

Über das Sterben darf gesprochen werden, ...

... und über das Sterben muss
geforscht werden.

Die Perspektive der Forschung in Hospizarbeit und Palliative Care

ÖPIA Vorlesungen zur alternden Gesellschaft

Dienstag, 3. Mai 2011
Wien

Ass. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Pleschberger, DGKS





**Fakultät für
Technische
Wissenschaften**

**Fakultät für
Kulturwissenschaften**

**Fakultät für Interdisziplinäre
Forschung und Fortbildung
(IFF) (Klagenfurt-Graz-Wien)**

**Fakultät für
Wirtschafts-
wissenschaften**

Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung

9 IFF-Institute / Abteilungen
in Klagenfurt, Wien und Graz

**Abteilung Palliative Care
und OrganisationsEthik**

Interdisziplinäres Team:

Ao. Univ. Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH

Univ. Prof. Dr. Andreas Heller, MA

12 Personen (> 10 Disziplinen/Berufe...)



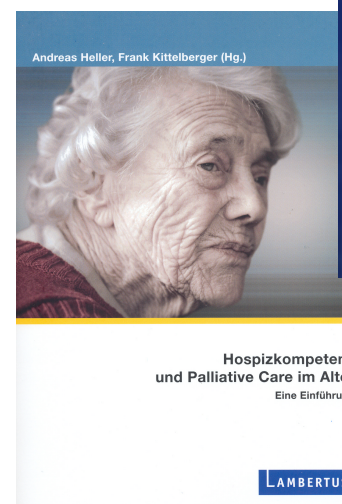
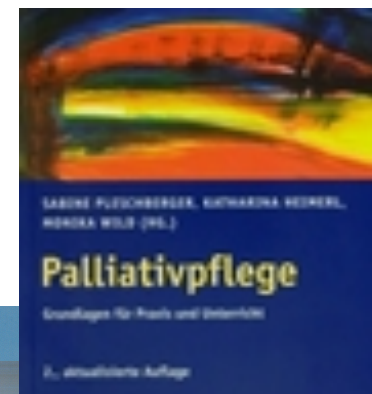
Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik

Thematische Ausrichtung:

Entwicklung von Versorgung für alte, schwerkranke und sterbende Menschen, Bedeutung ethischer Aspekte & Organisation

Tätigkeitsfelder:

- Forschung in & mit Organisationen & Regionen
- Lehre & universitäre Weiterbildung
 - Universitätslehrgang MAS Palliative Care
 - DoktorandInnenkolleg
 - ...
- Publikationen
 - Buchreihe Lambertus Verlag
 - Zeitschrift „Praxis Palliative Care“
 -



Pionierarbeit in der Forschung – USA, 60er Jahre

1969:

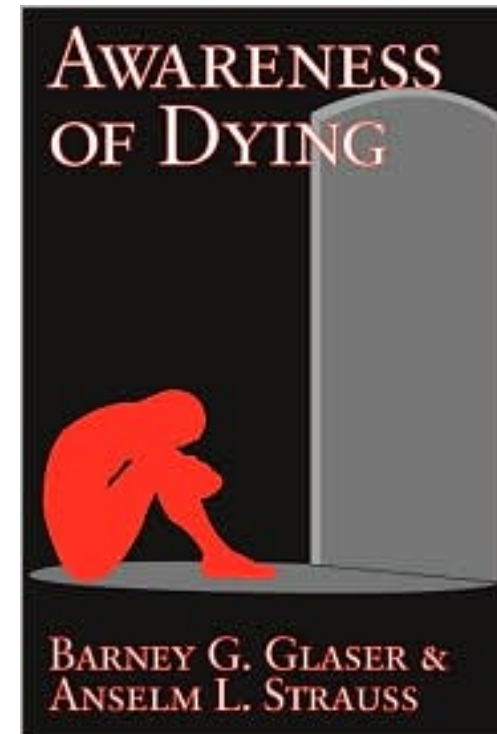
- Sterbephasen
- „unerledigte Geschäfte“



Elisabeth-Kübler-Ross (1926-2004)



Anselm Strauss & Barney Glaser:
Awareness of Dying (1965)
Bewusstseinskontexte



David Sudnow (1967): ***Passing On***
Sterben im Krankenhaus

Dame Cicely Saunders (1918-2005)



- Krankenschwester
- Sozialarbeiterin
- Ärztin

„Hospiz ist kein Gebäude, es bedeutet Einstellungen und Fähigkeiten.“

St. Christopher's Hospice, London
24. Juli 1967
Das erste „moderne Hospiz“

Stationäre Versorgung
Ambulanter Dienst, Tageshospiz
Forschungs- & Bildungszentrum



© Observatory Publications 2005

Erfolg und eine Grenze

Hospizbewegung und Palliative Care - eine internationale Erfolgsgeschichte

- **Spezialisierte Einrichtungen**
 - o Hospize, Palliativteams, Palliativstationen, ...
- **Fort- und Weiterbildungsangebote**
- **Forschung, Lehre, Publikation**

Aber:

Das Sterben wird häufig nicht (rechtzeitig) erkannt.

Erkennen des Sterbens „Turning Point“-Studie

Jakobsson et al. (2006)

- Analyse von Dokumentationen (n=229)
- War ein Turning point ersichtlich?
 - in 70% der Fälle
- Wann wurde das Sterben erkannt? (Turning point)
 - 1 Tag vor Tod: bei 30%
 - 2-7 Tage vor Tod: bei 33%
- Einflussfaktor auf Sterben erkennen
 - Verschlechterung des Allgemeinzustandes
 - Phasen von Bettlägrigkeit
 - Diagnose/Erkrankung



**Sterben erkennen erfolgt „zu“ spät,
um Palliative Care ausschöpfen zu können**

Jakobsson et al. (2006): The turning point – Clinical Identification of Dying and Reorientation of Care; Journal of Palliative Medicine 9(6), 1348-1358

- **Das Sterben wird häufig nicht (rechtzeitig) erkannt, ...**
- **... und wenn es erkannt wird, häufig nicht hinreichend gut kommuniziert.**

Kommunikation über bevorstehendes Sterben

Keating et al. (2010)

- Befragung von Ärztinnen und Ärzten (USA) (N= 4188)
 - *Angenommen, eine Pat. hätte voraussichtlich noch 4-6 Monate zu leben, wäre derzeit beschwerdefrei;*
 - *Wann würden Sie mit ihr/ihm folgende Aspekte besprechen: Prognose, DNR, Hospizversorgung, Ort des Sterbens?*
- Wann würden Sie das Thema „Hospice“ besprechen?
 - 26%: jetzt
 - 16%: wenn ernsthafte Symptome auftreten
 - 49%: wenn keine Therapieoptionen mehr vorhanden

Keating et al. (2010): Physician Factors Associated with Discussions about end-of-life Care; Cancer

Treffsicherheit ärztlicher Prognosetätigkeit

Christakis und Lamont (2000)

- Einschätzung von 343 Ärztinnen zu 468 Pat. bzgl. voraussichtlicher Lebenserwartung
 - **Kontext: ambulante Hospizversorgung, Chicago**
- „Wie treffsicher“ waren die Prognosen?
 - **20% akkurat**
 - **63%: zu optimistisch**
 - **20%: zu pessimistisch**
 - **„akkurat“: Faktor 0.67-1,33 der tatsächlichen Dauer**
- **Einflussfaktoren**
 - **Je erfahrener desto ↑ Treffsicherheit**
 - **Je näher die Beziehung zu Pat. desto ↑ „zu optimistisch“**

Christakis & Lamont (2000): Extent and determination of errors in doctor's prognoses in terminally ill patients... BMJ 320, 469-473

Projekt: “Das Sterben (An-)Erkennen”

Forschungsprojekt über die sozialen Prozesse rund um Erkennen und Anerkennen des Sterbens in der häuslichen Palliativversorgung

Projektteam:	Sabine Pleschberger (Leitung) Claudia Wenzel, Sandra Hornek, Doris Lindner
Projektlaufzeit:	2007 - 2011
Förderung:	FWF / Translational (L376/G14)

- **Fragestellung:**

Wann beginnt Sterben? Wie vollzieht sich der Übergang in die Sterbephase?

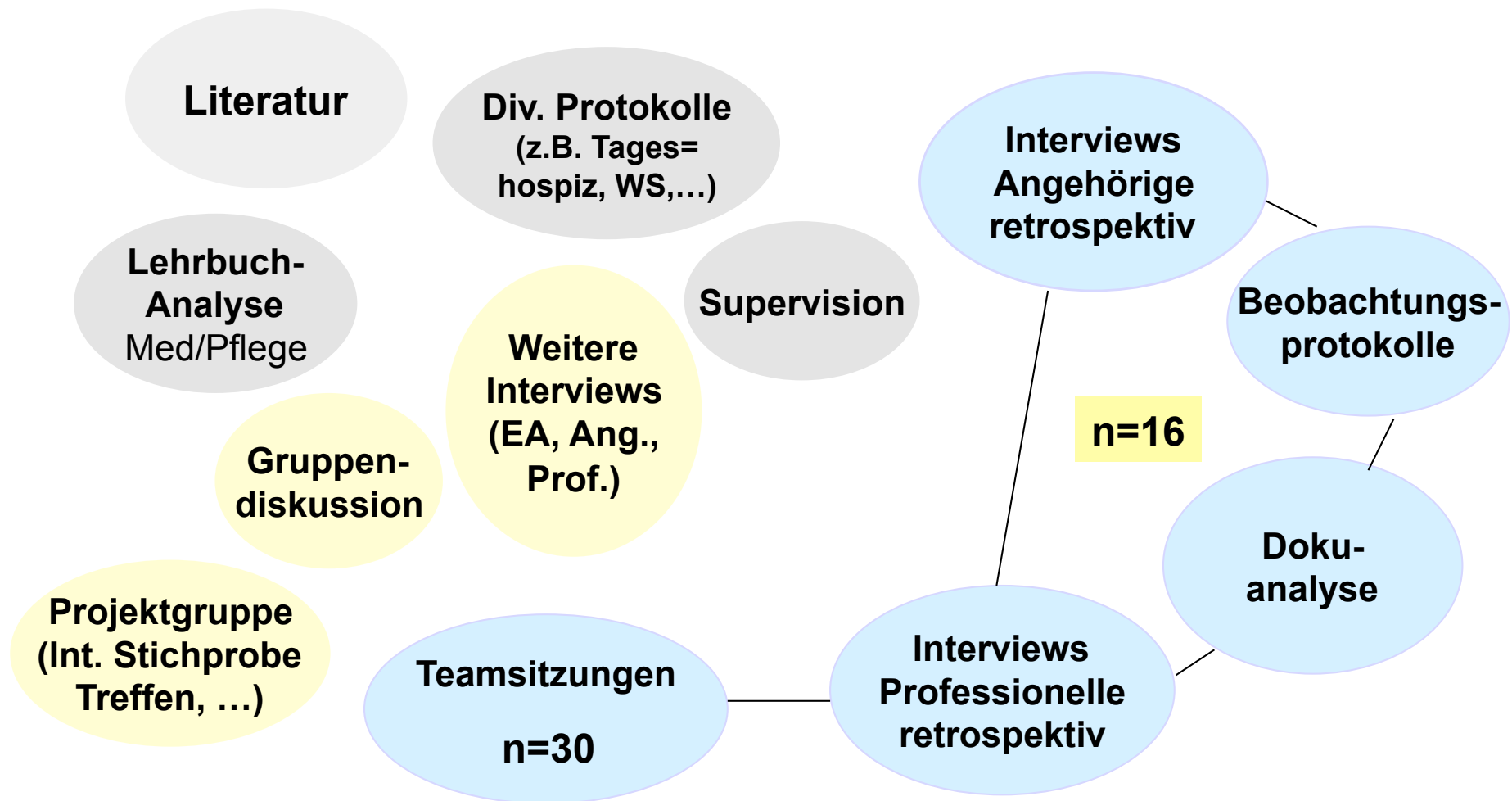
- **Kontext:**

Häusliche Versorgung und mobiles Hospiz- und Palliative Care Team

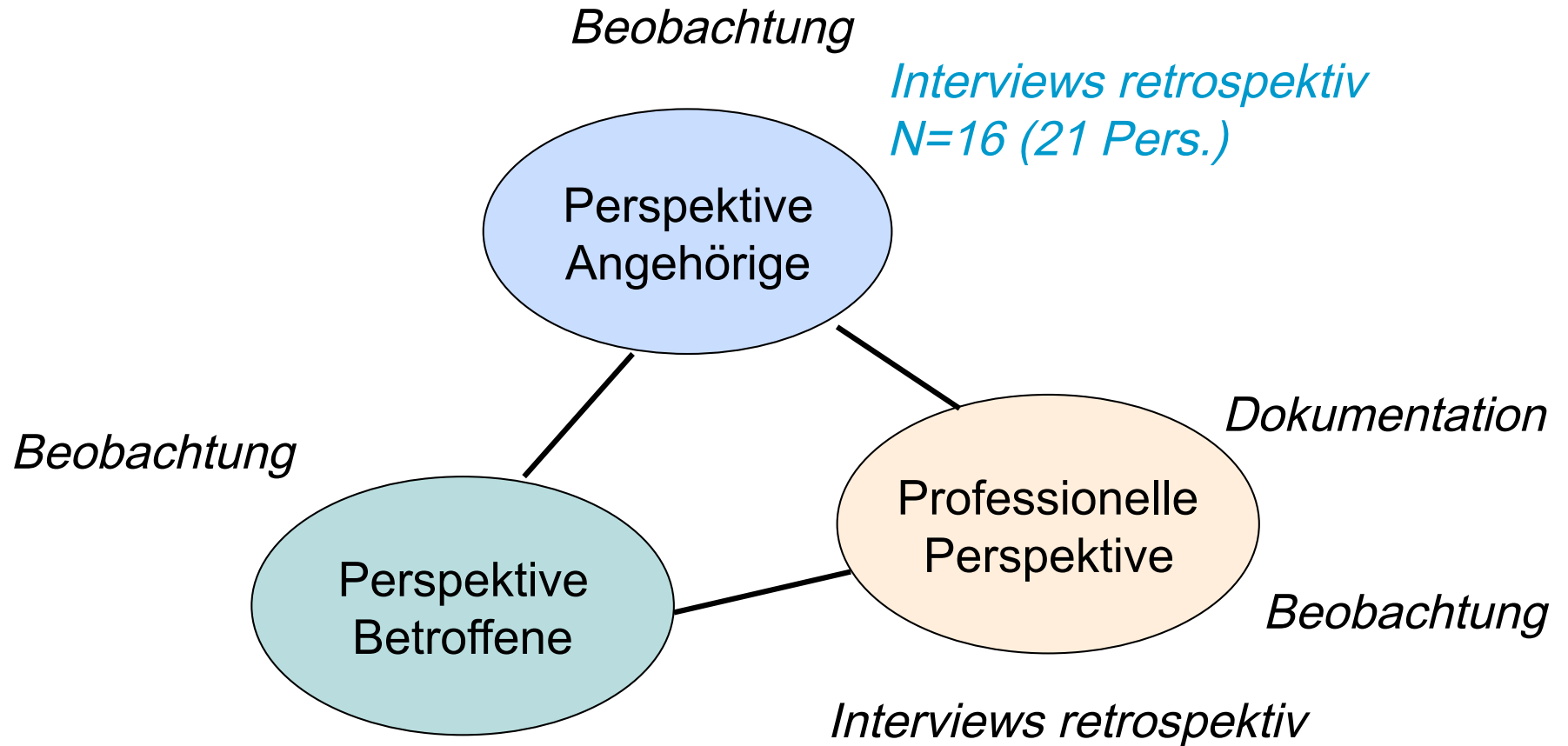
- **Forschungsansatz:**

Ethnographie & Grounded Theory

Studie – Design – Erhebungsschritte



Datenerhebung - Perspektiven auf Sterben (An-)Erkennen



Woran wird das Sterben „festgemacht“?

- **Äußere körperliche Veränderungen**
- **Aktivitäten des täglichen Lebens**
- **Was Sterbende sagen / zu verstehen geben / tun**
- **Diagnosen, Prognosen, Befunde, Therapien**
- **Ortswechsel**
- **Intuition**

(An-)Erkennen durch Betroffene selbst

- Angehörige machen das Erkennen des Sterbens vor allem an dem fest, **was Sterbende selbst sagen** (direkt oder indirekt) bzw. **was diese tun** (oder nicht mehr tun)

„Aber so richtig, dass sie glaubt, sie stirbt jetzt, hat sie eigentlich nie gesagt. (...) Aber gespürt muss sie es haben, weil sie ist ja wirklich dann verfallen in letzter Zeit, nicht. Das hat sie sicher gespürt.“ (Nachbarin über Frau V.)

„Hinterher schaut es anders aus“

➤ Unterschiede zwischen Verlauf (Beobachtungen) und retrospektiver Darstellung

- Erkennen des Sterbens „hinterher“ aus Angehörigensicht relativ früh, im Verlauf erfolgt klares Kommunizieren darüber jedoch eher spät
- Sterbende/r wird möglichst lange nicht aufgegeben – Prinzip Hoffnung

„... Ja, vielleicht hätte man noch das eine oder andere versuchen können, aber mit dem Kopf ist es immer gefährlich. Überhaupt zum zweiten Mal.“

(Ehefrau von Herrn S.)

(An-)Erkennen des Sterbens mehrdimensionaler Prozess

Sterben (An)Erkennen...

- nicht immer zeitlich kontingent
- für alle Akteur/innen unterschiedlich
- ist von Ambivalenzen geprägt
- mehrdimensional: Rational und Emotional

„Ich hab bis zum Ende glaub ich, wirklich nicht daran gedacht, dass sie sterben könnte. Obwohl ich's gewusst hab, aber ich hab mich nicht wirklich damit befasst.“ (Sohn von Frau M.)

Wie vollzieht sich Sterben (An-)Erkennen...

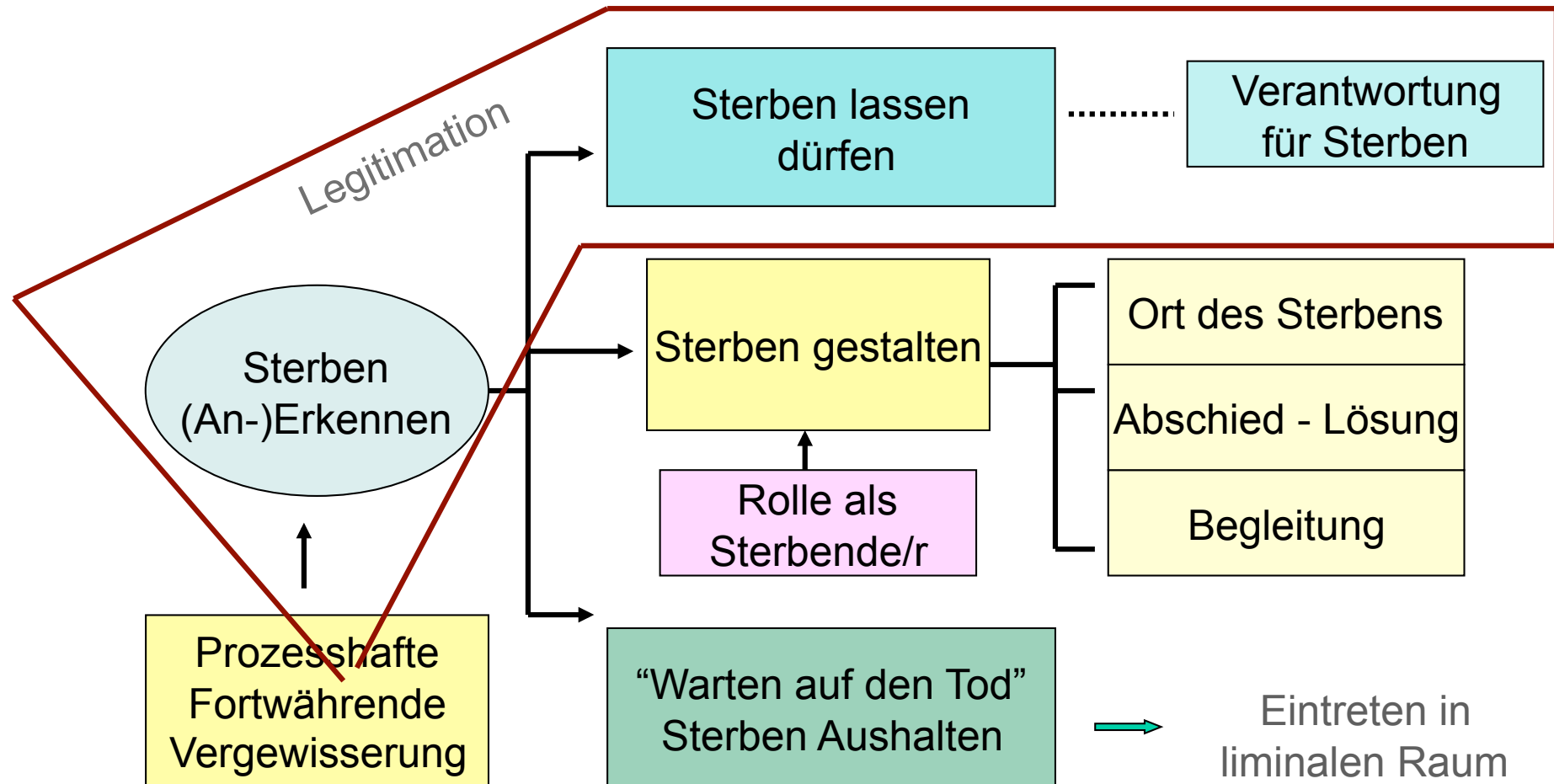
... *In der häuslichen Versorgung mit Pall- Care Dienst?*

- Verschiedene Indikatoren werden in einen gemeinsamen **Deutungszusammenhang Sterben** gestellt.
 - Medizinische Befunde, Diagnosen, Prognosen, Aussagen von Professionellen,...
 - Körperliche Zeichen, persönliche Aussagen sowie Verhaltensweisen

Wie vollzieht sich Sterben (An-)Erkennen?

- **Es handelt sich dabei um ein Interpretieren und Deuten einer Situation als Sterben**
 - *erfolgt über **kommunikative Aushandlung** zwischen den Beteiligten (gegenseitige Vergewisserung)*
 - ***Prozesshaft** - bedarf der kontinuierlich Herstellung*
- **Im Kontext der häuslichen Hospizarbeit und Palliative Care spielt das (An-)Erkennen des Sterbens durch das sterbende Subjekt selbst eine herausragende Rolle**
 - Konzept Hospizkonzept und Palliative Care
 - Sterben zu Hause – für das Sterben verantwortlich sein?

Folgen von Sterben (An-)Erkennen



Herausforderung Sterben Anerkennen

- **Das Sterben wird häufig nicht (rechtzeitig) erkannt, ...**
- **... und wenn es erkannt wird, nicht immer hinreichend gut kommuniziert.**

- Sterben Erkennen, das setzt eine prinzipielle Bereitschaft voraus, das Sterben auch Anzuerkennen, den es zieht unweigerlich ein „Nach Sterben Handeln“ nach sich, und das heißt, „Sterben lassen dürfen“.

Das Sterben in der Moderne

“We imagine that we can wait until the doctors tell us that there is nothing more they can do. But rarely is there nothing more that doctors can do.” (Atul Gawande 2010)

- **Fast immer hängt das Sterben in der Moderne vom Tun oder Unterlassen anderer Personen ab**
 - Weil zahlreiche Interventionsmöglichkeiten an der Grenze zwischen Leben und Tod bestehen
 - Sterben als eine (mehr oder weniger bewussten) ethischen Entscheidung
 - Allmachts- und Größenphantasien dem ggü. Sterben?

„Woran stirbt der Mensch ...?“



Zitat
Cicely Saunders
1999

Nie aufhören, das Selbstverständliche zu sagen

**... über das Sterben darf
gesprochen werden.**

*Die Perspektive der Forschung
in Hospizarbeit und Palliative Care*

ÖPIA Vorlesungen zur alternden Gesellschaft

Dienstag, 3. Mai 2011
Wien

Ass. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Pleschberger, DGKS

