



Das Hospiz in Wetzlar

Die Versorgung sterbender Menschen in Hessen

Eine qualitative und quantitative Untersuchung

Von Charlotte Jurk

Wie forscht man über die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Hessen? Ein sensibles und höchst individuelles Thema, noch dazu politisch und ethisch brisant, wie die kürzlich wieder aufgeflamte Diskussion zur aktiven Sterbehilfe in Deutschland zeigte. Die Forschergruppe an der Justus-Liebig-Universität Gießen unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer entschied sich im Rahmen einer im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums angefertigten Studie dafür, zunächst einmal diejenigen zu befragen, die tagtäglich mit der Begleitung und der Pflege Sterbender beschäftigt sind: ehrenamtliche Mitarbeiterinnen ambulanter Hospizgruppen, Angehörige, Pflegende und Ärzte, Ärztinnen aus ambulanten Diensten, Krankenhäusern, Altenheimen und stationären Hospizen. Insgesamt 123 Beschäftigte, Ehrenamtliche und Angehörige nahmen an Workshops teil, die von dem Forschungs-Team in drei hessischen Regionen organisiert worden waren. Die drei Untersuchungsregionen waren die Stadt Frankfurt/Main, der Landkreis Gießen mit Lahn-Dill-Kreis und der Kreis Waldeck-Frankenberg. Zudem wurden hessische Hausärzte per Fragebogen angeschrieben sowie eine Erhebung mit den hessischen Plankrankenhäusern durchgeführt, um eine Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen zu erstellen. Einige Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst.

Palliativ stammt vom Begriff lat. „pallium“ – Schutzmantel. Gemeint ist die Sorge um Menschen, die nicht mehr im Sinn einer Besserung und Heilung behandelt werden. Die Hospizbewegung hat sich ab Mitte der 1980er Jahre dafür eingesetzt, die Tabuisierung, Technisierung und Hospitalisierung des Todes zurückzudrängen und das mit Erfolg: Palliative Care ist heute in aller Munde. Palliative Versorgung wird in der Studie in dem Sinne verstanden, dass die Elemente von pflegerischer, psycho-sozialer, spiritueller und medizinischer Betreuung gleichrangig nebeneinander stehen.

Sterbende brauchen Zeit und Zuwendung

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an den Workshops wurden befragt, was sie unter einer „guten Versorgung am Lebensende“ verstehen. Was brauchen Sterbende? Die Antworten auf diese bewusst offen formulierte Eingangsfrage fielen überraschend einheitlich aus. Knapp zwei Drittel aller stichpunktartigen Nennungen bezogen sich auf psychosoziale Faktoren. An erster und zweiter Stelle fanden sich: „Zeit“ und „Zuwendung“, „Achtsamkeit“, „Geborgenheit“, „Sicherheit“, „Begleitung“ und „Da-sein“ waren andere häufige Nennungen. Nur wenige Stichpunkte bezogen sich auf die medizinische Aufgabe „Schmerzfreiheit“. Etwas häufiger benannt wurde ein funktionierendes Netz von Sorgenden: „Angehörige“, „24-Stunden-Betreuung“, „gute Pflege“, „optimale Abstimmung“.

Die häufige Nennung dieser „weichen“ Faktoren ist aufschlussreich. Einerseits spiegelt sich darin der Wert des Faktors Zeit für die Beschäftigten in den Institutionen des Gesundheitswesens wider. Diese fehlt nämlich stets. Im Umgang mit Sterbenden wiegt Zeitdruck aber besonders schwer. Beschäftigte haben dann schnell das untrügliche Gefühl, dem Sterbenden nicht gerecht zu werden. Pflegende und Ärzte reiben sich an den Anforderungen der

durchstrukturierten Dienstpläne, die es nicht vorsehen, dass man zwei bis vier Stunden am Bett eines Sterbenden verbringt. Andererseits zeigt die Betonung der Bedeutung von Zeit und Zuwendung auch, dass das schlichte Da-sein eines begleitenden Menschen in der Endphase des Lebens wohl elementar ist. So schilderten viele Workshop-Teilnehmerinnen ihren Eindruck, dass der Ort des Sterbens – ob zu Hause, im Krankenhaus oder Hospiz – nicht das Entscheidende sei. Wichtiger sei eine Atmosphäre von Ruhe und Geborgenheit, die ganz wesentlich davon abhängt, wie weit man sich ohne Druck ganz dem Sterbenden widmen könne. Schilderungen unzureichender Schmerzmittelgaben am Lebensende blieben vereinzelt, was darauf hinweist, dass sich entgegen vieler Vorurteile in den letzten Jahren eine angemessenere Schmerzbehandlung durchgesetzt hat.

Angehörige brauchen 24-Stunden-Rufbereitschaft

Der Tod gehört nicht mehr zum gewohnten Bestandteil unseres Lebens. Angehörige werden häufig das erste Mal mit der Tatsache der Sterblichkeit konfrontiert. Entsprechend groß ist die

Überforderung, insbesondere wenn eine Versorgung zu Hause organisiert wird, in der das Schlafzimmer zur Intensivstation wird. Angehörige fühlen sich nicht selten vom allzu reibungslosen Ablauf der Pflegeorganisation verdrängt und stehen dem Ganzen hilflos gegenüber. Aus Sicht der Pflegenden sind sie unverzichtbar und doch hat das Pflegepersonal häufig nicht ausreichend Zeit zur Verfügung, um die Fragen der Angehörigen zu beantworten und ihnen über ihre Unsicherheit hinweg zu helfen. So meinte eine Krankenschwester: „Die Krankenschwestern sind gerade am Wochenende mit der Angehörigenbetreuung überlastet. Wir bräuchten im Grunde am Wochenende einen Ehrenamtlichen, der nur für diese Gespräche mit Angehörigen zuständig ist. Und das fehlt.“ Am Wochenende spitzt sich aber alles zu – möglicherweise gerade aus der Angst heraus, niemanden zu haben, der im Ernstfall käme oder mit dem man sprechen könnte. Über die eigenen Ängste zu sprechen und Informationen zu bekommen, wo Hilfe möglich ist, das brauchen Angehörige. Da reicht meist schon eine Telefonnummer, an die man sich wenden kann, wenn man nicht weiter weiß. Eine Angehörige dazu: „Es war für mich



Im Hospiz in Wetzlar wird auch gespielt.

als Angehörige ganz wichtig zu wissen, dass, wenn es ganz schwierig wird, also wenn ich die Pflege alleine nicht mehr schaffe, ich habe dann jemanden, den ich ansprechen kann, ich bin da nicht allein.“

Sterben im Altenheim

Menschen sterben am häufigsten im Krankenhaus und in Altenheimen. Die Mitarbeiterinnen der Altenheime sehen in der Begleitung der Sterbephase der alten Menschen eine wichtige Aufgabe, die ihrer Einschätzung nach von den Pflegekassen und medizinischen Diensten viel zu wenig gewürdigt wird und in den Heimen auch zu kurz komme. Wie kann palliative Pflege im Altenheim aussehen? In Bezug auf Menschen mit Demenz, die nicht mehr selbst entscheidungsfähig sind, die möglicherweise künstlich ernährt werden – wie kann die Sterbephase erkannt und respektiert werden? Wie das Gespräch mit den Angehörigen intensiviert werden?

Auch hier spielte der Faktor Zeit eine wichtige Rolle. Ein Altenheimleiter formuliert sein Unbehagen: „Die Begleitung – das ist ganz viel Engagement von Einzelnen, von den ganzen Mitar-



Prof. Reimer Gronemeyer signiert bei einer Veranstaltung des Förderkreises in der Hospiz- und Palliativ-Akademie Wetzlar Bücher.

beitern, von Ehrenamtlichen, von Angehörigen, die am Bett sitzen – das wird nicht bezahlt. Medikamente werden bezahlt, Begleitung nicht.“ Beschäftigte aus Altenheimen berichteten von der zunehmenden Tendenz, alte Menschen in ihrer letzten Lebensphase noch kurzfristig ins Heim zu verlegen, weil ambulante Dienste und Angehörige zuhause überfordert oder unterfinanziert waren. Ebenso verlegen Alten-

heime sterbende Menschen ins Krankenhaus, weil sie ansonsten befürchten, in rechtliche Konflikte mit den Angehörigen zu geraten. Notärzte müssen sterbende Menschen in Krankenhäuser einliefern, so ein Mitarbeiter eines Altenpflegeheims, „weil es rechtlich so fatal geregelt ist – es droht ihnen sonst ein Verfahren wegen unterlassener Hilfeleistung.“

Umgang mit Konkurrenz und Bürokratie

Die jüngste Gesundheitsreform nennt sich „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs“. Wie sich die zunehmende Konkurrenz im Gesundheitswesen auf die Versorgung Sterbender auswirkt, schilderten die Teilnehmerinnen des Workshops häufig, denn die notwendige Kooperation am Sterbebett droht gerade daran häufig zu scheitern. Die Orientierung am Geldwert ist mittlerweile zum Standard in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens geworden. Krankenhäuser entlassen schwerstkranken Patienten aus Kostengründen häufig am Wochenende, so der Vorwurf der ambulanten Pflegedienste. Diesen wiederum wird nachgesagt, sich gerade über die Versorgung von schwerstkranken



Dr. Charlotte Jurk
 Institut für Soziologie
 Karl-Glückner-Str. 21 E
 35394 Gießen
 Tel. 06123-4747
 eMail: ch.jurk@web.de

Charlotte Jurk, Jahrgang 1956, studierte Sozialarbeit an der Fachhochschule Wiesbaden. Nach dem Diplom arbeitete sie im Sozialdienst einer psychosomatischen Klinik, später einige Jahre im psychiatrischen Krankenhaus. Sie promovierte im Jahr 2006 zum Thema „Depression und Gesellschaft“ an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Neben der Projektleitung „Versorgung am Lebensende“ arbeitete sie an einem vom Bundeswirtschaftsministerium geförderten Projekt „Demenzfreundliche Kommune“ mit. Seit dem Jahr 2000 ist sie als Lehrbeauftragte an der Fachhochschule Wiesbaden sowie am Fachbereich Soziologie der Justus-Liebig-Universität Gießen tätig. Ihr Buch „Der niedergeschlagene Mensch“ ist kürzlich erschienen.

ken Menschen mit Magensonde zu finanzieren. Hausärzte zögern bei Hausbesuchen, weil diese kaum bezahlt werden. Gegenseitiges Misstrauen macht sich breit, eine Einstellung, die gerade in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen die Zusammenarbeit gefährdet. Hospizliche Netzwerke aller drei untersuchten Regionen legen daher großen Wert auf die Zusammenarbeit mit zuverlässigen und erprobten Kolleginnen in der Versorgung. Eine Vertreterin des ambulanten Hospizdienstes formuliert das so: „Das ist die Geschichte mit dem Gesicht. Die Sache muss ein Gesicht haben, dadurch etwas Persönliches haben und dann

funktioniert es.“ Das persönliche Kennen der Kooperationspartner schafft Vertrauen, das gerade in der Arbeit mit schwerstkranken Menschen nötig ist.

Schon heute ist eine gute Versorgung am Lebensende eine soziale Frage. Die notwendige Rund-um-die-Uhr-Betreuung können sich nur wenige leisten. Betreutes Sterben zu Hause ist nur denjenigen möglich, „die einen guten finanziellen Rückhalt haben“, meinte eine Vertreterin des Hospizdienstes. Nicht nur Geldsorgen, sondern auch bürokratische Hürden belasten die Angehörigen und die beteiligten Dienste. Aufgrund einer Mischfinanzierung von Pflege- und Krankenkassen müssen

Anträge gestellt und deren Bewilligung abgewartet werden in einer Phase, in der kaum Zeit bleibt.

Das Sterben entzieht sich der Planbarkeit. Dies steht in einem grundlegenden Widerspruch zur institutionellen Logik, Versorgung in standardisierten, berechenbaren Einheiten abzubilden. Die ehrenamtlichen Freiwilligen – in Hessen engagieren sich zurzeit 95 ambulante Hospizgruppen mit geschätzten 5100 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer – in der Sterbebegleitung sind dieser Logik (noch) nicht unterworfen. Das unterstreicht ihre wichtige Rolle in der Versorgung von Menschen am Lebensende. Doch auch für die freiwilligen Hospizdienste beginnt sich dies zu ändern. Durch Zuschussung der dort inzwischen tätigen hauptamtlichen Kräfte sind die Hospizgruppen mehr und mehr mit reglementierenden Vorgaben der Kassen konfrontiert. Wie weit sich dies durch die jetzt aktuell beschlossene Aufnahme der Palliativversorgung als Regelleistung der Krankenkassen weiter zuspitzt bleibt abzuwarten.

Der Unterschied zwischen Stadt und Land

Während bei der Versorgung sterbender Menschen in der Stadt wesentlich selbstverständlicher auf professionelle Dienste zugegriffen wird, sehen die Angehörigen auf dem Land die Pflege und Begleitung als ihre ureigenste Aufgabe an und tun sich schwer, entlastende Dienste in Anspruch zu nehmen. Dies bezeichneten die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen als „Berührungspunkte“, gegen die teilweise schwer anzukämpfen sei. Auch in einem Landkreis wie Waldeck-Frankenberg gehen die Mehrgenerationenhaushalte zurück und Frauen sind in der Regel berufstätig. Die Wege zu den Palliativstationen der Krankenhäuser – falls es sie überhaupt gibt – sind weit. Netze der palliativen Versorgung müssen sich in einer solchen Region anders formieren, als im städtischen Gebiet. Hier kommt es vor



Auch künstlerisch betätigen kann man sich im Hospiz in Wetzlar, selbst wenn man das vorher noch nicht gemacht hat. Denn im Hospiz „Haus Emmaus“ ist die Lebenszeit kostbar – bis zum letzten Augenblick.

allem darauf an, eine funktionierende Arbeitsteilung zwischen den Diensten, Krankenhäusern und Altenheimen hinzubekommen, damit in einem weitflächigen Landkreis auch am Wochenende auf die Probleme der Betroffenen reagiert werden kann.

Ärzte unter Druck

Hausärzte und -ärztinnen haben ihre Patienten schon immer palliativ behandelt. Wenn kein Mittel mehr bestand, die Krankheit zu bessern, dann stand die Linderung der Symptome im Mittelpunkt. Entgegen bisherigen Untersuchungen zur Einbindung der Hausärzte und -ärztinnen in die palliative Versorgung ergab die vorliegende Umfrage, dass die beteiligten Hausärzte, Hausärztinnen in Hessen (402 Ärztinnen und Ärzte beantworteten den Fragebogen, 70 % davon Hausärzte) durchschnitt-

lich 20 Patienten pro Quartal betreuen, die sterbenskrank sind. Weniger als die Hälfte dieser Patienten leidet an einer Krebserkrankung. Hausärzte, Hausärztinnen wenden wesentlich mehr Zeit für diese Patienten auf, als zu vermuten war. Meist sind die schwerstkranken Patienten, für die kurativ nichts mehr getan werden kann, langjährige Praxisbesucher, und der Hausarzt fühlt sich für sie primär zuständig. Eine Übergabe an spezielle Palliativmediziner ist aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen nicht wünschenswert. „Das langjährige Vertrauensverhältnis geht zu Bruch, wenn in der schweren Lebensphase Fremde eingeschaltet werden.“ (Aus dem Fragebogen-Kommentar der Ärztebefragung) Gegenüber den Hausärzten ist sehr häufig die Klage zu hören ist, sie nähmen sich zu wenig Zeit und sparten mit den Schmerzmitteln. Beides stellt sich aus der Sicht der Ärzte

und Ärztinnen anders dar: Sie nehmen sich mehr Zeit, als sie vergütet bekommen, weil sie tatsächlich mit einer niedrigen Hausbesuchspauschale bei weitem nicht die Zeit bezahlt bekommen, die sie aufwenden. Gerade Landärzte sehen hier das Hauptproblem: „Durch die letzte Gesundheitsreform sind Hausbesuche drastisch abgewertet worden, da haben Sie ja nicht mal mehr das Benzingeld, das muss man schon auch sehen.“ (Workshopteilnehmer)

Auch eine außergewöhnlich hohe Gabe von Schmerzmitteln muss im Prinzip kein Problem darstellen, weil diese Behandlung lediglich explizit gegenüber der Kassenärztlichen Vereinigung begründet werden muss. Dass hierüber der Kenntnisstand der Ärzte sehr unterschiedlich ist und manchen Ärzten und Ärztinnen der bürokratische Aufwand zu hoch erscheint ist ein anderes Problem.



Hospizhund Pauline darf im „Haus Emmaus“ auch mit in die Zimmer der Gäste.



Die Mitarbeiterinnen und ehrenamtlichen Helfer im Hospiz in Wetzlar nehmen sich Zeit für gemeinsame Aktivitäten.

Krankenhäuser besser, aber noch nicht gut

Die Befragung der hessischen Plankrankenhäuser (88 von 111 Krankenhäusern beantworteten den Fragebogen) ergab, dass sich die Krankenhäuser inzwischen intensiver der Frage widmen, wie die Versorgung sterbender Menschen im Krankenhaus humanisiert werden kann. Viele Krankenhäuser denken auch darüber nach, welche Rolle sie in einer ambulanten Versorgung von Sterbenden spielen können.

Schließlich bieten sie ja die viel geforderte 24-Stunden-Erreichbarkeit, die gerade für schwerstkranke Menschen und deren Angehörige so wichtig ist. Immerhin: 72 % der hessischen Krankenhäuser beschäftigen Schmerztherapeuten oder Belegärzte auf diesem Gebiet.

Die palliative Weiterbildung der ärztlichen und pflegerischen Mitarbeiter könnte allerdings besser sein. 52 von 84 Krankenhäusern gaben an, Mitarbeiter/innen speziell ausgebildet zu haben. Und warum gibt es in 15 Krankenhäusern Hessens keine Möglichkeit zur Aufbahrung der Verstorbenen? Welchen Grund hat es, dass die Besuche von ambulanten Hospizdiensten, die an fast je-

dem Ort und Kreis Hessens tätig sind, in 40 Prozent der Krankenhäuser gar nicht stattfinden? Positiv zu vermerken ist die Tatsache, dass im November 2007 an neun hessischen Krankenhäusern Palliativstationen existierten, sieben Krankenhäuser Palliativbetten auf einzelnen Stationen angaben und 16 Häuser ein Hospiz-/Begleitzimmer eingerichtet hatten.

Management des Sterbens statt Sterbebegleitung?

Die Ziele der Hospizbewegung, dem Sterben wieder einen Raum im Leben zu geben und dafür zu sorgen, dass niemand einsam und unbegleitet im kalten Medizinbetrieb sein Leben beenden muss, sind in den Institutionen angekommen. Der Gesetzgeber hat beschlossen, die Krankenkassen zu verpflichten „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ in den Regelkatalog bezahlbarer Leistungen aufzunehmen. Damit ist aber auch ein Markt der Begehrlichkeiten eröffnet worden. Im Jahr 2007 sollten die Kassen 80 Mio. Euro bundesweit zur Verfügung stellen. Dieser Betrag wird bis zum Jahr 2010 auf 240 Mio. Euro anwachsen. Die Summe wird in definiertem Schlüssel auf die

einzelnen Bundesländer aufgeteilt. Hochspezialisierte „Palliativ-Teams“ könnten gegeneinander antreten, um die Stücke eines nun bezahlten Kuchens für sich zu sichern. Freiwillige Hospizarbeit gerät in die Gefahr als „Ressource“ angesehen zu werden, deren unbezahlte Arbeit als beliebig anzapfbar instrumentalisiert wird. Hospizdienste wären dann nicht mehr die Schrittmacher eines bürgerschaftlichen Engagements, sondern das Anhängsel eines breit organisierten Sterbemanagements.

Eine solche fatale Entwicklung zu verhindern muss als Forderung an die Politik gestellt werden. Im Interesse der Kranken und Sterbenden muss auf einer funktionierenden Kommunikation statt auf ökonomischer Durchsetzung des Einflussreichsten bestanden werden. Jede Region, je nachdem ob ländlich oder städtisch, wird eigene Anforderungen an ein Netz der Zusammenarbeit stellen. Dies wird umso besser gelingen, wenn sich die Beteiligten nicht hierarchisch gegeneinander stellen, sondern sich solidarisch auf das Ziel „gute Versorgung“ einigen. Die Einrichtung einer 24-Stunden-Telefonbereitschaft wäre sicher regional eine erste sinnvolle Maßnahme der Kooperation.

Was Sterbende wirklich brauchen, nämlich Zeit und Zuwendung, kann letztlich nur durch das ehrenamtliche Engagement der vielen Freiwilligen in den Hospizinitiativen erfüllt werden. Darum gilt: Spezialisierte Palliativdienste müssen diesen dienen und nicht umgekehrt. •

*Die gesamte Studie „Versorgung am Lebensende – Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen“ ist gegen einen Druckkostenpreis von 10 Euro zzgl. Porto unter folgender E-Mail-Adresse zu bestellen:
palliativ@sozialforschung-hessen.de*