Wolfgang George, Eckhard Dommer, Viktor R. Szymczak (Hg.) Sterben im Krankenhaus

Wolfgang George, Eckhard Dommer, Viktor R. Szymczak (Hg.)

Sterben im Krankenhaus

Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen

Mit einem Geleitwort von Johannes Siegrist und mit Beiträgen von Rochus Allert, Ursi Barandun Schäfer, Gerhild Becker, Gesine Dannenmaier, Eckhard Dommer, Maria Eberlein-Gonska, Wolfgang George, Swantje Goebel, Andreas J. W. Goldschmidt, Reimer Gronemeyer, Marco Gruß, Karin Jors, Christoph Kranich, Andreas Lauterbach, Andrea Newerla, Hans Pargger, Hans-Joachim A. Schade, Alfred Simon, Viktor R. Szymczak und Markus A. Weigand Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

> Originalausgabe © 2013 Psychosozial-Verlag Walltorstr. 10, D-35390 Gießen Fon: 0641-969978-18; Fax: 0641-969978-19 E-Mail: info@psychosozial-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

www.psychosozial-verlag.de

Umschlagabbildung: »Empty Hospital Room« © Fuse/Thinkstock
Umschlaggestaltung & Satz: Hanspeter Ludwig, Wetzlar
www.imaginary-world.de
Druck: CPI books GmbH. Leck



Printed in Germany ISBN 978-3-8379-2331-5

Inhalt

Geleitwort Johannes Siegrist	7
Einleitung und Übersicht Wolfgang George & Viktor Szymczak	11
Das Hospiz Rochus Allert	17
Die Perspektive der Pflegewissenschaft auf das Sterben im Krankenhaus Andreas Lauterbach	27
Wandel des Sterbens im Krankenhaus: Besser sterben auf Palliativstationen? Swantje Goebel, Karin Jors & Gerhild Becker	45
Intensivstation – Sterbeprozess und medizinische Versorgung Marco Gruß & Markus A. Weigand	51
Sterben auf der Intensivstation Hans Pargger & Ursi Barandun Schäfer	59
Ergebnisse der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern Wolfgang George	67
Empfehlungen der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern Wolfgang George	103

Wirken sich die Art der Station und die berufliche Tätigkeit als Arzt oder in der Pflege auf die Qualität der Betreuung Sterbender aus? Eckhard Dommer	119
Ethische Aspekte medizinischer Entscheidungen am Lebensende Alfred Simon	137
Chaos und Kontrolle Andrea Newerla & Reimer Gronemeyer	145
Sterben im Krankenhaus im Spannungsfeld zwischen Begleitung, Administration und der »Entlassart Tod« im DRG-System Maria Eberlein-Gonska	159
Sterben – ein wichtiger Aspekt im Zusammenhang der Patientenorientierung als Bestandteil des internen Qualitätsmanagements Gesine Dannenmaier	169
Eine nicht repräsentative Exkursion in die gesellschaftliche Realität Andreas J. W. Goldschmidt	175
Der Tod muss zum Leben passen Christoph Kranich	181
Würdevolles Sterben als Herausforderung und Chance trans- und intersektoraler Zusammenarbeit durch neue arztentlastende, delegative Assistenzberufe Hans-Joachim A. Schade	187
Versorgungsstruktur Schwerstkranker im Krankenhaus, Gesundes Sterben und Gesundheitssysteme Viktor R. Szymczak	191
Glossar	207
Autorinnen und Autoren	215

Geleitwort

Johannes Siegrist

Gefangen in unseren auf das Diesseits gerichteten Plänen, Pflichten und Freuden weichen wir allzu gern der Konfrontation mit unserer Endlichkeit, mit Sterben und Tod aus. Dieses Ausweichen wird uns von wirksamen, oft glanzvollen Erzeugnissen einer »Bewusstseinsindustrie« leicht gemacht, die uns die Allmacht von Erfolg und Leistung, von wissenschaftlichem und gesellschaftlichem Fortschritt sowie von Jugendlichkeit, Schönheit und Gesundheit vor Augen führt. Auch wenn diese Wirkung angesichts schicksalhafter biografischer Entwicklungen oder dramatischer kollektiver Ereignisse gelegentlich verblasst, bleibt der Eindruck bestehen, dass Sterben und Tod im gesellschaftlichen Diskurs nach wie vor eher randständige Themen sind.

Anders stellt sich die Situation für jene dar, die beruflich mit dieser Thematik befasst sind, als ärztlich oder pflegerisch Handelnde, sei es auf Intensiv- oder Palliativstationen in Akutkrankenhäusern, sei es in Hospizen, Alten- und Pflegeheimen oder in der ambulanten hausärztlichen Betreuung und Pflege. Der oft zitierte gesellschaftliche Wandel, insbesondere eine veränderte Struktur der Familie, hat im Verein mit medizinischem Fortschritt zu einer Verlagerung des Sterbens vom häuslich-familiären Milieu hin zu professioneller Betreuung geführt, wobei das Krankenhaus mit seinen höchst beeindruckenden therapeutischen Erfolgen der primäre Ort der Wahl in Situationen eines drohenden Todes ist.

Angesichts der Dominanz medizintechnischer Verfahren, speziell in der Intensivmedizin, angesichts eines steigenden Leistungsdrucks, dem das ärztliche und pflegerische Klinikpersonal ausgesetzt ist, und angesichts einer erhöhten Sensibilität vonseiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen gegenüber ethischen Aspekten ärztlichen Handelns sind auf verschiedenen Ebenen Entwicklungen angestoßen worden, die auf eine Verbesserung der Betreuung terminal Kranker abzielen. Auf der Versorgungsebene ist in erster Linie die Hospizbewegung zu nennen, und auf der Ebene professionellen Handelns sind Initiativen zu verbesserter Ausbildung und Schulung ergriffen und normative Regelungen und Verfahren zur Sicherung

der Qualität und der Würde im Umgang mit Sterben und Tod in Kraft gesetzt worden (z.B. die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2010).

Dennoch muss gefragt werden, wie sich die aktuelle Situation in unseren Krankenhäusern darstellt und in welchen Bereichen weiterhin dringender Änderungsbedarf besteht. An dieser Stelle ist das vorliegende Buch zu würdigen. Es gibt vielfältige Antworten auf die aufgeworfenen Fragen, und zwar aus unterschiedlichen Perspektiven. So erfahren wir beispielsweise anhand von Ergebnissen einer jüngst durchgeführten Befragung in über zweihundert deutschen Kliniken, wie weit die personellen, zeitlichen und räumlichen Bedingungen terminaler Betreuung den Anforderungen und Erwartungen entsprechen und welche Verbesserungen in der Schmerztherapie, aber auch in der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen wahrgenommen werden. Was diese Studie besonders interessant macht, ist die Tatsache, dass bereits vor 25 Jahren eine gut vergleichbare Befragung durchgeführt wurde, sodass sich ein Entwicklungsprozess beurteilen lässt. Obwohl deutliche Verbesserungen zutage treten, besteht nach Meinung der Autoren offensichtlich weiterer Entwicklungsbedarf, der in einem eigenen Kapitel des Buches erörtert wird. Andere Beiträge sind aus der Sicht teilnehmender Beobachtung des Krankenhausalltags geschrieben worden, so beispielsweise in einem Kapitel, das Übergabegespräche im Schichtwechsel des Pflegepersonals analysiert. Dabei wird deutlich, dass häufig eine Distanzierung von emotional belastenden Situationen terminaler Pflege durch Fokussierung des Gesprächs auf technische Versorgungsaspekte erfolgt. In zwei sich ergänzenden Beiträgen diskutieren Intensivmediziner aus Deutschland und der Schweiz Möglichkeiten einer strukturellen Verbesserung des Beistands, den Ärzte den auf Intensivstationen Sterbenden geben können. Eindrucksvoll ist in dieser Hinsicht das transparente Entscheidungsverfahren zu Bedingungen des Therapieabbruchs – oder besser der »Therapiezieländerung« –, das am Basler Universitätsklinikum implementiert worden ist. Ein weiterer, aus Sicht einer Fachärztin für Pathologie geschriebener Beitrag zeigt mit erschreckender Deutlichkeit, dass im herrschenden DRG-System Entgelte für spezifische Leistungen, die bei der Betreuung Sterbender erbracht werden, nicht vorgesehen sind und dass sich im DRG-Text außer der Bezeichnung »Entlassart Tod« keine Erwähnung dieser wichtigen Thematik findet. Dass der Qualitätssicherung auch in diesem belastungsreichen Bereich professionellen Umgangs mit Sterben und Tod besondere Beachtung geschenkt werden muss, wird aus der Lektüre des Buches ebenso deutlich wie das wiederholt artikulierte Bedürfnis, durch geeignete Versorgungsstrukturen und qualifiziertes Personal mehr Menschen in der letzten Phase ihres Lebens die ihnen zustehende Autonomie und die ihnen gebührende Achtung zu gewähren.

Es ist ein besonderes Verdienst von Herausgebern, Autorinnen und Autoren, mit dem vorliegenden Buch eine aktuelle Bestandsaufnahme zum Thema »Sterben im

Krankenhaus « vorgelegt und darüber hinaus praxisnahe Impulse zur Verbesserung der Situation gegeben zu haben. Dem Buch ist eine weite Verbreitung zu wünschen. Seine Lektüre vermag nicht nur den betroffenen Berufsgruppen hilfreiche Einsichten zu geben, sondern ebenso einer breiteren, aus persönlichen Gründen mit Sterben und Tod konfrontierten Leserschaft.

Düsseldorf, im August 2013

Johannes Siegrist

Einleitung und Übersicht

Wolfgang George & Viktor Szymczak

Im Krankenhaus zu versterben ist weder als Versagen der persönlichen Lebensführung, noch als das kühle Kalkül einer den Menschen entfremdeten Gesundheitswirtschaft zu verstehen, sondern stellt sich in der überwiegenden Zahl der Fälle als einfache Notwendigkeit bestmöglicher Versorgung dar. So wie die allermeisten Menschen in den modernen Gesellschaften das Licht der Welt im Krankenhaus erblicken, sollte dies auch ein guter Ort sein, die Augen für immer zu verschließen. Bei den meisten der jährlich über 400.000 Sterbefälle im Krankenhaus ist dies ganz sicher auch der Fall.

Ärzte, Pflegekräfte und Seelsorger bemühen sich gemeinsam mit den Angehörigen, die letzten Tage und Stunden des Sterbenden menschenwürdig zu gestalten, Schmerzen fernzuhalten, Einsamkeit zu verhindern, die körperlichen Bedürfnisse zu ermöglichen und dort, wo notwendig, Sinngebung zu stiften. Dies geschieht nicht nur in speziellen Bereichen der palliativen Versorgung, sondern auch auf Intensivstationen oder im allgemeinstationären Umfeld, denn im Krankenhaus ist die »Rund-um-die-Uhr-Versorgung« Standard, ebenso wie permanente medizinisch-pflegerische Präsenz, und gut ausgebildetes und zugewandtes Personal stellt eher die Regel als die seltene Ausnahme dar. Die Beiträge der Autoren des Bandes unterstreichen dies.

Natürlich ist das Ziel, ein Sterben im eigenen häuslichen Umfeld zu ermöglichen, berechtigt. Die Möglichkeiten müssen für jeden Einzelfall individuell geprüft werden. Zugleich ist es naiv, die Kräfte zu unterschätzen, die – jenseits der oben benannten Gestaltungsmöglichkeiten des Krankenhauses – diese Zielvorstellung relativieren. Insbesondere sprechen starke gesellschaftliche Trends – wie die ungebrochene Auflösung verbindlicher Familienstrukturen, die demografische Verwerfung, die daraus resultierende Vereinzelung von immer mehr Menschen und nicht zuletzt eine landfluchtartige Bevölkerungsbewegung hin in die städtischen Zentren – gegen eine absehbare, qualitative Zunahme der Sterberate im häuslichen Milieu.

Es ist also unbedingt notwendig, die Orte der stationären Versorgung Sterbender einer näheren Beschreibung auszusetzen. Wie genau stellen sich die Bedingungen dort dar? Ist eine bestmögliche Versorgung der Sterbenden ermöglicht oder gibt es über die einzelne Situation hinausreichende, systematische Defizite? Was ist zu tun, damit das Krankenhaus ein Ort des »guten Sterbens« wird? Die gewonnenen Erkenntnisse können dabei ganz sicher auch für eine erste Annäherung an die Situation in stationären Pflegeeinrichtungen verwendet werden.

Die Autoren entstammen unterschiedlichen Arbeitsbereichen, besitzen verschiedene Berufsausbildungen und mit diesen einhergehende Erfahrungen. Alle wurden dahingehend verpflichtet, die aufgrund dieser spezifischen Herkunft resultierenden Handlungsempfehlungen zu formulieren. Was kann getan werden, um positive Versorgungsaspekte zu bestärken und problematische Abläufe zu korrigieren?

Rochus Allert beschreibt die Hospizbewegung bzw. die Funktionsweise von Hospizen und ordnet diesen zukünftig eine besondere Bedeutung in der Entwicklung stationärer Sterbeorte zu. Elemente der Hospizarbeit sollten überall zum Tragen kommen. Dies müsse als gemeinsame Aufgabe des bundesdeutschen Gesundheitswesens erkannt werden.

Im Beitrag von *Andreas Lauterbach*, der die Perspektive des Krankenpflegepersonals einnimmt, werden die epidemiologischen Randbedingungen der Gesundheitsversorgung dargestellt, bevor der Autor die zentralen Problemlagen – zu denen die zukünftige Gestaltung der Zuständigkeiten der Gesundheitsberufe, aber auch deren Vorbereitung auf die Sterbebetreuung durch Aus- und Weiterbildung gehört – der stationären Versorgung insbesondere älterer Menschen bestimmt. Sterbebegleitung ist eine Kernaufgabe pflegerischen Handelns. Dies kann nur in einem abgestimmten, interdisziplinären Miteinander gelingen.

Im Beitrag von Swantje Göbel, Karin Jors und Gerhild Becker werden die Möglichkeiten des palliativen Versorgungsansatzes beschrieben. Nachdem Herkunft, Werte und Selbstverständnis des palliativen Arbeitsansatzes erklärt werden, widmen sich die Autorinnen der Herausforderung, ob und wie dieser Handlungsansatz als Modell stationärer Betreuung im Krankenhaus dienen kann. Es gelte ein zuversichtliches Bild des Sterbens in den Einrichtungen zu entwerfen, das sich an den Prinzipien einer modernen und individualisierten Gesellschaft orientiert. Gelingt es, diese Einstellung auf allen Krankenhausstationen zu integrieren, können Menschen in Würde im Krankenhaus sterben.

Markus Weigand und Marco Gruß beschreiben die Situation auf der Intensivstation, einem Ort mit besonderem, vielfach Angst auslösenden Charakter. Erkennbar wird, dass dort wohl immer mehr und auch immer ältere Patienten versterben. Die Autoren zeigen auf, dass dieser Trend mit Problemen einhergehen kann, insbesondere dann, wenn die Angehörigen nicht angemessen informiert

und einbezogen werden. Die Umstellung des grundsätzlich auf Lebenserhalt ausgerichteten Versorgungsprozesses auf eine palliative Versorgung wird als schwer realisierbar gekennzeichnet. Es wird deutlich, dass auch hier die gelungene Angehörigenintegration von besonderer Bedeutung ist, da sie eine wichtige Voraussetzung für ein interdisziplinäres Screening hinsichtlich einer palliativen Bedürftigkeit des Patienten bildet, die sehr wohl auch auf Intensivstationen handlungsleitend sein könnte.

Auch Hans Pargger und Ursi Barandun Schäfer befassen sich mit der Situation auf Intensivstationen, hier mit Blick auf die Schweiz. Es sind Konflikte über die Angemessenheit lebenserhaltender Therapien, die zur Entwicklung eines vierstufigen Verfahrens (METAP) geführt haben, dessen Ziel es ist, Entscheidungen fachlich getragen und konsensuell zu erstellen. Die Autoren führen den Begriff der »Therapiezieländerung« ein, der mit verschiedenen Verhaltensänderungen einhergeht und in dessen Konsequenz auch die Intensivstation ein guter Ort des Sterbens sein kann.

In den folgenden Kapiteln stellt Wolfgang George die zentralen Ergebnisse und Empfehlungen vor, die aus einer 2012 und 2013 deutschlandweit durchgeführten Befragung von Pflegenden und Ärzten in mehr als 200 Krankenhäusern resultieren. Dabei wird an eine Studie Anschluss genommen, die - identisch bezüglich Messverfahren und Methode – bereits vor 25 Jahren die Bedingungen des Sterbens in Krankenhäusern ermittelte. Verwendet wurde ein zu diesem Zweck aufwendig entwickelter, vierzig Fragen umfassender Fragebogen. Nach der Beschreibung der methodischen Randbedingungen widmet sich der Autor einer ausführlichen Ergebnisdarstellung, die vielfach auf Itemebene geführt wird. Es wird aber auch untersucht, welchen Einfluss die Trägerschaft des Krankenhauses, dessen Versorgungsauftrag, die Art der Station sowie die Berufsausbildung und das Lebensalter der Betreuenden haben. Schließlich werden die Ergebnisse mit denen von vor 25 Jahren verglichen. Fazit: Die verschiedenen Aspekte der Sterbebetreuung von der Eignung des Patientenzimmers, der Angehörigenintegration bis hin zur Schmerzbehandlung stellen sich problematisch dar. Auch wenn es Verbesserungen gegenüber den als ausgesprochen schwierig beschriebenen Bedingungen von vor 25 Jahren gibt, so bleiben diese deutlich hinter den Erwartungen des Verfassers und den Möglichkeiten der Krankenhäuser zurück.

Eckhard Dommer fasst im folgenden Beitrag die erhaltenen Daten faktorenanalytisch zusammen und identifiziert einzelne überlagernde Zusammenhänge. Zugleich zeigt seine Analyse, dass sich die Stichprobe insgesamt als homogene Datenfläche darstellt. Praktisch bedeutet dies, dass trotz signifikanter Unterschiede einzelner Teilaspekte (z.B. unterschiedliche Arbeitsplätze) Gemeinsamkeiten in der Bewertung vorliegen.

Der Beitrag von *Alfred Simon* geht auf die ethischen Prinzipien und normativen Kriterien ein, die bei Entscheidungen am Lebensende zu beachten sind. Ferner zeigt

er Möglichkeiten auf, wie jeder Bürger Vorsorge für den Fall des Verlusts der eigenen Einwilligungsfähigkeit treffen kann und wie die ethische Entscheidungsfindung im Klinikalltag institutionell unterstützt werden kann.

Reimer Gronemeyer und Andrea Newerla beschreiben das Thema der Behandlung demenziell Erkrankter im Krankenhaus in dessen Anspruch und Möglichkeiten und wenden sich anschließend einer möglichen Sterbebetreuung dieser Patientengruppe im Krankenhaus zu. Die limitierenden Faktoren und Paradoxien werden sichtbar gemacht. Auch wenn sich die Autoren vorstellen können, dass dieses Problem durch neue Spezialisierungen und Teilfertigkeiten »gemanaged« werden kann, so sehen sie in dessen Ergebnis keine echte, für die betroffene Person zufriedenstellende Lösung.

Maria Eberlein-Gonska richtet ihre Aufmerksamkeit zu Beginn ihres Beitrags auf die scheinbar bloß formalen Abläufe rund um einen Verstorbenen im Krankenhaus und stellt fest, dass viele der eigentlich notwendigen Prozesse und Festlegungen weitgehend fehlen bzw. stattdessen mit Begrifflichkeiten wie »Patient mit Entlassart Tod« oder »Transportgut« gearbeitet würde. Hierfür stellt die Autorin einen in ihrem Verantwortungsbereich erarbeiteten Leitfaden vor. Es gilt, den letzen Lebensabschnitt so menschlich und würdevoll wie möglich zu gestalten, damit die kritische Wahrnehmung schwindet und Leben auch im Krankenhaus endlich sein darf.

Gesine Dannenmaier beschreibt, wie Patientenorientierung und Sterbeprozess im Krankenhaus zusammenhängen und wie sich dies im zertifizierten KTQ-Qualitätsmanagement darstellt. Die Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen ist ein Zusammenschluss von Krankenkassen und der Bundesärztekammer. Sie erarbeitet anhand von sechs Kategorien, wie die Rahmenbedingungen des Sterbens und das Verhalten des Personals konkret für das jeweilige Krankenhaus aussehen sollen. Abschließend betont die Autorin, dass ein solches optimiertes Qualitätsmanagement den einzelnen Menschen dabei unterstützen soll, respektvoll und individuell behandelt zu werden.

Im Beitrag von Andreas Goldschmidt wird deutlich, dass die Ausgangslage für eine würdevolle Betreuung Sterbender in den Institutionen von zahlreichen, sich zum Teil wechselseitig verstärkenden Faktoren geprägt wird. Fachkräftemangel, fehlende Bereitschaft und Möglichkeit familiärer Unterstützung lauten einige der vom Autor vorgestellten Komplikationen.

Der Beitrag von *Christoph Kranich* ist ein Plädoyer zugunsten einer Kultur des Sterbens, die das Sterben zu Hause als wesentliches, zugleich letztes Ziel formuliert. Wer indes sein Leben lang Technik, Physik und Chemie verehrt und an die Medizin als deren Krönung geglaubt hat, der könnte ruhig und wohl versorgt im Krankenhaus sterben.

Hans Schade hebt im folgenden Beitrag die entscheidende Bedeutung einer regional abgestimmten, hausärztlich geleiteten Grundversorgung unter Einbindung

neuer Assistenzberufe hervor. Grundgedanke ist, das chronisch kranke, immobile Menschen Daueransprechpartner erhalten. Damit existiert für den Sterbeprozess eine bereits aus enger Zusammenarbeit entstandene Beziehung, die auch bei einer Krankenhauseinweisung von Nutzen ist.

Viktor Szymczak vergleicht abschließend, wie sich der Sterbeprozess weltweit darstellt. Der Autor weist auf international gültige Elemente und Besonderheiten hin, die das Sterben im Krankenhaus prägen: Religion und Kultur, rechtliche Grauzonen, Sprachprobleme, soziale Ungleichgewichte. Empfohlen werden ganzheitliche Ansätze zur besseren Versorgung des Patienten im deutschen Krankenhaus wie etwa Irlands »Hospice Friendly Hospital« oder Tasmaniens zwingende Leitlinien für den Umgang mit Patienten im Krankenhaus.