

Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe

Christel Kofeet
Gerlinde Dingerkus




Ansprechstelle im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

In Kooperation mit



Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe



Christel Kofoet, Gerlinde Dingerkus

in Zusammenarbeit mit:

Dr. Marie-Elisabeth Averkamp
Anneliese Büschgen
Gertie Kloster

Die Arbeitsgruppenmitglieder:

Dr. Marie-Elisabeth Averkamp

Internistin

Mitglied im Vorstand des

Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V.

draverma@t-online.de

Anneliese Büschgen

Diplom-Betriebswirtin

Geschäftsführerin

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung

Borken und Umgebung e.V.

in Borken

bueschgen@lebenshilfe-borken.de

Gerlinde Dingerkus

Diplom-Psychologin

Leiterin ALPHA-Westfalen

in Münster

alpha@muenster.de

Gertie Kloster

Diplom-Sozialpädagogin

Koordinatorin des Ambulanten Hospiz-

und Palliativberatungsdienstes Ahaus

Vorstand Bundesverband Omega – Mit dem Sterben leben e.V.

gertie.kloster@web.de

Christel Kofeet

Pflegepädagogin und Hebamme

in Münster

chrischu@muenster.de

Inhalt	3
Vorwort	5
1 Einführung	7
2 Beschreibung der verschiedenen Wohn- und Lebensformen in der Behindertenhilfe	11
3 Beschreibung der bestehenden hospizlichen und palliativen Versorgungsmöglichkeiten	17
4 Umgang mit dem Sterben als natürlicher Vorgang	24
5 Grenzsituationen im Zusammenhang mit Sterben und Tod	34
6 Die Bedeutung der rechtlichen Betreuung	37
7 Rolle der Angehörigen in der Behindertenhilfe	42
8 Empfehlungen	45
8-1 Verankerung des Themas im Leitbild der Einrichtung (Visionen/Ziele)	46
8-2 Umgang mit Sterben und Tod innerhalb der Institution (Haltung/Überzeugung)	49
8-3 Förderung unterstützender Maßnahmen (Wissen/Kennntnis)	54
8-4 Maßnahmen zur Umsetzung (Umsetzung/Handlungsmaxime)	57
Literatur	61
Gesetze	64
Adressen	65

Vorwort

Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung sind Orte des Lebens, der Kommunikation mit lauten und mit leisen Stimmen und der Auseinandersetzung mit Tabus – mitten im Leben.

Stationäre und ambulante Einrichtungen der Hospiz- und Palliativarbeit sind Orte des Lebens, der vielleicht eher leisen Kommunikation und der Auseinandersetzung mit Tabus – am Ende des Lebens.

Diese Broschüre möchte die beiden Orte des Lebens zusammen bringen.

Sie möchte Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung auf der einen Seite und hospizlichen und palliativen Institutionen auf der anderen Seite Informationen über die jeweiligen Arbeitsgebiete aufzeigen. Ebenso möchte sie Hinweise und Ideen zur Entwicklung einer stimmigen und respektvollen Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung anbieten und damit zu einer angemessenen Kultur des Trauerns beitragen.

Wie Sie unsere Veröffentlichung lesen können?

Nach der Einführung in Kapitel 1 befasst sich Kapitel 2 mit den Einrichtungen der Behindertenhilfe und bietet damit den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der Hospiz- und Palliativeinrichtungen einen Einblick in diesen Bereich. Kapitel 3 zeigt die Strukturen der Hospiz- und Palliativarbeit auf und kann auf

diese Weise den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Behindertenhilfe einen Einblick in diese Tätigkeitsfelder gewähren. Die Kapitel 4 bis 7 befassen sich mit den Hintergründen, die für den Umgang mit Sterben und Tod in den Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung relevant sind. Abschließend beschreibt Kapitel 8 konkrete Umsetzungsmöglichkeiten für die Etablierung einer guten Kultur im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in den Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung – mit direkter oder indirekter Unterstützung hospizlicher Institutionen.

Ein kurzer Nachsatz im Vorwort:

Eine Studie von Dagmar Stahlberg und Sabine Sczesny von der Universität Mannheim zeigte, dass das gerechte Formulieren Auswirkung auf unsere Wahrnehmung von gelesenen Texten hat. In dem Fall, dass eher die männliche Form benutzt wird, führen solche Texte zu einem geringeren gedanklichen Einbezug von Frauen. Daher haben wir uns darum bemüht, jeweils immer beide Geschlechter zu berücksichtigen. Wenn dadurch bedingt der Lesefluss gestört wird, bitten wir um Verständnis.

1 Einführung

Die Begleitung von Menschen auf ihrem letzten Lebensweg ist eine Herausforderung für jede Gesellschaft. Die Hospizbewegung hat auch in Deutschland dafür Sorge getragen, dass diesem Thema genügend Raum geboten wird. Hospiz- und Palliativeinrichtungen gehören mittlerweile zu den üblichen Versorgungsstrukturen für unheilbar erkrankte und sterbende Menschen.

Nahezu unberücksichtigt geblieben ist dabei die Pflege und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Diese muss nun aber verstärkt in den Blick genommen werden, denn in Deutschland aber auch in anderen Ländern werden viele Menschen mit geistiger Behinderung älter als zu früheren Zeiten. Diese Entwicklung beschreibt z.B. die Elternselbsthilfe Organisation *Insieme* in der Schweiz, wie folgt: „Die Lebenserwartung der Menschen mit geistiger Behinderung ist im Verlauf der letzten 80 Jahre rasant angestiegen. Konkret: 1930 wurden Menschen mit geistiger Behinderung im Durchschnitt gut 20 Jahre alt. Heute liegt das durchschnittliche Lebensalter sowohl bei Frauen als auch bei Männern über 70.“ An anderer Stelle heißt es: „Die verbesserte medizinische Versorgung sowie die pädagogische Begleitung haben für diesen Wandel in der Altersstruktur gesorgt“ (<http://www.insieme.ch>).

Alle betreuenden Berufsgruppen und ebenso die Politik sehen sich vor neue Aufgaben gestellt. So ist seit kurzer Zeit per Gesetzesentscheid durch das Bundesministerium für Gesundheit die häusliche Pflege in Einrichtungen der Behindertenhilfe möglich. Im Sozialgesetzbuch § 37 Häusliche Krankenpflege heißt es dazu: „Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten

Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird.“ Dadurch ist erstmalig gesichert, dass Menschen mit geistiger Behinderung im Pflegefall in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können. Die Änderung der Gesetzgebung erlaubt einen weiteren Schritt der Integration bzw. Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung in unserer Gesellschaft.

Die Geschichte der Integration von Menschen mit geistiger Behinderung ist noch relativ jung. In Deutschland reicht sie zurück bis ins 19. Jahrhundert. Zu dieser Zeit entstanden die ersten Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Der Hamburger Pfarrer Sengelmann z.B. gründete die Alsterdorfer Anstalten; eine Einrichtung, um Kindern mit Behinderungen pädagogische Begleitung anzubieten. Ende des 19. Jahrhunderts eröffneten die ersten Schulen für Menschen mit Behinderungen. Nach jahrhundertlanger Diskriminierung von Menschen mit geistiger Behinderung war dies der Beginn eines Bewusstseinswandels.

Immer wieder gab es Unterbrechungen in der Entwicklung, Menschen mit Behinderungen human zu begegnen. Höhepunkt unmenschlicher Behandlung bot das Vorgehen der Naziherrschaft. Minderheiten und Randgruppen wurden systematisch ausgegrenzt, verfolgt und getötet; so auch Menschen mit geistiger Behinderung. Nur wenige überlebten diese Zeit. Nach dem Krieg wurde die Integrationsarbeit erneut aufgenommen. Die *Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind* entstand 1958 auf Initiative betroffener Eltern.

Der Begriff der *Integration* wurde in der neuesten Zeit ersetzt durch den Begriff der *Inklusion*. Diese Bezeichnung stellt die Fortentwicklung der mit *Integration* und *Selbstbestimmung* bezeichneten Gedanken dar. Das Konzept der *Inklusion* beinhaltet die Teilhabe aller Menschen an der Gesellschaft, unabhängig von ihren spezifischen Lebenssituationen, Bedürfnissen und Möglichkeiten.

Dieser Paradigmenwechsel benötigt gleichermaßen einen Perspektivenwechsel, denn es stellt sich nicht mehr die Frage, was ein Mensch mit geistiger Behinderung benötigt, um integriert zu werden, sondern was braucht die Gesellschaft, um allen Menschen und eben auch den Menschen mit geistiger Behinderung die Möglichkeit der Teilhabe zu geben.

Nach 1945 gab es nur wenige Menschen mit geistiger Behinderung und damit nur Einzelne, die bis heute die Altersgrenze von 60 erreicht oder überschritten haben. Die Menschen mit geistiger Behinderung der Nachkriegsgeneration werden heute 60 Jahre alt oder älter.

Viele Einrichtungen haben den Tod eines Bewohners auch in jüngeren Jahren bereits erlebt, z.B. den Tod eines an Krebs erkrankten Bewohners oder den Unfalltod eines betreuten Kindes, und sich daher mit dem Thema auseinandersetzen müssen. Die Tatsache aber, dass die Menschen älter und damit entweder multimorbide werden oder sich auf natürliche Weise ihrem Lebensende nähern, muss zu einem Ausbau der angemessenen und qualifizierten Versorgung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung führen.

Sichtbar wird, dass Strukturen einer pflegerischen und medizinischen sowie hospizlichen bzw. palliativen Versorgung herangezogen werden müssen, um den letzten Lebensabschnitt von

Menschen mit geistiger Behinderung mit Respekt und Achtung auf der einen Seite und mit der bestmöglichen medizinischen und pflegerischen Behandlung auf der anderen Seite zu begleiten.

2 Beschreibung der verschiedenen Wohn- und Lebensformen in der Behindertenhilfe

Mit Erreichen des Erwachsenenalters stellt sich für viele Menschen mit geistiger Behinderung die Frage einer wohnlichen Neuorientierung. Dabei hat der Schweregrad der Behinderung entscheidend Einfluss auf die Art des Wohnens. Wie hoch ist der Bedarf an Betreuung und Pflege? Kann die Unterstützung ambulant geleistet werden oder ist eine stationäre Wohnform von Vorteil? Welche Wohnformen befinden sich in dem gewünschten Wohnort? Wer finanziert die notwendige Betreuung?

Seit Ende des zweiten Weltkrieges hat sich bis heute ein buntes Bild an Wohnformen und Lebenswelten für Menschen mit geistiger Behinderung entwickelt. So groß die Vielfalt an Wohnformen ist, so groß ist auch ihre Vielzahl an Bezeichnungen. Es gibt u.a. Wohngruppen, -heime, -zentren oder Pflegeeinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Dabei handelt es sich nicht um geschützte Bezeichnungen der Einrichtungen. Vielmehr weisen sie untereinander Ähnlichkeiten oder Parallelen auf und grenzen sich nicht immer klar voneinander ab.

Grundsätzlich unterscheidet man die ambulante von der stationären Betreuungsform. Ambulante Betreuung können Menschen mit geistiger Behinderung erhalten, die zu Hause bei den Eltern, in einer eigenen angemieteten Wohnung oder in einer Wohngruppe leben.

Stationäre Betreuung können Menschen mit geistiger Behinderung erfahren, die in einem Wohnzentrum, einem Wohnheim oder in einer Wohngruppe leben.

Der Begriff Betreuung wird heute zunehmend von Ausdrücken,

die die Selbstbestimmung der Menschen mit geistiger Behinderung hervorheben, abgelöst. Unterstützung oder Assistenz statt Betreuung zielen auf den Dienstleistungscharakter ab und gehen vom Menschen mit geistiger Behinderung aus, der diese Leistung wünscht bzw. einkauft. Hinzu kommt, dass der Begriff durch die formale Bedeutung (*gesetzliche Betreuung* = ehemals *Vormundschaft*) geprägt ist.

Wohnen zu Hause bei den Eltern

Nicht alle Menschen mit geistiger Behinderung möchten sich von ihrem Elternhaus lösen. Die Gründe dafür sind unterschiedlicher Art und zumeist vielschichtig.

Für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung kann es schwierig sein, die Betreuung ihres Kindes anderen Menschen zu überlassen. Eltern und Kinder mit geistiger Behinderung leben oft in einem sehr engen Kontakt miteinander. Immer wieder ist es die Familie, die Entscheidungen für das Kind mit geistiger Behinderung treffen muss. Die Behinderungen des Kindes verleiten dazu, ein großes Maß an Unterstützung anzubieten und dabei die Möglichkeiten einer Weiterentwicklung zu vernachlässigen. Eine Entlassung in die Selbständigkeit in Form einer eigenen Wohnung kann dann unvorstellbar werden.

Wohnen in großen Einrichtungen oder Zentren

Die großen Einrichtungen haben nahezu den Charakter von „kleinen Dörfern“, zum einen durch ihre Größe hinsichtlich der Fläche, der Menge an Häusern und Bewohnern sowie der Vielfalt der Angebote. Die Einrichtungen bieten ihren Bewohnerinnen und Bewohnern neben der professionellen Betreuung auch Beschäftigungsmöglichkeiten z.B. in hausinternen Gärtnereien, Freizeit- bzw. therapeutische Aktivitäten z.B. Reiten sowie pfl-

gerische Versorgung und vieles mehr an. Teilweise haben sie sich auf Menschen mit bestimmten Arten von Behinderungen bzw. Erkrankungen spezialisiert.

Die Größe der Einrichtungen kann bei Eltern bzw. Angehörigen von Kindern mit geistiger Behinderung zunächst Verunsicherung auslösen. „Aber von dem Dorf selber war ich total angetan. Die Leute kannten sich alle, sie konnten mit einer Gruppe Fußball spielen, mit einer anderen schwimmen gehen, so dass sie nicht immer auf die wenigen Mitbewohner eines Wohnheims in der Stadt angewiesen waren.“ (Holthaus, Pollmächer, 2007). Häufig sind innerhalb des Zentrums verschiedene Wohnformen möglich.

In Nordrhein-Westfalen gibt es einige dieser Einrichtungen, die sich meist in christlicher Trägerschaft befinden. Sie haben teilweise eine lange Geschichte und können daher auf einen großen Erfahrungsschatz zurückgreifen.

Wohnen in Wohnheimen

Eine kleinere Wohnform bietet das Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung. Aufgrund seiner Größenordnung greift ein Wohnheim, in dem zwischen 20 und 40 Menschen wohnen, auf andere Ressourcen zurück. Diese und andere kleinere Wohnformen nutzen die Möglichkeit der externen Vernetzung und kooperieren mit andern Institutionen. Es gibt unterschiedlich große Wohnheime, wobei eine Spezifizierung auf Menschen mit bestimmten geistigen Behinderungen gegeben sein kann. Die meisten Wohnheime sind mit Doppel- und Einzelzimmern ausgestattet. Einige nehmen ausschließlich erwachsene Bewohner auf, andere richten ihre Angebote ausschließlich an Kinder mit geistiger Behinderung.

Wohngruppe

Das Wohnen in einer Wohngruppe hat sich für Menschen mit geistiger Behinderung zu einer attraktiven Wohnform entwickelt. Die Größe der Wohngruppe variiert. Ihre Anzahl an Bewohnern und Bewohnerinnen liegt zwischen sechs und zwölf. Meist werden große Wohnungen oder Häuser zum Zweck der Gründung einer Wohngruppe angemietet. Es gibt Wohngruppen, die auf ein langfristiges Wohnverhältnis abzielen und ebenso findet man Wohngruppen, die eine Kurzzeitwohnmöglichkeit bieten. Die Bewohner und Bewohnerinnen der Gruppe erhalten ambulante Unterstützung entsprechend ihren Möglichkeiten.

Singlehaushalt

Durch den „Einkauf“ ambulanter Dienstleistungen ist es für Menschen mit geistiger Behinderung möglich geworden, eine Wohnung als Alleinmieter zu beziehen. Auch hier wird Unterstützung in ambulanter Form geleistet, das heißt Beratung, Hilfe, Assistenz und Begleitung in unterschiedlichen Bereichen des täglichen Lebens, wie z.B. Hilfestellung im Schriftverkehr und bei der Regelung finanzieller Angelegenheiten, Assistenz bei Einkäufen, Begleitung in persönlichen Lebensfragen u.v.m.

Werkstätten

Bei den Werkstätten für Menschen mit geistiger Behinderung handelt es sich nicht um Wohnformen im eigentlichen Sinne. Werkstätten bilden eine eigene Lebenswelt für Menschen mit geistiger Behinderung. Nach dem zweiten Weltkrieg wurden sie mit dem Ziel gegründet, Menschen mit geistiger Behinderung am Arbeitsleben teilhaben zu lassen. Die Werkstätten weisen eine Größe von mindestens 120 Plätzen auf. Die Beschäftigungszeiten für Menschen mit geistiger Behinderung belaufen

sich auf wenigstens 35 und höchstens 40 Stunden pro Woche (Werkstättenverordnung, http://www.integrationsämter.de/files/600/wvo_12_06.pdf). Das Beschäftigungsverhältnis ist wie auf dem freien Arbeitsmarkt vertraglich geregelt. Die Menschen mit geistiger Behinderung als Arbeitnehmer erhalten ein Arbeitsentgelt sowie Urlaub. Die Art der Tätigkeit hängt vom Schweregrad der Behinderung ab. Ein Eingangsverfahren und der Berufsbildungsbereich bereiten auf die Arbeit in der Werkstatt vor. Weitere Angebote wie EDV-Kurse, Arbeits- und Beschäftigungstherapie, Sport, künstlerische Tätigkeiten u.a. zielen auf einen möglichen Wechsel zu einem Beschäftigungsverhältnis auf dem freien Arbeitsmarkt ab.

Förderstätten

Die Förderstätten richten ihre Angebote an Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung nicht bzw. noch nicht in einer Werkstatt tätig sein können. Häufig sind die Förderstätten den Werkstätten angegliedert. Die Fördermaßnahmen begleiten den Menschen mit geistiger Behinderung individuell und gezielt je nach Interesse, Fähigkeiten und Fertigkeiten. Ähnlich wie in einem Werkstattbetrieb ist der Inhalt der Tätigkeit zudem auf die Nachfrage bestimmter Produkte ausgerichtet, die von Firmen aus der freien Wirtschaft angefordert werden. Im Gegensatz zur Werkstatt erhalten die Menschen mit geistiger Behinderung in der Förderstätte keinen arbeitnehmerähnlichen Status.

Heilpädagogische Tagesstätten

Die heilpädagogischen Tagesstätten unterscheiden sich in Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und Einrichtungen für Erwachsene mit geistiger Behinderung. Pädagogisches und therapeutisches Personal arbeitet an den Nachmittagen mit den Kindern und Jugendlichen zusammen. In

einigen Fällen ist dies als Fortsetzung der Förderung der Kindergärten und Schulen anzusehen. In anderen Fällen ist die Förderstätte alleinige Anlaufstelle zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung.

Die Einrichtungen können an Kindergärten, schulvorbereitenden Einrichtungen oder an Förderschulen angegliedert sein oder unabhängig von anderen Einrichtungen arbeiten.

Tagesstätten für Erwachsene sind in der Regel ausschließliches tägliches Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung. Die Bezeichnungen der Einrichtungen sind unterschiedlicher Art. Es gibt Tagesstätten, Förderstätten (s.o.), Tagesstrukturierende Maßnahmen, usw. Das Angebot richtet sich an Menschen mit geistiger Behinderung, die keine regelmäßige tägliche Arbeit verrichten können, sei es in einem Betrieb in der freien Wirtschaft oder in der Werkstatt. Somit kann es als Alternativangebot zur beruflichen Tätigkeit betrachtet werden.

3 Beschreibung der bestehenden hospizlichen und palliativen Versorgungsmöglichkeiten

Die moderne Hospizbewegung gibt es seit den achtziger Jahren in Deutschland. Ausgehend von den Ursprüngen und Entwicklungen in England waren es zunächst die Leistungen Einzelner, die das Sterben ins öffentliche Bewusstsein rückten. In den neunziger Jahren festigte sich der Hospizgedanke als Bürgerbewegung. Die Strukturen der Hospizarbeit haben sich seitdem stetig verändert. Ihr Entwicklungsprozess ist auch heute noch nicht abgeschlossen. Im Gegenteil: Es ist nach wie vor Aufgabe der Hospizarbeit, sich weiter zu entwickeln und auf gesellschaftliche Veränderungen zu reagieren.

In den vergangenen Jahren hat sich der Begriff *Palliativ* zu den Versorgungsstrukturen hinzugesellt. Es stammt von dem lateinischen Wort *Pallium* (Mantel) und bedeutet in diesem Zusammenhang soviel wie lindern im Gegensatz zu dem Begriff *kurativ*. Kurative Medizin ist also die Behandlung die zur Heilung eines Patienten beitragen soll. Palliative Medizin trägt dazu bei, Menschen, die unheilbar erkrankt sind, ein Leben ohne Schmerzen oder andere schwerwiegende Symptome zu ermöglichen. Hospiz- und Palliativversorgung umfasst aber weit mehr als nur die körperlichen Aspekte. Vielmehr ist sie darum bemüht, Menschen an ihrem Lebensende sowie den ihnen Nahestehenden psychologisch, sozial und spirituell Begleitung und Unterstützung zu gewähren.

Zur Zeit findet man folgende Angebote im Bereich der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung:

Ambulante rein ehrenamtlich tätige Hospizdienste

In einigen Regionen Nordrhein-Westfalens gibt es ambulante rein ehrenamtlich tätige Hospizdienste. Die Strukturen sind ähnlich wie in den ambulanten palliativ-pflegerisch beratenden Hospizdiensten. Es gibt eine Koordinatorin/einen Koordinator und weitere ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die in der Sterbe- und/oder Trauerbegleitung oder auch in anderen Bereichen, z.B. in der Öffentlichkeitsarbeit tätig sind. Denn neben der Begleitung Schwerstkranker, Sterbender und ihrer Familien ist eine weitere tragende Säule dieser Arbeit, die Themen Sterben, Tod und Trauer zu enttabuisieren und sie wieder in den Kontext des täglichen Lebens, der Gemeinde, der Nachbarschaft, des Freundeskreises zu transportieren.

Die Tätigkeit des Koordinators/der Koordinatorin, unabhängig davon ob sie hauptamtlich oder ehrenamtlich getragen ist, wird im nachfolgenden Absatz aufgeführt.

Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste

Die ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste haben im Grundsatz die gleichen Aufgaben wie die rein ehrenamtlich tätigen Hospizdienste, unterliegen aber bestimmten Qualitätsanforderungen und Bedingungen, damit ein/e hauptamtliche/r Koordinator/in finanziell gefördert werden kann.

Seit 2002 ist die Finanzierung ambulanter Hospizarbeit gesetzlich verankert und geregelt. Nach SGB V § 39a (2) hat die „... Krankenkasse ... ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, der Familie oder stationären Pflegeeinrichtungen erbringen“.

Die Voraussetzung dafür ist die Zusammenarbeit mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten und die fachliche Verantwortung einer Pflegekraft oder einer anderen qualifizierten Person mit mehrjährigen Erfahrungen sowie einer Fortbildung im palliativ-pflegerischen Zusammenhang (Koordinator/in). Der Dienst verfügt über mindestens 15 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Seine durch die Krankenkasse geförderten Aufgaben sind die palliativ-pflegerische Beratung und die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, damit diese eine adäquate und qualifizierte Begleitung der betroffenen Familien durchführen können.

Die Basis für die Finanzierung besteht in der Anzahl der Begleitungen und der Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen. Da die Tätigkeit eines ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienstes aber aus weit mehr Tätigkeiten als der Begleitung besteht, nämlich u.a. Beratung, Trauerbegleitung oder Öffentlichkeitsarbeit, deckt die Förderung der Krankenkassen nicht die insgesamt entstehenden Kosten.

Die Dienste, die im Folgenden der Einfachheit halber *Hospizdienste* genannt werden, sind von allen betroffenen Familien anzufragen. Auch die Einrichtungen aus der stationären Alten- und/oder Behindertenhilfe können entsprechend §39a Unterstützung durch die Hospizdienste anfragen. Sollte es sich dabei um Begleitungswünsche handeln, so ist dies eine Leistung, die die Einrichtungen formal ohne Gegenleistung erhalten können. Handelt es sich um Anfragen zu Fortbildungen o.ä., sollten die Einrichtungen über eine Gegenleistung, die nicht unbedingt finanzieller Natur sein muss, nachdenken. Diese könnte darin bestehen, Räume für Veranstaltungen oder logistische Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

In einigen Regionen nehmen auch Ärzte und Pflegedienste den Kontakt zu einem Hospizdienst auf, wenn sie in den Familien eine Notwendigkeit für hospizliche Begleitung sehen. Grundsätzlich sollte aber der Wunsch und das Bedürfnis nach Begleitung von den betroffenen Familien selbst artikuliert werden.

Begleitung von Familien mit sterbenden Angehörigen umfasst weit mehr und manchmal auch etwas ganz anderes als das landläufig bestehende Bild vom *Halten der Hand* eines Sterbenden, zumal dies zu allererst in *die Hände* der am nächsten Stehenden gehört. Begleitung bedeutet vielfach Entlastung und Unterstützung aller Familienmitglieder, die mit dem näherkommenden Tod mannigfaltigen Belastungen ausgesetzt sind. Sei es das Dasein, damit eine Ehefrau endlich mal wieder zum Friseur gehen kann, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben, sei es das Gespräch über die vergangenen Zeiten, sei es das Anhören der Klagen über die vielen Anstrengungen der letzten Wochen und Tage oder das Offensein für das Artikulieren von Schuldgefühlen etc. Diese Aufzählung kann weit fortgeführt werden und macht im Ansatz vielleicht schon deutlich, wie umfangreich das Tätigkeitsfeld von Hospizdiensten ist.

Ambulante palliativ-pflegerische Dienste

Ambulante palliativ-pflegerische Dienste (nach § 132 d SGB V) sind meist Teil eines Pflegedienstes, welche ausschließlich mit Pflegekräften aus der Alten- und Krankenpflege arbeiten. Sie verfügen über mindestens vier palliativ-pflegerisch geschulte Pflegekräfte. Ihre Aufgaben liegen insbesondere in der pflegerischen Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten in ihrem Zuhause. Dazu gehören u.a. Aufgaben wie die Betreuung von onkologisch erkrankten Patienten und Patientinnen oder von AIDS-Kranken, Schmerzprophylaxe und Therapie,

Kontrolle und Therapie verschiedener schwerwiegender Symptome wie z.B. Atemnot.

Ambulante palliativ-pflegerische Dienste arbeiten eng mit den Palliativmedizinerinnen und den Hausärzten zusammen. Sie stehen ebenfalls in enger Kooperation mit dem örtlichen Hospizdienst.

Stationäre Hospize

Stationäre Hospize sind Häuser, in denen Patienten mit einer bestimmten Diagnose ihre letzten Tage und Wochen verbringen können, wenn eine Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann. Die Diagnose der aufgenommenen Patienten ist entweder eine fortgeschrittene Krebserkrankung, das Vollbild AIDS, eine Erkrankung des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen oder der Endzustand einer chronischen Leber-, Nieren-, Herz- oder Lungenerkrankung.

Stationäre Hospize verfügen in der Hauptsache über Pflegekräfte. Sozialarbeiter, Seelsorger oder angrenzende Berufsgruppen sind ebenfalls im Hospiz vertreten, manchmal direkt angestellt, manchmal gestellt von kooperierenden Einrichtungen. Die medizinische Betreuung der Gäste erfolgt durch ihren Hausarzt oder den örtlichen Palliativmediziner. Die Finanzierung erfolgt nach §39a SGB V (1).

Stationäre Kinderhospize

Stationäre Kinderhospize unterscheiden sich in einigen Bereichen wesentlich von den Hospizen, in denen vorwiegend Erwachsene aufgenommen werden. Gemeinsam ist beidem, dass dort die Themen Sterben, Tod und Trauer präsent sind und immer angesprochen werden dürfen. Der große Unterschied liegt in dem Modus des Aufenthaltes. Aufnahme im Kinderhospiz finden Kinder von 0 bis 19 Jahre mit einer verkürzten Le-

benserwartung aufgrund einer Erkrankung, die wahrscheinlich im Kindes- oder Jugendalter zum Tode führt. Kinder oder Jugendliche können – auch in Begleitung ihrer Familie – für max. 28 Tage (zumeist zwei Mal 14 Tage) im Jahr zur Pflegeentlastung in das Kinderhospiz kommen. Die Kinder kommen also nicht zum Sterben in das Hospiz, das Angebot besteht vor allem für die Entlastung aller Familienmitglieder. Kinderhospize werden (teilweise) nach §39a SGB V (1) finanziert.

Palliativstationen

Die Palliativstation ist eine eigenständige Station in einem Akutkrankenhaus. In einer Palliativstation werden Patienten jeglicher Altersgruppen mit komplexer medizinischer, pflegerischer und/oder psychosozialer Symptomatik und akutem hohem Betreuungsaufwand aufgenommen. Ihr Auftrag und ihr Behandlungsziel ist die bestmögliche Linderung der vielfältigen Symptome. Es finden keine tumorspezifischen kurativen Therapien statt. Eine Entlassung wird angestrebt.

Palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte

Palliativmedizinisch geschulte Ärzte haben ihre Schwerpunkte unter vielem anderen in der Erkennung von Schmerzursachen, Behandlung akuter und chronischer Schmerzzustände, Umgang mit Symptomen wie Atemnot, Übelkeit oder entzündlichen Wunden aber auch psychogenen Symptomen, Indikationsstellung zusätzlicher Behandlungen sowie palliativmedizinisch relevante Arzneimitteltherapie.

Ihre Aufgaben gehen weit über die Aufgaben des *klassischen* Arztes hinaus und berühren den psychologischen, sozialen und spirituellen Kontext ihrer Patienten und Patientinnen.

Alle genannten Personen und Institutionen und natürlich auch herkömmliche medizinische (z.B. Hausärzte) und pflegerische Dienste (Sozialstationen) bilden idealerweise ein Netzwerk zur Sicherung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Eine gute Zusammenarbeit mit allen anderen in diesem Zusammenhang Tätigen ist unabdingbar und wird auch politisch angestrebt. Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen verstehen sich in diesem Sinne als Begleiter bzw. Begleiterinnen der letzten Lebensphase eines Menschen und seiner Angehörigen. Sterbebegleitung bedeutet Lebensbegleitung und der Tod wird als Teil des Lebens wahrgenommen.

Ein wichtiger gesetzlicher Eckpfeiler zur Sicherung der Versorgung ist das Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung sind die hierfür und für die allgemeine Palliativversorgung notwendigen Bedingungen noch nicht ausreichend konkretisiert. Sie haben aber das Ziel, unter einer reibungslosen Koordination und durch eine gute Verknüpfung palliativmedizinischer und -pflegerischer sowie hospizlicher Leistungen ein Angebot für Sterbende und ihre Familien zu schaffen, das genau ihren Bedürfnissen entspricht. In einigen Regionen haben sich bereits sogenannte *Palliativnetze* konstituiert, die dieses Angebot schaffen wollen.

4 Umgang mit dem Sterben als natürlicher Vorgang

Es ist Wunsch vieler Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Bewohner und Bewohnerinnen auch in der letzten Phase des Lebens zu begleiten. Der Tod ist Bestandteil des Lebens. Lebensmittelpunkt ist für Menschen mit geistiger Behinderung die Einrichtung, in der sie zu Hause sind bzw. das Zuhause bei den Eltern. Loslassen, sich trennen, sterben und Abschied nehmen sind natürliche Vorgänge, die eines Schutzraumes bedürfen. Menschen mit oder ohne geistige Behinderung verspüren das Verlangen, ihren letzten Lebensabschnitt in gewohnter Umgebung (zu Hause) zu verbringen und dort zu sterben.

Die Art, wie Menschen, Institutionen oder ganze Gesellschaften mit den Themen Sterben, Tod und Trauer umgehen, ist abhängig von vielen verschiedenen Beweggründen. Wir sind geprägt durch unsere Erziehung (*Wie war hier der Umgang mit dem Sterben? War Trauern erlaubt? Wurden wir als Kinder zur Beerdigung mitgenommen?*) und durch unsere weitergehende Sozialisation in Schule und Beruf. Im Laufe unseres Lebens haben wir Haltungen und Überzeugungen erworben und damit Werte und Normen angenommen, die unsere Handlungen beeinflussen bzw. bestimmen.

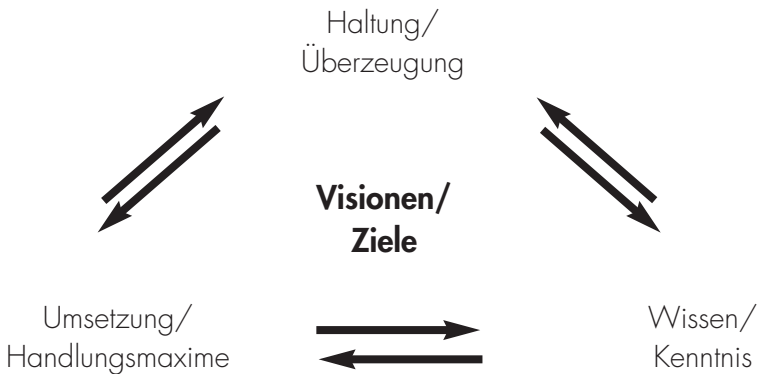
Oft sind sie förderlich, aber es gibt auch Haltungen, die für unsere weitere Entwicklung hinderlich sind. Bin ich z.B. mit dem Satz groß geworden: *Ein Indianer kennt keinen Schmerz*, dann erwarte ich vermutlich von mir und anderen, immer tapfer und stark sein zu müssen.

Mit der Entwicklung unserer Haltungen geht unser Bedürfnis einher, unseren Wissensstand zu erweitern, um den Herausforderungen (eigenen oder fremdgestellten) zu begegnen.

So befinden wir uns, ob individuell oder gesellschaftlich betrachtet, in einem Kreislauf, der gekennzeichnet ist von der gegenseitigen Beeinflussung folgender Ebenen:

Haltung/Überzeugung und Wissen/Kenntnis und Umsetzung/Handlungsmaxime.

Sie stehen in einem engen Verhältnis zueinander und beeinflussen sich selbst sowie unsere Ziele und Visionen. Im Folgenden sollen sie der Reflexion der Thematik Sterben und Tod in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung dienen.



Um die diesbezüglichen Prozesse ganzheitlich in den Blick zu nehmen ist es notwendig, die Perspektiven aller Instanzen einzunehmen. So muss jede Ebene aus dem **Blickwinkel des Menschen mit geistiger Behinderung** betrachtet werden, aber ebenso aus der Perspektive der **Mitarbeiter** sowie aus der Sichtweise der **Institution**.

Haltung / Überzeugung

Perspektive der Institution

Aus der Historie der Einrichtung

„Menschen in unserer Einrichtung leben und sterben unter der vollständigen Anerkennung und Würdigung ihrer Bedürfnisse.“

Besteht eine Einrichtung bereits seit geraumer Zeit, so kann sie auf ein Reservoir an Erfahrungen zurückblicken, die an der Entwicklung einer bestimmten Haltung zum Thema Sterben, Tod und Trauer mitgewirkt haben. Viele Institutionen formulieren ihre Überzeugungen in einem Leitbild. Dadurch wird die Präsenz und das Bild einer Einrichtung nach außen abgebildet und intern kann die Wahrnehmung einer gemeinsamen Identität („corporate identity“) unter den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen wachsen. Ein Grundsatz könnte lauten: *Menschen in unserer Einrichtung leben und sterben – entsprechend ihren Bedürfnissen – geachtet und respektiert.*

Einrichtungen, die sich in der Gründungsphase befinden, können Kontakte zu bestehenden Institutionen knüpfen, sich austauschen und vom Erfahrungsstand anderer Einrichtungen profitieren. Es ist möglich, ein visionäres Leitbild für die Institution zu formulieren, welches sich stetig weiterentwickeln kann und sollte.

*Haltung / Überzeugung***Perspektive des Mitarbeiters***Aus der Biografie und der Sozialisation des Einzelnen**„Sterben und Tod spielen in meinem Leben eine (un-)wichtige Rolle.“*

Die Haltung zu Tod und Trauer und der Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen werden von verschiedenen Faktoren beeinflusst und sind stetig veränderbar. So prägt u. a. die persönliche Sozialisation und Biografie unsere Haltung und den dadurch bedingten Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer. Auch die gesellschaftspolitische Behandlung des Themas wirkt sich auf die eigene Haltung aus. Erlebnisse und Erfahrungen mit dem Sterben von Mitmenschen können eine Festigung oder Veränderung der eigenen Haltung und Überzeugung auslösen. Die Auseinandersetzung mit dem Tod ist für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen einer Institution immer von unterschiedlicher Bedeutung und Gewichtung. Die einen setzen sich immer wieder mit Sterben und Tod auseinander, für andere ist das Thema fremd und löst Unsicherheit aus, was dazu führt, dass sie es eher meiden.

*Haltung / Überzeugung***Perspektive des Menschen mit geistiger Behinderung***Aus der Biografie und der Sozialisation des Einzelnen**„Wenn ich sterbe, möchte ich nicht alleine sein.“*

Wie bei Menschen ohne geistige Behinderung werden die Haltung und Überzeugung dem Sterben gegenüber durch die persönliche Biografie und Sozialisation geprägt. Je nach

Schweregrad der Behinderung können Gedanken und Emotionen zum Thema Sterben, Tod und Trauer in unterschiedlicher Weise zum Ausdruck gebracht werden. Die Verständigungsmöglichkeiten beinhalten die verbale Kommunikation im Gespräch und Austausch miteinander sowie die nonverbale Kommunikation, z.B. über Berührung, Gestik und Mimik.

Menschen mit geistiger Behinderung bringen ihre Gefühle mitunter in einer Weise zum Ausdruck, die sehr widersprüchlich wirken kann. Es kann z.B. sein, dass eine Bewohnerin auf den Verlust eines Mitbewohners mit Lächeln reagiert und ihre Trauer auf diesem Wege zeigt.

Wissen / Kenntnis

Perspektive der Institution

Der Leitung / des Trägers

„Wir wissen um die Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativmedizin.“

Stoßen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung an die Grenzen ihrer Handlungsmöglichkeiten, sollten geeignete Disziplinen hinzugezogen werden. Weiß die Institution um die Möglichkeit einer Kooperation mit ambulanten Diensten der Hospizarbeit und der Palliativmedizin, so kann sie ihren Bewohnern und Bewohnerinnen eine Begleitung bis ans Lebensende in gewohnter Umgebung ermöglichen.

Von Vorteil ist es, Kontakte frühzeitig aufzubauen und eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern, auch wenn noch kein Bedarf an Unterstützung notwendig ist. So können Angebote anderer Disziplinen in Ruhe erörtert werden. Zudem erleichtert

ein persönliches Kennlernen die mögliche Inanspruchnahme von Dienstleistungen zu einem späteren Zeitpunkt.

Wissen / Kenntnis

Perspektive des Mitarbeiters

Erfahrungen des Einzelnen

„Meine Erfahrungen mit sterbenden Menschen waren sehr unterschiedlich.“

Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von Institutionen für Menschen mit geistiger Behinderung verfügen über umfangreiches Wissen im Umgang mit den Bewohnern und Bewohnerinnen, aber haben einen unterschiedlichen Wissensschatz in Bezug auf die Begleitung von diesen Menschen in der letzten Lebensphase. Sind bereits Erfahrungen vorhanden, so kann auf vorhandenes Wissen zurückgegriffen werden. Dabei können die erlebten Situationen von sehr unterschiedlicher Natur sein. Beschränkt sich das Wissen auf die Begleitung von Menschen ohne geistige Behinderung, treten neue Fragen auf, wie z.B.: *Weiß der Mensch mit geistiger Behinderung, dass er bald sterben wird? Wie kommuniziere ich mit dem sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung?*

Wissen / Kenntnis

Perspektive des Menschen mit geistiger Behinderung

Erfahrungen des Einzelnen

„Ich musste mal mein Zimmer wechseln. Da war ich traurig. Nun ist es hier in meinem neuen Zimmer auch ganz schön.“

Menschen mit geistiger Behinderung erfahren in ihrem Leben verschiedene Verlustsituationen. Der Auszug aus dem Eltern-

haus, ein Wechsel des Zimmers innerhalb der Einrichtung oder der Auszug eines Mitbewohners können Ereignisse sein, die eine Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer fordern. Menschen mit geistiger Behinderung wissen um den Verlust und verarbeiten ihn auf unterschiedliche Weise. Die einzelnen Verlusterfahrungen können sowohl auf das eigene Sterben vorbereiten als auch den Umgang mit weiteren Verlusten bestimmen.

Umsetzung / Handlungsmaxime

Perspektive der Institution

Möglichkeiten der Einrichtung (Schaffung von Rahmenbedingungen, finanzielle Ressourcen, Prioritäten, ...)

„Wir tun alles, was uns möglich ist, um unseren Bewohnern ein schmerzfreies Sterben zu ermöglichen in der Begleitung derer, die ihnen wichtig sind. Einen Schritt dorthin sehen wir darin, unseren Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen eine palliativ-medizinische Fortbildung zu ermöglichen.“

Möchte eine Institution ihre *Dienstleistung* nach dem Grundsatz: *Menschen in unserer Einrichtung leben und sterben – entsprechend ihren Bedürfnissen – geachtet und respektvoll*, so muss sie bereit sein, die Bedingungen, die für die Umsetzung dieses Zieles notwendig sind, zu erfüllen. Sie sollte Rahmenbedingungen schaffen, die eine Begleitung der Bewohner und Bewohnerinnen im letzten Lebensabschnitt erlauben. Das bedeutet z.B. die Bereitstellung finanzieller Ressourcen, um bei Bedarf externe Dienstleistungen in Anspruch nehmen zu können. Auch die Weiterbildung des Personals in Sterbe- und Trauerbegleitung und palliativ-medizinischer Pflege gehört zu den Eckpfeilern einer kompetenten Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung.

*Umsetzung / Handlungsmaxime***Perspektive des Mitarbeiters***Motivation, Fähigkeiten und Verhalten des Einzelnen*

„Ich bin bereit und fühle mich in der Lage, sterbenden Bewohnern beizustehen.“

Eine Institution allein bewirkt keine Umsetzung einer bestimmten Vision oder Haltung. Erst in den Tätigkeiten und im Verhalten des Personals nimmt die Vision Gestalt an. Umgekehrt gilt diese Regel ebenso: Kein Mitarbeiter bzw. keine Mitarbeiterin ist in der Lage, eine bestimmte Haltung mit Leben zu füllen, solange nicht die Einrichtung dahinter steht. Voraussetzung für eine unterstützende Begleitung in der letzten Lebensphase ist die eigene Motivation und Bereitschaft, diese Aufgabe zu erfüllen. Das Engagement umfasst u. a. einen regelmäßigen Austausch mit Kollegen, Teilnahme an notwendigen Weiterbildungen und ggf. an Supervisionssitzungen, die Einhaltung der eigenen beruflichen Grenzen sowie bei Bedarf die Delegation von Tätigkeiten.

*Umsetzung / Handlungsmaxime***Perspektive des Menschen mit geistiger Behinderung***Motivation, Fähigkeiten und Verhalten des Einzelnen*

„Wenn ich traurig bin, gehe ich zu meinen Mitbewohnern. Es ist besser, wenn ich nicht alleine bin.“

Durch die Erfahrungen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer lernt der Mensch mit geistiger Behinderung, welches Verhalten in Krisensituationen unterstützend für ihn ist. Die Möglichkeiten und Fähigkeiten sind individueller Natur. Für den einen ist die Nähe der Mitbewohner wichtig, der andere bevorzugt den

Rückzug, der eine hat ein großes Mitteilungsbedürfnis, der andere macht vieles mit sich selber aus. Musik, Gestalten in Form von Malen, Bewegung u.a. können weitere hilfreiche Verhaltensweisen sein, um Stress abzubauen.

Alle drei Ebenen unterliegen einem steten Wandel. Die Prozesshaftigkeit ist eine notwendige Variable, um sich den sich verändernden Bedingungen anzupassen, z.B. Gesetzesänderungen oder Wandel in der Altersstruktur. Die Dynamik wird in verkürzter Form an einem Beispiel veranschaulicht.

Aufgrund der hohen Alterung einiger Bewohner entscheidet sich die Leitung einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung ihre Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der palliativmedizinischen Pflege weiterbilden zu lassen (Umsetzung/Handlungsmaxime). Auf übergeordneter Ebene entspricht dieses Vorhaben der Absicht, Bewohner und Bewohnerinnen auch im letzten Lebensabschnitt zu begleiten. Auf konkreter Ebene möchte die Leitung der Einrichtung unter anderem, dass ihre Bewohner bei Erkrankung oder im Alter wenn möglich schmerzfrei sind (Haltung/Überzeugung).

Die Mitarbeiter freuen sich über die Entscheidung und unterstützen den Wunsch, Menschen mit geistiger Behinderung bis ans Lebensende zu begleiten (Umsetzung/Handlungsmaxime). Gerade die älteren Bewohner des Hauses haben dieses Anliegen in letzter Zeit mehrfach geäußert (Haltung/Überzeugung). Ihnen wird mitgeteilt, dass alles in die Wege geleitet wird, um dies zu ermöglichen.

Während der Weiterbildung eignen sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter neues Wissen und neue Kenntnisse an (Wissen/Kennntnis). Auch in den Teamsitzungen wird der zukünftige Weg der palliativ-medizinischen Pflege besprochen. Ein Austausch über Erwartungen, Wünsche sowie Ängste wird gefördert.

5 Grenzsituationen im Zusammenhang mit Sterben und Tod

Was sind *Grenzsituationen* und welche Bedeutung haben sie? Grenzsituationen im Zusammenhang mit Sterben und Tod stellen sich in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlich dar. Es handelt sich zum Teil um Situationen, die in jedem anderen Kontext auch eintreten können, zum Teil sind sie aber auch charakteristisch für den spezifischen Zusammenhang der Einrichtung und ihrer Bewohner. Grenzsituationen meint in diesem Sinne unerwartete, relativ plötzlich eintretende Ereignisse, auf die weder die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen noch die Bewohner und Bewohnerinnen vorbereitet sind und die alle Beteiligten zunächst hilflos und ohnmächtig werden lassen können. Der Begriff Grenzsituation wurde auch deswegen gewählt, weil es sich um Situationen handelt, die die Menschen an ihre Grenzen bringen. Auch eine akute Notsituation, die das Leben eines Menschen gefährdet, jedoch nicht zum Tod führt, wird hier Grenzsituation genannt.

Charakteristika von Grenzsituationen

Die Situation tritt plötzlich und unerwartet ein:

- Es handelt sich um akute Situationen.
- Es gibt wenig bis gar keine Vorbereitungszeit.
- Es kommt zu einer radikalen Änderung der bisherigen Situation.
- Es handelt sich immer um existentielle Erlebnisse und Erfahrungen.

Zeitlich betrachtet lassen sich zwei Arten von Grenzsituationen unterscheiden:

Die Situation tritt plötzlich ohne jegliche Vorbereitung ein.

Die Erfahrungen in den Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung sind in diesem Zusammenhang vielfältig.

Zur Veranschaulichung seien einige Beispiele genannt: Eine Mitarbeiterin starb plötzlich. Es musste nun mit den Bewohnern kommuniziert werden, dass und warum sie nicht mehr kommt. Ein Bewohner wurde nach dem Mittagsschlaf in seinem Bett tot aufgefunden. Ein Mensch mit geistiger Behinderung aspirierte bei der Nahrungsaufnahme und erstickte. Besondere Dramatik verbirgt sich in der Erfahrung eines Mitarbeiters, in dessen Obhut in einem kurzen Augenblick fehlender Aufmerksamkeit ein Bewohner beim Baden in der Badewanne ertrank.

Viele Situationen führen zu großer Bestürzung, wenn nicht gar zu einem Schock und sind darüber hinaus von unterschiedlich stark ausgeprägten Schuldgefühlen begleitet.

Die Grenzsituation tritt vehement, aber mit sichtbaren Anzeichen ein

Auch hier seien zur Verdeutlichung einige Beispiele aufgeführt: Der Zustand eines bereits erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung verschlechterte sich plötzlich. Am nächsten Tag starb der Bewohner. Eine Bewohnerin stürzte und zog sich Verletzungen zu, die innerhalb weniger Tage zum Tod führten. Ein nahezu unglaubliches, aber ebenso wahres Beispiel ist das einer Bewohnerin, die während einer Ferienfreizeit morgens ankündigte, dass sie heute sterben werde. Die Bewohnerin war nicht erkrankt, starb jedoch noch am selben Tag. Ein anderer

Bewohner war lange Zeit aufgrund von Kopfschmerzen in Behandlung. Das Symptom wurde auf seine Behinderung zurückgeführt. Erst sehr spät fand man heraus, dass ein Tumor die Schmerzen verursachte. Innerhalb von ein paar Tagen verstarb der Mann.

Grenzsituationen werden von einer Vielzahl an Gefühlen begleitet. Jeder Beteiligte ist auf seine Art und mit seiner Geschichte involviert. Häufig genannte Emotionen und Empfindungen sind Unsicherheit, Angst, Ohnmacht und Schuld. Die Plötzlichkeit der eintretenden Grenzsituation verstärkt dabei die Ausprägung der Gefühle.

Das Sterben eines Nahestehenden führt einen Menschen oft an seine Grenzen. Im Falle eines chronischen Krankheitsverlaufes haben alle Beteiligten die Chance, sich mit dem bevorstehenden Tod des Erkrankten auseinanderzusetzen, Vorbereitungen zu treffen und Abschied zu nehmen. Bei plötzlichen Todesfällen sind alle Beteiligten noch stärker gefordert.

Ob plötzlich oder vorbereitet ist es von Bedeutung, die Dinge, die jetzt zu beachten und durchzuführen sind, mit einer reibungslosen Koordination ablaufen zu lassen. Es gibt Abläufe, die grundsätzlich beim Tod eines Menschen von Bedeutung sind und sozusagen immer wiederkehren. Darüber hinaus finden sich bei jedem Menschen Besonderheiten, die eine individuelle Vorgehensweise erfordern. Insbesondere für plötzlich eintretende Ereignisse gibt es kein Universalrezept. Dafür geschehen sie zu selten. Aber es gibt bestimmte Haltungen und Grundsätze gegenüber solchen Ereignissen, die die Verarbeitung erleichtern.

6 Die Bedeutung der rechtlichen Betreuung

Das Thema *Betreuung* spielt im Kontext der Menschen mit geistiger Behinderung eine herausragende Rolle. Seit Januar 1992 ist das Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für Volljährige in Kraft getreten (www.bmj.bund.de/das-betreuungsrecht). Mit der Entwicklung der Integration und Inklusion wurde eine rechtliche Grundlage notwendig, die nicht länger von einer Entmündigung und Vormundschaft ausgeht, sondern ein Höchstmaß an Selbstbestimmung für den Menschen mit geistiger Behinderung vorsieht. Betreuung als Rechtsfürsorge zum Wohle des betroffenen Menschen ist heute das übergeordnete Ziel des Betreuungsgesetzes.

Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind auf Unterstützung im alltäglichen Leben angewiesen. Die Hilfen können sich auf Wohnungsangelegenheiten, Renten- und Vermögensfragen beziehen oder die Gesundheitsfürsorge betreffen. In der Kindheit und Adoleszenz sind es häufig die Eltern, die die Fürsorge für ihr Kind mit geistiger Behinderung übernehmen.

Erreicht der Mensch mit geistiger Behinderung die Volljährigkeit und ist aufgrund seiner Behinderung in der Verrichtung alltäglicher Aufgaben teilweise oder ganz eingeschränkt, so können die Eltern oder andere Personen als gesetzliche Betreuer fungieren und bestimmte Aufgaben im Sinne des Menschen mit geistiger Behinderung übernehmen.

Das Betreuungsrecht sieht vor, dass grundsätzlich ein Betreuer oder eine Betreuerin für Personen hinzugezogen werden kann, die aufgrund einer im Gesetz (§ 1896 Abs. 1 BGB) aufgeführten Erkrankung oder Behinderung hilfsbedürftig sind. Es muss

zusätzlich ein so genanntes Fürsorgebedürfnis vorhanden sein, das heißt, der Mensch mit geistiger Behinderung kann aufgrund seiner Behinderung bestimmte Angelegenheiten nur teilweise oder gar nicht verrichten. Man spricht auch vom Grundsatz der Erforderlichkeit. Gegen den Willen des zu betreuenden Menschen mit geistiger Behinderung darf keine Betreuung stattfinden, vorausgesetzt der Betroffene kann seinen Willen frei bilden und äußern.

Der Betreuer führt die im gerichtlichen Verfahren festgelegten Aufgaben aus und beschränkt seine Tätigkeit auf die ihm anvertrauten Bereiche. Alles, was der zu betreuende Mensch selber verrichten kann, soll er selber verrichten. Der Betreuer sollte in einem persönlichen Kontakt zum Menschen mit geistiger Behinderung stehen. Auch sollte er sich in regelmäßigen Abständen über sein Befinden erkundigen.

Eine wichtige Aufgabe, die dem Betreuer oder der Betreuerin zugesprochen werden kann, ist der Bereich der Vermögenssorge. Es empfiehlt sich, dass der Betreuer sich Informationen über vorhandene Konten einholt. Wenn notwendig sollte er Kontakt mit der Arbeitsstelle des Menschen mit geistiger Behinderung sowie mit erforderlichen Sozialbehörden (z.B. Wohngeldstelle, Rentenversicherung, Sozialamt, usw.) aufnehmen, ggf. auch mit Gläubigern und Schuldern.

Der Betreuer oder die Betreuerin hat die Aufgabe, das Vermögen im Interesse des betreuten Menschen mit geistiger Behinderung wirtschaftlich zu verwalten. Er darf das Geld des Betreuten nicht für seine Zwecke nutzen. Geschenke aus dem Vermögen des Menschen sind unzulässig; eine Ausnahme bilden kleine Gelegenheitsgeschenke auf Wunsch des Betreuten. Ein Verzeichnis des Betreutenvermögens sollte zu Beginn der Betreuung erstellt werden. Das Vermögensverzeichnis wird dem

Gericht vorgelegt, das den Abrechnungszeitraum für den Betreuer bzw. die Betreuerin bestimmt.

Erhält der Betreuer Aufgaben aus dem Bereich der Personensorge, so betrifft dies u. a. Angelegenheiten der Gesundheitsfürsorge. Der Handlungsspielraum ist hier in weiten Teilen gesetzlich geregelt und vorgegeben. So muss der Betreuer oder die Betreuerin für bestimmte Angelegenheiten eine gerichtliche Genehmigung einholen oder besondere gesetzliche Vorschriften beachten und das Handeln danach ausrichten.

Verfügt ein Mensch, ob mit oder ohne geistige/r Behinderung, nicht mehr über seine Einwilligungsfähigkeit, so ergeben sich Fragen bezüglich seiner Wünsche und Bedürfnisse. Dem Betreuer obliegen wichtige Entscheidungen, seien es die lebenserhaltenden Maßnahmen, künstliche Ernährung oder Bestimmung des Aufenthaltsortes, wenn z. B. eine ausreichende palliativmedizinische Versorgung in der Einrichtung nicht mehr gewährleistet ist. In beiden Kontexten ist es von enormer Bedeutung, was und wie im Vorfeld mit allen Beteiligten kommuniziert wurde.

Es empfiehlt sich, möglichst frühzeitig (vor Beginn einer schweren Erkrankung) viel über die Wünsche, Gewohnheiten, Vorlieben und Bedürfnisse des Menschen mit geistiger Behinderung in Erfahrung zu bringen. Zu einem späteren Zeitpunkt können bei einer möglichen Einwilligungsunfähigkeit des Menschen mit geistiger Behinderung Entscheidungen nach dem mutmaßlichen Willen des erkrankten bzw. sterbenden Menschen getroffen werden.

Rechtlich betrachtet gilt Folgendes: Untersuchungen des Gesundheitszustandes, ärztliche Eingriffe und Heilbehandlungen

können nur nach vorheriger Einwilligung des Menschen mit geistiger Behinderung vorgenommen werden. Die betroffene Person muss dabei einwilligungsfähig sein, das heißt, sie muss Art, Bedeutung und Tragweite der Untersuchung oder des Eingriffes erfassen und ihren Willen danach ausrichten können. Ist der betreute Mensch mit geistiger Behinderung einwilligungsunfähig, so entscheidet sein Betreuer darüber, ob eine medizinische Maßnahme durchgeführt wird oder nicht. Besteht die Gefahr, dass der Mensch mit geistiger Behinderung aufgrund einer anstehenden medizinischen Maßnahme schwer und länger andauernd geschädigt wird oder verstirbt, so ist der Betreuer verpflichtet, zur Einwilligung in die Maßnahme eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes einzuholen.

Für die Einleitung oder Weiterführung lebenserhaltender Maßnahmen gilt: Willigt der Betreuer entgegen der Empfehlung des Arztes nicht in die Maßnahme ein, so muss auch hier eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes eingeholt werden.

Werden externe Dienste, wie z.B. der ambulante Hospizdienst in Anspruch genommen, so sollte die begleitende Person über alle Zusammenhänge informiert werden. Transparenz und Kommunikation sollen eine interdisziplinäre Zusammenarbeit fördern.

§1906 BGB regelt die Genehmigung einer Unterbringung. Gemeint sind Unterbringungen von Menschen mit geistiger Behinderung, die mit einer Freiheitsentziehung einhergehen, z. B. eine Unterbringung in eine geschlossene Einrichtung. Dies ist nur möglich, solange es dem Wohl des Betreuten dient, z.B. um die Gefahr einer erheblichen gesundheitlichen Selbstschädigung oder Selbsttötung abzuwenden. Ein weiterer Grund ist

die Durchführung einer notwendigen ärztlichen Maßnahme, die nur im Rahmen einer Unterbringung erfolgen kann.

Grundsätzlich kann die Unterbringung nur mit behördlicher Genehmigung ausgerichtet werden. Eine Ausnahme bildet der Fall, wenn durch den Aufschub der Unterbringung Gefahr für den betreuten Menschen mit geistiger Behinderung entsteht. Die Genehmigung muss dann später eingeholt werden.

Eine Unterbringung kann nicht durch den Betreuten erfolgen, wenn der betreute Mensch mit geistiger Behinderung nicht sich selbst sondern andere Menschen gefährdet. Zuständig sind in diesem Fall die Behörden und Gerichte der einzelnen Länder. Ebenfalls reichen keine erzieherischen Gründe für eine Unterbringung des Betreuten aus. Eine Unterbringung soll beendet werden, wenn die Voraussetzungen für die Unterbringung wegfallen. Der Betreuer kann dies selbständig entscheiden, muss jedoch das Vormundschaftsgericht davon in Kenntnis setzen.

7 Rolle der Angehörigen in der Behindertenhilfe

Die Angehörigenarbeit ist ein wesentlicher Bestandteil in der Begleitung sterbender Menschen. Nicht nur Familienmitglieder im engeren Sinne wie Eltern, Geschwister und Großeltern zählen zu den Angehörigen eines Menschen mit geistiger Behinderung; auch Freunde oder Betreuer können für ihn angehörig sein, also dazugehören.

Angehörige nehmen in der Unterstützung des Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedliche Rollen und auch Rollenzuschreibungen ein. Ebenso können sie auf verschiedenartige Weise in den Prozess der Begleitung eingebunden werden.

Mögliche Rollen des Angehörigen

- Mutter, Vater, Schwester, Bruder etc.
- Gesetzlicher Betreuer
- Begleiter/Unterstützer
- Vermittler
- Trauernder Mensch
- Mensch mit Erwartungen, Ängsten und Schuldgefühlen
- Etc.

Für Menschen mit geistiger Behinderung sind häufig die Eltern die wichtigsten Bezugspersonen. Nachfolgend werden mögliche Rollen am Beispiel der Eltern als Angehörige und ihre mögliche Einbindung in den Prozess der Begleitung beschrieben.

Eltern als Angehörige im engsten Sinne sind nicht selten zugleich gesetzliche Betreuer. Dies liegt nahe, da sie seit der Geburt ihres Kindes gewohnt sind, zu jeder Zeit Entscheidungen für das Kind zu treffen.

Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sind mit der Tatsache konfrontiert, dass sie ihr Kind wahrscheinlich nie vollständig in die Selbstständigkeit entlassen werden können. Hinzu kommt, dass je nach Schweregrad der Behinderung ein früher Tod des Kindes (vor dem Versterben der Eltern) möglich ist. Aus diesen Umständen resultiert ein oftmals hohes Maß an Verantwortung für das Kind. Durch die große Fürsorge können Eltern ein feines Gespür für die Bedürfnisse ihres Kindes entwickeln. Diese Fähigkeit ist besonders dann gefragt, wenn sich der Mensch mit geistiger Behinderung verbal nicht äußern kann, um auf seine Wünsche aufmerksam zu machen. An dieser Stelle können Eltern die Aufgabe bzw. Rolle eines Vermittlers übernehmen und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Einrichtung im Erkennen von Bedürfnissen unterstützen.

Eltern sind Begleiter ihres Kindes in der letzten Lebensphase; sie sind da, sie berühren, halten und trösten ihr Kind, sie helfen bei der Lagerung und Körperpflege etc.

Eltern sind trauernde Menschen, die um den Verlust ihres Kindes weinen. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Einrichtung können Eltern in ihrer Trauer begleiten, durch eine Geste oder ein Gespräch etc.

Eltern sind Menschen, die – möglicherweise in einem anderen Ausmaß als andere – Erwartungen, Ängste und Schuldgefühle haben können. Sie handeln aus der eigenen Geschichte heraus. Es ist hilfreich, wenn Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit den Eltern kommunizieren, um mögliche Erwartungen, Ängste und Schuldgefühle transparenter zu machen.

Ähnlich wie im Beispiel der Eltern als Angehörige beschrieben, besetzen auch Geschwister, Freunde oder andere Angehörige

des Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedliche Rollen im Begleitungsprozess. In jedem Fall ist es für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung wichtig, in Kontakt mit dem angehörigen Menschen zu sein. Das Beziehungsgefüge Angehöriger – Mensch mit geistiger Behinderung – Mitarbeiter kann stabilisierenden Charakter im Begleitungsprozess annehmen, wenn eine konstruktive Kommunikation vorherrscht und die Belange des Menschen mit geistiger Behinderung im Mittelpunkt stehen. Schwierige Situationen entwickeln sich, wenn unterschiedliche Meinungen auftreten und gleichzeitig die Bereitschaft fehlt, Kompromisse einzugehen und damit an einem Strang zu ziehen.

8 Empfehlungen

Die Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung erleben die Themen Sterben, Tod und Trauer mit zunehmender Brisanz. Die ihnen anvertrauten Personen sind älter geworden. Menschen mit geistiger Behinderung haben vielfach schon den Tod der Eltern oder anderer Angehörigen erlebt und kommen nun selbst in ein Alter, in dem vermehrt Krankheiten auftreten und in dem der Tod immer näher kommt.

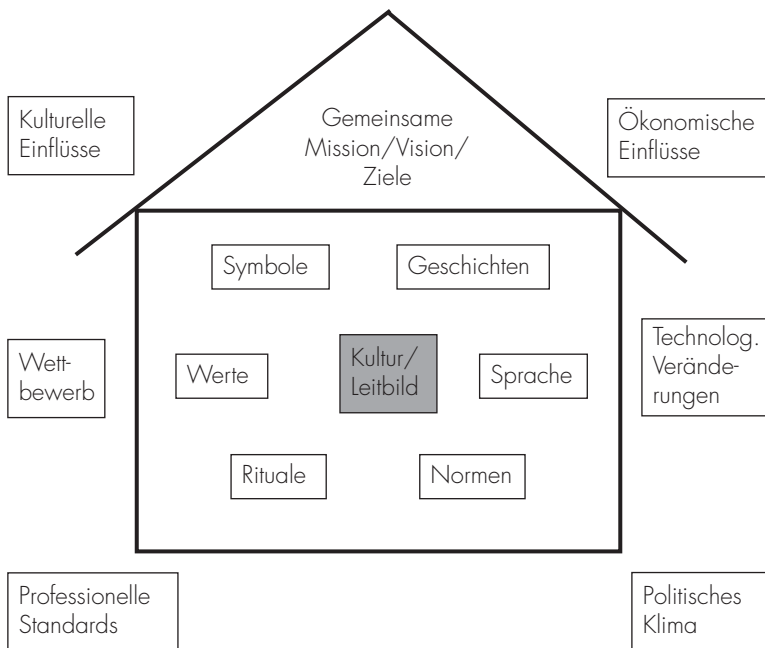
Sie sind in Einrichtungen eingezogen, um dort (lange) zu leben und erwachsen und selbstständiger zu werden. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zu den Einrichtungen der stationären Altenhilfe. Dort haben die Bewohner und Bewohnerinnen meist ihre letzte Wohnstätte. Das heißt, sowohl die Menschen mit geistiger Behinderung als auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erwartet ein ganz neues Thema. Anders als im Altenheim, in dem im Laufe eines Jahres viele Menschen sterben und in dem vielerorts schon eine Kultur für das Sterben und den Tod geschaffen wurde, machen sich die Einrichtungen für Menschen mit Behinderung jetzt auf den Weg der Auseinandersetzung – und dies mit sehr guten Voraussetzungen.

Denn die Menschen, die sich dafür entscheiden, als Heilerziehungspfleger, Heilpädagoge, Pflegekraft, Erzieher oder aus anderen Berufsgruppen stammend in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung zu arbeiten, kommen bereits mit einer sehr sensibilisierten, menschenfreundlichen und achtsamen Haltung in diesen beruflichen Zusammenhang.

Um Sterben und Tod in den Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung zu integrieren bedarf es der Berücksichtigung der bereits in Kapitel 4 beschriebenen Ebenen.

8-1 Verankerung des Themas im Leitbild der Einrichtung (Visionen/Ziele)

Das Leitbild einer Einrichtung hat eine elementare Bedeutung. In der Regel wird es in einem gemeinsamen Prozess von allen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen bzw. den vertretenden Leitungen und idealerweise auch mit den Bewohnervertretern und -vertreterinnen erstellt. Visionen und Ziele, Werte und Haltungen und damit Inhalte und Rahmenbedingungen für die relevanten Schwerpunkte der Arbeit des Hauses werden festgehalten.



Die Grafik (nach Judith G. Bulin) verdeutlicht, dass innerhalb einer Institution gemeinsame oder *geteilte* (shared) Werte, Rituale, Symbole, Geschichten oder Mythen und Normen sowie eine gemeinsame Sprache zu einer gemeinsamen *Kultur* führen.

Am Beispiel der Sprache wird dies sehr deutlich. Gerade im Zusammenhang mit Sterben und Tod trägt Sprache in großem Maße dazu bei, eine gemeinsame Kultur und dadurch einen gemeinsamen Umgang möglich zu machen.

Durch Worte werden Inhalte (un-)klar, wenn nicht gar (ent-)tabuisiert kommuniziert. Spricht man z.B. in einer Einrichtung davon, dass ein verstorbener Bewohner *eingeschlafen* oder *von uns gegangen* ist, so legt dies nahe, dass dort ein sehr vorsichtiger, wenn nicht sogar ein tabuisierender Umgang gepflegt wird. Denn diese Sätze entsprechen nicht der Wirklichkeit und können zudem auch Irritationen bei den Bewohnerinnen und Bewohnern hervorrufen: der (verstorbene) Bewohner wird nicht wieder wach und er kommt auch nicht wieder, *er ist gestorben*.

Eine gemeinsame Kultur

Auch wenn es nicht *die beste* Kultur gibt, so sollte sie aber immer klar und angemessen kommuniziert werden. Eine gemeinsame (*corporate*) Kultur fördert ein stillschweigendes Verständnis darüber, was akzeptierbar ist und was nicht. Sie ist notwendig als Weiche für die Handlungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Die gemeinsame Mission, gemeinsame Visionen und Ziele sind das Herzstück einer Institution. Verbunden mit der Mission müssen sich die Leitungskräfte die Fragen stellen:

- Was ist die Bestimmung, das Ziel unserer Organisation, insbesondere in Hinblick auf unsere Zielgruppe?
- Welche Philosophie steuert unsere Aktivitäten?

Mit der Verankerung des Themas im Leitbild kann die Einrichtung deutlich machen, dass sie schwere Krankheit, Sterben und Tod im Blick hat und dass diese Themen nicht tabuisiert oder an Krankenhäuser delegiert werden. Sie konkretisiert vielmehr den Anspruch, dass sie ihren Bewohnern und Bewohnerinnen die vertraute Umgebung garantiert, in der sie unterstützt und umsorgt leben können bis an ihr Lebensende und in dem auch die Trauer für Verstorbene ihren Platz finden kann.

Dass von außen einwirkende Kräfte Einfluss auf das Leitbild haben, ist in diesem Zusammenhang sehr von Nutzen, insbesondere in Hinblick auf kulturelle oder politische Einflüsse. Gerade im Augenblick werden schwerstkranke und sterbende Menschen so wie ihre Angehörigen sehr in den Blick genommen. Gesetzesänderungen ermöglichen eine immer bessere Versorgung, die nun auch Einzug in die Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen halten kann.

Die Visionen und Ziele einer Einrichtung müssen immer wieder auf den Prüfstand gestellt werden, damit aus dem Leitbild nicht eine leere Hülse entsteht, sondern es im Alltag des Hauses tatsächlich gelebt wird.

Aber auch unabhängig von einem gesteuerten Leitbildprozess sind die Ziele und Vorstellungen im Zusammenhang mit Sterben und Tod immer wieder, im Grunde bei jeder in diesem Kontext stehenden Situation, zu überprüfen und ggf. zu korrigieren.

8-2 Umgang mit Sterben und Tod innerhalb der Institution (Haltung/Überzeugung)

Der Umgang mit dem Thema Sterben und Tod ist mit unterschiedlichen Grundsätzen, Haltungen und Überzeugungen verbunden. Diese bringen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die Bewohnerinnen und Bewohner und deren Angehörige einerseits mit in die Einrichtung und führen sie andererseits zu einem idealerweise gemeinsam getragenen Konstrukt (siehe Leitbild einer Institution) zusammen.

Wenn alle die Entscheidung für das Leitbild gemeinsam tragen, kann garantiert werden, dass alle dieselben Ziele verfolgen.

Die Grundlage dafür bildet eine gemeinsame Haltung, die immer wieder kommuniziert werden muss, sei es als ständig begleitendes Thema oder als Reaktion z.B. auf den Sterbeprozess oder den Tod eines Bewohners.

Übergaben und Teambesprechungen als Kommunikationsform

Übergaben finden täglich zum Schichtwechsel statt, um relevante Informationen über Bewohner und Bewohnerinnen an Kollegen und Kolleginnen weiterzugeben. In einem engen zeitlichen Rahmen findet auch hier ein Austausch sowohl über gute Ereignisse und gelungene Situationen als auch über Probleme, Ängste und Unsicherheiten in Bezug auf die berufliche Tätigkeit statt.

Team- oder Dienstbesprechungen sollten in regelmäßigen Abständen wiederkehren und als Plattform für neue Entwicklungen

innerhalb der Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung dienen, z.B. Besprechung der gesetzlichen Veränderung und ihre Auswirkung auf die Arbeit. Ebenfalls kann auch hier neben den festgelegt zu besprechenden Angelegenheiten ein offenes Zeitfenster für konstruktive Kritik, Wünsche, Bedürfnisse und Schwierigkeiten zur Verfügung stehen. Einige Einrichtungen nutzen die Teambesprechungen, um neue Kenntnisse, welche Mitarbeiter oder Mitarbeiterinnen während einer Fortbildung erlangt haben, an das Team weiterzugeben. In diesem Rahmen kann z.B. auch erlangtes Wissen zum Thema Sterbe- und Trauerbegleitung weitergegeben werden.

Teambesprechungen können im Kleinen innerhalb einer Profession abgehalten werden und auch übergreifend mit allen Disziplinen des Hauses stattfinden. Hier findet Zusammenarbeit und Kooperation und damit interdisziplinäre Zusammenarbeit auf konkreter Ebene statt, wobei Synergieeffekte genutzt werden können. Sowohl Übergaben als auch Teambesprechungen sollten einen bindenden Charakter haben, das heißt, dass möglichst alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter daran teilnehmen sollten. So befindet sich das gesamte Personal einer Einrichtung auf einem einheitlichen Wissens- und Kenntnisstand.

Supervision

Die Supervision dient der Begleitung von Teams bei der Reflexion ihres beruflichen Handelns. Je nach Zielsetzung kann u.a. die Zusammenarbeit im Team oder die Arbeit selbst fokussiert werden. Im Rahmen der Supervision werden problematische Ereignisse aus dem beruflichen Alltag genommen und bearbeitet.

In Hinblick auf den Umgang mit und die Versorgung von sterbenden Bewohnern und Bewohnerinnen bietet sich die Teamsupervision an. Hier kann insbesondere der Umgang der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen untereinander zum Thema gemacht werden, aber es kann auch zu einer Fallsupervision werden, wenn sich ihr Augenmerk auf den Umgang mit der Situation oder der Person einzelner Bewohner richtet.

Auch Einzelsupervision, ob für einzelne Mitarbeiter bzw. Mitarbeiterinnen oder für die Leitung, kann in diesem Zusammenhang wichtig werden. Denn nicht alle Themen sind teamrelevant, aber sie wirken letztendlich aufeinander ein und bedürfen einer Verknüpfung.

Ethische Fallbesprechungen

Eine weitere Möglichkeit der Weiterentwicklung der Thematik in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung sind die ethischen Fallbesprechungen (Steinkamp u. Gordjin).

Im Rahmen einer ethischen Fallbesprechung wird versucht, mit dem betroffenen multidisziplinären Team innerhalb eines klar definierten Zeitraumes zu einer ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen. Diese Sitzungen sollten von einem Moderator oder einer Moderatorin geleitet werden, die Kenntnisse und Erfahrungen in der Moderation und mit ethischen Fallbesprechungen mitbringt, mit ethischen Fragestellungen vertraut ist und zudem von den Teilnehmenden akzeptiert wird. Diese Besprechungen werden genutzt, um schwerwiegenden Problemen und Konflikten gerecht zu werden. Anwendung finden sie u.a. im Gesundheitsbereich und auch in der Altenhilfe.

Gerade im Kontext mit Menschen mit geistiger Behinderung kann es für Pflegende oder andere Berufsgruppen sowie für Angehörige schwierig sein, Entscheidungen im Sinne des betroffenen Menschen zu treffen insbesondere dann, wenn diese nicht einwilligungsfähig sind. Auftauchende Fragen können z.B. sein: *Welche medizinische Behandlung ist richtig? Sollen lebenserhaltende Maßnahmen Anwendung finden?*

Ziel der Fallbesprechung ist, innerhalb eines Beratungsprozesses zu einer ethisch verantwortbaren Handlungsempfehlung für die weitere Betreuung, Versorgung und Begleitung des Bewohners bzw. der Bewohnerin zu gelangen. Die Methode trägt dazu bei, die konfliktbeladene Situation differenziert wahrzunehmen und zu beurteilen.

Der Ablauf einer ethischen Fallbesprechung nach Steinkamp und Gordjin (Nimwegener Methode) orientiert sich an folgendem Schema

- Anlass und Fragestellung
- Formulierung des ethischen Problems
- Zusammentragen der Fakten (Ist-Zustand):
 - Medizinische Gesichtspunkte
 - Pflegerische Gesichtspunkte
 - Begleitungsrelevante Gesichtspunkte
 - Weltanschauliche, religiöse, spirituelle und soziale Aspekte
- Bewertung der Situation:
 - Befinden des Bewohners

Autonomie des Bewohners

Verantwortlichkeit der beteiligten Professionen

- Entscheidungsfindung und (Verschriftlichung der) Handlungsempfehlung

Es handelt sich bei dieser Methode in erster Linie um den Austausch der Fachleute. Die Patienten und Angehörigen werden jedoch in die wichtigsten Schritte einbezogen. Sie empfinden sich in der Regel auch nicht als ausgeschlossen, sondern genießen die mit dieser Methode verbundene Sorge um sie und ihre Angehörigen.

Grundlage bzw. Bedingung für die ethische Fallbesprechung bilden die vier bioethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress: Selbstbestimmung (*respect for autonomy*), Nichtschaden (*nonmaleficence*), Gerechtigkeit (*justice*) und Fürsorgepflicht (*beneficence*). Indem die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen diese Prinzipien als unerlässliche Werte anerkennen, können sie miteinander im Sinne der Bewohner und Bewohnerinnen und im Kontakt mit ihnen und den Angehörigen Entscheidungen finden und umsetzen.

Abschließend sei nochmals darauf hingewiesen, dass die Etablierung einer Sterbe- und Trauerkultur mit bestimmten Grundsätzen und Haltungen nur lebbar ist, wenn alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sowie Bewohnerinnen und Bewohner samt Angehörige der Einrichtung dahinter stehen und diese tragen.

8-3 Förderung unterstützender Maßnahmen (Wissen/Kenntnis)

Die in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung tätigen Personen haben im Zusammenhang mit ihrer Ausbildung (z.B. in der Heilerziehungspflege, Heilpädagogik oder ähnlichen Berufen) keine oder nur geringe Informationen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer erhalten. Zudem haben manche Menschen erst in höherem Alter eine Berührung mit sterbenden oder verstorbenen Angehörigen. Sinnvoll ist es, zunächst einen Zugang zu diesen Themen zu finden bzw. anzubieten. Eine Möglichkeit besteht darin, an Fortbildungen teilzunehmen.

Es gibt inzwischen sehr viele Fortbildungsträger, die sich dieser Themen annehmen. Dabei ist zwischen punktuellen Angeboten (wie z.B. ein Wochenende) und zusammenhängenden Fortbildungsreihen zu unterscheiden. Eine solche wird z.B. auch von Hospizgruppen angeboten. Dabei ist zu prüfen, welches Ziel die Fortbildung hat und ob dieses mit dem eigenen Ziel übereinstimmt. Die Fortbildungen von Hospizgruppen haben häufig eine Sensibilisierung für die Themen Sterben, Tod und Trauer zum Ziel, aber sie qualifizieren oder befähigen auch für die ehrenamtliche Tätigkeit im Hospizdienst.

Neben Fortbildungen, an denen die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen individuell teilnehmen können, gibt es auch sogenannte Inhouse-Fortbildungen. Der Vorteil von Inhouse-Veranstaltungen besteht darin, dass ein Team als Ganzes diese Fortbildung wahrnimmt – sofern die Arbeitsstrukturen dies zulassen. Diese

Fortbildungen haben immer einen großen Anteil an Selbsterfahrungsinhalten, da es hier nicht nur um Wissen sondern auch um Haltungen geht. Daher kann hier nicht nur ein individueller sondern auch ein teamorientierter Prozess in Gang gebracht werden.

Neben den Fortbildungen, die vor allem der Auseinandersetzung mit der Thematik dienen, kann es ratsam sein, mindestens einem Mitarbeiter bzw. einer Mitarbeiterin die Teilnahme an einem sogenannten Palliative Care Kurs zu ermöglichen. Die im Sozialgesetzbuch V festgelegten Qualitätsanforderungen machen für viele Fachkräfte in der Hospiz- und Palliativarbeit die Teilnahme an dieser Fortbildung zur Bedingung, z.B. für die Koordinatorinnen und Koordinatoren der ambulanten Hospizarbeit. Es gibt zahlreiche Anbieter, die unter anderem unter der Internetadresse des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes zu finden sind: www.hospiz.net.

Die Fortbildung Palliative-Care umfasst in der Regel für Pflegekräfte 160 Stunden und für andere Berufsgruppen 120 Stunden, die sich jeweils über ein bis zwei Jahre verteilen. Seit kurzem gibt es darüber hinaus ein Curriculum für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Einrichtungen der Behindertenhilfe mit dem Titel „Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“ entwickelt von der Lehrplanentwicklungsgruppe LEG® an der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH, die diesen „Multiprofessionellen Basiskurs“ auch selbst anbietet.

Zu den Inhalten dieser Fortbildung gehören u.a. Themen wie Tumorschmerztherapie und Symptomkontrolle, psychosoziale, spirituelle, kulturelle Aspekte der Pflege, Kommunikation, Ge-

sprachsführung usw. Neben einer reinen Wissensvermittlung ist die Reflexion und Entwicklung einer eigenen Haltung gegenüber schwersterkrankten und sterbenden Menschen sowie ihrer Angehörigen ein wesentlicher Bestandteil.

8-4 Maßnahmen zur Umsetzung (Umsetzung/Handlungsmaxime)

Aufbau eigener interner Strukturen

Den Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung stehen viele Möglichkeiten zur Verfügung, mit denen sie für eine gute Begleitung Sterbender und Trauernder Sorge tragen können.

Auf der Basis der Befähigung der Mitarbeitenden und der Entwicklung einer eigenen Kultur für Sterben, Tod und Trauer kann sich die Einrichtung auf das Sterben der Bewohner und Bewohnerinnen vorbereiten, indem die Mitarbeitenden jeder einzelnen Gruppe eine Vorgehensweise im Allgemeinen, z.B. in Form eines Notfallplans, oder im Vorfeld eine potenziell zu erwartende Situation erarbeitet und danach handelt, wenn die Notwendigkeit eintritt. D.h. alle hauptamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen fühlen sich auf eine solche Situation vorbereitet, sehen sich in der Verantwortung und übernehmen im eintretenden Fall entsprechende Aufgaben. Sie entlasten sich gegenseitig und ermöglichen den Bezugspersonen des kranken Bewohners, Zeit und Energien in dessen Versorgung zu investieren, indem sie ihn von anderen Aufgaben befreien.

Eine weitere Möglichkeit besteht in der Installierung einer haus-eigenen Gruppe von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die unter der Koordination eines hauptamtlichen Mitarbeiters oder einer Mitarbeiterin sterbende Menschen begleitet.

Nutzen externer Ressourcen

Normalerweise können Bewohner und Bewohnerinnen einer Einrichtung mit den hausinternen Diensten professionelle Begleitung und Betreuung erfahren. Doch es können ebenso Situationen auftreten, in denen die eigenen Versorgungsstrukturen an ihre Grenzen kommen. Um Bewohner und Bewohnerinnen weiterhin in solchen Situationen im *eigenen Zuhause* versorgen zu können, sollten notwendige Aufgaben, die nicht in den Bereich der hauseigenen Professionen fallen, an externe Dienste delegiert werden.

Von Vorteil ist es, wenn die Leitung einer Einrichtung bereits vor der Notwendigkeit einer Nachfrage externer Ressourcen, Informationen über die regionalen Angebote einholt. Durch die gestiegene Nachfrage ambulanter hospizlicher und palliativer Dienste hat sich ein dichtes Netzwerk an Versorgungsstrukturen entwickelt.

In schriftlicher Form können alle in diesem Kontext tätigen Dienstleister in einer Mappe gesammelt und kommentiert werden. Auch bietet es sich an, Vertreter externer Anbieter einzuladen, um ihre Arbeit kennen zu lernen.

Die Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung seien an dieser Stelle ermuntert, sich für Kooperationen mit anderen Diensten zu öffnen. Professionelles Handeln zeichnet sich in diesem Rahmen durch das Erkennen der eigenen Grenzen aus.

Begleitung eines Bewohners durch einen Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin des Hospizdienstes

Hospizliche Begleitung können alle Menschen erfahren, die unheilbar erkrankt sind. Die Begleitung erstreckt sich ebenso auf die Familie des sterbenden Menschen sowie seine Angehörigen. Der einzelne Mensch mit seinen individuellen Bedürfnissen steht im Mittelpunkt der Begleitung. Das Unterstützungsangebot steht über den Tod hinaus zur Verfügung, das heißt, dass Angehörige und Familie auch nach dem Sterben des erkrankten Menschen Begleitung in ihrer Trauer erfahren können.

Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung können mit dem ambulanten Hospizdienst in der Region eine Kooperation eingehen und das Angebot einer persönlichen *Begleitung* wahrnehmen. Die Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter werden eingesetzt und ihrerseits begleitet durch die Koordinatorin des Hospizdienstes, die mit der Einrichtung im Kontakt steht. Sie sollte immer über Befinden und Situation des sterbenden Menschen informiert werden, insbesondere wenn es zu schwerwiegenden Veränderungen kommt. Umgekehrt gilt, dass auch die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen über den Verlauf der Begleitung durch die begleitende Person unterrichtet werden. Angedacht werden kann auch eine Teilnahme der Hospizmitarbeiterin an der Teambesprechung oder – wenn es zeitnah notwendig ist – an den Übergabegesprächen. Generell muss geklärt und definiert werden, wie die Absprachen dieser Arbeit erfolgen, welche Kommunikationsform und welche Regeln bestehen.

Beratung

Wenn eine Einrichtung sich dafür entscheidet, nicht auf den Hospizdienst als Unterstützung zur Begleitung zurückzugreifen, so kann sie für die Fragen, die sich bei einem Sterbeprozess stellen, auf externe Beratung zurückgreifen. Die Hospizdienste haben Kompetenzen in vielen Fragen zur Hospiz- und Palliativversorgung und können entweder direkt unterstützen oder auf weitere Experten in der Region hinweisen.

Literatur

- Bader, Ines** (1999), ... brauche ich den Engel in Dir.
Sterbe- und Trauerbegleitung in der Heilpädagogischen
Förderung. In: Orientierung, 4/99 Seite 13-16
- Beauchamp, Tom L. und Childress, James F.** (2001),
Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press,
5.Auflage
- Bradl, Christian** (1996), Vom Heim zur Assistenz – Strukturelle
Grenzen von „Selbstbestimmt Leben“ im Heim. In: Bradl,
Christian u. Steinhart, Ingmar, Mehr Selbstbestimmung
durch Enthospitalisierung – Kritische Analysen und neue
Orientierungen für die Arbeit mit geistig behinderten Men-
schen. Psychiatrie-Verlag, Bonn
- Bulin, Judith G.** (2001), Supervision, Skills for Managing
Work and Leading People, AITBS Publishers
- Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung** (2002),
Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen als Beitrag
zur Umsetzung des Benachteiligungsverbotes im Grund-
gesetz. Referat Information, Publikation, Redaktion, Postfach
500, 53105 Bonn
- Brühl, Albrecht und Christmann, Günter** (2000), Alt, Krank,
Behindert. Das Recht in der Pflege für Betroffene, Angehöri-
ge und Pflegekräfte. 2.Auflage, Deutscher Taschenbuch Ver-
lag, München

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche von Westfalen

(2002), Anregungen und Hinweise zu Sterbe- und Trauerbegleitung für Menschen mit Behinderung – Eine Einführung.

Dieme, Marika und Späker-Sawatzki, Conny (2008),

Sterbebegleitung ist Lebensbegleitung; Bachelorarbeit des Studienganges Sozialpädagogik, Fachbereich Sozialwesen, Bad Essen, Borken

Dingerkus, Gerlinde und Schlottbohm, Birgitt (2006),

Den letzten Weg gemeinsam gehen, Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen, 2. überarbeitete Auflage, Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA), Münster

Haus Hall, Bischöfliche Stiftung, Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (1999), Loslassen in Liebe – Sterbebegleitung als Lebenshilfe, Gescher

Hensle, Ulrich (1994), Einführung in die Arbeit mit Behinder-

ten. 1. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte, 7. Auflage, Quelle und Meyer, Wiesbaden

Holthaus, Hanni und Pollmächer, Angelika (2007), Wie geht

es weiter? Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen, Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel

Luchterhand Charlene u. Nancy Murphy (2001),

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. Beltz Verlag, Weinheim und Basel

- Pfaff, Ulrich** (1992), Spezifische medizinische Probleme des alten behinderten Menschen. In: Rapp, Norbert und Strubel, Werner (Hg.). Behinderte Menschen im Alter. Lambertus-Verlag, Freiburg
- Pluzny, Gabriele u. Sailer, Irmgard** (1992), Sterben gehört zum Leben – Begleitung behinderter Menschen beim Sterben. In: Rapp, Norbert u. Strubel, Werner (Hrs.g), Behinderte Menschen im Alter. Lambertus-Verlag, Freiburg
- Rabe, Marianne** (2005), Strukturierte Falldiskussion anhand eines Reflexionsmodells. In: Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.: „Für alle Fälle...“, Arbeit mit Fallgeschichten in der Pflegeethik. Brigitte Kunz Verlag, Hannover
- Rapp, Norbert u. Strubel, Werner** Hrsg (1992), Behinderte Menschen im Alter. Lambertus-Verlag, Freiburg
- Senckel, Barbara** (1996), Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. C.H.Beck, München
- Specht-Tomann, Monika u. Tropper, Doris** (2000), Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung. 3. Auflage, Patmos Verlag, Düsseldorf
- Steinkamp, Norbert; Gordijn, Bert** (2002) Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung – ein Arbeitsbuch. 2.überarb. Auflage. Luchterhand
- Willenweber, Ernst** (2002), Krisenintervention aus heilpädagogischer Sicht. In: Geistige Behinderung, 4/02, Seite 331-245

Gesetzestexte

§37 SGB V

beschreibt die Leistungen der häuslichen Krankenpflege

§37b SGB V

macht Aussagen über die sogenannte Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Rahmen der Krankenbehandlung

§39a SGB V (2)

regelt Inhalte und Bedingungen für die ambulante Hospizversorgung, Details sind in den entsprechenden Rahmenvereinbarungen formuliert

§39a SGB V (1)

regelt Inhalte und Bedingungen für die ambulante Hospizversorgung, Details sind in den entsprechenden Rahmenvereinbarungen formuliert

§132a SGB XI

benennt die Versorgung durch die häusliche Krankenpflege

§132d SGB XI

erläutert die sogenannte Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung in der Zusammenarbeit mit den weiteren Leistungserbringern

§1906 BGB

erläutert die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bei Unterbringung

§1896 BGB

regelt die Voraussetzungen für die gesetzliche Betreuung

Adressen

ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 – 23 08 48
Fax: 02 51 – 23 65 76
E-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 – 74 65 47
Fax: 02 28 – 64 18 41
E-mail: rheinland@alpha-nrw.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

Warendorfer Str. 60
59227 Ahlen
Tel.: 0 23 82 – 7 60 07 65
Fax: 0 23 82 – 7 60 07 66
E-Mail: info@hospiz-nrw.de
Internet: www.hospiz-nrw.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel.: 0 30 – 83 22 38 93
Fax: 0 30 – 83 22 39 50
E-mail: dhpv@hospiz.net
Internet: www.hospiz.net

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str.5

10713 Berlin

Tel.: 0 30 – 81 82 68 85

Fax: 0 30 – 81 82 67 76

E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de

Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Krebsgesellschaft NRW e.V.

Volmerswerther Str. 20

40221 Düsseldorf

Tel.: 02 11 – 15 76 09 90

Fax: 02 11 – 15 76 09 99

E-mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinische Notarkammer

Burgmauer 53

50667 Köln

Tel.: 02 21 – 2 57 52 91

Fax: 02 21 – 2 57 53 10

E-mail: info@rhnotk.de

Internet: www.rhnotk.de

Westfälische Notarkammer

Ostenallee 18

59063 Hamm

Tel.: 0 23 81 – 96 95 90

Fax: 0 23 81 – 9 69 59 51

Email: info@westfaelische-notarkammer.de

Internet: www.westfaelische-notarkammer.de

Ärztammer Westfalen-Lippe

Gartenstr. 210-214

48147 Münster

Tel.: 02 51 – 92 90

Fax: 02 51 – 9 29 29 99

E-mail: posteingang@aekwl.de

Internet: www.aekwl.de

Ärztammer Nordrhein

Tersteegenstr. 9

40474 Düsseldorf

Tel.: 02 11 – 4 30 20

Fax: 02 11 – 43 02 12 00

E-mail: aerztammer@aekno.de

Internet: www.aekno.de

Koordination für Selbsthilfe Kontaktstelle NRW KOSKON

Friedhofstr. 39

41236 Mönchengladbach

Tel.: 0 21 66 – 24 85 67

Fax: 0 21 66 – 24 99 44

E-mail: selbsthilfe@koskon.de

Internet: www.koskon.de

Impressum:

Herausgeber:
ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 – 23 08 48
Fax: 02 51 – 23 65 76
alpha@muenster.de

Erste Auflage 2008
Layout/Druck: art applied
Sigi Kießling, Hennes Wegmann
Auflage: 500

Im Auftrag vom
Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
NÄHER AM MENSCHEN

