

Keine Zeit zu warten ...

Von der möglichst gerechten Zuteilung knapper Palliativbetten



Brigit Kaderli

reSON

Keine Zeit zu warten..._____

Von der möglichst gerechten Zuteilung knapper Palliativbetten

Brigit Kaderli

Der vorliegende Text ist im Rahmen des Master of Advanced Studies "Ethische Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft" an der Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit, entstanden. Es handelt sich um eine leicht überarbeitete und ergänzte Masterthesis.

Version 1.0, 2013

ISBN 978-3-9521106-9-0

Als Heft gedruckt: bei reson@ethikprojekte.ch

Als pdf: ethikprojekte.ch/reson

Kopieren erlaubt: creativecommons.org/licenses/by-nd/3.0/



Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage.....	07
1.2 Begründung der Themenwahl und Motivation.....	07
1.3 Fragestellung.....	08
1.4 Subfragen.....	08
1.5 Erwartete Resultate und kritische Reflexion.....	08
1.6 Relevanz für die Praxis.....	09

2 Der Kontext der Fragestellung

2.1 Definitionen und gesundheitspolitische Positionierung.....	11
2.2 Diaconis Palliative Care: Konzept und Rahmenbedingungen.....	17

3 Untersuchung der heutigen Praxis

3.1 Methoden: Qualitative Sozialforschung und Aktionsforschung.....	25
3.2 Ausgangslage für die Interviews.....	28

4 Zusammenfassung der Resultate, Interpretation und erste Konsequenzen

4.1 Reihenfolge der Aufnahme beim Patientenbeispiel.....	31
4.2 Als „offiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung.....	31
4.3 Als „inoffiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung.....	36
4.4 Faktoren, die die Gewichtung unbewusst beeinflussen.....	40
4.5 Erleben von Gerechtigkeit und Ungerechtigkeit im Zusammenhang mit der Zuteilung von knappen Betten.....	42
4.6 Schritte zu einer gerechteren Zuteilung.....	43

5	Theorieteil	
5.1	Fachliche Reflexion der angewendeten Kriterien.....	47
5.2	Ethische Reflexion der angewendeten Kriterien.....	51
6	Schluss teil	
6.1	Gewichtung der Kriterien und Beurteilung der aktuellen Handhabung.....	63
6.2	Antworten auf die Fragestellung.....	73
6.3	Reflexion der Resultate.....	78
7	Quellenverzeichnis	86

Der Anhang steht als separate Publikation im Internet bereit unter:
www.ethikprojekte.ch/reson

1. Einleitung

1.1. Ausgangslage

Die Autorin arbeitet als Mitglied der Leitung Pflege (LP) und als Qualitätsverantwortliche auf der einzigen spezialisierten Palliativstation im Kanton Bern, Diaconis Palliative Care (DPC). Die Station verfügt über neun Betten, die Anfrage ist meistens grösser als das Angebot. Aufgenommen werden Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit und unter unkontrollierten Symptomen und/oder psychosozialen Belastungen leiden. Sie treten von zu Hause oder aus einem Spital im Raum Bern auf die Station ein. Patientinnen, Patienten und Angehörige erleben die auf Lebensqualität fokussierte Begleitung in dieser Zeit sehr positiv und wohltuend anders als die vorangehenden Aufenthalte in den auf kurative bzw. lebensverlängernde Therapien fokussierten Institutionen. Gegen 80% der schwer kranken Menschen sterben auf der Palliativstation, die Angehörigen werden nach dem Tod mit spezifischen Angeboten weiter begleitet.

Die Patientenaufnahme ist ein zentraler Arbeitsbereich der Autorin und beinhaltet unter anderem das Prüfen der Indikationen der angemeldeten Menschen in Zusammenarbeit mit dem Arzt und das Zuteilen der freien Betten. Dabei kommt es häufig vor, dass gleichzeitig mehrere Patientinnen und Patienten mit dringlicher Palliativ-Indikation auf die Aufnahme warten und nur *ein* freies Bett zur Verfügung steht.

1.2. Begründung der Themenwahl und Motivation

Die Autorin erlebt diese Dilemma-Situationen jeweils als grosse Belastung. Bei der Entscheidungsfindung orientiert sie sich am in der Leitung Pflege weitgehend unbestrittenen Grundsatz, Menschen, die von zu Hause aus angemeldet werden, prioritär aufzunehmen. Weitere inoffizielle Kriterien wie Alter, involvierte minderjährige Kinder, grosser Leidensdruck, hohe psychosoziale Belastung und andere werden sorgfältig abgewogen.

Trotz diesem gründlichen Abwägen bleibt danach oft der unangenehme Eindruck zurück, dass die angewendeten inoffiziellen Kriterien zu wenig objektiv waren und die Entscheidung somit ungerecht. Was, wenn der vorerst nicht berücksichtigte Patient noch während Tagen unter unkontrollierten Schmerzen leiden muss und vielleicht gar nicht mehr eintreten kann? Was, wenn sich die Indikation der priorisierten Patientin bei Eintritt doch als weniger dringlich erweist, als die Abklärungen es vermuten liessen?

Aus diesen Gründen ist es der Autorin ein grosses Anliegen, sich eingehend mit dieser klassischen Allokationsfrage auseinander zu setzen, sie ethisch zu beleuchten und nach Optimierungsmöglichkeiten zu suchen.

1.3. Fragestellung

Mit welchem Verfahren und auf Grund welcher Kriterien kann die Zuteilung von knappen Palliativbetten möglichst gerecht erfolgen?

1.4. Subfragen

- In welchem gesundheitspolitischen Kontext ist Diaconis Palliative Care positioniert, auf welchem Konzept basieren Aufnahme und Betreuung und unter welchen Rahmenbedingungen arbeiten die Mitarbeitenden?
- Wie gestaltet sich die heutige Praxis auf Diaconis Palliative Care bezüglich Zuteilung der knappen Betten?
- Wie und mit welchen Begründungen gewichten die Verantwortlichen die angewendeten Kriterien?
- Halten die angewendeten Kriterien und deren Gewichtung der ethischen Reflexion auf Grund von Gerechtigkeitsmodellen und Care-Konzepten stand? Wo sind Anpassungen nötig?
- Mit welchen Instrumenten kann eine möglichst gerechte Zuteilung von knappen Palliativbetten gefördert werden?

1.5. Erwartete Resultate und kritische Reflexion

- Die Problemlage und die heutige Praxis bezüglich Zuteilung von knappen spezialisierten Palliativbetten sind transparent aufgezeigt, die angewendeten Kriterien sorgfältig beschrieben und begründet.
- Die auf diese Weise beleuchtete Praxis ist auf dem Hintergrund von Gerechtigkeitsmodellen und Care-Konzepten ethisch reflektiert und eine möglichst gerechte Zuteilungspraxis skizziert.
- Das Entscheidungsfindungsverfahren wird durch den Einsatz von spezifischen Instrumenten optimiert, die mittelfristig institutionalisiert werden.

Die Autorin geht davon aus, dass diese Instrumente eine objektivere und gerechtere Zuteilung der knappen Palliativbetten ermöglichen werden. Gleichzeitig ist sie sich bewusst, dass vergleichbare Dilemma-Situationen auch *nach* der Institutionalisierung dieser Instrumente auftreten werden, da es selbst bei sorgfältig reflektierten Entscheidungsprozessen vorkommen wird, dass zwei (oder mehr) Patientinnen und Patienten dringend stationäre, spezialisierte Palliative Care benötigen. Spannend wird es sein, den Effekt der parallel zum Verfassen der vorliegenden Arbeit erfolgenden Erweiterung des spezialisierten, stationären Palliativ-Angebotes im Raum Bern zu beobachten. Die Dilemma-Situation würde sich entschärfen, wenn den dringend auf ein Bett angewiesenen Menschen eine Alternative vorgeschlagen und vermittelt werden könnte.

1.6. Relevanz für die Praxis

- Die Tatsache, dass die angemeldeten Patientinnen und Patienten meistens nur noch sehr kurze Zeit leben und dadurch vielen von ihnen die Zeit zum Warten fehlt, erhöht die Relevanz der Fragestellung. Denn: Wird einem dringlich angemeldeten Menschen ein Bett vorenthalten, ist er möglicherweise bereits verstorben, wenn das nächste Bett frei wird.
- Die Erfahrungen zeigen, dass es für todkranke Menschen bezüglich ihrer Lebensqualität von grosser Bedeutung ist, wo sie ihre letzten Lebenstage verbringen. Für deren Angehörige kann die Qualität der Begleitung während dem Sterben des nahen Menschen die zu leistende Trauerarbeit entscheidend beeinflussen.
- Die Frage nach der gerechten Verteilung des knappen Gutes „spezialisierte, stationäre Palliative Care“ stellt sich auch dann, wenn sich auf Diaconis Palliative Care hospitalisierte Patientinnen und Patienten stabilisieren und dadurch die Indikation nicht mehr eindeutig gegeben ist. Allerdings ist die erwartete Lebensdauer auch bei diesen Patientinnen und Patienten sehr begrenzt und eine weitere Verlegung bedeutet für alle Beteiligten eine grosse Belastung. Da fast immer eine Warteliste besteht, entsteht trotzdem Druck, eine Verlegung anzustreben. Denn: Die knappen Palliativbetten sollen möglichst jenen Menschen zur Verfügung stehen, die am dringlichsten darauf angewiesen sind. Zudem ist die Aufenthaltsdauer durch die Krankenversicherer begrenzt.
- In den letzten Jahren und bis heute hat das Fehlen von Alternativen im spezialisierten, stationären Palliativbereich im Raum Bern die Situation für die Betroffenen verschärft. Es wird sich zeigen, in

welchem Ausmass die für Februar 2012 geplante Eröffnung einer Palliativstation am Inselspital die Situation beruhigen kann.

- Der Bedarf an spezialisierter, stationärer Palliative Care dürfte sich durch die schweizweite Einführung der Fallpauschalen¹ im Jahr 2012 voraussichtlich erhöhen, da diese den Druck auf die Akutspitäler verstärken, „unrentable“ polymorbide, ausschliesslich symptomatisch therapierte Patientinnen und Patienten rasch zu verlegen.

Im nächsten Kapitel werden zentrale Begriffe der vorliegenden Arbeit definiert und die Fragestellung im gesundheitspolitischen Kontext positioniert.

¹ Diagnosis related Groups, kurz DRG

2. Der Kontext der Fragestellung

2.1. Definitionen und gesundheitspolitische Positionierung

Palliative Care

Die Autorin beschränkt sich auf das Zitieren der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), da sich diese Auslegung international durchgesetzt hat und umfassend aufzeigt, was Palliative Care bedeutet und beinhaltet:

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies wird angestrebt durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gute Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. Palliative Care:

- sorgt für Linderung der Schmerzen und anderen Symptomen
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als natürlichen Prozess, will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Behandlung
- unterstützt Patientinnen und Patienten, damit sie so aktiv wie möglich leben können bis zum Tod
- unterstützt Familie und Freunde, wenn angebracht, während des Krankheits- und Trauerprozesses
- fördert die Lebensqualität und will den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen
- kann und sollte frühzeitig im Krankheitsverlauf eingesetzt werden, auch neben Therapien, die zur Lebensverlängerung eingesetzt werden, wie Chemotherapie oder Radiotherapie. Abklärungen werden durchgeführt, wenn diese dazu dienen, die problematischen Symptome zu verstehen und zu behandeln, sowie Komplikationen zu vermeiden.

(WHO 2002, zit. nach Stationskonzept DPC 2011)

Nationale Strategie Palliative Care

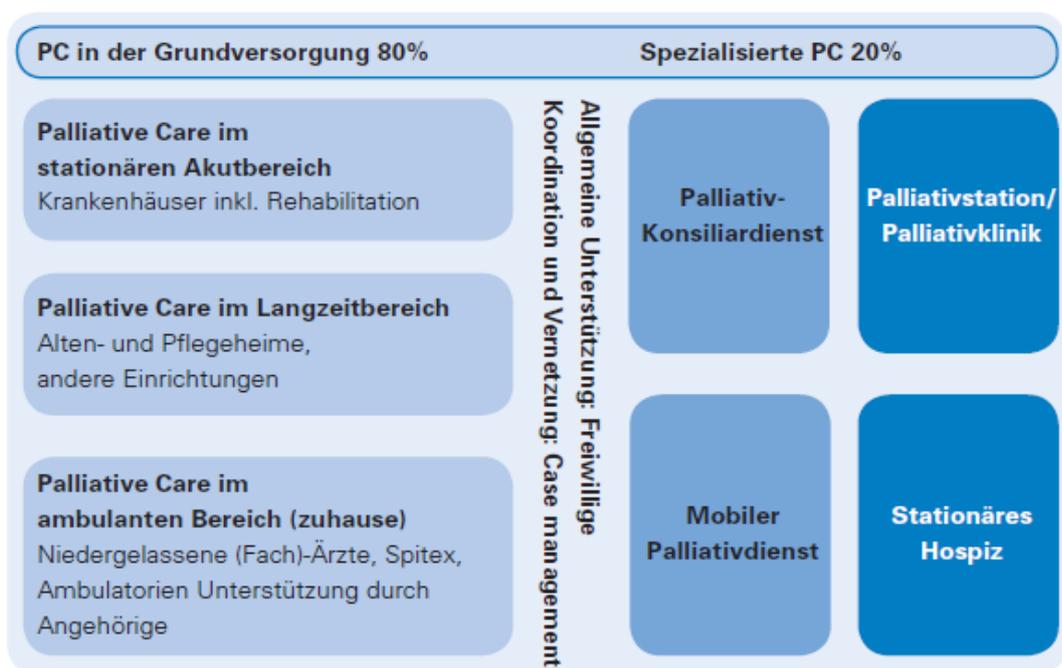
In der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“ (vgl. Binder/von Wartburg 2010: 2ff) ist beschrieben, warum und wie Palliative Care gefördert wird. Die Autorinnen schreiben, dass die Menschen in der Schweiz immer älter werden und dies zu einer Zunahme von unheilbaren, chronischen Krankheiten mit aufwändiger Behandlung und Pflege führt. Die jährliche Zahl der Todesfälle wird nach Hochrechnung des Bundesamtes für Statistik bis 2050 von heute 60'000 auf 90'000 ansteigen (vgl. ebd.: 3). Auf Grund dieser Entwicklung haben Bund und Kantone beschlossen, Palliative Care in der Schweiz zu fördern und 2008 das nationale Projekt „Palliative Care“ lanciert. Im Rahmen dieses Projektes wurde die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ erarbeitet. Darin wurden Ist- und Sollsituation in den Handlungsfeldern Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Weiterbildung und Forschung aufgezeigt und entsprechende Ziele festgelegt. Das Hauptziel im Bereich Versorgung lautet: „In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.“ (Binder/von Wartburg 2010: 9) Die Beschreibung der Ist-Situation macht deutlich, dass heute bezüglich Zugang zu Palliative Care-Angeboten regional grosse Unterschiede bestehen. Zudem wird bemängelt, dass bisher Indikationskriterien für den Zugang zu Palliative Care-Angeboten fehlen. Auf Grund dieser Erkenntnis wurden 2011 „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“ erarbeitet (vgl. Grünig 2011). Grünig betont, dass diese Kriterien von den Fachleuten in der Grundversorgung erst als Entscheidungshilfe angewendet werden können, nachdem sie – z.B. in Form einer Checkliste oder eines Fragenkataloges – den spezifischen Bedürfnissen der jeweiligen Praxis entsprechend, operationalisiert worden sind (vgl. ebd.: 4). Diese Aussage bestätigt die Relevanz der vorliegenden Arbeit. Im Dokument „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“ steht die Entscheidung im Vordergrund, welche Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung palliativ betreut werden können und bei welchen Menschen spezialisierte, ambulante oder stationäre Palliative Care indiziert ist.

Spezialisierte Palliative Care

Eine Palliativstation wie Diaconis Palliative Care ist laut einem Modell von palliative ch (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung), eine von vier Formen der spezialisierten Palliative Care in der Schweiz.

Spezialisierte Palliative Care wird dabei von Palliative Care (PC) in der Grundversorgung abgegrenzt.

Abbildung 1: Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz



Quelle: palliative ch, angepasst durch die GDK

(palliative ch, zitiert nach Grünig 2011: 6)

Im gleichen Dokument wird beschrieben, dass spezialisierte Palliative Care dann indiziert ist, wenn Menschen an einer komplexen akuten Symptomatik leiden und/oder sich in einer insgesamt sehr instabilen Krankheitssituation befinden. Für die Betreuung dieser Menschen müssen die Behandlungsteams über ein höheres Kompetenzlevel und spezifisches Fachwissen verfügen (vgl. Grünig 2011: 32).

Spezialisierte Palliative Care wird sowohl im ambulanten (Palliativ-Konsiliardienst und mobiler Palliativdienst) als auch im stationären Bereich (Palliativstation, Hospiz) angeboten.

Abgrenzung Palliativstation/stationäres Hospiz

Palliative.ch unterscheidet zwischen diesen beiden Institutionstypen, die spezialisierte Palliative Care im stationären Setting anbieten, wie folgt:

„Eine Palliativstation ist eine eigenständige Abteilung in einem Akutspital, die auf die Versorgung von Palliativpatienten spezialisiert ist. Ein spezialisiertes, multiprofessionelles Team kümmert sich in einem ganzheitlichen Ansatz um die Patientinnen, Patienten und Angehörigen (...).“

(vgl. <http://www.palliative.ch/index.php?id=77>)

„(...) In einem Hospiz werden Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase betreut, bei welchen eine Behandlung zu Hause oder im Pflegeheim nicht möglich ist, die Infrastruktur eines Akutspitals aber nicht sinnvoll ist (...).“

(vgl. <http://www.palliative.ch/index.php?id=77>)

Bisher besteht unter den Palliativinstitutionen der Deutschschweiz jedoch keine einheitliche Regelung bezüglich dieser Bezeichnungen. So gibt es stationäre Hospize, die vergleichbare Patientinnen und Patienten betreuen wie Palliativstationen und Palliativstationen wie Diaconis Palliative Care, die nicht in ein Spital integriert sind. Im vorliegenden Text wird der Begriff „spezialisierte, stationäre Palliative Care“ ausschliesslich für Palliativstationen verwendet.

Palliative Care in der Grundversorgung

Die in Abbildung 1 beschriebene Palliative Care-Grundversorgung in der Schweiz ist noch nicht im skizzierten Masse gewährleistet. In vielen Institutionen bestehen Lücken bezüglich Strukturen und Kompetenzen. „Fehlen diese Voraussetzungen, so ist der Beizug von spezialisierter Palliative Care oder die Überweisung in eine spezialisierte Institution nötig.“ (Grünig 2011: 9) Dies ist ein zentraler Grund dafür, dass die Anfrage bei Diaconis Palliative Care das Angebot bei weitem übersteigt. Könnten alle Grundversorger im Raum Bern Palliative Care anbieten, würden weniger Patientinnen und Patienten bei Diaconis Palliative Care angemeldet bzw. käme es häufiger zu Verlegungen in Langzeiteinrichtungen. Bei Diaconis Palliative Care würden dann ausschliesslich Menschen in sehr komplexen und instabilen Situationen betreut. Laut Grünig sind diese beiden Parameter – neben den Voraussetzungen der Grundversorger – ausschlaggebend dafür, ob spezialisierte Palliative Care nötig ist oder nicht (vgl. Grünig 2011: 4). Was bedeuten die Begriffe Komplexität und Instabilität in der Palliative Care?

Komplexität

„(...) Komplexität kann mit Multidimensionalität, Unüberschaubarkeit und dem Bedarf an Behandlung und Betreuung durch verschiedene Professionen umschrieben werden. Ein hoher Komplexitätsgrad erfordert auch ein höheres Mass an Koordination, an Überwachung und Unterstützung und stellt hohe Ansprüche an die Kommunikation.“ (Grünig 2011: 11) Hohe Komplexität ist häufig mit grosser Instabilität verbunden.

Instabilität

„Der Grad der Instabilität (...) zeigt sich am Aufwand für die Evaluation des Zustandes und in einer schlechten Vorhersehbarkeit, welche eine häufige Anpassung des Behandlungsplans (bei hoher Instabilität mehrmals täglich) nötig macht.“ (Grünig 2011: 11) Hohe Instabilität ist ein eindeutiger Hinweis auf das Vorhandensein einer Palliativ-Indikation.

Palliativ-Indikation

Indikation: lateinisch *indicatio* = Anzeige. Bedeutung: eine bei einer bestimmten Krankheit angezeigte Anwendung bestimmter Heilmittel oder Heilverfahren.

(vgl. <http://www.duden.de/rechtschreibung/Indikation#Bedeutung1>)

Der in der vorliegenden Arbeit verwendete Begriff „Palliativ-Indikation“ meint immer die Indikation für spezialisierte, stationäre Palliative Care auf einer Palliativstation.

Kriterien

Die Indikation ist dann gegeben, wenn gewisse Kriterien erfüllt sind. Wie die vorangehenden Ausführungen zeigen, spielen dabei neben den patientenbezogenen Indikationskriterien auch die Rahmenbedingungen der zuweisenden Grundversorger und jene von Diaconis Palliative Care eine wichtige Rolle. Deshalb wird in diesem Text der weiter gefasste Begriff „Kriterien“, und nicht der Ausdruck „Indikationskriterien“ verwendet. Die angewendeten Kriterien sollen helfen, die Zuteilung der knappen Palliativbetten möglichst gerecht zu gestalten. Nur, was bedeutet „gerecht“?

Gerechtigkeit

„Gerechtigkeit ist ein ebenso viel beschworenes wie notorisch umstrittenes Ideal. Häufig gibt es keine Einigung darüber, was gerecht ist. Allerdings kann in einer ersten Annäherung festgehalten werden, worum es bei der Gerechtigkeit geht: Sie ist primär für Beziehungen unter Menschen relevant und gibt an, was wir einander wechselseitig schulden: an Verhalten, an Gütern und Lasten, an Rechten und Pflichten.“ (Holzleithner 2009: 7) In dieser Publikation soll beleuchtet werden, welche Verfahren und Kriterien eine Annäherung an das „umstrittene Ideal Gerechtigkeit“ bezüglich Zuteilung der knappen Palliativ-Betten ermöglichen.

Nach dem Aufzeigen der gesundheitspolitischen Einbettung und erfolgter Definition zentraler Begriffe wird im nächsten Kapitel der unmittelbare Kontext der Fragestellung beschrieben.

2.2. Diaconis Palliative Care: Konzept und Rahmenbedingungen

Diaconis Palliative Care wird anhand des Stationskonzeptes und anderer DPC-Grundlagenpapiere vorgestellt. Diese Zitate sind blau hervor gehoben und werden mit Fokus auf die Fragestellung erläutert. Das Stationskonzept ist nicht veröffentlicht, ist jedoch auf Anfrage erhältlich. Alle anderen Dokumente sind auf der Diaconis-Website zugänglich und mit dem entsprechenden Link versehen.

Entstehung und Position in der Stiftung Diaconis

„Diaconis ist ein in Bern stark verankerter, anerkannter Ort für Alterswohnen, Pflege und soziale Integration auf der Basis christlicher Werte.“

(http://www.diaconis.ch/index.php/medien/medienmitteilungen/doc_download/37-broschuere-palliative-care)

Diaconis Palliative Care wurde 1995 als Station für Palliative Therapie der Stiftung Diakonissenhaus Bern gegründet und ist das bisher einzige spezialisierte, stationäre Palliative Care-Angebot im Kanton Bern. Im März 2011 erfolgte der Namenswechsel zu Diaconis Palliative Care. Die Station befindet sich an zentraler und schöner Lage in der Stadt Bern, unter einem Dach mit einer Langzeitinstitution von Diaconis. Die Zahl der Anmeldungen ist in den letzten Jahren – mit Zunahme des Bekanntheitsgrades – ständig gestiegen, die Anfrage ist meistens grösser als das Angebot. Da Diaconis Palliative Care als einzige Akutstation der Stiftung Diaconis nicht in ein Spital, sondern in ein Pflegeheim integriert ist, ist die gegenseitige Unterstützung – auf Grund unterschiedlicher Strukturen und personeller Ressourcen – nur begrenzt möglich.

Finanzierung

Diaconis Palliative Care ist auf der Spitalliste der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern aufgelistet. Die Verantwortung für die Betriebsführung und die Einhaltung der Vorschriften für die Betriebsbewilligung sowie für die Deckung des Defizits liegt bei der Stiftung Diaconis. (...) Ist ein stationärer Spitalaufenthalt notwendig, kann damit gerechnet werden, dass die Krankenversicherung auch für Grundversicherte (...) die Kosten für 30 bis 60 Tage übernimmt. (Stationskonzept DPC 2011: 5)

Schätzen die DPC-Verantwortlichen die Palliativ-Indikation als gegeben ein, sprechen die meisten Versicherer eine Kostengutsprache für zwei bis acht Wochen – je nach Vertrag. Ist die Indikation bei Ablauf der Kostengutsprache weiterhin gegeben, beantragt der zuständige Arzt eine Verlängerung. Für die Angehörigen von jenen Erkrankten, die sich auf Diaconis Palliative Care stabilisieren, und auch für jene von angemeldeten Patientinnen und Patienten mit fraglicher Palliativ-Indikation ist es oft nur schwer annehmbar, einen Platz in einer Langzeitinstitution suchen zu müssen, die – im Gegensatz zur Palliativstation – über keine spezialisierte Palliative Care verfügt und gleichzeitig zu einem grossen Teil selbst finanziert werden muss.

Als Spezialinstitution wird Diaconis Palliative Care auch 2012 durch Nachtpauschalen, und nicht durch Fallpauschalen finanziert. Um mit den bestehenden – und zukünftig wohl tieferen – Tarifen schwarze Zahlen schreiben zu können, muss die Bettenbelegung mindestens 92% betragen. Je kürzer die durchschnittliche Aufenthaltsdauer, umso schwieriger ist es, die Bettenbelegung auf diesem Niveau zu halten. Zweifellos beeinflusst dieser Druck die Entscheidung bei der Zuteilung der knappen Betten.

Statistische Zahlen

Zu angemeldeten, aber schliesslich nicht eingetretenen Patientinnen und Patienten liegen keine verwertbaren Zahlen vor. Die Leitung Pflege geht jedoch davon aus, dass in den letzten drei Jahren insgesamt ca. 25% mehr Menschen angemeldet wurden als aufgenommen werden konnten. Dies, obwohl die Zahl der Todesfälle seit 2009 um fast ein Drittel angestiegen ist, jene der Eintritte im Jahre 2011 16,5% höher lag als 2009 und die durchschnittliche Aufenthaltsdauer zurückgegangen ist. 2011 verstarb im Schnitt alle 2,5 Tage eine Patientin oder ein Patient.

	2011	2010	2009
Eintritte	176	182	151
Aus- / Übertritte	25	41	39
Todesfälle	151	142	109
durchschnittliche Aufenthaltsdauer	17	16	19
Bettenbelegung in %	91	92	88

(Auszug aus den unveröffentlichten statistischen Zahlen der Station für Palliative Therapie 2007-2011)

Angebot

Unser Angebot richtet sich an erwachsene Menschen, die an einer schweren, fortschreitenden und unheilbaren Krankheit leiden. Die Auswahl der Patientinnen orientiert sich dabei nicht an der Diagnose, entscheidend ist der symptomatische Zustand der Erkrankten und unsere Möglichkeit, mit Palliative Care einen wesentlichen Beitrag zu leisten zur Linderung der Probleme und zur Verbesserung beziehungsweise Erhaltung der Lebensqualität. (Stationskonzept DPC 2011: 5)

Bei vielen angemeldeten Menschen stellt sich nach zum Teil jahrelanger Krankheit und unzähligen Spitalaufenthalten ein „Spitalkoller“ ein. Sie und ihre Angehörigen sind einerseits dankbar dafür, dass sie in der Krankheitszeit intensiv therapiert wurden und dass „alles“ gemacht wurde, um ihr Leben zu retten oder zumindest zu verlängern. Andererseits haben sich ihre Bedürfnisse verändert, der Wunsch nach bestmöglicher Lebensqualität für die verbleibende Zeit rückt in den Vordergrund. Ihnen gibt die Aussicht auf eine Verlegung nach Diaconis Palliative Care Hoffnung, weil das Angebot auf ihre Situation zugeschnitten ist. Anderen Patientinnen, Patienten und Angehörigen fällt es dagegen sehr schwer, sich auf die Verlegung einzulassen, weil ihnen bewusst ist, dass auf einer Palliativstation sehr viele Menschen sterben.

In der Broschüre ist das DPC-Angebot wie folgt beschrieben:

- individuelle Pflege, Behandlung und Begleitung
- Förderung der Selbständigkeit und Mitwirkungsmöglichkeit
- aufmerksamer, respektvoller und wertschätzender Umgang
- Unterstützung beim Regeln materieller, emotionaler und spiritueller Anliegen
- Unterstützung von Familie und Freunden während der Krankheit und in der Zeit der Trauer
- offener und feinfühligere Umgang mit Sterben und Tod als natürlichem Teil des Lebens – mit Raum für Hoffnung, Humor und Lebensfreude

(http://www.diaconis.ch/index.php/medien/medienmitteilungen/doc_download/37-broschuere-palliative-care)

Die intensive Betreuung der Angehörigen ist bei Diaconis Palliative Care zentral. Gemeint sind mit Angehörigen jene Bezugspersonen, die der Patientin/dem Patienten am nächsten stehen. Während dem Aufenthalt werden die Angehörigen – nach Rücksprache mit der Patientin/dem Patienten – in den Pflegealltag und in wichtige Entscheide einbezogen.

Bei Bedarf wird ihnen Unterstützung angeboten, z.B. Seelsorgerische Betreuung, Musiktherapie und Gespräche mit freiwillig Mitarbeitenden. Nach dem Tod des erkrankten Menschen wird geklärt, ob die Angehörigen weiterhin auf professionelle Unterstützung angewiesen sind. Einige Monate später werden die Angehörigen zu einer Gedenkfeier eingeladen. Für viele Betroffene sind die Rückkehr an den Ort der letzten Lebensstage und das Teilnehmen an der Feier weitere wichtige Schritte im Trauerprozess. Nicht zuletzt deshalb ist es auch für sie von grosser Bedeutung, ob der nahe Mensch auf Diaconis Palliative Care betreut wurde oder nicht.

Ethische Grundlagen

Im Konzept werden unter dem Titel „Ethik“ Richtlinien aufgelistet, an denen sich Führungskräfte und Mitarbeitende von Diaconis Palliative Care orientieren, wenn sie mit ethischen Fragestellungen und Dilemmas konfrontiert sind. Es sind dies unter anderen „Palliative Care Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW“ (Kunz R. et al. 2006) und diverse interne Dokumente wie „Aufnahmekriterien“ und „Kriterien für Verlegungen in Langzeitpflegeinstitutionen“ (vgl. Stationskonzept DPC 2011). Das Vorgehen in Dilemma-Situationen ist wie folgt beschrieben:

In konkreten Situationen werden Entscheidungen auf möglichst breiter Basis mit den Betroffenen gefällt. Wir legen Wert auf diesbezügliche Fortbildungen und Anwendung des Gelernten in der Praxis. Bei Bedarf erhalten wir Unterstützung durch Fachleute. Uns ist es dabei wichtig, dass diese Prozesse nachvollziehbar sind, systematisch angegangen und schriftlich festgehalten werden. (Stationskonzept DPC 2011: 12)

So ist etwa das Eintrittsprozedere in einem Prozessbeschrieb schriftlich festgelegt, es fehlen jedoch offizielle Kriterien zur Entscheidungsfindung bei der Zuteilung von knappen Betten. Diese Lücke soll mit der vorliegenden Publikation geschlossen werden.

Interprofessionelles Team

Der Bedarf an breiter Abstützung bei Entscheiden beziehungsweise bei der gesamten Betreuung wird im Stationskonzept im Kapitel über die interprofessionelle Zusammenarbeit nochmals aufgezeigt und begründet:

Während einer schweren Erkrankung tauchen oft vielseitige und komplexe Probleme auf. Um den Bedürfnissen in dieser schwierigen Situation gerecht zu werden, arbeiten neben den Pflegenden und dem Arzt je nach Situation Personen aus anderen Fachgebieten mit wie Seelsorge, Psychologie, Psychiatrie, Sozialberatung, (Diät-) Küche, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, Maltherapie und aus der Freiwilligenarbeit. (Stationskonzept DPC 2011: 7)

Mit der Zunahme von Patientinnen und Patienten in äusserst komplexen und instabilen Situationen und der gleichzeitig kürzer werdenden Aufenthaltsdauer steigt die Belastung für das interprofessionelle Team. Die Betreuenden müssen sich rasch und intensiv auf Patientinnen, Patienten und Angehörige einlassen, sie in einer der empfindlichsten Lagen ihres Lebens begleiten, sie dann oft nach wenigen Tagen wieder loslassen, um sich wenig später auf die nächsten schwer kranken Menschen einzustellen.

In dieser Arbeit sind die Mitarbeitenden auf physischer, psychischer und sozialer Ebene grossen Belastungen ausgesetzt. Deshalb werden sie sorgfältig selektioniert und eingeführt. Danach werden sie mit gezielten Weiterbildungen gefördert und es finden jährlich Mitarbeiterinnenbeurteilungen statt. Um den täglichen Herausforderungen gewachsen zu sein und gesund zu bleiben, brauchen sie die Möglichkeit zur gegenseitigen Unterstützung und zum Erfahrungsaustausch. Dies wird durch regelmässig stattfindende Feedbackrunden, Teamsitzungen und Supervisionen ermöglicht und geschieht auch oft spontan im Stationszimmer. (Stationskonzept DPC 2011: 7)

Einen Teil dieser Unterstützung bildet das Organisieren von zusätzlichen personellen Ressourcen bei Überlastung des Pfllegeteams.

Anmeldung

Die Anmeldung bei Diaconis Palliative Care erfolgt durch Professionelle aus dem spitalinternen und -externen Bereich oder durch Angehörige der erkrankten Menschen. Manche Patientinnen und Patienten, die sich intensiv mit der letzten Krankheitsphase und dem Sterben auseinandersetzen, melden sich frühzeitig selbst an. Häufig kommt es jedoch zu notfallmässigen Anmeldungen von zu Hause betreuten Menschen. Auch zuweisende Spitäler melden Patientinnen und Patienten oft mit hoher Dringlichkeit an, sei es auf Grund akuter Bettenknappheit oder bei dringlichem Bedarf der Patientin/des Patienten nach spezialisierter Palliative Care. Oft erfolgt zuerst eine telefonische Anfrage zur DPC-Bettensituation. Bei dieser Gelegenheit erhält die Leitung Pflege erste Hinweise zur Indikation.

Indikationsprüfung

Die Zuweisenden werden mit dem Dokument „Informationen für Zuweisende“ darüber informiert, wann die Indikation gegeben ist. Im folgenden Ausschnitt sind die geltenden Kriterien ersichtlich:

Indikationen für die Hospitalisierung auf der Station für Palliative Care

- Bedarf nach akuter Palliative Care bei schwer oder nur mit invasiven Methoden kontrollierbaren Symptomen (bspw. Schmerzen, Atemnot, Angst, Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, erhöhter Hirndruck)
- Rasche Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder eine Prognose, die eine AZ-Verschlechterung in den nächsten 1-2 Wochen erwarten lässt.
- Komplikationsgefahr (bspw. akute Dyspnoe, Blutungen, Ersticken)
- psychisches, soziales und spirituelles Leiden, das aufwändige Begleitung erfordert
- Überforderung der Angehörigen und/oder von Mitgliedern des Betreuungsteams
- Bedarf nach Unterstützung und Begleitung im Sterbeprozess

(<http://www.diaconis.ch/index.php/palliative-care>)

Die sorgfältige, interprofessionelle Indikationsprüfung durch Leitung Pflege und Arzt erfolgt, sobald der Eintritt der Betroffenen absehbar ist. Gleichzeitig wird der Bedarf an Pflege, Therapien, benötigten Spezialmaterialien und Medikamenten geprüft.

Da deutlich mehr Menschen angemeldet werden als aufgenommen werden können, würde es die Kapazität der Abklärenden übersteigen, die Indikation bei allen Angemeldeten kurz nach erfolgter Anmeldung gründlich zu prüfen. Zudem würde es einen grossen Mehraufwand bedeuten, da sich viele dieser Menschen in instabilen Situationen befinden und Informationen zu Befinden und Pflege nur kurze Gültigkeit haben. Fehlen beim Erstkontakt Hinweise auf eine Palliativ-Indikation, werden den Anmeldenden Alternativen wie Austritt mit ausgebauter spitalexterner Betreuung und/oder Anmeldung in einer Langzeitinstitution empfohlen. Häufig lässt sich jedoch erst nach detaillierten Abklärungen beurteilen, ob tatsächlich eine Indikation vorliegt. Dies birgt das Risiko, dass Patientinnen und Patienten mit fehlender Palliativ-Indikation auf einen DPC-Platz hoffen.

Gespräche mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen können ebenfalls zur Klärung der Indikationsstellung beitragen. Allerdings befindet sich die Leitung Pflege auch hier in einem Dilemma: Werden die Betroffenen kontaktiert und erfolgt gegebenenfalls eine Besichtigung, obwohl es bis zum Eintritt noch Wochen dauern kann, werden diese Menschen auf den „Palliativ-Geschmack“ gebracht, obwohl vielleicht keine Verlegung möglich wird. Gleichzeitig können die Gespräche wertvolle Hinweise bezüglich Indikation geben.

Kontaktaufnahme mit den Betroffenen

Die Kontaktaufnahme mit den Angehörigen oder – falls möglich – direkt mit den Erkrankten bildet einen unverzichtbaren Teil der Aufnahme-prozedere. Äussern die Betroffenen beim telefonischen Erstkontakt Zweifel an der Verlegung oder werden mit der Verlegung verbundene, innerfamiliäre Zielkonflikte deutlich, werden die Beteiligten zu einer Stationsbesichtigung mit integriertem Gespräch mit einem LP-Mitglied eingeladen. Häufig kann im Verlauf der Besichtigung oder des telefonischen Austausches die Basis zu einer vertrauensvollen Beziehung gelegt werden. Die Betroffenen haben die Möglichkeit Ängste, Erwartungen und Fragen zum bevorstehenden Übertritt zu äussern und die Schritte bis zum Eintritt können detailliert besprochen werden.

So werden z.B. Betroffene, die zu Hause betreut werden/betreuen gebeten, sich frühzeitig zu melden, wenn sich der Bedarf nach stationärem Aufenthalt abzeichnet. Sobald diese Patientin oder dieser Patient eintreten will, werden ihr/ihm freie Betten mit erster Priorität gemeldet, um damit die Chance auf einen direkten Eintritt zu vergrössern.

Organisation des Eintritts

An Wochentagen ist ein LP-Mitglied für die Patientenaufnahme zuständig und dafür verantwortlich, dass jeweils ein bis zwei Anmeldungen vollständig für einen Übertritt vorbereitet sind. Dies ermöglicht ein rasches Reagieren, sobald ein Bett frei wird und beinhaltet folgende Aspekte: Indikation ist geklärt und gegeben; pflegerische und medizinische Abklärungen wurden durchgeführt; erforderliche spezifische Fachpersonen sind involviert; benötigte Geräte, Materialien und Medikamente sind vorhanden. Und: Patientin/Patient, Angehörige und zuweisendes Betreuungsteam sind über die möglicherweise kurz bevorstehende Verlegung informiert. Besonders wichtig ist diese Vorbereitung an Freitagen, damit die Eintritte am Wochenende ohne grossen Aufwand durch die tagesverantwortliche Pflegefachfrau organisiert werden können.

Nach der Präsentation des unmittelbaren Kontextes der Fragestellung wird im nächsten Kapitel aufgezeigt, mit welchen Methoden die aktuelle Praxis untersucht wurde. Anschliessend wird die Ausgangslage für die Untersuchung skizziert.

3. Untersuchung der heutigen Praxis

3.1. Methoden: Qualitative Sozialforschung und Aktionsforschung

Bei der Methodenwahl und beim Durchführen der Untersuchung orientiert sich die Autorin an Mayrings „Einführung in die qualitative Sozialforschung“ (vgl. Mayring 2002) und an Mosers Aktionsforschung, beschrieben im „Instrumentenkoffer für die Praxisforschung“ (vgl. Moser 2008: 41).

Problemzentrierte Interviews

Laut Mayring ist es Ziel der problemzentrierten Interviews, einem offenen Gespräch nahe zu kommen. „Es ist aber zentriert auf eine bestimmte Problemstellung, die der Interviewer einführt, auf die er immer wieder zurückkommt.“ (Mayring 2002: 67)

Zur Illustration der heutigen Praxis bezüglich Priorisierung bei der Patientenaufnahme werden die Interviews in diesem Sinne durchgeführt. Kernfrage: Nach welchen Kriterien entscheiden die Befragten, wenn mehrere Patientinnen und Patienten angemeldet sind und nur ein freies Bett zur Verfügung steht? Befragt werden die beiden anderen Mitglieder der Leitung Pflege (die Leiterin Palliative Care und die Stationsleiterin), da diese ebenfalls Indikationen prüfen und Zuteilungsentscheide fällen. Im Vorfeld wird ein Fragebogen erstellt (Kaderli 2012: 5), den die Gesprächspartnerinnen eine Woche vor den Interviews erhalten. Um eine gegenseitige Beeinflussung zu vermeiden, werden die Interviews einzeln durchgeführt und die Interviewerin gibt bewusst wenig von ihrer Haltung preis. Die Befragungen werden auf Tonband aufgenommen.

Um die Haltung aller drei Mitglieder der Leitung Pflege aufzeigen und vergleichen zu können, füllt die Autorin den Fragebogen auch selbst aus. Sie ist in den Worten Mosers gleichzeitig Forscherin und Handelnde (vgl. Moser 2008: 41). Um eine Beeinflussung durch die Interviews auszuschliessen, füllt sie den Bogen *vor* den Befragungen aus und übernimmt später den Inhalt bewusst unverändert, obwohl sich ihre Meinung durch die Interviews zum Teil verändert hat.

Wörtliches Transkribieren

Moser beschreibt das Transkribieren als mühselige Arbeit, betont jedoch gleichzeitig, dass sich die Mühe lohnt, da nur auf diese Weise eine systematische Analyse möglich ist (vgl. Moser 2008: 114). So werden die Interviews wörtlich transkribiert, um die Grundlage für eine ausführliche interpretative Auswertung zu legen.

Zwecks besserer Lesbarkeit der Interviews wird der Dialekt bereinigt, werden Satzbaufehler behoben und der Stil geglättet (vgl. Mayring 2002: 91). Moser plädiert für grösstmögliche Transparenz, um den Leserinnen und Lesern die Möglichkeit zu geben, die Forschungsarbeit in ihren Stärken und Schwächen zu beurteilen (vgl. Moser 2008: 18). Aus diesem Grund befinden sich die transkribierten Interviews und der durch die Autorin ausgefüllte Fragebogen ungekürzt im Anhang (Kaderli 2012: 6-26). Die Interviews wurden von den Befragten gegengelesen und genehmigt.

Qualitative Inhaltsanalyse

„Qualitative Inhaltsanalyse will Texte systematisch analysieren, indem sie das Material schrittweise theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystem bearbeitet.“ (Mayring 2002: 114) Dieses Auswertungsverfahren wird gewählt, weil es sich gut eignet, um die genannten Entscheidungskriterien qualitativ und quantitativ zu erfassen. Die Ziele der Analyse, die Kriterien für die induktive Kategorienbildung, die detaillierte Beschreibung des Vorgehens und die zusammengefassten Resultate der Analyse befinden sich im Anhang (Kaderli 2012: 27-41).

Induktive Kategorienbildung

Die beiden transkribierten Interviews und der von der Autorin ausgefüllte Fragebogen werden Zeile für Zeile geprüft. Dabei werden zu Textstellen, die zu der Kategoriendefinition passen, Kategorien gebildet. Weitere dazu passende Textstellen werden der gleichen Kategorie zugeordnet und laufend entstehen neue, der Kategoriendefinition entsprechende und später überprüfte Kategorien (vgl. Mayring 2002: 116ff). Zur besseren Übersicht erfolgt die Bildung von sechs Hauptkategorien, denen alle Kategorien zugeordnet werden.

Zusammenfassung

In einem nächsten Schritt werden die unter einer Kategorie aufgeführten Textstellen zusammengefasst und mit je einem treffenden Zitat der Befragten verdeutlicht. „Eine Stärke der qualitativen Forschung ist es, dass „dichte“, aussagekräftige und plastische Beschreibungen und Äusserungen von Befragten zusammenkommen (...).“ (Moser 2008: 65)

Interpretation

Im letzten Schritt der Untersuchung wird das gesamte Kategoriensystem in Bezug auf die Fragestellung interpretiert. Die interpretierte Zusammenfassung des Kategoriensystems wird in Kapitel 4 vorgestellt.

Auswirkungen der Aktionsforschung

„Handeln und Forschen sind dabei [bei der Aktionsforschung] in einen wechselseitig aufeinander bezogenen (...) Prozess eingebunden: Aus Forschungsaktivitäten ergeben sich neue Handlungsorientierungen und ein Handeln, das in einer nächsten Phase erforscht wird. Das Resultat dieser Forschungsaktivität führt wiederum zur Überprüfung der Handlungsorientierung etc.“ (Moser 2008: 41) Die Autorin erlebt diese bei Aktionsforschungen typische Wechselwirkung eindrücklich. So spürt sie etwa beim elektronischen Erfassen des eigenen Fragebogens zeitweise starke Widerstände gegen das wörtliche Wiedergeben ihrer Antworten, da sich ihre Haltung durch das Reflektieren der Interviews bereits gewandelt hat. Die veränderte Haltung wirkt sich auch unmittelbar auf ihr Verhalten beim Zuteilen von freien Betten aus. Beispiele werden in der Interpretation ersichtlich.

Anlässlich einer Retraite der Leitung Pflege im Dezember 2011 stellt die Autorin Kategorienbildung und Interpretation vor und expliziert dabei die identifizierten Graubereiche. In der folgenden Diskussion entwickeln die Mitglieder der Leitung Pflege Ideen für das zukünftige Vorgehen und beschliessen, gewisse Kriterien ab sofort anders zu gewichten.

Im Rahmen der Literatuarbeit wird geprüft, ob diese Gewichtung der ethischen Reflexion standhält und ob weitere Anpassungen nötig sind. Das nächste Kapitel führt mit der Ausgangslage für die Interviews zurück zum Anfang der Untersuchung.

3.2. Ausgangslage für die Interviews

In der Phase der Untersuchungsplanung erlebt die Autorin eine Konstellation von dringlich angemeldeten Patientinnen und Patienten, die die Relevanz der Fragestellung eindrücklich dokumentiert und als Ausgangslage für die Interviews wie geschaffen ist. Um möglichst konkret zu erfahren, wie und nach welchen Kriterien die Befragten die Zuteilungsentscheide treffen, basieren die Interviewfragen auf der damaligen Situation.

Angemeldete Patientinnen und Patienten

Wegen der zu diesem Zeitpunkt ungewohnt stabilen DPC-Belegungssituation ist die Zahl der angemeldeten Menschen stark angestiegen. Die Interviewfragen sind auf jene fünf Patientinnen und Patienten fokussiert, die in einer ersten Triage (auf Grund des Anmeldedatums und der Dringlichkeit der Indikation) gegenüber den anderen Angemeldeten priorisiert wurden und hier kurz vorgestellt werden.

Die Befragten erhalten diese Informationen zusammen mit dem Fragebogen. Sowohl Namen als auch Kontexte der Patientinnen und Patienten sind anonymisiert.

Herr Bucher, 1985, Glioblastoma multiforme²

Soziale Situation: verheiratet; kinderlos; sozial isoliert; betreut durch erwerbslose Ehefrau; enge Wohnverhältnisse

Anmeldung vor zwei Monaten durch vorbetreuendes Spital. Zwei Wochen später: Betreuungseingpass, da Ehefrau Arbeit findet. Vorübergehende Überbrückung mit spitalexterner Betreuung, Herr Bucher ist täglich mehrere Stunden alleine zu Hause. Einige Wochen später eskaliert die Situation wegen zunehmender psychischer Instabilität, Schmerzen und Stürzen. Notfallmässige Hospitalisation im Zentrumspital, da kein Palliativ-Bett verfügbar ist. Herr Bucher wünscht eine möglichst rasche Verlegung nach DPC.

² Hirneigener Tumor, der aufgrund seiner Bösartigkeit mit dem WHO-Grad IV klassifiziert wird. (vgl. <http://www.hirntumorhilfe.de/hirntumor/tumorarten/glioblastom/>)

Herr Meister, 1923, Terminale dekompensierte Herzinsuffizienz³

Soziale Situation: verheiratet; Ehefrau mit Pflege zu Hause überfordert; Vater eines erwachsenen Sohnes; enge Wohnverhältnisse

Anmeldung vor drei Wochen durch Zentrumspital auf Grund fehlender krankheitsspezifischer Therapiemöglichkeiten und ungenügend eingestellter Symptome. Zum Zeitpunkt des Besichtigungsgesprächs mit Angehörigen zeichnet sich Übertritt in den nächsten Tagen ab. Patient, Angehörige und Betreuungsteam werden über eventuell bald bevorstehenden Übertritt informiert. Dann verzögert sich der Übertritt um mehr als zwei Wochen, der Patient stabilisiert sich, die Indikation ist nicht mehr eindeutig gegeben. Die Betroffenen warten ungeduldig und das Zentrumspital drängt wegen Bettenknappheit auf Verlegung.

Frau Salevi, 1976, Metastasierendes Magen-Karzinom

Soziale Situation: verheiratet; gut unterstützt durch Ehemann; zwei Töchter 12- und 14-jährig; ausländische Herkunft; geringe Deutschkenntnisse; stark belastetes Familiensystem

Patientin war vor einigen Monaten bereits auf DPC hospitalisiert, Stabilisierung ermöglichte Austritt nach Hause. Patientin und Ehemann wurde bei Bedarf nach Wiedereintritt hohe Priorität zugesagt. Später erfolgt stationäre Chemotherapie in einem Stadtsipital, dann Therapieabbruch wegen massiver Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Frau Salevi leidet unter ungenügend kontrollierten Schmerzen und Nausea und wird mit hoher Dringlichkeit auf DPC angemeldet.

Herr Bieri, 1971, Glioblastoma multiforme⁴

Soziale Situation: verheiratet; zwei Söhne 3- und 8-jährig; massiv überforderte Ehefrau nach monatelanger Pflege des Patienten

Anmeldung und Besichtigung durch Ehefrau vor einem Monat. Sie schildert Verschlechterung des Zustandes, unkontrollierte Schmerzen und zunehmende Immobilität und ist erleichtert, dass Ehemann beim nächsten freien Bett eintreten kann. Dieses und weitere Betten werden dann abgelehnt – obwohl die Situation laut Hausarzt sehr prekär ist (unkontrollierte Symptome beim Patienten, Ehefrau überfordert, vernachlässigte Kinder).

³ Nicht kompensierbare, zum Tode führende Einschränkung der Funktion des Herzmuskels

⁴ Hirneigener Tumor, der aufgrund seiner Bösartigkeit mit dem WHO-Grad IV klassifiziert wird. (vgl. <http://www.hirntumorhilfe.de/hirntumor/tumorarten/glioblastom/>)

Drei Wochen nach der Anmeldung: Dekompensation des Systems mit verzweifelter Bitte um sofortige Aufnahme. Da kein DPC-Bett verfügbar ist, erfolgt notfallmässige Hospitalisation in einem Spital und Anfrage um baldige Verlegung.

Frau Frei, 1958, Akute myeloische Leukämie⁵

Soziale Situation: verheiratet; kinderlos; Ehemann leidet an einer fortschreitenden Muskelerkrankung; intensive Unterstützung durch Mutter des Ehemannes

Anmeldung und Besichtigung vor zwei Wochen, zusammen mit Ehemann. Bei der Besichtigung, direkt im Anschluss an die Transfusion von drei Erythrozytenkonzentraten⁶, fühlt sich Frau Frei gut, strotzt vor Lebenswille. Zwei bis drei Tage nach den Transfusionen leidet sie jeweils unter massiver Müdigkeit und Kurzatmigkeit. Patientin und Familie wissen, dass sie innert Kürze nicht mehr transfundiert werden kann und bald sterben wird.

Darum wird bei der Besichtigung vereinbart, dass sie sich frühzeitig melden, wenn sich der baldige Bedarf abzeichnet. Zwei Wochen später entsteht notfallmässiger DPC-Bedarf, weil die Pflege zu Hause nicht mehr möglich und die Komplikationsgefahr sehr hoch ist.

Die Leiterin Palliative Care und die Autorin waren in die Entscheidungsfindung involviert – mit teilweise intensivem Kontakt zu den Betroffenen. Die Stationsleiterin war in der betreffenden Zeit in den Ferien und kannte diese Patientinnen, Patienten und Angehörigen nicht persönlich.

Im folgenden Kapitel werden die Resultate der Untersuchung vorgestellt, interpretiert und erste Konsequenzen gezogen.

⁵ Bösartige, akut verlaufende Erkrankung des blutbildenden Systems

⁶ ugs.: Bluttransfusion

4. Zusammenfassung der Resultate, Interpretation und erste Konsequenzen

In diesem Kapitel sind die definierten Haupt- und Unterkategorien aufgelistet, die zugeordneten Textstellen zusammengefasst und mit Zitaten der Befragten verdeutlicht (blau = Leiterin Palliative Care, rot = Stationsleiterin, grün = Autorin auf Fragebogen).

Jede Kategorie wird in Bezug auf die Fragestellung interpretiert. Zeigt sich in der Interpretation Klärungsbedarf innerhalb der Leitung Pflege, wird im Anschluss aufgezeigt, welche Vereinbarungen die Leitung Pflege anlässlich der Retraite im Dezember 2011 getroffen hat.

4.1. Reihenfolge der Aufnahme beim Patientenbeispiel

„Ich stelle fest, dass mir in solchen Situationen das Abwägen mit meinen Kolleginnen sehr wichtig ist.“
(Kaderli 2012: 24)

Die Reihenfolge der Aufnahme fällt bei allen drei Befragten unterschiedlich aus.

Interpretation: Jedes LP-Mitglied schätzt eine andere Reihenfolge als „die gerechteste“ ein. Unbestritten ist einzig, dass jene Patientin, die zu Hause betreut wird, erste Priorität hat. Die grossen Unterschiede überraschen die Autorin und verdeutlichen die Brisanz der Thematik. Die Verfasserin hat nicht erwartet, dass die Zuteilung der Palliativbetten so stark von den jeweils involvierten Personen abhängt und empfindet entsprechendes Unbehagen. Sie geht davon aus, dass die Instrumente, die sie in ihrer Arbeit erstellen möchte, gerade auch dann hilfreich sind, wenn das gemeinsame Abwägen nicht möglich ist.

4.2. Als „offiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung

Die Befragten sind sich weitgehend darüber einig, welche Kriterien offiziell angewendet werden.

Interpretation: Die Aussagen zu den einzelnen offiziellen Kriterien machen jedoch deutlich, dass deren Berücksichtigung nicht zu einer einheitlichen Einschätzung der Dringlichkeit der Aufnahme und damit nicht zu einem einheitlichen Vorgehen bei der Zuteilung führt, da die Kriterien unterschiedlich gewichtet und interpretiert werden.

Palliativ-Indikation ist gegeben

„Es sind ganze Familiensysteme, die zum Teil dramatische Wendungen nehmen.“ (Kaderli 2012: 8)

Die Befragten beschreiben sehr ähnlich, wann die Palliativ-Indikation gegeben ist. In den Interviews werden alle Kriterien erwähnt, die in den „Informationen für Zuweisende“ aufgeführt sind. Im Zentrum stehen die unkontrollierten körperlichen und psychischen Symptome und die schwierigen psychosozialen Situationen.

Interpretation: Auffallend ist, dass die Stationsleiterin – im Gegensatz zu den anderen Befragten – die Indikation bzw. deren Dringlichkeit konsequent stärker gewichtet als alle anderen Kriterien. Sie betont, dass ihre vierwöchige „Zuteilungsabstinenz“ diese Gewichtung deutlich verstärkt habe. Ermöglicht demnach die objektive, unbefangene Aussenperspektive mit konsequentem Fokus auf die Dringlichkeit der Indikation eine möglichst gerechte Zuteilung von knappen Palliativbetten? Die Autorin wird in der Literatur nach Antworten auf diese bedeutsame Frage suchen.

An LP-Retraite geklärt: Die Gesamteinschätzung wird als zentral beurteilt. Dazu müssen Faktoren festgelegt werden, anhand derer die Dringlichkeit eingeschätzt werden kann. Die LP ist sich bewusst, dass bei striktem Entscheiden nach grösster Dringlichkeit, die Komplexität auf Diaconis Palliative Care extrem hoch wäre. Darum muss die Abteilungssituation zwingend bei jeder Entscheidung berücksichtigt werden.

Aufenthaltsort der Patientin/des Patienten zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes (zu Hause/im Spital)

„Und da waren Leute gar nicht umsorgt.“ (Kaderli 2012: 13)

Es besteht Einigkeit darüber, dass Patientinnen und Patienten von zu Hause höhere Priorität haben als hospitalisierte. Begründet wird dies insbesondere damit, dass diese Menschen im Gegensatz zu den Hospitalisierten keine 24-Stunden-Betreuung haben und eine Zwischenhospitalisation verhindert werden soll. Bei Entscheiden zwischen mehreren hospitalisierten Patientinnen und Patienten rückt die Dringlichkeit der Indikation als Kriterium in den Vordergrund. Bei der Einschätzung der Dringlichkeit werden neben den Indikationskriterien auch die Qualität der aktuellen Betreuung und mögliche Alternativen (wie die baldige Verlegung in ein Pflegeheim) berücksichtigt.

Interpretation: Dieses auf den ersten Blick unbestrittene und konsequent prioritär berücksichtigte Kriterium wird dann strittig, wenn es mit dem Kriterium „Reihenfolge der Anmeldungen“ und mit inoffiziellen Kriterien konkurriert. Hier besteht gemäss der Autorin zwingender Klärungsbedarf in der LP.

An LP-Retraite geklärt: Die Priorisierung der Patientinnen und Patienten von zu Hause hat immer wieder (zu) lange Wartezeiten für hospitalisierte Menschen zur Folge. Die LP beschliesst deshalb, dass „zu Hause betreut sein“ nicht mehr *das* Kriterium für erste Priorität ist, sondern eines von mehreren, miteinander abzuwägenden Kriterien. Die Frage der Alternativen (Pflegeheim, Spital, Ausbau der professionellen Unterstützung zu Hause) soll vermehrt gewichtet werden. Zentral ist dabei die Unterscheidung zwischen Bedarf nach 24-Stunden-Betreuung und Bedarf nach stationärer, akuter Palliative Care.

Reihenfolge der Anmeldungen

Dieses Kriterium ist nicht an und für sich strittig, sondern nur bezüglich seiner Gewichtung.

„Ich denke, dass es für Patienten (und Angehörige), die über lange Zeit wussten, dass sie auf DPC sterben wollen, schwieriger ist, dann doch in einem Akutspital zu sterben als für Patienten, die sich nie mit Palliative Care beschäftigt haben.“ (Kaderli 2012: 25)

Die Autorin empfindet es als ungerecht, wenn Menschen, die sich bewusst frühzeitig anmelden, nicht oder sehr spät eintreten können, weil kurzfristig Angemeldete priorisiert werden. Wenn diese eine dringlichere Indikation haben als die früher Angemeldeten, spürt sie ein grosses Dilemma. Für die beiden anderen LP-Mitglieder ist klar, dass in dieser Situation der Mensch mit der dringlicheren Indikation priorisiert werden muss.

Interpretation: Die Interviews zeigen auf, dass diese Beurteilung auf Grund mangelhafter Informationen der Angehörigen und der Zuweisenden häufig nur begrenzt möglich ist. Neben der ethischen Reflexion der Bedeutung der Anmeldereihenfolge und der Klärung in der LP will die Autorin deshalb Wege suchen, um von den Zuweisenden objektivere Informationen zu erhalten.

An LP-Retraite geklärt: Hier wird eine Art „Reissverschlussystem“ angedacht, das vorsieht, zwischen zu Hause betreuten Erkrankten und hospitalisierten Patientinnen und Patienten abzuwechseln, damit nicht allzu lange Wartezeiten für lange angemeldete Menschen entstehen.

Die Patientin/der Patient war bereits zu einem früheren Zeitpunkt auf DPC hospitalisiert

“...ich möchte, dass sich unsere Arbeit in diese Richtung entwickelt, dass die Leute mehrmals kommen und sich wirklich darauf verlassen können, dass sie nachher sofort wieder kommen können, wenn sie es nötig haben.“ (Kaderli 2012: 17)

Die Leiterin Palliative Care gewichtet dieses Kriterium stärker als die anderen Befragten.

Interpretation: Die Autorin schätzt es als entscheidend ein, *wie* die Betroffenen beim Austritt informiert wurden. Sie plädiert dafür, das Versprechen zu halten, falls ihnen ein allfälliger Wiedereintritt mit grosser Sicherheit zugesagt wurde. Zudem besteht grundsätzlicher Klärungsbedarf in der LP. Denn: Die Strategie, vermehrt Menschen in einer früheren Krankheitsphase und dadurch mehrmals auf DPC aufzunehmen, zieht Fragen nach sich, die diskutiert und geklärt werden müssen. Jene der Priorisierung bei Bedarf nach Wiedereintritt ist nur eine davon. Die Gefahr der zusätzlichen Verschärfung der Bettenknappheit und die Problematik der in frühen Krankheitsphasen häufig verabreichten palliativen Chemotherapie (teuer und personalintensiv) sind weitere Fragen, die an diese Ausrichtung gekoppelt sind.

An LP-Retraite geklärt: Dieses Kriterium soll aus folgenden Gründen stark gewichtet werden: Einerseits gibt das Wissen um einen möglichen Wiedereintritt bei erneutem Palliativbedarf Patientinnen, Patienten und Angehörigen Sicherheit für die Zeit zu Hause. Andererseits bedeuten Wiedereintritte Entlastung und kleineren Aufwand für das Betreuungsteam, bei ansonsten sehr häufigem Sich-Einlassen auf unbekannte Menschen. Trotzdem müssen Patientinnen, Patienten und Angehörige bei Austritt darüber informiert werden, dass die Priorisierung bei Bedarf nach stationärer Palliative Care von der Dringlichkeit der Indikation (im Vergleich zu andern angemeldeten Menschen) abhängt. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, mit den Betroffenen Alternativen zu klären.

Aus den in der Interpretation formulierten Gründen entscheidet sich die LP dagegen, möglichst frühe und mehrmalige Aufnahmen zu forcieren.

Abteilungssituation zum Zeitpunkt der Zuteilung des Bettes

1. Personelle Ressourcen und Betreuungsintensität der aktuell betreuten und der angemeldeten Patientinnen und Patienten

„Wir haben neun Betten, nur **den** Personalbestand und jetzt kommt eine sehr intensive Patientin, die sehr viele Ressourcen braucht. Da muss ich auf weitere Zeit hinaus denken (...).“ (Kaderli 2012: 10)

Alle Befragten wägen bei der Zuteilung des freien Bettes die verfügbaren personellen Ressourcen, die Intensität der aktuell betreuten Menschen und den voraussichtlichen Betreuungsaufwand der zukünftigen Patientin/des zukünftigen Patienten ab. Dieses an und für sich unbestrittene Kriterium wird jedoch durch den Bettenbelegungsdruck relativiert.

2. Finanzieller Druck

Denn: Warten ausschliesslich betreuungsintensive Patientinnen und Patienten auf ein Palliativbett und sind die aktuell betreuten Menschen gleichzeitig sehr pflegeintensiv, muss das Bett trotzdem belegt werden.

3. Vorbereitungsarbeiten innert nützlicher Frist möglich

„Und es ist auch nicht alles vorhersehbar. Aber wenn es vorhersehbar ist, dann muss ich es bedenken. Kann ich alles zur Verfügung stellen?“ (Kaderli 2012: 11)

Auch dieses Kriterium ist unbestritten – die Umsetzung jedoch oft anspruchsvoll. Im Interview erwähnt wird die Situation eines dringlich angemeldeten, stark verwirrten Mannes, für dessen Betreuung zwingend eine Sitzwache benötigt wird. Da die Zeit drängt und nicht alle potentiellen Sitzwachen erreichbar sind, muss die Verlegung ohne gesicherte Sitzwachen zugesagt oder der Eintritt dieses akut palliativbedürftigen Patienten verschoben werden.

Interpretation: Trotz unbestrittenen Kriterien fühlt sich die Autorin häufig unsicher, insbesondere bezüglich Einsatz von Pool-Pflegenden bei Überlastung des Pflgeteams. Nicht zuletzt weil sie nicht mehr in der Pflege arbeitet, fällt es ihr jeweils schwer abzuschätzen, wie hoch die aktuelle Belastung in den verschiedenen Schichten tatsächlich ist.

An LP-Retraite geklärt: Demnächst wird eine Kriterienliste zum Einsatz der Pool-Leute erstellt, um auch diese Entscheide objektiver und gerechter fällen zu können.

4.3. Als „inoffiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung

Von zu Hause aus an erster Stelle auf Warteliste – nach notfallmässiger „Zwischenhospitalisation“ weiterhin erste Priorität

Hier wird kontrovers argumentiert. Die Autorin hat auf Grund dieses Kriteriums Herrn Bucher priorisiert, weil für sie der Umstand, dass er nur einen Tag im Zentrumspital zwischenhospitalisiert war, *für* eine rasche Verlegung spricht. Die beiden anderen Befragten tendieren eher dazu, dieses Kriterium weniger oder gar nicht zu berücksichtigen, weil diese Menschen aktuell eine 24-Stunden-Betreuung haben und eine rasche Weiterverlegung eher als zusätzliche Belastung angesehen wird.

Interpretation: Für die Autorin ist auch hier entscheidend, *wie* gegenüber den Betroffenen und dem Betreuungsteam kommuniziert wird. Wird die Patientin/der Patient im Glauben gelassen, dass sie/er auch nach einer allfälligen Zwischenhospitalisation höchste Priorität hat, findet es die Autorin unfair, sie/ihn nicht baldmöglichst aufzunehmen. Wird ihr/ihm jedoch bereits im Vorfeld signalisiert, dass die Priorisierung mit einer Zwischenhospitalisation hinfällig wird, kann dies bewirken, dass die Patientin/der Patient um jeden Preis zu Hause ausharren will, bis ein DPC-Bett frei wird. Die LP muss das Vorgehen in diesen Situationen gemeinsam klären, um möglichst fair kommunizieren zu können.

An LP-Retraite geklärt: Das Vorgehen wird zukünftig vom Ort der Zwischenhospitalisation abhängig gemacht. Falls die Patientinnen und Patienten auf jene Station zurückkehren, auf der sie immer wieder hospitalisiert waren, drängt eine Verlegung auf DPC weniger. Falls sie in einem ihnen unbekanntem Spital hospitalisiert werden, ist die Verlegung hingegen dringlicher und der dort behandelnde Arzt muss über die vermutete Wartezeit informiert sein. Noch ungeklärt ist die in der Interpretation gestellte Frage der Kommunikation mit den Betroffenen.

Moralische Verpflichtung zur Aufnahme, weil baldige Verlegung zugesagt wurde

„[Ich] habe dann die „Diplomatie“ mit wichtigen Zuweisenden weniger gewichtet als die Dringlichkeit der Indikation.“ (Kaderli 2012: 25)

Zwei der Befragten spüren eine gewisse moralische Verpflichtung gegenüber den Betroffenen und dem Betreuungsteam, wenn ihnen eine baldige Verlegung in Aussicht gestellt wurde. Trotzdem gewichten im Patientenbeispiel beide die Dringlichkeit der Indikation höher als das Kriterium der moralischen Verpflichtung. Die Stationsleiterin stellt das in bestimmten Konstellationen übliche Vorgehen in Frage, Patientinnen und Patienten mitzuteilen, dass sie bald übertreten können.

Interpretation: Die Autorin ist an den meisten Freitagen dafür verantwortlich, dass freie Betten am Wochenende mit wenig Aufwand belegt werden können. Deshalb erlebt sie dieses Dilemma häufiger als die beiden anderen LP-Mitglieder. Sie denkt, dass auch hier entscheidend ist, *wie* Betroffene und Betreuende informiert werden. Sind sie nicht vorinformiert, ist es gut möglich, dass die Verlegung nicht am Wochenende stattfinden kann, da sie sich überrumpelt fühlen. Falls auch keine andere Patientin/kein anderer Patient am Wochenende eintreten kann, hat dies finanzielle Einbussen zur Folge.

An LP-Retraite geklärt: Auf Grund der erheblichen Gefahr, falsche Hoffnungen zu wecken, sollen Patientinnen, Patienten und Angehörige zukünftig nicht mehr vorinformiert werden. Fühlen sie sich bei einer allfälligen Bettenmeldung überrumpelt, sollen sie zum Übertritt ermutigt werden. Die Betreuenden hingegen sollen darüber informiert werden, dass eventuell am Wochenende ein Übertritt erfolgt, damit sie Vorbereitungen treffen können.

Angebotene Betten von Patientinnen und Patienten zu Hause mehrmals abgelehnt

„Nein, dies spielt keine Rolle, es ist *ibr* Prozess.“ (Kaderli 2012: 9)

Hier fällt auf, dass die bei Herrn Bieri nicht involvierte Stationsleiterin anders priorisiert und begründet als die beteiligten Befragten. Die beiden wussten von der massiven Überforderung der Ehefrau und der Gefährdung der kleinen Kinder und haben sich deshalb sehr für einen raschen Eintritt eingesetzt. Sie erleben die mehrmaligen Absagen der offensichtlich erschöpften Ehefrau als grosse Belastung. Als die Situation dann tatsächlich eskalierte, war kein Palliativbett frei und Herr Bieri wurde zwischenhospitalisiert. Die beteiligten Befragten haben ihn im Patientenbeispiel an vierte beziehungsweise fünfte Stelle gesetzt, die nicht involvierte Stationsleiterin an dritte. Sie betont, dass dieser Prozess bei der Entscheidung keine Rolle spielen darf.

Interpretation: Die Autorin spürt, dass sich ihre Haltung bezüglich dieses Kriteriums während der Interviewauswertung verändert hat. Auf Grund der Argumentation der Stationsleiterin ist mittlerweile auch sie überzeugt, dass dieser Prozess den Betroffenen zugestanden werden muss und bei der Priorisierung keine Rolle spielen darf. Auch hier besteht Klärungsbedarf in der LP.

An LP-Retraite geklärt: Aus Distanz zum Fallbeispiel sind sich die LP-Mitglieder einig, dass das mehrmalige Ablehnen von freien Betten kein Grund sein darf, eine Patientin, einen Patienten in der Priorität zurückzustufen.

Junge Patientinnen und Patienten haben eine höhere Dringlichkeit als ältere

„[Wie müssen] schauen, was passiert mit mir, wenn ich Jahrgang 85 sehe. Da passiert etwas mit mir, das macht etwas mit mir. Wir reagieren anders und wir kommunizieren es auch anders.“ (Kaderli 2012: 15)

Bei der Priorisierung im Patientenbeispiel argumentiert keine der Befragten mit dem Alter der Patientinnen und Patienten. Die Diskussion zwischen Stationsleiterin und Autorin im Anschluss an das Interview macht jedoch deutlich, dass das Alter der Angemeldeten bei den realen Zuteilungsentscheiden – inoffiziell – eine wesentliche Rolle spielt. Sie gehen davon aus, dass die Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen grösser ist, wenn ein Mensch in jungem Alter stirbt. Gleichzeitig betonen beide, dass auch viele betagte Menschen unter massiven Belastungen leiden und das gleiche Recht darauf haben, umfassend palliativ betreut zu werden wie junge Patientinnen und Patienten.

Interpretation: Die Autorin empfindet die Frage nach der Gewichtung des Alters als sehr bedeutsam, nicht zuletzt auch deshalb, weil das Alter beim ersten Blick auf das Anmeldeformular ersichtlich ist und deshalb rasch eine unbewusste, vielleicht ungerechte Triage zur Folge haben kann. In der LP muss deshalb zwingend geklärt werden, wie und warum das Alter als Kriterium berücksichtigt wird.

An LP-Retraite geklärt: Das Alter wird zukünftig bei der ersten Triage nach Erhalt der Anmeldung berücksichtigt, weil jüngere Menschen ein höheres Risiko haben, unter hohen psychosozialen Belastungen zu leiden und weil es für sie weniger alternative Betreuungsorte gibt als für betagte Menschen (Pfleheim). Werden unter Fünfzigjährige angemeldet, wird die pflegerische Abklärung baldmöglichst durchgeführt und die Patientin/der Patient bei dringlicher Indikation gegenüber älteren Menschen priorisiert. Im weiteren Abklärungsprozess sind die vorhandenen Indikationskriterien massgebend, nicht mehr das Alter.

Zusätzliche Verlegungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sollen reduziert/verhindert werden

„Wenn diese Leute [mit Glioblastom] x Mal den Platz wechseln müssen (...), ist dies wahnsinnig ungünstig. Dies gibt Unruhe für beide Systeme.“ (Kaderli 2012: 13)

Alle drei Befragten achten bei den Entscheidungen darauf, mehrmalige Verlegungen möglichst zu verhindern. So kann es sinnvoll sein, eine Patientin/einen Patienten etwas länger warten zu lassen, weil in der Zwischenzeit eventuell ein Pflegeheimplatz gefunden werden kann.

Interpretation: Die Autorin erlebt dieses Abwägen zwischen erwartetem Nutzen einer vorübergehenden DPC-Hospitalisation und drohender Belastung durch die Weiterverlegung oft als schwierig, weil verlässliche Informationen zur Prognose fehlen. Ausserdem stellen die LP-Mitglieder fest, dass der Druck von Angehörigen, die darauf drängen, „ihre“ Patientin/„ihren“ Patienten nach DPC zu verlegen, auch aus finanziellen Überlegungen zunimmt. Die Unterscheidung, ob das Leiden dieses Menschen tatsächlich gross ist oder ob es als Vorwand benutzt wird, ist nicht immer möglich.

Die LP hat deshalb die abklärenden Ärzte aufgefordert, insbesondere bei stabil scheinenden Situationen die Indikation kritisch zu hinterfragen. Einerseits um unnötige Verlegungen zu verhindern und andererseits um die knappen Palliativbetten nicht mit Menschen zu belegen, die problemlos in einer Langzeitinstitution betreut werden könnten.

An LP-Retraite geklärt: Auf dem zukünftigen Anmeldeformular sollen die Sozialdienste der zuweisenden Spitäler konkret danach gefragt werden, ob Angehörige auf Grund ihrer finanziellen Situation Druck ausüben, die Patientin/den Patienten trotz fehlender Palliativindikation nach DPC, und nicht in eine Langzeitinstitution zu verlegen. Können die Zuweisenden die Betroffenen nicht davon überzeugen, dass eine direkte Verlegung in ein Pflegeheim indiziert ist, werden zur Klarstellung der Indikation die pflegerische Abklärung und ein Besichtigungsgespräch mit den Angehörigen durchgeführt.

4.4. Faktoren, die die Gewichtung unbewusst beeinflussen

Persönliche Beziehung zu angemeldeten Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen prägt die Entscheidung

„Sind die Patientin und der Patient, die ich persönlich kenne, „zufällig“ an erster und zweiter Stelle? Wohl kaum...Beziehung, Verbindung, Empathie, unmittelbares Spüren des Leidens erhöhen den Wunsch, den betreffenden Patienten bald aufzunehmen und färben die Gewichtung der Kriterien.“ (Kaderli 2012: 25)

Die Stationsleiterin, die während einem Monat nicht in die Aufnahmeentscheidung involviert war, betont, dass sie das Patientenbeispiel aus Distanz betrachten und dadurch objektiver urteilen könne und sich auf das Wesentliche – die Indikationen – konzentrieren konnte. Die Befragten sind sich einig: Sobald sie die Betroffenen persönlich kennen, beeinflusst dies ihre Entscheidung. Neben der persönlichen Beziehung beeinflussen auch Güte und Menge der zur Verfügung stehenden Informationen Gewichtung und Priorisierung.

Interpretation: Die Autorin ist nicht von der Tatsache überrascht, dass Beziehungen die Zuteilungsentscheidung beeinflussen, sondern von der *Intensität*, in der sie es tun. Dies wird durch die Aussagen der Stationsleiterin, die vorübergehend Distanz zum Aufnahmeverfahren hatte, eindrücklich bestätigt. Hier hat die Verfasserin bereits eine Veränderung im persönlichen Verhalten festgestellt. Sie achtet darauf, dass sie die Betroffenen möglichst in der Reihenfolge der erfolgten Anmeldung der Patientinnen und Patienten kontaktiert. Damit vermeidet sie, dass sie Angemeldete priorisiert, nur weil ihr Leiden – im Gegensatz zu jenem von früher Angemeldeten – im persönlichen Austausch spürbar wurde. Im Gespräch in der LP will sie nach weiteren Möglichkeiten suchen, die Entscheidung zu objektivieren.

Eigene Erfahrungen, Erinnerungen

„Ich merke, dass mir dieses „Bsetze“ stinkt. Ich denke, da hat meine eigene Geschichte einen Einfluss.“
(Kaderli 2012: 14)

Die Befragten weisen mehrmals darauf hin, dass gemachte Erfahrungen die Gewichtung und Priorisierung beeinflussen. Erwähnt werden jahrelange berufliche Erfahrungen auf einem anderen Spezialgebiet, Erlebnisse mit Patientinnen und Patienten auf DPC in vergleichbaren Situationen und Prägungen aus der Kindheit.

Interpretation: Auch hier verblüfft das Ausmass der unbewussten Beeinflussung. Dies wurde der Autorin insbesondere beim „Bsetze“-Beispiel bewusst. Sie selbst hat die Erfahrung gemacht, dass ihr ein längst zugesagter Platz in der Kindertagesstätte kurzfristig abgesagt wurde und sie vor grosse Probleme stellte. Beim Auswerten der Interviews wurde ihr klar, dass dieses Erlebnis ihren Wunsch verstärkt, lange angemeldete Menschen rechtzeitig aufnehmen zu können. Auch diese Thematik muss in der LP diskutiert werden.

An LP-Retraite geklärt: Bezüglich Beeinflussung durch persönliche Beziehungen und Erfahrungen erhofft sich die LP eine grössere Objektivität dank einer von den Zuweisenden ausgefüllten Kriterienliste. Ausserdem sollen die Betroffenen nach Möglichkeit in der Reihenfolge der Anmeldung kontaktiert werden. Die LP strebt an, möglichst objektiv zu entscheiden – und ist sich gleichzeitig bewusst, dass die Mitglieder Individuen mit eigener Geschichte sind und bleiben.

4.5. Erleben von Gerechtigkeit und Ungerechtigkeit im Zusammenhang mit der Zuteilung von knappen Betten

„Ich merke, dass für mich das ganze Thema manchmal sehr belastend ist.“ (Kaderli 2012: 21)

In den Interviews werden die Begriffe Gerechtigkeit/Ungerechtigkeit mehrmals erwähnt. Die Leiterin Palliative Care spricht bezüglich Zuteilung von knappen Betten von einem Gerechtigkeitsproblem, einem Dilemma, das sich nie aus der Welt schaffen lasse, das die Beteiligten jedoch möglichst gut lösen sollten.

Die Stationsleiterin macht sich Gedanken zur Gerechtigkeit bezüglich Berücksichtigung des Anmeldedatums und äussert gleichzeitig Verständnis für enttäuschte, zu spät berücksichtigte Früh-Angemeldete und Menschen, die sich aus unterschiedlichen Gründen nicht früh anmelden konnten/wollten.

Die Autorin erlebt es hingegen als ungerecht, wenn ein Mensch, der nicht angemeldet war, sofort eintreten kann und eine „zwischenhospitalisierte“ Patientin/ein „zwischenhospitalisierter“ Patient, die/der wochen- oder monatelang angemeldet war, (zu lange) warten muss. Auch berichtet sie davon, dass die lange Wartezeit nach Ankündigung der baldigen Verlegung bei den Betroffenen, den Betreuenden und auch bei sich selbst den Eindruck von ungerechter Behandlung geweckt hat. Bezüglich Aufnahme von pflegeintensiven Menschen betont die Stationsleiterin die Wichtigkeit, dass die Pflege der anderen Patientinnen und Patienten gewährleistet werden kann, damit nicht über längere Zeit Ungleichgewichte entstehen.

Interpretation: Das Schreiben des vorliegenden Textes und insbesondere das Führen der Interviews erhöht die Sensibilität der Autorin für die Ungerechtigkeiten bei der Zuteilung von knappen Palliativbetten. So erlebt sie in den Wochen nach den Interviews zeitweise grössere Konfusion bei den Entscheiden als zuvor.

Durch das Explizieren der Entscheidungshintergründe der anderen LP-Mitglieder wird die eigene Gewichtung der Kriterien in Frage gestellt und dadurch die Verunsicherung zwischenzeitlich vergrössert. Die Autorin interpretiert dies als einen wichtigen Schritt in ihrem Schreibprozess.

4.6. Schritte zu einer gerechteren Zuteilung

Unter den Verantwortlichen zu klärende Grauzonen

„Ich denke, darüber muss man sich einig sein und ich glaube, dass dies unter uns noch Grauzone ist.“
(Kaderli 2012: 14)

Alle Befragten äussern sich während dem Interview zu Graubereichen, die in der LP geklärt und offen gelegt werden müssen. Die Autorin wünscht sich die Klärung der Vorwochenend-Situation. Es geht dabei um die Frage, ob Menschen, die im Falle eines freien Bettes am Wochenende aufgenommen würden, vorinformiert werden sollen oder nicht. Der Stationsleiterin ist es wichtig zu klären, wie mit den Grauzonen „Alter“, „Anmeldedatum“ und „emotionale Verbindungen“ umgegangen wird. **„Wir müssten es losgelöst von emotionalen Verbindungen schaffen.“** (Kaderli 2012: 14) Auch die Leiterin Palliative Care stellt die gemeinsame Klärung in den Vordergrund: **„Und darum finde ich es wichtig, dass du deine Arbeit machst und dass wir gewisse ethische Überlegungen reinbringen können. Dass wir miteinander schauen, wie wir was gewichten und was vor was kommt, damit wir bewusster damit umgehen.“** (Kaderli 2012: 22)

Interpretation: Alle von den Befragten erwähnten Klärungsbereiche hat die Autorin auch beim Interpretieren der Kategorien identifiziert. Zusätzlicher Klärungsbedarf erkennt sie in den Bereichen „früher bereits auf DPC hospitalisierte Patientinnen und Patienten prioritär aufnehmen“, „Priorisierung nach Zwischenhospitalisation“ und „Vorgehen bei mehrmals abgelehnten Betten“.

An LP-Retraite geklärt: Die Diskussionen anlässlich der Retraite zeigen eindrücklich, dass sich die Haltung aller Mitglieder – als Folge der intensiven Auseinandersetzung und des Hinterfragens des eigenen Verhaltens – seit Beginn der Untersuchung verändert hat. Die Resultate der Literaturarbeit werden mit entsprechender Spannung erwartet.

Vorschläge zu zukünftigen Verfahren und Hilfsmitteln

Alle LP-Mitglieder wünschen sich, die Zuteilungsentscheide zukünftig mit mehr Distanz und Objektivität fällen zu können.

Hilfreich wären folgende Verfahren und Hilfsmittel:

Detaillierte Indikationsliste für Zuweisende

Die Idee der Stationsleiterin, eine grössere Objektivierung zu erreichen, indem bei allen Angemeldeten frühzeitig eine pflegerische Abklärung durchgeführt wird, verwirft sie gleich selbst. Sie begründet dies mit der fehlenden Objektivitätsgarantie auf Grund sehr unterschiedlicher Qualität der erhaltenen pflegerischen Informationen. Ausserdem schätzt sie die Umsetzung mit den vorhandenen personellen Ressourcen als unrealistisch ein. Darum plädiert sie für ein erweitertes Anmeldeformular, auf dem die Zuweisenden die Indikation bereits differenziert formulieren müssten, z.B. auf einer Kriterienliste zum Ankreuzen. „Gibt es eine objektivierbare Indikationsliste, auf der es keine Rolle spielt, was **ich** noch dazu meine, und in die nicht so viel hinein interpretiert werden kann? Die Frage ist jedoch, ob dann die Gewichtung der Problematik wirklich daraus ersichtlich wird. Dies müsste ja sein.“ (Kaderli 2012: 12)

Übersicht zur besseren Vergleichbarkeit der angemeldeten Patientinnen und Patienten

Die Leiterin Palliative Care wünscht sich eine Übersicht, um schneller den Überblick über die Situation der angemeldeten Patientinnen und Patienten zu erhalten, z.B. mit Informationen zur Indikation, zum Anmeldedatum und zu anderen Kriterien. Bezüglich Gewichtung der Kriterien erhofft sie sich Hilfestellungen durch die ethischen Überlegungen der Verfasserin.

Kriterienliste und Prozessbeschrieb

Die Autorin möchte eine Kriterienliste mit den offiziellen Kriterien inklusive deren Gewichtung erstellen und den Entscheidungsfindungsprozess in einem Prozessbeschrieb darstellen. Sie hofft, dass es auf Grund der ethischen Analyse möglich wird, Tendenzen bezüglich Gewichtung der verschiedenen Kriterien festzulegen.

Beurteilung vor Ort

Die Leiterin Palliative Care fände es hilfreich, die Patientinnen und Patienten vor Ort zu besuchen, weil sie früher sehr gute Erfahrungen damit machte. „Wenn man die Leute sieht, ist es einfach ganz anders. Es wird vieles klar.“ (Kaderli 2012: 22) Auch sie verwirft diese Idee wegen mangelnden Ressourcen.

Hilfreich fände sie Leute vor Ort, die die Dringlichkeit der Indikation beurteilen könnten. „Wir hatten ja auch schon die Situation, dass wir zwei Patienten von der gleichen Abteilung hatten und die Pflegenden fragen konnten, welche Person sie eher schicken würden. Dies wäre wirklich auch eine Hilfe.“ (Kaderli 2012: 22)

Stärkere Gewichtung der Frage nach der Alternative

Die Autorin findet, dass bei gleichzeitigen dringenden Anfragen von zu Hause vermehrt überlegt werden müsste, welche dieser Patientinnen und Patienten besser in einem Akutspital betreut werden könnten als andere. Auch dies ist eine Frage der Dringlichkeit der Indikation.

Erweiterung von Diaconis Palliative Care

Die Leiterin Palliative Care erhofft sich auch durch die Erweiterung von Diaconis Palliative Care eine gewisse Entlastung, aber „(...) es wird nie ganz weg sein, weil wir auch mit mehr Betten wieder entscheiden müssen.“ (Kaderli 2012: 22)

Interpretation: In einem kürzlich geführten Gespräch mit den DPC-Ärzten zum Thema „problematische Indikationsklärung“ lautete die Quintessenz, dass wir den Ball vermehrt an die Zuweisenden zurückgeben wollen. Die vorgeschlagene detaillierte Indikationsliste wäre ein wichtiger Schritt in diesem Prozess. Die Zuweisenden müssten vor der Anmeldung überlegen, welche Patientin, welcher Patient tatsächlich den DPC-Kriterien entspricht. Obwohl den Zuweisenden die Indikationskriterien bekannt sind, wird die Verantwortung für die Triage aktuell primär den DPC-Verantwortlichen überlassen, indem immer wieder Menschen ohne Bedarf nach spezialisierter, stationärer Palliative Care angemeldet werden.

Die Indikationsliste würde die Zuweisenden zwingen, vor der Anmeldung selbst eine erste Triage durchzuführen und gewisse Patientinnen und Patienten auf Grund mangelnder Kriterien z.B. direkt in einer Langzeitinstitution anzumelden. Durch diese Indikationsliste wäre auch die gewünschte bessere Übersicht gegeben. Für den internen Gebrauch wäre parallel dazu eine Liste mit Gewichtung der angewendeten Kriterien sinnvoll.

Die **offiziellen und inoffiziellen Kriterien** (4.2. und 4.3.) und die **die Gewichtung beeinflussenden Faktoren** (4.4.) werden im folgenden Theorieteil zuerst mit palliativspezifischer, dann mit ethischer Literatur reflektiert. Auf die Kategorie **Erleben von Gerechtigkeit und Ungerechtigkeit** (4.5.) wird im Theorieteil nicht explizit Bezug genommen, da alle darin erwähnten Themenkreise die reflektierten Kriterien betreffen.

Selbstverständlich erhofft sich die Autorin, dass die zukünftige Zuteilung der knappen Palliativbetten vermehrtes Erleben von Gerechtigkeit möglich macht. Dazu werden im Schlussteil die vielfältigen, der Kategorie **Schritte zu einer gerechten Verteilung** (4.6.) zugeordneten Vorschläge geprüft und – wo als sinnvoll erachtet – in die Instrumente integriert.

5. Theorieteil

5.1. Fachliche Reflexion der angewendeten Kriterien

„Auch Palliative Care ist in den letzten Jahren zunehmend als Gut erkannt worden, das knapp ist und deshalb mittels gerechter Kriterien zu verteilen ist (...). Doch die Bestimmung solcher Kriterien ist umstritten“. (Monteverdi in Knipping 2006: 528) Im gleichen Lehrbuch beleuchtet ein anderer Autor die in Deutschland geltenden Kriterien für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz. Angefügt ist eine detaillierte Auflistung von körperlichen Aspekten, die eine kontinuierliche Betreuung erfordern, wie z.B. nicht zu beherrschende Schmerzen oder schwerste körperliche Entstellungen (vgl. Student in Knipping 2006: 84ff). Die Autorin richtet den Fokus jedoch insbesondere auf die für die Schweiz relevanten „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“, deren gesundheitspolitische Einbettung in Kapitel 2.1. aufgezeigt wurde. Übereinstimmend mit den „Nationalen Leitlinien Palliative Care“ bildet ein umfassendes, die körperliche, psychische, soziale und spirituelle Dimension einschliessendes Menschenbild die Grundlage dieser Indikationskriterien. Innerhalb dieser Dimensionen werden die Kriterien in insgesamt fünfzehn detailliert beschriebene Kategorien unterteilt (vgl. Grünig 2011: 12-14).

Die von den Befragten unter dem offiziellen Kriterium **Palliativ-Indikation ist gegeben** formulierten Argumente spiegeln sich in den Indikationskriterien. Grünig betont, dass belastende Symptome wie Schmerzen und Atemnot in der Grundversorgung häufig nicht kontrollierbar sind (vgl. Grünig 2011: 12). Den in den Interviews immer wieder erwähnten psychosozialen Belastungen wird auch in den Indikationskriterien grosse Beachtung geschenkt.

Bezüglich Indikation von **Patientinnen und Patienten, die zu Hause betreut werden** finden sich in den Indikationskriterien keine expliziten Aussagen. Dies bestätigt die Überlegungen der Leitung Pflege anlässlich der Retraite, dass nicht der Aufenthaltsort an und für sich, sondern die Qualität der aktuellen Betreuung massgebend ist. So können die Kriterien „Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen oder nahestehenden Personen“, „Fehlende oder ungenügende Unterstützung“ und „Ungeklärte Fragen nach

dem weiteren Lebens- und Betreuungsumfeld, insbesondere der **weiteren Versorgung** [Hervorhebung im Original] zu Hause oder in einem Pflegeheim (...)“ auch bei hospitalisierten Patientinnen und Patienten zutreffen (vgl. ebd.: 13ff). „Das Krankenhaus ist als Organisation nicht am Sterben, sondern an Gesundheit, Rehabilitation und maximaler Lebensverlängerung orientiert.“ (Heimerl, Heller und Pleschberger in Knipping 2006: 53) Trotzdem ist das Risiko einer Überforderung natürlich deutlich grösser, wenn Menschen zu Hause betreut werden, nicht zuletzt auch weil „(...) familiäre und soziale Netzwerke brüchiger und grobmaschiger geworden sind (...)“ (Dinges in Knipping 2006: 539).

Zur Kategorie **Ablehnung von angebotenen Betten** findet sich in den Indikationskriterien lediglich ein indirekter Hinweis. Es wird betont, dass der Selbstbestimmung des betroffenen Menschen und seiner Angehörigen zentrale Bedeutung zukommt und deshalb der Beizug von spezialisierter Palliative Care nur erfolgen darf, wenn die Betroffenen dies wünschen (vgl. Nationale Leitlinien, zitiert in Grünig 2011: 11).

Bezüglich **höherer Dringlichkeit von jüngeren Patientinnen und Patienten** wird in der Fachliteratur im Sinne der Leitung Pflege argumentiert: Das Alter wird nicht per se als Kriterium berücksichtigt. Monteverde betont denn auch, dass die Menschenwürde verletzt wird, wenn jemand auf Grund des Alters diskriminiert wird (vgl. Monteverde in Knipping 2006: 530). Argumentiert wird mit den häufig damit zusammenhängenden, besonders gravierenden Auswirkungen, insbesondere bei involvierten minderjährigen Kindern. So wird in den Indikationskriterien die „Unterstützung von (mit)betroffenen Kindern“ als Kriterium erwähnt und betont, dass bestimmte Altersgruppen wie Kinder und junge Erwachsene besondere Aufmerksamkeit fordern (vgl. Grünig 2011: 13 und 16). „Kinder und Jugendliche betrifft der Tod auf besondere Weise. Auf Grund ihrer Entwicklung sind sie auf die Eltern als Orientierungspunkt und Reiberraum angewiesen und werden daher in ihrer emotionalen Entwicklung irritiert (...). Es gilt daher, auf diese Familienmitglieder ein besonderes Auge zu haben und ihnen rechtzeitig Aufmerksamkeit zu schenken.“ (Bitschnau in Knipping 2006: 98) Bitschnau betont zudem, dass die Sorge um unversorgte und abhängige Familienmitglieder eine grosse Last für Patientinnen und Patienten bedeuten kann. Er verdeutlicht diese Aussage mit dem Zitat einer todkranken Frau, die sich um die Zukunft ihrer fast erwachsenen Söhne sorgt: „Aber es war diese Sorge, die Frau B. mürbe machte.“ (ebd.: 97)

Aulbert und Zech erwähnen eine weitere für jüngere Patientinnen und Patienten typische Belastung: die Angst vor Arbeits- und damit Prestige-Verlust und vor finanzieller Abhängigkeit (vgl. Aulbert und Zech 1997: 94).

Bezüglich dem Kriterium **Zusätzliche Verlegungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sollen reduziert/verhindert werden** betont Student, dass vor jeder Aufnahme in ein Hospiz geprüft werden muss, ob die Betreuung der Betroffenen in einer Langzeitinstitution möglich wäre: „Nur wenn das Pflegeheim eine solche Aufgabe wegen des notwendigen hohen pflegerischen, medizinischen oder psychosozialen Aufwandes ablehnen würde, ist die Aufnahme auf die Station eines Hospizes möglich.“ (Student in Knipping 2006: 84) In den Indikationskriterien wird *für* eine Rückkehr in die Grundversorgung plädiert, sobald die Symptome stabilisiert sind. Als Orientierungshilfen werden auch hier die Faktoren Instabilität und Komplexität beziehungsweise deren Gegenpole erwähnt (vgl. Grünig 2011: 15). Die DPC-Realität zeigt jedoch, dass jede weitere Verlegung – und insbesondere jene in eine Langzeitinstitution – eine grosse zusätzliche Belastung für die Betroffenen bedeutet. Abgesehen vom oft sehnlichen Wunsch, endlich an einem Ort zur Ruhe zu kommen, ist vielen Betroffenen bewusst, dass die meisten Pflegeheime keine vergleichbare Palliative Care anbieten können. „(...) Vor allem wenn man Pflegeheime mit den Bedingungen von Hospizen oder Palliativstationen vergleicht, lassen sich enorme Hindernisse für eine erfolgreiche Umsetzung des Konzeptes erkennen (...).“ (Heimerl, Heller und Pleschberger in Knipping 2006: 54) Falls ein Austritt nach Hause in Betracht gezogen wird, muss dieser gründlich vorbereitet werden. Student spricht von einem sorgfältigen Entlassungsmanagement, das bei den zuständigen Fachkräften hohe psychosoziale Kompetenz und das Vorhandensein von vielfältigen ambulanten Strukturen bedingt (vgl. Student in Knipping 2006: 86ff).

Alle von der Leitung Pflege berücksichtigten Kriterien, die direkt mit dem Befinden der Patientin, des Patienten und/oder der Angehörigen zusammenhängen, sind auch in der zitierten Fachliteratur beschrieben.

Da das konkrete Vorgehen beim Zuteilen von knappen Palliativbetten nicht thematisiert wird, fehlen Hinweise zu den anderen in der Untersuchung identifizierten Kriterien, wie etwa der Reihenfolge der Anmeldung oder der Berücksichtigung der Abteilungssituation. Auch die Suche nach Hinweisen zur Gewichtung der berücksichtigten Kriterien verläuft in der Fachliteratur ergebnislos, selbst in den „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“ (Grünig 2011), inklusive den dort angefügten Links, einer in Bezug auf die Fragestellung sehr spezifischen Referenzliteratur. Die interprofessionelle Arbeitsgruppe, die diese Kriterien erstellt hat, orientiert sich an Literatur aus dem In- und Ausland und stellt dabei Unterschiede in der Gewichtung der Kriterien fest. Die Unterschiede werden damit begründet, dass sich die Zuweisungskriterien in der Regel auf eine bestimmte Institution beziehen und keine generelle Gültigkeit haben können (vgl. Grünig, 2011: 7ff). Aus diesem Grund verzichtet die Arbeitsgruppe in ihren Empfehlungen ausdrücklich auf solche vermeintlichen Präzisierungen, da diese nie allen Situationen gerecht werden können (vgl. ebd.: 10). Die Arbeitsgruppe betont zudem, dass die Indikationskriterien nur dann als Entscheidungshilfe angewendet werden können, wenn sie entsprechend den Bedürfnissen der Praxis des jeweiligen Versorgungsbereiches bearbeitet und spezifiziert werden (vgl. ebd.: 4).

Die Befragung der Leitung Pflege zeigt, dass die Verwendung der gleichen Kriterien keine einheitliche Zuteilungspraxis garantiert, da die einzelnen Kriterien unterschiedlich gewichtet und interpretiert werden können. Um jedoch dem Ziel einer möglichst gerechten Zuteilung der knappen Betten näher zu kommen, sind Hinweise zur Gewichtung der angewendeten Kriterien wichtig. Wird die ethische Literatur solche Leitplanken aufzeigen?

5.2. Ethische Reflexion der angewendeten Kriterien

Nach der fachspezifischen Auseinandersetzung mit der Fragestellung folgt die ethische Reflexion der angewendeten Kriterien.

Einleitung

„Der ethische Blick, verstanden als ein genaues Hinschauen auf die Wertehintergründe unserer Entscheidungen und Handlungen, unserer Institutionen und Strukturen, soll geschärft werden.“ (Arn/Weidmann-Hügler 2009: 7) Auch Bleisch und Huppenbauer (2011: 53) verwenden eine optische Metapher, indem sie die Anwendung von verschiedenen Moralthorien beim Betrachten eines moralischen Konfliktes mit dem Tragen von unterschiedlichen Linsen vergleichen, die verschiedene Aspekte eines Problems sichtbar machen. In diesem Sinne sollen die angewendeten Kriterien mit ethischem Blick kritisch geprüft, verschiedene moralische Linsen aufgesetzt und nach Leitplanken zur möglichst gerechten Zuteilung von knappen Palliativbetten Ausschau gehalten werden.

Fürsorge für einzelne versus Gerechtigkeit für alle

Die Bioethiker Beauchamp und Childress (vgl. Beauchamp/Childress 1979, zit. nach Bleisch/Huppenbauer 2011: 72) haben im Bereich des medizinischen Handelns vier moralische Prinzipien formuliert:

- Das Prinzip der Selbstbestimmung
- Das Prinzip der Fürsorge
- Das Prinzip des Nichtschädigens
- Das Prinzip der Gerechtigkeit

Bei der Zuteilung von knappem Gut und damit auch bei der Zuteilung von Palliativbetten kollidiert das Prinzip der Gerechtigkeit mit jenem der Fürsorge. Aus diesem Grund stehen in dieser Literaturrecherche Gerechtigkeitsmodelle und Care-Konzepte im Vordergrund. „Die Interessen einzelner und die der Gesellschaft können bei der Zuteilung medizinischer Mittel in Konflikt geraten.“ (Eibach 2000: 192)

Das Prinzip der Gerechtigkeit

„Gerechtigkeit ist ein nahezu unangefochtenes Prinzip zeitgenössischer Ethik.“ (Conradi 2001: 61) Laut Majo (in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 44) hat das Gerechtigkeitsprinzip gerade in der Medizin in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen. Einerseits durch die intensiviertere Diskussion bezüglich gerechter Zuteilung von Organen, andererseits durch die zunehmend marktwirtschaftliche Ausrichtung medizinischer Leistungen, die viele Gerechtigkeitsfragen aufwirft. Der Autor betont, dass es „(...) keine Gerechtigkeit als solche gibt, sondern dass je nach Theorie verschiedene Modelle der Gerechtigkeit formuliert werden können“ (ebd.: 44).

Da es sich bei der Fragestellung um eine typische Allokationsfrage handelt, sollen hier drei der von Majo beschriebenen Modelle der Verteilungsgerechtigkeit näher betrachtet werden (vgl. ebd.: 44ff). Auf das vierte Modell, jenes der Freiheit, wird bewusst verzichtet, weil es für die untersuchte Fragestellung nicht relevant ist.

Gleichheitsmodell

Dieses Modell besagt, dass Gerechtigkeit mit grösstmöglicher Gleichbehandlung erreicht werden kann – unabhängig von den Bedürfnissen und von der individuellen Situation der Patientinnen und Patienten.

In der Medizin konsequent umgesetzt bedeutet dies, dass jeder Patientin/jedem Patienten mit *gleichem* Krankheitsbild der *gleiche* Zugang zu der *gleichen* Behandlung ermöglicht werden muss. Demnach entsteht Ungerechtigkeit, wenn eine Patientin/ein Patient eine teurere oder wirkungsvollere Behandlung bekommt als eine gleich Betroffene/ein gleich Betroffener.

Bezogen auf die Fragestellung wird klar, dass bei konsequenter Auslegung dieses Modelles keine gerechte Zuteilung möglich ist. Denn: Es kann nicht jede/jeder die gleiche Behandlung bekommen, da die Nachfrage nach stationärer, spezialisierter Palliative Care grösser ist als das vorhandene Angebot.

Welche der angewendeten Kriterien ermöglichen zumindest eine Gleichbehandlung im Aufnahmeverfahren, wenn eine gleiche medizinisch-pflegerische Behandlung nicht möglich ist?

Die strikte Zuteilung nach **Reihenfolge der Anmeldung**: Auch die Abklärungen inklusive Kontaktaufnahme mit den Betroffenen erfolgen konsequent in der Reihenfolge der Anmeldungen.

Mit dem Verzicht auf prioritäre Abklärung von Patientinnen und Patienten, die laut Anmeldeformular eine dringliche Palliativindikation aufweisen, wird eine Entscheidung getroffen, denn „(...) auch „nichts tun“ ist eine Entscheidung“ (Arn/Weidmann-Hügler 2009: 9).

Patientinnen und Patienten, die **von zu Hause aus an erster Stelle auf der Warteliste waren, bleiben es nach einer notfallmässigen Zwischenhospitalisation**. Grund ist jedoch nicht die gemachte Zusage oder die dringliche Indikation, sondern das „an der Reihe sein“.

Die bewusste Überspitzung macht die Schwächen des Gleichheitsmodells deutlich, die Majo wie folgt auf den Punkt bringt: „Das Gleichheitsmodell wird jedoch im Kontext der Medizin gerade dort auf Plausibilitätsdefizite stossen, wo die Gleichheit verabsolutiert wird und andere Zuteilungskriterien, wie z.B. das der Bedürftigkeit, ausser Acht gelassen werden.“ (Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 44)

Effizienzmodell

Hier wird die Gerechtigkeit an einem guten Verhältnis zwischen Kosten und Nutzen gemessen. „Wer Gerechtigkeit nach dem Effizienzmodell bemisst, wird argumentieren, dass es besser wäre, die Ressourcen so zu verteilen, dass aus ihnen der grösstmögliche Nutzen generiert werden kann.“ (Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 45ff) Wichtig scheint hier insbesondere die Frage nach dem Nutzen *für wen*. Nutzen für einzelne Patientinnen und Patienten? Nutzen für einzelne Institutionen? Nutzen für die Gesamtgesellschaft? Utilitaristisches „greatest happiness principle“, das „(...) möglichst vielen eine möglichst umfassende Interessenbefriedigung und Glückserfahrung vermittelt“ (Haag 1996: 150)?

Welche Kriterien verhelfen zu einer möglichst gerechten Zuteilung der knappen Palliativbetten unter Effizienz-Gesichtspunkten?

Die Patientin/der Patient befindet sich zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes im Spital

Häufig werden Patientinnen und Patienten erst kurz vor ihrem Tod nach Diaconis Palliative Care verlegt, weil sie vorher mit dem Ziel der Lebensverlängerung invasiv behandelt werden, etwa mit Chemotherapien. Wird das Effizienzmodell bezüglich Gesamt-Gesundheitskosten und Nutzen für die Patientin/den Patienten interpretiert, muss die/der Betroffene möglichst prioritär aufgenommen werden, da dem kritischen Abwägen zwischen Kosten (auch im Sinne von Belastungen für die Patientin/den Patienten) und Nutzen (bezüglich positiv beeinflusster Lebensqualität) im Palliativsetting zentrale Bedeutung zukommt und Therapien mit fraglichem Nutzen reduziert werden. Wird jedoch zwischen den für Diaconis Palliative Care entstehenden Kosten und dem Nutzen für die Patientin/den Patienten abgewogen, entsteht ein anderes Resultat: Betroffene, bei denen der Entscheidungsprozess bezüglich potentiell lebensverlängernden Therapien noch in vollem Gange ist und oft verbunden ist mit innerfamiliären Konflikten, kommen Diaconis Palliative Care teuer zu stehen. Einerseits weil Diagnostik und Therapien (wie Laborkontrollen, teure Medikamente) aus psychologischen Gründen nicht von einem Tag auf den anderen abgesetzt werden können, andererseits weil die Begleitung der Betroffenen in diesem Prozess sehr personalintensiv ist.

Die Patientin/der Patient befindet sich zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes zu Hause

Liegt eine Palliativindikation vor, ist die prioritäre Aufnahme auch aus Effizienzgesichtspunkten gerechtfertigt. Zweifellos erhöht eine Zwischenhospitalisation die Kosten und reduziert den Nutzen für die Betroffenen, da sie kürzer von Palliative Care profitieren können.

Auch die **prioritäre Aufnahme von Patientinnen und Patienten, die bereits früher auf DPC hospitalisiert waren** kann mit dem Effizienzmodell gerechtfertigt werden. Betroffene und Betreuungsteam kennen sich, bei früheren Aufenthalten erstellte Dokumente können wieder verwendet werden, der Aufwand für das Betreuungsteam ist insgesamt kleiner als bei der Aufnahme von unbekanntem Patientinnen und Patienten.

Zusätzliche Verlegungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sollen reduziert/verhindert werden

Dieses Kriterium kann sowohl das angestrebte Wohl der Betroffenen als auch Kostensenkung durch das Verhindern von unnötigen Verlegungen implizieren. Beim Abwägen von Kosten und Nutzen steht folgende Frage im Vordergrund: Kann die angemeldete Patientin/der angemeldete Patient in einem so hohen Mass von der palliativen Therapie profitieren, dass das Risiko einer Weiterverlegung in Kauf genommen werden soll? Diese Entscheidung muss, wie viele andere auch, gefällt werden, ohne die zukünftige Entwicklung zu kennen. Wir müssen – in den Worten von Bleisch/Huppenbauer (2011: 19) – „(...) unter Bedingungen der Unsicherheit handeln (...)“.

Fairnessmodell

Gemäss diesem Modell, das auf Rawls „Gerechtigkeit als Fairness“ aus dem Jahre 1971 beruht, wird die Ungleichbehandlung dann legitimiert, wenn sie eine Verbesserung der Gesundheit jener zur Folge hat, denen es am schlechtesten geht. So bildet das Fairnessmodell einen Gegenpol zum Effizienzmodell. Der Grad der Bedürftigkeit gilt als entscheidendes Kriterium und verpflichtet zu moralischer Priorisierung der am meisten Bedürftigen. Dabei werden Einbussen an Effizienz und an Gleichheit in Kauf genommen (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 46).

Welche Kriterien ermöglichen eine möglichst gerechte Zuteilung der knappen Palliativbetten unter Berücksichtigung des Fairnessmodelles?

Das Kriterium **Palliativindikation ist gegeben** ist *das* Fairnesskriterium schlechthin. „Wie man diese Bedürftigkeit wiederum messen soll und kann, ist eine umstrittene Frage.“ (Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 46) In der Untersuchung der Zuteilungspraxis wurde deutlich, dass persönliche Beziehungen sowie Güte und Menge der zur Verfügung stehenden Informationen die Priorisierung beeinflussen.

Die Patientin/der Patient befindet sich zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes zu Hause

Da die Bedürftigkeit von Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen ohne 24-Stunden-Betreuung selbstredend hoch ist, müssen gemäss Fairnessmodell zu Hause betreute Menschen prioritär aufgenommen werden.

Junge Patientinnen und Patienten haben eine höhere Dringlichkeit als ältere

Werden jüngere Patientinnen und Patienten – wie von der Leitung Pflege ausgehandelt und in der Palliativliteratur bestätigt – nicht auf Grund des Alters, sondern auf Grund der mit dem jungen Alter verbundenen grossen Belastungen priorisiert, kann die Bevorzugung mit dem Fairness-Modell begründet werden. Wird hingegen mit dem Alter per se argumentiert, fällen wir ein „(...) ethisch problematisches Urteil, dass das Leben älterer Menschen weniger Wert ist als das jüngerer, dass der Lebenswert und mit ihm das Lebensrecht mit zunehmendem Alter abnimmt, und verstossen so gegen die grundlegenden Inhalte des Begriffs „Menschenwürde““ (Eibach 2000: 206). Wird der Begriff „Lebensrecht“ mit „Recht auf Lebensqualität“ ersetzt, lässt sich Eibachs Argumentation gegen Therapie-Altersgrenzen durchaus auf palliativbedürftige Menschen übertragen, die auf Grund ihres Alters bei der Zuteilung von knappen Palliativbetten benachteiligt werden.

Wird durch die Anwendung der Gerechtigkeitsmodelle Gerechtigkeit erreicht?

Majo plädiert dafür, die verschiedenen Gerechtigkeitsmodelle möglichst ausgewogen zu berücksichtigen, um eine gute Lösung ethischer Konflikte zu erreichen (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 46). Und doch: Selbst wenn all diese Gerechtigkeitsmodelle berücksichtigt werden, zeigt sich, dass sie der Komplexität der untersuchten Fragestellung – und ethischen Fragestellungen im Allgemeinen – nicht gerecht werden können, „(...) weil sie wenig empfänglich sind für den wertbeladenen Kontext, in dem Entscheidungen zu treffen sind“ (Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 47). Bezeichnenderweise finden sich in den Modellen keine Hinweise zu jenen Kategorien, in denen das individuelle Erleben, Beziehungen und persönliche Erfahrungen im Vordergrund stehen.

Auch die Frage nach der Gewichtung der verschiedenen Kriterien bleibt vorerst unbeantwortet, wohl nicht zuletzt deshalb, weil auch hier die Beurteilung unter Berücksichtigung des Gesamtkontextes im Vordergrund steht.

Auf der Suche nach einer moralischen Linse, die den Beziehungen, der Komplexität und der Kontextgebundenheit ethischer Fragen mehr Beachtung schenkt, drängt sich die Care-Ethik geradezu ins Blickfeld. „Die scheinbar selbstverständliche Zentrierung ethischer Reflexion auf Fragen von Pflicht und Gerechtigkeit, auf die moralischen Voraussetzungen eines geordneten Staatswesens und das Verhältnis von Moral und Recht war irritiert, die Moral des fürsorglichen Blicks auf Andere und des Ernstnehmens von Eingebunden sein in Beziehungen – kurz: Care-Ethik – wurde zum Thema.“ (Grossmass 2006: 4)

Zum Thema wird die Care-Ethik auch im nächsten Kapitel, in dem unter anderem Antworten auf die Frage gesucht werden, wie die Care-Ethik die Rolle der persönlichen Beziehungen beurteilt. Die Konsequenzen für die zukünftige Zuteilung der knappen Palliativbetten aus der Reflexion der palliativspezifischen Literatur und der Gerechtigkeitsmodelle werden – zusammen mit den Erkenntnissen aus der Care-Ethik – im Schlussteil in Kapitel 6.1. aufgezeigt.

Care-Ethik

Der Begriff **Care** ist in dieser Publikation in zweierlei Hinsicht bedeutsam: einerseits als Element des international gebräuchlichen Ausdrucks **Palliative Care**, andererseits als Teil der Bezeichnung der häufig synonym für die Fürsorge-Ethik verwendeten **Care-Ethik**. Kohlen und Kumbruck (vgl. 2008: 2ff) bemerken in ihrer Literaturstudie, dass in der deutschen Sprache kein Begriff existiert, der dem englischen Care entspricht, das unter anderem „Pflege, Obhut, Fürsorge, Betreuung, Achtsamkeit und Zuwendung“ meint. Benner und Wrubel haben die von Fürsorge geprägte Beziehung zwischen Pflegenden, Patientinnen und Patienten untersucht und festgestellt, dass der sorgenden Haltung eine zentrale Rolle zukommt. „Denn: in der pflegerischen Praxis gehe es häufig um Menschen in existenziellen Krisen. Die Sorge sei hier die wesentliche Voraussetzung einer jeden erfolgreichen Bewältigung von Krisen.“ (Benner/Wrubel 1989, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 12)

Conradi versteht Care in der Pflege insbesondere als Zuwendung und hält diese Form der Fürsorge für einen zentralen Teil der pflegerischen Tätigkeit. Dennoch wird Care in ihren „Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit“ weder mit Pflege gleichgesetzt noch alleine auf die Pflege bezogen: „Jedoch geht es mir dabei nicht nur um Zuwendung in der Pflege, sondern auch in anderen Bereichen.“ (Conradi 2001: 48) Der Ursprung des Carings⁷ findet sich denn auch nicht in der Pflege, sondern in sozialwissenschaftlichen Kritiken der amerikanischen Entwicklungspsychologin Carol Gilligan, die das In-Beziehung-Stehen als Kennzeichen menschlicher Existenz bezeichnet und entsprechend fordert, die emotionale und die relationale Dimension in moralischen Konflikten aufzuwerten (vgl. Carol Gilligan 1982, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 4).

Die Philosophin Ruth Grossmass versteht Care-Ethik nicht als geschlossenes Konzept, sondern als eine ethisch relevante Dimension mit vielfältigen Positionen, die jedoch wesentliche Gemeinsamkeiten aufweisen: „Wechselseitige Hilfe und Aufmerksamkeit für Andere, Verantwortung und Wertschätzung des In-Beziehung-Seins stehen im Zentrum aller care-ethischen Positionen.“ (Grossmass 2006: 9)

Joan Tronto (vgl. 1993 zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 16ff) beschreibt vier Phasen von Caring: In der Phase der **Anteilnahme** werden die Bedürfnisse des Anderen wahrgenommen. In der Phase der **Unterstützung** wird die Verantwortung für die erkannten Bedürfnisse übernommen und die eigene Handlungsmächtigkeit geprüft. Die Phase des **Versorgens** beinhaltet körperliche Aktivitäten und die Kontaktaufnahme mit den zu versorgenden Menschen.

In der letzten Phase wird anhand der **Reaktion auf das Versorgen** geklärt, ob die Versorgung adäquat erfolgte. „Für Tronto erfüllt sich ein Ideal von Care, wenn auf integrative und holistische Weise konkrete Bedürfnisse befriedigt werden.“ (Kohlen/Kumbruck 2008: 17) Dieser ganzheitliche Ansatz ist ein übergeordnetes Anliegen der Palliative Care. Finden sich in der Care-Ethik demnach naheliegende Antworten auf die Frage nach der möglichst gerechten Zuteilung von knappen Palliativbetten? Anders gefragt: Wo finden sich Hinweise bezüglich anzustrebender Gewichtung der verwendeten Kriterien?

⁷ synonym verwendeter Begriff für Care-Ethik

In der Kontextbezogenheit

Die Care-Ethik betont die Wichtigkeit des relationalen und sozialen Kontextes bei medizinethischen Problemen (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 47). Patientinnen und Patienten werden „als einzigartige Individuen in einem Netzwerk von Beziehungen gesehen, nicht als isolierte „bodies“ (...)“ (Noddings 1992, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 6). So finden sich in der Care-Ethik klare Hinweise für eine starke Gewichtung der psychosozialen Indikation, die unter der Kategorie **Palliativ-Indikation ist gegeben** subsumiert ist. Auch beim Kriterium **Die Patientin/der Patient befindet sich zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes zu Hause** steht die Bedeutsamkeit des sozialen Kontextes im Vordergrund. Die Betreuung zu Hause steht und fällt mit der Tragfähigkeit des sozialen Netzes der Patientin/des Patienten. Laut Kohlen/Kumbruck geht es in der zweiten Phase des Tronto-Modells darum, „(...) für die identifizierten Bedürfnisse Verantwortung zu übernehmen, und darüber nachzudenken, wie eine Unterstützung aussehen könnte“ (Kohlen/Kumbruck 2008: 16). Grossmass (vgl. 2006: 12) betont, dass dazu vorhandene und zu beschaffende Ressourcen geprüft werden müssen. So stellt sich bei zu Hause Betreuten die Frage, ob die Unterstützung – durch Angehörige und Professionelle – ausgebaut und dadurch die Betreuung weitergeführt werden kann. Ist dies nicht der Fall, muss die Patientin/der Patient dringend aufgenommen werden, weil sonst das soziale Netz zu reißen droht.

In der erwähnten zweiten Phase des Carings, jener der Unterstützung und Verantwortungsübernahme, wird nicht ausschliesslich nach den Ressourcen der Hilfsbedürftigen, sondern ebenfalls nach jenen der helfenden Personen gefragt.

Die **personellen Ressourcen zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Bettes** sind somit auch aus care-ethischer Sicht ein relevantes Kriterium: „Entspricht der Hilfeimpuls den Kräften und Möglichkeiten der helfenden Person (Selbstsorge)?“ (Grossmass 2008: 12)

Auch die Tatsache, dass die **eigenen Erfahrungen und Erinnerungen** die Entscheidungen beeinflussen, kann unter dem Aspekt der Kontextbezogenheit eingeordnet werden: Die Entscheidungen sind zwangsläufig gefärbt durch den individuellen Kontext der involvierten Menschen.

In der zentralen Bedeutung von Beziehungen

Conradi hält das Knüpfen von Kontakten und das Intensivieren bestehender Beziehungen für eine bedeutende Dimension von Care und richtet dabei ihren Blickwinkel auf die Interaktion zwischen den Beteiligten (vgl. Conradi 2001: 46). Im Rahmen der Interpretation der Interviews in Kapitel 4.2. wurde die Vermutung formuliert, dass die objektive, unbefangene Aussenperspektive eine möglichst gerechte Zuteilung von knappen Palliativbetten ermöglichen könnte. Im Gegensatz zu gerechtigkeitsethischen Konzepten widerspricht die Care-Ethik dieser Annahme. Die Pflegeethikerin Fry formuliert es so: „Die Pflege müsse das objektive, unpersönliche Ethikmodell, das Philosophie und Medizin dominiere, zurückweisen und Caring in den Mittelpunkt stellen.“ (Fry 1989, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 11) Auch Noddings betont, dass Caring auf Beziehungen beruht und Entscheidungen nie von deren Kontexten zu trennen sind (vgl. Noddings 1992, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 6). Das Gewicht verschiedener Kriterien wird durch diese Aussagen erhöht. So spricht die Wichtigkeit des Intensivierens bestehender Beziehungen für **die Wiederaufnahme von bereits früher auf DPC hospitalisierten Patientinnen und Patienten.**

Hier wird zudem die vierte von Tronto beschriebene Caring-Phase gestärkt, die Möglichkeit, auf das Versorgen zu reagieren (vgl. Tronto 1993 zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 17). Denn: „(...) je elementarer und körperbezogener die Versorgung ist, desto mehr muss die Resonanz erschlossen werden, aus Besserungszeichen, eintretendem Wohlbefinden, Abnehmen von Schmerz und Unwohlsein“ (Grossmass 2006: 12). Kennen sich das interprofessionelle Team und die Betroffenen bereits von einem früheren DPC-Aufenthalt, werden die Betreuenden diese nonverbalen Resonanz-Zeichen besser verstehen können.

Die Interviews zeigten deutlich, dass die **persönlichen Beziehungen zu angemeldeten Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen die Entscheidungen prägen.** In der ersten Caring-Phase nach Tronto versucht die helfende Person, sich so weit in die Lage der Betroffenen einzufühlen, „dass ihre Bedürfnisse in der eigenen Aufmerksamkeit bedeutsam werden“ (Tronto 1993, zit. nach Grossmass 2006: 10). In der Care-Ethik spielen Aufmerksamkeit, Sorge und Achtsamkeit den Mitmenschen gegenüber eine zentrale Rolle. „Erst durch eine von Sorge geprägte Beziehung erwächst das Vertrauen, das es der umsorgten Person möglich macht, die angebotene Hilfe auch anzunehmen und sich umsorgt zu fühlen.“ (Benner/Wrubel 1989, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 11)

Auf die Fragestellung bezogen lässt dies durchaus die Interpretation zu, dass die geknüpften Beziehungen und das dadurch gewachsene Vertrauen bei der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen dürfen und sollen. Auch dass solche durch Sorge geprägten Beziehungen **eine moralische Verpflichtung zur Aufnahme implizieren, wenn die baldige Verlegung zugesagt wurde**, ist aus der Care-Perspektive nachvollziehbar. Denn: Gemäss Tronto ist das care-ethische Handeln „(...) mit dem Übernehmen von Verantwortung verbunden und insofern mehr als ein vorübergehendes Interesse“ (Conradi 2001: 37). Dies ist auch bezüglich der Berücksichtigung des Kriteriums der **Reihenfolge der Anmeldungen** von Bedeutung: Zeigen Patientin, Patient und Angehörige im Rahmen einer vorsorglichen Besichtigung Interesse für einen Aufenthalt und erfolgt eine Anmeldung der Patientin/des Patienten, treten die Beteiligten in eine Beziehung nach care-ethischen Kriterien. Das LP-Mitglied erkennt im Gespräch die Bedürfnisse der Betroffenen und übernimmt mit dem Ausfüllen der Anmeldung und der häufig damit verbundenen Beratung Verantwortung (vgl. erste und zweite Caring-Phase nach Tronto, Anteilnahme und Unterstützung, zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 16ff). Diese Verantwortung bleibt bis zu einem gewissen Grad bestehen, selbst wenn die Patientin/der Patient erst viel später Bedarf nach einem stationären Aufenthalt auf Diacanis Palliative Care hat.

Fürsorge für einzelne UND Gerechtigkeit für alle?

„Die These von den zwei Perspektiven moralischer Orientierung, einerseits Care (Fürsorge) und andererseits Justice (Gerechtigkeit), (...), verknüpft die Care-Perspektive mit moralischem Verhalten. Hiermit ist eine Dichotomie zwischen einer Ethik der Gerechtigkeit und einer Ethik der Fürsorge thematisiert.“ (Kohlen/Kumbruck 2008: 4) Grossmass spricht von einer grundlegenden Unverträglichkeit von Gerechtigkeits- und Care-Ethik und formuliert vereinfacht: „Man kann die beiden Konzepten zu Grunde liegenden Haltungen nicht gleichzeitig einnehmen.“ (Grossmass 2006: 5) Sie begründet dies damit, dass in der Gerechtigkeitsethik von einer ungefähr gleichen Handlungsfähigkeit aller Beteiligter ausgegangen wird, ohne die individuelle Lebenssituation zu berücksichtigen. Die Care-Ethik hingegen geht von asymmetrischen Beziehungen aus und verlangt, die Besonderheiten des Gegenübers immer im Blick zu behalten (vgl. Grossmass 2006: 5). Obwohl der Artikel aus dem Bereich der Sozialen Arbeit stammt, wird das von der Autorin der vorliegenden Publikation häufig erlebte Dilemma treffend umschrieben.

Finden sich aber nicht doch Möglichkeiten, die beiden Konzepte zu vereinbaren – gerecht zu sein und *gleichzeitig* individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen? Nähert sich das oben beschriebene Fairnessmodell mit seiner Orientierung am Menschen mit der höchsten Bedürftigkeit nicht der Care-Ethik an? „Martina Herrmann hat (...) darauf aufmerksam gemacht, dass Gerechtigkeitsethik und Care-Ethik zwar allgemein „in einer echten Konkurrenz zueinander stehen“, „bezogen auf bestimmte Bereiche oder Situationen“ aber eine Balance möglich ist. Je nach zu klärender Frage muss die eine oder andere Moral herangezogen werden.“ (Grossmass und Herrmann in Grossmass 2006: 5) Nur fragt sich, nach welchen Kriterien die eine oder die andere Moral herbeigezogen werden darf, ohne dabei in die Willkür abzudriften.

Also etwa, indem die DPC-Verantwortlichen unter Berücksichtigung der Gerechtigkeitsmodelle respektieren, dass Patientinnen und Patienten mit einer dringlichen Palliativ-Indikation prioritär aufgenommen werden müssen, dann aber – gemäss Care-Ethik – doch zuerst eine Patientin/einen Patienten aufnehmen, für die/den sie sich in einer grösseren Masse verantwortlich fühlen, weil sie die Betroffenen persönlich kennenlernten und ihr Leiden unmittelbar wahrgenommen haben. Laut Grossmass zeigen sich Wege aus diesem Dilemma erst dann, „wenn man für einzelne Arbeitsfelder oder Fallstudien die jeweils gegebenen Handlungsebenen möglichst konkret sichtbar macht – dann verschwindet der beschriebene Zwiespalt zwar nicht, es werden aber Spielräume sichtbar, die Bewältigungsmöglichkeiten enthalten“ (Grossmass 2006: 6). Nach dem Explizieren dieser Handlungsebenen wird deutlich, „welcher Typ Ethik jeweils herangezogen werden kann“ (ebd. 8). Steht z.B. für die Reflexion der Arbeit mit den Klienten die Care-Ethik im Vordergrund, bieten sich im Bereich der Teamarbeit Fairnesskriterien und bei der Verteilung der Ressourcen gerechtigkeitsethische Überlegungen an. Grossmass stellt fest, dass Care-Ethik über Fairness-Kriterien mit Gerechtigkeitsüberlegungen verbunden ist (vgl. ebd.: 8).

Im Schlussteil wird anhand der induktiv gebildeten Hauptkategorien **offizielle und inoffizielle Kriterien und den entsprechenden Unterkategorien** aufgezeigt, welcher Ethik-Typ auf welche Weise für die Gewichtung der Kriterien herangezogen werden kann, um schliesslich Instrumente zu erstellen, die künftig eine gerechtere Zuteilung von knappen Palliativbetten ermöglichen sollen.

6. Schlussteil

6.1. Gewichtung der Kriterien und Beurteilung der aktuellen Handhabung

Methode

In einem ersten Schritt werden die in der Literaturrecherche unter Kapitel 5 identifizierten Hinweise den entsprechenden offiziellen und inoffiziellen Kriterien zugeordnet. Mit dem Ziel der besseren Übersicht wird dazu folgender Farbcode gewählt:

dunkelgrün = Palliativliteratur
dunkelrot = Gerechtigkeitsmodelle
dunkelblau = Care-Ethik

Da die Hinweise zwar Aussagen darüber zulassen, *ob* die Anwendung eines Kriteriums angezeigt ist, jedoch keine Aussagen dazu, *wie* diese Kriterien im Bezug zueinander gewichtet werden sollen, werden in einem zweiten Schritt Punkte zugeteilt:

1 Punkt wird vergeben, wenn auf Grund des Modelles *für* das Kriterium argumentiert werden kann,

2 Punkte werden vergeben, wenn das Modell eine starke Gewichtung des Kriteriums impliziert und in der Beschreibung entsprechende Begriffe verwendet werden (deutlich, stark, konsequent, eindrücklich u.a.).

Da für eine gute Lösung die verschiedenen Gerechtigkeitsmodelle möglichst ausgewogen angewendet werden sollen (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009), erhält jedes der drei Modelle separat Punkte.

Palliativliteratur und Care-Ethik werden je als ganzes „Modell“ bewertet:

Palliativliteratur: max. 2 Punkte; Gleichheits-, Effizienz- und Fairnessmodell: je max. 2 Punkte; Care-Ethik: max. 2 Punkte. Ein Kriterium kann also maximal 10 Punkte erhalten.

Nach dem Eruiieren der Gesamtpunktzahl für jedes Kriterium wird geprüft, ob die anlässlich der Retraite der Leitung Pflege vereinbarte Handhabung (vgl. Kapitel 4) der fachlichen und ethischen Reflexion standhält oder ob weitere Anpassungen indiziert sind.

Als „offiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung

Palliativ-Indikation ist gegeben (mit unterschiedlicher Dringlichkeit)

Punktezahl: 8/10

In der Palliativliteratur und insbesondere in den Indikationskriterien (vgl. Grünig 2011) ist dies *das* Kriterium schlechthin. Der Fokus ist mit hohem Detaillierungsgrad auf die Bereiche „unkontrollierte Symptome“ und „psychosoziale Belastungen“ gerichtet, die in der Untersuchung unter „Palliativindikation ist gegeben“ subsummiert wurden. (2 Punkte)

Mit dem Effizienzmodell (2) lässt sich – im Gegensatz zum Gleichheitsmodell – deutlich *für* dieses Kriterium argumentieren, weil der grösstmögliche Nutzen aus der DPC-Arbeit generiert wird, wenn möglichst viele Menschen mit (dringlicher) Palliativ-Indikation betreut werden. Aus Fairness-Sicht (2) wird *für* eine starke Gewichtung dieses Kriteriums und damit für die Aufnahme der Patientin/des Patienten mit der dringlichsten Indikation plädiert, da Ungleichheit immer dann legitimiert wird, wenn sie die Situation jenes Menschen verbessert, dem es am schlechtesten geht. Um jedoch tatsächlich beurteilen zu können, *wer* über die dringlichste Indikation verfügt, muss die Bedürftigkeit messbar sein (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 46).

Die Care-Ethik mit ihrer ausgeprägten Betonung des sozialen Kontextes, plädiert insbesondere für eine starke Gewichtung der psychosozialen Indikation. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: In der LP sind die Merkmale für das Vorhandensein einer Palliativindikation weitgehend unbestritten und spiegeln sich eindrücklich in der Palliativliteratur und in der hohen Punktezahl. Ebenfalls unbestritten ist, dass die Patientin/der Patient mit der dringlichsten Indikation prioritär aufgenommen werden soll, wenn mehrere angemeldete Patientinnen und Patienten über eine Palliativ-Indikation verfügen. Hier besteht jedoch eine Unschärfe bezüglich der verwendeten Begrifflichkeit: „Palliativ-Indikation dringlich gegeben“ dient einerseits als Bezeichnung, wenn Symptomatik und/oder psychosoziale Situation zu eskalieren drohen. Andererseits wird dieser Begriff (aus Sicht der Autorin zu Recht) auch dann verwendet, wenn die Palliativ-Indikation gegeben ist und andere Kriterien eine Aufnahme dringlich machen, wie etwa die ungenügende Betreuung zu Hause.

Darum hat sich die Autorin entschieden, auf der Kriterienliste nicht den ungenauen Begriff „(dringliche) Palliativ-Indikation“, sondern unterschiedliche Schweregrade der unkontrollierten Symptome und der psychosozialen Belastung zu verwenden. Die „Dringlichkeit der Palliativ-Indikation“ setzt sich gemäss bereinigter Sprachregelung aus vorhandener Palliativ-Indikation (mit unterschiedlich schwerer **Symptomatik** und psychosozialer Belastung) und aus einzelnen oder mehreren anderen Kriterien zusammen. Laut Untersuchung ist jedoch umstritten, welche Kriterien beim Einschätzen der Dringlichkeit berücksichtigt werden dürfen und sollen und wie stark die einzelnen Kriterien gewichtet werden. Die ethische Literatur stützt die Beurteilung der Autorin, dass die Tücke **im Messen und damit in der Vergleichbarkeit der Dringlichkeit der Indikation liegt** und dass das angestrebte Instrument hier ansetzen muss. Die Autorin ist überzeugt, dass Mess- und Vergleichbarkeit verbessert werden kann, wenn die nachfolgenden Kriterien systematisch (und nicht wie bisher eher zufällig) berücksichtigt und gegeneinander abgewogen werden. Dies ist im hektischen Alltag *dann* besser möglich, wenn die ethische Reflexion in einem grossen Mass vorweggenommen und im Instrument integriert wurde. So wird auch der auf Seite 62 geäusserten Befürchtung der willkürlichen Care-Ethik-Argumentation entgegengewirkt.

Aufenthaltort der Patientin/des Patienten zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Palliativbettes: zu Hause/im Spital

Punktezahl: 7/10

In der berücksichtigten Palliativliteratur wird auf die häufige Überlastung mitbetreuender Angehöriger hingewiesen und dadurch indirekt *für* die Priorisierung von zu Hause betreuten Menschen plädiert. (1)

Sowohl das Effizienz- (2) als auch das Fairnessmodell (2) sprechen klar *für* die prioritäre Aufnahme von zu Hause betreuten Patientinnen und Patienten. Ausserdem implizieren beide Modelle das Prüfen von stationären Alternativen für jene Patientinnen und Patienten, denen am ehesten eine Betreuung in einer Langzeitinstitution oder eine Hospitalisation in einem anderen Spital zugemutet werden kann.

Auch die Care-Ethik gewichtet dieses Kriterium stark, da die Betreuung zu Hause mit der Tragfähigkeit des sozialen Netzes der Patientin/des Patienten steht und fällt. (2)

Reflexion der vereinbarten Handhabung: Die über lange Zeit als unantastbar geltende Regel, Patientinnen und Patienten von zu Hause prioritär aufzunehmen, wurde anlässlich der ReTraite etwas gelockert. Obwohl die untersuchte Literatur die Priorisierung von zu Hause Betreuten stützt, schätzt die Autorin die Lockerung als gerechtfertigt ein, wird doch das „zu Hause sein“, auch auf Grund der hohen Punktezahl, weiterhin stark gewichtet. Zentral für das Beurteilen der Dringlichkeit der Aufnahme ist dabei die Unterscheidung zwischen dem Bedarf nach 24-Stunden-Betreuung (und der damit zusammenhängenden Möglichkeit alternativer Betreuungsorte) und jenem nach stationärer, akuter Palliative Care.

Reihenfolge der Anmeldungen

Punktezahl: 5/10

Zu diesem Kriterium fehlen in der Palliativliteratur Hinweise, da dort die Frage nach der Indikation für spezialisierte Palliative Care im Zentrum steht, und nicht jene der Priorisierung bei mehreren Patientinnen und Patienten mit Palliativindikation.

Aus Sicht des Gleichheitsprinzips (2) ist dies *das* Kriterium der Wahl. Durch die gleichzeitige Anwendung von anderen Kriterien werden eine Verabsolutierung und damit einhergehende Plausibilitätsdefizite verhindert (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009). Das Effizienzmodell (1) stützt dieses Kriterium auf Grund der unkomplizierten Entscheidungsfindung, weil dadurch kostspielige Auswahlverfahren verhindert werden.

Da die LP-Mitglieder während den Besichtigungen und bei anderen Kontakten mit den Betroffenen in eine Care-Beziehung treten, bleibt die übernommene Verantwortung bis zu einem gewissen Grad bestehen, selbst wenn die Patientin/der Patient erst viel später Bedarf nach einem stationären DPC-Aufenthalt hat. Darum erhält das Reihenfolge-Kriterium unter dem Care-Ethik-Fokus starkes Gewicht. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Dieses Gleichheitskriterium erhält durch die relativierte Priorisierung der zu Hause betreuten Menschen und durch dessen Berücksichtigung bei der Besichtigungsplanung mehr Gewicht. Abgeschwächt wird die Gewichtung durch die Abmachung, unter fünfzigjährige Patientinnen und Patienten prioritär abzuklären. Diese Entscheidung wird durch die Literatur gestützt, erreicht doch das Kriterium des Alters eine höhere Punktezahl als jenes der Reihenfolge.

Das angedachte „Reissverschlussystem“, das vorsieht, zwischen zu Hause betreuten und hospitalisierten Patientinnen und Patienten abzuwechseln, erscheint der Autorin zu willkürlich. Mit dem Integrieren des Kriteriums „Reihenfolge der Anmeldung“ wird bei der Entscheidungsfindung jedoch automatisch auch die Problematik der (zu) langen Wartezeit berücksichtigt.

Die Patientin/der Patient war bereits zu einem früheren Zeitpunkt auf DPC hospitalisiert

Punktezahl: 4/10

Aus dem unter „Reihenfolge der Anmeldungen“ beschriebenen Grund fehlen in der Palliativliteratur Hinweise zu diesem Kriterium.

Die Anwendung kann insbesondere darum mit dem Effizienzmodell (2) gerechtfertigt werden, weil der Aufwand für die Betreuenden kleiner ist als bei der Aufnahme von unbekanntem Patientinnen und Patienten. Das Gleichheitsmodell spricht dagegen gegen eine mehrmalige Aufnahme, weil dadurch weniger Patientinnen und Patienten die „Möglichkeit zur Gleichbehandlung“ erhalten.

Aus care-ethischer Sicht sprechen die Wichtigkeit des Intensivierens bestehender Beziehungen und die verbesserte Deutungsfähigkeit von nonverbalen Resonanz-Zeichen bei bereits bekannten Patientinnen und Patienten klar für eine stärkere Gewichtung dieses Kriteriums. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Die von der LP beschlossene starke Gewichtung ist mit ethischer Literatur „aus beiden Lagern“ begründbar. Da die Dringlichkeit anderer angemeldeter Menschen auf Grund der Gesamtsituation trotzdem höher sein kann, ist die entsprechende Information an die Betroffenen inklusive Klärung von Alternativen zentral.

**Abteilungssituation zum Zeitpunkt der Zuteilung des freien Bettes: Personelle Ressourcen und
Betreuungsintensität der aktuell betreuten und der angemeldeten Patientinnen und Patienten /
Vorbereitungsarbeiten innert nützlicher Frist möglich / Finanzen**

Punktezahl: 6/10

Aus dem unter „Reihenfolge der Anmeldungen“ beschriebenen Grund fehlen in der Palliativliteratur Hinweise zu diesem Kriterium.

Das Gleichheitsmodell (2) liefert gute Gründe *für* dieses Kriterium, da das Abwägen der vorhandenen Ressourcen mit den aktuell und zukünftig betreuten Patientinnen und Patienten verhindert, dass einzelne Menschen vernachlässigt werden, weil andere ein (zu) hohes Mass an Betreuung beanspruchen. Auch unter Effizienzgesichtspunkten (2) ist dieses Kriterium plausibel, weil die vorhandenen Ressourcen gezielt eingesetzt werden. Das Fairnessmodell stützt dieses Kriterium hingegen nicht, da – ohne Berücksichtigung des Kontextes – die bedürftigste Patientin, der bedürftigste Patient aufgenommen werden soll.

Die care-ethische Sicht spricht deutlich für eine starke Gewichtung dieses Kriteriums, da die Berücksichtigung des Kontextes zentral ist und in der Unterstützungsphase explizit nach den Möglichkeiten der helfenden Personen gefragt wird (vgl. Grossmass 2008: 12). (2)

Reflexion der vereinbarten Handhabung: Der Beschluss der LP, die Abteilungssituation zwingend bei jeder Entscheidung zu berücksichtigen, spiegelt sich eindrücklich in der ethischen Literatur und der entsprechend hohen Punktezahl. Das Erstellen einer Kriterienliste zum angemessenen Einsatz der Pool-Leute wird aktuell geprüft.

Als „inoffiziell“ eingeschätzte Kriterien und deren Gewichtung

Von zu Hause aus an erste Stelle auf Warteliste – nach notfallmässiger „Zwischenhospitalisation“ weiterhin erste Priorität

Punktezahl: 3/10

Aus dem unter „Reihenfolge der Anmeldungen“ beschriebenen Grund fehlen in der Palliativliteratur Hinweise zu diesem Kriterium.

Bei konsequenter Anwendung des Gleichheitsmodelles (1) wird deshalb mit diesem Kriterium argumentiert, weil diese Patientin, dieser Patient ganz einfach „an der Reihe ist“. Bei den Effizienz- und Fairnessmodellen finden sich hingegen keine Argumente für die Berücksichtigung dieses Kriteriums.

Der Blick durch die Care-Linse spricht hingegen klar *für* das Beibehalten der ersten Priorität, da sich die Patientin/der Patient auf Grund der aufgebauten vertrauensvollen Beziehung auf die gemachte Zusage verlässt. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Dieses „inoffizielle“ Kriterium kann weniger breit auf Literatur abgestützt werden als alle „offiziellen“ Kriterien. Darum erachtet die Autorin die Abmachung der LP als sinnvoll, das Vorgehen zukünftig vom Ort der Zwischenhospitalisation abhängig zu machen und dies im Hilfsmittel entsprechend zu formulieren. Ausserdem wird sie den andern LP-Mitgliedern vorschlagen, dieses Vorgehen gegenüber den betroffenen Patientinnen, Patienten und Angehörigen jeweils *vor* der notfallmässigen Hospitalisation offen zu kommunizieren.

Moralische Verpflichtung zur Aufnahme, weil baldige Verlegung zugesagt wurde

Punktezahl: 2/10

Aus dem unter „Reihenfolge der Anmeldungen“ beschriebenen Grund fehlen in der Palliativliteratur Hinweise zu diesem Kriterium.

Bezeichnenderweise verläuft die Suche nach Hinweisen zur moralischen Verpflichtung auch in den Gerechtigkeitstheorien ergebnislos. Dadurch wird Majos Aussage zu den für wertebeladene Kontexte wenig empfänglichen Gerechtigkeitsmodellen bestätigt (vgl. Majo in Arn/Weidmann-Hügler 2009).

Anders die Care-Ethik: Aus deren Optik hat dieses Kriterium eine eindeutige Berechtigung, da die LP-Mitglieder mit den von ihnen vorinformierten Menschen in einer Care-Beziehung stehen und entsprechend Verantwortung für sie tragen. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Dieses Kriterium lässt sich ausschliesslich aus care-ethischer Sicht rechtfertigen. Das von der LP beschlossene Vorgehen, Patientinnen, Patienten und Angehörige nicht mehr über die vermeintlich kurz bevorstehende Verlegung zu informieren, hat sich gemäss den Erfahrungen der Autorin in den letzten Wochen bewährt. Da eine entsprechende Information in einzelnen Situationen nicht vermeidbar ist (z.B. wenn die Betroffenen konkret danach fragen), soll dieser Punkt trotzdem im Instrument integriert werden.

Angebotene Betten von Patientinnen und Patienten zu Hause mehrmals abgelehnt

Punktezahl: 2/10

Zu diesem Kriterium findet sich in der Palliativliteratur der indirekte Hinweis, dass spezialisierte Palliative Care nur erfolgen darf, wenn die Betroffenen dies wünschen (vgl. Grünig 2011). Das Absagen von angebotenen Betten darf demnach keine Sanktionen nach sich ziehen.

Betrachtet mit der Gleichheitsbrille (1), würde diese Patientin/dieser Patient eher nicht mehr priorisiert, da die anderen Angemeldeten ebenso das Recht haben, ein Bett angeboten zu bekommen.

Auch unter Effizienz Gesichtspunkten (1) würde sie/er nicht mehr priorisiert, da die wiederholten Diskussionen bezüglich fraglichem Eintritt viel Aufwand und – vordergründig – wenig Nutzen bringen. Anders beim Fairnessmodell, in dem konsequent nach dem am meisten Bedürftigen gesucht wird.

Auch aus care-ethischer Sicht besteht kein Grund, diese Menschen nicht mehr zu priorisieren, da der Reaktion auf das Versorgen (oder in diesem Fall auf die angebotene Hilfestellung) im Care-Prozess eine wichtige Bedeutung zukommt (vgl. vierte Caring-Phase von Joan Tronto 1993 zit. nach Kohlen/Kumbruck 2008: 16ff).

Überprüfung des vereinbarten Vorgehens: Die die Autorin nicht überzeugenden Statements aus gerechtigkeithethischer Perspektive und die entsprechend geringe Punktezahl bestätigen den Beschluss der LP, dass das mehrmalige Ablehnen von freien Betten *kein* Grund sein darf, eine Patientin/einen Patienten zurückzustufen.

Junge Patientinnen und Patienten haben eine höhere Dringlichkeit als ältere

Punktezahl: 6/10

In der Fachliteratur finden sich zahlreiche indirekte Hinweise für eine starke Gewichtung dieses Kriteriums. Es wird nicht mit dem Alter der Betroffenen per se argumentiert – dies käme denn auch einer Diskriminierung gleich. Begründet wird die Gewichtung insbesondere mit der grossen Belastung von erkrankten Müttern und Vätern und mit den gravierenden Auswirkungen auf deren minderjährige Kinder. (2)

Im Gegensatz zu den Gleichheits- und Effizienzmodellen, in denen Hinweise zu diesem Kriterium fehlen, wird es aus Sicht des Fairnessmodelles indirekt klar gestützt, da die Bedürftigsten priorisiert werden sollen. (2)

Die Care-Ethik stützt dieses Kriterium auf Grund der zentralen Bedeutung des sozialen Kontextes und der entsprechend starken Gewichtung der psychosozialen Indikation. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Die hohe Punktezahl dieses „inoffiziellen“ Kriteriums bekräftigt den Entscheid der LP, die pflegerische Abklärung bei Angemeldeten unter fünfzig Jahren baldmöglichst durchzuführen und diese Patientin/diesen Patienten bei dringlicher Indikation vor älteren Menschen zu priorisieren. Der sich immer deutlicher abzeichnende ganzheitliche Fokus beim Beurteilen der höchsten Dringlichkeit stützt zudem die Abmachung, dass im weiteren Abklärungsprozess nicht mehr

(ausschliesslich) das Alter massgebend ist, sondern die Beurteilung sämtlicher Kriterien inklusive Auswirkungen des (jungen) Alters.

Zusätzliche Verlegungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sollen reduziert/verhindert werden

Punktezahl: 4/10

Die Indikationskriterien (vgl. Grünig 2011) widersprechen diesem Kriterium, da sie bei Stabilisierung für eine Rückkehr in die Grundversorgung plädieren. Andere Autorinnen und Autoren (vgl. in Knipping 2006: 54/86ff) weisen hingegen darauf hin, dass solche Rückverlegungen problematisch sind und sorgfältig vorbereitet werden müssen. (1)

Im Gegensatz zu fehlenden Hinweisen aus Sicht des Gleichheits- und des Fairnessmodelles wird unter Effizienzgesichtspunkten mit der Kostensenkung durch Vermeidung unnötiger Verlegungen argumentiert. (1)

In der Care-Ethik finden sich insofern starke Hinweise, als dass bei solchen Entscheiden der Kontext immer berücksichtigt und demnach geprüft werden muss, welcher Patientin/welchem Patienten in welchem Kontext eine Verlegung zuzumuten ist oder eben nicht. (2)

Überprüfung der vereinbarten Handhabung: Neben dem offiziellen Kriterium „Indikation ist gegeben“ spricht auch dieses inoffizielle Kriterium mit relativ hoher Punktezahl für ein differenziertes Erfragen der Indikationskriterien bei den Zuweisenden, was mit einem entsprechend angepassten Anmeldeformular ermöglicht werden soll. Mit diesem Formular soll auch festgestellt werden, ob Angehörige auf Grund ihrer finanziellen Situation hinsichtlich einer Verlegung Druck ausüben.

Bei der aufgezeigten Beurteilung und Gewichtung der verwendeten Kriterien fällt Folgendes auf:

In der untersuchten Literatur wurden ausschliesslich Kriterien gefunden, die auch auf Grund der Interviews identifiziert worden sind. Die Beurteilung der identifizierten Kriterien gemäss der untersuchten Literatur hat zur Folge, dass alle bisher als inoffiziell geltenden Kriterien – mit Ausnahme des Negativkriteriums der mehrmals abgelehnten Betten – zu offiziellen Kriterien werden.

Im nächsten Kapitel schliesst sich der Kreis mit der Beantwortung der ins Zentrum gestellten Frage „Mit welchem Verfahren und auf Grund welcher Kriterien kann die Zuteilung von knappen Palliativbetten möglichst gerecht erfolgen?“

6.2. Antworten auf die Fragestellung

Auf der intensiven Suche nach Antworten auf die Fragestellung wurden neben den bereits eingeleiteten Veränderungen zwei Bereiche mit Entwicklungsbedarf identifiziert, die im Rahmen dieser Arbeit weiterverfolgt werden: Mehr Gerechtigkeit kann dann erreicht werden, wenn 1. die Zuweisenden differenzierter begründen müssen, *warum* sie eine Patientin/einen Patienten anmelden, und wenn 2. die bisher eher zufällig angewendeten Kriterien *systematisch* geprüft werden. Um dies zu erreichen, wird einerseits das bestehende Anmeldeformular mit differenzierter Indikationsprüfung ergänzt und andererseits ein neues Instrument zur Gewichtung der Kriterien entwickelt.

Diese Instrumente werden auf den beiden nächsten Seiten vorgestellt.

Anmeldeformular mit differenzierter Indikationsprüfung

Palliative Care

diaconis

Wir begleiten Menschen

Anmeldeformular

Bitte elektronisch (Fettschrift) oder in Blockschrift vollständig ausfüllen, Zutreffende ankreuzen. Fax: 031'337'70'14

Daten der Patientin/des Patienten Patient/Angehörige sind über Anmeldung informiert und einverstanden

Name/Vorname:	Geburtsdatum:	Zivilstand:
Adresse:	Telefon Patientin/Patient:	
Angehörige (Name/Tel):		
Krankenversicherer:	Versicherten-Nr.	Klasse: <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> halbprivat <input type="checkbox"/> allgemeinganzes CH <input type="checkbox"/> allgemein
Kontaktaufnahme mit Patientin, Patient oder Angehörigen vor Eintritt <input type="checkbox"/> Die Betroffenen rufen an auf 031 337 70 10 <input type="checkbox"/> Wir kontaktieren die Betroffenen: Name/Tel. Bemerkungen:		

<input type="checkbox"/> hospitalisiert seit:	Spital/Ort/Station:
Arzt (Name/Tel):	Pflegeteam (Tel):
Andere (Name/Tel):	

<input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> Spitex (Tel):	<input type="checkbox"/> SEOP (Tel):
Hausarzt (Name/Tel):	Andere (Name/Tel):	

Hauptdiagnose	Gewünschtes Aufnahme datum:
Zielsetzung für den Aufenthalt auf Diaconis Palliative Care <input type="checkbox"/> Symptomkontrolle <input type="checkbox"/> Begleitung im Sterben <input type="checkbox"/> überbrückende Betreuung bis zu Austritt nach Hause/Eintritt in PH Anmeldung in Langzeitinstitution erfolgt? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja (Name/Ort)	
Indikation für stationäre spezialisierte Palliative Care Eskalierende Gesamtsituation? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Bettendruck des zuweisenden Spitals <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
ungenügend kontrollierte Symptome: <input type="checkbox"/> Schmerzen: Lokalisation <input type="checkbox"/> Dyspnoe <input type="checkbox"/> Übelkeit/Erbrechen <input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Delir <input type="checkbox"/> psychische Störungen/Krisen (z.B. Depression, Angst) <input type="checkbox"/> rasche Verschlechterung des Allgemeinzustandes <input type="checkbox"/> hohes Komplikationsrisiko (z.B. Blutungen; Ersticken) <input type="checkbox"/> andere:	psychosoziale Belastungen: <input type="checkbox"/> überlastete Angehörige <input type="checkbox"/> überlastetes Betreuungsteam <input type="checkbox"/> involvierte minderjährige Kinder <input type="checkbox"/> Isolation; zerrüttete Beziehungen <input type="checkbox"/> existenzielle Sorgen, Ängste, Trauer <input type="checkbox"/> Zielkonflikte/weitere Betreuung unklar <input type="checkbox"/> Druck von Angehörigen zu Verlegung auf DPC (aus finanziellen Gründen) <input type="checkbox"/> andere:

Anmeldung durch:	Datum:	Tel:	Mail:
Erhalt Anmeldung bestätigt <input type="checkbox"/> per Mail <input type="checkbox"/> per Tel.	Dat./Vis:	Bemerkungen:	

Die im Anmeldeformular integrierte differenzierte Indikationsprüfung mit vorgegebenen Symptomen und psychosozialen Belastungen zum Ankreuzen basiert auf den in der Untersuchung geäußerten Anliegen, den „Informationen für Zuweisende“ (siehe S. 22) und den „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“ (vgl. Grünig 2011: 12-14).

Gewichtung der Kriterien zur Priorisierung bei knappen Betten

Palliative Care



Gewichtung der Kriterien zur Priorisierung bei knappen Betten

Abklärung bei allen Angemeldeten unter fünfzig Jahren durchgeführt

Datum: _____ Visum: _____ Aufnahme Patientin/Patient: _____

	Kriterien	Namen Patientinnen/Patienten → Gewichtung ↓						
Befinden der Betroffenen	Eskalierende Symptome und/oder massive psychosoziale Belastungen und/oder rasche Verschlechterung des Allgemeinzustandes und/oder hohes Komplikationsrisiko ***	8						
	ungenügend kontrollierte Symptome und/oder psychosoziale Belastungen und/oder sich abzeichnende Verschlechterung und/oder sich abzeichnendes Komplikationsrisiko	7						
	Symptome gut eingestellt und psychosoziale Situation stabil → Übertritt in PH absehbar, Gefahr von zusätzlichen Verlegungen	2						
Betreuungsort und -qualität	Zu Hause: Betreuungsnetz durch 24-Stunden-Betreuung überlastet → Alternativen prüfen (Ausbau Spitex; Hospitalisation) → In Kombination mit ***	7 +4						
	Pflegeheim oder Rehaklinik oder Akutspital, in dem Patientin/Patient unbekannt ist: Betreuungsteam überfordert/überlastet und/oder bei Einweisung Zusage für rasche Verlegung gemacht	6						
	Akutspital mit guter Betreuungsqualität (z.B. auf der Station, auf der die Patientin/der Patient bekannt ist)	2						
Diverse Kriterien	Anmeldedatum/Reihenfolge der Anmeldung 1. Anmeldung: 5 / 2. Anmeldung: 4 / 3. Anmeldung: 3 4. Anmeldung: 2 / 5. Anmeldung: 1	5-1						
	Patientin/Patient war bereits auf DPC hospitalisiert	4						
	Vor „Zwischenhospitalisation“ an 1. Stelle auf Warteliste	3						
	Baldige Verlegung und/oder prioritärer Eintritt von zu Hause wurde den Betroffenen zugesagt	2						
	Höchste Punktezahl: schattierter Bereich ausfüllen → falls Fragen 1+2 mit ja beantwortet werden können → prioritäre Aufnahme; Falls nicht: Fragen bei den andern Patientinnen/Patienten in Reihenfolge der Punktezahl prüfen	Total →						
Situation DPC	Vermutete Betreuungsintensität der angemeldeten Patientin / des angemeldeten Patienten	1-4						
	1. Mit aktuell betreuten Patientinnen/Patienten vereinbar? bei Bedarf mit Unterstützung der nächsten Dienste	ja/ nein						
	2. Vorbereitungsarbeiten bis zu Eintrittstermin möglich?	ja/ nein						

Dieses Instrument basiert auf der unter 6.1. durchgeführten Überprüfung und Gewichtung der Kriterien. Bei der Entwicklung des Instrumentes wird klar: Das Kriterium „junges Alter“ darf nicht mehr per se Gewicht erhalten, sondern einzig die häufig damit verbundenen grossen psychosozialen Belastungen. Auch wird deutlich, dass die Abteilungssituation separat erfasst werden muss, um sehr intensive Patientinnen und Patienten nicht frühzeitig auszuschliessen. Um sicher zu stellen, dass **zu Hause betreute Patientinnen und Patienten mit eskalierender Symptomatik und fehlender Alternative** prioritär aufgenommen werden, sind für diese Kombination 4 Zusatzpunkte vorgesehen.

Das Instrument wird anhand der Patientenbeispiele, die die Grundlage für die Interviews bildeten, getestet. Dieser Versuch ergibt eine Reihenfolge, für die sich keine der Befragten entschieden hat, die jedoch der Autorin – nach intensiver Beschäftigung mit der Thematik und insbesondere nach der Literaturrecherche – plausibel erscheint. (Kaderli 2012: 42)

Implementierung der Instrumente

Die entwickelten Instrumente werden mit den beiden anderen Mitgliedern der Leitung Pflege und den Ärzten diskutiert, geprüft und bei Bedarf ergänzt. Danach wird das Anmeldeformular in Zusammenarbeit mit vier häufig zuweisenden Sozialberaterinnen getestet, bei Bedarf optimiert und danach – zusammen mit den überarbeiteten “Informationen für Zuweisende“ – auf der Homepage zugänglich gemacht. Parallel dazu werden die Zuweisenden schriftlich über das neue Verfahren informiert und aufgefordert, Patientinnen und Patienten künftig ausschliesslich mit dem „Anmeldeformular mit differenzierter Indikationsprüfung“ anzumelden.

Das Instrument „Gewichtung der Kriterien zur Priorisierung bei knappen Betten“ wird nach der Genehmigung durch die Leiterin Palliative Care und die Stationsleiterin für die Entscheidungsfindung eingesetzt. Beide Instrumente werden nach drei Monaten evaluiert und bei Bedarf optimiert. Neben dem Prüfen der entwickelten Instrumente auf deren Alltagstauglichkeit soll bei der Evaluation die Frage im Zentrum stehen, ob die Verantwortlichen die Zuteilungsentscheide gerechter erleben und ob die Belastung bei den Entscheiden entsprechend abgenommen hat – insbesondere in Situationen, in denen das Abwägen mit den Kolleginnen nicht möglich ist.

Verfahren für eine möglichst gerechte Verteilung

In der Fragestellung wird nicht nur nach den zu berücksichtigenden Kriterien, sondern auch nach dem gesamten Verfahren für eine möglichst gerechte Zuteilung von knappen Palliativbetten gefragt. Anmeldung und Indikationsprüfung erfolgen weiterhin gemäss Beschreibung auf Seite 22.

Die DPC-Verantwortlichen erhalten jedoch von den Zuweisenden bereits mit Eingang der Anmeldung detaillierte Informationen zur Indikation. Müssen die LP-Mitglieder – bei nur einem freien Bett – zwischen zwei oder mehreren Patientinnen und Patienten entscheiden, arbeiten sie neu mit dem Instrument „Gewichtung der Kriterien zur Priorisierung bei knappen Betten“, indem sie alle in Frage kommenden Angemeldeten in die Liste eintragen und einstufen. Wurde das Anmeldeformular von den Zuweisenden vollständig ausgefüllt, kann die Einstufung in den Bereichen „Befinden der Betroffenen“ und „Betreuungsort und -qualität“ daraus abgeleitet werden. Alle „diversen Kriterien“ können ohne Informationen der Zuweisenden ausgefüllt werden. Da selten nur ein LP-Mitglied in eine Abklärung involviert ist, bedingen jedoch die Kriterien „Zwischenhospitalisation“ und „baldige Verlegung zugesagt“ eine Protokollierung der erhaltenen Informationen. Bei der pflegerischen Abklärung erhält die Leitung Pflege Informationen zu Betreuungsintensität und Vorbereitungsarbeiten. Auskunft über die Vereinbarkeit mit den aktuell betreuten Patientinnen und Patienten geben deren Kategorisierung, das Gespräch mit den Pflegenden und der Blick auf geleistete Überstunden.

6.3. Reflexion der Resultate

Bezug zur der Ausgangslage

Wie in Kapitel 1.6. angekündigt, gab es bei den Rahmenbedingungen in den letzten Monaten bedeutende Veränderungen:

Zu Jahresbeginn wurden in allen Schweizer Spitälern Fallpauschalen eingeführt. Dieser Wandel in der Spitalfinanzierung wirkte sich allerdings in den ersten drei Monaten nicht in der von der Leitung Pflege erwarteten Form aus. So kam es bisher zu keiner signifikanten Zunahme von Anmeldungen älterer, polymorbider Patientinnen und Patienten.

Sehr erfreulich ist die Entwicklung bezüglich Finanzierung der DPC-Aufenthalte: In der Zwischenzeit konnten mit den meisten Versicherern Kostengutsprachen für 60 Tage ausgehandelt werden.

Seit Februar 2012 ist Diaconis Palliative Care nicht mehr die einzige Institution im Raum Bern, die spezialisierte stationäre Palliative Care anbietet. Über mögliche Auswirkungen der vor zwei Monaten neu eröffneten Palliativstation am Inselspital kann vorerst jedoch nur spekuliert werden. Tatsache ist, dass sich die Bettenknappheit von Diaconis Palliative Care in den vergangenen zwei Monaten (vorübergehend?) entschärft hat. Die meisten Patientinnen und Patienten konnten wenige Tage nach der Anmeldung eintreten. Dies ist einerseits darauf zurückzuführen, dass die Zahl der Todesfälle in dieser Zeitspanne auffallend hoch war und deshalb entsprechend viele angemeldete Menschen aufgenommen werden konnten.

Gleichzeitig ist die Anzahl der Anmeldungen von in der Insel hospitalisierten Patientinnen und Patienten aktuell vergleichsweise gering. Da diese Zahl – nicht zuletzt abhängig vom Bettendruck der verschiedenen Inselkliniken – immer variierte, wird erst der Vergleich von Daten aus mehreren Monaten mit den Vorjahreszahlen konkrete Aussagen zu den Auswirkungen des erweiterten Angebotes auf Diaconis Palliative Care und auf die Fragestellung dieser Arbeit ermöglichen. Die Form der Zusammenarbeit und auch die Frage, ob dringlich auf ein DPC-Bett wartende Menschen an die Insel-Palliativstation verwiesen werden können, wird demnächst an einem ersten Treffen mit den Inselverantwortlichen diskutiert.

Vor der beschriebenen Entschärfung der Bettenknappheit kam es immer wieder vor, dass mehrere todkranke Menschen auf ein freies Bett warten mussten – obwohl ihnen kaum Zeit blieb zu warten.

Viele von ihnen verstarben kurz vor oder nach der Verlegung. Dennoch geben die Angehörigen selbst bei sehr kurzen Aufenthalten meistens äusserst positive Rückmeldungen, weil sie umfassend unterstützt wurden und sich in Ruhe verabschieden konnten. So bleibt die Fragestellung brisant. Nicht zuletzt auch deshalb, weil selbst bei kürzerer Warteliste Zuteilungsentscheide gefällt werden müssen.

Bezug zu der Fragestellung und gewonnene Erkenntnisse

„Mit welchem Verfahren und auf Grund welcher Kriterien kann die Zuteilung von knappen Palliativbetten möglichst gerecht erfolgen?“ lautet die zentrale Fragestellung dieser Arbeit. In Kapitel 4.2. wurde die Gegenfrage aufgeworfen, ob grössere Objektivität eine gerechtere Zuteilung ermögliche. „Ja, aber“ ist die Autorin versucht zu antworten. Denn: Einerseits kommt sie zum Schluss, dass grössere Objektivität tatsächlich ein Ziel sein muss. So zeigt die Untersuchung, dass fehlende objektive Informationen zum Befinden der Patientinnen und Patienten und zur aktuellen Betreuungsqualität das Erkennen der höchsten Dringlichkeit verunmöglichen. Andererseits macht das Studium der care-ethischen Literatur deutlich, dass auch subjektive Aspekte eine Rolle spielen sollen und dürfen. Eben gerade in der Palliative Care, die von Beziehungen lebt und in der das Berücksichtigen der Kontexte von zentraler Bedeutung ist. Die Autorin ist überzeugt, dass das in Kapitel 6.2. skizzierte Verfahren und der Einsatz der entwickelten Instrumente künftig eine gerechtere Zuteilung von knappen Palliativbetten ermöglichen werden. Sie steht jedoch nach wie vor hinter dem Ziel der „möglichst gerechten Zuteilung“, da sie mehr denn je glaubt, dass es *die* Gerechtigkeit nicht gibt, nicht geben kann.

Eine Subfrage lautet, ob die angewendeten Kriterien der ethischen Reflexion standhalten oder ob Veränderungen nötig sind. Überraschenderweise hat bereits das Durchführen der Interviews und die damit einhergehende Sensibilisierung der Entscheidungsträgerinnen deren Entscheidungsfindung stark beeinflusst, laut Literaturrecherche in eine positive Richtung. Die bei der Interpretation als strittige Graubereiche eingestufteten Kriterien (bzw. deren Gewichtung) wurden innerhalb der Leitung Pflege intensiv diskutiert. Die so entstandenen Beschlüsse werden durch die untersuchte Literatur weitgehend bestätigt.

Obwohl die entwickelten Instrumente noch nicht institutionalisiert sind, hat die Belastung der Autorin bei der Entscheidungsfindung bereits abgenommen. Dies, obschon die gefällten Entscheide nach wie vor

bedeuten, dass manche noch nicht berücksichtigten Menschen ungenügend betreut bleiben und das nächste Bett möglicherweise zu spät frei wird. Gründe für die reduzierte Belastung finden sich im gesamten Schreibprozess, insbesondere in den Beschlüssen der Leitung Pflege, in den Ergebnissen der Literaturrecherche und in den daraus gezogenen Schlüssen, die bei den zu fällenden Entscheidungen Sicherheit vermitteln. Sicherheit, nach bestem Wissen und Gewissen handeln zu können – auch wenn das Dilemma dadurch nur teilweise aufgehoben werden kann.

Grenzen der eigenen Arbeit

Hier wird unterschieden zwischen bewusst gesetzten Grenzen und solchen, an die die Autorin ungewollt stiess.

Eine aus Sicht der Verfasserin nicht zu umgehende Grenze ist jene der unberücksichtigten ethischen Konzepte, da die Ausdehnung auf weitere Modelle den Rahmen dieser Thesis sprengen würde. Die Autorin hat sich bewusst auf drei Modelle der Verteilungs-Gerechtigkeit und auf die Care-Ethik als Gegenpol beschränkt, da diese für die vorliegende Allokationsfrage zentral sind und sich in der auf Diaconis Palliative Care gelebten Kultur spiegeln. Ihr ist jedoch bewusst, dass die Fragestellung unter Berücksichtigung anderer Konzepte gegebenenfalls anders beantwortet würde. Wie in Kapitel 6.1. aufgezeigt, ist es ihr ein Anliegen, jene Kriterien am höchsten zu gewichten, für die sie in allen untersuchten Modellen Hinweise fand. Also jene, die ethisch breit abgestützt sind. Auch Baumann-Hölzle schreibt: „Wer sich nur auf einen Ansatz fixiert, läuft Gefahr, wichtige Aspekte zu übersehen, die in einem anderen Ansatz stärker akzentuiert werden.“ (in Arn/Weidmann-Hügler 2009: 153) Sie setzt sich ein für eine integrative Verantwortungsethik, die zusätzlich für transparente, verbindliche und interdisziplinäre Strukturen plädiert, in denen die Entscheidungsfindung vollzogen wird. Strukturen, die auf Diaconis Palliative Care zentrale Bedeutung haben. Auf Seite 52 wird eine weitere bewusst gezogene Grenze sichtbar: Dort wird im Zusammenhang mit dem Effizienzmodell die Frage unbeantwortet im Raum belassen, ob hospitalisierte und mit dem Ziel der Lebensverlängerung invasiv therapierte Patientinnen und Patienten zur Entscheidungsfindung (prioritär) aufgenommen werden sollen. Grünig (2011: 14) stuft „Konflikte bezüglich den Zielen therapeutischer Massnahmen innerhalb des Behandlungsteams oder zwischen dem Behandlungsteam und der Patientin, dem Patienten sowie den nahestehenden Bezugspersonen“ als Indikationskriterium für spezialisierte

Palliative Care ein. Leitung Pflege und Ärzte werden klären müssen, ob sie die angestrebte Richtung – in solchen Fällen den Ball an die Zuweisenden zurückzugeben – weiter verfolgen oder ob sie für die Konfliktlösung Hand bieten, sprich, diese Patientinnen und Patienten aufnehmen wollen.

Eine unfreiwillige Begrenzung zeigt sich in dem Punktesystem der Kriterienliste, das der Autorin grosses Kopfzerbrechen bereitete. Die Praxis wird zeigen, ob sich die gefundene Lösung bewährt. Falls nicht, kann das Punktesystem angepasst oder allenfalls darauf verzichtet werden, da bereits die Übersicht an sich sehr hilfreich ist.

Grenzen zeigen sich auch bezüglich Verallgemeinerbarkeit der entwickelten Instrumente. Dies liegt jedoch in der Natur der Sache, da sich Zuweisungskriterien in der Regel auf eine bestimmte Institution beziehen und keine generelle Gültigkeit haben können, wie die Arbeitsgruppe in den Indikationskriterien betont und exakt aus diesem Grund auf Empfehlungen bezüglich Gewichtung der Kriterien verzichtet (vgl. Grünig 2011: 7ff). Die Resultate der Literaturrecherche lassen hingegen gewisse Verallgemeinerungen zu – so können z.B. Fragen der Anmeldereihenfolge, des Alters, der Abteilungssituation oder der moralischen Verpflichtung für andere Palliativstationen und für weitere Institutionen im Gesundheitsbereich durchaus relevant sein. Kürzlich bestätigten Pflegefachfrauen aus den Bereichen Neurorehabilitation und Langzeitpflege der Autorin, dass sie immer wieder mit ähnlichen Fragen konfrontiert sind.

Ausblick – weitere Schritte zu mehr Gerechtigkeit

Durch die auf Grund der vorliegenden Arbeit erfolgte Sensibilisierung der DPC-Verantwortlichen und die Implementierung der entwickelten Instrumente (vgl. Kapitel 6.2.) kann lokal unmittelbar eine grössere Zuteilungsgerechtigkeit erreicht werden. Die Publikation macht jedoch deutlich, dass Entwicklungen ausserhalb von Diaconis Palliative Care nötig sind, um der Zuteilungsgerechtigkeit ursächlich entgegenwirken zu können.

Die Verantwortlichen von Diaconis Palliative Care gestalten diese Entwicklungen auf verschiedenen Ebenen aktiv mit.

Ein Beispiel: Kapitel 2.1. zeigt auf, dass die Palliativ-Betreuung in der Grundversorgung noch nicht in gewünschtem Masse gewährleistet ist und dass gerade auch deshalb die Anfrage das DPC-Angebot übersteigt. Hier leistet Diaconis Palliative Care extern einen wichtigen Beitrag, indem mit Weiterbildungs-, Hospitier- und Beratungsangeboten die Palliativ-Kompetenz der Grundversorgenden gesteigert wird.

Mittelfristiges Ziel muss es sein, das im Raum Bern vorhandene spezialisierte, stationäre Palliative Care-Angebot so zu gestalten, zu koordinieren und der breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen, dass alle betroffenen Menschen davon profitieren können. Dies gemäss dem in der „Nationalen Strategie Palliative Care“ formulierten Hauptziel der Versorgung: „In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.“ (Binder/von Wartburg 2010: 9)

In diesem Jahr entscheidet sich auf Grund des Bewerbungs- und Aufnahmeverfahrens der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern, welche Institutionen künftig Palliative Care anbieten dürfen und ob Diaconis Palliative Care demzufolge sein Angebot erweitern kann.

Wird die Erweiterung ermöglicht und schaffen es die Verantwortlichen von Diaconis Palliative Care und der Palliativstation am Inselspital, konstruktiv und auf das Wohl der Betroffenen fokussiert zusammenzuarbeiten, steigen die Chancen, dass das von Binder/von Wartburg formulierte Ziel im Raum Bern erreicht werden kann. Damit wären Strukturen geschaffen, die eine deutlich gerechtere Zuteilung von Palliativbetten ermöglichen und dadurch das Leiden von Patientinnen und Patienten lindern würden, denen keine Zeit bleibt zu warten.

Persönliche Reflexion

Das Verfassen dieser Publikation zeigte immer wieder Parallelen auf zum begeisterten Erstellen von grossen Puzzles in der Kindheit. In der anlässlich der Einführung in das wissenschaftliche Arbeiten besuchten Schreibwerkstatt wurde mir bewusst, dass ich zweifellos zum Schreibtyp der Strukturfolgenden gehöre, in der Puzzle-Welt also zu jener Gruppe, die die Puzzleteilchen zu Beginn sortiert, um dann schnurstracks den Rahmen zusammenzufügen. Plötzlich wurde mir auch klar, warum der als Gruppenarbeit gestaltete Leistungsnachweis des Solidarkurses – trotz Sympathie zwischen den Mitgliedern – zu einer grossen Herausforderung wurde.

Die Gruppe bestand aus je zwei Strukturschaffenden und Strukturfolgenden, mit diametral unterschiedlicher Herangehensweise an die gestellte Aufgabe. Umso mehr schätzte ich es, die vorliegende Arbeit unangefochten in Strukturfinder-Manier in Angriff zu nehmen und sogleich den Rahmen – sprich Konzept und Inhaltsverzeichnis – zu erstellen, um mich im weiteren Verlauf daran orientieren zu können.

Das Vorbereiten, Durchführen und wörtliche Transkribieren der Interviews und die anschließende Kategorienbildung waren geprägt von motiviertem und meist gut voranschreitendem Arbeiten. Als Resultat lagen die Puzzleteile nach Farben und Sujets zur Weiterbearbeitung sortiert bereit. Die Interviews hatte ich in stundenlanger Arbeit wörtlich transkribiert – eine Fleissarbeit, die mich an das Erstellen des Himmels aus unendlich vielen Teilchen in sich kaum unterscheidenden Blautönen erinnerte.

Beeindruckend, dass bereits das Durchführen der Interviews beziehungsweise das Ausfüllen des Fragebogens ein Umdenken bei der Gewichtung der Kriterien bewirkte und den Prozess der Entscheidungsfindung veränderte. So erlebte ich – wie in Kapitel 4.6 beschrieben – bei den Zuteilungsentscheiden vorerst zunehmende Konfusion, weil die eigene Anwendung der Kriterien durch die Aussagen der Befragten in Frage gestellt war. Plötzlich wollte kein Puzzleteil mehr zum anderen passen...Das Vorstellen und Diskutieren des ersten Puzzle-Entwurfs anlässlich der Retraite der Leitung Pflege, das Klären der identifizierten Graubereiche und das Treffen von Abmachungen brachten wieder Ordnung in das Puzzle-Durcheinander. Die ersten Etappen der Literaturarbeit (Palliativliteratur und Gerechtigkeitsmodelle) erwiesen sich als bunte und gut zu bewältigende Puzzleteile. Ganz anders dann die Auseinandersetzung mit der Care-Ethik, die sich als herausforderndster Puzzle-Abschnitt entpuppte. Ich kämpfte um jedes Wort, fühlte mich überfordert und erschöpft. So kam in dieser Phase der Verdacht auf, dass sich Teile aus einem fremden Puzzle eingeschlichen hatten, die ein Zusammenfügen innert nützlicher Frist schlicht zu verunmöglichen schienen. Die Erschöpfung machte mir bewusst, wie anspruchsvoll es ist, Erwerbstätigkeit, Alleinerziehen und Publizieren unter einen Hut zu bringen.

Rückblickend bin ich dankbar für diese Alarmsignale. Sie zwangen mich dazu, meine Schreiborganisation zu überprüfen und anzupassen, mir zum Beispiel bewusst und ohne schlechtes Gewissen „schreibabstinente“ Zeiten einzuplanen. Nach zwei schreibfreien Wochen wagte ich mich wieder zuversichtlicher an die Vervollständigung der Literaturarbeit. Sehr hilfreich war dabei die kompetente Begleitung durch Sonja Hug, die mir in Form von verständlich verfassten Care-Texten eine Art Schablone für das Erkennen der

vermeintlich fremden Puzzleteile zukommen liess und den vollendeten Literaturteil schliesslich sehr ermutigend kommentierte. Endlich – die Konturen des Puzzles wurden deutlich erkennbar. Und mir wurde bewusst, was in der Konfusionsphase nach den Interviews passiert war: Nach der Befragung der Stationsleiterin war ich überzeugt, in der Objektivität das Heilmittel für gerechtere Zuteilungen schlechthin gefunden zu haben. Gleichzeitig spürte ich, dass das Verantwortungsgefühl für die Betroffenen, mit denen ich eine Vertrauensbasis aufgebaut hatte, meine Entscheide weiterhin prägten. Je besser ich die Care-Ethik begriff, desto mehr verstand ich die erlebte Konfusion. Die Einsicht, dass sich Gerechtigkeit und Fürsorge nicht grundsätzlich ausschliessen und beide Modelle ihre Berechtigung haben, hatte etwas Befreiendes.

Beim Erstellen des Kapitels 6.1. spürte ich eindrücklich, wie die bereits zusammengefügtten Puzzleteile sich mehr und mehr zu einem vollständigen Bild zusammenfügen liessen – ein gutes Gefühl! Ein kniffliges Teil fehlte jedoch noch: jenes der in Punkten ausgedrückten Gewichtung. Hier zeigte sich, dass sich graue Puzzleteile nicht in schwarze und weisse verwandeln lassen, dass durch die Aktionsforschung zwangsläufig eine gewisse Befangenheit besteht und der Objektivität entsprechend Grenzen gesetzt sind. Nach dem Erstellen der Kriterienliste und des erweiterten Anmeldeformulars stellte ich erfreut fest, dass nur noch einzelne Puzzleteile fehlten. Die beim Geduldsspiel Puzzle häufig erlebte Vorfreude auf die Vollendung stellte sich ein und mit ihr ausreichende Energie für das Verfassen der letzten noch fehlenden Teile des Puzzles.

Ich danke allen herzlich, die mich beim Schreiben dieser Publikation unterstützt haben.

Ein halbes Jahr später

Dass die Leitung von Diaconis Palliative Care die entwickelten Instrumente Hand in Hand implementiert, ist für das Gelingen bedeutsam. Die Evaluation des veränderten Priorisierungsverfahrens zeigt ein erfreuliches Ergebnis: Nach diversen Kinderkrankheiten computertechnischer Natur kann das Anmeldeformular mit differenzierter Indikationsprüfung jetzt von den Zuweisenden elektronisch ausgefüllt werden (<http://www.diaconis.ch/index.php/palliative-care>) und ermöglicht eine raschere Einschätzung der Dringlichkeit, eine bessere Vergleichbarkeit und dadurch eine objektivere erste Triage.

Die Liste zur Gewichtung der Kriterien hat sich insofern bewährt, dass diese Kriterien weniger individuell-intuitiv und bisweilen zufällig angewendet werden, sondern systematisch geprüft und gewichtet werden. Die Evaluation zeigt jedoch, dass die Liste in letzter Zeit weniger konsequent eingesetzt wird, weil die Verantwortlichen davon ausgehen, die Kriterien verinnerlicht zu haben. Sind jedoch Menschen mit ähnlich grosser Dringlichkeit angemeldet und entscheiden auf der Gewichtungsliste einzelne Punkte, greift dieses weniger konsequente Verfahren nicht und es besteht die Gefahr erneuter Willkür. Darum soll angestrebt werden, die Gewichtungsliste wieder konsequent einzusetzen.

Nur: Auch noch so gut begründete Zuteilungsentscheide vermögen das zu Grunde liegende Problem nicht aus der Welt zu schaffen. Im Kanton Bern fehlen rund 60 Betten für spezialisierte Palliative Care. Diaconis Palliative Care verfügt über die Voraussetzungen, innert wenigen Monaten ein grösseres Bettenangebot zu schaffen. Die kantonale Gesundheits- und Fürsorgedirektion (GEF) arbeitet seit 2008 an einem Konzept zur Palliative Care Versorgung im Kanton Bern, das 2013 veröffentlicht wird. Anschliessend wird eine Arbeitsgruppe gebildet, die ein Bewerbungsverfahren mit entsprechenden Kriterien definiert. Erst dann kann Diaconis Palliative Care ein Gesuch stellen für die Erweiterung des Angebotes.

Wir erleben täglich grossen Druck, mehr Menschen mit dringlichem Bedarf rascheren Zugang zu spezialisierter Palliative Care zu ermöglichen. Es fällt uns entsprechend schwer zu akzeptieren, dass die Behörden nicht schneller und unbürokratischer Hand bieten, um Abhilfe zu schaffen.

So sterben weiterhin Menschen mit dringlicher Palliativindikation vor dem Eintritt auf eine spezialisierte Station, da sie keine Zeit hatten zu warten.

Quellenverzeichnis

Bücher

Arn, Christof/Weidmann-Hügler Tatjana (Hg.) (2009). Ethikwissen für Fachpersonen. Basel: Schwabe.

Aulbert, Eberhard/Zech Detlev (Hg.) (1997). Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer.

Bleisch, Barbara/Huppenbauer, Markus (2011). Ethische Entscheidungsfindung, ein Handbuch für die Praxis. Zürich: Versus.

Conradi, Elisabeth (2001). Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Frankfurt/New York: Campus.

Eibach, Ulrich (2000). Menschenwürde an den Grenzen des Lebens. Einführung in Fragen der Bioethik aus christlicher Sicht. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagshaus.

Grossmass, Ruth (2006). Die Bedeutung der Care-Ethik für die Soziale Arbeit. Veröffentlicht in: Soziale Arbeit und Ethik im 21. Jahrhundert. Dungs, Susanne/Gerber, Uwe/Schmidt, Heinz/Zitt Renate (Hg.) Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt.

Haag, Karl Friedrich (1996). Nachdenklich handeln. Bausteine für eine christliche Ethik. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.

Holzleithner, Elisabeth (2009). Gerechtigkeit. Wien: Facultas.

Knipping, Cornelia (Hg.) (2006). Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber.

Mayring, Philipp (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Aufl. Weinheim/Basel: Beltz.

Moser, Heinz (2008). Instrumentenkoffer für die Praxisforschung. Eine Einführung. 4. Aufl. Zürich: Pestalozzianum.

Elektronische Quellen

Binder, Judith/von Wartburg Lea (2010). Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 Kurzversion. URL: www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/.../index.html?lang...

Deutsche Hirntumorhilfe. URL: <http://www.hirntumorhilfe.de/hirntumor/tumorarten/glioblastom/>

Duden online. URL: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Indikation#Bedeutung1>

Grünig, Anette (2011). Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. URL: http://www.BAG_Brosch_Indi_GDK_d_def.pdf

Kaderli, Brigit (2012) Anhang zur Publikation "Keine Zeit zu warten. Von der möglichst gerechten Zuteilung knapper Palliativbetten." www.ethikprojekte.ch/reson

Kohlen, Helen/Kumbruck, Christel (2008). Care-(Ethik) und das Ethos fürsorglicher Praxis (Literaturstudie). artec-paper Nr. 151. Universität Bremen. URL: http://www.artec.unibremen.de/files/papers/paper_151.pdf

Kunz R. et al. (2006). Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) Palliative Care medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Muttenz: Schwabe www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/.../index.html?lang...

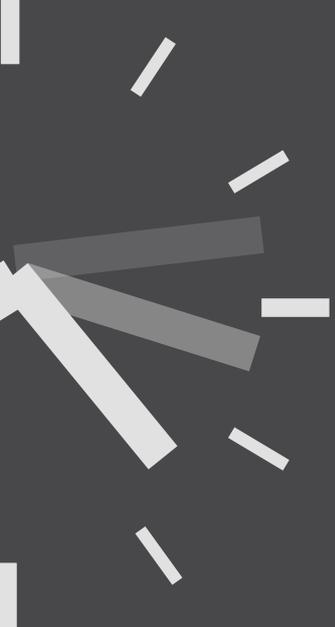
Palliative.ch. Homepage der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. URL: <http://www.palliative.ch/index.php?id=77>

Stiftung Diaconis. Broschüre Palliative Care. URL: http://www.diaconis.ch/index.php/medien/medienmitteilungen/doc_download/37-broschuere-palliative-care

Stiftung Diaconis. Informationen für Zuweisende. URL: <http://www.diaconis.ch/index.php/palliative-care>

Stiftung Diaconis. Konzept Diaconis Palliative Care. Juli 2011. Unveröffentlicht. Das Dokument wird Interessierten auf Anfrage gerne vor Ort vorgestellt und kann dann erworben werden: Diaconis Palliative Care, Schänzlistrasse 15 3013 Bern; palliative.care@diaconis.ch 031'337'70'10

Gestaltung Umschlag: Capdevila, Eva (2012) Grafikerin. Bern



Keine Zeit zu warten ...

Von der möglichst gerechten Zuteilung knapper Palliativbetten

Als Mitglied der Leitung Pflege einer Palliativstation in Bern, auf der todkranke Menschen mit Fokus auf bestmögliche Lebensqualität betreut werden, muss die Autorin wegen Bettenknappheit häufig Zuteilungsentscheide fällen, die sie als ungerecht und belastend erlebt.

Deshalb wird in der vorliegenden Arbeit untersucht, mit welchem Verfahren und auf Grund welcher Kriterien die Zuteilung von knappen Palliativbetten möglichst gerecht erfolgen kann.

Die aktuelle Praxis wird mittels problemzentrierter Interviews beleuchtet. In der Literaturrecherche werden die Untersuchungsergebnisse anhand von Palliativliteratur, Gerechtigkeitsmodellen und Care-Konzepten reflektiert.

Die Autorin kommt zum Schluss, dass eine gerechtere Zuteilung erreicht werden kann, wenn die Verantwortlichen über objektivere Informationen zum Erkennen der dringlichsten Indikation verfügen und die angewendeten Kriterien einheitlich gewichtet werden. Darum entwickelt und implementiert sie ein Anmeldeformular mit differenzierter Indikationsklärung und eine Kriterienliste mit Gewichtungen.

Die Publikation macht jedoch deutlich, dass Entwicklungen über die Stationsgrenze hinaus nötig sind, um künftig allen Betroffenen im Raum Bern Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen.



ISBN 978-3-9521106-9-0

reSON