

Studie offenbart Problematik und Lösungsansätze im Umgang mit dem Sterben in WGs

Krisenfall für die Wohngemeinschaft

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz sind ein relativ junges Betreuungsangebot. Entsprechend rar sind Konzepte zum Umgang mit dem Sterben in den WGs. Welche Belastungen Betroffene, Angehörige und Mitarbeiter hierbei tragen und welche Lösungsansätze sich entwickeln, zeigt eine Studie aus Österreich.

Von Sabine Pleschberger, Felix Schumann, Elisabeth Reitingner

Nach einigen Jahren verändert sich der Charakter einer Wohngemeinschaft, es wird ruhiger, auch Sterben und Tod werden thematisiert.

Foto: Sabine Pleschberger



Neue Wohnformen für Menschen mit Demenz stehen im Mittelpunkt des Interesses, wenn Lösungen für den wachsenden Versorgungsbedarf gesucht werden. Vor allem ambulante Wohngemeinschaften stellen aufgrund ihrer Konzeption eine radikale Alternative zur herkömmlichen Heimversorgung dar (Pawletko 2004). Mit ihrem charakteristischen Anteil an bürgerschaftlichem Engagement bzw. der Einbindung von Angehörigen sind sie auch zu Hoffnungsträgern für einen neuen Umgang mit Pflegebedürftigkeit in der Gesellschaft im Sinne von „geteilter Verantwortung“ (Klie 2006) geworden.

Charakteristisch ist für diese Angebote, dass nicht die Pflege im Vordergrund steht. Sie orientieren sich vielmehr am Alltag und an der Lebenswelt der WG-Bewohner. Was aber, wenn die Bewohner mit Fortschreiten der Demenz zunehmend pflegebedürftig werden, kaum noch

am Alltagsleben teilnehmen können und schließlich sterben? In der Literaturdiskussion zu neuen Wohnformen, sowohl im deutschsprachigen Raum als auch international, wird das Sterben nahezu ausgeblendet. Zu diesem Schluss

kommen auch die wenigen bestehenden Überblicksarbeiten (Croucher et al. 2006, Demenz Support Stuttgart 2006).

Angesichts des bestehenden Forschungsdefizits ist ein Projektteam der Abteilung Palliative Care und

► Problem + Lösung

Problem: Rund drei Jahre nach ihrer Gründung verändert sich der Charakter einer Demenz-WG erfahrungsgemäß von einer Wohn- hin zu einer Pflegegemeinschaft. Ein Todesfall stellt das ganze Gefüge vor eine große Herausforderung, denn es ist für alle, als ginge ein Familienmitglied verloren. Die Belastung für Mitarbeiter und Angehörige scheint größer als in anderen Betreuungsformen.

Lösung: WG-Mitarbeiter/-innen

müssen schon bei Gründung einer Demenz-WG Sterben und Tod mit Bewohnern und deren Angehörigen thematisieren sowie Konzepte und Richtlinien für den Umgang mit dem Sterben entwickeln. Zur emotionalen Entlastung aller Betroffenen und zur besseren Entscheidungsfindung in ethischen Fragen scheint eine enge Zusammenarbeit mit Diensten aus dem Bereich Hospiz und Palliative Care empfehlenswert.

Häusliche Pflege

Organisationsethik, IFF Fakultät Wien, Universität Klagenfurt von Oktober 2006 bis Juli 2007 in einer explorativen Studie folgenden Fragen nachgegangen:

- Wie wird die letzte Lebensphase in Demenz-Wohngemeinschaften gestaltet?
- Welche Rolle spielen dabei Hospizarbeit und Palliative Care?

Dazu wurden neben einer Literaturanalyse 24 qualitative multiperspektivische Interviews mit in diesem Bereich Tätigen geführt, darunter Vertreter unterschiedlicher Demenz-WGs, Angehörige, Ärzte, die auch in Demenz-WGs tätig sind, Wissenschaftlern sowie Palliative Care-Experten. Die Interviews wurden in ganz Deutschland geführt und wissenschaftlich ausgewertet. Das Projekt der Abteilung Palliative Care und Organisationsethik, Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt wurde dabei vom Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft gefördert.

Jede Demenz-WG durchlebt das „Kipp-Phänomen“

Zwar sind sich die Vertreter der Demenz-WGs darin einig, dass, wer in einer WG lebe auch dort sterben können sollte. Allerdings gibt es in der Regel keine vorab formulierten Konzepte oder Richtlinien für den Umgang mit dem Sterben. So gestalten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den WGs das Lebensende eines Bewohners erst, wenn es soweit ist. Dabei zeigen sie hohes Engagement und eine starke Orientierung an den Bedürfnissen der Bewohner und deren Angehörigen. Die Schilderungen in den Interviews zeigen: Auch wenn es keiner so bezeichnet, so entsprechen doch innere Haltung, Pflegehandlungen und der Umgang mit dem Sterben weitgehend dem, was man unter Palliative Care versteht. Zum Beispiel wird in vielen Wohngemeinschaften darauf geachtet, dass auch nach dem Tod eines/-r Bewohners/Bewohnerin etwas zurückbleibt, z. B. ein Foto im Wohnzimmer, ein Gegenstand o. Ä. Dieses Gedenken über den Tod hinaus war in den Interviews auch für die Angehörigen besonders wichtig, und es gehört zu den Grunddele-

menten von Hospizarbeit und Palliative Care (Heller et al. 2000).

Warum es in der Regel noch wenig konkrete Erfahrung mit sterbenden Bewohnern in Wohngemeinschaften gibt, hat vor allem damit zu tun, dass viele dieser Angebote erst kürzlich oder in den vergangenen zwei bis drei Jahren entstanden sind. Aus diesem Grund wurden in die Studie ganz bewusst auch „erfahrene ältere“ Wohngemeinschaften einbezogen, um deren Erfahrungen im Umgang mit Sterben und Tod für andere zugänglich zu machen. Schließlich werden in den nächsten Jahren wohl alle Wohngemeinschaften damit konfrontiert.

Erste Anzeichen für den Wandel einer WG machen sich schon wenige Jahre ihrer Gründung bemerkbar. Dann werden häufig mehrere Bewohner zeitgleich pflegebedürftig. „Es ist eine Krise, für jede Wohngemeinschaft, die kommt, das ist ganz klar“, so ein WG-Mitarbeiter. Die Alltagsorientierung muss zwingend einer Pflegeorientierung weichen, und die ursprüngliche Konzeption der Wohngemeinschaft gerät dadurch ins Wanken.

Diese Entwicklung wird auch als Kipp-Phänomen bezeichnet (B. Schuhmacher). Der Charakter einer Wohngemeinschaft verändert sich radikal, der Alltag wird ruhiger. Es wird nicht mehr so viel gealbert und gelacht wie zuvor, die Stimmung wird ernster, und auch Sterben und Tod werden thematisiert. Anspruch und Realität der Arbeit klaffen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in solchen Situationen weit auseinander. Statt aktivierender Pflege geht es nun vor allem um Sterbebegleitung und palliative Pflegemaßnahmen. In solchen Phasen ist es auch schwierig, neue Bewohner zu finden. Nach Aussage der Interviewpartner geht es um ein „Aushalten“, bis diese Phase überwunden ist und die Bewohnergruppe wieder neu aufgebaut werden kann.

Sterben und Tod der Bewohnerinnen und Bewohner lösen in der Regel eine große Betroffenheit bei den Pflegekräften aus. Dies ist vor dem Hintergrund zu verstehen, dass in Wohngemeinschaften oft enge persönliche Beziehungen

zwischen Bewohnern und Mitarbeitern, aber auch zu den Angehörigen entstehen. Dann sei es, konstatiert eine WG-Mitarbeiterin, „als würde ein Familienmitglied verloren gehen“. Vor allem wenn noch junge Wohngemeinschaften mit den ersten Sterbefällen konfrontiert werden, steht das gesamte Gefüge vor einer Herausforderung. Hilfreiche Rituale und Routinen im Umgang mit Sterben und Tod, wie z. B. Abschiedsfeiern, müssen dann erst gefunden und geschaffen werden.

Hilfreiche Rituale und Routinen müssen dann erst gefunden und geschaffen werden.

Die Festlegung auf bestimmte Abläufe steht jedoch für manche auch im Widerspruch zur Idee der Orientierung an der Individualität der Betroffenen und ihren Angehörigen. So müssen Abläufe in jedem Fall einzeln ausgehandelt werden, wobei die Bedürfnisse der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter leicht in den Hintergrund geraten. So zeigen die Interviews, dass Sterben und Tod auffallend häufig Gegenstand von Supervisionen sind, was den großen Bedarf nach einer Auseinandersetzung mit diesen Themen in einer Wohngemeinschaft unterstreicht.

Kernanliegen: Würdevolles Sterben ermöglichen

Mehrfach wird als Kernanliegen genannt, dass ein würdevolles Sterben in der Wohngemeinschaft ermöglicht wird. Auch wenn es belastend ist, so stellen sich die Pflege- und Betreuungskräfte der Herausforderung, die Sterben und Tod für sie bedeutet. Die Voraussetzungen sind nach Aussagen der Interviewpartner im Unterschied zu Pflegeheimen insofern besser, weil in der Regel rund um die Uhr eine Fachkraft in einer Wohngemeinschaft für zirka sechs bis acht Personen verfügbar sei. Ein Sterben im Krankenhaus sollte nach Möglichkeit verhindert werden, obwohl das nicht immer gelinge.

So wird in Demenz-Wohngemeinschaften von Krankenhauseinweisungen in der Regel nur in Notfallsituationen Gebrauch gemacht, z. B. bei Schlaganfall oder Herzinfarkt. Dann stehe die Ungewissheit im Raum, ob der Mensch bald stirbt oder wieder zurückkommen kann.

Für Menschen mit Demenz wer-

Literatur

Croucher, K.; Hicks, L. & Jackson, K. (2006): Housing with care for later life. A literature review. York: Joseph Rowntree Foundation.

Demenz Support Stuttgart (2006): DeSS orientiert 2/06: Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart.

Pawletko, K.-W. (2002): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Pleschberger, S. (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i. Br.: Lambertus

Klie, T. (2006): Pflege in geteilter Verantwortung - Die paradigmatische Bedeutung von Wohngruppen. Die Ersatzkasse 4, 140-143

Heller, A., Heimerl, K. und Metz, Ch. (Hg.) (2000): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten (2. erw. Aufl.). Freiburg i. Br.: Lambertus

Dinges, S., Heller, A. (2003): Ethikberatung im Krankenhaus. In: Heller, A., Krobath, Th. (Hg.): Organisationsethik. Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie. Freiburg i. Br.: Lambertus, S. 419-428

darauf sein, dass das Aushandeln weniger partizipativ (= teilhabend) erfolgt, wie dies aus Mitarbeiter-sicht geschildert wurde, sondern dass es eine Verschiebung der Entscheidungsfindung hin zu den Angehörigen gibt, wie es ja auch in anderen Einrichtungen beobachtet werden kann (Pleschberger 2005, Heller und Dinges 2003). Diesem Phänomen sollte in weiteren Studien nachgegangen werden.

Ethische Entscheidungen stellen in jedem Fall eine große Herausforderung an die Akteure dar, und es ist daher nicht überraschend, dass gerade hier Kooperationen hin zu spezialisierten Palliative Care Angeboten gesucht werden. Vereinzelt berichteten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Wohngemeinschaften, dass sie sich mit Fragen der Flüssigkeitssubstitution, aber auch der Versorgung in der letzten Lebensphase an spezialisierte Palliativdienste gewandt hätten. Sie berichten, dass sie die Unterstützung durch die Palliativdienste als sehr hilfreich erlebten hätten.

Kooperationen mit Palliativdiensten können helfen

Aus der Studie lässt sich deshalb folgendes schließen: Bislang gibt es trotz des „Booms“ an neuen Wohnformen für Menschen mit Demenz offenbar kaum eine Auseinandersetzung damit, wie mit dem Sterben in diesen Angeboten umgegangen wird. Im Projekt wurde deut-

den Krankenhäuser als „schädliche Umgebung“ betrachtet, weil man dort nicht mit der Erkrankung umgehen könne und sehr oft auf unnötige Medikation (Psychopharmaka) zurückgegriffen werde. Auch werden Krankenhäuser nicht mit einem würdevollen Sterben assoziiert. Daher versuchen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Wohngemeinschaften, die Aufenthalte von WG-Bewohnern in Krankenhäusern möglichst kurz zu halten.

Dies sei nach Aussage einer WG-Pflegekraft ein Kampf wie „David gegen Goliath“. Allerdings war auch dies zu hören: „Wenn die Angehörigen richtig dahinter sind und sagen: Wir wollen, dass sie in der WG sterben, dann klappt das auch“, so eine WG-Mitarbeiterin. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Wohngemeinschaften fühlen sich hier in besonderem Maße vom Engagement der Angehörigen bzw. gesetzlichen Betreuer abhängig. Ethische Entscheidungen werden vor allem im Zusammenhang mit Ernährungsfragen sowie rund um die letzten Tage und Stunden diskutiert. Dabei geht es um Fragen wie:

- Soll er/sie noch einmal ins Krankenhaus oder geht es nun um das Sterben?
- Welche Behandlung ist jetzt noch sinnvoll?
- Müssen wir Flüssigkeit substituieren?
- Sollte es mit einer PEG-Sonde versucht werden?

Aus Sicht der Pflege- und Betreuungskräfte der Wohngemeinschaften – und darin stimmen sie mit den befragten Hausärzten überein – herrscht in den Wohngemeinschaften ein hohes Maß an Verständigungs- und Diskursbereitschaft. Meist seien es Konsensentscheidungen, die im Zusammenspiel zwischen den Familien, den Pflegenden, den Ärzten getroffen werden. Weder in Krankenhäusern noch in Pflegeheimen könne von einem solcherart entwickelten Umgang mit ethischen Entscheidungen ausgegangen werden.

Angehörige fühlen sich stärker belastet

Interessanterweise aber zeichnen Angehörige in den Interviews ein etwas anderes Bild. Sie berichten in erster Linie von der hohen Belastung, die sie als Verantwortungsträger spüren. Auch fühlten sie sich diesen Anforderungen kaum gewachsen. Dabei gehen sie kaum auf die Mitarbeiter der Wohngemeinschaften ein. Trotz der „Partnerschaft“ überwiegt möglicherweise das Gefühl der Alleinverantwortung, das sich in der Aussage einer Angehörigen zeigt: „Zum Schluss die Entscheidung, lässt man sie hier sterben oder im Krankenhaus, das fand ich wahnsinnig schwierig und das Belastendste überhaupt.“

Es kann aber auch ein Hinweis



Dipl.-Psych. Felix Schumann, wissenschaftl. Mitarbeiter an der IFF – Palliative Care und Organisations-Ethik Wien, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

Dr. Sabine Pleschberger wissenschaftl. Mitarbeiterin an der IFF – Palliative Care und Organisations-Ethik Wien, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

Dr. Elisabeth Reitingner wissenschaftl. Mitarbeiterin an der IFF – Palliative Care und Organisations-Ethik Wien, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

lich, dass die Konzepte in jeder Hinsicht auch ein würdevolles Sterben begünstigen, weil die Pflege- und Betreuungskräfte mit ihrem hohen Engagement die Bedürfnisse der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen aufnehmen. Darin liegt allerdings auch eine gewisse Gefahr für die Mitarbeiter, wenn sie die eigene Betroffenheit unterschätzen oder gar ausblenden, die der Tod von Bewohnern auslöst – gerade weil sich die Beziehungen intensiver gestalten als etwa in Pflegeheimen.

Kooperationen mit Hospiz- oder Palliativdiensten gibt es, wie schon erwähnt, seitens der befragten Wohngruppen nur selten. Gerade sie könnten in Hinblick auf Trauerarbeit, Hilfen für die Mitarbeiter, aber auch im Umgang mit ethischen Entscheidungen nützlich sein. Um für die Wohngemeinschaften hilfreiche Kooperationspartner sein zu können, sollten sich freilich auch Hospiz- und Palliative Care Dienste verstärkt den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz widmen. ■

Info und Kontakt



Palliative Care und Organisations-
Ethik/IFF Wien, Leitung: Univ.
Prof. Mag. Dr. *Andreas Heller* MA,
Schottenfeldgasse 29/4/1,
1070 Wien,
www.uni-klu.ac.at/pallorg