

Herausgeber

Universitätsklinikum Bonn
Klinik für Palliativmedizin
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn

Redaktionsteam

Dr. H. Brunsch
Dr. B. Jaspers
Dr. S. Schwabe
Prof. Dr. L. Radbruch

E-Mail

palliativmedizin@ukbonn.de

Internet

www.palliativbonn.de



GEFÖRDERT VOM



Bildnachweis:

Titelseite ©Robert Kneschke /stock.adobe.com,
S. 9 ©mediaphotos /istockphoto.com,
S. 19 ©Jacob Lund /stock.adobe.com,
S. 29 ©Halfpoint /istockphoto.com



GESPRÄCHE MIT DER ÄRZTIN ODER DEM ARZT IM KRANKENHAUS

*Eine Broschüre für Bevollmächtigte und gesetzliche
Vertreter*innen von Patient*innen mit einer schweren,
lebensbedrohlichen Erkrankung*

Herausgeber

Dr. H. Brunsch, Dr. B. Jaspers, Dr. S. Schwabe, Prof. Dr. L. Radbruch
Universitätsklinikum Bonn / Klinik für Palliativmedizin

In Kooperation mit der

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

*In dem Forschungsprojekt „Von kurativ zu palliativ“ zur Therapiezieländerung im Krankenhaus führten Wissenschaftler*innen der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsklinik Bonn Beobachtungsstudien und Interviews durch. Im Zeitraum von 2018 bis 2020 begleiteten und befragten sie Patient*innen, Angehörige und Mitarbeiter*innen auf einer onkologischen und einer geriatrischen Krankenhausstation in Bonn. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekt zeigten sich als wichtige Ergebnisse:*

- Unterschiedliche Einschätzungen bei allen Gruppen in Bezug auf den Übergang von kurativ (heilend) zu palliativ (lindernd)*
- und die Notwendigkeit zum intensiven Dialog über Krankheitsverläufe, Behandlungsmöglichkeiten und Palliativversorgung.*

*Daher möchten wir Bevollmächtigte und gesetzliche Vertreter*innen von Patient*innen mit einer schweren lebensbedrohlichen Erkrankung mit dieser Broschüre bei ihren Gesprächen mit Ärzt*innen unterstützen.*

Für die Vor- und Nachbereitung von Gesprächen haben wir eine Reihe von Informationen, Themen und Checklisten zusammengestellt.

■ INHALT

Vorwort	4
Gespräche vorbereiten	7
Während des Gesprächs	14
Wünsche und Vorstellungen zur Versorgung	20
Sorgen und Befürchtungen	24
Wünsche und Vorstellungen zur Versorgung zu Hause	27
Schlusswort	32

Liebe Leserin, lieber Leser

als Bevollmächtigte oder gesetzliche Vertretung einer Patientin oder eines Patienten über schwere Erkrankungen zu sprechen ist oft nicht einfach. Therapien können für die Patientin oder den Patienten und ihnen nahestehende Menschen belastend sein. Vielleicht begleiten Ängste, Befürchtungen und eine gewisse Unsicherheit deren Hoffnung auf Heilung.

Was hilft den Patient*innen, was stärkt sie, wenn sie keine Gewissheit haben, ob eine Behandlung den gewünschten Erfolg bringt? Was ist für ihre Lebensqualität wichtig?

Für ein gutes Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt und ein bestmögliches Behandlungsergebnis ist es hilfreich, wenn Sie die Vorstellungen und Wünsche der von Ihnen vertretenen Person kennen und ansprechen können.

Wir möchten Sie mit dieser Broschüre dazu einladen, über die persönlichen Wünsche, Vorstellungen und Fragen der von ihnen vertretenen Patientin oder des Patienten nachzudenken. Hierbei gibt es kein Richtig oder Falsch. Jede Frage und jeder Wunsch sind berechtigt, auch wenn es vielleicht nicht auf alles Antworten gibt und nicht jeder Wunsch erfüllbar ist.

Diese Broschüre kann Sie bei der Auseinandersetzung mit diesen Fragen unterstützen und für Sie in der Vorbereitung von Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt hilfreich sein.

Die Broschüre bietet wichtige Informationen zu zentralen Themen. Sie können die Broschüre, sofern möglich, gemeinsam mit der von Ihnen vertretenen Person durchsehen sowie deren und Ihre Fragen darin notieren. Sie können sich während des Gesprächs Antworten auf Ihre Fragen aufschreiben, sich Notizen machen und die Broschüre für die Nachbereitung des Gesprächs nutzen.



■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Ärztliche Aufklärungs- und Schweigepflicht

Als Bevollmächtigte*r und gesetzliche Vertretung von Patient*innen haben Sie ein Recht auf Aufklärung: Ärzt*innen sind verpflichtet, Ihnen in verständlicher Weise sämtliche für die Behandlung wesentlichen Gegebenheiten zu erläutern. Hierzu gehören die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapieoptionen und die damit verbundenen Maßnahmen.

Ärzt*innen dürfen nur mit ihren Patient*innen oder deren gesetzlichen Vertreter*innen über deren Erkrankung reden. Gegenüber anderen unterliegen sie der ärztlichen Schweigepflicht. Dies gilt in der Regel auch für Familienangehörige, die nicht bevollmächtigt sind.

■ GESPRÄCHE VORBEREITEN

Ich* möchte bezüglich der Erkrankung und der Behandlung der von mir vertretenen Person von der Ärztin oder dem Arzt informiert werden über

- ☐ die aktuellen Befunde
- ☐ den voraussichtlichen Krankheitsverlauf
- ☐ die Behandlungsmöglichkeiten
- ☐ die Wirkungen und Nebenwirkungen
- ☐ die Erfolgsaussichten
- ☐ die Risiken
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

.....
*Die Broschüre ist aus der Perspektive der Bevollmächtigten oder gesetzlichen Vertreter*innen in Ich-Form geschrieben.



Ich möchte, dass folgende An- und Zugehörige mit Einwilligung der von mir vertretenen Person über deren Erkrankung und Behandlung informiert werden (z.B. Eltern, Lebenspartner*in, Kind*er, Freund*innen o. a.):

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Recht auf Privatsphäre

Um in Ruhe und ungestört über die Erkrankung und die Behandlung sprechen zu können, ist Folgendes wichtig zu wissen:

Jede*r Patient*in hat das Recht auf Wahrung der Privatsphäre. Bei persönlichen Gesprächen müssen auch Sie als Stellvertreter*in nicht hinnehmen, dass andere zuhören. Dies ist in einem Mehrbettzimmer im Krankenhaus oft nicht einfach zu organisieren, doch auch hier gilt das Recht auf Privatsphäre.



Meine Notizen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Einbindung vertrauter Personen

Beim Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt kann es hilfreich sein, eine weitere Person dabei zu haben. In der Aufregung vergisst man leicht etwas zu sagen oder zu fragen. In solchen Ausnahmesituationen geht es um medizinische Fachinformationen, die mitunter zunächst verarbeitet werden wollen. Da fällt es manchmal schwer, sich im Nachhinein an das Besprochene genau zu erinnern. Informieren Sie deshalb gegebenenfalls die Ärztin oder der Arzt, dass Sie jemanden zu dem Gespräch mitbringen möchten. Das kann außer Angehörigen selbstverständlich auch eine Freundin oder ein Freund sein, sofern Sie sicher sind, dass dies im Sinne der von Ihnen vertretenen Person ist.

Bei komplexen Entscheidungssituationen kann es sinnvoll sein, mit Behandler*innen eine sogenannte Familienkonferenz einzuberufen.

■ GESPRÄCHE VORBEREITEN / WÄHREND DES GESPRÄCHS

Bitten Sie die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt um ein Gespräch in einer geeigneten Umgebung, einem geschützten Raum, wenn Ihnen die Privatsphäre wichtig ist. Schlagen Sie einen Termin vor, an dem Sie und gegebenenfalls nahestehende Menschen der von Ihnen vertretenen Person am besten am Gespräch teilnehmen können.

Bitte bringen Sie zu dem Gespräch folgende Unterlagen im Original mit, sofern diese im Krankenhaus noch nicht vorliegen:

- ☐ Vorsorgevollmacht
- ☐ Patientenverfügung
- ☐ Bestattungsurkunde / Betreuerausweis

Ich möchte zum Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt mitnehmen (z. B. Eltern, Lebenspartner*in, Kind*er, Freund*innen oder andere Bezugspersonen der von mir vertretenen Person):

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

Wie können Sie das Gespräch eröffnen?

Erzählen Sie der Ärztin oder dem Arzt zum Beispiel, was Sie über die Erkrankung, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten der von Ihnen vertretenen Person bereits wissen. Erzählen Sie von möglichen Befürchtungen und Hoffnungen. Berichten Sie darüber, was die von ihnen vertretene Person bewegt und derzeit beschäftigt.

Stellen Sie Ihre Fragen. Fragen Sie so lange, bis Sie den Eindruck haben, alles zu verstehen. Bitten Sie gegebenenfalls um einfache Erklärungen, wenn die Ärztin oder der Arzt medizinische Fachausdrücke oder andere Begriffe verwenden, die Sie nicht kennen. Lassen Sie sich medizinische Details und Behandlungen, gegebenenfalls mithilfe von Abbildungen, Grafiken oder Ähnlichem erklären.

■ WÄHREND DES GESPRÄCHS

Im Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt werden vermutlich viele Fragen und Themen angesprochen. Um den Überblick zu behalten, kann es hilfreich sein, sich während des Gesprächs Notizen zu machen und wichtige Antworten aufzuschreiben.

Ihre Notizen können Sie später dazu verwenden, sich das Gespräch in Erinnerung zu rufen oder mit Menschen, die der von Ihnen vertretenen Person nahestehen, zu besprechen.

Fragen Sie während des Gesprächs, ob es schriftliche Informationen (z. B. Broschüren) zu einem bestimmten Thema gibt, das Sie interessiert. Die Ärztin oder der Arzt werden sich bemühen, Ihnen diese zu besorgen, oder Ihnen sagen können, wo Sie weitere zuverlässige Informationen erhalten.



■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Weiterer Gesprächsbedarf

Nach einem Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt bleiben vielleicht doch noch Fragen offen. Das ist normal. In einem ersten Gespräch kann in der Regel nicht alles ausreichend geklärt werden. Darüber hinaus kommen im Gespräch oft neue Informationen hinzu, die erst verarbeitet werden müssen und eventuell neue Fragen hervorrufen.

Zur Vorbereitung kann es hilfreich sein, darüber nachzudenken, was Sie aktuell und vorrangig wissen möchten. Es kann sinnvoll sein, Ihren Informationsbedarf auf mehrere Termine aufzuteilen und nach einem ersten Gespräch zu überlegen, ob Sie noch ein weiteres Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt wünschen.



■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Recht auf Selbstbestimmung

Wie lassen sich persönliche Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse der von Ihnen betreuten Person trotz oder insbesondere während einer Erkrankung umsetzen?

Jede*r Patient*in hat das Recht auf Selbstbestimmung. Die Einwilligung der Patient*innen ist Voraussetzung für jede medizinische Untersuchung und Behandlung. Der Wille von Patient*innen ist grundsätzlich bindend.

Sie sind verpflichtet, im Sinne der von Ihnen vertretenen Person zu entscheiden. Dies betrifft u. a.

- Einwilligung in eine vorgeschlagene Untersuchung oder Behandlung
- Ablehnung oder Abbruch einer bestimmten Untersuchung oder Behandlung

Doch das fachliche Urteil über die Angemessenheit medizinischer Behandlungen / Maßnahmen obliegt den behandelnden Ärzt*innen und gehört nicht in Ihren Verantwortungsbereich. Ihre Aufgabe ist, der von Ihnen vertretenen Person eine Stimme zu verleihen.

Wenn bestimmte Situationen oder Behandlungsoptionen nicht besprochen worden sind, müssen Sie den mutmaßlichen Willen der von Ihnen vertretenen Person ermessen. Hierbei kann es sinnvoll sein, dies mit anderen dieser Person nahestehenden Menschen oder gegebenenfalls mit dem Behandlungsteam zu besprechen.



■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Palliative Versorgung im Krankenhaus

Eine kurative Behandlung hat das Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Gesundheit wiederherzustellen. Manche Krankheiten sind jedoch nicht oder ab einem bestimmten Stadium nicht mehr heilbar. Dann kann die Palliativmedizin dabei unterstützen, das Leben mit der Krankheit zu gestalten, mögliche Symptome zu kontrollieren und die individuell bestmögliche Lebensqualität zu bewahren. Die Palliativversorgung kann Schmerzen, Luftnot und andere Beschwerden durch gut wirksame Medikamente zumeist lindern. Gespräche mit den multiprofessionellen Teams können das seelische Befinden verbessern und Fragen nach rechtlichen Ansprüchen und Hilfen bei der Versorgung klären. Die Palliativversorgung kann bereits frühzeitig im Krankheitsverlauf eingebunden werden.

Im Krankenhaus kann sie auf den Stationen, zum Beispiel durch einen Palliativkonsildienst, oder auf Palliativstationen erfolgen.

Eine **Palliativstation** ist eine eigenständige spezialisierte Abteilung innerhalb eines Krankenhauses zur Versorgung schwerstkranker Menschen. Ziel ist die Stabilisierung und Verbesserung der Situation und die anschließende Entlassung – im Idealfall nach Hause.

Eine palliative Behandlung und Versorgung kommt für Patient*innen infrage, die sich Unterstützung oder Begleitung bei einer unheilbaren Krankheit wünschen. Im Mittelpunkt stehen die Patient*innen, doch hat die Palliativversorgung ganz bewusst auch die An- und Zugehörigen im Blick. Sie hilft den Partner*innen, Kindern, Eltern und anderen nahestehenden Menschen bei allen praktischen Fragen der Versorgung, bei der Informationssuche und -verarbeitung und bei deren Unterstützung der Patient*innen.



■ SORGEN UND BEFÜRCHTUNGEN

Ich mache mir Sorgen,

- ☐ dass die Schmerzen der von mir vertretenen Person nicht gelindert werden können
- ☐ dass sie unter Atemnot leiden muss
- ☐ dass andere Symptome sie beeinträchtigen werden
- ☐ dass sie nicht mehr essen und trinken kann
- ☐ dass sie emotional der Situation nicht gewachsen ist
- ☐ dass sie nicht nach Hause entlassen werden kann
- ☐ dass sie nicht ihrem Zuhause bleiben kann
- ☐ dass ihre Familie und ihre Freunde überfordert werden
- ☐ dass sie auf Hilfe angewiesen ist
- ☐ dass es finanziell für sie schwierig wird
- ☐
- ☐
- ☐



Meine Notizen



■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Entlassung aus dem Krankenhaus

Wenn die von Ihnen vertretene Person aus dem Krankenhaus nach Hause entlassen werden soll, werden sich das Entlassungsmanagement und der Sozialdienst des Krankenhauses zuvor mit Ihnen in Verbindung setzen. Gemeinsam können Sie klären, ob und welche Unterstützung oder Hilfsmittel für eine gute Versorgung in der Wohnung notwendig sind. Das Entlassungsmanagement und der Sozialdienst des Krankenhauses unterstützen Sie und diejenigen, die zu Hause die von Ihnen vertretene Person betreuen, aktiv bei dem Übergang. So prüfen die Mitarbeiter*innen des Krankenhauses beispielsweise, welche ambulanten Leistungen unmittelbar nach der Entlassung erforderlich sind und leiten diese ein.

Auch für Sie als Bevollmächtigter oder gesetzliche Vertretung einer Patientin oder eines Patienten kann es hilfreich sein, sich über Möglichkeiten der häuslichen Versorgung zu informieren. Über Angebote und Einrichtungen können Sie sich auf der Seite <https://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de> informieren.

■ WÜNSCHE UND VORSTELLUNGEN ZUR VERSORGUNG ZU HAUSE

Ich möchte wissen,

- ☐ wer die Hausärztin oder den Hausarzt sowie weitere Fachärzt*innen der von mir vertretenen Person informiert
- ☐ wer die notwendigen Medikamente und Hilfsmittel verschreibt
- ☐ wer sie zu Hause versorgen kann
- ☐ welche Pflegeleistungen sie erhalten kann
- ☐ wer mich über deren Renten- und Krankengeldansprüche informieren kann
- ☐ wer sie zu Hause unterstützen kann (z. B. ehrenamtliche Hospizhelfer*in, Seelsorger*in, Demenz-Begleiter*in)

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

■ WICHTIGE INFORMATIONEN

Palliative Versorgung zu Hause oder im Hospiz

Eine palliative Versorgung zu Hause und in Pflegeeinrichtungen kann durch Hausärzt*innen, Pflegedienste, besonders ausgebildete ambulante Palliativteams und ehrenamtlich arbeitende ambulante Hospizdienste gewährleistet werden. Pflegedienste übernehmen die körperliche Pflege und stellen Medikamente. Der ambulante Hospizdienst bietet individuelle Unterstützung (z. B. durch Besuche, Gespräche, Begleitung).

Zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gehören Pflegekräfte, Ärzt*innen und weitere Berufsgruppen (z. B. Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen, Seelsorger*innen), die Patient*innen und ihre Zugehörigen bei großen Belastungen unterstützen. Die Teams sind die gesamte Woche rund um die Uhr erreichbar. **Menschen, die an einer nicht heilbaren Erkrankung mit schwerwiegenden Symptomen leiden, haben einen gesetzlichen Anspruch auf eine SAPV.**

Ein **stationäres Hospiz** nimmt Patient*innen in ihrer letzten Lebensphase auf, wenn eine Behandlung in einem Krankenhaus nicht (mehr) notwendig und

eine angemessene palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung zu Hause oder in einer Pflegeeinrichtung nicht möglich ist.



Meine Notizen



■ WÜNSCHE UND VORSTELLUNGEN ZUR VERSORGUNG ZU HAUSE

Ich denke, für eine gute Versorgung zu Hause braucht die von mir vertretene Person

- ☐ ihre Hausärztin oder ihren Hausarzt
- ☐ eine Palliativärztin oder einen Palliativarzt
- ☐ pflegerische Unterstützung
- ☐ soziale Unterstützung
- ☐ hauswirtschaftliche Unterstützung
- ☐ psychologische Unterstützung
- ☐ seelsorgerische Unterstützung
- ☐
- ☐

Falls es zuhause schwierig wird, die von mir vertretene Person zu versorgen, möchte ich wissen:

- ☐ Welche Versorgungsansprüche hat sie?
- ☐ Wer übernimmt die Kosten der Versorgung?

- ☐ Welche Möglichkeiten gibt es, wenn ihre Versorgung zu Hause nicht mehr geht?
- ☐ Wie schnell lassen sich solche Versorgungsmöglichkeiten umsetzen?

☐

☐



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Meine Notizen

Liebe Bevollmächtigte,
lieber Bevollmächtigte,

wir hoffen, diese Broschüre konnte Sie bei der
Vor- und Nachbereitung von Gesprächen mit
den Ärzt*innen unterstützen.

Wir wünschen Ihnen und der von Ihnen vertretenen
Person alles Gute!

Professor Dr. Lukas Radbruch

Wir empfehlen Ihnen auch die weiterführende Literatur
und die Internetseiten auf den letzten Seiten.

Die Broschüre findet sich als Download auf der Inter-
netseite www.palliativmedizin.de.

Vorschläge für Verbesserungen oder ein Feedback
richten Sie bitte an das Sekretariat der Klinik für
Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn,
E-Mail: palliativmedizin@ukbonn.de

■ WEITERFÜHRENDE LITERATUR

Hilfen für Angehörige. Antworten. Hilfen. Perspektiven
(Die blauen Ratgeber 42), hrsg. von der Deutschen
Krebshilfe e.V., Stand 7/2017 (https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Hilfen-fuer-Angehoerige_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf)

Informiert und selbstbestimmt. Ratgeber für Patien-
tenrechte, hrsg. von der Beauftragten der Bundesre-
gierung für die Belange von Patientinnen und Patienten,
Stand 10/2019 (https://www.bmjbv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.pdf?__blob=publicationFile&v=22)

Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit
einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Patientenleit-
linie. Leitlinienprogramm Onkologie, hrsg. von der
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizini-
schen Fachgesellschaften e. V., Deutschen Krebsgesell-
schaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Stand
9/2015 (<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>)

Palliativmedizin. Antworten. Hilfen. Perspektiven (Die blauen Ratgeber 57), hrsg. von der Deutschen Krebshilfe e. V., Stand 2/2018 (https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Palliativmedizin_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf)

Patienten und Ärzte als Partner. Antworten. Hilfen. Perspektiven (Die blauen Ratgeber 43), hrsg. von der Deutschen Krebshilfe e. V., Stand 10/2012 (https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Patienten-und-Aerzte-als-Partner_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf)

Wenn die Krankheit fortschreitet. Broschüre (für Patienten und Angehörige, hrsg. von ALPHA NRW, Stand 2017 (<https://alpha-nrw.de/wenn-die-krankheit-fortschreitet/>))

■ INTERNETANGEBOTE

Auf der Internetseite des Bundesgesundheitsministeriums <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html> finden Sie Informationen zu Patientenrechten in Deutschland

Auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/2014-05-09-10-04-10.html> finden Sie weitere Broschüren, Stellungnahmen und Pressemitteilungen über Palliativmedizin und Palliativversorgung.

Hier finden Sie – auf Deutsch, Englisch, Polnisch, Französisch, Russisch, Rumänisch, Arabisch, Vietnamesisch und Türkisch – Adressen, Kontakte und Informationen zu mehr als 3.000 bundesweiten Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung:
<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>

Die Charta der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland finden Sie auf:
<https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>