Folge. Es entsteht ein Ungleichgewicht zwischen der subjektiven Bedeutung des Problems und den Bewältigungsmöglichkeiten, die dem Betroffenen zur Verfügung stehen.

Dies führt zu **Verlusten** unterschiedlicher Qualität, was ein weiteres Merkmal darstellt. Filipp (2011, S.43) führt an, dass „je zentraler die durch das Ereignis bedrohten und verlorenen Ressourcen und je mehr Ressourcenbereiche tangiert sind, umso intensiver sind die affektiven Konsequenzen“.

Nach einer Krisensituation folgt häufig eine **heftige, gefühlsbetone Reaktion** (Kapitel 3.2/ 3.3.3), diese ist als weiteres Merkmal einzustufen. Der Betroffene erlebt Angst, Panik, Hilflosigkeit, Ausweglosigkeit und fühlt sich in seiner ganzen

Identität bedroht. Die Gefühle stehen im Vordergrund, diesen fühlen sich Betroffene hilflos ausgeliefert (Ekert/ Ekert, 2005; Paice, 2002).

Häufig wird eine „tiefe innere Betroffenheit und Spannung“ empfunden, die Angst vor der Zukunft macht und schließlich in einer „Unfähigkeit, Lösungen zu finden“ resultiert (Ritter- Gekeler, 1992, S.38).

Ereignisse sind als kritisch zu bewerten, sobald der Betroffene ein empfundenes oder tatsächliches Unvermögen hat, auf die Situation Einfluss zu nehmen. Besonders kritisch sind Ereignisse zu werten, die nicht vorhersehbar sind und überraschend auf die Person zukommen (Fillip, 2011). Das Resultat ist eine **Orientierungs-, Perspektiv- sowie Machtlosigkeit** (Fillip, 2011; Ettema/ Derksen/ van Leeuwen, 2010; Paice, 2002). Aufgrund der extremen Angst durch die **existenzielle Bedrohung** (Boston/ Bruce/ Schreiber, 2011; Ettema/ Derksen/ van Leeuwen, 2010), wird der Entscheidungsprozess erschwert oder verhindert. Zukunftsgedanken und der Sinn in bisherigen Dingen gehen verloren.

Die Krise kann positiv, in Form von Lernen neuer Strategien und Entwicklung eines neuen Identitätserlebens, oder negativ im Sinne einer Depression oder in einem Suizidversuch, enden (Cullberg, 2008). Jedoch gehen Koch et al. (2006, S.18) davon aus, dass eine Krise von Betroffenen ebenso als „Herausforderung, Chance und Bereicherung um eine wichtige Dimension der besonderen Lebensqualität“ erlebt werden kann.

Es wird deutlich, dass der Auslöser der Krise immer die individuelle Bewertung des jeweiligen Ereignisses ausmacht (Kapitel 3.2).

2.2.3 Besonderheiten der ‚Sterbekrise‘

Sharoff (2007) geht von verschiedenen Auslösern und einer hohen Anzahl von Krisen während einer unheilbaren, tödlich verlaufenden, Krankheit aus. Die Krise kann beginnen, wenn die ersten Symptome wahrgenommen werden oder wenn das Leid nicht mehr zu ertragen, beziehungsweise der Mensch in seiner gewohnten Lebensweise bedroht ist. Für andere Patienten beginnt die Krise schon mit der Diagnosestellung (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007) oder wenn eine wichtige Bezugsperson, wie der behandelnde Arzt oder der Ehepartner, wegfällt (Sharoff, 2007).

Eine Besonderheit stellt die **körperliche Bedrohung** dar (Schwarz/ Claus, 2011; Faller/ Lang, 1998; Ritter- Gekeler, 1992). Diese äußert sich in der Beziehung zum eigenen Körper und drohenden oder realen Einschränkungen körperlicher Funktionen. Gewohnte Tätigkeiten können (teilweise) nicht mehr verrichtet werden. Der Betroffene antizipiert diesen Verlust und verliert dadurch das Vertrauen in sich selbst und in seine (körperlichen) Fähigkeiten. Somit ist die **soziale Identität und das Selbstwertgefühl** beeinträchtigt. Das Gefühl der Selbstbestimmtheit über das eigene Schicksal ist gänzlich erschüttert und verlorengegangen.

Dieser **Autonomieverlust** geht einerseits durch den Verlust körperlicher Fähigkeiten als auch durch den Aufenthalt im Krankenhaus einher. Die ‚normale‘ Lebenskrise löst der Mensch oft alleine oder wird von seinem sozialen Netz aufgefangen (Ritter- Gekeler, 1992). In der Sterbekrise allerdings tritt der Betroffene in die Rolle des Patienten und geht eine Beziehung zum medizinisch- pflegerischen Team ein und ist auf fachliche Hilfe angewiesen. Hier wird auf die Wichtigkeit dieser Beziehung verwiesen, da diese ausschlaggebend für die Bewältigung einer Krise ist (Kapitel 3.1/ 3.4).

Betroffenen fällt es meist schwer, offen über ihre Gefühle sowie Empfindungen zu reden. Einerseits hat der Betroffene Angst vor **Stigmatisierung**, andererseits wird der Tod gesellschaftlich bedingt tabuisiert (Tschuschke, 2006; Rest, 2006).

Häufig kann das soziale Umfeld die psychische Not des Betroffenen nicht nachvollziehen. Dies führt oft zu Sprachlosigkeit und der Betroffene zieht sich zurück oder **isoliert** sich ganz (Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005).

Koch et al. (2006, S.24) betonen, dass durch diese zunehmende Isolation des Betroffenen ein Teufelskreis entsteht, der aus dem „Verlust an Selbstachtung, Depression, Hoffnungslosigkeit“ schließlich in eine ausweglose emotionale Hilflosigkeit führt.

Die Diagnosestellung wird meist als Schock erlebt und löst Ängste aus (Kapitel 3.2). Die **Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit** und den damit verknüpften existenziellen Fragen stehen nun im Vordergrund. Das bisherige Leben wird bilanziert und die Bedeutung sowie der Sinn des eigenen Lebens hinterfragt. Die Phase des „Abschied nehmen[s] und Weggehen[s]“ ist der wichtigste und schwierigste Abschnitt im Leben, weil dieser unbekannt und ohne Lebenserfahrung ist (Koch et al., 2006, S.17). Die ausgehende Todesbedrohung stellt die gesamte Existenz in Frage.

3 Ergebnisse

In diesem Kapitel wird die Situation bei der Übermittlung einer infausten Prognose von Seiten des Patienten sowie des ärztlichen und pflegerischem Team dargestellt. Es wird die Reaktion der Patienten beziehungsweise die Verarbeitung der Diagnose näher beleuchtet, um daraus Bedarfe abzuleiten. Es folgt die Rolle der Pflegekraft und die Darstellung benötigter pflegerischer Kompetenzen, um diese Patientengruppe bedürfnisgerecht zu versorgen.

3.1 Situation bei der Übermittlung der Prognose

Untersuchungen (Innes/ Payne, 2009; Bucka- Lassen, 2005; Doll/ Schlömer- Doll, 2000) belegen, dass viele Ärzte nicht ausreichend auf die psychischen Belastungen eines Gespräches mit infauster Prognose während der Ausbildung vorbereitet werden. In einer Studie von Baile et al. (2002), wurden 167 Onkologen bezüglich Schwierigkeiten bei der Übermittlung solcher Diagnosen befragt. Am häufigsten wurden die Punkte Vermittlung von realistischer Hoffnung, Umgang mit den Angehörigen oder Schwierigkeiten mit den eigenen Gefühlen und der der Betroffenen genannt. Während der Arzt seine Gliederungspunkte wie Ziel und Ablauf der Behandlung, akute Nebenwirkungen, langfristige Spätfolgen, Nachsorgeuntersuchungen ‚arbeitet‘, beschäftigen den Patienten offensichtlich ganz andere Themen. Fragen, wie es nun beruflich und privat weitergehen soll oder den Sinn der Erkrankung stehen für den Erkrankten im Vordergrund.

	Arzt	Patient
Lebenssicht	Arbeitssituation	Existenzielles Lebensgefühl
Wissen	Expertenwissen	Laienwissen
Rolle	Aktiv	Eher passiv
Bewusstsein	Wach	Absorbiert oder „gefesselt“
Gefühle	Kontrolliert	Gefühlschaos
Spielraum	Eng	Weit
Weltsicht	Mitten drin	„am Rande“ oder isoliert
Zeiterleben	Normalzeit	„innere Zeit“

Tabelle 1: Aufklärungsgespräch: Unterschiedliche Situation für die Beteiligten (Doll/ Schlömer- Doll, 2000, S.3076)

Doll/ Schlömer- Doll (2000) stellen systematisch die unterschiedlichen Erlebniswelten von Arzt und Patient bei der Überbringung der Diagnose gegenüber (siehe Tabelle 1).

In den 70er- Jahren wurde die Auffassung vertreten, schwer kranke Menschen gar nicht, verschleiert oder unvollständig über ihr Leiden zu informieren. Gründe hierfür waren die Annahme einer antizipierten Überreaktion der Patienten bis hin zum Suizid. Außerdem sollte dem Patienten noch eine sorgenfreie Lebensphase ermöglicht werden (Innes/ Payne, 2009; Koch et al., 2006; Doll/ Schlömer- Doll, 2000).

Das Wissen um eine lebensbedrohende Erkrankung und die notwendige Behandlung ist für den Betroffenen belastend. Autoren (Koch et al., 2006; Tschuschke, 2006) sowie Studien (Innes/Payne, 2008; Ngo- Metzger et al., 2008; Hancock et al., 2007b) betonen, dass durch die Wahrheit über die Erkrankung und dessen Verlauf der Patient selbst die Möglichkeit hat, initiativ und autonom zu handeln. Dadurch wird der Erkrankte in die Lage versetzt, sich der Situation zu stellen und seine Kräfte und Bewältigungsstrategien zu aktivieren. Die Forderung der Bundesärztekammer (2011, S. 347) unterstützt die Patientenautonomie: „Die Unterrichtung des Sterbenden über seinen Zustand und mögliche Maßnahmen muss wahrheitsgemäß sein, sie soll sich an der Situation des Sterbenden orientieren und vorhandenen Ängsten Rechnung tragen“.

1998 wurde im Rahmen einer repräsentativen Befragung im Zusammenhang mit Patientenverfügungen der Wunsch nach Aufklärung bei infauster Prognosestellung untersucht. 2050 Personen im Alter von 14- 92 Jahren in Deutschland wurden hierfür befragt (Schröder/ Schmutzer/ Brahler, 1998). Ein Teil der Bevölkerung (16%) möchte bei einer unheilbaren Erkrankung nicht aufgeklärt werden beziehungsweise wünscht sich lediglich die Aufklärung der Angehörigen. 24,9% sprechen sich für eine schrittweise schonende Informationsvermittlung aus. Über die Hälfte (51,9%) fordern eine umfassende und sofortige Aufklärung. Somit steht in Deutschland bei jedem dritten Bürger die Patientenautonomie im Vordergrund.

Bei einer Befragung im chinesischen Raum (Li et al., 2008) gaben onkologische Krankenschwestern an, dass nur 44,2% der Patienten mit einer terminalen Erkrankung ihre Diagnose wissen sollten. Laut den Autoren erscheint in nicht- englischsprachigen Ländern die Meinung der Angehörigen, in den westlichen eng-

lischsprachigen Ländern eher die Patientenautonomie im Vordergrund zu stehen. Die Studie (Li et al., 2008) belegt, dass die Meinung der Pflegekräfte von der Ausbildung und der Berufserfahrung beeinflusst wurde. Die Unsicherheit im Umgang mit terminal Erkrankten spielte hierbei eine entscheidende Rolle. Ein Review von Hancock et al. (2007a) kommt zu ähnlichen Ergebnissen. Inwieweit diese Ergebnisse sich jedoch auf Deutschland übertragen lassen, ist fraglich.

Das Entscheidende bei der Aufklärung ist nicht die Informationsvermittlung an sich, sondern die gleichzeitig vermittelte emotionale Unterstützung bei der Verarbeitung der Informationen (Ngo- Metzger et. al, 2008; Doll/ Schlömer- Doll, 2000). Dem Arzt wird ein großes Maß an Einfühlungsvermögen und Flexibilität abgefordert. Er muss die subjektive Krankheitstheorie des Patienten (Kapitel 2.1) und die damit verbundenen Ängste und Abwehrmechanismen kennen.

Über 30% der Patienten verstehen die Diagnose und die Behandlungsmethoden falsch oder gar nicht, obwohl die Ärzte das Gefühl hatten, diese ausreichend aufgeklärt zu haben (Hancock et al., 2007a). Es wurde ein deutliches Missverhältnis zwischen dem, was der Arzt vermittelt und dem, was der Patient versteht, aufgezeigt. Dies lässt sich auch auf die unterschiedliche Erlebniswelt des Arztes sowie des Betroffenen zurückführen. Hancock et al. (2007a) zeigen auf, dass vor allem durch den Diagnoseschock die Patienten 40- 50% der Informationen vergessen (Kapitel 2.2.3/ 3.2). Andere Gründe, warum die Diagnose nicht richtig verstanden wurde, sind die undeutliche und vage Diagnosestellung, der Fachjargon beziehungsweise sprachliche Barrieren. Das Verweigern der Annahme der Diagnose als Bewältigungsmöglichkeit oder das Verschweigen der Diagnose von Seiten des Arztes (beispielsweise aus Unsicherheit oder Wunsch der Familie) sind ebenfalls mögliche Gründe. Oftmals ist auf Seiten der Ärzte selbst eine große Angst vor dem Tod oder Befürchtungen im Vordergrund, die es nicht ermöglichen, die Realität des Patienten wahrzunehmen (Ngo- Metzger et al., 2008; Hancock et al., 2007a; Doll/ Schlömer- Doll, 2000).

Es existieren Leitfäden (Baile et al., 2000; Ngo- Metzger et al., 2008) und Empfehlungen (Hancock et al., 2007a; Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007; Bucka- Lassen, 2006) zur Durchführung eines solchen Aufklärungsgesprächs. Patienten geben in Studien an, während einer Visite sehr kurz und vage informiert worden zu sein, dies wurde als belastend erlebt (Hancock et al., 2007a).

Kloke/ Birkholz (2010) und Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005) sehen die weitere Aufklärung des Patienten sowie das Nehmen von Ängsten als die Aufgaben der betreuenden Pflegekraft. In der Praxis gestaltet sich dies aber schwierig, da sich nicht alle Patienten nach der Diagnosestellung in pflegerischer Betreuung befinden, beziehungsweise stationär aufgenommen sind oder werden. Auf die Rolle der Pflegeperson wird im Kapitel 3.4 gesondert eingegangen.

Es wird deutlich, dass es bereits während der Übermittlung einer infausten Prognose zu nicht erfüllten Bedürfnissen von Seiten des Erkrankten kommt. Defizite wie schonungslose Überbringung der Diagnose, geschönte Prognosen, Überbringung der Diagnose während der Visite, wurden von Betroffenen als sehr belastend erlebt (Hancock et al., 2007b). Ngo- Metzger et al. (2008) und Tschuschke (2006) beschreiben eine erhöhte Inzidenz negativer psychischer Langzeitfolgen wie Traumatisierung oder Depression bis hin zum Suizid, bei einer nicht schonungslosen Überbringung einer solchen Prognose. Hier wird deutlich, dass bei der bedürfnisgerechten Mitteilung viele negative psychische Folgen reduziert beziehungsweise vermieden werden können (Kapitel 3.3).

3.2 Reaktion der Patienten (Verarbeitung der Diagnose)

Studien belegen, dass eine unheilbare, lebensbedrohliche Prognose bei den Betroffenen eine existenzielle Krise auslöst (Hancock et al., 2007a; Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005). Diese ist meist durch einen anfänglichen Schock und Bestürzung, gemischt mit Entsetzen und Nicht- Annehmen der Diagnose, gekennzeichnet. Patienten leugnen ihre Krankheit und weigern sich, deren Existenz anzunehmen. Wie bereits in Kapitel 3.1 erwähnt kann es zu einer Traumatisierung oder schwerwiegenden Depression kommen (Ngo- Metzger et al., 2008; Tschuschke, 2006). Dies wird im Kapitel 3.3.3 ausführlicher behandelt.

Die empfundene Bedrohlichkeit der Krankheit unterliegt der eigenen subjektiven Bewertung (Kapitel 2.1/ Anhang V). Bucka- Lassen (2005, S. 58) führt an: „Was sie so einschneidend macht, ist die Unsicherheit, der unvorhersehbare Verlauf, welche Symptome wie schwer auftreten und inwieweit die (evtl. nur palliativen) Behandlungsmöglichkeiten greifen werden“.

Erwähnenswert ist, dass die Diagnose Krebs für Patienten eine schwerwiegendere Belastung darstellt, als beispielsweise die Diagnose Herzinsuffizienz. Gesellschaftlich erhält das Thema Krebs eine besonders negative Betrachtungsweise, diese Diagnose wird als besonders belastend bewertet (Hack, 2006). In der Literatur sind die Auswirkungen einer onkologischen Erkrankung vorherrschend. Anderen Krankheiten mit infauster Prognose kommt bisher wenig Forschungsinteresse zu (Fitzsimons et al., 2007; Curtis et al., 2002). Krankheiten wie Herzinsuffizienz oder ALS bedeuten für die Erkrankten ebenfalls einen enormen Einschnitt in die Lebensqualität und –erwartung (Kapitel 2.1). Die Lebenserwartung nach der Diagnose von ALS beträgt statistisch gesehen drei Jahre (Suck, 2011). Asthma, Hypertonie oder Diabetes mellitus stellen ebenfalls Diagnosen mit existenzieller Bedeutung dar. Sie werden nur als weniger bedrohlich erlebt, da die Symptome und die Möglichkeiten der Behandlung übersichtlicher und weniger ungewiss sind (Bucka-Lassen, 2005).

Sharoff (2007) geht davon aus, dass die größte Schwierigkeit der Patienten darin besteht, die vielen Veränderungen und Verluste, die eine Krankheit mit sich bringt, bewältigen zu können. Einerseits ist für körperlich kranke Menschen die tatsächliche Erkrankung mit den Symptomen vorherrschend, andererseits kann psychisches Leiden dazukommen, wenn der Erkrankte nicht mit intensivem Schmerz, tiefer Verzweiflung oder Unglück umgehen kann. Dies stellt auch die Hauptursache von Depression und Suizidgedanken dar und nicht die Krankheit an sich.

Es muss betont werden, dass es höchstindividuell ist, wie der betroffene Mensch reagiert, wenn dieser sich bewusst wird, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden (Bucka-Lassen, 2005). Es ist empfehlenswert vor dem Gespräch zu klären, was der Erkrankte bereits (vermutlich) über seine Krankheit weiß und ob er bereits Erfahrungen im sozialen Umfeld mit der Krankheit gemacht hat (Kapitel 2.1/ 3.3.1).

Schock

Cullberg (2008) beschreibt, dass die Schockphase eine Dauer von einem kurzen Augenblick bis hin zu mehreren Tagen aufweisen kann. In dieser Zeit versucht der Betroffene, die Wirklichkeit von sich fernzuhalten, da er noch nicht in der Lage ist, diese zu verarbeiten. Oft erscheint der Betroffene für Außenstehende völlig im Gleichgewicht, innerlich ist dieser aber in totem Aufruhr und kann sich eventuell

später schwer oder kaum an passierte Dinge erinnern. Cullberg (2008) rät deshalb dazu, in dieser Phase vorsichtig mit zu vielen Informationen zu sein (Kapitel 3.3.1). Wie Cullberg (2008, S.117) ausführt, kann es in dieser Phase „zu anormalen Reaktionen, dies reicht von Schreien, Weinen bis hin zu völliger Bewegungsstarre (affektiver Stupor)“ kommen.

Es fällt auf, dass der Betroffene versucht, einen Sinn in der Erkrankung zu finden. Die Gedanken kreisen um das ‚Warum?‘ und die Frage nach dem ‚Warum gerade ich?‘. Oft tauchen auch Schuldgefühle auf, der Betroffene sucht die Schuld bei sich oder anderen (Ritter- Gekeler, 1992).

Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005) kamen bei einer retrospektiven Befragung von zehn Brustkrebspatienten in der Schweiz zu ähnlichen Ergebnissen. Die Diagnose wird als Schock erlebt, aber die Reaktionen der Erkrankten fielen unterschiedlich aus: „Sie ergaben sich ihrem Schicksal, stellten die Gefühle ab, sie waren gefasst, aber verdrängten es trotzdem oder assoziierten die Krankheit unmittelbar mit dem Tod“ (Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005, S.347). Diese Studie hat einige Limitationen (wie kleine Stichprobengröße, retrospektive Befragung, keine bestimmten Einschlusskriterien), wurde als einzige deutschsprachige Studie in die Bearbeitung dieser Arbeit mit einbezogen.

Krise

Nach dieser Schockphase folgt die Reaktionsphase (circa vier bis sechs Wochen), beide Phasen stellen zusammen die akute Krise dar (Cullberg, 2008). Die Reaktionsphase beginnt, wenn der Betroffene versucht, sich langsam mit der Wirklichkeit auseinanderzusetzen und diese in sein Leben zu integrieren.

Käsler- Heide (1999, S.57) gibt an, dass es zwei typische Abwehrreaktionen von Patienten gibt: „Entweder sie nehmen es nicht zur Kenntnis, dass ihr Leben bedroht ist, oder sie wissen zwar um die Bedrohung, halten dieses Wissen aber so isoliert, dass sie im Übrigen denken, handeln und fühlen können, als wäre dies nicht der Fall“. In der akuten Krise sind diese Abwehrreaktionen von Seiten des Betroffenen von großer Bedeutung. Sie helfen dem Erkrankten schrittweise die schmerzhafteste Wahrheit zu verarbeiten (Käsler- Heide, 1999; Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005).

Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005) beschreiben psychischen und physischen Belastungen, die eine solche Diagnose auslösen (Kapitel 3). Die Krise der von Brustkrebs betroffenen Frauen ist durch „Angst, Bedrohung, Verunsicherung, Ungewissheit, psychische und physische Erschöpfung“ (Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens 2005, S.347) gekennzeichnet.

Erst nach der anfänglichen Schockphase wird den Betroffenen die vollständige Bedeutung ihrer unheilbaren Erkrankung bewusst. Besonders traumatisch wird die Diagnose erlebt, wenn diese plötzlich, ohne vorhergehende Beschwerden, gestellt wird. Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005, S.348) beschreibt treffend die Reaktionen der Frauen:

Um ihre Ängste und die Situation unter Kontrolle zu bringen, bauen sie mit enormen Kraftaufwand Strategien auf, indem sie sich vor Einflüssen schützen, sich auf sich selbst zurückziehen und bewusst Gefühle unterdrücken. Sie bleiben aber auch sehr verletzlich, dünnhäutig und sensibel. Manchmal bricht durch Kleinigkeiten oder physische Erschöpfung alles zusammen, und es kommt zu Gefühlsausbrüchen oder paradoxen Reaktionen.

Gestrich (2006) gibt an, dass die Angst das stärkste Begleitgefühl darstellt. Besonders belastend sind der Verlust der Sicherheit und die Unsicherheit bezüglich der Zukunft. Auch das beeinträchtigte Selbstbild, dass sich anscheinend vom starken vitalen, jungen zum vergänglich, immobilen und invaliden, ändert, ist für Erkrankte schwer zu ertragen.

Anhand dieser Ausführungen wird deutlich, dass sich die Betroffenen in einer Krise befinden. Die in Kapitel 2.2/2.3 beschriebenen Merkmale der Lebenskrise finden sich in der Situation der Betroffenen wieder. Loscalzo/ Brintzenhofeszcoc (1998, zit. nach Tschuschke, 2006) stellen die Auswirkungen der Diagnose tabellarisch sehr gut dar. Diese ist im Anhang VII/ VIII zu finden.

3.3 Bedarfe der Patienten

In diesem Abschnitt sollen die (unerfüllten) Bedürfnisse sowie der Bedarf der Betroffenen dargestellt werden.

3.3.1 Kommunikation

Die Mitteilung einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit stellt eine starke psychosoziale Belastung dar (Kapitel 2.2.3). Gelungene Kommunikation wird somit als wichtigster Aspekt in der letzten Lebensphase von Seiten der Patienten und Angehörigen gesehen (Parker et al., 2007; Hancock et al., 2007a). Im Kapitel 3.1 wurden bereits einige Defizite in der Kommunikation, wie beispielsweise Schwierigkeiten mit der Vermittlung der Diagnose von Seiten des Arztes, Zeitprobleme oder die schonungslose Überbringung der Diagnose, genannt.

Patienten möchten sofort und umfassend über ihre Diagnose aufgeklärt werden. Das Warten auf die Diagnose stellt für die meisten Patienten die schwierigste Zeit dar, diese Ungewissheit wird als besonders belastend erlebt (Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005).

Innes/ Payne (2009) fanden in einem Review heraus, dass die Ehrlichkeit gegenüber den Patienten zu mehr Hoffnung und zu einem Gefühl der Macht über die Situation führt, da mehr Gewissheit über die Zukunft besteht. Dadurch werden Ängste reduziert, Vertrauen aufgebaut sowie das Coping verbessert. Dies führt zu einer erhöhten Zufriedenheit in der Betreuung.

Hierbei ist es wichtig, den Informationsbedarf des Patienten zu kennen. Qualitative Informationen zur Erkrankung wie Verlauf, Prognose und (palliative) Behandlungsmöglichkeiten sind von enormer Bedeutung (Innes/ Payne, 2009; Bucka-Lassen, 2005). Im Review von Parker et al. (2007, S.86) zum Umfang des Aufklärungsgesprächs, wurden folgende Faktoren genannt, die Einfluss auf die gewünschten Informationen haben: „Factors found to be associated with wanting a high level information include being young, being more educated, believing one has less time to live, and having strong faith (in respect to wanting to discuss death)“.

Jeder Mensch ist jedoch höchst individuell und es kann nur im Gespräch herausgefunden werden, welche Informationen der Betroffene noch benötigt. Auch muss

akzeptiert werden, wenn der Patient nicht über seine Erkrankung reden möchte (Bucka- Lassen, 2005).

In einem zweiten Review von Hancock et al. (2007b) untersuchten die Autoren die unterschiedlichen Sichtweisen der Patienten, deren Angehörige und dem Gesundheitspersonals zur Diagnoseübermittlung. Ergebnis ihrer Untersuchung war: „Health professionals tended to underestimate patients' need for information and overestimate patients' understanding and awareness of their prognosis and EoL (End- of- Live) issues“ (Hancock et al. 2007b, S.190f.). Es wird deutlich, dass unterschiedliche Erlebniswelten aufeinandertreffen (Kapitel 3.1).

Es ist nötig, sich dem ungleichen Erleben bewusst zu werden und offen mit dem Patienten darüber zu sprechen. Hierbei wird von Seiten des Behandlungsteams eine hohe Anforderung an die Kommunikationsfähigkeiten sowie Empathie und eigener Reflektionsfähigkeit gefordert, um den Erkrankten nicht mit Information zu über- beziehungsweise unterfordern (Kapitel 3.4). Anregung dazu liefert der Algorithmus von Ngo- Metzger et. al (2008), der im Anhang VI zu finden ist.

Oftmals wird von der falschen Annahme ausgegangen, dass der Patient nur die Informationen haben möchte, die er tatsächlich erfragt (Hancock et al., 2007a). Aus Angst oder anderen Gründen fragen Betroffene trotz ihres hohen Informationsbedürfnisses nicht nach (Kapitel 3.1). Es ist notwendig, diese Hindernisse beziehungsweise die Gründe zu kennen, warum der Patient nicht nachfragt.

Dem Erkrankten soll die Möglichkeit gegeben werden, sich auf die Diagnose vorzubereiten und, falls möglich, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt (weiter) zu führen. Der Arzt sollte den richtigen Zeitpunkt der Übermittlung abschätzen können und vorbereitet sein, Informationen des Öfteren zu wiederholen und immer wieder nachzufragen, was und ob der Patient die Informationen verstanden hat. Diese Form ist in der Praxis oftmals nicht möglich und wird selten so geführt, wie es durch Leitlinien oder Empfehlungen gefordert wird.

Bucka- Lassen (2005) empfiehlt aus seiner eigenen Erfahrung heraus, nicht weniger als eine halbe Stunde für ein Aufklärungsgespräch einzuplanen. Im stationären Alltag geschieht die Mitteilung der Diagnose während der Visite sehr knapp und unter Beobachtung von Mitpatienten. Hier kann davon ausgegangen werden, dass das Bedürfnis des Erkrankten, schonend und bedürfnisgerecht aufgeklärt zu

werden, nicht befriedigt wird. Falls sich der Patient in stationärer Behandlung befindet, kommt hierbei der Pflegeperson eine enorme Bedeutung zu (Kapitel 3.4).

Die Diagnoseübermittlung geschieht auch ambulant durch Haus- oder Facharzt. Der Betroffene erlebt durch diese Mitteilung eine Krise und steht unter Schock (Kapitel 2.2/ 3.2). Hier besteht kaum die Möglichkeit, den Patienten danach aufzufangen und zu unterstützen. Erst wenn es dem Patienten gesundheitlich schlechter geht, nimmt dieser wieder Kontakt zur Gesundheitsversorgung auf und kann gegebenenfalls vom Betreuungsteam unterstützt werden. Hier sollte während der Diagnosevermittlung dem Patienten eine Weitervermittlung und weitere Unterstützung angeboten werden. Die Art und Weise, wie eine Diagnose vermittelt wird, hat somit eine enorme Bedeutung für den weiteren Krankheitsverlauf und die Bewältigung der Situation (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007).

Griffiths/ Ewing/ Rogers (2010) untersuchten wie Gemeindeschwestern die Bedürfnisse von palliativen Krebspatienten bei Hausbesuchen wahrnehmen und begegnen. Es wurden die Gespräche zwischen den Pflegenden und den Betroffenen aufgezeichnet und ausgewertet vor und nach dem Gespräch ein leitfadengestütztes Interview der Betroffenen und Betreuer. Ergebnisse der Studie zeigten, dass die Gemeindeschwestern durch Gespräche und dem Aufbau einer Beziehung die Bedürfnisse erfassen wollten. Eigene Ängste im Umgang mit dem Tod, sowie Unsicherheit in der Kommunikation und im Umgang mit den Gefühlen der Betroffenen führten aber zu unerfüllten Bedürfnissen seitens der Erkrankten. Die Patienten gaben in den Interviews an, dass sie den Besuch der Pflegenden honorieren, aber beschrieben weder, dass ihre psychischen Probleme erfasst oder befriedigt wurden. Ein Patient gab an, dass die Pflegekraft zwar eine Unterstützung sei, aber sie niemals direkt nach den Gefühlen fragen würde, wie beispielsweise der Psychoonkologe. Die unbewusst angewandten Vermeidungsstrategien durch die Gemeindeschwestern in unangenehmen Situationen, ist auf ihre unzureichende Kommunikationsfähigkeiten zurückzuführen.

Wenn der Erkrankte sich nicht ernstgenommen und als selbstständig wahrnimmt, entwickelt dieser eine „passive und resignative Lebenseinstellung“ (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007, S.30). Der Ausbau von Kommunikationsfertigkeiten des Betreuungsteams stellt hierbei einen Bedarf dar (Griffiths/ Ewing/ Rogers, 2010).

Im Kapitel 3.4 wird ausführlich auf die geforderten Kompetenzen einer Pflegeperson eingegangen.

3.3.2 Existenzielle Verluste

Durch die Mitteilung einer infausten Prognose erlebt der Betroffene einen gravierenden Einschnitt in sein Leben und gerät in eine existenzielle Krise (Kapitel 2.2.3/3.2). Das schwindende Selbstwertgefühl durch die Erkrankung und die damit verbundenen Behinderungen werden als eine der schlimmsten Folgen beschrieben (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007). Im Kapitel 2.2.3 wurden bereits Faktoren genannt, die sich negativ auf das Selbstwertgefühl auswirken. Dem Gefühl der Machtlosigkeit und dem Ausgeliefertsein am medizinischen System (vor allem in der Rolle des Patienten) kann jedoch entgegengewirkt werden.

Durch die aktive Einbeziehung des Patienten in Entscheidungsprozesse wird diesem verdeutlicht, dass es um seine Zukunft geht und aktive Mitarbeit erfordert (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007). Dies gibt den Erkrankten Autonomie und (etwas) Kontrolle über seine Situation zurück.

Den Betroffenen fällt es schwer, Hilfe anzunehmen und Abhängigkeit ertragen zu können (Gestrich, 2006). Sie durchlaufen den Wandel vom vitalen, gesunden zum invaliden, hilfsbedürftigen Patienten. Das Bedürfnis nach Sicherheit spielt hierbei ebenfalls eine Rolle. Die Erkrankten benötigen das Gefühl, dass alles getan wird, was noch getan werden kann (Gestrich, 2006). Die Betroffenen brauchen deshalb für ihre Hoffnung Ansatzpunkte. Es muss ihnen eine realistische Hoffnung vermittelt werden, die sich auf Schmerzfreiheit oder Sterbebeistand beziehen kann (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007). Es ist von enormer Bedeutung, die Erkrankten nicht in eine Situation zu bringen, in der sie sich aufgegeben fühlen und in der sie denken, sie seien hoffnungslos und niemand könne noch etwas für sie tun.

Oftmals suchen Betroffene nach dem Sinn der Erkrankung. Sie versuchen durch den Gedanken, „etwas mit der Krankheit anfangen“, die Botschaft ihres Körpers zu übersetzen (Gestrich, 2006, S.28). Anders als beispielsweise einem Magengeschwür ist bei einer lebensbedrohlichen Krankheit, auf die nur noch der Tod folgt, kein Sinn zu finden. Dies äußert sich auch in einer tief religiösen Krise (Gestrich, 2006). Die Frage nach dem „Warum“ rückt in den Vordergrund.

Gestrich (2006) geht davon aus, dass Betroffene keine Lösung für ihre Frage haben möchten, sondern lediglich signalisieren möchten, dass jemand Ihnen zuhören soll und diese Fragen erträgt. Dies erfordert von der Betreuungsperson ein hohes Maß an Empathie, aber auch Reflektionsfähigkeit, um sich selbst nicht zu überfordern (Kapitel 3.4).

3.3.3 Emotionale Bedürfnisse

Die infauste Prognosemitteilung löst beim Betroffenen meist einen Ausnahmezustand der Gefühle aus (Kapitel 2.2.3/ 3.2). Themen wie Tod und Sterben werden heutzutage aus dem Leben ausgeklammert. Dadurch wächst dies zu etwas Bedrohlichem und Unfassbarem. Die Folge ist eine Tabuisierung der Erkrankung (Rest, 2006).

Griffiths/ Ewing/ Rogers (2010) geben an, dass die Rate der emotionalen Auffälligkeiten steigt, je fortgeschrittener der Krebs und je schlechter die Prognose ausfällt. Nach Diagnosestellung beklagen ungefähr die Hälfte der Erkrankten innere Unruhe und eine Niedergeschlagenheit, die ihr Leben täglich beeinflusst. $\frac{1}{4}$ haben diese Beschwerden auch noch ein halbes Jahr nach der Diagnosestellung.

3.3.3.1 Angst

Insbesondere Patienten, die unaufgeklärt sind oder viele unbeantwortete Fragen haben, haben Angst. Die ungewisse Zukunft die durch die lebensbedrohliche Krankheit ausgelöst wird, sorgt bei vielen Betroffenen für Ängstlichkeit. Aulbert/ Albrecht/ Radbruch (2007, S.28) beschreiben dies als „die Angst vor dem Ausgeliefertsein gegenüber der bedrohlichen Erkrankung, die Angst gegenüber unverstandenen Symptomen, Angst und Hilflosigkeit gegenüber eventuellen diagnostischen Eingriffen und bevorstehenden unbekanntem Therapien“.

Die Autorin Paice (2002) gibt an, dass $\frac{1}{4}$ der Krebspatienten Ängstlichkeit aufweisen und geht von ähnlichen Zahlen bei anderen lebensbedrohlichen, unheilbaren Krankheiten aus. Die Autoren Regnard/ Dean (2010) erwähnen, dass die Angst bei über der Hälfte der Patienten übersehen oder nicht dokumentiert wird. Unzureichende Informationen (Kapitel 3.1) über den Verlauf oder Behandlungsmöglichkeiten begünstigen diese.

Hier ist es wichtig, Gesprächsbereitschaft zu signalisieren und nachzufragen, ob der Betroffene noch weitere Fragen hat. Es kann auch eine Vermittlung von weite-

ren Maßnahmen von Vorteil sein, beispielsweise Beratung in sozialrechtlichen, beruflichen Angelegenheiten oder Vermittlung von hauswirtschaftlicher beziehungsweise pflegerischer Leistungen (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007).

Regnard/ Dean (2010) geben mannigfaltige Formen der Angst an. Diese kann sich durch Angespanntheit, Schwitzen, Diarrhö oder Konzentrationsschwäche zeigen. Dies erschwert die Feststellung von Angst umso mehr. Maguire et al. (1999) stellten durch semistrukturierte Interviews mit Betroffenen von fortgeschrittenem Rektumkrebs fest, dass nur eine Minderheit des medizinischen Personals die Angst diagnostizierten beziehungsweise wahrnahmen.

Je mehr dieser Angstzustand zunimmt, umso mehr fühlen sich die Betroffenen von dieser Angst gelähmt und es fällt Ihnen schwer, tägliche Alltagsentscheidungen zu treffen. Dieser Zustand wird auch als Desorganisation bezeichnet (Regnard/ Dean, 2010). Hier ist es von Seiten des Betreuungsteam wichtig, dem Betroffenen Struktur zu vermitteln und Hilfestellung zu geben, um die gewohnte Sicherheit ein Stück zurückzuerlangen.

Oftmals schätzen Bezugspersonen die Bedürfnisse von Patienten anders ein, als die Patienten selbst (Shah et al., 2006; Maguire et al., 1999). Maguire et al. (1999) fordern deshalb bessere Assessmentinstrumente beziehungsweise klare Diagnosekriterien, um diesem Defizit vorzubeugen.

Shah et al. (2006) fanden heraus, dass Pflegepersonen einen Unterschied zwischen malignen und non- malignen Erkrankungen bezüglich der pflegerischen Unterstützung machen. Durch die Befragung von 49 Hospizpatienten (23 mit, 26 ohne Krebs) wurde festgestellt, dass die Betroffenen jedoch einen vergleichbaren Unterstützungsbedarf haben. Pflegepersonen neigen aber dazu, die Prognose der non- malignen Erkrankungen schlechter einzuschätzen und widmen den Erkrankten eher ihre Aufmerksamkeit.

Betroffene möchten häufig ihr soziales Umfeld nicht belasten und sprechen deshalb nicht über ihre Ängste. Die schlimmste Angst ist jedoch die nicht ausgesprochene Angst. Ein offenes Gespräch über Gefühle oder auch Ängste, bezüglich des Lebensendes, geben dem Betroffenen die Möglichkeit, diese Angst zu vermeiden beziehungsweise zu mindern. Wird diese Angst von dem Betreuungsteam und sozialem Umfeld nicht angesprochen, ist diese Angst oft der Auslöser für die Isola-

tion beziehungsweise Einsamkeit der Erkrankten und kann mit einer Depression einhergehen (Blake- Mortimer et al., 1999).

3.3.3.2 Depression

Depression ist eine komplexe Diagnose und umfasst wie Angst viele verschiedene Abstufungen. Paice (2002) geht davon aus, dass jeder vierte unheilbare Erkrankte eine schwerwiegende Depression entwickelt. Regnard/ Dean (2010) geben an, dass 15% der Krebspatienten an einer Depression leiden. Es ist schwierig zwischen einer normalen Trauerreaktion und einer Depression zu unterscheiden, da es häufig als Traurigkeit fehlinterpretiert oder von Angst überlagert wird (Regnard/ Dean, 2010; Paice, 2002). Es ist wichtig, zu erkennen, welche Form von Angst vorliegt. Ebenso elementar sind Kenntnisse der Merkmale einer Depression. Erst dann kann die Behandlung darauf abgestimmt werden. Das DSM- IV⁴ liefert diagnostische Kriterien, anhand dessen man Anzeichen einer Depression feststellen kann. Gegebenenfalls muss der Betroffene eine zusätzliche psychiatrische Zusatzbehandlung erhalten.

Von enormer Bedeutung ist der Grund des Rückzugs der Betroffenen. Hier hilft ein offenes Ansprechen, um dem Betroffenen zu vermitteln, dass sich gesorgt wird und der Erkrankte trotz seiner empfundenen Hoffnungslosigkeit Wertschätzung erhält. Beim Klären der Ursache ist es bedeutend, auf ein Vertrauensverhältnis aufzubauen.

3.3.3.3 Soziale Isolation/ Einsamkeit

Die Angst vor dem Unbekannten von Seiten des Betroffenen und die Unsicherheit im Umgang mit unheilbaren Krankheiten von Seiten des sozialen Umfeldes führen häufig zu einem Rückzug des Betroffenen.

Bezugspersonen meiden häufig aus eigener Angst, das Thema Krankheit sowie Tod und Sterben (Kapitel 3.1/ 3.4). Auch Ärzte und Pflegepersonal meiden dieses Thema (Griffiths/ Ewing/ Rogers, 2010). Die Folge ist, dass der Betroffene sich unverstanden fühlt und sich zurückzieht. Dies kann bis zur Isolation führen.

Für die Erkrankten ist es von enormer Bedeutung mit anderen Ängste und Sorgen teilen zu können. Hier sollte das Bezugsteam Gesprächsbereitschaft signalisieren

⁴ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostisches und Statistisches Handbuch Psychischer Störungen)

und eigene Ängste im Umgang mit dem Betroffenen benennen. Die Hilfe, die dem Erkrankten noch entgegengebracht werden kann, ist es, diesen auf dem Weg nicht alleine zu lassen und ihn in die Behandlung und ins soziale Leben einzubeziehen. Ziel dabei ist der Einbezug der Betroffenen in die Gesellschaft (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007).

Gestrich (2006, S.129) betont, dass der Betroffene besonders „Aufmerksamkeit und Einfühlung, Annahme und Verständnis, Zuwendung und Zärtlichkeit, Ruhe und Geduld, Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit, Freundschaft und Güte“ benötigt.

3.3.3.4 Trauer

Die Trauer ist eine sehr häufige Verlustreaktion. Als Verlust wird die „Trennung von etwas, das in gewisser Weise Teil der Existenz des Individuums ist oder ihm gehörte“ definiert (Cook/ Phillips, 1995).

Regnard/ Dean (2010) geben an, dass Trauer unterschiedlich erlebt werden kann. Dies wird an den unterschiedlichen Reaktionen auf eine infauste Prognosemitteilung deutlich (Kapitel 3.2). Es existieren einige Modelle/ Theorien zum Thema Trauer. Beispielsweise das Phasenmodell von Kübler- Ross oder die Phasen der Trauerarbeit nach Kast (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007).

Nach dem Diagnoseschock folgt meist die Angst vor der neuen Situation mit Gefühlen wie Verletzlichkeit und Sicherheitsverlust. Trauer kann auch zu Isolation führen, wenn der Erkrankte keine Möglichkeit hat mit jemanden über seine Gefühle zu sprechen hat. Viele Betroffene stürzen sich in Arbeit und sind gewissermaßen hyperaktiv, um ihren Verlustschmerz zu überdecken (Regnard/ Dean, 2010).

Das Ausmaß der Trauerreaktion hängt von vielen Faktoren wie zurückliegenden Erfahrungen, der Persönlichkeit und aktuellen Aspekten ab. Deshalb kann nicht zwischen „normaler“ und „anormaler“ Trauer unterschieden werden. Ein klares Merkmal für gesunde Trauer ist jedoch, dass der Patient im Laufe der Zeit immer besser mit der Diagnose umgehen und mit dem Verlust konfrontiert werden kann (Regnard/ Dean, 2010; Cook/ Phillips, 1995). Um den Erkrankten bei dieser Trauerbewältigung zu unterstützen ist es wichtig, ein tragfähiges Vertrauensverhältnis aufzubauen und für ein unterstützendes soziales Netz zu sorgen.

Aulbert/ Albrecht/ Radbruch (2007) empfehlen ein offenes Gespräch über Ängste, Verzweiflung und Traurigkeit: Es fördert die Bewältigung der Situation und vermit-

telt Nähe, Wärme und gefühlte emotionale Unterstützung. Der Betroffene erhält das Gefühl, nicht allein zu sein und es wird einem depressiven Rückzug und einer Isolation vorgebeugt. Die Zuwendung ist eine wesentliche Stütze auf psychischer Ebene.

Käsler- Heide (1999) betont, dass der Patient seinen eigenen Wert von der Zuwendung seitens des Betreuungsteam abhängig macht. Dies bedeutet wiederum, je weniger das Personal auf den Patienten und seine Bedürfnisse eingeht, umso wertloser fühlt sich dieser. Gestrich (2006, S.30) formuliert treffend: „Nicht das bekämpfte Gefühl geht allmählich weg, sondern das zugelassene und im Gespräch ernst genommene negative Gefühl kann allmählich seine belastende Kraft verlieren“.

3.3.4 Soziale Bedürfnisse

Aulbert/ Albrecht/ Radbruch (2007) betonen, dass das soziale Wohlbefinden ein häufig unterschätzter Aspekt ist. Die Güte der Beziehungen zum sozialen Umfeld ist hierbei entscheidender als die Anzahl. Das Bedürfnis nach Nähe wird hier besonders deutlich (Gerlich, 2006). Häufiger Besuch von Angehörigen und Nähe von Seiten des Betreuungspersonals vermitteln dem Betroffenen Wertschätzung. Es ist für den Erkrankten von enormer Bedeutung, dass dieser kontinuierliche Vertrauens- und Bezugspersonen (wie beispielsweise Angehörige, Arzt oder Pflegepersonen) hat (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007; Gerlich, 2006; Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens, 2005). Dies hilft dem Betroffenen, die notwendige Trauerarbeit zu leisten und den Blick für das Verlebende zu stärken. Der ‚Wegbruch‘ einer Bezugsperson, als auslösendes Ereignis, kann ebenfalls zu einer Krise führen (Kapitel 3.2).

Aber auch das Gefühl, Teil der Gemeinschaft zu sein, ist von großer Bedeutung. Der Sterbende möchte weiterhin als eine Persönlichkeit wahrgenommen und auch mit Respekt und Aufmerksamkeit behandelt werden. Erlebt sich der Betroffene nicht mehr als Teil der Gesellschaft und fühlt sich nicht integriert, führt das zum Erleben von Wertlosigkeit und Verlassen sein. Dieser soziale Tod wird von den Betroffenen meist mehr als der physische Tod gefürchtet (Aulbert/ Albrecht/ Radbruch, 2007). Oftmals stigmatisiert die Diagnose und es kommt folglich zu einer Isolation. Die Trennungs- und Isolierungsängste belasten den Patienten.

Der offene Austausch innerhalb der Familie über Sorgen und Probleme vermindert die Angst und führt zu Anerkennung und Wertschätzung. Aber auch persönliche Ansprache oder die direkte Einbeziehung in Entscheidungen ermöglichen den Sterbenden diese Wertschätzung (Gerlich, 2006).

3.3.5 Körperliche Bedürfnisse

Quälende Symptome wie Schmerzen, Mundtrockenheit, Schwäche, Verstopfung sind in der Palliativmedizin ausreichend erforscht und belegt (Margulies/ Kroner/ Gaisser/ Bachmann- Mettler, 2011; Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010).

Aulbert/ Albrecht/ Radbruch (2007, S.24) geben an, dass umso weniger körperliche Beschwerden oder Leiden auftreten, es vielen Patienten leichter ermöglicht wird, ihr „schwächer werdendes Leben“ zu akzeptieren und sogar eine Hinnahme des bevorstehenden Sterbens erreicht wird. Sie betonen die Wichtigkeit der körperlichen Bedürfnisse. So ist es für den Patienten von enormer Bedeutung beispielsweise schmerzfrei zu sein, um die weitere Behandlung über sich ergehen zu lassen und die Erkrankung anzunehmen.

Aulbert/ Albrecht/ Radbruch (2007, S.24) gehen davon aus, dass die „Verbesserung der aktuellen Situation (Symptomkontrolle)“ und die „realistische Korrektur (Adaption) seiner [den Betroffenen] Erwartungen durch Unterstützung bei der Akzeptanz unabänderlicher Beschwerden und Behinderungen“ zu einer besseren Lebensqualität der Betroffenen führen.

An diesen Ausführungen wird deutlich, dass es höchstindividuell ist, welche Bedürfnisse Erkrankte haben und die hier aufgeführten lediglich einen Ausschnitt darstellen und keinen Anspruch auf Vollständigkeit haben.

Es ist von enormer Bedeutung, dem Betroffenen offen und empathisch gegenüber zu treten, damit dieser jederzeit die Möglichkeit hat, über seine Ängste und Sorgen reden zu können. Bewältigungshilfen sollen auf die Stabilisierung des Selbstwertgefühles, der sorgfältigen Aufklärung über die Krankheit, den Abbau von Ängsten, dem Aufzeigen von Ansatzpunkten für Hoffnung abzielen sowie eine psychische und soziale Unterstützung sein.

3.4 Die Rolle der Pflegeperson

Pflegende haben eine zentrale Stellung in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (Gestrich, 2006). Sie verbringen die meiste Zeit mit den Patienten und haben den häufigsten Kontakt. Um auf die Bedürfnisse eingehen zu können, die die Patienten nach Diagnosestellung haben (Kapitel 3.3), benötigt die Pflegekraft bestimmte Kompetenzen (im Folgenden fett gedruckt). Diese sollen nun dargestellt werden.

3.4.1 Einschätzung des Informationsbedürfnisses

Wie bereits in den Kapiteln 3.1 und 3.3.1 angesprochen, geben Patienten häufig an, sich nicht ausreichend aufgeklärt zu fühlen (Hancock et al., 2007a).

An dieser Stelle ist es wichtig, auf das Informationsdefizit einzugehen und offengebliebene Fragen zu beantworten. Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005, S.349) bestätigen dies:

Sie [Frauen mit Brustkrebs] verlangen von Pflegenden eine hohe Fachkompetenz, konkrete Auskünfte, den Ausgleich von Informationsdefiziten und einen persönlichen Umgang. Sie erwarten, dass Pflegende wahrnehmen, wenn es Ihnen nicht gut geht, und sie sind sehr dankbar, wenn sich Pflegende Zeit für sie nehmen und etwas tiefer nach ihrem Befinden fragen.

Hier ist es Aufgabe der Pflegekraft herauszufinden, welche Fragen noch offen sind, da nicht von der Annahme ausgegangen werden kann, dass der Patient nur die Informationen haben möchte, die er direkt erfragt (Hancock et al., 2007a; Kapitel 3.1).

Die Betreuungsperson muss hierbei eine **gute Wahrnehmungsfähigkeit** und **Einfühlsamkeit** aufweisen und dem Patienten die Möglichkeit geben, Fragen zu stellen. Erst wenn ein Vertrauensverhältnis zwischen Erkranktem und der Pflegeperson entsteht, kann dieser sich ohne Angst öffnen. Die Pflegekraft soll hierbei dem Erkrankten Empathie, Wertschätzung und Kongruenz entgegenbringen. Ebenso ist es wichtig, zu erkennen, wie viel Informationen dem Betroffenen zugemutet werden können, um nicht die Hoffnung zu nehmen. „This can only be done with a good understanding of the goals of the patient, and with some insight into how the individual might optimise the quality of their remaining life“ (Innes/ Payne, 2009, S. 38). Dies erfordert eine hohe Professionalität der Betreuungspersonen.

Um die medizinischen Fragen zu beantworten, benötigt die Pflegeperson eine hohe **Fachkompetenz**. Sie muss eine gute Kenntnis von Krankheitsbildern und deren mögliche Entwicklungen haben und wissen, wie man interveniert (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010). Dies vermittelt den Erkrankten Sicherheit und diese fühlen sich bestmöglich versorgt. Für den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses ist die vermittelte Sicherheit von großer Bedeutung.

3.4.2 Umgang mit körperlichen Bedürfnissen

Erst durch überwiegende Beschwerdefreiheit ist eine weitgehende Akzeptanz der Erkrankung möglich (Kapitel 3.3.5). Hier wird von Seiten der Pflegeperson eine **gute Wahrnehmungsfähigkeit** gefordert, um quälende Symptome wie Schmerzen, Schwäche oder Mundtrockenheit wahrzunehmen. Besonders wenn der Patient diese nicht selbst äußert.

Auch die **Kreativität** der Pflegenden ist gefragt, da die Besonderheit der palliativen Pflege die Individualität darstellt (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010). Manchen Patienten hilft bei leichten Schmerzzuständen ein bestimmtes Medikament, andere benötigen lediglich die Zuwendung vom Betreuungsteam. Hier muss die Pflegekraft akzeptieren, dass der Betroffene der eigentliche Spezialist seiner Situation ist und diesen als gleichwertigen Partner behandeln (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010).

An dieser Stelle ist jedoch erneut die **Fachkompetenz** zu betonen. Die Pflegeperson muss über mögliche Neben- und Wechselwirkungen von Medikamenten Bescheid wissen und den Patienten ausreichend darüber aufklären. Zudem sollte sie in der Lage sein, flexibel und schnell handeln zu können, wenn sich die Situation verschlechtert (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010). Beklemmungen durch Atemnot oder das Gefühl der Austrocknung bringen den Patienten in Todesangst. Reagiert hier die Pflegeperson nicht, beziehungsweise geht diese nicht auf das Bedürfnis ein, fühlt sich der Erkrankte alleingelassen. Dies erschwert den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient und Pflegekraft.

Erst die Sicherheit, sich in guten Händen zu wissen, ermöglicht den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses. Ebenfalls ist es eine wichtige Aufgabe, trotz körperlicher Beschwerden, die (noch verbliebenen) Ressourcen des Betroffenen zu erkennen

und zu fördern. Dies stärkt das Selbstvertrauen der Patienten und hilft, die Situation zu bewältigen (Käsler- Heide, 1999).

3.4.3 Umgang mit schwierigen Patienten

Wie im Kapitel 3.3.3 angesprochen, zeigen viele Betroffene ihre Gefühle wie Ängste oder Trauer nicht offensichtlich. Einerseits, weil sie Angst haben und ihren Mitmenschen nicht zur Last fallen wollen, andererseits weil sie nicht offen darüber reden können. In der Praxis fallen solche Patienten als „schwierige Patienten, die über Umwege sprechen“ auf (Gerlich, 2006, S.38).

Dies kann sich in bestimmten Verhaltensweisen äußern, wie dauerhaftes Nörgeln, dem Stellen von unnötigen Fragen oder der Nicht- Kooperation. Die erste Reaktion des Betreuungsteams ist oftmals Wut und Ärger über solche Verhaltensweisen. Gerlich (2006) gibt an, dass das Motiv dieser nach außen hin betrachteten störenden Verhaltensweisen lediglich ein Indikator für die Einsamkeit und Überforderung der Betroffenen darstellt. Die schwierige Aufgabe der Pflegeperson besteht nun darin, die indirekte Botschaft dieser Verhaltensweisen zu entschlüsseln und den Betroffenen die benötigte Zuwendung, Hilfe und Verständnis entgegenzubringen. Pflegepersonen sollen sich eher als „Klagemauer“ verstehen und den Patienten ermöglichen, Wut und Neid zu äußern (Claus/ Schwarz, 2011, S.667).

Verständnis und **Empathie** helfen dem Betroffenen, sich auszusprechen und wertgeschätzt zu fühlen. Unheilbar kranke Menschen weisen ambivalente Gefühle auf und sind nicht immer fähig, ihre Gefühle selbst zu benennen. Für die Pflegeperson stellt dies somit eine neue Herausforderung dar. Gerlich (2006, S.41) beschreibt dies folgendermaßen: „Einfühlung ist deshalb manchmal ein Suchen auf verschlungenem Weg ins unbekannte Terrain“.

Eine ehrliche Konfrontation mit dem belastenden Verhalten kann sich als hilfreich erweisen. Die Betreuungsperson soll auf die störende Verhaltensweise offen aber wertschätzend hinweisen. Der Betroffene muss spüren, dass er als Mensch angenommen und wertgeschätzt bleibt, jedoch die Verhaltensweise als störend empfunden wird. Keller/ Zwingmann (2011, S.642f.) betonen die Wichtigkeit der „patientenzentrierten Kommunikation“. Sie gehen davon aus, dass dies eine „zentrale und unverzichtbare klinische Fertigkeit“ darstellt.

Dies erfordert von der Pflegeperson ein hohes Maß an **Kommunikationsfähigkeit**. Sie muss einerseits wissen, wie ein solches Feedback vermittelt werden sollte und Kommunikationsregeln kennen. Andererseits muss sich die Pflegekraft auch mit sich selbst auseinandersetzen, um zu erkennen, was eigentlich an dem gezeigten Verhalten als störend empfunden wird.

Diese Kommunikation erfordert Aufmerksamkeit, Verständnis und Offenheit für das Erwartete und Unerwartete. Vor allem erfordert sie von der Pflegekraft, für alle Arten sozialen Verhaltens Verständnis zu haben und nicht zu urteilen, wie fremdartig auch immer die Verhaltensweisen oder Worte des Patienten oder seiner Angehörigen auf den ersten Blick erscheinen mögen (Cook/ Phillips 1995, S.62).

Selbstreflexion ist von großer Bedeutung. Die Pflegeperson muss sich dahingehend selbst hinterfragen, ob sie die Nachricht vom Patienten richtig verstanden hat und gegebenenfalls nachfragen. Fragen nach den eigenen Werte und Normen sind hier wichtig: „Könnte ich vielleicht selbst irgendwie beteiligt sein, Gefühle der Patienten zu unterdrücken? Weil es mir zu viel ist, mich- neben allen körperlichen Hantierungen- auch ihnen noch zuzuwenden, oder weil ich mich selbst nicht damit auseinander setzen will?“ (Gerlich, 2006, S.36) Diese sind hilfreich, um das eigene Handeln zu hinterfragen. Die Auseinandersetzung mit sich selbst stellt immer auch einen Lernprozess dar. Ist sich die Pflegekraft bewusst, was sie an diesem Verhalten störend empfindet, fällt es ihr leichter, dies offen beim Patienten anzusprechen und den Mut zur Konfrontation zu finden.

3.4.4 Umgang mit existenziellen Verlusten

Die Begleitung und Betreuung während einer unheilbaren Erkrankung ist für Pflegekraft eine sehr intime Aufgabe. Diese muss sich selbst mit ihren eigenen **Ängsten bezüglich Tod und Sterben auseinandersetzen**. Buser/ Schneller/ Wildgrube (2007, S.311) nennt die Komponenten „Wahrhaben- wollen und –Können“, „Lebenssinn/ -bilanz“ und „Trauer“ als elementare Teile für die Auseinandersetzung mit dieser Thematik.

Die Frage nach dem „Wahrhaben- Wollen und –Können“ setzt sich mit der Annahme der Diagnose auseinander. Im Kapitel 3.2. wurde auf die Verhaltensweisen der Patienten nach der Diagnose eingegangen. Die Bewältigung hängt davon ab, ob und wie tiefgründig sich mit Aspekten wie Akzeptanz des eigen Todes oder

Bewusstsein der eigenen Endlichkeit beschäftigt wurde. Für die Pflegeperson bedeutet dies ebenfalls, dass sie die Erkrankten selbst auch nur unterstützen kann, wenn sie sich offen mit dem Thema auseinandersetzt.

Rest (2006, S.78) führt an: „Je unbewältigter die eigene Sterblichkeit des Helfers, desto oberflächlicher sein Beistand“. Diese Aussage macht deutlich, dass erst durch die eigene Auseinandersetzung der Betreuungsperson mit dieser Thematik, es möglich wird, den Patienten bedürfnisgerecht zu begleiten.

Schwarz/ Claus (2011) bestätigen dies, da sie davon ausgehen, dass der Patient erst offen über Themen wie Abhängigkeit und Sterben sprechen kann, wenn dieser spürt, dass die Betreuungsperson dazu bereit ist.

Als Betreuungsperson sollte sich auch mit den Fragen nach dem Lebenssinn und der -bilanz auseinandergesetzt werden. „Welchen Sinn sehe ich, als Betreuungsperson selbst in meinem Leben? Was ist mir wichtig? Entspricht das Leben, das ich lebe, meinen Vorstellungen?“ Die Benennung der eigenen Werte und Normen im Leben hilft, sich selbst besser zu verstehen und zu hinterfragen (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007, S.312).

Der Beschäftigung mit der Trauer kommt ebenfalls eine enorme Bedeutung zu. Hier stehen Fragen wie der Gewinn oder Verlust durch den Tod oder Fragen zur eigenen Abhängigkeit im Vordergrund. Die aktive Auseinandersetzung mit der Thematik, was ich als Person im Leben zurücklasse, hilft, sich dessen bewusst zu werden und erleichtert das Loslassen (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007).

Um offen über diese Angelegenheit reden zu können, ist es wichtig, sich als Betreuungsperson selbst mit diesen existenziellen Fragen zu beschäftigen und sich adäquat damit zu konfrontieren. Gerlich (2006) gibt an, dass es wichtig ist, seine Angst zuzulassen und darüber zu sprechen. Erst dann ist eine einfühlsame emotionale Betreuung sterbenskranker Menschen möglich.

Das freie Verhältnis zu den eigenen Ängsten überträgt sich bis zu einem gewissen Grad auch auf den Patienten und ermutigt ihn, einen besseren Zugang zu seinen Ängsten zu finden und mit uns [den Pflegepersonen] über sie zu sprechen“ (Käsler- Heide, 1999, S.90).

Wenn die Pflegekraft Angst vor dieser Materie hat, kann der Erkrankte nicht offen mit ihr darüber sprechen. Sie wendet dann (un)bewusste Verhaltensstrategien an, um diese Fragen zu vermeiden. Dies wurde bereits in Studien belegt und zeigt ein

großes Defizit in der derzeitigen Versorgung auf (Griffiths/ Ewing/ Rogers, 2010; Li et al., 2007). Dieses Defizit erfordert ein kritisches Überprüfen der eigenen Haltung und die Auseinandersetzung mit der eigenen Ehrlichkeit (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010).

3.4.5 Umgang mit emotionalen Bedürfnissen

Wie bereits in Kapiteln 2.2.3, 3.2 und 3.3.3 beschrieben, löst die Mitteilung einer infausten Prognose einen Ausnahmezustand der Gefühle aus.

Für den Umgang mit Sterbenden ist es deshalb wichtig, die **Gefühle** der Betroffenen **aushalten** zu können. Durch das Eingehen auf die Emotionen des Betroffenen wird ihm Wertschätzung und Respekt signalisiert (Käsler- Heide, 1999). Dies ist eine wichtige Voraussetzung für eine Vertrauensbasis.

Buser/ Schneller/ Wildgrube (2007) geben an, dass Mitleid eher eine Beschäftigung mit der eigenen Befindlichkeit und der eigenen Vulnerabilität darstellt. Durch Mitleid kann nicht professionell auf die Probleme und Sorgen der Erkrankten eingegangen werden.

Für die Pflegeperson ist es bedeutsam, die Gefühlslagen des Patienten als Befindlichkeit wahrzunehmen, aber nicht in Frage zu stellen, ob diese angebracht oder angemessen scheinen. Die Aufgabe ist nun, auf die Gefühle einzugehen und den Patienten damit nicht alleine zu lassen.

Jedoch muss die Pflegeperson auch in der Lage zu sein, beispielsweise eine Depression oder Auffälligkeiten zu erkennen und zu benennen. Einerseits ist eine hohe **Fachkompetenz** gefordert, um zum Beispiel die klinischen Merkmale einer Depression zu erkennen, andererseits auch die Fähigkeit, die **Grenzen seines eigenen Handelns zu erkennen** und die Fähigkeit, sich Unterstützung holen zu können (Kapitel 3.4.7).

Die Macht- und Hilfslosigkeit der Erkrankten muss verstanden werden und die Ängste und emotionalen Bedürfnisse müssen erhört werden (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007). Dies offen anzusprechen, erfordert von der Pflegekraft eine **Auseinandersetzung mit der eigenen Befindlichkeit**, um eine offene Kommunikation zu ermöglichen. Die Pflegeperson muss sich dahingehend selbst hinterfragen, was diese Gefühle des Patienten bei ihr auslösen und wie sie damit umgeht.

Dann kann sich die Betreuungsperson auch verantwortungsvoll auf den Erkrankten einlassen und ihn in diesem (letzten) Abschnitt begleiten.

Besonders bei Patienten im selben Alter oder bei ähnlichen Vorerfahrungen kann dies zu einer Überidentifizierung von Seiten der Pflegeperson kommen (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007). Folglich ist keine professionelle Distanz mehr gegeben und die eigenen Gefühle bezüglich den Erlebnissen/ Erfahrungen stehen im Vordergrund, nicht mehr die des Erkrankten. Hier ist der Austausch im Team und eine regelmäßige Supervision sehr wichtig.

3.4.6 Umgang mit Nähe und Distanz

Um auf die Bedürfnisse der Erkrankten eingehen zu können und gleichzeitig Sorge für sich selbst zu tragen, ist es notwendig, **Nähe und Distanz zu wahren**. Rest (2006, S.80) gibt an, dass Einfühlung und Distanz in der Kommunikation sich gegenseitig beeinflussen: „Distanz gibt Freiheit, wenn sie aus dem Verstehen des anderen folgt; Beziehung schafft Intimität, wenn sie den Abstand wahrt“.

Er betont auch die Schwierigkeit beim Wahren von Nähe und Distanz. Eine professionelle Pflegeperson muss sich soweit auf den Erkrankten einlassen, dass sich dieser verstanden fühlt und das Bedürfnis nach Nähe befriedigt ist. Gleichzeitig muss diese aber auch darauf achten, Distanz zu halten, um die Äußerungen des Erkrankten ertragen und damit umgehen zu können.

Wie bereits im vorherigen Kapitel 3.4.5 angedeutet, ist eine Überidentifizierung mit der Gefühlswelt des Betroffenen nicht hilfreich. Hier ist es wichtig sich über die eigene Gefühlswelt auszutauschen und sich selbst zu hinterfragen. Die Kenntnis der eigenen Abwehrmechanismen bezüglich bestimmter Themen ist hilfreich, um die Auseinandersetzung mit diesen Themen zu fördern (Kapitel 3.4.4/ 3.4.5).

Jedoch hat die Forderung nach einer teilnehmenden Pflege auch ihre Grenzen. Die Pflegeperson benötigt einen **natürlichen Selbstschutz**, um den Patienten zu helfen und selbst im Gleichgewicht zu bleiben. Gerlich (2006) betont, dass nicht jeder dieselbe Nähe zum Erleben von Betroffenen herstellen kann. Die Pflegeperson sollte ihre Grenzen kennen (lernen) und auch akzeptieren, dass sie selbst nicht ohne Fehler ist und in manchen Situationen nicht so einfühlsam reagieren kann, wie es gewünscht wäre. Sie dient als Vermittler zwischen Patient und Arzt

sowie Angehörigen und Patient und als Ansprech- und Vertrauensperson der Patienten (Schwarz/ Claus, 2011).

Auch die Fähigkeit zu erkennen, wann und ob eine andere Berufsgruppe eingeschaltet werden muss, ist unabdingbar. Die Pflegekraft muss sich ihrer Kompetenzen und Fähigkeiten aber auch ihrer Grenzen bewusst sein und den Mut dazu haben, dazu zu stehen. Hier helfen der regelmäßige Austausch mit Teamkollegen und eine regelmäßige Supervision. Durch solche Maßnahmen wird auch einem Burnout vorgebeugt, welcher im Pflegebereich besonders häufig vorkommt.

Claus/ Schwarz (2011) führen an, dass Pflegende oftmals an ihre Grenzen stoßen und sich überfordert fühlen. Dies hat unter anderem damit zu tun, dass Pflegende häufig Trennungen durchmachen müssen, täglich mit ungünstigen Krankheitsverläufen und schwer kranken Menschen umgehen müssen. Stress und Überforderung kann besonders mit dieser dauerhaften emotionalen Belastung in Kombination mit einem besonders engagierten und intensiven Einsatz für andere zum Burnout führen.

Wie die Betroffenen selbst, muss auch die Pflegeperson eine Möglichkeit zur Bewältigung dafür finden, um weiterhin Freude an der Arbeit zu behalten. Eine gutes, offenes Arbeitsklima, Fachwissen sowie Fähigkeit zur Reflektion begünstigen diese (Koch et al, 2006).

3.4.7 Arbeit im multiprofessionellen Team

Die Betreuung eines unheilbar Erkrankten erfordert eine hohe Expertise. Dies kann keine Berufsgruppe alleine bewältigen. Trotz der notwendigen Spezialisierungen und unterschiedlichen Aufgabengebieten soll eine ganzheitliche Sichtweise auf den Erkrankten das Handeln bestimmen (Schwarz/ Claus, 2011).

Die Multiprofessionalität hat das Potential, auch in schwierigen Situationen zum Wohl des Patienten zu agieren (Cook/ Phillips, 1995). Die engmaschige Zusammenarbeit innerhalb der Berufsgruppen ist somit von enormer Bedeutung. Die Aufgabe des gesamten Betreuungsteams ist es, gemeinsam mit dem Erkrankten die weitere Behandlung zu planen. Die Kooperation mit anderen Berufsgruppen ist unabdingbar und verlangt neben dem eigenen Einsatz das Zugehen auf andere. Kreativität und Spontaneität ist oft mehr gefragt als das Denken in traditionellen Rollen (Kloke/ Birkholz, 2010).

Hier benötigt die Pflegekraft eine **hohe Fachkompetenz** und die Bereitschaft im multiprofessionellen Team zu arbeiten. Kooperation bedeutet auch, sich gegenseitig zu akzeptieren und sich regelmäßig auszutauschen (Schwarz/ Claus, 2011).

Die Besonderheit der Palliativpflege ist die individuelle Pflege (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010). Es gibt hier kein richtig oder falsch, was für den einen Erkrankten hilfreich ist, muss für den nächsten nicht ebenfalls von Vorteil sein.

Es gilt, jede Situation mit „neuen“ Augen zu betrachten, die Bedürfnisse des Betroffenen zu erfragen und/ oder wahrzunehmen und individuell, auf diesen Menschen zugeschnitten, die Entscheidung über eine Handlung oder deren Unterlassung zu fällen (Kränzle/ Schmid/ Seeger, 2010, S.218).

Es konnte dargestellt werden, dass die Aufgaben und erforderten Kompetenzen einer Pflegeperson sehr komplex und vielseitig sind. Schwarz/ Claus (2011, S.678) formulieren ziemlich treffend:

Die Pflege [...] zeichnet sich durch eine besonders hohe, der Intensivmedizin vergleichbare Herausforderung bei maximalem persönlichen und fachlichen Einsatz aus. Um die Pflege auf einem hohen Niveau zu halten, werden neben pflegerischen Fertigkeiten auch soziale Kompetenzen wie Einfühlungsvermögen, Beziehungsfähigkeit, Wertschätzung und Achtung gegenüber den Patient gefordert.

4 Diskussion der Ergebnisse

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass die Konfrontation mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung das Leben der Betroffenen grundlegend verändert. Die Diagnose löst verschiedenste Reaktionen aus: Schock, Trauer, Angst, Gefühle von Unsicherheit, Machtlosigkeit sowie Ungewissheit. Die existenzielle Bedrohung die von der Erkrankung ausgeht, führt meist in eine Krise für die Betroffenen.

Schon bei der Diagnoseübermittlung müssen grundlegende Regeln wie schonende, schrittweise Überbringung der Nachricht beachtet werden, um die Auswirkungen der Krise zu vermindern beziehungsweise zu vermeiden. Im Stationsalltag bleibt kaum Zeit, um die Betroffenen so aufzuklären, wie es von Leitfäden und Studien empfohlen wird. Dies lässt an der praktikablen Umsetzung der Empfehlungen zweifeln. Es ist kaum realisierbar mehrere ärztliche Aufklärungsgespräche mit den Erkrankten nach der Diagnosestellung zu führen.

Hier kommt den Pflegenden eine enorme Bedeutung zu, da sie auf unerfüllte Bedürfnisse wie Informationsdefizite, Eingehen auf die Emotionen und auf den existenziellen Verlust, auffangen müssen. Für die Betroffenen ist es deshalb wichtig, eine konstante, vertrauensvolle und persönliche Beziehung zu den Gesundheitspersonen zu haben. Dies ist in der Praxis schwer möglich, da Konzepte wie beispielsweise Primary Nursing im Krankenhausalltag kaum Umsetzung finden.

Die Betroffenen erwarten von den Pflegekräften Fachkompetenz, Empathie und Einfühlungsvermögen. Professionelle Kommunikation ist als Voraussetzung für den Aufbau einer Beziehung zwischen dem Betroffenen und Behandelnden zu sehen (Keller/ Zwingmann, 2011) Die offene Kommunikation ist für sie von besonderer Bedeutung.

Es werden hohe kommunikative und soziale Kompetenzen an das gesamte Betreuungsteam gestellt. Demgegenüber stehen Zeitdruck und existenziell bedeutsame und emotional beanspruchende Situationen. Keller/ Zwingmann (2011, S. 654) gehen aber davon aus, dass die „professionelle Gesprächsführung, nicht anders als andere klinische Fertigkeiten, lehr- und lernbar ist“.

Dieser Annahme ist nur insofern zuzustimmen, dass bestimmte Gesprächstechniken erlernbar sind. Ob menschliche Qualitäten, das Einfühlen in die Betroffenen, den eigenen Umgang mit Emotionen, in einem Seminar erlernbar sind, bleibt fraglich.

Von der Pflegekraft wird außerdem erwartet, sich intensiv mit sich selbst (Selbstreflexion) und mit Themen wie Tod und Sterben auseinander zu setzen. Im derzeitigen Betreuungssetting wird dies kaum gefördert. Fallbesprechungen oder Supervision finden nach eigener Erfahrung im Krankenhaussetting kaum Beachtung.

Die Betreuung von unheilbar Erkrankten stellt eine besondere Herausforderung dar, die ohne fachpraktischen Kenntnissen und einem hohen Maß an kommunikativer, psychosozialer, pädagogischer und reflektiver Kompetenz kaum zu bewältigen ist. Um den mannigfaltigen Bedürfnissen der Patienten gerecht zu werden, ist es nur im multiprofessionellen Team möglich, diesen ganzheitlich zu betrachten und zu behandeln. In der Praxis findet dieser Aspekt nicht die benötigte Beachtung. Betroffene werden von verschiedenen Professionen behandelt, aber es gibt wenig Raum für den Austausch zwischen den Berufsgruppen, um gezielter auf den Patienten eingehen zu können.

Auf die Rolle der Angehörigen oder Freunde wurde in dieser Arbeit nicht eingegangen, sie stellen aber für die Betroffenen ebenfalls eine zentrale Funktion bei der Bewältigung dar (Buser/ Schneller/ Wildgrube, 2007, Blake- Mortimer et al., 1999).

Mit der vorliegenden Arbeit konnten die Bedürfnisse von Betroffenen mit infauster Prognosestellung, sowie die notwendigen pflegerischen Kompetenzen zur Unterstützung, dargestellt werden.

Die dargestellten Bedürfnisse können jedoch nicht verallgemeinert werden, da die empfundene Bedrohung durch die Erkrankung und die Reaktion darauf sehr individuell ist. Die vorgestellten Ergebnisse liefern dahin gehend nur einen Ausschnitt und können als Anregung dienen, um weitere Bedürfnisse zu erfragen/ herauszufinden.

Limitation

Die Ergebnisse stützen sich auf eine systematische Literaturrecherche in zwei Suchmaschinen. Bei der Suche nach Studien wurden aufgrund des geringen Zeit-

umfangs lediglich die Studien ausgewählt, die freizugänglich waren. Hiermit ist davon auszugehen, dass weitere Studien zu den Bedürfnissen von Betroffenen vorliegen, jedoch nicht ausgewertet werden konnten.

Bei der Auswertung der Studien wurde deutlich, die Mehrheit der Studien aus dem englischsprachigen Raum stammen. Es konnte auf nur eine deutschsprachige Studie aus der Schweiz zurückgegriffen werden. Dies stellt eine weitere Limitation dar, da die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf den deutschen Raum fraglich bleibt.

Es wurden verfügbare Bücher zu den Themen innerhalb des Campus- Kataloges des Bibliothekssystems der Universitäten Hamburg ausgewählt. Es ist anzunehmen, dass mehr Literatur zur Verfügung steht, aber nicht ausgewertet wurde.

Trotz dieser Limitationen wird diese Arbeit als wichtiger Ausgangspunkt verstanden, um auf die Bedürfnisse von unheilbar Erkrankten eingehen zu können. Im Fokus soll immer das Individuum stehen, dass ganzheitlich betrachtet wird. Die vorliegenden Bedürfnisse sollen nicht als ‚Checkliste‘ verstanden werden, um Bedürfnisse bei Betroffenen abzufragen. Sie dienen vielmehr als eine Anregung, sich mit den Befindlichkeiten der Patienten auseinanderzusetzen und einfühlsamer auf diese eingehen zu können.

Da folglich nicht alle Bedürfnisse von Betroffenen dargestellt wurden beziehungsweise konnten, erheben die geforderten pflegerischen Kompetenzen keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die vorgestellten Kompetenzen dienen als grobe Orientierung, um die besonders vielfältigen Anforderungen darzustellen.

5 Schlussfolgerung

Durch diese Arbeit wurde herausgefunden, dass Menschen nach einer infausten Prognose in eine existenzielle Krise geraten. Psychosoziale/ psychische/ soziale/ spirituelle Belastungen spielen eine hierbei eine wichtige Rolle während des gesamten Verlauf der Erkrankung.

Um diese mannigfaltigen Bedürfnisse abzudecken, ist es notwendig, die Betroffenen im multiprofessionellen Team zu betreuen. Hierbei ist eine enge und offene Zusammenarbeit nötig. Es sollten regelmäßige Teambesprechungen geplant und je nach Bedarf in den Klinikalltag eingebaut werden.

Die Anforderungen an Betreuende, besonders an Pflegekräfte, die die meiste Zeit mit dem Patienten verbringen, sind besonders hoch. Diese müssen neben hoher Fach- und Methodenkompetenz besonders sozial- kommunikative Kompetenzen vorweisen können. Dazu gehört neben Kommunikationsfähigkeit, Empathie, Konfliktfähigkeit, Rollenakzeptanz/ -distanz auch die Selbstpflege. Reflektionsfähigkeit, der Umgang mit psychischen und physischen Belastungen und Selbstvertrauen sind hier gefordert.

Die Beschäftigung mit den Themen Tod und Sterben sind elementar, um offen über diese Thematik sprechen zu können. Hierfür werden spezialisierte und fachspezifische Krankenpflegekräfte benötigt. Beispiele aus der Onkologie, wie die Fachkraft für Onkologie stellen einen Ansatzpunkt dar. Die Psychoonkologie steht gerade am Anfang ihrer Entwicklung und findet bereits Einsatz in der Unterstützung zur Bewältigung einer Krebserkrankung. Hier wurde bereits die Wechselwirkung von den psychischen Prozessen und Entstehung beziehungsweise Verlauf einer Erkrankung erkannt. Es wird dringend empfohlen, dies auch auf andere Krankheitsbilder mit infauster Prognose auszuweiten.

In der Kommunikation konnten einige Defizite in dieser Arbeit aufgezeigt werden. Schon bei der Mitteilung der Diagnose kommt es zu unerfüllten Bedürfnissen. Hier wäre ein gemeinsam- von Arzt, betreuender Pflegeperson und eventuell Angehörigen- geführtes Aufklärungsgespräch von Vorteil. Dies würde gleichzeitig Entlas-

tung und Unterstützung bedeuten. Dies in den Praxisalltag zu integrieren stellt eine weitere Herausforderung dar.

Es wird ebenfalls die die Empfehlung ausgesprochen, Kommunikationsfähigkeiten zu fördern. Dies könnte durch Trainings verwirklicht werden, welche obligatorisch für das gesamte Betreuungsteam stattfinden könnten.

Die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit bezieht sich vor allem aus Studien aus dem nicht- deutschsprachigen Raum. Daraus ergibt sich die Empfehlung, die Forschung zu Bedürfnissen von schwerkranken, unheilbaren Menschen in Deutschland voranzutreiben. Daraus können Verbesserungsbedarfe entdeckt und beseitigt werden.

6 Literatur

- Aulbert, E.; Albrecht, G.; Radbruch, L.** (2007): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer- Verlag, Stuttgart.
- Baile, W.F.; Lenzi, R.; Parker, P.A.; Buckman, R.; Cohen, L.** (2002): Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study. In: Journal of Clinical Oncology, Vol. 20, No 8, 2189- 2196.
- Baile, W.F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E.A.; Kudelka, A.P.** (2000): SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. In: The oncologist, vol.5, no.4, 302-311.
- Behrens, J.; Langer, G.** (2004): Evidence-based nursing: vertrauensbildende Entzauberung der "Wissenschaft"- qualitative und quantitative Methoden bei täglichen Pflegeentscheidungen. Huber- Verlag, Bern.
- Blake-Mortimer, J.; Gore-Felton, C.; Kimerling, R.; Turner-Cobb, J.M.; Spiegel, D.** (1999): Improving the quality and quantity of life among patients with cancer: a review of the effectiveness of group psychotherapy. In: European journal of cancer, vol. 35, no. 11, 1581-1586.
- Boston, P.; Bruce, A.; Schreiber, R.** (2006): Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. In: Journal of pain and symptom management, vol. 41, no. 3, 604-618.
- Bucka-Lassen, E.** (2005): Das schwere Gespräch: einschneidende Diagnosen menschlich vermitteln. Deutscher Ärzte- Verlag, Köln.
- Bundesärztekammer** (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: Deutsches Ärzteblatt, Jahrgang 108, Heft 107, 346-348.
- Buser, K.; Schneller, T.; Wildgrube, K.** (2007): Kurzlehrbuch: Medizinische Psychologie, medizinische Soziologie. Elsevier/ Urban& Fischer, München.
- Cook, B.; Phillips, S.G.** (1995): Verlust und Trauer: Bedeutung - Umgang – Bewältigung. Ullstein Mosby- Verlag, Berlin.
- Cullberg, J.** (2008): Krise als Entwicklungschance. Psychosozial-Verlag, Gießen.
- Curtis, J.R.; Wenrich, M.D.; Carline, J.D.; Shannon, S.E.; Ambrozy, D.M.; Ramsey, P.G.** (2002): Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. In: Chest, vol. 122, no. 1, 356-362.
- Dengler, R.** (2000): Amyotrophe Lateralsklerose. Thieme- Verlag, Stuttgart.
- Doll, D.; Schlömer- Doll, U.** (2000): Information und emotionale Unterstützung. Patienten mit Krebs. In: Deutsches Ärzteblatt, Jahrgang 97, Heft 46, 3076-3081.

- Ekert, B.; Ekert, C.** (2005): Psychologie für Pflegeberufe: ein Lehr-, Lern- und Arbeitsbuch; Altenpflege, Gesundheits- und Krankenpflege, Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Thieme- Verlag, Stuttgart.
- Ettema, E.J.; Derksen, L.D.; van Leeuwen, E.** (2010): Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review. In: Theoretical medicine and bioethics, vol. 31, no. 2, 141-169.
- Faller, H.; Lang, H.** (2006): Medizinische Psychologie und Soziologie. Springer Medizin, Heidelberg.
- Filipp, S.** (2010): Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Kohlhammer- Verlag, Stuttgart.
- Fitzsimons, D.; Mullan, D.; Wilson, J.S.; Conway, B.; Corcoran, B.; Dempster, M.; Gamble, J.; Stewart, C.; Rafferty, S.; McMahon, M.; MacMahon, J.; Mulholland, P.; Stockdale, P.; Chew, E.; Hanna, L.; Brown, J.; Ferguson, G.; Fogarty, D.** (2007): The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. In: Palliative medicine, vol. 21, no. 4, 313-322.
- Gestrich, R.** (2006): Gespräche mit Schwerkranken. Krisenbewältigung durch das Pflegepersonal. Kohlhammer, Stuttgart.
- Griffiths, J.; Ewing, G.; Rogers, M.** (2010): "Moving swiftly on." Psychological support provided by district nurses to patients with palliative care needs. In: Cancer nursing, vol. 33, no. 5, 390-397.
- Hack, C.** (2006): Psychoonkologie: Halten und Aushalten. In: Deutsches Ärzteblatt, Jahrgang 103, Heft 6, 322-326.
- Hancock, K.; Clayton, J.M.; Parker, S.M.; Walder, S.; Butow, P.N.; Carrick, S.; Currow, D.; Gherzi, D.; Glare, P.; Hagerty, R.; Tattersall, M.H.** (2007a): Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. In: Palliative medicine, vol. 21, no. 6, 507-517.
- Hancock, K.; Clayton, J.M.; Parker, S.M.; Walder, S.; Butow, P.N.; Carrick, S.; Currow, D.; Gherzi, D.; Glare, P.; Hagerty, R.; Tattersall, M.H.** (2007b): Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. In: Journal of pain and symptom management, vol. 34, no. 2, 190-200.
- Innes, S.; Payne, S.** (2009): Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. In: Palliative medicine, vol. 23, no. 1, 29-39.
- Käsler-Heide, H.M.** (1999): Diagnose: Tod und Sterben. Springer- Verlag, Berlin.
- Keller, M.; Zwingmann, J.** (2011): Psychosoziale Onkologie: Kommunikation in der Onkologie. In: Margulies, T.; Kroner, A.; Gaisser, I.; Bachmann- Mettler: Onkologische Krankenpflege. Springer- Verlag, Berlin Heidelberg.
- Kloke, M.; Birkholz, C.** (2009): Grundwissen Palliativmedizin: Begleitbuch zum Grundkurs Palliativmedizin. Deutscher- Ärzte- Verlag, Köln.

- Koch, U.; Lang, K.; Mehnert, A.; Schmeling- Kludas, C.** (2006): Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen : Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung. Schattauer- Verlag, Stuttgart.
- Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C.** (2010): Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer- Verlag, Heidelberg.
- Li, J.Y.; Liu, C.; Zou, L.Q.; Huang, M.J.; Yu, C.H.; You, G.Y.; Jiang, Y.D.; Li, H.; Jiang, Y.** (2008): To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. In: Journal of Clinical Nursing, vol. 17, no. 18, 2463-2470.
- Loscalzo, M.; Brintzenhofeszok, K.** (1998): Brief crisis counseling. In: Psycho-oncology, New York: Oxford University Press, 662-675.
- Maguire, P.; Walsh, S.; Jeacock, J.; Kingston, R.** (1999): Physical and psychological needs of patients dying from colo-rectal cancer. In: Palliative medicine, vol. 13, no. 1, 45-50.
- Margulies, A.; Kroner, Th.; Gaisser, A.; Bachmann- Mettler, I.** (2011): Onkologische Krankenpflege. Springer- Verlag, Heidelberg.
- Margraf, J.; Müller-Spahn, F.; Albus, M.; Pschyrembel, W.** (2009): Pschyrembel Psychiatrie, klinische Psychologie, Psychotherapie. De Gruyter, Berlin.
- Ngo-Metzger, Q.; August, K.J.; Srinivasan, M.; Liao, S.; Meyskens, F.L.** (2008): End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. In: American Family Physician, vol. 77, no. 2, 167-174.
- Paice, J.A.** (2002): Managing psychological conditions in palliative care. The American Journal of Nursing, vol. 102, no. 11, 36-42.
- Parker, S.M.; Clayton, J.M.; Hancock, K.; Walder, S.; Butow, P.N.; Carrick, S.; Currow, D.; Gherzi, D.; Glare, P.; Hagerty, R.; Tattersall, M.H.** (2007): A systematic review of prognostic/ end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/ caregiver preferences for the content, style, and timing of information. In: Journal of pain and symptom management, vol. 34, no. 1, 81-93.
- Pschyrembel, W.; Witzel, S.** (2010): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2011. DeGruyter, Berlin.
- Regnard, C.; Dean, M.; Tönjes, S.** (2010): Praktische Palliativmedizin : Leitfaden und Checklisten für die bedürfnisorientierte Behandlung. Huber- Verlag, Bern.
- Rest, F.** (2006): Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit: Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. Kohlhammer- Verlag, Stuttgart.
- Ritter-Gekeler, M.** (1992): Lebens- und Sterbekrisen : Untersuchungen zur Entwicklung der Bewältigungskonzepte. In: Psychologie und Sterbeforschung. Juventa- Verlag, Weinheim.

- Schmid-Büchi, S.; Dassen, T.; Halfens, R.J.** (2005): Die Erfahrung, an Brustkrebs zu erkranken, und wie die betroffenen Frauen ihr Leben wieder unter Kontrolle bringen. In: *Pflege*, Jahrgang 2005, Heft 18, 345-352.
- Schneider, H.; Nienaber, Ch. A.** (2009): Herzinsuffizienz. In: *Duale Reihe Innere Medizin*. Thieme- Verlag, Stuttgart.
- Schröder, C.; Schmutzer, G.; Brahler, E.** (2002): Representative survey of german people concerning enlightenment and patient directive in a case of terminal illness. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, Jahrgang 52, Heft 5, 236-243.
- Schwarz, C.; Claus, S.** (2011), *Psychosoziale Onkologie: Inhalte und Aufgaben der Psychoonkologie*. In: Margulies, T.; Kroner, A.; Gaisser, I.; Bachmann-Mettler: *Onkologische Krankenpflege*. Springer- Verlag, Berlin Heidelberg.
- Shah, S.; Blanchard, M.; Tookman, A.; Jones, L.; Blizard, R.; King, M.** (2006): Estimating needs in life threatening illness: a feasibility study to assess the views of patients and doctors. In: *Palliative medicine*, vol. 20, no. 3, 205-210.
- Sharoff, K.** (2007): *Leben mit chronischen und unheilbaren Krankheiten. Krankheitsbewältigung durch kognitive Fertigkeiten*. Verlag Hans Huber, Bern.
- Statistisches Bundesamt** (2009): *Gesundheit: Todesursachen in Deutschland*. Online im Internet: „URL: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen,templateId=renderPrint.psm1> [Zugriff am 11.04.2011]“.
- Suck, R.**(2011): *Amyotrophe Lateralsklerose*. Online im Internet: “URL: <http://www.lateralsklerose.info> [Zugriff am 15.05.2011]“.
- Tschuschke, V.** (2006): *Psychoonkologie: psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs*. Schattauer- Verlag, Stuttgart.
- Ziegler, G.; Bürgin, D.** (1989): *Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten*. Enke-Verlag, Stuttgart.

Anhang

I. Suchstrategie

Pubmed- Suche (durchgeführt am 01.04.2011)

	Suchbegriff	Limits	Treffer
#1	Lethal*		99549
#2	Terminal*		353573
#3	Dying*		21583
#4	Infaust*		80
#5	#1 OR #2 OR #3 OR #4		265823
#6	Diagnos*		2418276
#7	Prognos*		456388
#8	#6 OR #7		2685936
#9	#5 AND #8		29587
#10	Patient* need*		188854
#11	#9 AND #10		1132
#12	#11	German English Abstract Last 10 years Humans	315

CINAHL- Suche (01.04.2011)

#1	Dying* AND diagnos* AND patient* need*		26
----	--	--	----

Handsuche

Journal of Research in Nursing (Jahrgänge 2000- 2011)
Printernet (2000- 2011)

Bibliotheken des Regionalkatalogs Hamburg:

HAW- Hamburg
Ärztliche Zentralbibliothek
Bibliothek des ärztlichen Vereins
Staatsbibliothek Hamburg

II. Kriterien für die Beurteilung von qualitativen Studien

Behrens/ Langer (2004, S.131ff) gehen von folgenden Kriterien aus:

Glaubwürdigkeit

- Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?
- Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?
- Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?
- Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?
- Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?
- Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?
- Wie erfolgte die Analyse der Daten?
- Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?

Aussagekraft

- Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?
- Wurden die Ergebnisse bestätigt?

Anwendbarkeit

- Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?
- Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?

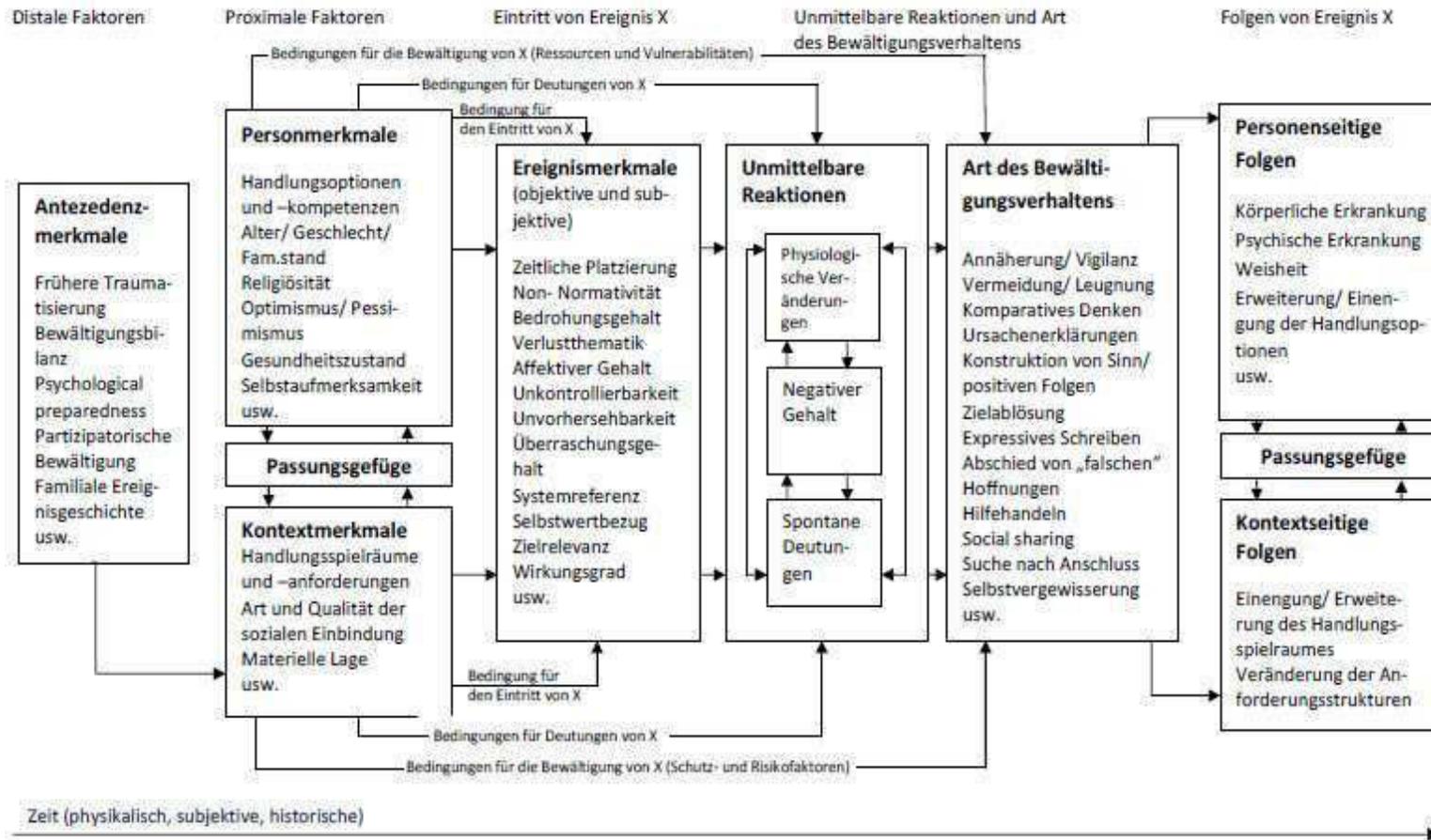
III. Beurteilung der Güte von qualitativen Studien nach Behrens/ Langer

Bewertungskriterien	Studien									
	Griffiths et al. (2010)	Li et al. (2008)	Fitzsimons et al. (2007)	Shah et al. (2006)	Schmid-Büchi/ Dassen/ Halfens (2005)	Baile et al. (2002)	Curtis et al. (2002)	Schröder/ Schmutzer/ Brahler (2002)	Blake-Mortimer et al. (1999)	Maguire et al. (1999)
Klare/ deutliche Fragestellung	++	+	++	++	+	+	+	++	++	++
Begründung Design	++	+	+	++	+	-	+	++	-	-
Literaturrecherche	-	-	-	-	+	++	-	-	-	-
Teilnehmerauswahl nachvollziehbar/ begründet	++	+	++	+	-	++	++	++	--	+
Beschreibung Teilnehmer, Umfeld, Forscher	++	+	++	++	-	+	++	+	+	+
Beschreibung/ Analyse Datensammlung	+	+	++	++	++	++	+	++	-	-
Datensammlung bis zur Sättigung	+	-	++	-	--	+	+	+	-	-
Nachvollziehbarkeit/ Ausführlichkeit Ergebnisse	+	++	++	++	++	++	++	+	++	+
Bestätigung der Ergebnisse	++	+	+	++	++	+	++	+	++	++
Besseres Verstehen der Patienten möglich	++	+	++	+	++	+	+	++	++	+
Konkrete Anwendungsmöglichkeiten	++	+	+	+	++	+	++	+	++	++
Legende: ++ → sehr gut erfüllt; + → weniger gut erfüllt; - → eher erfüllt; -- → gar nicht erfüllt										

IV. Beurteilung der restlichen Studien

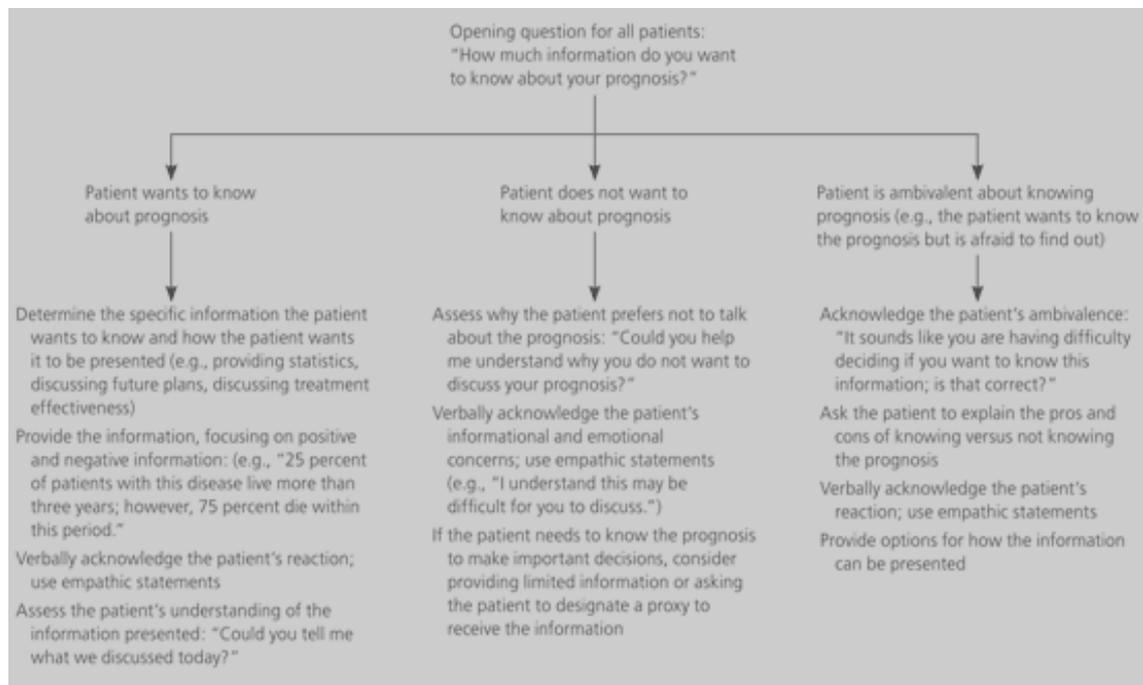
Autoren	Design	Bemerkungen
Ettema/ van Leuwen (2010)	Literaturreview	Dieses Review zeichnet sich durch eine präzise Fragestellung und gut nachvollziehbare Literaturrecherche aus. Das Review enthält augenscheinlich alle relevanten Texte zu dem gewählten Thema. Die Daten wurden gut strukturiert und übersichtlich dargestellt.
Innes/ Payne (2009)	Literaturreview	Die Fragestellung des Reviews ist weit gefasst. Die Literaturrecherche ist nachvollziehbar, wenn auch nicht detailliert beschrieben. Die Qualität der Studien wurde ebenfalls dargestellt.
Hancock et al. (2007a)	Literaturreview	Fragestellung vage. Genaue Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Eingeschlossene Studien nicht dargestellt und nach ihrer Qualität beurteilt. Gute Darstellung der Ergebnisse.
Hancock et al. (2007b)	Literaturreview	Das Review hat eine genaue Fragestellung. Die Darstellung der Literaturrecherche erfolgt nur kurz. Die Studien wurden nicht nach ihrer Qualität beurteilt. Die Ergebnisse sind übersichtlich dargestellt.
Parker et al. (2007)	Literaturreview	Detaillierte Darstellung von Ein- und Ausschlusskriterien. Keine Beurteilung der eingeschlossenen Studien anhand ihrer Qualität. Studien werden auch nicht genannt. Ergebnisse werden nur kurz und aber prägnant dargestellt.
Boston et al. (2006)	Literaturreview	Gute Abgrenzung der Definitionen von existenziellen und spirituellen Anliegen. Literaturrecherche nicht detailliert beschrieben. Ergebnisse aber gut verwertbar.

V. Heuristisches Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse



(modifiziert nach Filipp 2010, S.53)

VI. Algorithmus



Algorithm for patient- centered communication when discussion bad prognosis
(Quelle: Ngo- Metzger et al. 2008, S. 169)

VII. Bedürfnisse der Patienten bei der Diagnosestellung

Persönliche Einschätzung/ Meinung	Auswirkungen	Coping- Anforderungen	Professionelle Interventio- nen
<ul style="list-style-type: none"> • Warum gerade ich? • Was habe ich denn getan? • Ich habe die Krankheit selbst verursacht • Ist die Krankheit eine Vergeltung oder Strafe? • Muss ich jetzt sterben? • „Todesstrafe“ 	<ul style="list-style-type: none"> • Furcht • Angst/ Depression • Verleugnung • Ohnmacht • Konfusion • Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit • Entsetzen • Ärger • Verlust des Vertrauens in Gott, in sich selbst, in seinen Körper und in andere • Quälende Symptome • Isolation/ Einsamkeit • Trauer 	<ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz der Diagnose • Toleranz von Stress und emotionale Aufruhr • Akzeptieren von größerer Abhängigkeit • Hilfe annehmen können • Anpassung an das medizinische Hilfesystem • Vorstellungen darüber entwickeln, wie Behandlungsmaßnahmen in den Alltag integriert werden können • Entscheidungen treffen bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten • Reden über die Krankheit und die Behandlung und was das für andere bedeutet • Sinnsuche 	<ul style="list-style-type: none"> • Physische Kompetenz • Information • Supportive Maßnahmen • Edukative Maßnahmen • Kognitiv- behaviorale Trainingsprogramme • Aktivierung von Ressourcen/ Weitervermittlung • Patientenbegleitung

(eigene Modifizierung nach Loscalzo/ Brintzenhofeszok 1998, zit. n. Tschuschke 2006, S.126f.)

VIII. Bedürfnisse im fortgeschrittenen Krankheitsstadium

Persönliche Einschätzung/ Meinung	Auswirkungen	Coping- Anforderungen	Professionelle Interventio- nen
<ul style="list-style-type: none"> • Ich habe keine Kontrolle mehr • Gibt es neue Behandlungsmöglichkeiten? • Werde ich daran zerbrechen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Depression • Angst • Demoralisierung • Furcht • Verleugnung • Ärger • Furcht vor Intimität 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau von Hoffnung und Zielen • Medizinische Maßnahmen zulassen • Ermöglichung von Coping- Fertigkeiten • Offenheit in der Kommunikation mit der Familie, Freunden und medizinischem Personal • Einschätzung von Betreuung- und Behandlungsmöglichkeiten • Beziehung mit dem Behandlungsteam aufbauen 	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung • Kognitiv- behaviorale Trainingsprogramme • Supportive Psychotherapie • Physische Kompetenz • Ressourcen zur Verfügung stellen/ Weitervermittlung • Information geben • Edukative Maßnahmen vornehmen

(eigene Modifizierung nach Loscalzo/ Brintzenhofeszok, 1998, zit. n. Tschuschke 2006, S.131)

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift