

Dr. Anja Hermann

„Arrangements der Hoffnung? Exemplarische Studien zum professionellen Umgang mit Krebspatienten im Krankenhaus“

Vortragstext

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich bedanke mich für die Einladung.

Eingeladen wurde ich, weil ich mich mit der Frage beschäftigt habe: Wie stellen alle an der stationären Behandlung Beteiligten miteinander ein Verständnis darüber her, woran ein Krebspatient leidet und was durch die medizinische Behandlung erreicht werden kann. Mit anderen Worten: Wie kommunizieren und interagieren im Onkologischen Bereich Tätige, Krebskranke und ihre Angehörigen im Krankenhaus? Ich habe herausgefunden, dass sie auf der von mir untersuchten Station miteinander ein Arrangement der Hoffnung eingehen und aufrechterhalten.

Bald werde ich selbst wieder in einem Akutkrankenhaus als Psychologin tätig und damit Teil eines solchen Arrangements sein. Heute nutze ich sehr gern noch einmal die Gelegenheit, ganz die Forschungsperspektive einzunehmen.

## **Folie 2**

Vor inzwischen elf Jahren begann ich mich damit zu beschäftigen, wie auf einer chirurgischen Station einer universitären onkologischen Spezialklinik alle Beteiligten miteinander ein Verständnis darüber herstellen, woran ein Patient leidet und was durch die medizinische Behandlung erreicht werden kann.

Ich konzentrierte mich in meiner Forschung auf die Gruppe der Sarkompatienten. Und zwar deshalb weil Sarkome von den Professionellen mit einer hohen Morbidität und Mortalität assoziiert werden, während medizinische Laien, ganz anders als z.B. bei Brust- oder Lungenkrebs mit einem Sarkom wenig verbinden.

Im Verlauf meiner Feldforschung sensibilisierte ich mich insbesondere für die Welt der Ärzte, des Pflegepersonals, der Sarkompatienten und für die Welt ihrer Angehörigen.

Auf der einen Seite wuchs mein Respekt, meine Achtung, ja Zuneigung für jede dieser Gruppen und gleichzeitig wuchs die Erkenntnis, wie wenig die von mir untersuchte Verständigung zwischen den Beteiligten im Krankenhaus dazu führt, dass sie vom selben ausgehen oder zu einer ähnlichen Einschätzung der Zukunft eines Patienten gelangen. Ich bezeichne diesen Verständigungsprozess als Eingehen und Aufrechterhalten eines Arrangements der Hoffnung.

Der Schwerpunkt meiner heutigen Überlegungen wird auf dem professionellen Handeln liegen. Ich stelle ins Zentrum die Frage, was ermöglicht das

Arrangement der Hoffnung den Professionellen, was verhindert es? Doch diese Fragen lassen sich meines Erachtens nur beantworten, wenn man die Welt der Ärzte und des Pflegepersonals als spezifische Welten innerhalb der sozialen Welt Krankenhaus betrachtet und im Verhältnis zu den Welten der betroffenen medizinischen Laien, d.h. den Patienten und Angehörigen sieht.

Ausgehend von meinen Forschungsergebnissen in der Chirurgie einer Universitätsklinik will ich kontrastierend eine Palliativstation und eine internistische Station hinzuziehen und schließe mit soziologischen Überlegungen.

### **Folie 3**

Wenn wir uns die Kommunikation und Interaktion auf der untersuchten Station vor Augen führen wollen, sollten wir von den Kontextbedingungen ausgehen. Wie sah es konkret auf der von mir untersuchten chirurgischen Station aus?

Das Pflegepersonal ist dort als einziger Interaktionspartner immer präsent, die Ärzte kommen zu Visiten und Patientengesprächen auf die Station, ihr Haupttätigkeitsfeld und Hauptinteresse ist der OP. In Universitätskliniken rotieren sie halbjährlich, so dass das Pflegepersonal sich immer wieder auf neue und vor allem auf diesem Spezialgebiet noch wenig erfahrene Ärzte einstellen muss. Neben der Patientenversorgung liegt ein weiterer Schwerpunkt der ärztlichen Tätigkeit in der Forschung und wissenschaftlichen Präsentation von Forschungsergebnissen.

Die Patienten wechseln zwischen Station, OP, ITS und zurück auf die Station, Physiotherapeutinnen, Sozialarbeiterinnen und Psychologinnen kommen konkret zu Patienten. Die Angehörigen der Sarkompatienten können oftmals nur am Wochenende ins Krankenhaus kommen, da sie weit von der Spezialklinik entfernt wohnen und den Alltag zu Hause aufrecht erhalten.

### **Folie 4**

Um die Komplexität des Kommunikations- und Interaktionsgeschehens auf der Station sichtbar machen zu können, wende ich mich zunächst den einzelnen Interaktionspartnern zu. Womit ich bereits mitten in der Vorstellung meiner Forschungsergebnisse bin. Denn ich habe festgestellt, dass sich in der untersuchten sozialen Welt Krankenhaus(station) sehr unterschiedliche, teilweise einander widersprechende bzw. ausgrenzende soziale **Welten** überlagern: die ärztliche Welt der Chirurgen, die Welt der Pflege, die der Sarkompatienten und die der Angehörigen. Es erscheint mir notwendig, sich jeder einzeln zuzuwenden,

### **Folie 5**

um meine Erkenntnis nachvollziehen zu können: Die Vertreter/innen der einzelnen Welten bleiben einander fremd. Woran zeigt sich das?

Die Vertreter/innen der einzelnen Welten sind in ganz unterschiedlicher Weise betroffen und involviert.

Es bestehen unterschiedliche Perspektiven auf die Erkrankung und deren Behandlung. Auch der eigene Auftrag und die Aufträge der anderen Beteiligten werden unterschiedlich wahrgenommen und definiert, ebenso die möglichen Konsequenzen einer Entscheidung oder Handlung.

Meines Erachtens spielen die unterschiedlichen Sozialisierungen – entweder die beruflichen Sozialisierungen des medizinischen Fachpersonals oder die Sozialisation der betroffenen medizinischen Laien im Krankenhaus zu Patienten bzw. zu Angehörigen eine Rolle.

Lassen Sie mich kurz auf Charakteristika der einzelnen Welten eingehen:

### **Folie 6**

Die Chirurgen haben sich im ärztlichen Sozialisierungsprozess eine spezifische Art zu sehen, zu sprechen und zu denken angeeignet, d.h. eine Grundhaltung und einen Gestus. Sie haben gelernt, sich auf das medizinische Einordnen und Behandeln des aktuell problematisierten körperlichen Sachverhaltes zu konzentrieren, was ich mit Objektivierung der Erkrankung bezeichne.

Chirurgen treffen, vertreten und verantworten eingebunden in steile Hierarchien die medizinischen Entscheidungen und Behandlungen. Ständig wechseln ihre Interaktionspartner: Patienten, Pflegepersonal, ärztliche Kollegen im eigenen Team und anderer Fachrichtungen im Hause, Pharmavertreter, Verwaltungsmitarbeiter, Hausärzte, Physiotherapeuten, Statistiker, Angehörige, um nur einige zu nennen. Ich kann gut verstehen, warum sie sich im OP so wohlfühlen, wo sie nur in Ausnahmefällen unterbrochen werden und sich auf eine Sache konzentrieren, während sie ansonsten jeweils verschiedensten mit großer Dringlichkeit assoziierten Anforderungen und Erwartungen gegenüberstehen. Erst den Arztbrief schreiben oder jetzt ein Aufklärungsgespräch führen? Wann machen wir die Visite? Der Chefarzt ruft...

Insgesamt möchte ich von einer ungesunden Lebensführung sprechen: Leistungsdruck, Überstunden, keine regelmäßige gesunde Ernährung und die im Einzelfall unklare, jedoch ständig bestehende Bedrohung, dass trotz der erfolgreich durchgeführten invasiven Eingriffe die Krebserkrankung zum Tode führen kann. Ich habe also eine zeitliche, körperliche und emotionale Überforderung bei denjenigen festgestellt, deren ausdrückliches Ziel ein Beitrag zur Heilung von Krebserkrankungen ist.

**Folie 7** Während die Chirurgen die technische Rationalität vertreten, medizinisches Können verkörpern und in ihren hochspezialisierten Routinen einer High Tech Medizin agieren, die von Außenstehenden kaum mehr verstanden werden können, verankern sich die Pflegekräfte sowohl innerhalb dieser medizinisch-technischen Rationalität als auch lebensweltlich. Die reine Pflege ist eingebettet in ein Netz von mehr oder weniger intensiven persönlichen

Kontakten – und diese erscheinen auf der untersuchten Station als wichtiger Bestandteil der pflegerischen Tätigkeit. Die lebensweltliche Orientierung zeigt sich u.a., wenn Krankenschwestern und Pfleger betonen, wie wichtig für ihre Arbeit der Draht zum Patienten ist. Sie arbeiten nah am Körper, den Emotionen und der Familie des Patienten und versetzen sich in dessen Position.

Ein Pfleger sagt beispielsweise im Interview: *„Ja, das is’ so ’n Thema, damit hab ich mich auch schon auseinandergesetzt und mich auch schon gefragt, was würd ich machen, wenn ich selber betroffen wäre, würde ich das über mich ergehen lassen oder nich, denn man sieht ja das Leid und man sieht ja alles, was die Patienten, also was sie auch durchstehen müssen. Und da frag ich mich wirklich, ob das sein muss.“*

Das Pflegepersonal ist wie gesagt als einziger Interaktionspartner kontinuierlich auf der Station präsent, hat aber im Gesamtprozess eine eher machtlose Rolle inne. Es nimmt in besonderem Maße die Informationskluft zwischen den Arzt und Patient wahr und muss sich dazu verhalten.

### **Folie 8**

Die Patientinnen und Patienten werden aus ihrem Alltag herausgerissen. Ausgehend von ihrem Laienverständnis müssen sie erst in die Rolle des Patienten in der neuen Welt Klinik hinein- und sich gleichzeitig mit ihren Hoffnungen und Ängsten zurechtfinden. Ihr zentrales Ziel ist Heilung bzw. das Aufhalten der Erkrankung. Wenn sie in der Spezialklinik angekommen sind, haben sie bereits gelernt, dass dies nur mit Hilfe der Spezialisten noch gelingen kann. Um ihr Ziel zu erreichen, sind sie bereit zu invasiven Behandlungen und nehmen auch funktionale Beeinträchtigungen infolge der Operation in Kauf.

Um Angst und Unsicherheit zu überwinden, versuchen sie ihre aktuelle Situation möglichst eindeutig und klar zu erfassen. Sie wollen wissen; *Was habe ich genau? Welche Behandlungen stehen an? Wo und wann werde ich behandelt? Wer behandelt mich?*

Die chirurgischen Spezialisten sind die zentrale Informations- und Orientierungsquelle, sie prüfen deren Vertrauenswürdigkeit und erwarten von ihnen konkrete Aussagen, „Hausnummern“, wie einige Patienten sagten.

Um so mehr ihnen bewusst ist, dass die Zukunft ungewiss bleibt, umso stärker sind sie verunsichert und haben Angst.

### **Folie 9**

Wenn ein Mensch krank ist und im Krankenhaus untersucht und behandelt werden muss, kann dies das Leben der betroffenen Familie bzw. des engen sozialen Netzwerkes – gerade bei onkologischen Erkrankungen – stark verändern. Angehörige sehen sich mit der Erwartung konfrontiert, ihr eigenes Leben „normal“ weiterzuführen, denn an ihrer gesundheitlichen Situation hat sich ja nichts verändert. Und gleichzeitig übernehmen sie vieles für den Erkrankten: Krankenbesuche, Informationsbeschaffung, die Aufrechterhaltung

des Alltags zu Hause, teilweise Kinder- oder Altenbetreuung; sie halten bei längeren Aufenthalten den Kontakt zum sozialen Netz, zur Schule oder zur Arbeitsstelle, übernehmen Behördengänge usw.

Gleichzeitig haben auch die Angehörigen einen enormen Informations- und Orientierungsbedarf im Krankenhaus. Befindet sich das erkrankte Familienmitglied in stationärer Behandlung, sind die Angehörigen fast vollständig auf dessen Informationen angewiesen, da sie im Falle der Behandlung in einer Spezialklinik oftmals weit entfernt wohnen. Sie machen sich existenzielle Sorgen, möchten aber die damit verbundenen Fragen nach Prognosen (nach Folgen, bleibenden Behinderungen oder Überlebenschancen) nicht in Anwesenheit des Betroffenen besprechen. Das Kommunikationsverhalten von Paaren bzw. zwischen Eltern und Kindern steht vor neuen Herausforderungen. *Was erwartet sie/er von mir? Mit wem darf ich über das sprechen, was eigentlich nur uns beide/unsere Kleinfamilie etwas angeht? Wie soll ich mit meinen Emotionen umgehen, meiner Verzweiflung, Angst, Wut, meinem Genervtsein?* Angehörige können die psychische Verfassung des bzw. der Kranken oft schwer einschätzen und fragen sich: *Was darf ich ansprechen? Was von mir zeigen?* Diese Unsicherheit wird oftmals nur indirekt geäußert bzw. sie zeigt sich darin, dass Angehörige vermeiden Emotionen gegenüber dem kranken Angehörigen zu zeigen oder allein Optimismus und Zuversicht bekunden. In der Beziehung zwischen Patient und Angehörigem treten Abwehr- bzw. Schutzstrategien zu Tage: nicht so sehr das expressive Zeigen und Reden über Gefühle, sondern deren Zurückhalten wurde beobachtet und von den Angehörigen zunächst als hilfreich beschrieben.

### **Folie 10**

Nun für die einzelnen Welten sensibilisiert, komme ich darauf zurück, wie die Beteiligten miteinander kommunizieren und interagieren? Sie halten voreinander an der Möglichkeit der Kuration, d.h. an der medizinischen Behandelbarkeit der Erkrankung fest. Das bedeutet, dass die mögliche Todesnähe voreinander ausgeblendet bleibt. Dieses Arrangement ist im untersuchten Setting funktional, denn so bleiben alle für den Moment handlungsfähig. Das will ich im Folgenden noch genauer ausführen:

### **Folie 11**

Auch wenn alle Beteiligten dieses Arrangement auf der Station gemeinsam eingehen, ist es doch von Wissenshierarchien geprägt. Wissenshierarchien und ärztliche Deutungsmacht strukturieren maßgeblich den Behandlungsprozess.

Wer das relevante Wissen hat, dominiert, worauf sich die anderen Beteiligten einstellen und somit ihre Entscheidungen. Die Patienten und Angehörigen weisen den ärztlichen Spezialisten die Deutungsmacht zu und diese nehmen sie

an, wenn auch unter anderen Wissensvoraussetzungen als die Patienten, wie das Zitat eines Chirurgen zeigt: *„Die Hoffnung ist ja doch meistens weiter von der Wahrheit entfernt als wirklich dann die Kenntnis der Befunde.“* Wenn aufgrund der ärztlichen Kenntnis der Befunde von einer möglicherweise weiterhin bestehende Lebensbedrohung bzw. die Gefahr von Rezidivierung oder Metastasierung ausgegangen werden muss, wird dies im Gespräch mit dem Patienten so weit als möglich ausgeblendet, im Vagen gehalten oder in medizinischer Fachsprache und durch Demonstration medizinischer Handlungsfähigkeit gebannt. Besonders eindrücklich beschreibt dies eine junge Ärztin, die gerade lernt, sicher der Kommunikationskultur auf der Station anzupassen: *„das ist eine von den Sachen, wo ich jetzt gerade wieder [...] gemerkt hab, dass ich das noch lernen muss, weil ich mich dabei erwisch hab, dass ich oft zu aggressiv aufkläre. [...] also wirklich zu [...] wahrheitsgetreu im Vergleich zu dem, was [der Oberarzt] sagt, also dass erstaunlicherweise die Patienten damit besser zurechtkommen, [...] zu hören, ‚ja da ist irgendwas, was ein bisschen sein könnte, was mit dem, was in der Lunge ist, im Zusammenhang stehen könnte‘ und vielleicht erst mal die Hälfte hören, also von den Befunden, die sozusagen im Körper sind [...] und zweitens, ‚was mit dem im Zusammenhang steht, was in der Lunge ist‘, [...] wo ich denke, das sind Metastasen.“* Aufschlussreich ist, dass die Sarkompatienten wiederum dominieren, was ihre (in der Klinik abwesenden) Angehörigen wann erfahren. Das heißt, ihnen gegenüber sie übernehmen die Deutungsmacht und wenden oftmals die Diffusionsstrategien der behandelnden Ärzte an.

## **Folie 12**

Das Arrangement der Hoffnung muss als **Prozess** verstanden werden. Die Patienten und ihre Angehörigen ziehen Schlüsse aus den Aussagen und dem Auftreten der chirurgischen Spezialisten. Besondere Relevanz hat das Aufnahmegespräch. Hier wird das Arrangement der Hoffnung eingegangen. Die chirurgischen Spezialisten präsentieren im Aufnahmegespräch die (möglichen) chirurgischen Erfolge unter anderem anhand von statistischen Aussagen ausgehend von klinischen Studien. Im weiteren Verlauf der Behandlung bleiben diese Aussagen aus dem Aufnahmegespräch für die Patienten die zentrale Grundlage ihrer optimistischen Situationseinschätzung. Es sei denn, die Ausgangsbotschaft wird explizit zurückgenommen und korrigiert.

## **Folie 13**

Bemerkenswert finde ich die Feststellung, dass die Organisation der Institution und die Routinen der Institution das medizinisch-technische Verständnis vom Umgang mit Krebserkrankungen als akute Erkrankung spiegeln: Dieses Verständnis verlangt eine Konzentration auf akute Signale, die eine sofortige Reaktion verlangen, um sowohl die „Behandlungsmaschinerie Krankenhaus“

und die „Maschine Körper“ am Laufen zu halten. Die persönliche Befindlichkeit und die Lebenswelt des medizinischen Fachpersonals finden darin ebenso wenig Berücksichtigung wie die der betroffenen medizinischen Laien. Überforderungsgefühle und Ängste werden tabuisiert.

#### **Folie 14**

Mit dieser These möchte ich den Tod als Realität und als Grenze der Einflussnahme noch stärker in Bezug setzen zum Kommunikations- und Interaktionsgeschehen auf der chirurgischen Station:

Der Tod ist die Grenze menschlicher Einflussnahme. Im Arrangement der Hoffnung reproduzieren die untersuchten Beteiligten die in unserer Gesellschaft vorherrschende Tendenz, diese Begrenztheit zu verdrängen. Ein verleugnender, bagatellisierender bzw. rationalisierender Umgang mit drohendem Sterben und Tod ist gesellschaftlich wie alltagspraktisch grundlegend für das Setting.

#### **Folie 15**

Nun wurde auf der von mir untersuchten Station davon ausgegangen, dass die Kollegen auf einer Palliativstation kommunikativ anders mit Sterben und Tod umgehen. Ich ziehe an dieser Stelle die Untersuchung von Herrn Meutzner heran, der auf einer Palliativstation untersucht hat, wie die unterschiedlichen Berufsgruppen Sterben wahrnehmen, wann für sie beispielsweise Sterben beginnt und wie sie dem Sterben begegnen. Interessanter Weise hat er sowohl palliativ als auch kurativ orientierte Mitarbeiter/innen gefunden. Kurativ orientiert waren vor allem einige Ärzte, die im Rahmen ihrer Facharztausbildung für einen bestimmten Zeitraum auf die Palliativstation rotierten. Wie sich im ersten Zitat zeigt, haben diese Ärzte große Schwierigkeiten, eine palliative Haltung einzunehmen. Entweder stellen sich dieser Herausforderung oder sie bleiben kurativ orientiert, was dazu führt, dass sie auch in diesem Setting versuchen, das medizinisch mögliche auszureizen.

#### **Folie 16**

Ziehe ich nun kontrastierend zu der von mir untersuchten chirurgischen Station einer internistischen Station heran, so ist davon auszugehen, dass dort ein anderes Arrangement der Hoffnung funktional sein wird.

Während die Chirurgen, vereinfacht gesagt, einen Patienten überzeugen müssen, der Op zuzustimmen und sich operieren zu lassen, müssen Internisten und Patienten längerfristig kooperieren. Die Gefahr des Abbruchs der Chemotherapie ist beispielsweise hoch, wenn ein Patient nicht frühzeitig auf Nebenwirkungen vorbereitet wird und die subjektive Tolerierbarkeit immer wieder in die weitere Behandlungsplanung einbezogen und zur Prognose in Rechnung gestellt wird.

### **Folie 17**

Mit dem Soziologen Werner Vogd, der in Feldstudien bei unterschiedlichen Fachrichtungen in unterschiedlichen Krankenhäusern die ärztliche Entscheidungsfindung untersucht hat, will ich abschließend eine soziologische Perspektive einnehmen, um den professionellen Umgang mit Krebspatienten zu charakterisieren: Er sagt, dass prekäre medizinische Problemlagen im Krankenhaus komplexe soziale Prozesse darstellen, die nur auf der Folie der Systemdynamik medizinischer Organisationen verständlich werden. Dies zeigt sich im: reziproken Abtasten von Erwartungen, in der Verteilung und Verschiebung von Verantwortlichkeiten, im Bedürfnis nach legitimatorischer Absicherung. Der Konflikt zwischen ärztlichem Ethos und ökonomisch administrativer Rationalität begleitet ärztliches Handeln im Krankenhaus.

### **Folie 18**

In ihren Thesen zur Arzt-Patient Beziehung weisen Vogd und seine Kollegen Jutta Begenau und Cornelius Schubenz deutlich darauf hin, dass aus soziologischer Sicht die Arzt-Patient Beziehung ein grundsätzlich prekäres Arrangement ist. Denn die Arzt-Patient Beziehung ist eine gesellschaftlich dauerhaft akzeptierte Institution, in welcher Rechte und Pflichten gelten.

Sie ist eingebettet in ein je spezifisches organisationales Setting.

Und sie ist eine Interaktion zweier Personen, die sich in der jeweiligen Situation an gesellschaftlichen Vorstellungen, organisationalen Rahmenbedingungen und persönlichen Ansichten orientieren.

### **Folie19**

Lassen Sie mich mit meiner letzten Folie noch einmal auf meine Untersuchung zurückkommen: Zu Beginn meiner Forschung habe ich eine existenzielle Begegnung zwischen betroffenen medizinischen Laien und medizinischem Fachpersonal in meinem Suchen zur Norm erhoben. Unter existenzieller Begegnung verstehe ich ein gemeinsames Ausloten des eigenen Verhältnisses zu Sterben und Tod. Ich habe diese Form der Begegnung zunehmend als eine mögliche Ausnahme eingeordnet, die weder von allen Beteiligten gewünscht wird noch ihnen entspricht oder von ihnen gelebt werden kann.

Ich respektiere und achte nach wie vor selbst kleinste Versuche in die Richtung existenzieller Begegnung.

Die Anforderungen an Professionelle wie Betroffene, die im Klinikalltag ausgeklammerte Erlebnisdimensionen zulassen wollen, sind hoch.

Mit dieser Arbeit zolle ich denjenigen Respekt, die im Arrangement der Hoffnung eine Form gefunden haben, mit einer schweren, möglicherweise todbringenden Sarkomerkrankung zu leben.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!