

Sterben zu Hause

Aspekte, die das Erleben von Zuhause in Hospiz- und Palliativeinrichtungen beeinflussen

Hintergrund

Befragungen in Deutschland zeigen weiterhin den Trend auf, dass Menschen den Wunsch äußern, ihre letzte Lebensphase im vertrauten Umfeld ihres eigenen Zuhauses zu verbringen und dort zu sterben.¹ Dieses Phänomen spiegelt das Bedürfnis nach Vertrautheit, Geborgenheit und individueller Kontrolle während der finalen Lebensmomente wider. Wenn jedoch aufgrund einer zu hohen Pflegebelastung das Versterben zu Hause nicht mehr möglich ist und ambulante Angebote ausgeschöpft sind, können Hospiz- und Palliativangebote in Anspruch genommen werden. Im Sinne der Hospizidee bemühen sich diese Einrichtungen darum, den Gästen ein möglichst familiäres Gefühl zu vermitteln. Es existieren bereits Modelle für ein „gutes“ Leben im Alter², die beschreiben, dass die erlebte Lebensqualität von verschiedenen Faktoren abhängt. Hierbei spielen besonders subjektive Faktoren und die objektive Umwelt eine wichtige Rolle. Letztere umfasst beispielsweise das Entstehen neuer Handlungsmöglichkeiten durch ein gesteigertes Sicherheitsgefühl in einer stationären Versorgungssituation. Im Folgenden werden die Aspekte in der Hospiz- und Palliativversorgung erläutert, die hierbei zum Tragen kommen.

Fragestellung

Im Rahmen des Pilotprogramms³ „Sterben wo man lebt und zu Hause ist“, das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert wird, wurden zehn Fokusgruppendifkussionen (FG) mit 49 Fachpersonen und Ehrenamtlichen aus verschiedenen Disziplinen im Bereich der Hospizversorgung durchgeführt. Alle Teilnehmenden sind an den geförderten Pilotprojekten beteiligt, in denen innovative Versorgungsansätze umgesetzt werden. In den Diskussionen wurde nach Aspekten gefragt, die in den Einrichtungen ein Gefühl von Zuhause entstehen lassen. Die folgenden Ergebnisse präsentieren die Kategorien, die aus der inhaltsanalytischen Auswertung der Daten hervorgehen.

Ergebnisse

Als ein erster wichtiger Aspekt wird von den Fachpersonen die Mitgestaltung der Räumlichkeiten erwähnt. Es wird Wert auf eine warme, wohnliche Atmosphäre gelegt, um zu vermeiden, dass die innovativen Angebotsformate wie eine klinische Station oder ein Pflegeheim wirken. Den Bewohner*innen wird

die Möglichkeit gegeben, ihr Zimmer nach ihren Vorstellungen einzurichten und persönliche Gegenstände und Möbel mitzubringen, um ihre vertraute Umgebung nachzubilden. Die Zimmer in den Einrichtungen sollen nicht wie Krankenzimmer aussehen, sondern eher wie schön eingerichtete Hotelzimmer mit angenehmen Farben. Wenn Bewohner*innen ihre ihr Zimmer entsprechend ihrer gewohnten häuslichen Umgebung gestaltet haben, wird dies respektiert und nichts wird verändert. In einigen Einrichtungen gibt es sogar spezielle Räume oder Keller, in denen persönliche Gegenstände aufbewahrt werden können. Bei stationären Aufenthalten bzw. in Tages- oder Nachtkliniken werden Ansätze verfolgt, persönliche Gegenstände oder Elemente von zu Hause mitbringen zu können, dies ist aber nur eingeschränkt möglich. Das Mitbringen eigener Möbel ist hier erschwert. Die Gemeinschaftsräume sind so gestaltet, dass eine größere Küche im Zentrum des Wohnbereichs zugänglich bzw. eine eigene Küche in der separaten Wohneinheit verfügbar ist. Dies ermöglicht den Bewohnern*innen bzw. den Angehörigen den ganzen Tag über Zugang zur Küche und die Möglichkeit, flexiblen Essgewohnheiten nachzugehen. Obwohl es nicht genau wie zu Hause ist, werden die Wünsche und Bedürfnisse der Gäste berücksichtigt, um ihnen ein Gefühl der Vertrautheit in ihrer Umgebung zu vermitteln.

Die Betonung der Gemeinschaft und des Zusammenhalts ist ebenfalls wichtig, um ein Gefühl von Zuhause zu schaffen. Die Verwendung von Schüsseln, um das Essen miteinander

1 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV). Bevölkerungsbefragung „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“ 2017. www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/bevoelkerungsbefragung-sterben-in-deutschland-wissen-und-einstellungen-zum-sterben-2017.html (zuletzt abgerufen am 06.07.2023)

2 Himmelsbach, I. & Oswald, F. (2010). Wohnen und Lebensqualität im Alter. In „Eigensinnige Alte!?: Älter werden in Zeiten wohlfahrtsstaatlicher Verknappungspolitik“ (S. 83–102). USP Publishing, Kleine Verl.

3 <https://www.serviceportal-zuhause-im-alter.de/praxisbeispiele/sterben-wo-man-lebt-und-zu-hause-ist.html> (zuletzt zugegriffen am 07.07.2023)

zu teilen und weiterzureichen, ist ein Beispiel dafür, wie die Einrichtung eine familiäre Atmosphäre fördert. Weiter unterstützen sich die Bewohner*innen gegenseitig und halten zusammen. Es wird erwähnt, dass eine Wohngemeinschaft mit palliativer Betreuungsmöglichkeit eine Art neue Familie werden kann. Ein Beispiel des familiären Gefühls ist die Situation, in der ein Bewohner fragt, was sie an Weihnachten tun werden. Der Herr entscheidet sich dafür, lieber in der Einrichtung zu bleiben, falls jemand anderes dort allein wäre. Diese Initiative und Entscheidung kamen von den Bewohner*innen selbst und nicht von der Einrichtung.

Die Beständigkeit im Team spielt eine entscheidende Rolle, um ein vertrauensvolles und familiäres Umfeld zu schaffen. Das langsame Tempo, die Zuwendung und der persönliche Austausch der Pflegekräfte werden von den Bewohner*innen geschätzt und tragen dazu bei, dass sie sich wie zu Hause fühlen. Die Atmosphäre im Haus, der Umgang zwischen den Kolleg*innen und Ehrenamtlichen sowie die herzliche und ehrliche Atmosphäre, die von den Mitarbeitenden geschaffen wird, tragen maßgeblich dazu bei, dass sich die Bewohner*innen wohl und zu Hause fühlen. Menschen in ihrer letzten Lebensphase möchten oft nicht aus dem Hospiz weggehen, da sie die vertrauten Menschen und Abläufe dort kennen. Sie haben ihre wenigen Habseligkeiten im Hospiz und fühlen sich hier verwurzelt. Weiter gibt das Gefühl, dass sie nicht mehr an andere Orte gehen müssen, Sicherheit. Nach Aufhalten im Krankenhaus oder in der Kurzzeitpflege sehnen sie sich nach Sicherheit und Ruhe. Es wird berichtet, dass eine Hospizeinrichtung eventuell sogar eher das bieten kann, was die Menschen brauchen, um ihre letzte Lebensphase in Ruhe und Geborgenheit zu verbringen.

Ebenfalls wird erwähnt, dass ein Gefühl von Zuhause entstehen kann, wenn man sich heimatnah in einer vertrauten Umgebung befindet. Die Kenntnis der Region, der Menschen und der Orte kann dazu beitragen, dieses Gefühl von Vertrautheit zu schaffen. Selbst wenn die Person nicht unbedingt aus dem spezifischen Ort der Hospizeinrichtung stammt, kann das bekannte Umfeld ein Gefühl von Sicherheit vermitteln. Die Möglichkeit für Besuche von Angehörigen spielt ebenfalls eine Rolle. Wenn Menschen in einer heimatnahen Hospizeinrichtung versorgt werden, ist es einfacher, regelmäßig Besuche von Familienmitgliedern und Freund*innen zu erhalten. Das Warten auf Besuche und die Gewissheit, dass vertraute Personen kommen werden, können sich positiv auf das Wohlbefinden auswirken.

Ein wichtiger Aspekt ist die Einbindung der Angehörigen in die Betreuungsform. Sie sollten die Möglichkeit haben, nach Belieben zu kommen und zu gehen. Die Familien sollten Zeit für sich haben und nicht durch die Pflege belastet werden. Die Schwerstarbeit der Pflege am Ende des Lebens sollte von Professionellen übernommen werden, während die Familie am Ende des Lebens da sein kann, um vorzulesen, einfach da zu sein und gemeinsam zu essen. Das erinnert sie an das vertraute Gefühl von Zuhause. Die Möglichkeit, dass Angehörige in der Einrichtung mitleben können, verstärkt den Zuhause-Faktor. Dies ist besonders hilfreich, wenn bspw. ein älteres Ehepaar kommt, bei dem die Frau nicht mehr allein in der Lage ist, ihren Mann zu pflegen. In diesem Fall wird die Frau praktisch das Zuhause für ihn. Weiter spielen die individuellen Bedürfnisse und Vorlieben eine Rolle bei der Entscheidung, ob der oder die Patient*in im Bett neben den Angehörigen liegt oder nicht. Es gibt Menschen, die bis zum Ende gerne viel Nähe haben möchten und die Möglichkeit haben sollten, ihre Privatsphäre wie in ihrer eigenen Wohnung zu haben. In der Einrichtung ist es wichtig, dass es mehr als nur einen Stuhl am Bett gibt. Stattdessen sollte es eine Sitzgruppe, eine Couch oder eine Terrasse geben, die es den Menschen ermöglichen, jederzeit Besuch zu empfangen. Dies unterscheidet sich von der klassischen Versorgung in Krankenhäusern und trägt zu einer besonderen Atmosphäre bei.

Ein weiterer Aspekt, um in der Einrichtung das Gefühl von zu Hause zu erleben, ist die Möglichkeit, nicht als Gast behandelt zu werden. Die eigenen Bedürfnisse und Vorlieben stehen im Vordergrund. Dazu gehört, zu essen, wann immer man es möchte, und sich zurückziehen zu können, wenn das Bedürfnis danach besteht. Hier spielt auch die Berücksichtigung des individuellen Lebensrhythmus eine Rolle. Im Gegensatz zu Pflegeheimen oder Krankenhäusern, wo der Tagesablauf oft durch organisatorische Regularien bestimmt wird, wird hier versucht, auf die Bedürfnisse des Menschen einzugehen und ihm ein lebenswertes Umfeld zu ermöglichen. Es geht darum, dass man die Freiheit hat, das zu tun, was einem wichtig ist.

In den Einrichtungen wird versucht, das menschliche Grundbedürfnis nach Geborgenheit und Sicherheit zu erfüllen. Die Bewohner*innen können ihr wahres Ich zeigen und individuell handeln, während gleichzeitig eine haltende Struktur geboten wird. Oft können erst hier Masken und Rollenbilder des Alltags abgelegt werden. Das ermöglicht, dass Betroffene und Personal sich auf natürliche Weise begegnen können. Ein weiterer Aspekt im Kontext der Sicherheit ist die Kontrollfähigkeit über die eigenen Handlungen, die in der Einrichtung auch bei Bewegungseinschränkungen oder schweren Symptomen ermöglicht wird. Sicherheit bedeutet insbesondere am Ende des Lebens, dass die Menschen gut versorgt sind und Unterstützung in Momenten der Not erhalten. Das Vorhandensein von vertrauten Personen und das Wissen, dass immer jemand zur Hilfe da ist, können ein Gefühl der Ruhe schaffen.

Im Hinblick auf die Betreuung von Kindern und Jugendlichen gewinnen Aspekte des Wohlfühlens und des aktiven Einbringens in die Einrichtung eine besondere Bedeutung. Es wird berichtet, dass die Möglichkeit, den Ort mitzugestalten und am Leben der Einrichtung teilzunehmen, hier besonders geschätzt wird. Ein lebendiges Umfeld, das Begegnungen aktiv fördert, wird angestrebt. Es sollte ein

Ort der Gemeinschaft sein, an dem man sich nicht allein fühlt. Im Gegensatz dazu empfindet man zu Hause oder im Krankenhaus oft Einsamkeit und Isolation. Es sei das gemeinsame Anliegen, einen familiären Ort zu schaffen, sowohl durch die Bauweise als auch durch die Anwesenheit vertrauter Menschen, die es gut mit einem meinen. Besonders positiv wäre es, wenn die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien sich hier heimisch fühlen können, ohne ständig neu anfangen zu müssen. Eine vertraute Umgebung entsteht dadurch, dass man sich entspannen und loslassen kann, weil man weiß, was einen erwartet. Im Laufe der Zeit wird dieser Ort zu einem vertrauten und akzeptierten Teil des eigenen Lebens. Ein herausragender Aspekt betrifft die Zielgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Für sie ist es besonders wichtig, eigene Ziele verfolgen zu können. Sie möchten ausziehen, selbstständig sein, zur Schule gehen und eine Ausbildung machen. Trotz ihrer besonderen Situation streben sie nach Eigenständigkeit, was aufgrund ihrer Abhängigkeit von professioneller Pflege oder ihren Eltern erschwert ist. Oft fällt es den Eltern schwer, loszulassen. Ein Zuhause, das diesen Bedürfnissen gerecht wird, ermöglicht eine hohe Lebensqualität.

Außerdem kann ein Gefühl von Zuhause in einer Einrichtung erreicht werden, indem Menschen ernst genommen und respektvoll behandelt werden. Dies wird vor allem im Kontext der Betreuung ehemals Wohnungs- bzw. Obdachloser erwähnt. Im Gegensatz zu anderen Einrichtungen zeichnet sich diese innovative Einrichtung dadurch aus, dass Lösungen für diese Klientel gefunden werden, anstatt Menschen aufgrund ihrer Geschichte abzulehnen oder auszuschließen. Es geht darum, Menschen in der Einrichtung wertzuschätzen. Diese Wertschätzung trägt dazu bei, dass Menschen ein Gefühl von Zuhause entwickeln können. Es wird jedoch darauf hingewiesen, dass der übermäßige Fernsehkonsum und das Fehlen persönlicher Gegenstände in den Zimmern das Gefühl von Zuhause beeinträchtigen können. Einige Bewohner*innen, die bereits lange in der Einrichtung leben, können jedoch ein Zuhausegefühl entwickeln, während es für andere möglicherweise schwieriger ist. Es gibt auch einzelne Gruppen und Paare in der Einrichtung, die ein starkes Gemeinschaftsgefühl haben und sich gegenseitig helfen. Diese Gruppen trauern gemeinsam, wenn jemand stirbt. Es besteht jedoch kein umfassendes Gemeinschaftsgefühl im gesamten Haus. Die Bewohner*innen empfinden die plötzliche Fürsorge durch andere, die sie eigentlich nicht haben wollen, als große Umstellung. Es kann auch eine gewisse Bevormundung beinhalten, um sie mit den Regeln der Einrichtung vertraut zu machen. Diese Begleitung und Einführung sind jedoch entscheidend, um ein erfolgreiches Leben in der Einrichtung zu ermöglichen.

Es wird außerdem darauf hingewiesen, dass der Zeitpunkt, zu dem eine Person in die Einrichtung kommt, eine Rolle für das Entstehen eines Zuhausegefühls spielt. Wenn jemand noch einige Monate zu leben hat, kann er sich wahrscheinlich gut in die Einrichtung einleben und es als neues Zuhause empfinden. Wenn der oder die Patient*in jedoch erst spät kommt, nachdem man aus dem Krankenhaus entlassen wurde und bereits bettlägerig ist, wird er*sie möglicherweise Schwierigkeiten haben, ein Zuhausegefühl zu entwickeln. Bei manchen Personen dauert es Jahre, bis sich Bewohner*innen wirklich zu Hause fühlen, und manche erreichen diesen Punkt möglicherweise nie. Ein schön gestaltetes Zimmer allein reicht nicht aus, um ein Zuhausegefühl zu vermitteln. Es bedarf einer längeren Aufenthaltsdauer und einer kontinuierlichen Unterstützung, um ein Gefühl von Vertrautheit und Geborgenheit zu entwickeln.

Außerdem wird kritisch angemerkt, dass das Sicherheitsempfinden für Bewohner*innen, Mitbewohnende, Angehörige und Mitarbeiter*innen eine anspruchsvolle Balance erfordert. Während man in seinem eigenen Zuhause normalerweise nicht rund um die Uhr Gäste hat, ist dies in der Einrichtung der Fall. Es ist von großer Bedeutung, dass die Mitarbeiter*innen sich stets bewusst sind, dass sie als Gäste in der Einrichtung agieren und sich respektvoll und mit angemessener

Distanz verhalten sollten. Zusätzlich werden die Bewohner*innen regelmäßig mit dem Tod von Menschen in ihrer unmittelbaren Umgebung konfrontiert, was eine besondere Herausforderung darstellt. Es gibt Verabschiedungen von Verstorbenen, bei denen andere Gäste hinzukommen können. Diese Situation ist emotional intensiv und nicht jeder Gast kann dem Druck standhalten. Manche Menschen möchten gerne daran teilnehmen, während andere überfordert sind. Es kommt vor, dass Gäste durch diese Erfahrungen so stark berührt werden, dass sie das Bedürfnis haben, das Gebäude zu verlassen. In diesem Zustand zeigen sie ihre Trauer und lassen ihre Schutzmechanismen fallen. Zusätzlich werden sie mit ihrer eigenen Situation und ihrer Sterblichkeit konfrontiert.

Fazit

Die Schaffung eines Zuhausegefühls in Einrichtungen erfordert eine ganzheitliche Herangehensweise, die individuelle Bedürfnisse und Vorlieben der Bewohner*innen berücksichtigt. Es ist wichtig anzumerken, dass es nicht immer möglich ist, dass sich jede betroffene Person tatsächlich wie zu Hause fühlt. Die Komplexität dieser Aufgabe stellt die Einrichtungen vor Herausforderungen, insbesondere aufgrund der unterschiedlichen Zielgruppen mit individuellen Bedürfnissen. Eine kontinuierliche Selbstreflexion des Personals in ihrer Rolle als Gast und professionelle Begleiter*innen ist dabei von großer Bedeutung.

Kontakt

Lara Graupner
lara.graupner@kh-freiburg.de

Willi Gertsen
willi.gertsen@kh-freiburg.de

Prof. Dr. Ines Himmelsbach
ines.himmelsbach@kh-freiburg.de