

MASTERARBEIT / MASTER´S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master´s Thesis

„Verläufe im Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung
onkologisch erkrankter Menschen im Krankenhaus:
Interprofessionelle Kommunikation und organisationale
Rahmenbedingungen“

verfasst von / submitted by

Aida Tanios BA

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien, 2016 / Vienna 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt /
Degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Soziologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Priv. Doz. Dr. phil. Karl Krajcic

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich herzlich bei all jenen Menschen bedanken, die auf verschiedenste Weise zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Ein großes Dankeschön gilt meinem Betreuer Doz. Karl Krajic. Mein Dank richtet sich insbesondere auch an meine InterviewpartnerInnen, die bereit waren, sich auf ein schwieriges Thema einzulassen und ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Terminologie	6
Palliative Care (Synonym Palliativversorgung)	6
Sterbephase	8
Supportive Therapie	8
Terminal/Final.....	9
3. Theoretische Annäherung unter Bezug auf systemtheoretische Überlegungen	10
3.1 Systemtheorie, Kommunikation und Organisation.....	10
3.2 Organisation Krankenhaus	12
3.3 Interprofessionelle Kommunikation im Krankenhaus.....	15
3.3.1 Kommunikation – Bewusstheit – Entscheidungen	16
5. Der Übergang zur palliativen Versorgung in der Literatur	18
5.1 Wann und wie kann der Übergang zu palliativer Versorgung stattfinden? ..	18
5.1.1 Darstellungen des Übergangs.....	18
5.1.2 Die Bedeutung von „Early Palliative Care“	19
5.1.3 Grundsätze der Palliativversorgung	22
5.2 Situation in Österreich	26
5.3 Interprofessionelle Kommunikation am Übergang zur palliativen Versorgung	27
5.3.1 Versorgung – Kommunikation – Entscheidung	27
5.3.2 Rahmenbedingungen des Übergangs zur palliativen Versorgung	29
6. Forschungsprozess.....	31
6. Ergebnisse	37
6.1 Schlüsselkategorie <i>Macht</i>	37
6.2 Ursächliche Bedingungen	38
6.3 Interaktion zwischen den AkteurInnen.....	41
6.4 Strategien und Taktiken	42

6.5 Konsequenzen	43
7. Diskussion.....	45
8. Fazit	54
9. Literatur.....	57
Anhang	60
A1 Informationsblatt für Pflegedirektion und Stationsleitungen zur Gewinnung von InterviewpartnerInnen.....	60
A2 Leitfaden für Experteninterviews.....	62
A3 Leitfaden für Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen	63
A4 Abstract (deutsch).....	65
A5 Abstract (english)	66

1. Einleitung

Problemstellung und Forschungsinteresse

Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit ist das Interesse an der Einleitung der palliativen Versorgung onkologisch erkrankter Menschen innerhalb einer Organisation, konkret an bettenführenden Stationen im Krankenhaus. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie es zur Versorgungsadaption kommt und unter welchen Bedingungen sie stattfindet. In diesem Zusammenhang soll die Entscheidungskommunikation¹ zwischen den betreuenden Berufsgruppen Pflege und Medizin und deren Rahmenbedingungen untersucht werden. Diese Berufsgruppen und ihre Entscheidungen stellen oftmals eine Drehscheibe für die Einbindung anderer Berufe dar. Die Kommunikation zwischen den Berufsgruppen, aber v.a. auch mit den betreuten Personen und deren Angehörigen bzw. ihre Auswirkungen auf die Betreuung werden als hochrelevant angesehen. Die Berücksichtigung dieses Kommunikationsvierecks bzw. –vielecks kann jedoch im Rahmen dieser Masterarbeit nur in Ansätzen und vorwiegend auf theoretischer Basis erfolgen. Die Auswirkungen auf PatientInnen und Angehörige müssen in dieser Arbeit ebenso unberücksichtigt bleiben.

PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung sind am Ende ihres Lebens mit einer Vielzahl an körperlichen und seelischen Belastungen konfrontiert (Irwin et al. 2013). Die Frage nach der Lebensqualität in den letzten Lebensphasen stand am Beginn des Forschungsinteresses. Für eine seriöse Aufarbeitung der möglichen Konsequenzen einer entsprechenden Diagnose bedarf es jedoch einer umfassenden Herangehensweise, wie sie im Rahmen einer Masterarbeit nicht möglich ist. Es bleibt daher Aufgabe weiterführender Arbeiten, diesen Aspekt gebührend zu berücksichtigen.

Forschungsfrage sowie Subfragen markieren den Ausgangspunkt der Literaturrecherche sowie der ersten Gespräche mit AkteurInnen aus dem Bereich der palliativen Versorgung. Die qualitative Sozialforschung verlangt nach Offenheit im Forschungsprozess.

¹ In dieser Arbeit wird grundsätzlich das systemtheoretische Verständnis von Kommunikation übernommen.

Forschungsfrage:

Wie und unter welchen Rahmenbedingungen verlaufen Prozesse von (Entscheidungs-)Kommunikation am Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung onkologisch erkrankter Menschen zwischen Pflege und Medizin an bettenführenden Stationen im Krankenhaus?

Subfragen:

1a) Entscheidungen zur Versorgung (Therapie/Betreuung): Wie funktioniert Kommunikation am Übergang zu palliativer Versorgung in Bezug auf strategische Therapieentscheidungen zwischen MedizinerInnen sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen?

1b) Entscheidungen zur Kommunikation: Wie und wo werden Entscheidungen darüber getroffen, wer den betreuten Personen was und wann kommuniziert?

2) Rahmenbedingungen: (Inwiefern) Ist der Übergang zur palliativen Versorgung auf Bettenstationen formalisiert (z.B. Standards für reduzierte Antibiotika-Therapie und Diagnostik, erhöhte Schmerzmedikation etc.)?

Ziel

Im Zentrum steht die Frage, wie, von wem und unter welchen Bedingungen im Krankheitsverlauf die Wende von der kurativen zur palliativen Orientierung als notwendig erkannt, kommuniziert und vollzogen wird. Mein Interesse gilt also den Umständen, unter denen dieser Übergang geschieht. *Nicht* gemeint ist jener Übergang, der ohne das Zutun der in die Betreuung involvierten AkteurInnen geschieht, also die - einer unheilbaren Erkrankung inhärenten - Verschlechterung des Zustands der PatientInnen. Über die Analyse etablierter Konzepte von Palliative Care sollen wesentliche Elemente erfasst werden, die den Übergang zur palliativen Versorgung bzw. dessen Aushandlung zwischen den Berufsgruppen gestalten. Die Masterarbeit soll einen Beitrag leisten, die Einleitung palliativer Versorgung und die Wege zu dieser Entscheidung vor allem im Bereich der Medizin und Pflege sichtbar und damit ein Stück weit nachvollziehbar zu machen.

Soziologische / wissenschaftliche Relevanz

Aus soziologischer Perspektive ist die Versorgung krebserkrankter Menschen im stationären Krankenhaussetting ein hochkomplexer Balanceakt: Durch die

Unmöglichkeit der Standardisierung von Interaktionsleistungen (mit PatientInnen, KollegInnen, Angehörigen), die Partizipation verschiedenster Berufsgruppen mit unterschiedlichen Perspektiven, und durch die organisationalen Eigenheiten eines Krankenhauses (formalisierte und nicht formalisierte Strukturen) ist die individuell optimale Betreuung der PatientInnen keineswegs einfach zu erreichen. Die Interaktions- und Kommunikationsleistungen genauer zu betrachten, ist ein erster Schritt zur Auflösung etwaiger Barrieren im Sinne einer bestmöglichen Versorgung krebserkrankter Menschen.

Forschungsdesign

Über den aktuellen Stand der Forschung wurden theoretische Lücken ausgemacht. Die anschließenden Interviews mit WissenschaftlerInnen aus dem Bereich Palliative Care dienten dem Einstieg ins Feld und bildeten einen Brückenschlag von der Theorie zur Praxis. Darauf aufbauend wurden in der Analyse der Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen onkologisch spezialisierter Bettenstationen Strategien und Herausforderungen aus der Praxis aufgezeigt. Auf Basis dieser Auswertungen erfolgte die Beschreibung der zentralen Themen des Versorgungsübergangs bei unheilbar an Krebs erkrankten Menschen auf Bettenstationen im öffentlichen Krankenhaus.

Zu Beginn stand die Auseinandersetzung mit Literatur zur interprofessionellen Kommunikation im gegenständlichen Tätigkeitsfeld.

Es wurde nach Publikationen zur spezifischen Situation der veränderten Betreuungsanforderungen gesucht, wenn PatientInnen keine Aussicht auf Heilung mehr haben und MedizinerInnen und Pflegende neue Strategien wählen.

Das methodische Vorgehen folgte den Prinzipien der qualitativen Sozialforschung. Als geeignete Herangehensweise wurde das Modell der Grounded Theory gewählt, wie sie von Anselm Strauss verstanden wurde (1994). Wesentlich sind darin Offenheit in allen Projektphasen als eine der Prämissen der qualitativen Sozialforschung sowie der zirkuläre Forschungsprozess. Die Untersuchung sozialer (i.e. komplexer) Konstellationen und Themenfelder erfolgt dabei nicht streng linear, sondern nutzt die Vorteile eines zirkulär angelegten Forschungsprozesses, dessen Phasen weder streng voneinander getrennt noch zwingend konsekutiv sind.

Aus der Literatur und im Interview mit einer Expertin zeigte sich, dass die Auseinandersetzung mit palliativer Versorgung im Krankenhaus am ehesten im Bereich der Onkologie stattfindet. Während die Literaturrecherche aufgrund der geringen Zahl relevanter Publikationen eine breitere Herangehensweise erforderte, konnte im empirischen Vorgehen eine entsprechende Einschränkung getroffen werden: So wurden die Interviews ausschließlich mit stationsleitenden Pflegepersonen an onkologisch spezialisierten Bettenstationen in öffentlichen Krankenhäusern in Österreich geführt. Pflegepersonen² im Team wären vermutlich von den Stationsleitungen ausgewählt worden, was mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Selektionsbias bedeutet hätte. Zum anderen verfügen die stationsleitenden Pflegepersonen über den Überblick zu wiederholt betreuten PatientInnen und deren Krankheits- bzw. Behandlungsverläufen. Aus diesen Gründen wurden nur stationsleitende Pflegepersonen befragt. Der Verzicht auf die ärztliche Perspektive erfolgte aufgrund mangelnder Ressourcen. Dementsprechend sind die Ergebnisse nur mit Vorsicht zu interpretieren.

Die Interviewanfrage erforderte ein hierarchisch orientiertes Vorgehen über die Pflegedirektion. Diese Entscheidung fiel aufgrund der eigenen Erfahrung im Pflegebereich und der dringenden Empfehlung einer befragten Expertin. Die Pflegedirektionen leiteten die Anfragen an Stationsleitungen weiter.

Aufbau der Arbeit

Der Hauptteil der Arbeit beginnt mit dem Kapitel zur Terminologie, in dem die wichtigsten Definitionen vorgestellt bzw. Begriffe diskutiert werden.

Kapitel drei behandelt die gegenständliche Fragestellung aus theoretischer Perspektive, wobei insbesondere die Systemtheorie herangezogen wird.

Im vierten Kapitel wird der aktuelle Forschungsstand abgebildet. Beginnend bei Darstellungen des Übergangs von kurativer zu palliativer Versorgung, folgt die Behandlung der Frage, wann und wie der Übergang zu palliativer Versorgung stattfinden kann. Ziel ist es, die vorliegende Evidenz zusammenzufassen und mitunter durchaus widersprüchliche empirische Erkenntnisse einander gegenüberzustellen. Aufbauend auf den Studien, die sich mit der möglichst frühen Einführung von palliativer

² In dieser Arbeit sind in Bezug auf Pflegeberufe ausschließlich Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege gemeint.

Versorgung im Behandlungsverlauf auseinandersetzen, werden die Grundsätze der Palliativversorgung dargestellt. Dazu wurde die S3-Leitlinie *Palliativmedizin* aus dem Leitlinienprogramm Onkologie (2015) herangezogen. Danach wird der Liverpool Care Pathway bzw. die Hintergründe zu dessen Entwicklung umrissen, bevor die Situation in Österreich in Bezug auf themenspezifische Literatur kurz erläutert wird. Vor allem in Bezug auf die erwähnte S3-Leitlinie gelangen wichtige Aspekte der interprofessionellen Kommunikation am Übergang zur palliativen Versorgung zur Darstellung. Zudem werden Rahmenbedingungen dieses Übergangs betrachtet.

Kapitel fünf gibt den Forschungsprozess wieder. Neben der Auseinandersetzung mit Nähe und Distanz zum untersuchten Feld wird die Methodik näher beschrieben.

Im sechsten Kapitel folgt die Darstellung der empirischen Ergebnisse, die nach den Grundprinzipien der Grounded Theory nach dem Verständnis von Anselm Strauss gewonnen wurden. Dabei wird die identifizierte Schlüsselkategorie beschrieben. Die Aufbereitung der detaillierten Ergebnisse erfolgt anhand des Kodierparadigmas von Strauss, das nach den ursächlichen Bedingungen, der Interaktion zwischen den AkteurInnen, den Strategien und Taktiken sowie den Konsequenzen fragt.

Kapitel sieben beinhaltet die Diskussion, in der die theoretischen Aspekte der gegenständlichen Fragestellung mit der gesammelten Evidenz und den empirischen Ergebnissen verknüpft werden.

Die Arbeit schließt mit dem Fazit, in dem neben einer knappen Zusammenfassung der Erkenntnisse auch auf Limitationen der Arbeit, offene Fragen sowie mögliche Anknüpfungspunkte für weiterführende Untersuchungen eingegangen wird (Kapitel 8).

Im folgenden Kapitel werden die für diese Arbeit zentralen Begriffe erläutert und kritische Aspekte diskutiert.

2. Terminologie

Die für ein gemeinsames Verständnis in dieser Arbeit wesentliche Ausgangsbasis ist eine klare Definition der zentralen Begriffe. Nun sind Definitionen in der Literatur meist keineswegs eindeutig und werden häufig sogar kontrovers diskutiert. Umso wichtiger erscheint daher deren umfassende Erläuterung unter Bezug auf mögliche Widersprüche und den Kontext, in dem sie in dieser Arbeit verwendet werden.

Palliative Care (Synonym Palliativversorgung)

Die folgende Definition von Palliative Care stammt von der Weltgesundheitsorganisation der Vereinten Nationen (WHO). Um Verfälschungen in der (Be-)Deutung zu vermeiden, werden englische Definitionen ohne eindeutige Übersetzung in dieser Arbeit im Original wiedergegeben:

“Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;

- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.” (WHO 2015)

Palliative Care wird in dieser Arbeit mit Palliativversorgung gleichgesetzt. In der Literatur existieren verschiedene Übersetzungen (vgl. Adis 2007). Der gewählte Begriff zählt jedoch neben dem englischen Originalbegriff zu den häufigsten, die in der deutschsprachigen Literatur in diesem Zusammenhang verwendet werden. Auch Pleschberger plädiert dafür, Palliative Care mit Palliativversorgung zu übersetzen oder den englischen Begriff beizubehalten (Pleschberger 2010, 37). Palliativversorgung bzw. Palliative Care werden häufig synonym zum Begriff Palliativmedizin verstanden, etwa bei Bausewein/Roller/Voltz (2010). Das multiprofessionelle Team wird hier zwar angesprochen, die AutorInnen kommen jedoch immer wieder in ihren Ausführungen zu rein medizinischen Aspekten zurück, was einen widersprüchlichen Eindruck vermittelt. Auch in der S3-Leitlinie *Palliativmedizin*, auf die später näher eingegangen wird (s. 4.1.3), werden Palliativmedizin, Palliativversorgung und Palliative Care (sowie Palliativ- und Hospizversorgung) als in ihrer Bedeutung einheitlich dargestellt (Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 30). Betont wird dabei ein „weites Verständnis“ der Begriffe, die „als Oberbegriff für alle Aktivitäten zur Verbesserung der Lebensqualität verwendet“ werden, „die für Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen (Krebs-)Erkrankungen gelten und betonen den interdisziplinären und multiprofessionellen besonderen Charakter dieses Versorgungsbereichs. (ebd., 30f.)“ Es folgt eine Erweiterung des Medizin-Begriffs: „Palliativmedizin wird demnach nicht auf den medizinischen und/oder ärztlichen Beitrag reduziert, sondern umfassend im Sinne der multiprofessionellen Palliativversorgung verstanden (ebd. 31).“ Die Verwendung des Medizinbegriffes kann meiner Auffassung nach trotz des weit gefassten Verständnisses vor allem für jene, die sich nicht genauer mit der jeweiligen Definition auseinandersetzen (können), verwirrend sein. Aus diesem Grund wird der Ausdruck Palliativmedizin in dieser Arbeit lediglich dann verwendet, wenn medizin-assoziierte Aktivitäten gemeint sind. Bei Pleschberger (2010, 37) findet sich eine kritische Betrachtung ebendieser diskutierten Vermengung von Begriffen.

Die Definition der WHO spiegelt ein umfassendes Verständnis von Palliativversorgung wieder. Zu finden ist sie auf der Webseite der WHO in der Rubrik “Cancer” (engl.

Krebserkrankung). Dies könnte bedeuten, dass das Bewusstsein für die Bedeutung von Palliative Care in der Onkologie dominiert oder in anderen Bereichen noch gar nicht angelangt ist. Das erste Interview mit einer Expertin der Palliative Care bestätigte diesen Eindruck in Hinblick auf die österreichische Praxis (Interview I 2014): Die Expertin empfahl den Fokus der Fragestellung auf onkologisch spezialisierte Bettenstationen, weil Palliative Care – auch in der österreichischen Versorgungslandschaft noch nicht als selbstverständlich zu betrachten – dort am ehesten Thema sei.

Die S3-Leitlinie *Palliativmedizin* fasst die Grundsätze der Palliativversorgung in vier Punkten, zu denen Expertenkonsens bestand, zusammen (4.1.3). Das Leitlinienprogramm wurde von *der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)*, *der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG)* und *der Deutschen Krebshilfe* entwickelt. Die vier Punkte umfassen u.a. das Statement, dass „Palliativversorgung [...] durch einen multiprofessionellen und interdisziplinären Ansatz gekennzeichnet“ ist (Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 32). Die WHO geht in ihrer oben dargestellten Definition auf die Bedeutung der Teamarbeit ein, erwähnt jedoch keine Berufsgruppe explizit.

Sterbephase

Mit Sterbephase sind nach der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* die letzten Tage des Lebens gemeint (Leitlinienprogramm Onkologie, 31). Bausewein/Roller/Voltz hingegen sprechen in Anlehnung an die Palliativmedizin von Minuten bis Stunden (Bausewein/Roller/Voltz 2010, 4).

Supportive Therapie

Diese „umfasst alle unterstützenden Maßnahmen zur Vermeidung oder Behandlung von Nebenwirkungen der Krebserkrankung oder –therapie (S3-Leitlinie Palliativmedizin, Leitlinienprogramm Onkologie, 31).“ Es gibt keine einheitliche Festlegung, ob besagte Nebenwirkungen in den supportiven oder palliativmedizinischen Aufgabenbereich fallen (ebd.).

Terminal/Final

Der Begriff terminal bedeutet - aus dem Lateinischen kommend – „zum Ende gehörend“ (Bausewein/Roller/Voltz 2010, 4), final meint „den Schluss bildend“ (ebd.). Die AutorInnen halten fest, dass diese Begriffe nicht genau definiert sind und die Lebenserwartung nicht beurteilbar ist. Es ist auch in der terminalen/finalen Phase noch möglich, dass Beschwerden derart gut behandelt werden können, dass eine Rückkehr nach Hause oder auf „normale“ Bettenstationen möglich ist. In der Palliativmedizin wird von einer Lebensdauer über Stunden bis Tage gesprochen (Bausewein/Roller/Voltz 2010, 5). Im Englischen wird in diesem Zusammenhang häufig von „end-of-life“ gesprochen, vor allem wenn es um die pflegerische Betreuung, die Versorgung insgesamt oder diesbezügliche Entscheidungsprozesse am Ende des Lebens geht („end-of-life care“, „end-of-life decision-making“). Pleschberger diskutiert in diesem Kontext die Problematik, dass die Bemühungen, Palliative Care möglichst früh im Betreuungsverlauf einer unheilbaren Erkrankung zu etablieren, paradoxerweise wiederum dazu führen können, dass Begriffe wie „terminal“ vermieden werden, um die Akzeptanz bei allen involvierten Gruppen zu erhöhen. Pleschberger schließt diese kritische Betrachtung mit der provokanten Frage, ob „hier unter neuen Vorzeichen die Todes- und Sterbensverleugnung in der Institution Krankenhaus und allen voran in der Onkologie fortgesetzt“ wird (Pleschberger 2010, 35).“

Das folgende Kapitel enthält theoretische Überlegungen und Konzepte unter besonderem Bezug auf die Systemtheorie.

3. Theoretische Annäherung unter Bezug auf systemtheoretische Überlegungen

3.1 Systemtheorie, Kommunikation und Organisation

Die soziologische Systemtheorie fragt danach, wie soziale Ordnung möglich ist und wie eine Gesellschaft funktionieren kann. Die soziologische funktional-strukturelle Systemtheorie fußt auf den Arbeiten von Niklas Luhmann, der eine Großtheorie mit Universalanspruch entwickelte. Dabei bezog er sich unter anderem auf das Konzept der sogenannten Kybernetik zweiter Ordnung von Heinz von Foerster, in dem Individuen als nicht-triviale Maschinen verstanden werden: Demnach ist eine triviale Maschine eine, bei der durch einen bestimmten Input auch ein bestimmter Output erwartet werden kann. Als Beispiel dafür wird häufig der Computer genannt, dessen Aktivitäten berechenbar und vorhersehbar sind. Nicht-triviale Maschinen wie Menschen hingegen sind in ihren Handlungen nie gänzlich vorhersehbar.

Die Systemtheorie stellt die soziale Wirklichkeit als ein hochkomplexes Gebilde sozialer Systeme dar, die sich selbst hervorbringen bzw. reproduzieren (Autopoiesis) und auf sich selbst bezogen (selbstreferentiell) agieren. Soziale Systeme nehmen zwar Bezug auf ihre Umwelt (etwa andere soziale Systeme), sind jedoch nur lose an sie gekoppelt und operational geschlossen.

„Von sozialen Systemen kann man immer dann sprechen, wenn Handlungen mehrerer Personen sinnhaft aufeinander bezogen werden und dadurch in ihrem Zusammenhang abgrenzbar sind von einer nichtdazugehörigen Umwelt“ (Luhmann, 1975, 9; zit.n. Treibel 1997, 29).

Dabei sind Menschen selbst nie im Zentrum der Aufmerksamkeit. Sie sind keinem sozialen System zugehörig, sondern als psychische Systeme (in Bezug auf Gehirn, Bewusstsein) immer nur Umwelt sozialer Systeme. Ein Beispiel ist das soziale System Familie, in dem die Mutter als Gesamtperson dem System nicht angehört, sondern nur Umwelt der Familie ist (Treibel 1997). Eine Mutter ist nie nur Mutter, sie ist auch Frau, Tochter und etwa auch Golfspielerin uvm. Treibel führt diese Auffassung darauf zurück, dass „[...] hochkomplexe Gesellschaften in zahlreiche funktional differenzierte

Teilbereiche zerfallen. In modernen Gesellschaften ist man nie ‚ganz‘ anwesend, sondern immer nur in bestimmten funktionalen Segmenten (ebd., 30).“

Nach dem Verständnis von Luhmann „[...] ist **Komplexität** die *Haupteigenschaft* moderner Gesellschaften und die **Reduktion von Komplexität** die *Hauptaufgabe* moderner Gesellschaften. Es besteht ein Zwang zur Selektion, zur Auswahl von Möglichkeiten. (Treibel 1997, 23)“ Diese Selektion sichert das Überleben sozialer Systeme angesichts der herrschenden Komplexität.

In funktional differenzierten Gesellschaften lassen sich drei Systemtypen unterscheiden: Interaktionen, Organisationen und Gesellschaften. Funktional differenziert meint dabei, dass die Gesellschaft primär entlang ihres Daseinszwecks differenziert ist und als Binnendifferenzierung „Funktionssysteme“ ausbildet.

Interaktionssysteme – Systeme erster Ebene – zeichnen sich durch Anwesenheit aus. Ein Team der Station X im Krankenhaus bildet etwa ein Interaktionssystem, aber auch eine Ärztin und ihr Patient während einer Besprechung. Ein Krankenhaus hingegen ist aus systemtheoretischer Sicht ein soziales System zweiter Ebene, konkreter ein Organisationssystem, das sich durch Mitgliedschaftsregeln auszeichnet. Die (Nicht-)Zugehörigkeit ist also an Voraussetzungen geknüpft (Treibel 1997, 30).

Zentrales Element in der soziologischen Systemtheorie ist der Kommunikationsbegriff. Kommunikation ist die Operation, durch die soziale Systeme erzeugt und erhalten werden. „Man spricht von Kommunikation, wenn Ego versteht, dass Alter eine Information mitgeteilt hat; diese Information kann ihm dann zugeschrieben werden. (Baraldi in: Baraldi, Corsi and Esposito 1997)“ Kommunikation ist eine Einheit, die aus einer dreifachen Selektion gebildet wird: Mitteilung – Information – Verstehen. Die Mitteilung durch Alter (z.B. „Ich habe Schmerzen“) ist eine Selektion durch Alter (Baraldi in: Baraldi, Corsi and Esposito 1997). Alter hat eine Entscheidung getroffen Schmerzen zu äußern, wofür es einen oder mehrere Gründe geben kann (etwa die Hoffnung, durch diese Äußerung Schmerzmedikation zu erhalten). Die Information bildet eine Differenz/Unterscheidung gegenüber dem, was durch die Nachricht („Ich habe Schmerzen“) ausgeschlossen wurde (z. B. „Ich bin schmerzfrei“ oder „Ich spüre nichts“) (Esposito in: Baraldi, Corsi and Esposito 1997). Verstehen ist schließlich der Beginn von Kommunikation: „Das Verstehen impliziert nur, daß eine Mitteilung und eine Information als Selektionen unterschieden und zugeschrieben werden. Das

Verstehen (also die Kommunikation) vollzieht sich auch, wenn es Mißverständnisse über die Motive [...] oder über die Information [...] gibt – und auch wenn eine Täuschung vorliegt [...] (Baraldi in: Baraldi, Corsi and Esposito 1997).

Wesentliches Merkmal der Kommunikation ist Kontingenz bzw. doppelte Kontingenz. Luhmann beschreibt mit Kontingenz die zunehmende Komplexität in modernen Gesellschaften, die auf den hohen Grad der Industrialisierung und Verwissenschaftlichung zurückzuführen ist (Treibel 1997, 23). „Ihre Funktionsweisen und Strukturen [jene der modernen Gesellschaften, Anm. d. Verf.] greifen auf mehreren Ebenen ineinander. (ebd.)“ Dadurch können „nicht mehr alle Ebenen eines Systems [...] miteinander verknüpft werden (ebd.)“. Kontingenz bedeutet nun, dass etwas passieren kann oder nicht. So haben etwa zwei aufeinander bezogene psychische Systeme jeweils die Möglichkeit, etwas zu tun oder nicht zu tun. Doppelte Kontingenz benennt die Tatsache, dass beide Seiten über unzählige Optionen verfügen.

3.2 Organisation Krankenhaus

Palliativversorgung, Sterben und Tod als Widerspruch zum Daseinszweck der Organisation Krankenhaus

Das System Krankenhaus als Organisation der Krankenbehandlung bildet die Ambivalenz der Gesellschaft in Bezug auf die Krankenbehandlung ab: Das Krankenhaus und die darin enthaltenen Systeme (Interaktionen sowie andere Sub-Organisationen) werden legitimiert durch das Ziel der Wiederherstellung bestmöglicher Gesundheit. Gleichzeitig ist das Thema Sterben und Tod omnipräsent und kann nicht ausgeblendet werden. Ein großer Anteil der Sterbefälle entfällt auf Krankenanstalten. Dennoch wird diese Realität in Kommunikationsprozessen zumeist ignoriert bis negiert: Grossmann spricht von einer paradoxen Situation, in der das Krankenhaus, in dessen „Zuständigkeitsbereich“ Tod und Sterben fallen, „Sterben als Routinefall“ behandeln und zur selben Zeit verleugnen muss, „um sein Selbstverständnis als erfolgreiche Organisation des Heilens aufrechterhalten zu können“ (Grossmann in Heller/Heimerl/Metz 2000, 82). Aus dieser Ambivalenz können Unsicherheiten im Umgang mit Sterben und Tod erklärt werden (ebd.).

Die Medizin definiert ihre Erfolge u.a. über den (vorübergehenden) „Sieg“ über den Tod (vgl. Grossmann in Heller/Heimerl/Metz 2000). Als dominierende Profession innerhalb der Organisation Krankenhaus gibt sie auch die Ausrichtung des Spitals auf Heilung vor: In dieser nachvollziehbaren Orientierung haben der Tod bzw. das Sterben an sich keinen Platz, da beides im Widerspruch zur genannten Ausrichtung steht. Ambivalenz schwächt jedoch die Position der Medizin, da sie – trotz bestehender Gegenbewegungen – vorwiegend als „exakte“ (Natur-)Wissenschaft wahrgenommen wird bzw. werden soll. Dasselbe Dilemma gilt für die Parallelität von Heilen und Sterben lassen. Eine teilweise Wende trat hier unter anderem durch Cicely Saunders ein, die die Hospizbewegung begründete und sich jahrzehntelang für ein menschenwürdiges Sterben in Begleitung von Medizin und Pflege einsetzte.

In der Definition der WHO (2015) von Palliative Care finden sich zwei Aspekte, die mit der hochtechnisierten Medizin und damit der modernen Behandlungsorganisation Krankenhaus besonders schwer konform gehen können: Einerseits die Forderung, den Tod nicht zu verzögern (und auch nicht zu forcieren) und andererseits die Feststellung, dass Sterben als ein normaler Prozess zu betrachten ist. Pleschberger weist darauf hin, dass Palliative Care, wenn sie umgesetzt wird, im Krankenhaus häufig separiert vom „normalen“ Geschehen stattfindet: auf Palliativstationen (Heimerl/Heller/Pleschberger 2006, 53, unter Verweis auf BOSOF 1997). Durch diese „interne Auslagerung“ von Sterbeprozessen gelingt es der Organisation zumindest vordergründig, sich aus dem Widerspruch von Heilung und Sterben lassen zu befreien. Die tatsächliche Entwicklung palliativer Kultur muss dabei nicht stattgefunden haben bzw. ist auf das Refugium „Palliativstation“ und möglicherweise onkologisch spezialisierte Stationen beschränkt. Bruera sieht vier Stadien der Entwicklung zu einem „palliativ kultivierten Krankenhaus“. Das folgende Zitat entstammt einer Übersetzung von Katharina Heimerl. Da der englische Originaltext nicht verfügbar war, wurde von einer Paraphrasierung abgesehen, um nicht weiter vom Original abzurücken:

„Stadium I – Ablehnung (Denial): Personen und Organisationen sind sich nicht im Klaren darüber, dass ein palliative-Care-Programm gebraucht wird – meist mit dem Hinweis darauf, dass gute palliative Versorgung *ohnehin* schon angeboten wird und das Wissen dafür in allen anderen Fachdisziplinen enthalten ist.

Stadium II – Palliphobie: Es gibt ein Wissen darüber, dass die Organisation ein Problem im Umgang mit Tod und Sterben hat. Die Angst davor, welche Konsequenzen die Bearbeitung des Themas haben könnte, führt dazu, dass nichts geschieht. Die Einführung einer Palliativstation wird von den meisten Mitarbeitern der Einrichtung abgelehnt.

Stadium III – Pallilalie: Einige Monate bis Jahre nach der Einführung einer Palliativstation ist das Thema quasi in aller Munde. Über Palliative Care wird gesprochen, aber es werden keine konkreten Maßnahmen getroffen, um palliative *Kultur* (Grundhaltung) systemisch im gesamten Krankenhaus umzusetzen. Die Leitung benennt das Thema als wichtige Priorität, aber es werden keine räumlichen, finanziellen oder personellen Ressourcen zugeteilt.

Stadium IV – Palliaktivität: Hier werden strukturelle Ressourcen zugeteilt, z.B. ein palliatives Konsiliarteam oder eine Palliativstation. Das Thema wird in der Aus- und Weiterbildung berücksichtigt. Patienten werden aktiv an die palliative Organisationseinheit überwiesen.“ (Heimerl/Heller/Pleschberger 2006, 53).

Die Unterteilung sozialer Phänomene stellt – wie auch die Formulierung einer Theorie – einen Versuch zur Reduktion von Komplexität dar. Demnach ist nicht von streng getrennten Stadien in der Entwicklung palliativer Kultur auszugehen. Vielmehr ist vorstellbar, dass die Stadien Orientierung geben können/sollen, um den Status Quo einer Organisation einzuordnen und einen Ausgangspunkt für die weitere Organisationsentwicklung zu finden.

Das unterschiedliche Ausmaß an palliativer Kultur innerhalb einer Krankenbehandlungsorganisation hat Konsequenzen für diese Organisation, das Krankenhaus: Der Krankheitsprozess wird grundsätzlich als Abweichung gesehen (vgl. Saake 2008). Ist dieser Prozess aufgrund einer unheilbaren Erkrankung nun nicht mehr umkehrbar, sondern verläuft im Gegenteil auf den Tod hinaus, wird auch die Abweichung manifest. Eine der größten Herausforderungen für das *Krankenbehandlungssystem* ist, - wie von der WHO in ihrer Definition von Palliative Care gefordert - die Perspektive auf die Natürlichkeit des Sterbens einzunehmen, die in Widerspruch zur medizinisch-technologisch ausgerichteten Krankenbehandlungsorganisation steht (ebd.). Die Komplexität wird durch den Umstand, dass im Behandlungssystem viele kleinere eigenständige soziale Systeme

enthalten sind bzw. sich zahllose soziale und psychische Systeme in der Umwelt des Behandlungssystems befinden, um ein Vielfaches erhöht.

3.3 Interprofessionelle Kommunikation im Krankenhaus

Die interprofessionelle Kommunikation ist ein Kernstück der Gesundheits- und Krankenversorgung. Vor allem im Kontext chronischer bzw. unheilbarer Erkrankungen wirkt sich interprofessionelle Kommunikation stark auf die Lebenswelt der PatientInnen aus. Ausgangspunkt der Überlegungen stellen in diesem Abschnitt die soziologische Systemtheorie, ihr Verständnis von sozialen Systemen sowie von Kommunikation dar (s. 3.2). Gesellschaft, Organisation und Interaktion als die drei Typen von sozialen Systemen erlauben eine differenzierte Analyse intramuraler Krankenversorgung.

Kommunikation über bzw. für PatientInnen erfolgt zwischen verschiedenen Berufsgruppen, die in unterschiedlichem Ausmaß und auf verschiedenen Ebenen über die Patientin / den Patienten informiert und in die Betreuung involviert sind. Es handelt sich also um sehr vielschichtige Kommunikationsleistungen. Wesentliches Charakteristikum dabei ist, dass die Hauptperson und letztlich die „Ursache“ sowie der Sinn der Kommunikation, also die Patientin / der Patient, an großen Teilen der Kommunikation nicht teilnimmt. Es gibt demnach mehr Kommunikation *über* PatientInnen als Kommunikation *mit* PatientInnen. Dies setzt eine besondere Aufmerksamkeit bei den Kommunizierenden voraus, um die letztlich relevante Person PatientIn nicht im Alltagsgeschäft aus den Augen zu verlieren.

Die verschiedenen Disziplinen der in die Betreuung von PatientInnen involvierten Personen haben unweigerlich zur Folge, dass – auch abgesehen von persönlichen Herangehensweisen – zwischen den Berufsgruppen unterschiedliche Perspektiven verhandelt werden müssen und mitunter unterschiedliche Prioritäten in der Versorgung gesetzt werden. Dies ist auch der multiprofessionellen Zusammensetzung von Teams geschuldet. Eine Pflegeperson kann etwa Mitglied des Pflorgeteams einer Station sein, gleichzeitig aber auch dem Stationsteam Medizin-Pflege zugehörig sein. An diesem Beispiel wird auch sichtbar, dass psychische Systeme (die Person mit ihrem Bewusstsein) nicht einem sozialen System zugehörig sein können, sondern die Umwelt vieler sozialer Systeme darstellen. Abgesehen von diesen interdisziplinären Teams gibt es viele informelle oder formelle Situationen, in denen interdisziplinäre

Zusammenarbeit gefordert ist. Interdisziplinäre Fallbesprechungen, an denen leitende Pflegepersonen und MedizinerInnen aus unterschiedlichen Fachrichtungen, sowie radiologisch-technische Fachkräfte und möglicherweise andere Berufsgruppen teilnehmen, bieten eine wichtige Gelegenheit zum Austausch. Gleichzeitig stellen sie eine kommunikative Herausforderung dar, da die oben beschriebenen unterschiedlichen Perspektiven zu verhandeln sind, um sich auf einen Versorgungsweg gegenüber den PatientInnen zu einigen. Kommt diese Übereinkunft nicht zustande, ist immer noch denkbar, dass parallel verschiedene Versorgungskurse gefahren werden. Dies kommt etwa vor, wenn der Informationsstand zwischen oder auch innerhalb der Berufsgruppen nicht symmetrisch ist oder wenn keine Einigkeit im weiteren Vorgehen erzielt wurde und jede/r Beteiligte „ihren/seinen Weg geht“.

3.3.1 Kommunikation – Bewusstheit – Entscheidungen

Bewusstheit spielt eine wesentliche Rolle in der Entscheidungsfindung und interprofessionellen Kommunikation im Krankenhaus. Glaser und Strauss sprechen in ihrem Werk „Interaktion mit Sterbenden“ (engl. Awareness of Dying, 1974) vom sogenannten Bewusstheitskontext. Darunter verstehen sie alles,

„was *jeder* Interagierende über einen bestimmten Zustand des Patienten weiß, sowie sein Wissen darum, daß die anderen sich dessen bewußt sind, was er weiß – also das Gesamtbild, wie ein Soziologe es zeichnen würde – [...] (Glaser/Strauss 1974, 16f).“

Diese (Nicht-)Bewusstheit prägt die Interaktionen aller AkteurInnen – von den PatientInnen über das Pflegepersonal, von der Ärzteschaft bis hin zu den Angehörigen. Denn: „Wer was weiß, ist außerordentlich wichtig und folgenschwer. (ebd., 7)“ Neben den Bewusstheitskontexten, die sich auf die PatientInnen beziehen, untersuchten die AutorInnen unter anderem auch die Situation, dass das Ausmaß der Bewusstheit der in die Patientenversorgung involvierten Berufsgruppen unterschiedlich ausgeprägt ist. Das bedeutet, dass auch innerhalb der betreuenden Professionen immer ein unterschiedliches Wissen über den Zustand der PatientInnen sowie über das Wissen Anderer vorhanden ist. In jedem Kontext des Wahrnehmens ist allerdings eine Dynamik enthalten, die den Kontext verändern kann. Dies geschieht vor allem durch die Interaktionen der AkteurInnen. Die Autoren sehen zudem einen wesentlichen Einfluss der Stationsstruktur auf den Umgang mit Sterbenden.

Im vierten Kapitel wird erläutert, wie der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung in der Literatur dargestellt wird und die gegenwärtige Anwendung internationaler Konzepte in Österreich beschrieben.

5. Der Übergang zur palliativen Versorgung in der Literatur

Viele der identifizierten Publikationen, die sich mit Fragen der Entscheidungsfindung bei schwer kranken PatientInnen und mit interprofessioneller Kommunikation/Zusammenarbeit befassen, wählten als Setting die Intensivstation. Die interprofessionelle Zusammenarbeit gestaltet sich dort anders als auf Bettenstationen: Medizin und Pflege arbeiten enger zusammen und interdisziplinäre Besprechungen/Dienstübergaben sind Routine. Die PatientInnen sind meist schwer krank und die Mortalitätsrate deutlich höher als auf nicht-intensivmedizinischen Bettenstationen. Der Fokus dieser Arbeit liegt auf Bettenstationen, weil hier längere Verläufe der Betreuung sowie die Zeit vor dem Übergang zur palliativen Versorgung häufiger beobachtet werden können. Einschränkend ist zu erwähnen, dass PatientInnen mit onkologischen Erkrankungen bei guter Prognose bzw. in gutem Allgemeinzustand häufig nur ambulant bzw. tagesklinisch behandelt werden, wie sich in den Interviews mit den stationsleitenden Pflegepersonen herausstellte.

Die thematisch relevanten Publikationen, auf die ich mich beziehe, stammen zu einem beachtlichen Teil aus dem anglo-amerikanischen Raum. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass – gerade in den USA, aber auch in Großbritannien – die Kranken- und speziell die Palliativversorgung anders als in Österreich bzw. im deutschsprachigen Raum organisiert sind.

5.1 Wann und wie kann der Übergang zu palliativer Versorgung stattfinden?

5.1.1 Darstellungen des Übergangs

Immer wieder wurde und wird der Versuch unternommen, den idealen Verlauf von kurativer zu palliativer Versorgung zu veranschaulichen. Dabei zeichnet sich eine wesentliche Veränderung in der Darstellung ab: Ursprünglich ging man von einer klaren Trennbarkeit der kurativen und palliativen Phase aus – dieses so genannte „Phasenmodell“ war damit auf eine exakte „Übergangsdagnostik“ angewiesen. Vor etwa 25 Jahren wurde das Phasenmodell durch ein Komplementärmodell ersetzt (Pleschberger 2010): Die zweite Ausgabe der US-amerikanischen Guidelines des „National Consensus Projects for Qualitative Palliative Care“ präsentierte etwa die nachstehende Grafik. Darin wird gut sichtbar, dass mit fortschreitender Erkrankung die palliative Therapie lebensverlängernde Maßnahmen ersetzt. Dies geschieht jedoch

nicht abrupt, sondern in einem fließenden Übergang, wobei die Anteile mitunter immer wieder neu zu gewichten sind (Pleschberger 2010).

Abbildung 1: Verlaufsgrafik für den Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung



Quelle: National Consensus Project for Qualitative Palliative Care (2009): Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. p. 6.

5.1.2 Die Bedeutung von „Early Palliative Care“

Zur zeitlichen Einordnung des Übergangs zur palliativen Versorgung finden sich in der Literatur der letzten Jahre vor allem Plädoyers für einen möglichst frühen Einsatz von Palliative Care.

In der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* (S3-LL) wird Early Palliative Care auch als „Frühintegration“ der Palliativversorgung und Early Integration bezeichnet. Die VerfasserInnen sehen darin ein Behandlungskonzept, „das onkologische und palliativmedizinische Versorgung von Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung frühzeitig und routinemäßig integriert. (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie, 176)“ Die Integration von Palliativversorgung sollte demnach nicht nur frühzeitig erfolgen, sondern auch unter Berücksichtigung der jeweiligen Krankheitsphasen sowie der individuellen Bedürfnisse von PatientInnen und Angehörigen adaptiert werden (ebd., 176f.).

Die Beschreibung dieses Konzepts wird u.a. durch die Erkenntnisse von Temel et al. (2010) untermauert, die eine Studie mit PatientInnen mit metastasierendem nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom durchführten. Diese Erkrankung ist häufig durch sehr belastende Symptome und stark verminderte Lebensqualität gekennzeichnet. 151 PatientInnen wurden randomisiert in zwei Gruppen aufgeteilt: Während die

Interventionsgruppe von Beginn an – bei den ProbandInnen lag die Diagnose maximal acht Wochen zurück – Palliative Care erhielt, wurde in der Kontrollgruppe das übliche therapeutische Prozedere durchgeführt. Die palliative Versorgung auf pflegerischer und medizinischer Ebene orientierte sich an den Richtlinien des „National Consensus Project for Quality Palliative Care“ (Dahlin 2013). Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass PatientInnen mit früher palliativer Versorgung (Interventionsgruppe) nach zwölf Wochen deutlich bessere Werte zur Lebensqualität erzielten (98 von 136 Punkten auf der FACT-L – Skala gegenüber 91 Punkten) und seltener Anzeichen von Depression zeigten (16% gegenüber 38%). Obwohl die Teilnehmenden der Interventionsgruppe seltener aggressive Therapien am Lebensende erhielten als jene der Kontrollgruppe (33% vs. 54%), war die Überlebenszeit in der Interventionsgruppe deutlich höher (11,6 Monate vs. 8,9 Monate). Auch die Zahlen zu stationären Aufnahmen, Aufsuchen der Notaufnahme und die Dauer der Hospizbetreuung fielen zugunsten der Interventionsgruppe aus und deuteten auf verbesserte Versorgung durch frühe Palliative Care hin (Temel et al. 2010). Obwohl die Studie auch einige Kritikpunkte aufweist – so fehlt etwa die genaue Tätigkeitsbeschreibung durch die Palliativ-Teams -, sind die Ergebnisse ermutigend.

Do Carmo et al. 2015 führen aktuell eine randomisiert kontrollierte Studie durch, die krebserkrankte PatientInnen im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf über einen Zeitraum von 180 Tagen mehrfach befragt. Hintergrund ist die Hypothese, dass trotz vorliegender Evidenz zu den Vorteilen eines frühen Übergangs in die Palliativversorgung, ebendiese Transition nach wie vor häufig zu spät erfolgt – auch in spezialisierten Zentren zur Krebsbehandlung. Als Barriere wird die nach wie vor bestehende Stigmatisierung von Palliativversorgung als „a place to die“ vermutet. Die Teilnehmenden sind einer der zwei unterschiedlichen Interventionsgruppen oder der Kontrollgruppe zugeteilt. Gruppe A wird psychosoziale Interventionen aus der kognitiven Verhaltenstherapie und Palliative Care erhalten, Gruppe B nur Palliative Care und Gruppe C erhält die reguläre onkologische Therapie. Eingeschlossen werden PatientInnen, die eine palliative Chemotherapie beginnen. Die Studie selbst betrifft zwar nur eine Zielgruppe, bei der die palliative Situation medizinisch bereits geklärt ist (Einschlusskriterium Beginn der palliativen Chemotherapie), und damit die in dieser Arbeit interessierende vorangehende Phase nicht anspricht. Allerdings ist der Umstand, dass der frühe Einsatz von Palliative Care sich positiv auf die PatientInnen auswirken könnte, ein wichtiges Argument in der Diskussion um klarere

Kommunikation zwischen den Professionen sowie mit PatientInnen und Angehörigen in Hinblick auf therapeutische und Versorgungsperspektiven.

Zimmermann et al. 2014 publizierten im renommierten Journal *The Lancet* eine cluster-randomisiert kontrollierte Studie, in der der Effekt von früher Palliative Care auf die Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung untersucht wurde. Die AutorInnen stellten die Vermutung auf, dass frühe, die Standardtherapie ergänzende Interventionen durch ein Palliativteam bei einer prognostizierten Lebenserwartung von sechs bis 24 Monaten mit folgenden Effekten einhergehen würden: verbesserte Lebensqualität der PatientInnen, bessere Symptomkontrolle und Zufriedenheit mit der Versorgung (care, engl.) sowie weniger Schwierigkeiten hinsichtlich Arzt-Patient-Interaktionen. Nach dem relativ kurzen Zeitraum von vier Monaten gab es keinen signifikanten Unterschied zwischen der empfundenen Lebensqualität zwischen den Gruppen. Allerdings lassen die Ergebnisse die AutorInnen dennoch darauf schließen, dass die Zielgruppe von früher Palliativversorgung profitiert und sich die Zufriedenheit mit der Versorgung bessern könnte. Zudem betonen sie auf Grund der recherchierten Literatur, dass Early Palliative Care zunehmend zum Qualitätsstandard für krebserkrankte Menschen wird, jedoch noch nicht ausreichend genutzt wird.

Irwin et al. (2013) sehen das Ziel von Palliative Care in der Linderung von Leid und der Förderung von Lebensqualität der betroffenen PatientInnen und Familien. Sie weisen darauf hin, dass sowohl die Öffentlichkeit als auch die medizinische Community davon ausgehen, dass PatientInnen sich entweder für kurative Therapie oder Palliative Care entscheiden müssen. Die von WHO und VorreiterInnen aus der Onkologie und Palliative Care propagierte Einleitung von Palliative Care gleich zu Beginn der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung wurde im vorigen Abschnitt (4.1.1.) vorgestellt. Auch Irwin et al. beziehen sich auf diesen Stand der Wissenschaft und verweisen auf die vorliegende Evidenz hinsichtlich der Verbesserung von Lebensqualität, Stimmung und Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen. Zudem würden erste Forschungsergebnisse darauf hindeuten, dass der Versorgungsübergang zur Palliative Care im früheren Krankheitsverlauf möglicherweise eine längere Lebensdauer mit sich bringt (vgl. auch Temel et al. 2010). Diese Hinweise stehen im Gegensatz zur häufigen Befürchtung, Palliative Care würde den Tod rascher herbeiführen.

Greer et al. (2013) diskutieren die Evidenz zur frühen Integrierung von palliativ orientierter Versorgung bei Menschen mit Krebserkrankung, zum Teil im fortgeschrittenen Stadium. Sie weisen darauf hin, dass viele der vorliegenden Studien v.a. methodologische Schwächen zeigen. Die AutorInnen kommen zu dem Schluss, dass die Mechanismen der frühen Palliativversorgung, die zu besseren Outcomes für PatientInnen führten, aus der vorliegenden Evidenz nicht beurteilbar sind. Einbezogene Studien schließen auch die vorgestellten von Temel et al. (2010), Zimmermann et al. (2014) sowie Irwin et al. (2013) ein.

Auch wenn die frühe Palliativversorgung zumindest in der Literatur zunehmend populär wird, herrscht hier noch lange kein Konsens. Dies wird etwa aus dem Artikel von MacArtney et al. (2015) ersichtlich, in dem der Übergang von kurativ orientierter zu palliativer Versorgung bei terminalen PatientInnen untersucht wird. Menschen wurden in den letzten Wochen ihres Lebens befragt, wie sie den Übergang erfahren hätten. Dabei trennen MacArtney et al. hier nicht (sichtbar) zwischen palliativer und terminaler Phase.

Coombs et al. (2013) fokussieren auf den Übergang kurativ – End-of-Life Care, wobei auch von „palliation“ gesprochen wird. Auch hier fällt auf, dass „palliativ“ und „End-of-Life“ miteinander vermischt werden.

Diese begrifflichen Unschärfen machen deutlich, wie unwahrscheinlich es ist, dass mehrere Personen dasselbe meinen, wenn sie dieselben Begriffe verwenden. Es ist unabdingbar, zu einem Konsens der zentralen Begriffe zu gelangen. Wegweiser wie die S3-Leitlinie *Palliativmedizin* in Deutschland sind dazu ein erster Schritt. Da Evidenz, so sie vorliegt, oft den Anspruch erhebt, nicht nur für ein Land gültig zu sein, ist es auch notwendig, international Konsens zu den verwendeten Begriffen zu finden und sie – soweit möglich – zu standardisieren.

5.1.3 Grundsätze der Palliativversorgung

In der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* werden zwei konsensbasierte Statements und sechs konsensbasierte Empfehlungen zu den Grundsätzen der Palliativversorgung abgegeben. Viele dieser Empfehlungen tragen zur Diskussion der in dieser Arbeit gestellten Fragen bei bzw. beziehen sich auf behandelte Themen, weswegen sie genauer dargestellt werden. Die Statements der ExpertInnen bringen das Verständnis und die Notwendigkeit von Palliative Care präzise auf den Punkt:

„Palliativversorgung stellt die Lebensqualität der Patienten, die von einer nicht heilbaren Krebserkrankung betroffen sind, und ihrer Angehörigen in das Zentrum aller Bemühungen. (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 32)“

„Die Palliativversorgung ist durch einen multiprofessionellen und interdisziplinären Ansatz gekennzeichnet. (ebd.)“

Es wird zudem empfohlen, dass die involvierten Personen eine Haltung gegenüber den PatientInnen einnehmen, durch die sie diese als Personen in ihrer „physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension wahrnehmen (ebd.)“. Betont werden u.a. auch der Einbezug der Angehörigen und die Rücksichtnahme auf deren Bedürfnisse und Belastungen sowie die Akzeptanz von „Sterben und Tod als [...] Teil des Lebens [...] (ebd.)“. Was selbstverständlich scheint, ist in einer auf Heilung und Rehabilitation ausgerichteten Organisationskultur bzw. einer medizinisch-technisch dominierten Kultur nicht immer gegeben (Auf diese Problematik wird in 3.2 aus (system-)theoretischer Sicht näher eingegangen.). Umso bedeutender ist daher auch die empfohlene „Kenntnis über Organisationsformen von Palliativversorgung“: Sie ermöglicht, die in einer Organisation am besten zu verwirklichenden Angebote zu entwickeln.

Aus therapeutischer Sicht ist vor allem folgende Empfehlung relevant: „Zentraler Bestandteil palliativmedizinischen Handelns ist die Kontrolle und Linderung von für den Patienten belastenden Symptomen (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 35).“ Gemäß der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* haben unheilbar krebserkrankte Menschen mit bestimmten Symptomen besonders häufig zu kämpfen. Die Kenntnis dieser Symptome ist nicht nur für die medizinische Betreuung hochrelevant, sondern unterstützt eine individuell angepasste Versorgungsplanung:

- Atemnot (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 37)
- Tumorschmerz (ebd., 58)
- Obstipation (ebd., 92)
- Depression (ebd., 105)

In diesem Zusammenhang sei angemerkt, dass Symptomkontrolle nicht ausschließlich medizinisch zu sehen ist. Die Anerkennung der Bedeutung anderer Berufsgruppen ist ein wesentlicher Schritt zu mehr interdisziplinärer Zusammenarbeit, wie sie von der Leitlinie propagiert wird. In der Praxis kann dies etwa bedeuten, dass das Symptom

Atemnot neben der medizinischen Behandlung auch aus psychologischer und physiotherapeutischer Sicht betrachtet und behandelt wird. Die Rolle psychosozialer Berufe bei Depression, aber auch Schmerz ist ebenso bedeutsam wie die Rolle der Pflege, die gerade im onkologischen Bereich die Symptomkontrolle unterstützen kann und soll. Häufig unter onkologischer Therapie (bei Strahlentherapie und/oder Chemotherapie) auftretende Beschwerden wie die oben genannten, aber auch Übelkeit und Erbrechen, Mundschleimhautentzündung, Haarausfall, Appetitlosigkeit uvm. verlangen neben medizinischer Behandlung auch nach pflegerischen Maßnahmen. Eine der wichtigsten Aufgaben der Pflege ist jedoch auch die Information der PatientInnen. In „Thiemes Pflege“, einem Standardwerk für Pflegepersonen (in Ausbildung), sind den pflegerischen Maßnahmen auch zahlreiche Informationsleistungen zugeordnet (siehe v.a. Goldhammer/Rössig 2009, in Schewior-Popp, 1272-1407: Kapitel 45 „Prinzipien der Pflege und Therapie onkologischer Patienten“).

Integration von Palliativversorgung

In Bezug auf den Zeitpunkt der Integration von Palliativversorgung weist die S3-Leitlinie *Palliativmedizin* zwei Empfehlungen auf: Zum einen verlangt sie, dass alle PatientInnen mit Krebserkrankungen „unabhängig vom Krankheitsstadium Zugang zu Informationen über Palliativversorgung haben (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 175).“ Zum anderen soll allen PatientInnen „nach der Diagnose einer nicht heilbaren Krebserkrankung Palliativversorgung angeboten werden, unabhängig davon, ob eine tumorspezifische Therapie durchgeführt wird (ebd).“ Diese Empfehlung bedeutet für das Krankenversorgungssystem v.a. dahingehend ein Umdenken, dass palliative Versorgung anzubieten ist, *bevor* ein Versorgungsdefizit von involvierten Berufsgruppen oder den PatientInnen bzw. deren Angehörigen selbst wahrgenommen wird.

Die Verantwortung zur Aufklärung liegt in erster Linie bei den behandelnden ÄrztInnen. Allerdings kann die spezifische Aufklärung zu Inhalten der Palliativversorgung auch durch entsprechend erfahrene Personen bzw. Teams erfolgen (ebd.). In der Leitlinie wird betont, dass die Feststellung von Nicht-Heilbarkeit nicht mit absoluter Garantie erfolgen kann, da sie auf „prognostischen Wahrscheinlichkeiten“ beruht. Zur Einschätzung werden demnach nicht nur Parameter herangezogen, die die onkologische Erkrankung im medizinischen Sinne betreffen, sondern auch Aspekte

wie Komorbidität und soziale Situation (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 175). Zudem wird die parallele Durchführung von palliativer Tumorthherapie und Palliativversorgung explizit empfohlen (ebd., 176).

Liverpool Care Pathway

Die Auseinandersetzung mit dem aus Großbritannien stammenden Liverpool Care Pathway (LCP) ist bei näherer Beschäftigung mit neueren Entwicklungen in der Palliativversorgung unumgänglich. Es ist allerdings festzuhalten, dass dieser Pfad sich nicht auf den Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung bezieht, sondern den Übergang auf die terminale Phase, die Versorgung am Ende des Lebens („End-of-Life Care“), thematisiert (vgl. Watts 2012). John Ellershaw et al. entwarfen ihn ursprünglich als Werkzeug, mit dem Ausbildungsprogramme für die Versorgung unheilbar krebserkrankter Menschen in Spitälern gestärkt werden sollten. Zudem wollte man das Hospizmodell in ein evidenzbasiertes Framework transferieren, um diesen Versorgungsaspekt zu verbessern (Watts 2012, unter Bezug auf Ellershaw et al. 1997).

Der Liverpool Care Pathway erschien bereits mehrfach in überarbeiteten Versionen und sollte in Großbritannien (mit Ausnahme von Wales) ein Wegweiser für jene Professionen sein, die in die Versorgung sterbender Menschen eingebunden sind. Die Umsetzung gestaltete sich jedoch sehr unterschiedlich und mitunter problematisch – vielerorts wurde der LCP unreflektiert als Checkliste angewendet, was mitunter eine inadäquate Versorgung der am Pfad befindlichen PatientInnen bedeutete (vgl. Neuberger et al. 2013). Seit mehreren Jahren wird dieser Versorgungspfad vor allem in Großbritannien sehr kontrovers diskutiert (zum LCP in seiner letzten Fassung siehe Ellershaw et al. 2009). Ein unabhängiger Review von Neuberger et al. (2013) wies auf den mitunter missbräuchlichen Umgang mit dem LCP innerhalb des NHS (National Health Service, öffentliche Gesundheitsversorgung) hin, löste zahlreiche Diskussionen aus und führte letztendlich zu einer Abkehr vom LCP im NHS.

Der LCP wurde mehrfach übersetzt und für die Anwendung in anderen Ländern adaptiert. Ergebnisse dazu finden sich etwa bei Costantini et al. 2014 oder Veerbeek et al. 2008. Trotz der breiten Anwendung weist Watts unter Bezug auf ein Cochrane Review von Chan & Webster (2010) auf eine mangelhafte Evidenzbasis zu End-of-Life - Pathways im Allgemeinen hin. Zudem fehlen Untersuchungen zu verschiedenen Settings und Zielgruppen mit nicht-onkologischen unheilbaren Erkrankungen.

Watts (2012) weist mehrfach darauf hin, wie wenig über den Versorgungsübergang zur terminalen Phase und die damit verbundenen Entscheidungsprozesse bekannt ist. Die Autorin betont vor allem folgende Aspekte: Was bedeutet die Transition? Wie wird sie sichtbar gemacht und erleichtert (aus der Perspektive von PatientInnen, Familien und involvierten Berufsgruppen)? Was bedeutet der Übergang im Kontext von unterschiedlichen Erkrankungen und Versorgungssettings? Hier wird eine eindeutige Parallele zu den offenen Fragen am Übergang von kurativer auf palliative Versorgung ersichtlich. Auch die Schwierigkeit des Erkennens des Sterbeprozesses erinnert an die Komplexität der Diagnostik unheilbarer Erkrankungen und der Entscheidung zur Therapieadaptierung sowie zur Kommunikation in diesem Kontext. Watts spricht von vier Hauptkategorien, innerhalb derer Schwierigkeiten in der Feststellung des Sterbeprozesses sichtbar werden: klinische Erfahrung, theoretische und praktische Ausbildung sowie organisationale und berufsbezogene Kultur. Diese Kategorien stehen miteinander in Wechselwirkung. Watts weist darauf hin, dass ein End-of-Life - Pathway nur beschritten werden kann, wenn die zuständigen Berufsgruppen sich darin einig sind, dass eine Person demnächst sterben wird. Darin wird die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit ersichtlich, die in der gesamten Palliativkultur – zumindest theoretisch – einen hohen Stellenwert einnimmt. Die Autorin betont, dass die Versorgungspfade die klinische Einschätzung bzw. individualisierte Versorgung nicht einschränken dürfen. Sie sieht auch ein Risiko darin, dass Versorgungspfade als Allheilmittel für die komplexen Anforderungen der Versorgung am Ende des Lebens gesehen werden könnten und dass durch diese Pfade möglicherweise proaktivere Herangehensweisen wie das Advance Care Planning (s. 5.3.1) zu Unrecht in den Hintergrund geraten könnten.

5.2 Situation in Österreich

2007 wurde das österreichische Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene veröffentlicht. Zum damaligen Zeitpunkt war es Vorbild für das Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) „Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa“ (Radbruch/Payne: 2011).

In Österreich gibt es durchaus Forschung zu Palliativversorgung und deren Integration in Organisationen, v.a. seitens des IFF (Institut für Interdisziplinäre Forschung und

Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz: Palliative Care und Organisationales Lernen). Heimerl beschreibt etwa die Anfänge der Implementierung palliativer Versorgung in Strukturen des österreichischen Gesundheitswesens. Dabei nennt sie konkrete Praxisbeispiele (Heimerl; in Heller 2000). Allerdings fehlt es an Arbeiten, die sich mit dem Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung in Organisationen auseinandersetzen. Bestehende Literatur bezieht sich vor allem auf den Versorgungsübergang zur terminalen Phase bzw. End-of-Life Care (vgl. etwa Heller/Heimerl/Metz 2000; Heimerl/Heller 2001). Eine Ausnahme bilden etwa die Arbeiten von Pleschberger (z.B. 2002), die v.a. im pflegewissenschaftlichen Kontext angesiedelt sind.

5.3 Interprofessionelle Kommunikation am Übergang zur palliativen Versorgung

5.3.1 Versorgung – Kommunikation – Entscheidung

S3-Leitlinie Palliativmedizin

Die S3-Leitlinie *Palliativmedizin* behandelt wesentliche Aspekte der Kommunikation mit den PatientInnen. Dieser Kommunikationsbereich ist zwar nicht Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit, kann aber in der Diskussion um Kommunikation zu entscheidenden Betreuungsveränderungen (z.B. von kurativer zu palliativer Versorgung) nicht ausgeklammert werden. Aus diesem Grund werden nachstehend die wesentlichen Empfehlungen aus der erwähnten S3-Leitlinie zu diesem Thema vorgestellt:

„Grundsätze einer patientenzentrierten Kommunikation“ (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 133)

Neben der Berücksichtigung des kulturellen und religiösen Hintergrunds der Patientinnen wird von den ExpertInnen die Entwicklung und Reflexion kommunikativer Kompetenzen empfohlen. Zudem sollte auf die mitunter eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der PatientInnen mit adäquaten Bemühungen reagiert werden. Den in die Versorgung Involvierten wird im Sinne einer patientenzentrierten Kommunikation geraten,

- „den Patienten in einer von Aufrichtigkeit, Empathie und Wertschätzung gekennzeichneten Beziehung Vertrauen und Sicherheit vermitteln;

- die Patienten mit ihren Werten, Ressourcen, Bedürfnissen, Beschwerden, Sorgen und Ängsten wahrnehmen und beim größtmöglichen Erhalt von Selbstbestimmung und realistischer Hoffnung unterstützen;
- den Patienten – orientiert an deren aktuellen Wünschen und Präferenzen – alle Informationen vermitteln, die ihnen ein umfassendes Verständnis ihrer Situation sowie informierte Entscheidungen ermöglichen.“

(S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 2015, 133)

„Gespräche über schwerwiegende Änderungen im Krankheitsverlauf“ (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie, 136)

Neben der schrittweisen Aufklärung über Krankheit und Verlauf durch die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt in einem Tempo, das den PatientInnen jeweils angepasst ist, wird darauf hingewiesen, dass die PatientInnen in der „Auseinandersetzung mit den Informationen [...] durch alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen unterstützt werden [sollen]. (ebd.)“ Zuvor sind nicht nur der Informationsstand der Betroffenen, sondern auch ihre individuellen Erwartungen abzuklären. Zudem soll „dem emotionalen Erleben und den spirituellen Bedürfnissen [...] ausreichend Raum gegeben werden. (ebd.)“

„Vorausschauende Versorgungsplanung“ (Advance Care Planning, ACP) (ebd., 144)

Die vorausschauende Versorgungsplanung, im Englischen Advance Care Planning (ACP), zielt auf ein zwischen involvierten Berufsgruppen, PatientInnen und Angehörigen abgestimmtes Vorgehen ab, das individuelle Bedürfnisse der PatientInnen, ihrer Angehörigen sowie die Rahmenbedingungen berücksichtigt. Der Planungsprozess umfasst neben therapiebezogenen Zielen und Entscheidungen auch die weiter gefasste Lebenswelt, etwa die Betreuung in der letzten Lebensphase und den bevorzugten Aufenthaltsort. Wichtig ist, dass PatientInnen das Angebot zur vorausschauenden Versorgungsplanung erhalten, ihre Ablehnung aber genauso respektiert wird wie der Wunsch zur gemeinsamen Planung. Gespräche im Rahmen des Planungsprozesses sollen möglichst früh im Betreuungsprozess angesetzt und bedarfsgerecht wiederholt werden (S3-LL, Leitlinienprogramm Onkologie 144f). Als Zielgruppe werden in der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* PatientInnen „mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ genannt, an die das Angebot des Advance Care Plannings ergehen soll (ebd., 144).

Allen zuvor behandelten Auszügen aus der gegenständlichen S3-Leitlinie ist eines gemeinsam:

Sie setzen – bei Anwendung im Sinne der Empfehlungen - voraus, dass wesentliche Fragen zuvor im interdisziplinären Austausch geklärt, die Involvierten auf denselben Stand gebracht und die weiteren Schritte zumindest in groben Zügen abgestimmt wurden. Kurzum: Es geht um Kommunikation rund um Entscheidungen (Wie geht es weiter?) und Kommunikation über Kommunikation (Wer sagt wem wann was?). Dieses Vorgehen muss einerseits von den einzelnen Personen angestrebt werden, wird aber vor allem auch von der Organisation und ihren Regeln bestimmt. Wenn die Strukturen zur Verfügung stehen, die etwa interdisziplinäre Fallbesprechungen ermöglichen und wenn diese Besprechungen von der Leitungsebene vorgegeben werden bzw. dem Selbstverständnis einer Organisation entsprechen, dann sind dies die Rahmenbedingungen, die Kommunikation erleichtern und damit wahrscheinlicher machen können.

5.3.2 Rahmenbedingungen des Übergangs zur palliativen Versorgung

Garner et al. (2013) untersuchten in Interviews die Wahrnehmung von leitenden Pflegepersonen in Hinblick auf End-of-Life Care, die in Spitälern angeboten wird. Einschränkend ist hervorzuheben, dass die Studie in den USA erfolgte und Interpretationen unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Versorgungslandschaft erfolgen müssen. Zudem ist End-of-Life Care nur indirekt – nämlich als Teilbereich der Palliativversorgung – Gegenstand dieser Arbeit. Es gibt jedoch durchaus Erkenntnisse, die einen Beitrag zur gegenständlichen Fragestellung leisten können. So identifizierten die AutorInnen über die Auswertung der Interviews drei Probleme, die die optimale Versorgung behindern: inadäquate Kommunikation, inadäquate Ausbildung und Einschränkungen des Krankenhaussystems. Die Verfügbarkeit von Hospizangeboten und die Befürwortung/Fürsprache („advocacy“) von leitenden Pflegepersonen wurden als förderliche Faktoren erkannt (ebd., 237ff). Die inadäquate Kommunikation bezieht sich etwa auf die verschiedenen behandelnden ÄrztInnen, die dieselben PatientInnen mit komplexen medizinischen Problemen behandeln, ohne sich dabei auseichend untereinander abzusprechen. Auch die vage gehaltene Formulierung bestehender Patientenverfügungen (engl. advance directives) erschwert daran ausgerichtete Entscheidungen zur weiteren medizinischen Behandlung (ebd., 238). Hinsichtlich organisationaler Strukturen wurde von den Befragten darauf

hingewiesen, dass eine knappe Personalbesetzung in Zusammenhang mit kurzen Patientenaufenthalten nachteilig sind: Den involvierten Berufsgruppen bleibt wenig Zeit, sich mit den PatientInnen auseinanderzusetzen und eine Beziehung aufzubauen, in deren Klima Gespräche über sensible Themen, z.B. über das Lebensende, möglich sind (ebd., 239).

Villareal et al. (2011) erforschten die Inanspruchnahme von palliativer Versorgung – allerdings beschränkt auf Intensivstationen – und empfehlen für eine Etablierung von Palliativkonsultationen bzw. für eine Steigerung der Palliativversorgung tägliche Gesprächsrunden zwischen VertreterInnen der „kurativen“ und „palliativen“ Teams eines Krankenhauses.

Das folgende Kapitel bildet den empirischen Forschungsprozess ab und stellt neben den empirischen Ergebnissen einleitend die methodische Herangehensweise vor. Dabei wird auch auf Herausforderungen wie Nähe-Distanz-Aspekte der Untersuchenden zum Forschungsfeld eingegangen.

6. Forschungsprozess

Das gesamte methodische Vorgehen folgte dem qualitativen Paradigma:

Qualitätssicherung - Grundprinzipien der qualitativen Sozialforschung

Der Forschungsprozess orientierte sich an den Grundprinzipien der qualitativen Sozialforschung:

- Offenheit: Diese stellt ein Gegengewicht zur reduktiven Standardisierung quantitativer Methoden dar. Die offene Haltung der Forschenden sollte sich dabei sowohl auf die untersuchten Menschen und Situationen als auch auf die hierfür verwendeten Methoden beziehen.
- Forschung als Kommunikation meint die Annahme, dass ForscherInnen in Kommunikation mit den untersuchten Menschen, sozialen Situationen etc. treten. In diesem Prozess wird die Definition der Wirklichkeit ausverhandelt.
- Der Prozesscharakter qualitativer Sozialforschung bezieht sich sowohl auf den Vorgang des Forschens selbst als auch auf den Forschungsgegenstand.
- Reflexivität von Gegenstand und Analyse sollen einerseits in der Haltung der Forschenden sichtbar werden, stellen aber auch eine wichtige Anforderung an das Forschungsdesign einschließlich der verwendeten Methoden dar.
- Explikation meint hier die Transparenz hinsichtlich des Forschungsprozesses und soll die interpretative Leistung der Forschenden nachvollziehbar machen. Diese Forderung ist nie gänzlich erfüllbar.
- Flexibilität unterstützt ein hinsichtlich Auswahl und Anwendung qualitativer Methoden adäquates Forschungsdesign.

(Lamnek 2010)

Das Vorgehen war explorativ angelegt und zielte auf eine Erkundung von Praktiken und Perspektiven ab. Über Interviews mit AkteurInnen aus Praxis und Forschung sollte herausgearbeitet werden, wie und unter welchen Rahmenbedingungen interprofessionelle Kommunikation im gegenständlichen Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung verlaufen kann. Mit Rahmenbedingungen sind in diesem Kontext organisationale Vorgaben, z.B. Personalressourcen, formalisierte Kommunikationsabläufe wie Visiten, Pflegestandards u.ä., gemeint.

Gestaltung des Forschungsprozesses

Die Literaturrecherche erfolgte vor und nach den Experteninterviews und wurde vorwiegend über das Angebot der Universitätsbibliothek durchgeführt, das breiten Zugang zu internationalen Fachzeitschriften bietet. Durch die Gespräche mit den ExpertInnen konnte die Suche noch um einige Schlagworte erweitert bzw. fokussiert werden.

Der gesamte Forschungsprozess wurde in Anlehnung an die Grundprinzipien der Grounded Theory gestaltet, wie sie von Strauss und Juliet Corbin verstanden wurde (Strauss 1994). Es handelt sich demnach nicht um eine Methode, deren Anweisungen strikt zu befolgen sind, sondern mehr um einen Forschungsstil, der den Forschenden die vertiefte Auseinandersetzung mit den bzw. Analyse von Daten erleichtern soll. Ziel ist dabei die Formulierung einer in empirischen Daten begründeten und konzeptuell verdichteten und in den Daten verwurzelten („grounded“) Theorie (ebd.).

Die Grounded Theory wurde von Anselm Strauss und Barney Glaser begründet und unter anderem in einer mehrjährigen Studie zur Interaktion mit Sterbenden wesentlich ausgebildet. Es erfolgte die Weiterentwicklung der Grounded Theory durch Strauss und später auch Juliet Corbin (Strauss/Corbin 1996). Strauss betont, dass es sich bei der Grounded Theory nicht um eine dogmatische Lehre von Regeln und Verstößen, sondern um Leitlinien handelt (Strauss 1994, 32ff.).

Zum besseren Verständnis der Herangehensweise werden die zentralen Elemente der Grounded Theory kurz skizziert: Zugrunde liegen ein zyklischer Forschungsprozess und das Konzept-Indikator-Modell (Strauss 1994). Letzteres basiert auf empirischen Messgrößen (Indikatoren, orig.), die direkt aus den Daten hervorgehen. Im Verlauf des Forschungsprozesses vergleicht die Forschende stets die identifizierten Indikatoren und kann immer wieder zum ursprünglichen Datenmaterial zurückkehren. Die Indikatoren – das sind dokumentierte Verhaltensweisen oder Ereignisse – werden im Sinne einer Klassenbildung kodiert. Ein Code abstrahiert bzw. subsumiert also verschiedene empirische Ereignisse (Strauss 1994). Der Code selbst kann dabei aus dem Datenmaterial selbst stammen (in-vivo-Code) oder theoretisch abgeleitet werden (konstruierter Code), wobei ersterem der Vorzug gegeben wird (Flick 1998). Kodiert wird in drei Phasen (offen, axial und selektiv), die jedoch gemäß der Forderung nach einem zirkulären Forschungsprozess nicht streng linear verlaufen müssen. Die Kodierphasen unterstützen die Forschenden dabei, von den Daten auf eine

abstraktere Ebene zu gelangen. Die Datenerhebung sollte idealerweise über „theoretical sampling“ erfolgen – das heißt, dass über die Auseinandersetzung mit dem bereits gesammelten Material und auf Basis des steten Vergleichs entschieden wird, was bzw. wo weiter zu erheben ist oder ob die Erhebung abgeschlossen werden kann, weil keine neuen Erkenntnisse zu erwarten sind. Im letzteren Fall spricht man von theoretischer Sättigung. Diese Stufe konnte aus pragmatischen Gründen (Zeitressourcen, schwieriger Feldzugang, wenige InterviewpartnerInnen) nicht abgewartet werden. Die Forschenden sind – im Sinne einer soliden Argumentation - auch dazu angehalten, ihre Überlegungen, Beobachtungen in Memos festzuhalten und später in den produzierten Text einzuarbeiten. Ziel ist die Identifikation der so genannten Schlüsselkategorie. Sie bildet das zentrale soziale Phänomen, das aus den Daten gefiltert wurde, auf abstrakter Ebene ab. In weiterer Folge kann anhand der Codes und der Schlüsselkategorie und unter Bezug auf Memos eine gegenstandsbezogene, inhaltlich „verdichtete“ Theorie entwickelt werden. Dieser Schritt wird in der vorliegenden Arbeit getan – allerdings beschränkt auf die Beantwortung der Forschungsfrage und nicht im Sinne der Theoriegenerierung.

Das konsequent zirkuläre Vorgehen äußerte sich etwa in der mehrfachen Überarbeitung des Konzepts parallel zur Literaturrecherche und zu den Präsentationen in den Master-Seminaren sowie über Experteninterviews: Diese dienten einerseits dem explorativen Einstieg ins Feld und andererseits der Identifizierung eigener blinder Flecken (s. Kapitel 7 zur Auseinandersetzung mit der eigenen Sicht im und auf das Forschungsfeld).

Feldzugang und Interviews

Nach der ersten Literaturrecherche wurden zwei Experteninterviews durchgeführt, um etwaige Lücken abzudecken und praxisbezogene Details über den behandelten Themenbereich zu erfahren. V.a. hinsichtlich der Situation in Österreich waren in der Literatur kaum Informationen auffindbar. Die Interviews waren insbesondere bei der Orientierung und Fokussierung sehr hilfreich, ebenso für methodische Hinweise und einige zentrale Artikel, die unter den gewählten Schlagworten nicht auffindbar waren. Nach diesen Gesprächen erfolgte eine ergänzende Literaturrecherche, in der etwa von den ExpertInnen angeregte Schlagwörter verwendet oder konkret empfohlene Texte ermittelt wurden. Über die Experteninterviews und Gespräche mit meinem Betreuer erfolgte die Entscheidung, mich in der empirischen Auseinandersetzung auf die

Perspektive von stationsleitenden Pflegepersonen zu beschränken. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen im Team wären mit hoher Wahrscheinlichkeit von den Stationsleitungen ausgewählt worden, was ein Selektionsbias zur Folge gehabt hätte. Zum anderen verfügen die stationsleitenden Pflegepersonen über den Überblick zu wiederholt betreuten PatientInnen und deren Krankheits- bzw. Behandlungsverläufen. Der Verzicht auf die ärztliche Perspektive erfolgte aufgrund mangelnder Ressourcen. Es erschien mir zielführender, mich mit einer Perspektive gründlicher auseinanderzusetzen. Dementsprechend sind die Ergebnisse jedoch behutsam zu interpretieren.

Das problemzentrierte Interview nach Witzel (1982) stellte sich als die geeignete Methode heraus: Bei dieser Interviewform wird vorausgesetzt, dass die forschende Person sich mit dem zu untersuchenden Feld bereits wissenschaftlich auseinandergesetzt hat. Es werden offen gehaltene Fragen vorbereitet, die den interessierenden Bereich abstecken, die Befragten jedoch in ihren Erzählungen nicht einschränken. Diese sollen im Gegenteil zur Erzählung angeregt werden und den Problembereich anhand ihrer persönlichen Bedeutungsstrukturierungen beschreiben (Lamnek 2010).

Für die Interviews wurden öffentliche Krankenanstalten in Österreich ausgewählt. Aufgrund meiner persönlichen Erfahrungen in der Organisation Krankenhaus und zahlreicher Gespräche mit KollegInnen, ExpertInnen der empirischen Sozialforschung im Gesundheitsbereich sowie meinem Betreuer vermutete ich, dass der Zugang zu InterviewpartnerInnen schwierig würde. Nach Abstimmung mit dem Betreuer und dem Einholen von Erfahrungen entschied ich mich, den formellen Zugang über die Pflegedirektionen der Krankenhäuser zu wählen, um im Nachhinein nicht den Eindruck des „Hintergangens“ aufkommen zu lassen. Zudem sicherte ich von Anfang an Anonymität zu, wodurch keine Rückschlüsse auf die interviewte Person, das Krankenhaus oder das Bundesland möglich sein sollten. Ein Informationsblatt mit den Zielen meiner Arbeit sowie Details zum Schutz der Anonymität wurde jeder elektronisch versandten Anfrage beigefügt (s. Vorlage im Anhang A1 Informationsblatt für Pflegedirektion und Stationsleitungen zur Gewinnung von InterviewpartnerInnen). Das Informationsblatt war nicht nur für die kontaktierten Pflegedienstleiter/innen gedacht, sondern vor allem auch für die Stationsleitungen, an die das Schreiben im Idealfall weitergeleitet wurde. Der Großteil der Kontaktierten antwortete innerhalb einer

Woche. Aus dieser Gruppe versprach wiederum die Mehrheit, meine Anfrage mit Informationsblatt intern an die stationsleitenden Pflegepersonen weiterzuleiten bzw. wurde mir eine Kontaktperson (z.B. pflegerische Bereichsleitung) für die weitere Koordination genannt. Aus einem Haus wurde mir auch eine Information mit Richtlinien zu wissenschaftlichen Arbeiten in der Krankenanstalt übermittelt. Obwohl die Kontaktaufnahme meist erfolgreich war, kamen nur sechs Interviews zustande. Das bedeutet, dass häufig die Zustimmung der Pflegedirektion vorhanden war und das Informationsblatt vermutlich auch mit meiner Anfrage weitergeleitet wurde, sich aber dann von den Stationsleitenden niemand zu einem Interview bereit erklärte.

Vermutlich waren einerseits mangelnde Ressourcen und andererseits die Sorge, ein heikles Thema zu berühren und dabei mögliche hausinterne „Schwächen preiszugeben“, Beweggründe für die niedrige Zahl an Zusagen. Dem Informationsblatt wurde der Hinweis hinzugefügt, keine Textstellen aus den Transkripten direkt zu zitieren – in der Hoffnung, dass dadurch Bedenken genommen würden. Alle InterviewpartnerInnen zeigten sich am Ende des Gesprächs sehr interessiert an der Thematik und einige versprachen sogar, hausinterne KollegInnen zur Teilnahme zu motivieren. Leider ergaben sich keine weiteren Interviews aus dieser Bewerbung. Acht Monate nach der ersten Interviewanfrage bzw. fünf Monate nach der ersten Anfrage bei einer Krankenanstalt wurde die Datenerhebung mangels weiterer eigener Zeit-Ressourcen beendet.

Der Leitfaden diente der Orientierung und Absicherung, dass ich im Gespräch alle relevanten Themenbereiche ansprechen würde. Im Anschluss an die Interviews schrieb ich jeweils ein Kurzprotokoll mit den wesentlichen Informationen zu Interviewort, Kennenlernen, Atmosphäre des Interviews sowie anderen Rahmenbedingungen, die im Zuge der Auswertung oder für die spätere Nachvollziehbarkeit der Interviews von Interesse sein könnten. Dem zirkulären Forschungsprozess der Grounded Theory folgend, begann ich die Interviews einzeln und parallel zur laufenden Erhebungsphase auszuwerten. Dadurch konnte ich neue Aspekte in den Leitfaden aufnehmen und besser einschätzen, welche Phänomene und Ereignisse in der Praxis relevant für meine Forschungsfrage sind. Die Interviews im Feld wurden mit stationsleitenden Pflegepersonen öffentlicher Krankenhäuser in Österreich durchgeführt. Es kamen sechs Interviews aus vier verschiedenen

Krankenhäusern zustande, welche jeweils zwischen fünfundvierzig und siebenzig Minuten dauerten.

Zwei der sechs Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen fanden in Krankenhäusern ohne Palliativstation statt. Drei Interviews fanden im selben Krankenhaus statt (mit Palliativstation). Diese Auswahl erfolgte nicht geplant, sondern ergab sich aus den limitierten Möglichkeiten durch die geringen Interview-Zusagen. Es gab jedoch in jedem Krankenhaus, in dem eine Befragung stattfand, zumindest einen Palliativ-Konsiliardienst - dieser Einflussfaktor konnte also konstant gehalten werden. Alle Interviews erfolgten mit stationsleitenden Pflegepersonen auf Bettenstationen mit onkologischem Schwerpunkt. Der onkologische Schwerpunkt wurde auf Basis der ersten beiden ExpertInnengespräche gewählt. In diesen wurde betont, dass sich die Forschungsfrage in Österreich am ehesten in diesem Setting beantworten lasse, weil das Thema Palliative Care hier stärker integriert sei als in anderen Bereichen.

Alle Interviewpartnerinnen gaben vorab die Zustimmung zur Aufnahme des Gesprächs mittels Diktiergerät, was die Transkription und Auswertung wesentlich erleichterte. Die vollständige Transkription der Interviews führte ich mit Ausnahme des ersten Interviews aus mehreren Gründen selbst durch: Zum einen stellte sich heraus, dass das erste Transkript einige Fehler enthielt, die darauf zurückzuführen waren, dass der transkribierenden Person das verwendete medizinisch-pflegerische Vokabular nicht geläufig war. Zum anderen fielen mir während des Transkribierens immer wieder Querverbindungen zu früheren Interviews oder der gelesenen Literatur auf. Auf weiterführende Fragen für kommende Interviews stellten sich. So erschien mir der Prozess des Transkribierens als ein methodisch sehr wertvoller, den ich trotz der zeitlichen Beanspruchung nicht missen wollte.

In Kapitel 6 werden die Ergebnisse aus den Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen an onkologisch spezialisierten Bettenstationen in öffentlichen Krankenhäusern Österreichs vorgestellt. Die Aufbereitung erfolgte nach den Leitlinien der Grounded Theory nach dem Verständnis von Anselm Strauss. Wichtigstes Ergebnis ist dabei die „zentrale Schlüsselkategorie“.

6. Ergebnisse

6.1 Schlüsselkategorie *Macht*

Die Auswertung nach der Grounded Theory zielt auf die Identifikation einer sogenannten Schlüsselkategorie ab. Diese stellt das zentrale Phänomen dar, das sich in den Daten wiederfindet und die analysierten Informationen auf abstrahierter Ebene am besten wiedergibt. In der Analyse der Interviews kristallisierte sich die Schlüsselkategorie *Macht* heraus. Sowohl auf Organisationsebene als auch auf Interaktionsebene spielt Macht eine wichtige Rolle und wird dabei von Entscheidungen (Organisationsebene) und Wissen bzw. Bewusstheit (Interaktionsebene) wesentlich beeinflusst. Kommunikation ist dabei immer das Bindeglied zwischen den identifizierten Kategorien.

Es kann in diesem Zusammenhang jedoch nicht um schwarz-weiß-Kategorien (Wissen Ja/Nein) gehen: Einerseits ist von einem Kontinuum auszugehen, innerhalb dessen sich die AkteurInnen zwischen den Polen Nicht-Wissen und Wissen bzw. Nicht-Bewusstheit und Bewusstheit bewegen. Andererseits gibt es so viele Ebenen, auf denen man etwas in unterschiedlichem Ausmaß wissen kann oder so viele Kontexte, derer man sich bewusst sein kann. Beispielsweise können von ein und demselben Patienten nie alle für die Versorgung wichtigen Informationen gleichzeitig im selben Ausmaß verfügbar sein. Auch die Entscheidungen, die auf Organisationsebene Einfluss ausüben, sind mitunter geprägt von Komplexität bzw. uneinheitlichen Informationen. Die Vorgaben der Hygienefachkraft können den Vorgaben des Palliativteams widersprechen, das Pflegeleitbild andere Schwerpunkte als das medizinische Leitbild verfolgen etc. Aus systemtheoretischer Perspektive bedeutet dies, dass es im Sinne der Reduktion von Komplexität unzählige Selektionsprozesse in Hinblick auf Information, Mitteilen und Verstehen zu bewältigen gilt.

Die detaillierte Ergebnisdarstellung ist anhand des Kodierparadigmas von Strauss (1994, 57) gegliedert. Demnach wird nach den Bedingungen, der Interaktion zwischen den AkteurInnen, den Strategien und Taktiken sowie den Konsequenzen gefragt.

6.2 Ursächliche Bedingungen

Als ursächliche Bedingungen stellten sich zwei Kategorien heraus: Auf der Organisationsebene wird die Schlüsselkategorie Macht wesentlich durch „Entscheidungen treffen“ beeinflusst. Diese Entscheidungen betreffen alle strukturellen Rahmenbedingungen, unter denen die interessierenden Interaktionen stattfinden, etwa festgelegte Formen der Zusammenarbeit (wöchentliche interdisziplinäre Fallbesprechung etc.).

Auf der Interaktionsebene hingegen wird Macht vor allem durch „Wissen bzw. Bewusstheit“ geformt. Wissen und Bewusstheit werden wiederum durch verschiedene Faktoren beeinflusst:

- Klarheit in der Kommunikation zwischen den AkteurInnen: Bezüglich einer klaren Kommunikation äußerte eine Befragte, dass die Pflege von der Medizin sehr wohl erfahren würde, wenn eine onkologische Therapie nicht mehr greift.
- Eine Befragte wies darauf hin, dass das „Ausverhandeln“, ob ein/e PatientIn palliativ sei, oder nicht, auch Konfliktpotenzial zwischen allen Beteiligten enthalte. Sie verstand die Weigerung seitens mancher MedizinerInnen, sich sofort mit diesem Thema zu befassen, jedoch als Ausdruck der Überforderung. Zudem verwies sie darauf, dass dieser Umstand nach wenigen Stunden kein Problem mehr sei. Es braucht also das Bewusstsein, dass Zeit nicht nur für die organisational vorgesehenen Prozesse wie die professionelle diagnostische Beurteilung von körperlichen Zuständen hoch relevant ist. Zeit ist auch auf persönlicher Ebene notwendig: Die Grenzen des Krankenbehandlungssystems bzw. die Konsequenzen neuer medizinischer Befunde werden seitens der professionellen AkteurInnen immer wieder neu für sich selbst und untereinander ausverhandelt.
- Patientennähe der Pflege: Von den befragten Pflegepersonen wurde die Nähe zu den PatientInnen betont, in räumlicher, zeitlicher und persönlicher Hinsicht. Die Erreichbarkeit rund um die Uhr, die Zuständigkeit für die meisten Belange im Sinne einer Drehscheibenfunktion der Pflege, aber auch der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses durch die oft längere Zeit der Betreuung wurde darunter verstanden.
- Erfahrung: Aspekte der persönlichen Erfahrungheit von AkteurInnen aus Medizin oder Pflege wurden in drei Bereichen genannt: Demnach spielt die

jeweilige Erfahrung einer Pflegeperson eine entscheidende Rolle darin, ob sie eine palliative Situation z.B. aus der Dokumentation oder während einer Teambesprechung erkennt, ohne dass eine Patientin explizit als palliativ bezeichnet wird. Des Weiteren beeinflusst die eigene Erfahrung die Entscheidungsfindung der ÄrztInnen am Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung. Drittens fragen PatientInnen die für sie zuständigen Pflegepersonen und/oder die stationsleitende Pflegeperson mitunter nach Erfahrungswerten, um ihre eigene Situation oder Prognose besser einschätzen zu können. In diesem Zusammenhang wurde neben der fachlichen Zuständigkeit der Medizin auch auf die große Verantwortung der Pflege hingewiesen, bei PatientInnen keine falschen Hoffnungen zu wecken.

- Patientenbezogene Dokumentation und daraus ersichtlicher Versorgungsstand und Therapieziel der PatientInnen: Die Sichtbarkeit der Versorgung bezieht sich hier auf Personen, die als „Insider“ bezeichnet werden können, da sie mit den Eigenheiten der medizinischen Dokumentation vertraut sind.
- Informelle und formelle Zusammenarbeit: Die in dieser Arbeit vorrangig interessierenden Berufsgruppen der Gesundheits- und Krankenpflege sowie der Medizin kommunizieren auf verschiedenen Ebenen – auch wenn es um strategische Entscheidungen zur Therapie krebskranker PatientInnen geht. Die Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen machten vor allem deutlich, dass sowohl informelle als auch formelle Formen der Kommunikation bzw. des Austauschs viel Gestaltungsspielraum bieten. Das heißt, dass informeller Austausch beispielsweise fehlende formelle Kommunikationsmöglichkeiten ersetzen kann und damit positiv besetzt ist. Letzteres könnte auch auf den geringeren Druck zur Übernahme von Verantwortung zurückzuführen sein, da informelle Informationen nicht angenommen werden „müssen“. Gleichzeitig ist denkbar, dass bestehende formelle Austauschmöglichkeiten Konfliktpotenzial bergen und der Zusammenarbeit zwischen den Professionen nicht immer zuträglich sind. In den Interviews gab es dafür allerdings keine Hinweise.

Auf formeller Ebene wurden folgende Formen des Austauschs beschrieben:

- Eine Interviewpartnerin berichtete von einer einmal wöchentlich stattfindenden interdisziplinären Visite, an der auch der Palliativ-Konsiliardienst teilnimmt. Es

handelt sich hierbei um eine Sitzvisite, also eine Besprechung in Abwesenheit der betreuten Personen, wo alle PatientInnen hinsichtlich des aktuellen Versorgungsstands, ihrer Bedürfnisse und der künftigen Ausrichtung der Versorgung besprochen werden.

- Eine weitere Befragte berichtete ebenso von einer Besprechung mit allen involvierten Berufsgruppen. Diese ist jedoch eher auf das Entlassungsmanagement ausgerichtet. Fragen zur Versorgungsausrichtung werden auf formellem Weg eher bei der Visite oder bei der Morgenbesprechung thematisiert. Die Morgenbesprechung ist ursprünglich für die Ärzteschaft gedacht. Seit einiger Zeit nehmen die stationsleitenden Pflegepersonen daran teil. Aus Sicht der befragten Stationsleitung ist diese Teilnahme sehr wertvoll, da sie sich – nach anfänglicher Zurückhaltung in der Besprechung – einbringen, organisatorische Fragen stellen kann und sich generell eine wichtige Austauschmöglichkeit für die beiden Berufsgruppen bietet. Die befragte Person sah hier vor allem eine wichtige Möglichkeit, seitens der Pflege Erklärungen einzubringen und die (Versorgungs-)Situation der PatientInnen ganzheitlicher darzustellen, da dieser aufgrund der größeren Nähe zu den PatientInnen in der täglichen Arbeit ein umfassenderes Bild zur Verfügung stünde.
- Auch von einer wöchentlichen interdisziplinären Sitzung, bei der alle PatientInnen – auch hinsichtlich ihrer Versorgungssituation – besprochen werden, wurde berichtet.
- Des Weiteren wurde die Anwesenheit der Medizin bei der pflegerischen Morgenbesprechung in Person des Abteilungsleiters als Möglichkeit zur gegenseitigen Information genannt.
- Auch Visiten der ÄrztInnen bei den PatientInnen, bei denen die zuständige Pflegeperson oder Stationsleitung anwesend ist, ermöglichen interprofessionellen Informationsaustausch.
- Zuletzt wurde auch eine tägliche Besprechung zwischen Medizin und Pflege erwähnt.

Dem informellen Bereich der Kommunikation sind alle anderen interdisziplinären Austauschformen zuzuordnen, die in den Interviews berichtet wurden und nachstehend angeführt werden: Die Befragten berichteten etwa teilweise, dass vor oder nach der Visite beim Patienten wichtige Dinge angesprochen werden können oder „zwischen durch“ Austausch erfolgt, z.B. am Pflegestützpunkt, im „Ärztelkammerl“,

wo ÄrztInnen neben dem Stationsstützpunkt ihre Dokumentation vornehmen oder auch zwischendurch am Gang. Dabei wurde erwähnt, dass die Initiative von der Pflege ausgeht, sie also etwas anspricht. Dieser Aspekt führt zum nächsten Punkt, der

- Kommunikation zu Wahrnehmung: Dieses Verhalten wird nicht nur im Rahmen der pflegerischen Pflichten gelebt, wo es z.B. darum geht, die Schmerzen einer Patientin zu melden, sondern auch nach persönlichem Ermessen der Pflegeperson, die zusätzliche Inputs geben will. In diesem Zusammenhang wurde öfter davon gesprochen, dass therapiebezogene Entscheidungen angeregt oder in Frage gestellt werden. Hier liegt ein großes Macht-Potenzial: Mehrere Interviewte sprachen von den Möglichkeiten der Einflussnahme von Pflegepersonen auf therapiebezogene Entscheidungen, die sie in diesem Zusammenhang hätten. Während einige Personen berichteten, dass bei guter Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen dieser Austausch sehr gut wäre, wurden auch Bedenken geäußert. Diese betrafen vor allem die Frage nach der Entscheidung für eine Wende zur palliativen Therapie: Die Pflegepersonen äußerten Respekt vor der großen Verantwortung bei dieser Entscheidung. Es wurde das Bewusstsein zum Ausdruck gebracht, dass die Pflege zwar hinsichtlich einer Entscheidung manchmal eine andere Perspektive als die behandelnden ÄrztInnen hätte (z.B. dass palliative Versorgung bereits einzuleiten sei). Die Entscheidung der ÄrztInnen für einen späteren Beginn der palliativen Therapie sei aber nachvollziehbar, da die Verantwortung für Konsequenzen auf ihnen laste und man in Hinblick auf ein längeres Leben der PatientInnen nichts unversucht lassen möchte.
- Unterschiede in Wahrnehmung und Bewusstheit: Diese führen zu Asymmetrien hinsichtlich Wissen und Bewusstheit. Die entstandenen Ungleichheiten beeinflussen alle Ebenen der Organisation und Interaktion und äußern sich etwa in konkreten Strategien zur Angleichung des Wissensstandes zwischen Medizin und Pflege, wie sie in 6.4 näher beschrieben werden.

6.3 Interaktion zwischen den AkteurInnen

Macht wird über Interaktionen zwischen den AkteurInnen wesentlich geformt. Im vorigen Abschnitt wurden die Wechselbeziehungen zwischen Medizin und Pflege getrennt nach formellen und informellen Austauschmöglichkeiten genauer dargestellt. Sowohl eine vorgegebene Struktur wie die tägliche Visite als auch ein spontanes

Gespräch werden dazu genutzt, Asymmetrien im Wissen auszugleichen, Wahrnehmungen mitzuteilen und therapie-/versorgungsbezogene oder kommunikationsbezogene Optionen zu verhandeln.

Entscheidungen zur Kommunikation, v.a. an die PatientInnen bzw. deren Angehörigen, werden nicht immer explizit gemacht. In den Interviews kam klar heraus, dass die Verantwortung für jegliche Aufklärung und therapiebezogene Information bei den ÄrztInnen liegt. Häufig werden Visiten oder Gespräche zu Randzeiten genutzt, um die PatientInnen über den Ist-Stand und das weitere Vorgehen zu informieren. Mitunter werden die zuständigen Pflegepersonen (oder PsychologInnen) hinzugezogen und das betreffende Gespräch gemeinsam geführt. Nicht immer sind es die behandelnden ÄrztInnen, die Aufklärungsgespräche vornehmen: Auch MedizinerInnen aus den Palliativteams können dieser Aufgabe nachkommen.

6.4 Strategien und Taktiken

In der Analyse wurden Strategien identifiziert, die dazu dienen, Asymmetrien von Wissen auszugleichen. Diese Wissensasymmetrien entstehen dadurch, dass durch die größere Patientennähe der Pflege das Befinden der PatientInnen bei den zuständigen Pflegepersonen zumeist besser und umfassender bekannt ist als bei den behandelnden ÄrztInnen, deren Kontakt sich mitunter auf kurze und formell festgelegte Zeitfenster (Visite) beschränkt. Obwohl sich in diesen Fällen die Medizin in der defizitären Wissensposition befindet, sind es – soweit aus den Interviews ersichtlich – nicht vorrangig die MedizinerInnen, die den Kontakt zur Pflege suchen, sondern die Pflegepersonen, die auf die MedizinerInnen zugehen. Pflegepersonen sprechen – auch auf informellem Weg - häufig Aspekte an, die sie in der Versorgung der PatientInnen nicht berücksichtigt sehen oder an die sie anders herangehen würden. Umgekehrt wurde von keinerlei Strategien berichtet, die die MedizinerInnen anwenden, um allfällige Wissensdefizite der Pflegepersonen (z.B. die medizinische Therapie betreffend) auszugleichen. Auch in diesem Zusammenhang wäre die nähere Auseinandersetzung mit der medizinischen Perspektive hoch relevant.

Immer wieder wurden Gefühle der Machtlosigkeit von den Befragten thematisiert, jedoch kaum Bewältigungsstrategien aufgezeigt. Der Austausch innerhalb des Pflegeteams wurde genannt. Eine befragte Person sprach davon, dass das Gefühl

nichts mehr tun zu können, sowohl bei ÄrztInnen als auch bei PatientInnen dazu führen könne, weiterhin Therapien zu versuchen, die aus Pflegesicht besser einer palliativen Versorgung weichen sollten. Im pflegerischen Bereich sprach eine Befragte davon, dass für die Pflege der Rückzug aus den gewohnten pflegerischen Tätigkeiten bei PalliativpatientInnen im fortgeschrittenen Stadium oft schwer auszuhalten, jedoch oft die tatsächlich bessere Versorgung für die PatientInnen sei. Was die Befragte mit Rückzug bezeichnet, ist – auf Basis der zahlreichen pflegerischen Aufgaben am Ende des Lebens der PatientInnen – vermutlich eine Umorientierung hinsichtlich der Tätigkeiten.

6.5 Konsequenzen

Ein Ergebnis der zuvor angesprochenen Asymmetrie von Wissen und Bewusstheit zwischen den AkteurInnen (damit sind auch andere Berufsgruppen sowie PatientInnen und Angehörige gemeint) sind Machtverhältnisse. Am Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung kann diese zu dem Effekt führen, dass kurative Therapien weitergeführt werden, obwohl von ärztlicher Seite unter anderen Umständen (i.e. mehr Wissen über den Zustand des Patienten, mehr Bewusstheit über therapeutische Grenzen) bereits die Entscheidung zur palliativen Versorgung fallen würde. Eine große Bedeutung kommt daher dem Austausch zwischen Pflege und Medizin zu, der eine Balance der unterschiedlichen Wissens- und Bewusstheits(zu)stände ermöglicht. Der Vorteil liegt nicht allein in der umfassenderen Vorbereitung medizinischer Entscheidungen. Auch die Pflege profitiert von einem genaueren Einblick in die Beweggründe für Entscheidungen für oder gegen fortgeführte kurative Therapien. Die Nachvollziehbarkeit von Entscheidungen stellt eine wichtige Grundlage für gelungene Kommunikation dar. Letztendlich ist dafür und auch für das Treffen informierter Entscheidungen neben dem berufsspezifischen Wissen auch ausreichend Wissen über die Perspektiven der anderen AkteurInnen (andere Berufsgruppen, PatientInnen, Angehörige) notwendig.

Die Interviewpartnerinnen wurden gefragt, woran der Übergang im Zustand der PatientInnen, der gleichzusetzen ist mit einer Notwendigkeit zum Versorgungsübergang, für Medizin und Pflege erkennbar wäre. Von jeder Befragten wurden medizinische Parameter wie Laborwerte, Verfahren der bildgebenden Diagnostik und/oder Vitalzeichen (Pulsfrequenz, Blutdruck, Körpertemperatur,

Bewusstsein, Atemfrequenz) als Kriterien angegeben. Ergänzend wurden Symptome wie Appetitlosigkeit, „geschwächter Allgemeinzustand“, Anzeichen eines Ileus (Darmverschluss), Infekte etc. genannt.

Von allen Befragten wurde der Eindruck geäußert, dass die Pflege zuerst erkennen würde, wenn ein Patient bzw. eine Patientin nicht mehr gesund werden kann und die Versorgung entsprechend in eine palliative Richtung umzustellen wäre. Begründet wurde diese Auffassung mit der im Vergleich zu den MedizinerInnen größeren Nähe zu bzw. häufigeren Interaktion mit den PatientInnen. Das Verständnis von „palliativ“ impliziert in diesem Zusammenhang, dass der – wenn auch noch langsame – Verfall der PatientInnen ein Ausmaß erreicht, aus dem ersichtlich wird, dass sich der Zustand nicht mehr verbessern, sondern tendenziell verschlechtern wird und der Sterbeprozess innerhalb von Wochen oder Monaten eintreten wird.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse aus Theorie und Empirie zusammengeführt und diskutiert.

7. Diskussion

Normativität bestehender Konzepte zum Übergang

Die in der Literatur identifizierten Instrumente, die am Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung eingesetzt werden können/sollen, sind mitunter stark normativ. Ein Beispiel dafür ist der LCP-Pathway, der mehr einer starren und stark formalisierten Vorgabe als einer Empfehlung für entscheidungskompetentes Fachpersonal entspricht. Diese normative Ausrichtung könnte ein Ausdruck des Versuchs sein, Komplexität zu reduzieren bzw. zu händeln. Zudem fokussieren bestehende Konzepte, die sich auf den Übergang zu Palliative Care beziehen, meist auf den Übergang zur terminalen Phase bzw. End-of-Life Care. Die begrifflichen Unschärfen bzw. das vielfältige Verständnis davon, was nun „palliativ“ ist, führen zu der paradoxen Situation, dass in der Theorie zwar nach „early palliative care“ verlangt wird, palliativ jedoch nach wie vor häufig mit „(bald) sterbend“ gleichgesetzt wird.

Macht als zentrales Phänomen

Die Auswertung der Daten hat ein zentrales Phänomen sichtbar gemacht, das man als zweistufiges Konstrukt beschreiben könnte: Es handelt sich um das Phänomen von Macht. Diese wird auf Organisationsebene – konkret im Krankenhaus - vorwiegend durch Entscheidungen beeinflusst, i.e. erschaffen, erhalten oder geschwächt. Auf der Ebene von Interaktionssystemen spielen Wissen bzw. Bewusstheit der beteiligten AkteurInnen eine wichtige Rolle für Chancen, Macht auszuüben.“ In diesem Zusammenhang kann man unter Bezug auf Glaser und Strauss (1974) von einem Bewusstheitskontext sprechen, der das meint,

„was *jeder* Interagierende über einen bestimmten Zustand des Patienten weiß, sowie sein Wissen darum, daß die anderen sich dessen bewußt sind, was er weiß – also das Gesamtbild, wie ein Soziologe es zeichnen würde – [...] (ebd., 16f).“

Gerade das Aushandeln der weiteren Vorgehensweise in Bezug auf Therapie und Versorgung ist von einer doppelten Asymmetrie geprägt: Einerseits ist die Pflege näher an den PatientInnen und verfügt meist über mehr Detailwissen zum Zustand der PatientInnen und möglicherweise auch über deren Bedürfnisse. Andererseits liegen medizinische Expertise, die Deutungshoheit zu medizinischen Befunden sowie die Entscheidungsmacht hinsichtlich Therapie bei der Medizin. Beide Berufsgruppen

verfügen damit über zentrale Fähigkeiten und Befugnisse, die für eine gute Versorgung unabdingbar sind. Aufgrund der starken wechselseitigen Abhängigkeit der beiden Berufsgruppen in Hinblick auf Wissen kann Versorgung jedoch nur über funktionierende Zusammenarbeit gelingen.

Die Einteilung in Stadien der Auseinandersetzung mit Palliativversorgung nach Bruera (3.2) kann auch auf die geführten Interviews angewendet werden, um ein Bild zu erhalten, in welchem Stadium sich die jeweilige Organisation befindet. Auf die Frage nach den Veränderungen, die mit dem Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung einhergehen, wurde in den Interviews davon gesprochen, dass sich die Pflege immer an den PatientInnen und deren individuellen Bedürfnissen orientiert. Danach erfolgte mitunter die Einschränkung, dass dies „zumindest bei uns“ der Fall sei, man wisse ja nicht, wie es „in anderen Häusern“ laufe. Diese Individualität in der Betreuung scheint der Pflege ein willkommenes Gegenargument angesichts der Forderung nach expliziter Palliativversorgung zu liefern, da ja alles auch irgendwie bei nicht palliativen PatientInnen Anwendung finde, wenn sie es benötigen, z.B. entlastende Lagerungstechniken oder die Berücksichtigung besonderer Wünsche im Rahmen der Möglichkeiten. Der wiederkehrende Verweis auf Individualität in der Betreuung verhindert eine substanzielle Auseinandersetzung mit der Besonderheit von palliativer Versorgung seitens der Pflege. Dies könnte aus einer gewissen Überforderung (generell oder konkret in der Interviewsituation) heraus resultieren. Diese Haltung ist vergleichbar mit Stadium I in der Aufteilung nach Bruera (Ablehnung/denial). Gleichzeitig ist sehr wohl ein Bewusstsein für „palliative Kultur“ vorhanden und in jeder der Organisationen, aus denen die Befragten stammen, existieren strukturell verankerte Elemente der Palliativversorgung wie z.B. ein Palliativ-Konsiliardienst. Dies wiederum entspricht Stadium IV nach Bruera, der sogenannten Palliativaktivität. Daraus lässt sich schließen, dass eine genaue Einteilung nach Stadien für Organisationen und ihre MitarbeiterInnen nicht möglich ist und durchaus ambivalente Einstellungen und Kulturen hinsichtlich Palliative Care koexistieren können. Brueras Entwicklungsstadien finden sich daher in den Daten nicht als chronologisch geordnete Phasen wieder. Wenn man Brueras Modell dennoch anwenden will, ist zumindest von der Möglichkeit paralleler Stadien innerhalb einer Organisation auszugehen.

Einige Fragen tauchten in den Interviews immer wieder auf: Worin liegt der Unterschied zwischen krebskranken Menschen mit und ohne Chance auf Heilung?

Was macht in der palliativen Versorgung ein besonderes Vorgehen notwendig und worin besteht das „Besondere/Abweichende“ in der palliativen Versorgung? In den Interviews wurde immer wieder Thema, dass die befragten leitenden Pflegepersonen tendenziell keinen/wenig Unterschied in der Betreuung unheilbar kranker Menschen gegenüber der Betreuung anderer PatientInnen sahen. Es wurde betont, dass alle Menschen bestmöglich zu betreuen seien. Die bestmögliche Betreuung ist jedoch nicht immer dieselbe Betreuung und kann für PatientInnen mit unheilbarer Erkrankung etwas anderes bedeuten als für PatientInnen, die eine Aussicht auf Heilung bzw. Rehabilitation haben. Insofern ist durchaus von einem Unterschied in den Betreuungserfordernissen auszugehen, so wie auch niemand leugnen wird, dass die Pflege von Kindern andere Anforderungen in sich birgt als die von Erwachsenen. Zudem ist der Verweis auf eine „bestmögliche Betreuung“ in Bezug auf die gelebte Praxis nicht aussagekräftig.

Im Betreuungsverlauf von PalliativpatientInnen gibt es zumindest zwei relevante Wendepunkte, wie aus der Literatur ersichtlich wurde: Erstens jenen von kurativer zu palliativer Versorgung, der die Neubezeichnung der PatientInnen als „PalliativpatientInnen“ bewirkt. Zweitens innerhalb der palliativen Betreuung die Transition zu End-of-Life Care. In der Literatur wird der Übergang zur palliativen Versorgung jedoch häufig mit jenem zu End-of-Life Care gleichgesetzt (vgl. Coombs et al. 2012, MacArtney et al. 2015).

Es geht nicht um richtige oder falsche Perspektiven der Berufsgruppen, sondern um das Verständnis füreinander und um das Ausverhandeln im Sinne der PatientInnen. Dazu müssen die PatientInnen (und Angehörigen) sowie andere versorgungsrelevante Berufsgruppen neben Medizin und Pflege involviert werden.

Trotz des idealerweise gemeinsamen Ziels der bestmöglichen Versorgung der PatientInnen hat jede Berufsgruppe eigene Schwerpunkte bzw. Perspektiven, die sich ihrerseits in verschiedenen Betreuungsphasen ändern. Mitunter können diese unterschiedlichen Herangehensweisen – obwohl sie zumindest im Anspruch, im Selbstverständnis der beteiligten Gruppen dem gleichen übergeordneten Ziel der optimalen Versorgung dienen – einander widersprechen. Die Art des Aushandelns zwischen den Professionen entscheidet dann auch, zu welchen (Nicht-)Lösungen man gelangen kann. In diesem Zusammenhang spielt Macht eine große Rolle: Machtverhältnisse beeinflussen den Aushandlungsprozess und damit schlussendlich

die Versorgung. Diese Verhältnisse speisen sich aus unterschiedlichen Quellen, v.a. aus der Asymmetrie von Wissen und Bewusstheit, aber auch aus formal festgelegten Hierarchien wie etwa Entscheidungskompetenzen/-befugnisse oder Tätigkeitsvorbehalte und die Möglichkeiten der Delegation von Tätigkeiten.

Die Besonderheit des Zugangs in der Palliative Care ist, dass die Ansprüche nach höchstmöglicher aktueller Lebensqualität und (potentiell in Richtung Lebenserhaltung(-verlängerung) effektiver medizinischer Therapie miteinander verbunden und jeweils gemäß den Bedürfnissen der PatientInnen gewichtet werden sollen. Dabei handelt es sich nicht um statische Erfordernisse, sondern um ein Bedürfnis-Kontinuum, das laufend zu erheben und in dem die Betreuung entsprechend anzupassen ist. In dieser Hinsicht besteht bei Palliativkonzepten ein wesentlicher Unterschied zur primär auf Heilung ausgerichteten Therapie, die kurz- bis mittelfristige Einbußen in der Lebensqualität (z.B. Nebenwirkungen einer Chemotherapie, Operationen mit hohen Risiken und komplikationsreichen postoperativen Verläufen etc.) mit einkalkuliert und bewusst in Kauf nimmt, um das größere Ziel „Heilung“ (möglicherweise) zu erreichen.

Kommunikation und Macht: Wechselspiel von Bewusstheit/Wissen und Entscheidungen

Macht spielt innerhalb der untersuchten Forschungsfrage auf zwei Ebenen bzw. in zwei Funktionssystemen eine zentrale Rolle:

Wissen und Bewusstheit sind in zwei Richtungen macht-relevant: Wissen und Bewusstheit beeinflussen Optionen – sie können Möglichkeiten eröffnen, aber – z.B. durch das Wissen um Risiken - auch ausschließen. Zum einen kann über die Mitteilung und Nicht-Mitteilung von Wissen gesteuert werden, wie macht-voll jemand ist. Zum anderen entscheiden die (Nicht-)Annahme einer Mitteilung und schließlich das (Nicht-)Verstehen der Information über das Wissen bzw. die Bewusstheit des Empfängers / der Empfängerin, was wiederum die Machtposition des empfangenden Systems beeinflusst (vgl. den Kommunikationsbegriff in der soziologischen Systemtheorie nach Luhmann in 3.1). Die durch Wissen oder Bewusstheit gestärkte Position äußert sich in den zusätzlichen Handlungsmöglichkeiten, die die betreffende Person erhält. Macht wird aber auch innerhalb von Organisationen – in diesem Fall das Krankenhaus – über Entscheidungen kommuniziert.

Der Zusammenhang zwischen Macht und Wissen, wie er hier vorausgesetzt wird, wird etwa bei Foucault genauer behandelt. Foucault „möchte Wissen immer unter dem Einfluss und mit der Produktion von Macht verbunden sehen“ (Kajetzke 2008: 34). Das Subjekt entsteht hier aus den Einflüssen von Macht und Wissen (ebd.: 38). Die durch das Subjekt „wahrgenommenen Handlungsalternativen“ sind dabei „abhängig vom handelnden Subjekt selbst und damit von den vorgängigen Macht- und Wissenstechniken, denen es ausgesetzt ist“ (ebd.). Machtbeziehungen sind nach Foucaults Verständnis nicht-subjektiv. Dies bedeutet, dass das Individuum keinen „gestaltenden Einfluss“ ausübt (ebd.: 37)

Hinsichtlich der Entscheidungen, die sich auf Versorgung beziehen, gibt es weder eindeutige Vorgaben aus der Literatur, noch klare Vorgehensweisen in der Praxis, wie sich in den Interviews zeigte. Entscheidungen zur Kommunikation von Diagnosen liegen prinzipiell bei der Ärzteschaft, wobei sich PatientInnen im Fall von Unklarheiten häufig an Pflegepersonen wenden. Hier nehmen sich Pflegende mitunter als VermittlerInnen zwischen ÄrztInnen und PatientInnen wahr und führen dies auf das durch die längerfristige Betreuung und 24/7-Präsenz der Pflege auf der Station häufig intensivere Vertrauensverhältnis zurück. In der Literatur werden interdisziplinäre Austauschformen, die teilweise auch in der Praxis Einzug gehalten haben, genannt. Interdisziplinäre Fallbesprechungen, Sitzvisiten o.Ä. bieten die Möglichkeit, die Versorgung von PatientInnen unter verschiedenen Gesichtspunkten zu betrachten und die berufsspezifischen Handlungsfelder aufeinander abzustimmen. Informationsleistungen abseits von Diagnose-Übermittlungen werden häufig im Aufgabenbereich der Pflege gesehen - sowohl in der Literatur als auch in den Interviews. Noch vor Einführung von Palliative Care kann die Information über diese Möglichkeit als wesentliches Merkmal umfassender Betreuung gesehen werden.

Die Verlagerung von kurativer zu palliativer Versorgung wird bei krebserkrankten Menschen in stationärer Behandlung häufig nur langsam sichtbar, wie die Interviews zeigten. Hier finden mitunter zahlreiche Aushandlungsprozesse zwischen den involvierten Berufsgruppen statt, die durch die verschiedenen Phasen der Bewusstheit / des Wissens und vorgegebene Entscheidungen/Strukturen beeinflusst werden. Auch wenn medizinische Entscheidungen klar im Aufgabenbereich der ÄrztInnen liegen, spielt die Pflege durch die Nähe zu den PatientInnen, die stete Beobachtung des Allgemeinbefindens und die häufigere Interaktion mit den PatientInnen eine wichtige

Rolle in der Gestaltung von Wissen und Bewusstheit bei BerufskollegInnen, ÄrztInnen, anderen Berufsgruppen, PatientInnen und deren Angehörigen. Neben formalisierten Austauschmöglichkeiten wie interdisziplinären Fallbesprechungen war in der interprofessionellen Kommunikation auch der informelle Austausch „zwischen Tür und Angel“ bei den befragten Pflegepersonen von Relevanz.

Wie viel Kommunikation in formalisierten Strukturen passiert, hängt von den Entscheidungen/Strukturen ab, die auf Organisationsebene vorgegeben sind. Hier wurde in den Interviews keine einheitliche Organisation identifiziert. Der Übergang zur palliativen Versorgung ist nur indirekt formalisiert – über Tumor Boards, interdisziplinäre Visiten, ethische Fallbesprechungen u.ä. können *auch* Themen des Übergangs von kurativer zu palliativer Versorgung diskutiert werden.

Palliativversorgung beschränkt sich entgegen der häufigen Auffassung nicht auf Menschen, denen eine sehr kurze Lebenserwartung von maximal sechs Monaten prognostiziert wird: Die WHO propagiert einen frühzeitigen Einsatz von Palliative Care (Early Palliative Care), der vor allem die Lebensqualität der PatientInnen und ihrer Angehörigen verbessern soll, aber auch Einfluss auf Stimmung, Krankheits- und Versorgungsmanagement, Symptomkontrolle und möglicherweise auch auf die Lebensdauer haben könnte. Die Verlängerung der Lebenserwartung war und ist nicht primäres Ziel der Palliative Care – im Fokus steht die Qualität des Lebens. Dennoch könnte der Aufbau solider Evidenz zu dieser möglichen Auswirkung von Palliative Care einen positiven Einfluss auf ihre Akzeptanz und Verbreitung haben.

Der Übergang von kurativer Versorgung zu Palliative Care ist in diesem Sinn kein abruptes Ereignis, sondern entspricht einem dynamischen Angleichen der Anteile von kurativen und palliativen Elementen. Dieses permanente Abwägen setzt enge Abstimmung zwischen den in die Betreuung involvierten Berufsgruppen voraus. In diesem Zusammenhang wurden in der vorliegenden Arbeit vor allem die pflegerischen und medizinischen Berufe betrachtet.

Das Gelingen interprofessioneller Kommunikation – und dies zeigte sich sowohl in der Literatur (vgl. Garner et al. 2013), als auch in den empirischen Ergebnissen – ist die Grundvoraussetzung für eine Versorgung, die den individuellen Bedürfnissen der PatientInnen entspricht. Der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung manifestiert sich (auch) in der Kommunikation der Berufsgruppen, wird durch

Entscheidungen und Bewusstheit bestimmt, beeinflusst wiederum Entscheidungen und Bewusstheit. Hier wird deutlich, dass Macht eine wesentliche Rolle spielt – indirekt durch vorgegebene Strukturen und direkt in der Interaktion der AkteurInnen, die weit über die behandelten Berufsgruppen hinausgehen und in deren Zentrum die PatientInnen selbst stehen.

Wesentliche Erkenntnis aus dieser Arbeit ist, dass nicht die Festlegung auf eine Zäsur in der Betreuung, sondern vielmehr die Bereitschaft, die Betreuung zwischen allen involvierten AkteurInnen stets neu auszuverhandeln, ein wesentlicher Erfolgsfaktor in der Betreuung unheilbar kranker Menschen darzustellen scheint. Eine vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning, ACP; vgl. 4.3.1) und die möglichst frühe Diskussion um die Übernahme palliativer Elemente können dabei ebenso hilfreich sein, wie das Wissen um Bewusstheitskontexte bzw. um das Wechselspiel zwischen Wissen und Bewusstheit.

Die in der Literatur identifizierte Diskussion zum Versorgungsübergang bzw. zu palliativer Versorgung zeigt ebenso wie die empirischen Daten, dass organisationale Rahmenbedingungen bislang eine untergeordnete Rolle in der Auseinandersetzung mit dem Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung spielen. Eine diesbezügliche Weiterentwicklung könnte allen Beteiligten zugutekommen, indem die involvierten Berufsgruppen in ihren (auch interprofessionellen) Kommunikations- sowie Entscheidungsprozessen unterstützt werden. Bereits die Anerkennung des Versorgungsübergangs als organisationsrelevantes Thema könnte zur Entwicklung eines „palliativ kultivierten Krankenhauses“ im Sinne von Bruera beitragen (s. Heimerl/Heller/Pleschberger 2006, 53). Das Sichtbarmachen von Prozessen forciert deren bewusste Gestaltung und zum Teil auch ihre Formalisierung. Ob bzw. in welchem Ausmaß diese Formalisierung von Vorteil für die AkteurInnen bzw. die Versorgung der PatientInnen ist, lässt sich etwa mit Verweis auf die Diskussion um den Liverpool Care Pathway nicht eindeutig beantworten (s. 5.1.3).

Reflexion der eigenen Sicht im bzw. auf das Forschungsfeld

Vom Zeitpunkt der thematischen Festlegung für meine Masterarbeit war es notwendig, meine Rolle als Forschende zu reflektieren. Durch meine vergangene berufliche Tätigkeit in der Gesundheits- und Krankenpflege kenne ich die Organisation Krankenhaus aus dem Blickwinkel der Pflege und begann mich mit den möglichen Vor- und Nachteilen dieser Position auseinanderzusetzen.

Ich bin davon überzeugt, dass der starke Bezug zur Pflege kein grundsätzliches Problem für diese Arbeit darstellt, auch wenn blinde Flecken und eine gewisse Voreingenommenheit aufgrund meiner Vorerfahrungen und des Wissens *über* das und *aus* dem Forschungsfeld selbstverständlich nicht ausgeschlossen werden können: Doch ist Sozialforschung per se nicht aus einer Position möglich, die losgelöst von der Gesellschaft ist. Neben meinem beruflichen Hintergrund kann auch die Tatsache, dass ich als Frau, als eurozentristisch geprägte Österreicherin etc. forsche, als möglicher Bias gelten. Die Aufgabe kann daher nicht lauten, alle möglichen vertrauten Felder zu meiden, sondern sich dieser Vertrautheit bewusst zu werden und entsprechend den Forschungsprozess zu reflektieren. Dabei sind v.a. Peers hilfreich, die eine Außenperspektive auf das Geschehen haben. Genauso, wie es denkbar ist, dass mein Bild auf das Forschungsfeld voreingenommen ist, halte ich es für möglich, dass ich gerade aufgrund meiner Erfahrung Fragen an das Datenmaterial stelle und Herangehensweisen wähle, die einen Mehrwert bringen. Diese Ambivalenz stellte sich etwa bei der Frage dar, wie der Zugang zum Feld gewählt werden sollte. Die Erwähnung des pflegerischen Hintergrunds könnte leichteren Zugang bedeuten – oder aber auch für mehr Vorbehalte sorgen, weil man sich vor einer „Kollegin“ keine Blöße – etwa in Hinblick auf problematische Arbeitsprozesse – geben möchte. Ein Rollenwechsel in Interviewsituationen zwischen der Rolle als Forscherin und als Kollegin ist unvermeidlich. So berichtet auch Lila Abu-Lughod von dem Wechsel zwischen „den Positionen des Sprechens ‚über‘ und des Sprechens ‚als‘“ (Abu-Lughod 1996). Gefahren des „going native“ – also der allzu ausgeprägten Identifikation mit dem Forschungsfeld – wären in einer Beobachtungssituation weitaus größer gewesen als in klar abgegrenzten Interviews, die mit fremden Personen stattfanden. Daher entschied ich mich für die Durchführung von Interviews, um bewusst die größere persönliche Distanz einer einmaligen Begegnung im Sinne einer größeren Distanz zum Forschungsfeld zu nutzen. Narayan distanziert sich von der – v.a. unter

AnthropologInnen häufigen - Unterscheidung von „native“ und „foreign“ und plädiert für eine Perspektive, die die Forschenden mit wechselnden Identitäten in unterschiedlichen „interpenetrating communities“ und „power relations“ wahrnimmt. Die Orte des Fremdseins oder Zugehörigseins seien vielfältig und im steten Fluss. Faktoren wie Erziehung, Geschlecht, sexuelle Orientierung uvm. könnten zu verschiedenen Zeitpunkten bedeutender als jene kulturelle Identität sein, die über Insider- oder Outsider-Status entscheiden würden (Narayan 1993). Selbiges trifft auch auf meine (vergangene) berufliche Identität hin – sie kann relevant sein, aber ebenso haben viele andere Faktoren Einfluss auf meine Perspektive auf das und Rolle im Feld. Mein Bemühen lag daher zu jedem Zeitpunkt in einer reflektierten Herangehensweise zum meinem Untersuchungsgegenstand.

Kapitel 8 fasst die wesentlichen Erkenntnisse dieser Arbeit zusammen und diskutiert Limitationen, offene Fragen und mögliche Aspekte künftiger Forschung.

8. Fazit

(Inwiefern) Wurde das Forschungsziel erreicht?

Im Vordergrund dieser Arbeit stand die Frage, wie im Krankheitsverlauf die Wende von der kurativen zur palliativen Orientierung als notwendig erkannt und kommuniziert wird. Zudem wurde die Frage nach den Rahmenbedingungen dieser Prozesse und den Konsequenzen für die tägliche Praxis der medizinischen und pflegerischen Berufsgruppen, die unheilbar an Krebs erkrankte Menschen im stationären Spitalssetting betreuen, gestellt. Über die Analyse internationaler Konzepte von Palliative Care wurden Faktoren identifiziert, die den Übergang zur palliativen Versorgung bzw. dessen Aushandlung zwischen den Berufsgruppen beeinflussen. Fazit ist jedoch, dass das Erkennen des Übergangs kein Festlegen eines bestimmten Zeitpunktes sein kann, sondern ein dynamisches und von Machtstrukturen beeinflusstes Wechselspiel zwischen den kommunizierenden AkteurInnen darstellt, in dem wenig Platz für einfache Strategien der Standardisierung ist. Dennoch sind Leitlinien sinnvoll, die ein Gelingen der interprofessionellen Kommunikation im Sinne der bestmöglichen Versorgung der PatientInnen wahrscheinlicher machen. Deren Umsetzung wirkt – aus systemtheoretischer Perspektive - über Entscheidungen/Strukturen, also die organisationale Ebene und *kann* damit indirekt die Interaktionsebene beeinflussen.

Limitationen

Die vorliegende Arbeit stellt den Versuch dar, Möglichkeiten des Betreuungsüberganges von kurativer zu palliativer Versorgung mit dem Fokus auf die interprofessionelle Kommunikation zwischen Medizin und Pflege zu erkunden und – wo möglich – kritisch zu beurteilen. Aufgrund begrenzter Ressourcen war keine umfassendere empirische Untersuchung möglich. So musste etwa auf die ärztliche Perspektive verzichtet werden, was eine klare Limitation darstellt, v.a. in Hinblick auf die identifizierten Strategien und Taktiken, die im Zuge des Übergangs zu palliativer Versorgung zur Anwendung gelangen. Zusätzlich limitierend ist die Einschränkung auf ausschließlich stationsleitendes Pflegepersonal. Für ein besseres Verständnis der Pflegepraxis wäre eine Erweiterung der Perspektiven, z.B. nach (Dienst-)Alter, Ausbildungsgrad etc. notwendig. Die geringe Anzahl von Interviewzusagen führte zudem dazu, dass kein Fokus auf Krankenhäuser mit oder ohne Palliativstationen erfolgen konnte (s. Kapitel 5).

Aufgrund des qualitativen Forschungsdesigns können die Ergebnisse nicht über die konkret Befragten hinaus verallgemeinert werden, sondern stellen Auszüge aus dem untersuchten Feld dar, die systematisch analysiert und interpretiert wurden. Repräsentative Ergebnisse zu den untersuchten Akteursgruppen bzw. deren Handlungen wären über quantitative Sozialforschung zu erzielen. Das Pendant zu statistisch repräsentativen Aussagen stellen im qualitativen Paradigma „typische“ Phänomene dar (vgl. Lamnek 2010), wie sie über breiter angelegte qualitative Forschungsprojekte identifiziert werden könnten.

Forschungsbedarf und offene Fragen

Möglicherweise braucht es klarere, konsentiertere und auch empirisch operationalisierbare Vorstellungen zu dem, was „Versorgungsübergang“ meint und was damit bezweckt wird. Nach wie vor gehen viele AutorInnen von kurzen terminalen Phasen im direkten Anschluss an die kurativ orientierten Prozesse aus. In Zusammenschau der gesichteten Literatur und auf Basis der geführten Interviews wird ersichtlich, dass Palliative Care „lege artis“ tendenziell vor allem in onkologisch spezialisierten Einrichtungen angeboten und gelebt wird. Forschung gibt es vorwiegend zu Hospizarbeit, Altenheimen, Intensivstationen, Intermediate Care Units, Notaufnahmen. Wenig Literatur findet sich v.a. in Hinblick auf den Versorgungsübergang zu anderen (v.a. nicht-onkologischen) Fachbereichen im Krankenhaus und zu mobilen Versorgungsangeboten. Leitlinien und andere Publikationen beziehen sich zudem meist auf die Versorgung von PatientInnen mit onkologischen Erkrankungen. Hier wird ein klarer Forschungsauftrag gesehen, v.a. was die österreichische Versorgungslandschaft betrifft.

In Zusammenhang mit der Weiterentwicklung von Palliativversorgung, ist die Emanzipation der Pflege von der Emanzipation der Palliativversorgung nur schwer zu trennen. Gleichzeitig kann auch von einer Emanzipation der Medizin gesprochen werden, die sich im geschützten Feld der Palliativversorgung aus ihrer (teils bereits gelockerten) „länger-leben-um-jeden-Preis“-Mentalität befreien und einen ganzheitlicheren Blick auf ihre medizinischen Versorgungsleistungen werfen kann. Hier bietet sich ein breites Forschungsfeld, das genauer zu erkunden wäre, auch unter Einbezug der Gender-Thematik, die in dieser Arbeit bewusst außen vor gelassen wurden.

In Hinblick auf den Versorgungsübergang selbst zeigen die Literatur sowie die empirischen Ergebnisse, dass dieser in der Praxis teils wenig formalisiert ist und stark von der Dynamik innerhalb der und zwischen den AkteurInnen – v.a. aus Medizin und Pflege – abhängt. Die Thematisierung des Übergangs auf einer organisationalen Ebene bzw. gegebenenfalls die bedarfsgerechte Anpassung der organisationalen Rahmenbedingungen könnten den Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung transparenter und vorhersehbarer gestalten. Beispiele wie der Liverpool Care Pathway, aber auch das Leitlinienprogramm Onkologie zeigen dabei, dass der Aushandlungsprozess von Versorgungsadaption letztendlich nicht standardisierbar ist, sondern nach Orientierungshilfen statt starren Vorgaben verlangt.

9. Literatur

- Abu-Lughod, Lila. 1996. "Gegen Kultur Schreiben." in Wechselnde Blicke, edited by Ilse Lenz. Opladen.
- Adis, Christine. 2007. "'Dann kommt das Krankenhaus eben zu Ihnen.'" Klinisches Schnittstellenmanagement und subjektiver Bedarf von Eltern onkologisch erkrankter sterbender Kinder in der häuslichen Palliativversorgung Ergebnisse einer Evaluationsstudie." Pp. 478 in Fakultät VIII – Wirtschaft und Management – Institut für Gesundheitswissenschaften Berlin: Technische Universität Wien.
- Anselm, A. H., V. Palda, C. B. Guest, R. F. McLean, M. L. Vachon, M. Kelner, and J. Lam McCulloch (2005): "Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers." *J Crit Care* 20(3):214-23.
- Baraldi, Claudio; Corsi, Giancarlo; Esposito, Elena (1997): *GLU Glossar zu Niklas Luhmanns Theorie sozialer Systeme*. Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft ; 1226 1. Aufl., Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Bausewein, Claudia; Roller, Susanne; Voltz, Raymond (Hg.). 2010. *Leitfaden Palliativmedizin*. In: *Palliativmedizin*. 4. Aufl. Aufl., Urban & Fischer, München [u.a.]
- Coombs, M. A.; Addington-Hall, J.; Long-Suthehall, T. (2012): Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. In: *Int J Nurs Stud* 49/5:519-527
- Dahlin, Constance (Hg.) (2013): "Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care." In: *National Consensus Project for Quality Palliative Care*.
- do Carmo, Thamires Monteiro; Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro; de Siqueira, Milena Ruas; de Oliveira, Cleyton Zanardo; Paiva, Carlos Eduardo; da Rosa, Luciana de Toledo Bernardes; Nascimento, Maria Salete de Angelis (2015): A phase II study in advanced cancer patients to evaluate the early transition to palliative care (the PREPArE trial): Protocol study for a randomized controlled trial. In: *Trials* 16/1.
- Flick, Uwe (1998) *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Garner, K. K.; Goodwin, J. A.; McSweeney, J. C.; Kirchner, J. E. (2013): Nurse executives' perceptions of end-of-life care provided in hospitals. In: *J Pain Symptom Manage* 45/2:235-243
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1974): *Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- Greer, Joseph A.; Jackson, Vicki A.; Meier, Diane E.; Temel, Jennifer S. (2013): Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. In: *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 63/5:349-363
- Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hg.) (2001): *Eine große Vision in kleinen Schritten. aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen*. Palliative care und organisationales Lernen; Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Heimerl K., Heller A., Pleschberger, S. (2006): *Palliative Care in Organisationen umsetzen*. In: Knipping C. (Hg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Verlag Hans Huber: Bern, 50-57

Heller, Andreas (Hg.); Heimerl, Katharina; Metz, Florian (2000) Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Palliative care und organisationales Lernen ; 2., erw. Aufl. Aufl., Lambertus, Freiburg im Breisgau

Interview I. 2014. "Forschungsgespräch I" edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview II. 2014. "Forschungsgespräch II" edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview III 2016. "Forschungsgespräch III" edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview A mit einer stationsleitenden Pflegeperson (12.02.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview B mit einer stationsleitenden Pflegeperson (17.03.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview C mit einer stationsleitenden Pflegeperson (17.03.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview D mit einer stationsleitenden Pflegeperson (17.03.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview E mit einer stationsleitenden Pflegeperson (03.04.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Interview F mit einer stationsleitenden Pflegeperson (28.05.2015). edited by Aida Tanios. unveröffentlicht.

Irwin, Kelly E.; Greer, Joseph A.; Khatib, Jude; Temel, Jennifer S.; Pirl, William F. (2013): Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer. In: Chronic Respiratory Disease 10/1:35-13

Jakobsson, Eva, Ingrid Bergh, and Öhlén Joakim. 2007. "The turning point: Identifying end-of-life care in everyday health care practice." Contemporary Nurse 27(1):118.

Kajetzke, Laura. 2008. Wissen im Diskurs. Ein Theorienvergleich von Bourdieu und Foucault. VS Verlag für Sozialwissenschaften

Lamnek, Siegfried. 2010. Qualitative Sozialforschung, 5. Auflage, Beltz Verlag: Weinheim, Basel.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (2015): S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinie 1.0 (Langversion). AWMF-Registernummer: 128/001OL Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.(AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V.(DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH).

Lofmark, R., T. Nilstun, and I. A. Bolmsjo. 2007. "From cure to palliation: concept, decision and acceptance." J Med Ethics 33(12):685-8.

MacArtney, John I.; Broom, Alex; Kirby, Emma; Good, Phillip; Wootton, Julia; Yates, Patsy M.; Adams, Jon (2015): On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. In: Health 19/3:263-17

Narayan, Kirin. 1993. "How Native Is a "Native" Anthropologist?" American Anthropologist,

1993, Vol.95(3), pp.671-686:671.

National Consensus Project for Qualitative Palliative Care (2009): Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. Online verfügbar unter <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf> [12.06.2016]

Neuberger, Julia; Guthrie, Charles; Aaronovitch, David; et al. (2013): More care, less pathway. A review of the Liverpool Care Pathway. Independent Review of the Liverpool Care Pathway, UK

Pleschberger, Sabine (2010): Palliative Care, Hospizarbeit und Pflege. Eine Auseinandersetzung mit Forschung und Praxis der Versorgung am Lebensende. Habilitationsschrift zur Erlangung der Venia Legendi in Palliative Care und Pflegewissenschaft. Wien

Pleschberger, Sabine (2002): Palliative Care - Ein Paradigmenwechsel. In: Österreichische Pflegezeitschrift 12/02: 16-18.

Saake, Irmhild; Vogd, Werner (Hg.) (2008): Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung. 1. Aufl., VS, Verl. für Sozialwiss., Wiesbaden

Schewior-Popp, Susanne (Hg.) (2009): Thiemes Pflege - das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung. 11., vollst. überarb. u. erw. Aufl., [kl. Ausg.], Thieme, Stuttgart

Strauss, Anselm L. 1994. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. München: Fink.

Temel, J. S., J. A. Greer, A. Muzikansky, E. R. Gallagher, S. Admane, V. A. Jackson, C. M. Dahlin, C. D. Blinderman, J. Jacobsen, W. F. Pirl, J. A. Billings, and T. J. Lynch. 2010. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." *New England Journal of Medicine* 363(8):10.

Treibel, Annette (1997): Einführung in soziologische Theorien der Gegenwart. Einführungskurs Soziologie ; 3 4., verb. Aufl. Aufl., Leske + Budrich, Opladen

Villarreal, D., M. I. Restrepo, J. Healy, B. Howard, J. Tidwell, J. Ross, S. Hartronft, M. Jawad, S. Sanchez-Reilly, K. Reed, and S. E. Espinoza. 2011. "A model for increasing palliative care in the intensive care unit: enhancing interprofessional consultation rates and communication." *J Pain Symptom Manage* 42(5):676-9.

Watts, Tessa (2012): Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper. In: *Journal of Advanced Nursing* 68/10:2359-2370

WHO, World Health Organization. 2016. "WHO Definition of Palliative Care." online verfügbar unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [30.08.2016]

Zimmermann, C.; Swami, N.; Krzyzanowska, M.; Hannon, B.; Leighl, N.; Oza, A.; Moore, M.; Rydall, A.; Rodin, G.; Tannock, I.; Donner, A.; Lo, C. (2014): Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. In: *Lancet* 1721

Anhang

A1 Informationsblatt für Pflegedirektion und Stationsleitungen zur Gewinnung von InterviewpartnerInnen

Guten Tag,

im Rahmen meiner soziologischen Masterarbeit befasse ich mich mit dem Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung von Menschen mit onkologischen Erkrankungen. Vor allem die Perspektive der leitenden Pflegepersonen ist dabei von Interesse. Die Fragestellung lautet:

„Wie und unter welchen Rahmenbedingungen verlaufen Kommunikationsprozesse zwischen Pflege und Medizin im Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung onkologisch erkrankter Menschen an bettenführenden Stationen im Krankenhaus?“

Aus diesem Grund würde ich sehr gerne mit Ihnen ein etwa einstündiges Interview führen, um Ihre Perspektive auf den erwähnten Betreuungsübergang zu erfahren. Dabei möchte ich Sie nach Beispielen aus Ihrer Praxis fragen. Es geht um PatientInnen, die Sie und Ihr Team in der Phase betreut haben, als entschieden wurde, dass die kurative Therapie durch palliative Versorgung ersetzt werden sollte. Mich interessiert etwa, wie es zu dieser Entscheidung gekommen ist und wer im pflegerischen und medizinischen Team dabei welche Rolle gespielt hat.

Die Zusammenarbeit zwischen KollegInnen verschiedener Berufsguppen und die getroffenen Entscheidungen hängen immer auch von den Strukturen einer Organisation und den verfügbaren Ressourcen (zeitlich, räumlich etc.) ab. Diese Strukturen, Ressourcen und andere Zusammenhänge möchte ich identifizieren, um herauszufinden, in welchen Varianten der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung stattfinden kann und wodurch er beeinflusst wird.

Um diese Fragen zu klären, habe ich den Zugang der qualitativen Sozialforschung mit offen gehaltenen Interviews in mehreren Krankenhäusern gewählt, die auf Basis der Grounded Theory ausgewertet werden. Theoretisch befasse ich mich mit der soziologischen Systemtheorie, die u.a. den Einfluss von Strukturen und Prozessen auf Kommunikation beschreibt.

Da ich selbst mehrere Jahre als Gesundheits- und Krankenpflegerin gearbeitet habe, weiß ich, wie sensibel dieser Arbeitsbereich ist. Es ist mir daher ein großes Anliegen, dieses wichtige Thema achtsam und verantwortungsvoll zu bearbeiten: Alle Informationen werden soweit anonymisiert, dass eine Zuordnung zu Ihrem Haus/der Station/zu Ihnen ausgeschlossen ist. Auch die jeweiligen Bundesländer werden nicht erwähnt. Mit Ihrem Einverständnis würde ich gerne ein Diktiergerät verwenden und die Aufnahme nach Fertigstellung des Transkripts löschen. Das Transkript verbleibt ausschließlich bei mir. Es werden keine wörtlichen Zitate veröffentlicht.

Ich komme gerne für das Interview an Ihren Dienort, wenn Sie dort eine Möglichkeit für ein ca. einstündiges ungestörtes Gespräch sehen. Wir könnten das Gespräch aber auch in einem Café in der Nähe Ihres Dienortes zu führen. Zeitlich bin ich flexibel.

Gerne würde ich Ihnen meine fertige Arbeit zukommen lassen bzw. Ihnen die Ergebnisse persönlich präsentieren.

Für Ihre Unterstützung wäre ich sehr dankbar und hoffe auf Ihre positive Rückmeldung oder nähere Fragen!

Sie erreichen mich per E-Mail unter _____ oder telefonisch _____

Mit freundlichen Grüßen,

Aida Tanios

A2 Leitfaden für Experteninterviews

Haben Sie Fragen zum Thema oder Konzept meiner Masterarbeit?

- In der Literatur werden die besonderen Anforderungen im Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung hauptsächlich am Beispiel der ICU (mitunter auch Notaufnahme) behandelt. Welche Unterschiede in der Versorgungsanpassung sehen Sie dagegen auf Bettenstationen, etwa einer Internen?

- Welche Aspekte stellen Ihrer Meinung nach die größten Schwierigkeiten dar?

- Wo steht Österreich Ihrer Meinung nach bzw. wo sind die größten Lücken in der Praxis (Bettenstationen im Krankenhaus; chronisch kranke Menschen)?

- Inwieweit ist der Prozess der Versorgungsanpassung formalisiert?

- Gibt es nationale oder internationale Modelle guter Praxis, die den Versorgungsübergang thematisieren?

- Worin sehen Sie die zentralen Erfolgsfaktoren der Versorgungsanpassung?

- Welche Bedeutung kommt der ärztlich-pflegerischen Zusammenarbeit zu?

- Worin bestehen bei diesem Thema Forschungslücken?

A3 Leitfaden für Interviews mit stationsleitenden Pflegepersonen

- Wenn Sie sich so die Situation vorstellen, da gibt es einen Patienten, da stellt sich heraus, dass kurativ nichts mehr zu machen ist: Wodurch wird ersichtlich, dass man in Richtung palliative Versorgung übergeht?
- Gibt es Guidelines für den Übergang?
- Was ist, abgesehen davon, dass die Medikation eine andere ist, bei palliativer Versorgung der Unterschied zur kurativen Versorgung. Gibt es pflegerische Unterschiede, oder in der Organisationsstruktur?
- Wenn man sich das Dreieck Patient-Pflege-Medizin ansieht, wer bemerkt zuerst, dass kurative Versorgung nicht mehr das Mittel der Wahl ist oder wer leitet als erstes auch entsprechende Maßnahmen ein?
- Welche Formen des Austauschs gibt es zwischen Medizin und Pflege? Gibt es interprofessionelle Besprechungen? Sind diese formalisiert bzw. in welchem Rahmen finden sie statt?
- Welche Rolle spielt die Pflege beim Übergang von kurativ zu palliativ?
- (Wo) ist dokumentiert, inwieweit die Aufklärung stattgefunden hat? Sehen Sie das in der Patientendokumentation (medizinisch/pflegerisch)?
- Sieht man generell aus der Patientendokumentation (medizinisch/pflegerisch), wie es um den Patienten steht - ob da auf Heilung hingearbeitet wird oder nicht?
- Ist im Team für jeden klar, ob es eine palliative Situation ist oder nicht? Wird dies immer konkret ausgesprochen?
- Welche Rolle spielen Vorgaben seitens der Organisation? Gibt's da irgendwelche Standards in Bezug auf den Übergang?

- (ggf.) Hat sich etwas in Bezug auf den Versorgungsübergang geändert, seit es bei Ihnen (Palliativstation/interdisziplinäre Morgenbesprechung/Palliativkonsiliardienst...) gibt?
- Was sind aus Ihrer Sicht DIE Erfolgsfaktoren, dass der Übergang dann stattfindet, wann er stattfinden sollte und so, wie er stattfinden sollte? Was braucht es da?
- Was sind Hemmschuhe für einen erfolgreichen Übergang?
- Gibt es noch etwas, wo Sie sagen, das habe ich nicht angesprochen, das wäre aber noch zu berücksichtigen?
- Gibt es andere Fragen von Ihrer Seite?

A4 Abstract (deutsch)

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit dem Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung krebserkrankter Menschen auf Bettenstationen im Krankenhaus auseinander. Sie fragt insbesondere nach den möglichen Verläufen des Übergangs und wie dieser zwischen MedizinerInnen und Gesundheits- und KrankenpflegerInnen kommuniziert wird. Die theoretische Perspektive wird mithilfe der soziologischen Systemtheorie nach Niklas Luhmann bzw. deren Weiterentwicklungen eingenommen. Der empirische Teil sowie die Synthese von Theorie und Empirie folgen dem Konzept der *Grounded Theory*.

Der Forschungsstand zeigt, dass das Verständnis von Palliativversorgung international sehr heterogen und der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung wenig erforscht ist. Die empirische Analyse ist auf die pflegerische Perspektive beschränkt. Die Daten zeigen, dass der Übergang zu palliativer Versorgung in der Praxis nicht immer ersichtlich wird und das Ergebnis eines mehr oder weniger bewussten Aushandlungsprozesses aller Beteiligten ist. Die über die Daten identifizierte Schlüsselkategorie *Macht* unterstreicht das weitgehende Fehlen organisationaler Rahmenbedingungen, die die AkteurInnen in ihrer Kommunikation und ihren Entscheidungen unterstützen könnten. Für die weitere Auseinandersetzung mit dem Thema ist die Ergänzung der ärztlichen Perspektive unerlässlich.

A5 Abstract (english)

The thesis deals with the transition from curative to palliative care of patients with cancer who are treated in oncologically specialized hospital settings. The leading question asks for possible courses of the respective transition and the related modalities of communication between medical and nursing professionals. The sociological systems theory by Niklas Luhmann and its further developed versions are the sources of the theoretical perspective of this thesis. The design of the empirical analysis as well as its synthesis with the theoretical discussion follow the concept of *Grounded Theory*.

The current state of research shows an internationally heterogenic understanding of palliative care and a lack of research regarding the transition from curative to palliative care. The empirical analysis is limited to the perspective of nurses. Data show that the transition to palliative care often stays implicit and that it is the result of more or less deliberate processes of negotiation between all involved parties. The key category *power*, which was retrieved from the empirical data, emphasizes the far-reaching lack of organisational frameworks to support the involved actors in their communication and decision-making. Regarding further research, the complement of the medical perspective is indispensable.