

**Beyer Sigrid, Dr.ⁱⁿ Mag.^a****Eibel Maria, BSc, MA**

Sterben zu Hause Wunsch und Wirklichkeit

Sterben zu Hause - Wunsch und Wirklichkeit

Die meisten Menschen, die in Österreich leben, wünschen sich zu Hause versterben zu können¹. Die Realität zeigt jedoch, dass das im österreichweiten Durchschnitt nur bei 26.3% der Menschen möglich war. Verwunderlich und enttäuschend ist, dass diese Zahlen sich seit 1988 kaum verändert haben bzw. sogar noch gesunken sind². Der Wunsch der Menschen und die Praxis der Umsetzung liegen hier also weit auseinander, obwohl ‚Mobil‘ vor ‚Stationär‘ ein gängiger Slogan bei Entscheidungsträgern ist.

Warum gelingt ein Sterben zu Hause so selten?

In Österreich versterben jährlich rund 80.000 Menschen. Die meisten PatientInnen (80 – 90%) werden in Alten- und Pflegeheimen, in Krankenhäusern, durch die Hauskrankenpflege und die AllgemeinmedizinerInnen betreut. Diese Bereiche gehören zur Grundversorgung.

¹Freilinger, Franz (2009): Das institutionalisierte Sterben. Sozioökonomische Aspekte am Ende des Lebens. In: focus neurogeriatrie 2009, 1-2, Springer Verlag Wien, abrufbar unter: <https://page-one.springer.com/pdf/preview/10.1007/s12151-009-0150-1>

²Baumgartner, Johann, Koordination Palliativbetreuung Steiermark (2018): Aufbereiteter Datensatz mit Daten von Statistik Austria, Landesstatistik Steiermark

Die Hauskrankenpflege betreut zum Großteil alte und hochaltrige PatientInnen, von denen viele an Demenz erkrankt sind. Hier ist eine Veränderung hervorzuheben und zu beachten. Das Sterben in der Geriatrie, im hohen Alter ist ein Langsames geworden, in dessen Verlauf es häufig zu Krisensituationen kommt, die für die PatientInnen, die Angehörigen, Vertrauenspersonen und die Betreuenden sehr fordernd sind. Immer wieder kommt es hier auch zu unnötigen Krankenhausüberweisungen und zu enormen Belastungen für die PatientInnen, aber auch für alle anderen Beteiligten. Früher sind die Menschen erkrankt und relativ rasch wieder gesund geworden oder verstorben. Das hat sich verändert.

Wenn es um sehr komplexe Krankheitsverläufe geht, dann können die MitarbeiterInnen der Hauskrankenpflege Angebote der spezialisierten Hospiz und Palliativversorgung (Mobiles Palliativteam, Hospizteams) hinzuziehen. Aber das ist nur bei einem geringen Anteil ihrer betreuten PatientInnen möglich.

Die genannten Veränderungen im Sterbeprozess, bringen es mit sich, dass die MitarbeiterInnen der Hauskrankenpflege ein Grundwissen und eine Grundhaltung zu Hospiz und Palliative Care dringend brauchen. Die Organisationen müssen sich mit diesen Veränderungen auseinandersetzen und darauf achten, wie sie ihre MitarbeiterInnen in der Arbeit mit schwerkranken und sterbenden Menschen organisational unterstützen können. Das heißt konkret sich zu überlegen in welchen Besprechungen, Entscheidungen und Abläufen Hospiz und Palliative Care ein Thema sein muss, und wie dieses umgesetzt werden kann.

Natürlich ist es essentiell, dass sich politische Entscheidungsträger mit diesen Veränderungen konfrontieren und daraus folgend sich dafür einsetzen, dass die Grundversorgung Basiswissen und eine Grundhaltung zu Hospiz und Palliative Care hat.

Derzeit sieht die Situation noch sehr anders aus. Es fehlt den MitarbeiterInnen der Hauskrankenpflege zum überwiegenden Teil dieses Grundwissen und die Grundhaltung zu Hospiz und Palliative Care. Ihre Trägerorganisation oder ihr Krankenpflegeverein haben sich noch nicht mit dem Thema auseinandergesetzt und bieten, wenn es um schwer kranke und sterbende PatientInnen geht, kaum oder keine unterstützenden Strukturen an.

Gleichzeitig muss bedacht werden, dass die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen eine sehr fordernde ist. Die Mitarbeitenden der Hauskrankenpflege haben in ihrer Tätigkeit ein sehr hohes Maß an körperlicher und psychischer Belastung zu tragen. Sie sind alleine vor Ort und müssen sehr oft schwierige Entscheidungen treffen, vor allem, wenn es sich um schwer kranke und sterbende Menschen handelt. Jede

Autorinnen: Beyer Sigrid, Eibel Maria

© April 2019 · NÖ PPA · Laut gedacht · Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit

Seite 2 von 6

Krisensituation verstärkt den Druck auf sie. Sie sollten mit den AllgemeinmedizinerInnen, dem Mobilen Palliativteam, den EntlassungsmanagerInnen der Krankenhäuser, etc. zusammenarbeiten, denn das Gelingen der Betreuung hängt in hohem Maße von dieser Abstimmung ab. Gleichzeitig ist der regelmäßige Austausch mit, und die Anleitung von Angehörigen und Vertrauenspersonen notwendig.

Best practice

In Wien gab es unter der Leitung von Hospiz Österreich von 2015 - 2018 das Projekt HPC Mobil (Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung zu Hause), in dem mit vier Wiener Trägern der Hauskrankenpflege (Arbeiter Samariter Bund Wien, Caritas der ED Wien, CS Caritas Socialis, Volkshilfe Wien) sehr positiv und erfolgreich zusammengearbeitet wurde, die Hospizkultur und Palliative Care in ihre Organisationen integriert haben. Die Ergebnisse sind bemerkenswert: www.hpc-mobil.hospiz.at

Kommentare von MitarbeiterInnen:

„Ich orientiere mich in meiner Arbeit mehr an den Bedürfnissen des Betroffenen nicht nur was ich für richtig halte. Das ermöglicht mir meine Arbeit mit mehr Entspannung, Leichtigkeit und Professionalität zu meistern.“

„Die Unsicherheit und Angst beim Finden einer Leiche wurden mir genommen.“

„Ich traue mir jetzt zu über das Sterben und den Tod zu reden.“

Maßnahmen zur Nachhaltigkeit werden aktiv gelebt. Im Projekt haben sich einige Aspekte gezeigt, die dringlich eine Änderung brauchen, wenn ein Sterben zu Hause ermöglicht werden soll.

Wichtig wäre, dass die PatientInnen von drei bis fünf Betreuenden begleitet werden und nicht, wie es derzeit oftmals die Praxis ist, dass es zehn oder mehr Betreuende sind.

Viele verschiedene Betreuende haben zur Folge, dass sie die PatientInnen und deren Umfeld weniger gut kennen, und dass sehr viel über die Dokumentation gespielt werden muss, was in weiterer Folge bedeutet, dass man in der wenigen zur Verfügung stehenden Betreuungszeit auch noch viel lesen muss.

Autorinnen: Beyer Sigrid, Eibel Maria

© April 2019 · NÖ PPA · Laut gedacht · Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit

Seite 3 von 6

Sehr zentral wären Zeitkontingente anstelle von fix vorgegebenen Zeiteinheiten von 30, 45, 60 Minuten. Das Sterben verläuft nicht nach Plan und bei Verschlechterungen oder in einer Krisensituation sollten Betreuende darauf sofort reagieren können.

Wichtig wäre auch, dass Stundenerhöhungen in palliativen Situationen rasch bewilligt werden, denn die Lebenszeit der PatientInnen ist sehr begrenzt.

Ganz wichtig wäre, dass die Zusammenarbeit mit den anderen Dienstleistern zu Hause, und hier allen voran mit den AllgemeinmedizinerInnen, unterstützt wird in dem Absprachen, gemeinsam durchgeführte vorausschauende Planungen (VSD Vorsorgedialog Mobil®) finanziert werden. Natürlich braucht es auch die Förderung der Zusammenarbeit mit den Mobilen Palliativteams, den EntlassungsmanagerInnen der Krankenhäuser und den Rettungsdiensten.

Ein letzter zentraler Punkt ist die Zeit für die Angehörigen: Betreuende benötigen finanzierte Zeit um Angehörige zu informieren, zu beraten und auch anzuleiten. Die Betreuenden sind nach der erbrachten Pflege wieder weg und es sind die Angehörigen die die Patientin/den Patienten begleiten und die in einer Krisensituation wissen müssen, was zu tun ist, um die Wünsche der/des Patientin/Patienten umzusetzen.

Aus dem Projekt HPC Mobil gibt es viel an Erfahrungen und Informationen aus dem Bereich der Hauskrankenpflege im Zusammenhang mit schwer kranken und sterbenden Menschen in Wien.

Schon während der Projektzeit von HPC Mobil gab es von den anderen Bundesländern und den Anbietern der Hauskrankenpflege großes Interesse an den Inhalten und Umsetzungen. Es wurde der Wunsch an uns herangetragen, dass auch in anderen Bundesländern eine Unterstützung der Hauskrankenpflege in der Arbeit mit schwerkranken und sterbenden Menschen bräuchte. Da die Bundesländer allerdings gerade im Bereich der Hauskrankenpflege sehr unterschiedlich sind, können die Erkenntnisse und Umsetzungen von HPC Mobil in Wien NICHT einfach übernommen werden. In jedem Bundesland ist eine Pilotierung notwendig. Aber natürlich macht es in einem ressourcenschonenden, effizienten Arbeiten Sinn, genau darauf zu achten, was aus HPC Mobil mitgenommen oder adaptiert werden kann.

Da wir als Hospiz Österreich in den Bundesländern mit landeskoordinierenden Hospiz- und Palliativorganisationen eng zusammenarbeiten, haben wir bei diesen angefragt, ob sie zu dieser Thematik Interesse an einer Kooperation haben. Sie kennen die

Autorinnen: Beyer Sigrid, Eibel Maria

© April 2019 · NÖ PPA · Laut gedacht · Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit

Seite 4 von 6

Gegebenheiten ihres Bundeslandes, sie kennen die Organisationen der Hauskrankenpflege in ihrem Bundesland.

Es gab sehr großes Interesse und so haben wir als Hospiz Österreich beim Fonds Gesundes Österreich ein Projekt HiZ – Hauskrankenpflege im Zentrum eingereicht, das diese österreichweite Gesamtsituation aufnimmt.

Im Projekt HiZ arbeiten die interessierten landeskoordinierenden Hospiz- und Palliativorganisationen der Bundesländer mit ihren Trägern und Krankenpflegevereinen aus den Bundesländern in einem übergeordneten, österreichweiten Netzwerk zusammen. In den Netzwerktreffen erarbeiten sie mit der Begleitung von Hospiz Österreich und einem Organisationsentwicklungsberater den für sie passenden Pilot für das Bundesland, um die MitarbeiterInnen der Hauskrankenpflege in ihrer Arbeit mit schwer kranken und sterbenden Menschen zu unterstützen. Während der Umsetzung im eigenen Bundesland werden sie von Hospiz Österreich unterstützt. Das Knowhow und die Erfahrungen aus dem Wiener Pilot fließen in das Projekt mit ein. Auf diese Weise werden Synergien optimal genutzt. Das vernetzte Arbeiten bringt Ideen, Motivation und Kraft. Es erleichtert und unterstützt die Umsetzung des Pilots im eigenen Bundesland.

HiZ kann in dem jeweiligen Bundesland jedoch nur gelingen, wenn die Entscheidungsträger des Landes bereit sind die Integration von Hospizkultur und Palliative Care in der Hauskrankenpflege zu unterstützen und zu fördern. Wir stellen mit Freude und Wertschätzung fest, dass das vielen Sozial- und Gesundheitsabteilungen der Bundesländer sehr bewusst ist, und es positive Rückmeldungen und die Zusage von Unterstützung in diese Richtung gibt.

Wenn es gelingt, gemeinsam mit allen Beteiligten ‚HiZ – Hauskrankenpflege im Zentrum‘ in Österreich umzusetzen und es damit ermöglicht wird, dass die Hauskrankenpflege ein Basiswissen zu Hospiz und Palliative Care erhält, die Träger diese Themen in die täglichen Abläufe integrieren und die Zusammenarbeit mit den AllgemeinmedizinerInnen und den anderen Dienstleistern in der Betreuung zu Hause verbessert wird, **dann wird es in einigen Jahren möglich sein, dass Menschen zu Hause sterben können, wenn das ihr Wunsch ist.**

Über die Autoren:

Beyer Sigrid

Beyer Sigrid, Dr.ⁱⁿ Mag.^a, Soziologin, Pädagogin, Projektmanagement, Hünalehrerin, Autorin; Projektleiterin HiZ – Hauskrankenpflege im Zentrum, Bereichsleiterin für Hospizkultur und Palliative Care in der Grundversorgung im Dachverband Hospiz Österreich, Stv. Geschäftsführerin

Eibel Maria

Eibel Maria, BSc, MA, Sozialarbeiterin, Projektkoordinatorin im Projekt HiZ – Hauskrankenpflege im Zentrum im Dachverband Hospiz Österreich in Wien, Mitarbeit in der Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung

Impressum

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig seit Juli 2001 und findet sich auf www.patientenanwalt.com zum kostenlosen Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Landhausplatz 1, Haus 13

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-Mail: post.ppa@noel.gv.at

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

Autorinnen: Beyer Sigrid, Eibel Maria

© April 2019 · NÖ PPA · Laut gedacht · Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit

Seite 6 von 6