

Zur Unterbringung Alter und Sterbender – zu Hause oder daheim im Heim?

Prof. Dr. Dr. Andreas S. Lübbe

Prolog:

Menschen leben und sterben wo sie hingehören (1) und wissen meist am besten, wie nicht ideal sondern fragwürdig ihre dann aber doch gewählten familiären Verhältnisse sind. Sie rennen ins eigene Verderben oder sie treffen für sich wahrlich eine „beste Entscheidung“. Bei der Frage, wo man, wenn man abhängig ist, am besten untergebracht sein sollte, ob zu Hause oder in einer Institution oder in einer Mischform, also beispielsweise in ambulanten, stadtviertelbezogenen Wohnpflegegruppen, obliegt am Ende der Entscheidung des Menschen selbst. Und es ist unsere Aufgabe als Ärzte und Sozialprofis (helfende Berufe im Allgemeinen) notfalls auch gegen unsere eigenen Interessen den Wunsch des Menschen aktiv zu fördern und gemäß der Norm „ambulant vor stationär“, vollkommen unabhängig von der Wirtschaftslage, sondern eben abhängig von dem 60.000-jährigen Klischee, dass die Menschen „leben und sterben wo sie hingehören“ (1) alles zu tun, aktiv an der Optimierung der Häuslichkeit technisch und zwischenmenschlich mitzuwirken. Ob nun die Wohnung und die Familie tatsächlich das (kaum vorkommende) Ideal darstellt, dem alles untergeordnet werden muss oder eine technokratische und neutrale Rationalität der Institutionen möglicherweise mehr Selbstbestimmung zulassen kann, wird weiter unten diskutiert. Herausgehoben an dieser Stelle muss jedoch werden, dass ganz grundsätzlich emotionsneutrale und rationalisierte Institutionen weder für das Leben noch für das Sterben das Beste sein können und deswegen manche der unten zugespitzt dargestellten methodisch bedingten Kontraste vor diesem Hintergrund bewertet werden sollten.

Unter dem neuen alten Primat der Wirtschaftlichkeit wird von den niedergelassenen Ärzten, den professionellen ambulanten Pflegediensten und den Angehörigen des Patienten im ambulanten Versorgungsbereich mehr und mehr verlangt. Man passt sich an durch organisierte parenterale Ernährungsdienste, ein gut ausgeklügeltes medizinisches Angebot an Hilfsmitteln und besonders durch engagiertes, professionelles Personal im ambulanten Bereich, um die frühzeitigen Verlegungen aus dem Krankenhaus möglich zu machen. Wie wünschenswert jedoch ist dieser

Trend tatsächlich? Natürlich wünschen die meisten Menschen einen möglichst kurzen Krankenhausaufenthalt, denn das Zuhause wird normalerweise als besserer Aufenthaltsort angesehen, als ein Platz der Sicherheit, der Privatsphäre, der Gemütlichkeit und Freizeit mit der Möglichkeit so zu sein, wie man sein möchte. Zudem besteht das Zuhause unter dem besonderen Schutz des Grundgesetzes.

Im Gegensatz dazu wird das Krankenhaus allzu häufig als Stätte der „Unsicherheit“ angesehen, in der man sich nicht selten ungefragt in persönliche und private Angelegenheiten, d.h. die eigenen Lebensgewohnheiten und Rituale einmischt. Vom Patienten und seinen Angehörigen erwartet man eine Unterordnung in die Abläufe des Krankenhausapparates. Aber sind diese Kontraste nicht zu scharf und insofern zu hinterfragen? Es gibt Krankenhäuser und Behandlungsstätten die durchaus „häuslichen“ Charakter haben; nehmen wir die häufig wohnlich eingerichteten Palliativstationen und Hospize oder neuere Krankenhäuser mit Restaurationsbetrieben sowie wohnlichem Ambiente, die eher einem Hotel als einer Krankenbehandlungsstätte alten Stils gleichkommen. Und man klammert gern den Gedanken aus, dass die Krankheit und ihre Beeinträchtigungen das Familienleben und insofern die Gewohnheiten zu Hause vollständig durcheinander werfen oder bringen würden. Familienrollen werden umgedreht, denn die Krankheit kann zu unterschiedlichsten Verhaltensweisen der Familienmitglieder (Auftreten schwelender Konflikte, zunehmende Distanz, Enttäuschung etc.) führen. Insofern erlauben Krankenanstalten Patienten häufig größere Autonomie (auch von zu Hause) und sind in der Lage familiäre Beziehungen besser zu erhalten, als das zu Hause der Fall ist.

Und ganz sicherlich gibt es auch noch einen dritten Weg zwischen Wohnung und Institution, wie beispielsweise ambulante stadtviertelbezogene Wohnpflegegruppen, vielleicht sogar mit der visionären Vorstellung, dass jeder dritte Sozialraum städtisch (10.000 Einwohner) über eine nur familiengroße Pflege- und Sterbewohnung verfügt, so dass jeder Bürger, wenn schon nicht in der Vertrautheit seiner eigenen Wohnung, so doch in der Vertrautheit seines Viertels oder Dorfes sterben oder leben kann. Diese Vertrautheit mit der Nachbarschaft kommt der Beziehung innerhalb einer Familie mitunter sehr nahe. Immerhin gibt es auch hier schon rühmliche Beispiele wie in Österreich, wo der Bezirkshauptmann vorschreibt, dass jedes Dorf sein Pflegehaus vorzuhalten habe. Und so bleibt vorstellbar, dass auch existierende

Institutionen (Kliniken, Altersheime) diese dritten Sozialräume in der von ihr verantworteten Region mit solchen Pflege- und Sterbewohnungen besiedelt.

Stereotypen

„My home ist my castle“. Seit Jahrhunderten verknüpfen Menschen klischeehaft das eigene Zuhause als den sichersten Rückzugsort für einen jeden, „*et domus sua cuique tu tutissimum refugium.*“ Dort haben wir es bequem, sind Einflüssen von Außen prinzipiell nicht ausgesetzt und müssen uns nicht an soziale Normen halten. Tatsächlich fühlen sich die meisten Menschen zu Hause am wohlsten. Nach Aristoteles ist das Zuhause ein telischer Ort, in dem man am besten wachsen und sich selbst verwirklichen kann. Natürlich sind diese Ideale besonders in der bürgerlichen Mittelschicht wieder zu finden. Sind jedoch zu wenig Räume vorhanden, oder zu viele Kinder, zu enge Nachbarn oder auch Bedienstete, so ist das Ideal des Heims allzu schnell hinterfragt. Obdachlose schaffen sich minimalistische Heime aus Pappmaschee unter Eisenbahntunneln, andere bevorzugen die wilde Natur und lehnen Mobiliar oder andere fixe Gegenstände ab, aber suchen nichtsdestoweniger Sicherheit, Rückzugsmöglichkeit und persönliche Freiräume und Umstände, die mit ihnen sind. Für Menschen, die sich in Gemeinschaften aufhalten, sieht die Situation noch anders aus; das mag eine Militärunterbringung sein oder ein Gefängnis, wo der Schutz der Privatsphäre durch Tore, Schlösser und Mauern vor Eindringlingen von Außerhalb gewährleistet wird. Insofern ist das Ideal des Heimkonzeptes häufig genug von praktischen Problemen umgeben, auch in den privilegierten Mittelklasseschichten. Sicherheit, Komfort und persönliche Wünsche erfordern regelmäßige Gedanken und Anstrengungen, insbesondere wenn Kinder oder von anderen Abhängige untergebracht werden. Daher ist die Generalannahme, das Zuhause sei per se ein komplikationsloser Ort des Aufenthaltes, eine altruistische Annahme, in der auch die Hausfrau im klassischen Sinne eine Rollenfunktion überschrieben bekommt, frei nach Georg Bernard Shaw's „A man's castle is his daughters' workhouse and his wife's prison“.

Krankenhäuser mit ihren Spezialabteilungen sind de facto meistens die exemplifizierte Antithese eines persönlich gestalteten und gemütlich eingerichteten eigenen Zuhauses, gefüllt mit unkomfortablen Sitzmöbeln. Man ist umgeben von Bettenachbarn, die ungefragt Geschichten erzählen, Krankenschwestern, die die

Morgenruhe stören, Pfleger, die die Körperhygiene in nicht gewohnter Weise durchführen, usw. Und trotzdem können Krankenhäuser heimeliger sein, als manches Zuhause.

Häuslicher Paternalismus und sein Missbrauch:

Der größte Kontrast zwischen dem eigenen Zuhause und „Anstalten“ bezieht sich auf die persönliche Freiheit und die Privatsphäre. Es ist herausfordernd zu unterstellen, dass das eigene Zuhause immer größere Freiheiten ermöglicht, als dies in Institutionen der Fall ist. Das ist nämlich nicht immer so. Patienten können in einem Krankenhaus mitunter viel mehr Privatsphäre genießen, als Zuhause. Bei allen routinierten Abläufen in Anstalten, Krankenhäusern oder Heimen werden höchst persönliche Angelegenheiten sehr schnell depersonalisiert und Patienten gewöhnen sich daran. Sie passen sich gleichermaßen an, ihren Körper und ihre Lebensgewohnheiten professionellen Kräften anzuvertrauen. Es mag zwar schwieriger sein, Intimitäten mit zunächst fremden, professionellen Mitarbeitern auszutauschen, als mit Familienmitgliedern, insbesondere in Räumlichkeiten, die alles andere als privaten Charakter haben. Auf der anderen Seite ist die Privatsphäre gleichsam häufiger assoziiert mit Einsamkeit, als mit Anonymität oder allgemein akzeptierten Unbedeutsamkeiten in öffentlichen Räumen. In Krankenhäusern dürfen die Patienten ihre Symptome zum Ausdruck bringen und Beschwerden äußern, sofern bestimmte soziale Konventionen eingehalten werden. So mag es sein, dass Patienten häufig weniger „gefesselt“ sind als zu Hause bei Freunden oder Verwandten.

Zu Besuchszeiten beispielsweise sind Patienten unter großem sozialen und moralischem Druck ihre Beschwerden, Ängste und Sorgen zu verheimlichen oder zu reduzieren. Nach Ablauf der Besuchszeit können die Patienten wieder sie selbst und dürfen „krank“ sein. Zu Hause jedoch sind die Besuchszeiten permanent und uneingeschränkt. Kranke Menschen müssen sich wegen der beunruhigten Kinder, Ehepartner oder Freunde zusammenreißen, sie mögen sich unter Druck gesetzt fühlen, ihr Verhaltensmuster, das den Familienmitgliedern bekannt ist, aufrecht zu erhalten. Von den Zu-Hause-Wohnern wird erwartet, schließlich ein paar Verantwortungen zu übernehmen und sich der Familienroutine anzupassen, von denen man im Krankenhaus oder in der Heimunterbringung vollkommen befreit wird.

Es ist schwieriger, zu Hause einfach nur Patient zu sein. Man ist weiterhin permanent auch noch Ehepartner, Mutter, Vater, Sohn oder Tochter.

Es mag aber auch so sein, dass Patienten, die dazu in der Lage sind, gar nicht die Gelegenheit bekommen, zu Hause ihre Verantwortungen zu übernehmen, oder sich Routinen anzupassen, weil fälschlich angenommen wird, der Kranke sei dazu nicht in der Lage. Endlich hat man die Möglichkeit gefunden, den vielleicht ansonsten dominanten Familienvater in die Rolle des passiv Duldsamen zu bringen. Nicht selten werden kranke Familienmitglieder im Erwachsenenalter wie Kinder behandelt, die abhängig sind und sich gefälligst auch kindlich zu verhalten haben, und tatsächlich findet man ja häufig Patienten, die die Rolle des Kindes und der komplett Abhängigen, allzu gerne annehmen. Im Übrigen gibt es vermutlich eine größere Tendenz zu Hause zu regredieren, als im Krankenhaus, allein schon dadurch, dass andere Patienten einen davon abhalten und der soziale Druck relativer Fremder zu groß dafür ist. Auf der anderen Seite kann der engere Kontakt der Pflegekräfte zu Hause den professionellen Kräften mehr Handlungsspielraum und Entscheidungsfreiheit ermöglichen, was im besten Interesse des Patienten liegt.

Wie ernst zu nehmen ist jedoch die Tendenz des häuslichen Paternalismus durch Familienmitglieder oder Professionelle? Paternalismus per se, also jemanden als Kind zu behandeln, ist nicht notwendigerweise schadhaft oder begrenzend. Im Gegenteil! Viele Menschen genießen dies im Stadium der Krankheit. Paternalismus ist dann ein Problem, wenn durch fehlende Personalstellen oder wenig vorhandenes engagiertes und empathisches Personal den Bedürfnissen der Patienten nicht Rechnung getragen wird. Patienten benötigen ein gewisses Maß an Schutz und insofern haben sie das Recht, in Institutionen zumal, vor überarbeiteten Studenten, Ärzten, Krankenschwestern und weiteren professionellen Hilfskräften geschützt zu werden. In jedem Fall ist jeder vulnerable abhängige Mensch, ob als Patient im Krankenhaus oder zu Hause, immer wieder Subjekt von Angst, Ungeduld, Wut bis hin zur gewaltsamen Ausübung ihrer Macht durch Pflegekräfte oder Familienmitglieder. Die Psychodynamik in familiären Verhältnissen zu Hause mag die Wahrscheinlichkeit eines solchen Missbrauchs erhöhen. Wie sollen diese Patienten dann geschützt, wie ihre Rechte festgeschrieben werden?

Ein allgemein akzeptiertes Recht Behandlungsmaßnahmen abzulehnen oder Vorstellungen zur weiteren Therapieplanung zu äußern, sollte ohne größeres Zögern in jedem Fall, egal, wo der Patient unterbracht ist, geäußert werden können. Dieses Recht könnte ergänzt werden durch eine allgemeinere Formulierung wo man am Liebsten untergebracht sein würde, ob das Zuhause für einen anderen Unterbringungsort zu verlassen sei, (Altenpflegeheim, ein Krankenhaus, ein Hospiz oder die Wohnung eines Freundes). Der Wert dieses Rechts ist in geschlossenen Institutionen ohne Zugang zu eigenen Kleidern, Geld usw. viel ausgeprägter. Das Recht, eine Institution zu verlassen kann nicht hoch genug eingeschätzt werden, weil ansonsten die Unterbringung als zwingend, zwanghaft destruktiv usw. eingeschätzt würde, mit dem Ergebnis, die individuelle Identität zu verlieren.

Transformationen der häuslichen Unterbringung

In den oben dargestellten Begründungen mögen manche Situationen die häusliche Unterbringung zunächst erschweren. Dazu gehören verschlossene oder offen gelassene Türen, die die Privatsphäre reduzieren und das neuerliche Abändern an sich bekannter Routineabläufe. Die zu steilen Treppen, die zu hohen Regale oder der nicht rollstuhlgerechte Teppichboden stellen jetzt Barrieren dar. Aber auch was früher einmal gut funktioniert und Gemütlichkeit verbreitet hat, mag sich jetzt als beschränkend oder ungeeignet erweisen: die Badewanne, der Sessel etc. Sicherlich kann man die häusliche Umgebung anpassen, Hilfsmittel versuchen einzusetzen, doch ist nicht immer allen Bedürfnissen gerecht zu werden. Schließlich entwickelt der kranke Patient durch die Krankheit eine andere Wertvorstellung für sich, denn unser Gefühl der Selbständigkeit und des eigenen Ich ist abhängig vom Ort, an dem wir uns aufhalten, insbesondere unserer häuslichen Umgebung.

Wenn man all diese voran genannten Dinge akzeptiert, möge der Wunsch eines Patienten nicht nach Hause zu gehen und das Krankenhaus nicht zu verlassen, oder eine andere Unterbringungsmöglichkeit, wie die ein Heim aufzusuchen, besser gewertschätzt werden. Auch mögen in diesem Zusammenhang Familien aus den gleichen Gründen die Rückkehr des Patienten ablehnen. Wenn also die häusliche Umgebung nicht den Bedürfnissen des Patienten angepasst werden kann oder er sich ihr nicht anpassen möchte oder dies aus anderen Gründen nicht gewünscht ist, mag es zweckmäßig erscheinen, eine Distanz zu dem alten Zuhause aufrecht zu

erhalten, auch um, wenn es schwer fällt, regelmäßige, aber kurze Aufenthalte vom Heim aus zu ermöglichen.

Ein Zuhause anderswo?

Ist eine häusliche Umgebung in einem fremden Heim ein Widerspruch? Einige Krankenhäuser oder Heime versuchen, sich dieser neuen Situation durch neu gebaute Unterbringungselemente, anderes Mobiliar mit aufwändig gestalteten Aufenthaltsmöglichkeiten für Familien, Küchen, andere Beleuchtung etc., anzupassen. Alles Medizinische, wie Krankenakten und Medikamente werden außer Sichtweite gehalten, die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen auf ein Minimum reduziert und die Mahlzeiten flexibel und den Bedürfnissen der Patienten angepasst, eingenommen. Selbstverständlich sind diese Maßnahmen aus gesundheitspolitischen und anderen Erwägungen umstritten, weil sie zu Kosten führen und zur Institutionalisierung geradezu Anreiz geben, und doch werden wir uns an den Gedanken gewöhnen müssen, zukünftig die häufig allein lebenden Menschen versorgen zu müssen, um ihnen eine gute Unterbringung zukommen zu lassen und das Alleinsein zu verhindern. Abgesehen von diesen Überlegungen ist die Schaffung einer sozialen Umgebung mit Rechten und Pflichten, Privilegien und Verantwortung ein großer Anreiz für viele, sich diesem Konzept offen gegenüber zu stellen.

Das häusliche Sterben

Die Verbesserung der häuslichen Unterbringung ist und bleibt ein primäres Anliegen der Hospizbewegung, auch um Patienten mit fortgeschrittener und weiter fortschreitender Krankheit ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Die Art und Weise, wie jemand verstirbt und im Sterbeprozess Bedürfnisse äussert, sind bekannterweise außerordentlich heterogen und insofern alleine nicht geeignet, flächendeckend in Hospizen ermöglicht zu werden. Gerade wenn der nahende Tod ins Haus steht, möchten die meisten Patienten daheim sein, um von ihrer Familie umsorgt zu werden. Selbst wenn es den Mitarbeitern in einer Heimunterbringung gelingt, Familien Tag und Nacht Zugang zu ermöglichen, so verbleiben sie dennoch Besucher, die die Erlaubnis von den Mitarbeitern einholen und von denen sie ggf. auch noch beobachtet werden. Darüber hinaus verschaffen die meisten Institutionen wenig Möglichkeiten zu trauern, zu fluchen und zu lieben und für jene, denen die Familie das Lebenszentrum war, mag kein anderer Platz, als das eigene Zuhause in

Frage kommen, um am Lebensende zu sein wo man sein möchte. Für Patienten, die ein Mindestmaß an Bestimmung über ihren Sterbeprozess ausüben möchten (mit oder ohne Medikamente, mit oder ohne ärztliche Unterstützung), scheint die häusliche Unterbringung die einzig denkbare Variante zu sein. Auch hier müssen wir uns allerdings gegen scheinbare simplizistische Annahmen zur Wehr setzen, weil selbstverständlich auch Risiken in der häuslichen Unterbringung für Sterbende bestehen bzw. Vorteile einer institutionellen Unterbringung nicht außer acht gelassen werden dürfen (siehe oben). Stirbt ein Familienmitglied zu Hause, so verbleibt dort nicht selten eine Aura der verstorbenen Stätte und es verbietet sich mitunter für die Verbliebenen, alles, was zur Person und seinem Lebensumfeld unmittelbar gehörte, quasi die letzten Spuren, zu beseitigen. Und selbst, wenn dies geschieht, sind die Gedanken an die Umstände des Sterbeprozesses unauslöschlich. Patienten sollten auch wissen, dass das Sterben zu Hause häufig Druck auf die Familienmitglieder ausübt, Druck der nicht ziemlich ist und unvernünftige Handlungen nach sich zieht. In einer nicht häuslichen Umgebung sind derartige Pressionen seltener und vor allen Dingen durch professionelles Management, durch sorgfältige Analyse der Umstände besser zu steuern, nicht zuletzt, wenn der Patient keinen Lebensmut mehr hat und direkt oder indirekt zu erkennen gibt, dass seinem Leben ein Ende gesetzt werden sollte. Und dennoch sind all diese Begründungen eher eine Institution als das eigene Zuhause für die letzten Tage und Wochen eines Patienten auszuwählen von wenig Relevanz für die meisten älteren und erst recht einsamen und obdachlosen Patienten. Für jene, für die andere Türen verschlossen bleiben, sind Krankenhäuser, Hospize oder Heime die einzige Möglichkeit zu der sie gehen können, um zu sterben. Insofern übernehmen die Krankenhäuser und/oder Altersheime der Zukunft die Rolle der Institutionen in der prämodernen Ära als Häuser für die Armen und Verlassenen.

Danksagung:

Ich danke Herrn Professor Dr. Dr. Dörner ausdrücklich für die kritische und stimulierende Diskussion zu diesem Papier. Ihm ist der Vorschlag des Prologs zu verdanken sowie die berechtigte Insistenz, den dritten Weg als Alternative in den Text einzuarbeiten.

Literatur:

1. Dörner K: Leben und sterben wo ich hingehöre. Paranus-Verlag: 4. Auflage 2007.
2. Dörner K: Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. Paranus-Verlag: 4. Auflage 2002.
3. Ruddick W: Transforming Homes and Hospitals. Special Supplement. Hastings Center Report 24: no. 5 1994; 11-14.
4. Mayer S: Wohin mit den Eltern. Die Zeit Nr. 41: 2006; 63-65.
5. Obermüller K: Daheim oder im Heim? Die Zeit Nr. 41: 2006; 66.
6. Kirbach R: Ab in die WG. Die Zeit Nr. 5: 2008; 13-17.