

Veronika Sutter

Leben und Sterben im Wagerenhof

Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Zusammenfassung

Ein vertrautes Umfeld ist für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wichtig, auch wenn sie betagt oder krank sind. Die Stiftung Wagerenhof in Uster verspricht ihren Bewohnerinnen und Bewohnern ein bleibendes Zuhause – wenn immer möglich bis ans Lebensende. Diese Ausrichtung bringt mit sich, dass man im Wagerenhof lernen musste, mit dem Sterben umzugehen. Verschiedene Konzepte geben Orientierung und fokussieren den sterbenden Menschen selbst, aber auch die Gemeinschaft der Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Mitarbeitenden. Spezielle Rituale helfen beim Abschiednehmen und Trauern.

Résumé

Un environnement familial est une chose importante pour les personnes atteintes de déficience cognitive, et cela vaut également lorsqu'elles sont âgées ou malades. C'est pourquoi la Fondation Wagerenhof à Uster promet à ses résident-e-s un foyer durable – si possible jusqu'à la fin de leurs jours. Cette ligne implique qu'au Wagerenhof, l'on a dû apprendre à se confronter avec la mort. Divers concepts apportent ici une orientation et se consacrent à la personne en fin de vie elle-même, mais aussi à la communauté des résident-e-s ainsi qu'aux collaborateurs et collaboratrices. Des rituels spécifiques aident à surmonter le moment des adieux et du deuil.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-03

«An alle meine Freunde: Ich trete die letzte Reise meines Lebens an.» Diese Botschaft verschickt Massimo Schilling am 14. August 2018 an die Mitarbeitenden der Stiftung Wagerenhof und macht damit allen deutlich, dass der Moment des Abschiednehmens gekommen ist. «Auf diesem Weg möchte ich allen Menschen danke sagen, die mir ein schönes Leben ermöglichten, in guten wie auch in schlechten Zeiten, und mich bis zum Sterbebett begleiteten.» Massimo hat den Abschiedsbrief selbst gestaltet: Auf einem See segelt ein Schiff der Abendsonne entgegen. Vier Wochen später, am 19. September, stirbt Massimo. Die Menschen im Wagerenhof trauern. Die Stiftung hat einen Menschen verloren, der trotz Beeinträchtigung und schwerer Krankheit allen ein Sonnenschein

war. Er war vielen ein Freund, der aus einem schwierigen Leben das Beste gemacht hatte und darum Kraft und Zuversicht spenden konnte. Viele hatten die letzten Wochen seines Lebens genutzt, um noch einmal Zeit mit ihm zu verbringen. In diesen Momenten sprach Massimo sehr offen über seinen bevorstehenden Tod und nahm ihm dadurch den Schrecken. «Das gehört halt auch zum Leben», sagte der 57-Jährige. Wer bei ihm am Bett gesessen hatte, verliess das Zimmer traurig und beschenkt zugleich.

Die Nacht, als Lilli starb

Massimo Schilling hatte als Musiker in seinem Leben nicht wenige öffentliche Auftritte bestritten. Für ihn war klar, dass er auch sein Sterben aktiv gestalten wollte. Andere

gehen leiser. Wie etwa die 93-jährige Lilli Berli¹, die sich langsam «entfernte». «Sie hat einfach immer mehr nach innen geschaut», erzählt die Pflegefachfrau Joyce Dalope, die in der Nacht, als Lilli starb, Dienst hatte. «Wir wussten, dass sie bald sterben würde und es war für mich ein Geschenk, dass ich sie begleiten durfte.» Die Kolleginnen und Kollegen vom Nacht-Pflegedienst hätten die anderen Aufgaben übernommen, damit sie sich für Lilli Zeit nehmen konnte. «Ich bin über Stunden an ihrem Bett gesessen, habe ihre Hand gestreichelt und auf ihren Atemrhythmus geachtet. Die Stimmung im Zimmer, das weiche Licht, alles war sehr schön. Gegen Morgen hat Lilli ganz ruhig ihren letzten Atemzug gemacht. Es war ein sehr berührender Moment.»

Wer den Abschied von einem vertrauten Menschen gut erlebt hat, kann auch dem eigenen Sterben gelassener entgegenblicken.

Diese Erfahrung, sagt die 41-jährige Joyce Dalope, sei für sie persönlich ganz bedeutend, sowohl als Pflegefachfrau als auch als Mensch. Dass sie Lillis Sterben so positiv erlebt habe, habe auch damit zu tun, dass es im Wagerenhof einen guten Umgang mit dem Sterben gebe. Das Vorgehen bei einem Todesfall sei klar definiert: Sie habe genau gewusst, was zu tun sei und wen sie wann benachrichtigen müsse. «Wir wussten sogar, welche Kleider Lilli für ihre letzte Reise tragen wollte.»

Die Stiftung Wagerenhof, die ihren Bewohnerinnen und Bewohnern ein liebevolles, bleibendes Zuhause sein will, verfügt

über den Pflegeheimstatus. Dies bedeutet, dass rund um die Uhr qualifiziertes Fachpersonal vor Ort ist. Das Versprechen der bestmöglichen Lebensqualität, welches die Stiftung abgibt, gelte bis zum letzten Atemzug eines Menschen, erklärt Colette Rymann, Leiterin des Bereichs Fachliche Führung Kerngeschäft. Das sei nicht nur für den sterbenden Menschen wichtig, sondern auch für die Mitarbeitenden. Vor allem aber auch für die anderen Bewohnerinnen und Bewohner. «Wer hier lebt, kommt nicht umhin, Todesfälle mitzerleben. Und wer den Abschied von einem vertrauten Menschen gut erlebt hat, kann auch dem eigenen Sterben gelassener entgegenblicken.» Da viele Menschen über Jahrzehnte im Wagerenhof lebten, würden sie öfter in die Situation kommen, von einem nahen Menschen Abschied nehmen zu müssen, so Rymann. «Sie sind im Umgang mit dem Tod erfahrener als wir. Da können wir einiges von ihnen lernen.»

Lebensqualität bis zum letzten Atemzug

Die Stiftung gibt mit verschiedenen Konzepten Orientierung für den Umgang mit dem Sterben. Diese Konzepte fokussieren sowohl den sterbenden Menschen selbst als auch die Gemeinschaft der Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Mitarbeitenden. Als zentrales Arbeitswerkzeug dient das Lebensqualitätsmodell (LQ-Modell) nach Monika Seifert (Seifert, Fornefeld, & Koenig, 2001). Die Sozialwissenschaftlerin und Spezialistin der Behindertenpädagogik hat die Stiftung Wagerenhof bei der Anpassung des Modells auf die Bedingungen und Bedürfnisse der Organisation unterstützt. Acht sogenannte Kerndimensionen decken die verschiedenen Aspekte von Lebensqualität ab und berücksichtigen auch die Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN BRK), insbe-

¹ Name geändert

sondere den Artikel 19, der das Recht auf selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft nennt. Für den Sterbeprozess sind die Dimensionen «Physisches Wohlbefinden», «Zwischenmenschliche Beziehungen» und «Emotionales Wohlbefinden» besonders wichtig. Die einzelnen Aspekte werden mit spezifischen Teilkonzepten präzisiert, so zum Beispiel mit dem Dokument «Palliative Care und Lebensbegleitung in schweren gesundheitlichen Krisen» und dem dazugehörigen Konzept «Palliative Betreuung». Sie umfassen zum einen die medizinischen und pflegerischen Interventionen, die auf die Erhaltung der Funktionsfähigkeit und die Linderung von Schmerzen und weiteren belastenden Symptomen abzielen. Zum anderen geht es um die psychische, soziale und seelsorgerische Unterstützung, unabhängig von Herkunft und Konfession. Leitender Gedanke dabei ist die bedingungslose Achtung der Würde des sterbenden Menschen und die Respektierung seiner Autonomie und Selbstbestimmung. «Seine Erfahrungen von Lebensbewältigung am Ende seines Daseins werden Betreuenden und Angehörigen vermittelt – er ist unser Lehrer», ist im Konzept «Palliative Betreuung» zu lesen.

Für die Begleitung des sterbenden Menschen steht den Mitarbeitenden zudem das Dokument «Letzte Wünsche» zur Verfügung, mit dem im Gespräch ermittelt werden kann, was eine Person am Lebensende noch realisieren möchte und wie das Abschiednehmen gestaltet werden soll. So kann zum Beispiel bestimmt werden, wen man beim Sterben bei sich haben oder was man wem verschenken möchte. «Die Mitarbeitenden auf den Wohngruppen haben meistens eine enge Beziehung zu ihren Bewohnerinnen und Bewohnern», sagt Colette Rymann. «Auch für sie ist das bewusste Gestalten des Abschiedneh-

mens wichtig. Wenn sie es wünschen, stehen wir ihnen mit einer individuellen Fallbegleitung zur Seite.» Selbstverständlich würden in dieser Phase auch die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen einbezogen.

Bei der palliativen Betreuung sind die bedingungslose Achtung der Würde und die Respektierung von Autonomie und Selbstbestimmung zentral.

Die Leiterin des Bereiches Gesundheit & Medizin des Wagerenhofs, Karin Hagmann, weiss um die anspruchsvollen Situationen, wenn ein Mensch im Sterben liegt: «Es kann vorkommen, dass sich die Betreuerinnen und Betreuer hilflos fühlen und darunter leiden, dass sie nichts tun können. Gerade in akuten Krisen ist es wichtig, dass sie von pflegerisch und medizinisch geschulten und erfahrenen Mitarbeitenden Unterstützung bekommen.» Wenn über medizinische Massnahmen entschieden werden müsse, könne auch die Kommunikation mit den Angehörigen anspruchsvoll sein. «Hier kommt auch den Institutionsärztinnen und -ärzten eine wichtige Rolle zu.» Hagmann ergänzt, dass es sehr wichtig und für alle Beteiligten hilfreich sei, einen kontinuierlichen interdisziplinären Austausch zu pflegen, um in der Begleitung schwerkranker, sterbender Menschen zusammen mit den Angehörigen eine gemeinsame Haltung zu finden.

Die Rituale zum Abschiednehmen

Die hochbetagte Lilli hatte 85 Jahre im Wagerenhof verbracht – fast ihr ganzes Leben. Weil die Verantwortlichen um die engen Beziehungen wussten, die sich im Lauf der Zeit entwickelt hatten, bereiteten sie die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner auf Lillis

bevorstehenden Tod vor. Auf die Frage, was er persönlich brauche, um gut Abschied nehmen zu können, wünschte sich der junge Nico einen Tag mit Lilli an der Zürcher Bahnhofstrasse. Denn wenn man Lilli gefragt habe, woher sie komme, habe sie immer gesagt, von der Bahnhofstrasse. Und so wurde der Tag in Zürich für die beiden organisiert. Lilli, bereits sehr schwach, lebte nochmals richtig auf, und Nico, für den Lilli wie eine Grossmutter war, genoss diese Stunden mit der geliebten Mitbewohnerin in vollen Zügen. Zwei Wochen später schlief Lilli friedlich und für immer ein.

Die Struktur der Wohngruppen von fünf bis acht Personen erlaubt es, auf die individuellen Bedürfnisse einzugehen. Bei jüngeren Bewohnerinnen und Bewohnern kann die Erfahrung eines Todesfalls grosse Verlustängste auslösen, insbesondere wenn eine noch sehr starke Bindung zum Elternhaus besteht. Eine enge persönliche Begleitung und das Suchen nach den passenden Bewältigungsstrategien sind hier unabdingbar.

Im Wagerenhof wird im Alltag das Andenken an Verstorbene gepflegt.

Eine, die weiss, wie wichtig es ist, sich Zeit für den Abschied zu nehmen, ist Christine Wyttenbach. Die reformierte Pfarrerin begleitet die Stiftung Wagerenhof seit über 24 Jahren als Seelsorgerin. Der konfessionelle Bezug sei bei Abdankungsfeiern für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung eher sekundär, erklärt die Theologin. «Vielmehr geht es um das Bedürfnis der Erfahrung, eingebettet zu sein in etwas Grösserem. Jedes Leben ist gleich wertvoll vor Gott. Das soll auch beim Abschied deutlich werden.» Wichtig sei auch, dass der ver-

storbene Mensch während einer gewissen Zeit im Aufbahrungsraum noch besucht und betrachtet werden kann: «Das wird im Wagerenhof sehr liebevoll gemacht und wäre ja eigentlich für uns alle wünschbar.» Zum bewussten Abschiednehmen gehöre auch, Fragen zuzulassen und so ehrlich wie möglich zu beantworten.

Das Andenken pflegen

«Wahrhaftigkeit in der Kommunikation ist die Grundvoraussetzung», ist ein Prinzip, das die Stiftung Wagerenhof im Umgang mit Todesfällen festgeschrieben hat. Es wird gegenüber dem sterbenden Menschen gelebt und auch nach seinem Tod eingehalten. Unmittelbar nach dem Todesfall publiziert die Stiftung intern eine Todesanzeige, die auch in der lokalen Zeitung veröffentlicht wird. Die verstorbene Person wird im «Raum der Stille» aufgebahrt. Dort können Bewohnerinnen und Bewohner wie auch Mitarbeitende von ihr Abschied nehmen. Der speziell eingerichtete Raum wird nur für diesen Zweck benutzt. Hierhin dürfen Fotos, Blumen oder Lieblingsgegenstände mitgebracht werden. Auf einem kleinen Tisch liegt ein dickes Buch, in das sich alle mit Erinnerungen oder Zeichnungen eintragen dürfen. Renate Harder, eine langjährige Mitarbeiterin, ist anwesend, um die Trauernden zu begleiten. Renate kennt die meisten Menschen, die im Wagerenhof leben, sehr gut. Sie teilt mit ihnen Erinnerungen und kann im Gespräch auf ihre individuellen Bedürfnisse eingehen. Mit ihrer Erfahrung in der Sterbe- und Trauerbegleitung ist sie für diese Aufgabe bestens qualifiziert. Als Betreuerin der Seniorengruppe ist sie darum besorgt, dass auch im Alltag das Andenken an Verstorbene gepflegt wird, dass Erinnerungen an frühere Zeiten, an längst verstorbene Menschen, mit denen man ein Stück Lebensweg

gegangen ist, ausgetauscht werden können. Auch das Erinnerungsbuch, in das Renate die Todesanzeigen und Fotos von den Verstorbenen klebt, dient diesem Andenken. Nicht selten kommt es vor, dass eine Bewohnerin oder ein Bewohner das Buch betrachten möchte, um mit einem verstorbenen Menschen in einen Dialog zu treten.

Herausforderung Corona-Virus

Das vergangene Jahr war für den Wagerenhof von vielen Sterbefällen geprägt. Sind es üblicherweise vier bis fünf Menschen, die sterben, waren es 2019 zehn. Das forderte insbesondere den Pflegedienst, aber auch die ganze Organisation stark: «Die meisten dieser lieb gewordenen Menschen wohnten über Jahrzehnte in unserer Stiftung», erzählt Andreas Dürst, Gesamtleiter der Organisation. «Sie waren wichtige Mitglieder der Gemeinschaft, ihr Verlust ist für uns alle gross.» Er persönlich sei immer wieder beeindruckt, wie die Bewohnerinnen und Bewohner mit dem Tod umgingen. «Sie geben ihrer Trauer Raum und leben sie offen aus. Gleichzeitig sind sie Vorbilder im Umgang mit dem Unausweichlichen. In ihre Trauer mischt sich Zuversicht und Lebensfreude. Sie sind Spezialisten im Bewältigen von Schicksalsschlägen.»

In der Corona-Krise haben Fragen rund um palliative Pflege und ums Sterben eine neue Dimension erhalten. Gleich zu Beginn der Corona-Krise hatte Andreas Dürst einen Krisenstab gebildet, um adäquate Sicherheitsmassnahmen zu treffen und sich auf mögliche Szenarien vorzubereiten. «Dazu gehörte auch der schlimmste Fall, dass wir Schwerkranken mit Covid-19 hätten und in den Spitälern wegen Systemüberlastung eine Triage gemacht würde.» In einer derartigen Krise sei nicht auszuschliessen, dass einzelnen Bewohnerinnen oder Bewohnern der Zugang zur Intensivmedizin aufgrund gerin-

ger Heilungschancen verwehrt bliebe. «Weil die Würde und das Wohlergehen der uns anvertrauten Menschen höchste Priorität hat, haben wir uns auch auf diesen schlimmsten Fall vorbereitet. Wir hoffen jedoch, dass er nie eintritt.» Auf einer speziell isolierten Pflegeabteilung in einem separaten Gebäude könnten die Erkrankten palliativ gepflegt werden, persönlich und fürsorglich, unter Berücksichtigung aller Wagerenhof-Prinzipien. «Sollten wir ihr Leben nicht mehr retten können, ist es uns ein grosses Anliegen, sie möglichst angst- und schmerzfrei in den Tod zu begleiten und sie in Frieden und Würde ihre letzte Reise antreten zu lassen.»

In der Corona-Krise haben Fragen rund um palliative Pflege und ums Sterben eine neue Dimension erhalten.

Trauern und feiern

Der Platz im Festsaal des Wagerenhofs reichte fast nicht aus, um all die Menschen aufzunehmen, die am 4. Oktober 2018 zur Trauerfeier von Massimo Schilling strömten. Pfarrerin Christine Wyttenbach, die wusste, dass

Stiftung Wagerenhof

Die Stiftung Wagerenhof in Uster bietet 227 Menschen mit geistiger und teils schwerster körperlicher Beeinträchtigung ein liebevolles, bleibendes Zuhause. Sie finden im «Wagi-Dörfli» professionelle Betreuung, einen 24-Stunden-Pflegedienst, Geborgenheit und Anregung. Die Landwirtschaft, die Gärtnerei mit Blumenladen, die Gastronomie, Hauswirtschaft, Technik und Kreativ-Ateliers bieten Arbeits- und Tagesstrukturplätze. Freizeit-Events und öffentliche Veranstaltungen ermöglichen Begegnungen und Beziehungen zum Umfeld. Derzeit hat die Stiftung freie Wohnplätze.

www.wagerenhof.ch

Musik in Massimos Leben eine zentrale Rolle spielte, hatte zusammen mit seiner Wohngruppe eine Feier mit vielen Liedern vorbereitet. Auf dem schön dekorierten Tisch stand Massimos Urne, daneben seine geliebte Gitarre und Fotos, die einen glücklichen Menschen zeigten, auf der Bühne, zusammen mit Freundinnen und Freunden. Der Reihe nach gingen die Anwesenden nach vorne, um für Massimo eine Kerze anzuzünden. Wer im Rollstuhl sass oder aufgrund der Beeinträchtigung etwas länger brauchte, durfte sich alle Zeit dafür nehmen. «Ich will, dass die Leute von mir vor allem meine offene Art in Erinnerung behalten», hatte Massimo in einem Interview gesagt, das er, schon gezeichnet von der schweren Krankheit, am 23. August 2018 einer Journalistin der Lokalzeitung ge-

währt hatte. Woher er seine Kraft nehme, wollte sie wissen. Er hob fragend die Schultern und lächelte. «Das weiss ich nicht. Gott weiss es vielleicht. Ich habe einfach Freude am Leben.» Die Mitarbeitenden, Freundinnen und Gefährten, mit denen er im Wagerenhof seine letzte Lebenswegstrecke verbracht hatte, begleiteten seine letzte Reise mit Liedern, so, wie er es sich gewünscht hatte: «Ich hoffe, dass es auch im Leben nach dem Tod noch Musik geben wird.»

Literatur

Seifert, M., Fornefeld, B. & Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel.



Veronika Sutter
 MAS Communication Management
 Stv. Leitung Unternehmens-
 kommunikation Stiftung Wagerenhof
 Asylstrasse 24
 8610 Uster
 veronika.sutter@wagerenhof.ch