

Sterben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Peter Wißmann, Demenz Support Stuttgart gGmbH, Hölderlinstraße 4, 70174 Stuttgart
Prof. Dr. Peter Sauer, Institut für Innovation und Beratung an der Evangelischen Fachhochschule Berlin, Teltower Damm 118 – 122, 14167 Berlin

In immer mehr Bundesländern sind in den vergangenen Jahren ambulant betreute Wohngemeinschaften als Alternative zu stationärer Versorgung von Menschen mit Demenz entstanden. Die Wohnform ambulante WG beinhaltet nicht nur den Anspruch einer an den Prinzipien von Alltagsnormalität und familiärer Atmosphäre orientierten Betreuung, sondern auch das Versprechen, hier bis zum Lebensende verbleiben zu können. Damit erhält die Frage nach der Betreuung in der letzten Lebensphase, nach dem Sterben und nach der Sterbebegleitung in Wohngemeinschaften eine besondere Bedeutung.

Im Rahmen einer 2008 durchgeführten Studie der Demenz Support Stuttgart und des Instituts für Innovation und Beratung an der Evangelischen Fachhochschule Berlin wurden *insbesondere* die folgenden Fragen untersucht:

- Stellen ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz einen Lebensort „bis zuletzt“ dar?
- Sind die Mieter in den WGs in der letzten Lebensphase und im Sterbeprozess in den sozialen Kontext der WG einbezogen (soziale Inklusion) oder fallen sie aus ihm heraus (soziale Exklusion)?

Die Studie wurde im November 2007 begonnen und im Oktober 2008 beendet. Der abschließende Studienbericht wird im ersten Halbjahr 2009 veröffentlicht werden.

Vorgehen und Rahmenbedingungen

Methodisch wurde den Forschungsfragen auf zwei Wegen nachgegangen:

1. Datenanalyse

Es erfolgte eine systematische Auswertung der Dokumentationen aller verstorbenen Mieter aus 13 ambulant betreuten WGs in Berlin. Von diesen existierten zum Zeitpunkt der Untersuchung insgesamt 6 mehr als 5 Jahre, weitere 4 rund 3,5 Jahre und drei zwischen mehr als einem und 3 Jahren. Bis zum Stichtag am 21.01.2008 hatten insgesamt 134 Personen in diesen Wohngemeinschaften gelebt, von denen 51 Personen verstorben waren. Das Durchschnittsalter der Verstorbenen betrug 83,2 Jahre, alle hatten eine Demenzdiagnose und der überwiegende Teil hatte die Pflegestufe II und III.

2. Qualitative Interviews

Es wurden insgesamt 18 qualitative Interviews mit Akteuren aus ambulant betreuten WGs in Berlin, Baden-Württemberg, Brandenburg und Hamburg geführt. In Berlin wurden sowohl

Personen interviewt, die in den Wohngemeinschaften tätig waren, in denen die Datenanalyse vorgenommen wurde, als auch solche aus anderen WGs. Die Interviews wurden mit Mitarbeiter/innen aus ambulanten Pflegediensten, mit Angehörigen, mit Führungskräften (beispielweise PDL oder Geschäftsführung eines ambulanten Pflegedienstes), mit der Verantwortlichen eines Vereins sowie mit zwei Berufsbetreuerinnen geführt. Die Auswertung der leitfadengestützten Interviews erfolgte nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (P.Mayring).

Ergebnisse

Philosophie: Letzter Lebens- und Sterbeort

Aus den Interviews schälte sich als gemeinsamer Konsens aller Beteiligten, also von Angehörigen, professionell Pflegenden und gesetzlichen Betreuern, heraus, den Menschen mit Demenz ein Leben bis zuletzt und auch ein würdevolles Sterben in vertrauter Atmosphäre in den WGs zu ermöglichen. Krankenhauseinweisungen in der allerletzten Lebensphase sollen wenn immer möglich vermieden werden, ebenso unnötige lebensverlängernde Maßnahmen.

„Was eben für mich wichtig ist, dass unserer Angehörigen bis zum Schluss auch wirklich in der Wohngemeinschaft leben können“ (Angehörige).

„Ja, selbstverständlich. Es ist die letzte Häuslichkeit der Bewohner. Es ist ihr letztes Zuhause“ (Pflegekraft).

Sterbeorte

Nicht immer kann jedoch der Wunsch und Anspruch, eine Krankenhauseinweisung beziehungsweise ein Sterben im Krankenhaus zu vermeiden, eingelöst werden. Akute Krisensituationen, die in keinem erkennbaren Zusammenhang mit einem Sterbeprozess stehen, führen in manchen Fällen zu einer Einweisung, von denen einige Mieter nicht mehr zurückkehren. Doch gibt es auch Situationen, in denen prinzipiell ein solcher Schritt vermeidbar gewesen wäre (nach Einschätzung der Befragten). Dem Fehlen klarer Absprachen und verbindlicher Regelungen zwischen den Partnern in der WG (Angehörige, berufliche Helfer, gesetzliche Betreuer) kommt dabei die Hauptverantwortung zu.

Sterbeprozesse

Sterbeprozesse der Mieter werden immer von Angehörigen, von Mitarbeiter/innen der betreuenden Pflegedienste und/oder von ehrenamtlichen Personen begleitet. Wie der Prozess sich genau gestaltet, wird von den zum Ausdruck gebrachten oder vermuteten Wünschen des Sterbenden abhängig gemacht. In der Regel werden große Anstrengungen unternommen, um zusätzliche Ressourcen zu mobilisieren, sei es durch zusätzliches

Personal für Nachtwachen, verstärkte Angehörigenpräsenz oder die Einbeziehung von Hospizmitarbeiter/innen.

„Wir versuchen tatsächlich dann immer das Team so aufzustocken, dass einer dann sozusagen auch wirklich zur Verfügung steht, der Zeit hat, bei dem Sterbenden zu bleiben, und das wird dann, wenn Angehörige da sind, sehr engmaschig abgesprochen, ja, dass einfach immer jemand am Bett sitzt“ (Einsatzleiterin).

Das Sterben wird innerhalb der WG nicht verheimlicht: Die anderen Mieter werden nach Möglichkeit einbezogen. Fast immer werden kurze Sterbeprozesse beobachtet. Bettlägerigkeit tritt selten und zumeist nur kurz vor dem Sterben auf.

Soziale Inklusion

Dass die Mieter Gelegenheit haben sollen, auch in ihrer letzten Lebensphase und im Sterbeprozess in das soziale Leben der WG integriert zu bleiben, wird durchgängig von allen Interviewten als Leitvorstellung formuliert. Fast immer gelingt diese soziale Inklusion „bis zuletzt“ auch. Die Mieter werden „mobilisiert“, was in diesem Fall nicht (vorrangig) als körperliche Mobilisierung verstanden werden darf, sondern als aktives Einbezogenwerden. Viele Mieter verbringen ihre letzte Lebenszeit in den Gemeinschaftsräumen und in der Gegenwart anderer Menschen.

„Entweder sind sie herumgelaufen oder sie sind von uns zumindest noch im Rollstuhl mit in das große Wohnzimmer genommen (worden, d.V.)...Das wird von uns gemacht, solange es noch geht“ (Pflegerkraft).

Jedoch gilt sozialer Einbezug in der oben genannten Form nicht als unter allen Umständen zu realisierendes Ziel, sondern es wird auf die Wünsche der Betroffenen nach Einbezug und Aktivität auf der einen und Ruhebedürfnis und Rückzug auf der anderen Seite geachtet und eingegangen.

Sterbekultur

In den WGs existiert eine ausdifferenzierte Sterbekultur. Diese hat sich dabei oftmals erst aus Anlass des ersten aufgetretenen Sterbefalles entwickelt. Rituale – beispielsweise das oft noch lange nach dem Todesfall aufrechterhaltene Gedenken an den Verstorbenen in Form von Fotos oder einer Kerze, Musik oder Ansprachen – haben hier ihren festen Platz.

„Oder ja...die Sache mit dem Bild auf dem Platz, wo derjenige gesessen hat, und eine Kerze dazu, weil beides ist dann auffallend genug, dass Menschen mit Demenz wissen, da ist was passiert und da ist jemand gestorben. Das ist einfach so...wird immer so wahrgenommen. Und das lassen wir ein paar Tage da stehen“ (Pflegerkraft).

Die Mieter werden, wie bereits erwähnt, nach Möglichkeit immer in das Sterbegeschehen und in die Abschieds- und Erinnerungsaktivitäten einbezogen. Hierzu zählt auch die Teilnahme an den Bestattungen.

Im Rahmen der Studie wurden auch die Frage nach der Entlastung und Unterstützung für die dort Tätigen sowie der Aspekt der Kooperationsbeziehungen zu anderen Einrichtungen und Partnern untersucht.

Entlastung und Unterstützung

In fast allen WGs existieren Unterstützungs- und Entlastungsangebote für die Mitarbeiter/innen, zumeist in Form von Fortbildung, Supervision, Team- und Fallbesprechungen, oder es steht eine bestimmte Person als Ansprechpartner/in für die Mitarbeiter/innen in Krisensituationen – so zum Beispiel bei Sterbefällen - zur Verfügung.

Ärztliche Versorgung und Zusammenarbeit mit Ärzten

Die Mieter/innen in den Wohngemeinschaften werden in der Regel von Hausärzten versorgt. In einigen Fällen kommen auch Fachärzte, beispielsweise Neurologen, ins Haus. Als gut wird die Zusammenarbeit zwischen WG und Ärzten in der Regel dann beschrieben, wenn sie bereits länger besteht und sich einspielen konnte. Schlecht ist sie hingegen oft, wenn Vertretungen oder Notfallärzte im Einsatz sind oder sich noch keine klaren Regelungen zur Kooperation herausbilden konnten. Die ärztliche Versorgung in den WGs beinhaltet auch die Schmerzmedikation.

Zusammenarbeit mit Krankenhäusern

Diese wird in den Interviews durchgängig als schlecht beschrieben. Kritisiert wird, dass in der Regel kein Informationstransfer vom Krankenhaus zu den WGs stattfindet. Viele Mieter aus den WGs würden im Krankenhaus ‚pflegebedürftig gepflegt‘ und in mehreren Fällen hätten Personen von engagierten Angehörigen und Pflegediensten quasi aus dem Krankenhaus ‚zurückerobert‘ werden müssen.

„Nichts gegen die Krankenhäuser, die haben wirklich den Kopf voll, aber Demenzerkrankte passen da einfach nicht rein“ (Pflegedienstleiterin).

Zusammenarbeit mit Hospizdiensten

Einge Wohngemeinschaften arbeiten gezielt mit Hospizdiensten zusammen. Überwiegend findet diese Zusammenarbeit in Form von Fortbildung oder Beratung der in den WGs Tätigen statt. Die direkte Einbeziehung von Hospizmitarbeiter/innen in die Begleitung Sterbender kommt selten vor, da diese durch vertraute Personen – beispielsweise Angehörige oder Pflegedienstmitarbeiter/innen – geleistet werden soll und auch geleistet wird.

Fazit

Die Ergebnisse der vorgestellten Studie lassen die folgenden Schlussfolgerungen zu:

Ambulant betreute Wohngemeinschaften sind in der Lage, ihren Anspruch, für Menschen mit Demenz den letzten Lebens- und auch den Sterbeort darzustellen, einzulösen. In den WGs ist ein begleitetes individuelles und würdevolles Sterben möglich. Die Menschen können ihre letzte Lebens- und die Sterbephase – wenn es ihren Bedürfnissen und Wünschen entspricht - sozial einbezogen und in der Gemeinschaft verbringen.

Wichtig ist, dass in den Wohngemeinschaften Absprachen und Vereinbarungen zwischen den beteiligten Akteuren - dies sind vor allem die Angehörigen, die professionell Pflegenden, die gesetzlichen Betreuer, die Vertreter von Trägervereinen, bürgerschaftlich engagierte Personen und auch die betreuenden Ärzte – zum Umgang mit dem Sterben getroffen werden. Wo dies nicht oder nicht in ausreichendem Maße geschieht, kann es dazu führen, dass die selbst formulierten Ansprüche nicht erfüllt werden können. Hier besteht für einige Wohngemeinschaften noch Verbesserungsbedarf.

Dass Krankenhäuser und Kliniken in der Regel in keiner Weise auf die Zielgruppe demenziell veränderter Menschen eingestellt sind, macht sich auch für die ambulant betreuten Wohngemeinschaften negativ bemerkbar. Aus diesem Grunde sollten sie sich aktiv in die in letzter Zeit von verschiedenen Seiten begonnenen Aktivitäten einbringen, bei denen es darum geht, die Krankenhäuser für diese Zielgruppe zu sensibilisieren. Gleichzeitig sollte vor Ort offensiv versucht werden, zu konkreten Kooperationsabsprachen zu gelangen.

„Ich denke mir, heute sterben doch mehr Leute wohlbehütet in Wohngemeinschaften, als wie außerhalb von Wohngemeinschaften“ (Berufsbetreuerin).

Korrespondenzadresse:

Peter Wißmann
Demenz Support Stuttgart gGmbH
Hölderlinstraße 4
70174 Stuttgart
p.wissmann@demenz-support.de