

Gerlinde Dingerkus
Birgitt Schlottbohm



Den letzten Weg gemeinsam gehen

*Sterben, Tod und Trauer
in Wohneinrichtungen für Menschen
mit geistigen Behinderungen*

Herausgeber:

Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
Friedrich-Ebert-Str. 157-159
48153 Münster
Tel.: 0251 – 23 08 48
Fax: 0251 – 23 65 76
E-Mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

© 2002

3. überarbeitete Aufl. 2013
Satz & Layout: art applied, Münster
Druck: Buschmann, Münster
Auflage: 3.000

Autorinnen:

Gerlinde Dingerkus
Diplom-Psychologin
Systemische Familientherapeutin
Systemische Supervisorin (SG)
Leiterin ALPHA-Westfalen

Birgitt Schlottbohm
Diplom-Pflegepädagogin
Altenpflegerin
Gerontopsychiatrische Fachpflegerin
Koordinatorin eines Ambulanten Hospiz-
und Palliativ-Beratungsdienstes

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie den Bewohnerinnen und Bewohnern des Alexianer-Krankenhauses in Münster, von Haus Hall in Gescher, der Wohnstätte der Westfalenfleiß gGmbH in Telgte, von St. Vinzenz am Stadtpark in Ahlen, vom Haus St. Vitus in Everswinkel, vom Wittekindshof in Bad Oeynhausen, der Westfälischen Klinik für Psychiatrie in Münster sowie den Beauftragten für Menschen mit Behinderungen der Stadt Münster.

INHALT

VORWORT

I. MENSCHEN MIT GEISTIGEN BEHINDERUNGEN

1. Einführung 5
2. Strukturen der stationären Arbeit für Menschen mit geistigen Behinderungen 11
3. Wendepunkte und Krisensituationen 15
4. Die Wahrnehmungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter 21

II. STERBEN, TOD UND TRAUER

1. Sterbende begleiten 25
2. Körperliche Prozesse am Lebensende 35
3. Umgang mit Verstorbenen 39
4. Trauernde begleiten 43

III. WAHRNEHMUNG UND KOMMUNIKATION

1. Wesen der Kommunikation 57
2. Kommunikationsmodelle 63
3. Sinnesebenen und ihre Bedeutung 73

IV. ARBEITSANSÄTZE FÜR MITARBEITENDE

1. Biograficarbeit 79
2. Praktische Anregungen 85
3. Rituale 91

V. ARBEITSANSÄTZE FÜR DIE INSTITUTION

1. Grundsätzliche Überlegungen 97
2. Netzwerke visualisieren und aufbauen 105
3. Prozessbegleitende Maßnahmen 109
4. Die Praxis – Ein Interview 115

LITERATUR 123

Vorwort

Menschen mit geistiger Behinderung „ ... denken und fühlen wie andere auch. Und wer genau hinschaut, sieht, dass sie sich für das Gleiche interessieren wie wir.“ (Lebenshilfe, 2002)

Warum sollte es dann ein Buch zum Thema Sterbe- und Trauerbegleitung in Einrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen geben? Ist das überhaupt notwendig?

Menschen erleben das Sterben sehr individuell. Das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem System weicht vielleicht nur geringfügig von dem Leben und damit von den Bedürfnissen, den Wünschen, den Emotionen von Menschen ohne geistige Behinderung ab. Dennoch gibt es Besonderheiten in Hinblick auf das Leben, das Sterben, den Tod und die Trauer in den Einrichtungen des stationären bzw. betreuten Wohnens für Menschen mit geistiger Behinderung.

Dieses Buch möchte nicht nur die Auseinandersetzung mit der Thematik fördern. Es soll ebenso Hinweise, Ideen und Umsetzungsmöglichkeiten anbieten, damit Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in diesen Institutionen gemeinsam mit und im Sinne der Menschen mit Behinderungen gute Wege im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer finden.

I. MENSCHEN MIT GEISTIGEN BEHINDERUNGEN

1. **Einführung**
2. Strukturen der stationären Arbeit für Menschen mit geistigen Behinderungen
3. Wendepunkte und Krisensituationen
4. Die Wahrnehmungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

„Geistige Behinderung gehört zu dem, was ich auf die Welt mitbringe – wie die Haarfarbe, die Körpergröße, das Temperament. Sie ist eine Eigenart, die mir bis zu meinem Tod eigen ist.“

(Klaus Dörner, Ursula Plog)

Das Bild von Menschen mit Behinderungen war in der Geschichte immer ein diskriminierendes. Dies äußerte sich im Umgang mit den Menschen aber auch in der sprachlichen Begrifflichkeit. Menschen mit geistigen Behinderungen wurden z. B. bezeichnet als ‚Schwachsinnige‘, ‚Blödsinnige‘ oder ‚Idioten‘. Einigen wenigen wurden im Mittelalter besondere übersinnliche Kräfte zugeschrieben und so erhielten sie einen besonderen Status in der Gesellschaft. In der Regel aber lebten Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen bis in das letzte Jahrhundert hinein zum Gespött ihrer Mitmenschen, sie wurden stigmatisiert und ausgegrenzt, im schlimmsten Fall ausgestoßen oder sogar getötet.

Eine Integrationsgeschichte beginnt in der Schweiz mit anstaltspädagogischen Maßnahmen von Kindern mit Behinderungen zu Beginn des 19. Jahrhunderts, in Deutschland u.a. mit dem Hamburger Pfarrer H.M. Sengelmann, der 1863 die Alsterdorfer Anstalten gründete. (Es handelt sich bei der heutigen ‚Evangelischen Stiftung Alsterdorf‘ um eine Einrichtung, die im Großraum Hamburg wichtige Aufgaben in der Behindertenhilfe wahrnimmt.)

Ende des Jahrhunderts entstanden die ersten öffentlichen Schulen für sogenannte Schwachbefähigte, ebenfalls entstand der ‚Verband der deutschen Hilfsschulen‘.

Verstärkt durch die Kriegsbeschädigten, die sich durch den damals gängigen Begriff ‚Krüppel‘ diskriminiert fühlten, wurde zu Beginn des 20. Jahrhunderts der Begriff der Behinderung eingeführt (Hensle, 2002). Auch ging mit der Verwendung des Begriffs eine Differenzierung der verschiedenen Behinderungen einher: aus ‚Krüppeln‘ wurden Körperbehinderte, aus ‚Sprachgestörten‘ wurden Sprachbehinderte, aus ‚Schwachsinnigen‘ Geistig Behinderte.

Die mit Beginn der 20er bis 30er Jahre des vergangenen Jahrhunderts einsetzende Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen, die in den Naziverbrechen, in Zwangssterilisationen



und Euthanasie mündete, bot der Diskriminierung noch einmal Vorschub und zeigt noch heute zahlreiche Nachwirkungen.

Nach dem Zweiten Weltkrieg aber wurde allmählich das Engagement für Menschen mit Behinderungen wieder aufgenommen. Maßgeblich zu einem wichtigen Schritt beigetragen hat 1958 die Gründung der ‚Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind‘, die 1960 Mitbegründerin der ‚Internationalen Liga von Vereinigungen für Menschen mit geistigen Behinderungen‘ war.

Ein Wandel im Bewusstsein, angestoßen durch Intellektuelle mit Behinderungen, führte zum Paradigmenwechsel im Verhältnis zur Behinderung und zum Menschen mit Behinderung. Der Wechsel vom Objekt der Versorgung zum Subjekt der Dienstleistung. Nicht der Mensch mit Behinderung hat den Helferinnen und Helfern dankbar zu sein, sondern diese verdanken dem Menschen mit einer Behinderung die Möglichkeit, sich zu engagieren.

So ist der Wandel von dem diskriminierenden Wort ‚Behinderte/r‘ zum ‚Menschen mit Behinderung‘ folgerichtig und uneingeschränkt ernst zu nehmen und umzusetzen. Der Wandel von der stigmatisierenden Bezeichnung ‚Aktion Sorgenkind‘ zur ‚Aktion Mensch‘ ist hier ein reales Beispiel für den Paradigmenwechsel. Die Diskussion um ethisch vertretbare und ‚politisch korrekte‘ Bezeichnungen ist damit noch nicht beendet und das ist sicher sinnvoll.

In den 90ern sprachen wir von der Integration Behinderter. So gut dieser Begriff klingen mag: wir sollten selbst hier die wörtliche Bedeutung des Wortes berücksichtigen, denn Integration bedeutet letztendlich, dass zuvor eine Separierung stattgefunden hat, sonst gäbe es nichts zu integrieren. Das heißt, solange wir noch integrieren müssen – in Kindergärten, in Schulen, an Arbeitsplätzen ... gibt es noch keine wirkliche Gleichberechtigung. Dennoch sollten wir alle Schritte, die für diese Integration vollzogen wurden, würdigen, wertschätzen und unterstützen.

Mit der Inklusion als erweiterter Form der Integration hat sich nicht nur eine inhaltliche sondern auch eine qualitative Erweiterung ergeben. Es geht zum einen um eine echte Teilhabe und zum anderen um Einbeziehung aller Menschen unabhängig von ihren körperlichen, geistigen, religiösen und sonstigen Lebensbedingungen. Auch wenn es noch viele weitere Eckpunkte, Institutionen und Aktionen gibt, die dazu beigetragen haben, die Situation für Menschen mit Behinderungen zu verbessern (ohne zu idealisieren: systemimmanent ist immer noch viel zu tun), sollen an dieser Stelle lediglich vier weitere wichtige Daten genannt sein, die die veränderte Einstellung zu Menschen mit Behinderungen verdeutlichen:

- ⇒ 1993 verabschiedete die UN-Vollversammlung die Standardregeln über die Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen. Damit wurde zum ersten Mal Einigung über ein Instrument erzielt, das zur Unterstützung von Aktionen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu gleichen Teilen wie Menschen ohne Behinderung eingesetzt werden kann. Auch wenn die Regeln keine Rechtsverbindlichkeit haben, so stellen sie doch für alle Länder eine moralische Verpflichtung zur Umsetzung dar.
- ⇒ 1994 wurde der Artikel 3 des Grundgesetzes um den Satz ergänzt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Dass dieser Passus in das Grundgesetz aufgenommen wurde, geschah auf Initiative der Menschen mit Behinderungen selbst.
- ⇒ Im Jahr 2002 hat das Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung folgende Zielsetzung formuliert: „Behinderte Menschen haben das Recht, in gleicher Weise wie nicht behinderte am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und nicht auf die Fürsorge der Gesellschaft angewiesen zu sein. Neben dem Bestehen sozialrechtlicher Ansprüche ist es des-

halb wichtig, ihre Bürgerrechte zu sichern. Dazu müssen alle Lebensbereiche so gestaltet werden, dass behinderte Menschen gleiche Chancen haben, am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen.“ Dies mündete in dem 2002 verabschiedeten Behindertengleichstellungsgesetz (BGG).

- ⇒ 2007 war der Beginn der Initiative für die ‚Charta der Vielfalt‘ in Deutschland. Seit 2011 hat sie eine Geschäftsstelle, die die Initiative koordiniert. Ein Ziel der Charta besteht darin, ein Arbeitsumfeld zu schaffen, das frei von Vorurteilen ist.

Das Sterben in Würde ist eines der Bürgerrechte, mit dem wir uns in diesem Buch befassen. Sterben, Tod und Trauer gehören in den Alltag von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Es wäre schön, wenn dieses Buch ein wenig dazu beitragen kann, den Umgang miteinander, das Sprechen über das Sterben und den Tod, die Begleitung beim Sterben und bei der Trauer zu fördern.

Eine vorhergehende Erhebung in fünf Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen an 68 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern (ALPHA, 2001) sowie mehrere Fortbildungen für Menschen mit Behinderungen selbst bildet eine Art Vorlauf zu diesem Buch. Auch wenn diese Erhebung nicht repräsentativ war, so bestätigte sie jedoch die Annahme, dass es einen Bedarf für die Weiterentwicklung im Prozess hinsichtlich des Sterbens und des Umgangs mit dem Verlust in Einrichtungen der Behindertenhilfe gibt.

Neben den persönlichen Ressourcen müssen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen auch auf institutionelle Ressourcen zurückgreifen können. Diese liegen z. B. in der Förderung der Teamentwicklung, im Anbieten von Fortbildungen und Supervisionen oder im internen fachlichen Austausch.

Dieses Buch beinhaltet Informationen zu der besonderen Situation von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, zu Umbruchsituationen im Leben eines Bewohners/einer Bewohnerin, zu den Prozessen des Sterbens und der Trauer, zu Wahrnehmung und Kommunikation. Darüber hinaus werden konkrete Ideen für die individuellen sowie die institutionellen Arbeitsansätze genannt – ohne den Anspruch auf Vollständigkeit, aber immer verbunden mit dem Wunsch nach Selbstbestimmtheit, Gleichberechtigung und würdevoller Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung.



I. MENSCHEN MIT GEISTIGEN BEHINDERUNGEN

1. Einführung
2. **Strukturen der stationären Arbeit für Menschen mit geistigen Behinderungen**
3. Wendepunkte und Krisensituationen
4. Die Wahrnehmung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

„Das Leben muss man das ganze Leben lernen, und, was dich vielleicht noch mehr erstaunen mag: Das ganze Leben lang muss man sterben lernen.“ (Seneca)

Aus der in der Einführung angesprochenen Umfrage werden nun einige Ergebnisse zu den Strukturen der Institutionen dargestellt: Zuerst sollte erwähnt werden, dass alle Einrichtungen den Bewohnenden die Möglichkeit bieten, die letzte Phase des Lebens in den Wohnstätten verbringen zu können. Nur in Ausnahmefällen, z.B. bei einem erheblichen Pflegeaufwand, kann es dazu kommen, dass eine Verlegung erfolgen muss. In Anbetracht der Entwicklung palliativer und hospizlicher Netzwerkarbeit kann diesem Bedarf zum aktuellen Zeitpunkt besser begegnet werden.

In allen Institutionen lebten immer mehr Bewohnerinnen und Bewohner in Einzelzimmern. Von insgesamt 632 vorhandenen Zimmern gab es zum Zeitpunkt der Erhebung 167 Doppelzimmer und noch 12 Dreibettzimmer. Wünschenswert und notwendig ist, dass den Bewohnerinnen und Bewohnern – von einigen Ausnahmen abgesehen – Einzelzimmer zur Verfügung stehen, um eine angemessene Privatsphäre zu bieten, die Lebensqualität schafft und eine geschützte Intimität bewahren kann. Eine geschützte Atmosphäre spielt auch in der Sterbebegleitung eine erhebliche Rolle.

Alle Wohnheime verfügten über eine Anbindung an Werkstätten. Sie waren des Weiteren bestrebt, die Bewohnerzahl zu verkleinern, indem Außenwohngruppen bzw. Appartements eingerichtet werden. Die wohnliche Atmosphäre der Wohngruppen trägt zur wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität bei. Die Entwicklung weiterer dezentraler Wohnplätze wurde angestrebt, denn sie unterstützt und fördert die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen.

Die Qualifikationen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter waren in allen Wohnstätten vielfältig und vergleichbar. Es handelte sich um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Sozialarbeit oder Sozialpädagogik und der Pädagogik, aus der Ergotherapie, der Heilerziehungspflege und -pädagogik sowie aus der Pflege. Die dadurch bestehende Multiprofessionalität bietet Möglichkeiten, die Ressourcen der einzelnen Berufsgruppen zu nutzen und sich gegenseitig zu unterstützen und zu ergänzen.

Lediglich in den Ausbildungen der Pflegeberufe wurden die Themen ‚Sterben und Tod‘ behandelt. Die anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wurden in ihrer Ausbildung wenig bis gar nicht auf das Sterben und den Tod eines zu Betreuenden oder dessen Angehörigen vorbereitet. Daher wurde von allen Befragten der Wunsch geäußert, Möglichkeiten der Fortbildung und des Austausches zu schaffen bzw. zu erhalten.

Um die Wahrung der Persönlichkeit und der Selbstbestimmtheit des Einzelnen ausreichend zu berücksichtigen, ist es mittel- und langfristig von großer Bedeutung, strukturelle Veränderungen zu realisieren. Die Selbstbestimmtheit und die individuelle Mitwirkungsmöglichkeit ist dann am ehesten gegeben, wenn die Institution kleiner und überschaubarer ist, wenn die innere Differenzierung klarer und zeitnah geschehen ist, wenn die Informationsflüsse transparenter sind, wenn mehr personorientierte Beratung statt hierarchischer Strukturen gegeben ist,

wenn Handlungs- und Entscheidungsspielraum der Einzelnen erweitert ist, wenn die Berücksichtigung individueller Besonderheiten größer ist (Bradl, 1996). Die Tendenzen zu dieser Entwicklung waren in allen Einrichtungen deutlich spürbar und insbesondere für die individuelle Sterbe- und Trauerbegleitung hilfreich.



I. MENSCHEN MIT GEISTIGEN BEHINDERUNGEN

1. Einführung
2. Strukturen der stationären Arbeit für Menschen mit geistigen Behinderungen
- 3. Wendepunkte und Krisensituationen**
4. Die Wahrnehmungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

„Geistig behinderte Menschen sind zunächst einmal keine ‚besonderen‘ Menschen, sie sind nicht ‚aus der Welt‘.“

(Ulrich Pfaff)

Das Sterben und der Tod gehören für Bewohnerinnen und Bewohner zu einer Übergangssituation, wie sie sie möglicherweise in anderen Formen schon oft in ihrem Leben erlebt haben. So gibt es immer wieder Verlustereignisse oder Umbruchsituationen in ihrem Leben. Der Umgang mit einschneidenden Ereignissen ist abhängig von den Bedingungen in dieser Situation aber auch von der individuellen Verarbeitung vergangener Abschiedssituationen.

Die verschiedenen Übergänge im Leben eines Menschen mit geistiger Behinderung können mit viel Energie, Aufwand und Reibungen verbunden sein. Auf der anderen Seite ermöglicht jede einzelne Abschieds- und Trennungssituation, die Ressourcen des einzelnen zu entdecken und zu mobilisieren. Auf diese Ressourcen können alle Betroffenen immer wieder zurückgreifen. Daher ist es wichtig, auch ‚kleine‘ Verluste im Leben eines Bewohners als Situation zu erkennen, in der das Erleben und der Ausdruck von Trauer notwendig sind.

Stationen im Leben eines Bewohners/einer Bewohnerin eines Wohnheims für Menschen mit geistigen Behinderungen

Eigenes Sterben

Berentung

Tod eines Elternteils oder
eines anderen Verwandten

Tod eines Mitbewohners/in
oder eines/r Mitarbeiters/in

Fortzug eines/r Mitbewohners/in,
Weggang eines/r Mitarbeiters/in
oder eines/r Betreuers/in

Wechsel der Einrichtung

Umzug innerhalb der Einrichtung
(Zimmerwechsel, Gruppenwechsel)

Auszug aus dem Elternhaus, Einzug in ein Wohnheim

Auszug aus dem Elternhaus, Einzug in ein Wohnheim

Wie nicht-behinderte junge Menschen ihr Elternhaus mit dem Erwachsenwerden verlassen, so ziehen auch junge Menschen mit geistiger Behinderung in ein Heim, eine Wohnstätte oder eine Wohngruppe. Es bedeutet einen Schritt in die Selbstständigkeit, kann jedoch auch mit viel Unsicherheit verbunden sein. Der Verlust der heimischen Vertrautheit muss angemessen verarbeitet werden, um die nächsten Veränderungsschritte gut zu bewältigen.

Einen noch größeren Einschnitt bedeutet es, wenn Menschen aus der Notlage heraus gezwungen sind, ihr Elternhaus zu verlassen (wenn z. B. die Eltern zu alt oder krank geworden sind, um ihren Sohn oder ihre Tochter gut zu versorgen). Die Trennung kann problematischer sein und es bedarf des behutsamen Umgangs und der Unterstützung der Eltern sowie der Mitarbeitenden oder anderer Nahestehender.

Umzug innerhalb der Einrichtung (Zimmerwechsel, Gruppenwechsel)

Die Veränderung des gewohnten Lebensrahmens auch innerhalb einer Institution kann zu großer Verunsicherung führen. Die entstehenden Gefühle sind abhängig von dem Entscheidungsprozess, der zu der Veränderung geführt hat. Auch die mit dem Wechsel verbundenen Entscheidungen für die Zukunft haben Auswirkungen auf die Verarbeitung dieser neuen Situation. Wenn die Bewohnerin oder der Bewohner in den Entscheidungs- und Umsetzungsprozess mit einbezogen wird, ist mit einer besseren Verarbeitung und Umgewöhnung zu rechnen.

Wechsel der Einrichtung

Zu einem Wechsel der Einrichtung bzw. zu einem Wechsel der Wohnform innerhalb der Einrichtungen kann es aus verschiedenen Gründen kommen. Zum Beispiel in dem Fall des Eintretens

von psychiatrischen Symptomen, die zu einem Wechsel in eine psychiatrische Klinik führen oder in dem Fall, dass die Ursprungsfamilie sich räumlich verändert und möchte, dass ihr Angehöriger in eine Einrichtung in der Nähe zieht. Hier sind noch viele Gründe für eine solche Veränderung möglich. Wichtig ist auch hier ein adäquater Umgang mit der Veränderung. Das bedeutet, eine angemessene Vorbereitung, so weit das möglich ist, unterstützende Maßnahmen während des Veränderungsprozesses sowie stabilisierende Maßnahmen nach der Veränderung. Hierzu können z. B. Präsenz, besondere Aufmerksamkeit, Nähe oder Gespräche, verbesserte Maßnahmen zur Integration in die Gruppe gehören.

Fortzug eines/r Mitbewohners/in, Weggang eines/r Mitarbeiters/in oder eines/r Betreuers/in

Mitarbeitende sowie Betreuende können eine sehr wichtige Funktion im Leben eines Bewohners, einer Bewohnerin einnehmen. Es entstehen möglicherweise enge emotionale Bindungen. Mit dem Weggang dieser Bezugspersonen kommt es zur Auflösung einer Bindung, die nicht ohne stabilisierende Maßnahmen einhergehen darf. Dazu gehört z. B., deutlich zu machen, dass der Weggang nicht von ihm/ihr ‚verschuldet‘ wurde. Auch sollte die neue Bezugsperson schrittweise und behutsam den Kontakt aufnehmen und dabei die Trauer über den Verlust ermöglichen.

Berentung

Auch für das Ende eines Beschäftigungsverhältnisses sind Vorbereitungen zu treffen. Diese Situation stellt Menschen mit Behinderungen sowie Menschen ohne Behinderung immer auch vor die Fragen: Was macht mein Leben jetzt aus? Wie wichtig bin ich für mich und andere? Wie beschäftige ich mich sinnvoll? Hier können die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gute Hilfestellung leisten, indem sie auf die Situation vorbereiten und im Nachhinein Maß-

nahmen ergreifen, die den Übergang nicht so abrupt werden lassen. Es ist z. B. zu überlegen, den Betreffenden in den Alltag der Gruppe aktiv einzubinden, ihm Aufgaben zu übertragen oder gemeinsam mit ihm Freizeitbeschäftigungen zu entwickeln.

Mit dem Tod eines Mitbewohners/in oder eines/r Mitarbeiters/in, dem Tod eines Elternteils oder eines anderen Verwandten und dem Wissen um das eigene Sterben beschäftigen wir uns in Kapitel II

Wichtig ist es, um die Mechanismen in den genannten Lebenssituationen zu wissen. Hinsichtlich der Reaktionen auf diese einschneidenden Lebensereignisse oder auch Krisensituationen bilden bekannte Modelle eine gute Hilfe. Die Modelle, die wir nicht nur aus dem Kontext Sterben und Trauer kennen, sind u. a. gut übertragbar auf Reaktionen auf gravierende Ereignisse im Leben eines Menschen. Sie verdeutlichen und erklären die Reaktionen der Betroffenen und ermöglichen auf diese Weise einen Kontakt, der nicht auf persönliche Konfrontation oder Auseinandersetzung hinausläuft sondern eine angemessene Form des Miteinanders nahelegt.

Das Wissen um die verschiedenen Reaktionsweisen der Betroffenen lässt eine gemeinsame und geklärte Umgangsform mit den Betroffenen anraten. Das bedeutet, dass bereits mit dem Einzug eines Menschen in die Einrichtung eine Kultur, ein Konzept, ein Leitbild geschaffen werden kann und sollte.

Ein Konzept kann Handlungsempfehlungen oder Leitlinien beinhalten, die Aussagen machen über Art, Qualität, Umfang und Verfügbarkeit von Hilfen, über die Prioritäten von Aktivitäten, über interne Absprachen, Regeln und Ausnahmen. So können Übergangssituationen adäquat aufgefangen und begleitet werden.



I. MENSCHEN MIT GEISTIGEN BEHINDERUNGEN

1. Einführung
2. Strukturen der stationären Arbeit für Menschen mit geistigen Behinderungen
3. Wendepunkte und Krisensituationen
4. **Die Wahrnehmung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter**

„Zugegeben, die Leute hassen es, über den Tod zu sprechen, aber wenn du sie einmal dazu gebracht hast, hören sie nicht mehr auf.“
(Studs Terkel)

Im Kontext von Sterben und Tod liegt die Problematik nicht darin, dass Menschen wegen ihrer geistigen Behinderung kognitive Schwierigkeiten haben, mit dem Verlust eines Menschen umzugehen. Das Problem besteht eher darin, dass Helferinnen und Helfer annehmen, dass die Menschen mit geistiger Behinderung einen Verlust nicht empfinden, sie vor der Wahrheit geschützt werden müssen oder dass ein Verlust nicht so belastend ist, wenn man nicht darüber spricht (Luchterhand, Murphy, 2010).

In ihrem Praxisbericht schreiben Pluzny und Sailer (1992) aus der Sicht der Mitarbeitenden: „Eine Angst hatten wir alle gemeinsam: Angst vor der Konfrontation mit dem Tod, Angst vor dem Sterben allgemein und Angst, es könnte mir passieren.“

Wenn die Mitarbeitenden sowie die Leitung einer Einrichtung sich dieser Tatsache bewusst sind: Nicht die Bewohnerinnen und Bewohner haben die Schwierigkeiten mit Offenheit, mit dem drohenden Abschied oder mit dem Erfassen des Verlustes, sondern wir sind es, die möglicherweise dazu lernen müssen, dann ist ein großer Schritt getan.

Was kann dazu führen, nicht offen mit Menschen mit geistiger Behinderung umzugehen?

Es gibt mehrere Annahmen, die einen offenen Umgang mit bestimmten Themen erschweren:

- Da erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung manchmal die Unbeholfenheit von Kindern haben, meint man, sie vor der ‚harten Wirklichkeit‘ beschützen zu müssen.
- Menschen mit geistiger Behinderung wird unterstellt, sie verstünden nicht, wenn man von Tod oder Verlust spricht.
- Menschen mit geistiger Behinderung haben oft Fürsprecher. Das kann zu dem Phänomen der ‚erlernten Hilflosigkeit‘ führen oder zu falschen, weil interpretierten Aussagen über den Betroffenen.
- Die Stärke von Bindungen wird unterschätzt.
- Menschen mit geistiger Behinderung drücken ihre Gefühle manchmal in extremer oder entgegengesetzter Form aus, d.h. sie lächeln vielleicht, während sie sehr traurig sind (das hebt sie von Menschen ohne Behinderung nicht einmal unbedingt ab).

Mitarbeitende dürfen und sollten um der Bewohner und um ihrer Selbst willen das Sterben und den Tod ansprechen.

Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung

- werden nicht geschützt, wenn man das Thema tabuisiert,
- verstehen und empfinden – wenn auch auf unterschiedliche Weise – den Verlust,

- können nicht nur durch einen Fürsprecher sondern auch durch ihre Verhaltensweisen, Gesten, Körperhaltungen verstanden werden,
- haben nicht immer beobachtbare Bindungen, deren Verlust eine große Bedeutung haben kann und über die gesprochen werden darf und
- können hinsichtlich ihrer vielleicht widersprüchlichen Gefühlsäußerungen angesprochen oder gefragt werden, um ihren tatsächlichen Gefühlen näher zu kommen.



II. STERBEN, TOD UND TRAUER

1. **Sterbende begleiten**
2. Körperliche Prozesse am Lebensende
3. Umgang mit Verstorbenen
4. Trauernde begleiten

*„Jeder, der geht, belehrt uns ein wenig über uns selber...“
(Hilde Domin)*

In einer Gesellschaft, in der Leistung, Flexibilität und Stärke sehr wichtig sind, stellt das Sterben für viele Menschen immer noch ein Tabuthema dar. Es ist den alten und kranken Menschen vorbehalten. Obwohl man ‚natürlich‘ weiß, dass das eigene Leben endlich ist, wird der Gedanke an das Sterben und den Tod häufig verdrängt. Diese Verdrängung führt zu einer großen Unsicherheit im Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen. Je größer die Unsicherheit ist, desto eher wird die Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens vermieden. Ein Teufelskreis also?

Die Ärztin Elisabeth Kübler-Ross hatte es sich zur Aufgabe gemacht, sterbende Menschen zu begleiten und ihre Belange zu verstehen. Nach zahlreichen Begleitungen und Begegnungen mit schwerkranken Menschen hat sie Ende der 60er Jahre mit dem Modell der Sterbephasen ein Instrument entwickelt, das helfen sollte, das innerseelische Erleben schwerstkranker und sterbender Menschen zu verstehen (Kübler-Ross, 2009).

Dieses Modell erregte viel Aufsehen, da zu der Zeit das Sterben und der Tod noch nicht öffentlich diskutiert wurden. Danach hatte Frau Kübler-Ross eine Vielzahl von Büchern veröffentlicht, die sich mit den Themen der Endlichkeit auseinandersetzen. Ihre Arbeiten sind international von Bedeutung, wenngleich sie bisweilen auch kritisch gesehen werden.

Es ist wichtig zu erwähnen, dass das Modell eine Beschreibung der letzten Lebenszeit darstellt und nicht vorschreibt, wie das Sterben zu sein hat. So wie das Leben ist auch das Sterben individuell. Jeder Mensch stirbt in einzigartiger Weise. Jeder Mensch hat sein eigenes Tempo und erlebt diesen Prozess unterschiedlich lang und in unterschiedlicher Reihenfolge. Auch ist dieses Modell nur eines von mehreren Möglichen.

Um das Modell in seiner Gesamtheit zu verstehen, soll es hier dargestellt und auf die Situation von Menschen mit geistigen Behinderungen, die in Einrichtungen leben und sterben, übertragen werden.

Der Sterbeprozess bei Menschen mit geistigen Behinderungen ist nicht grundsätzlich anders als bei anderen Menschen und das nun folgende Modell ist sicherlich in seiner Aussage übertragbar. Der Unterschied kann lediglich darin bestehen, dass Ausdrucksmöglichkeiten andere sind. Je nach Grad und Schwere einer geistigen Behinderung kann das Bewusstsein über die momentane Situation verändert, verringert oder eingeschränkt sein. Die verbale Kommunikation kann in der Sterbebegleitung bei Menschen mit geistigen Behinderungen an Bedeutung verlieren und die non-verbale Kommunikation einen höheren Stellenwert bekommen (Senckel, 1996).

In Anlehnung an das Modell des Sterbeprozesses nach Elisabeth Kübler-Ross werden im Folgenden die Besonderheiten dieses Prozesses sowie die möglichen Reaktionsweisen der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen aufgezeigt.

- Der Betroffene sieht sich das erste Mal mit dem Sterben konfrontiert und reagiert mit *Abwehr und ggf. mit Verleugnung*. Er versucht die Erkenntnis, dass er bald sterben muss, von sich fern zu halten und ist überzeugt davon, dass das einfach nicht wahr sein kann. Je nach Grad und Schwere einer

geistigen Behinderung kann die Bewusstwerdung verringert oder eingeschränkt sein. Auch ist es möglich, dass diese Erkenntnis erst mit ausgeprägter körperlicher Symptomatik eintritt. Von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern erfordert dieser Prozess eine größtmögliche Sensibilität und Präsenz.

Der Betroffene befindet sich in einer Art Schockzustand, dessen Erleben bei jedem Menschen ein anderes ist. Manche Menschen versuchen z. B. weiterzuleben, als wäre nichts geschehen oder sind sehr mit sich selbst beschäftigt und ziehen sich zurück.

Dieser Mechanismus hat darüber hinaus auch eine wichtige Schutzfunktion, die es ermöglicht, sich langsam mit der Realität auseinander zu setzen. Diese Zeit wird besonders ausgeprägt erlebt, wenn die Wahrheit über den Gesundheitszustand bzw. über die Lebenserwartung eher unsensibel und schonungslos ausgesprochen wurde. Noch schwieriger wird es, wenn der Betroffene geschont werden soll und ihm die Wahrheit zunächst verschwiegen wird.

Die Mitarbeitenden sollten wissen, dass sich die Betroffenen in einer sehr instabilen Verfassung befinden. Das Planen der Zukunft und dann wieder der Verfall in die Depression bzw. die Erkenntnis der Situation stellen ein enormes Wechselbad der Gefühle dar. Die Begleitenden sollten die verschiedenen Stimmungen aushalten, nicht bewerten und die Notwendigkeit dieser Reaktionen verstehen.

- Die Erkenntnis des herannahenden Todes dringt ins Bewusstsein. Es findet eine Auflehnung statt, die den Betroffenen mit *Bitterkeit und Groll* erfüllt. Der Mensch fühlt sich vom Schicksal ungerecht behandelt und neigt zu Gefühlsausbrüchen. Der Zorn und die Wut wenden sich gegen alle, die in Kontakt mit dem Sterbenden stehen, wie z. B. die Mitbewoh-

nerinnen und Mitbewohner, die nichts richtig machen und gar nichts verstehen oder die Mitarbeitenden, die die Versorgung nicht angemessen gewährleisten oder die Werkstattkollegen, die fast nie zu Besuch kommen. Ohnmacht oder Hilflosigkeit sind Empfindungen, die ein Mensch mit geistiger Behinderung vermutlich aus vielen Lebensbezügen kennt und die nun mit Vehemenz auftreten können.

Es liegt zum einen an den Ressourcen und Grenzen des Einzelnen, wie bewusst sich dieses Erleben vollzieht und zum anderen an der Fähigkeit, den Zorn im Zusammenhang mit einer Krankheit oder dem Älterwerden zu sehen. Dieser Zorn stellt die beginnende Anerkennung der Realität und die gleichzeitige Auflehnung gegen das Schicksal dar.

Die Begleitenden dürfen den Zorn nicht als gegen sich persönlich gerichtet sehen und sich verletzt zurückziehen. Das ist sicherlich nicht einfach, besonders dann nicht, wenn ansonsten eine gute Beziehung bestand. Der Rückzug könnte dazu führen, dass sich der Sterbende noch verlassenener und einsamer fühlt. Es ist von großer Wichtigkeit, den Grund dieser Reaktion zu begreifen. Wesentlich ist ein einführendes Verstehen und liebevolle Aufmerksamkeit. Da die Mitarbeiterschaft und auch die gesamte Wohngruppe Anlass oder Ziel dieser Ausbrüche sein können, ist es wichtig, sich in dieser Zeit gegenseitig zu informieren, zu unterstützen und die Gemeinschaft als Ressource zu nutzen.

- ‚*Verhandeln*‘ ist ein Phänomen, das wir in vielen Lebensphasen von uns kennen. Es findet eine ruhigere Auseinandersetzung mit der schwierigen Situation statt. Der Betroffene erkennt, dass sein Leben zu Ende geht, spürt Veränderungen in seinem Körper und vielleicht auch ein verändertes Verhalten von Seiten der Mitmenschen. Er bittet um einen Aufschub, um noch für ihn wichtige Dinge zu erledigen oder wichtige

Beziehungen zu klären. Er geht nun in die Verhandlung mit Gott und der Welt. Er verspricht, z. B. regelmäßig zu beten, fleißiger im Alltag zu sein, wenn er z. B. das Sommerfest noch mit feiern kann. Er gelobt Besserung in seinem Verhalten und hofft auf Wundermittel in der Medizin.

Viele Menschen erleben diese Zeit eher in Ruhe und sprechen nicht über ihre Gedanken. Sie schöpfen Mut und Lebenswillen. Diese Zeit fordert wieder viel Sensibilität und Offenheit. Die Hoffnung sollte nicht genommen werden, doch genauso wenig dürfen unrealistische Erwartungen oder falsche Illusionen geweckt werden. Es kann hilfreich und wichtig sein, die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in diesen Prozess mit einzubeziehen.

Wenn der Mensch erkennt, dass es keine Hoffnung mehr gibt und der Tod unausweichlich kommt, kann eine tiefe Trauer oder Depression beginnen, die auch auf der Erkenntnis beruht, dass eine Trennung von lieben Menschen für immer bevorsteht, dass Erträumtes oder auch Unerledigtes nicht mehr realisiert werden kann.

An diesem Punkt können die Begleitenden unter Einbeziehung der Wohngruppe, des Teams und wenn möglich auch der Familie helfen, indem nach Möglichkeiten und Wegen gesucht wird, unerledigte Dinge noch zu regeln. Wäre es z. B. hilfreich, lieb gewordene Dinge zu verschenken oder bestimmte Personen zu treffen? Gibt es Personen, die benachrichtigt werden können? Ist noch ein Gespräch mit einem Familienmitglied möglich, welches Entlastung bringen kann?

Die Trauer und die Verzweiflung über den bevorstehenden Abschied drücken sich oft nur in wenigen Worten aus und können auch nur mit wenigen Worten beantwortet werden. Vielmehr ist von großer Wichtigkeit, dass der sterbende Mensch die Gegen-

wart eines anderen Menschen spürt und erlebt. Auch gemeinsames Schweigen kann eine große Nähe herstellen.

- Im Idealfall setzt ein Zustand der inneren Ruhe und des Friedens ein. Die Person hat sich mit ihrem Weg und ihrem Schicksal einverstanden erklärt. Sie kann die begleitenden Menschen *loslassen und akzeptieren*, dass manche Dinge unerledigt bleiben. Sie ist bereit, die Wünsche an das Leben aufzugeben. Dieser Zustand geht häufig mit einer physischen und psychischen Erschöpfung einher. Der sterbende Mensch ist nicht mehr an äußeren Gegebenheiten interessiert und wendet sich nach innen. Viele Menschen haben während dieser Zeit ein großes Schlafbedürfnis und einige stellen die Nahrungsaufnahme ein. Es ist jedoch ebenso möglich, dass sie bis zu ihrem Tod mit ihrem Schicksal hadern.

Begleitende sowie Betreuerinnen und Betreuer können nun einfach da sein und Kontakt halten. Sie sollten die Verhaltensweisen akzeptieren, annehmen und die Fähigkeit besitzen, den Sterbenden so gehen lassen zu können, wie dieser es vorgibt. Vielleicht können sie erspüren, welche Bedürfnisse der sterbende Mensch noch hat. Die Kommunikation besteht häufig aus Körperkontakt und Gesten, seltener aus Worten.

Für den Umgang mit Sterbenden ist es für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wichtig, um deren Bedürfnisse zu wissen und sich über die Konsequenzen im Klaren zu sein. Auch ist es von Bedeutung sich klar zu machen, dass man als Mitarbeiterin/Mitarbeiter nicht für alle Bedürfnisse von sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern kompetent sein kann und muss. Für viele Bereiche gibt es ‚Spezialisten‘ und es ist wichtig zu wissen, an wen man sich in welchen Situationen wenden kann. Hilfreiche Ansprechpartner sind die örtlichen Hospizdienste, die entweder

selbst Beratungs- und Bildungsangebote vorhalten oder aber weitere Institutionen benennen können. Weitere Bedürfnisse sind unter anderem:

Wahrung der Würde

Indem bereits lange vor dem Sterben mit den Bewohnerinnen und Bewohnern einer Einrichtung würdevoll umgegangen wird, sind für einen Abschied in Würde bereits die besten Voraussetzungen geschaffen. Vielleicht ist vieles selbstverständlich, es sollen aber dennoch einige Punkte hier genannt sein.

So ist z. B. das Flüstern im Zimmer eines Sterbenden, vor allem auch wenn über ihn gesprochen wird, nicht zumutbar. Wichtig ist es ebenfalls, nicht über den Kopf hinweg zu bestimmen, wenn es nicht dringend notwendig ist.

Auch sollten Maßnahmen, die den Sterbenden anstrengen, ihm Schmerzen verursachen, seine Sphäre antasten etc. auf ihre Notwendigkeit hinterfragt und ggf. unterlassen werden.

Dazu gehört ebenfalls die Wahl des religiösen Beistandes. Mitarbeitende sollten sich sehr genau überlegen, wer, wofür, mit welcher Glaubensrichtung mit dem Bewohner/der Bewohnerin spricht, wenn religiöser Beistand angeraten oder hilfreich erscheint. Hier ist immer zu berücksichtigen, wie er/sie im Laufe des Lebens damit umgegangen ist und was ihm/ihr bisher geholfen hat, gerade dann, wenn klare verbale Äußerungen nicht mehr möglich sind. Grundsätzlich sollte die Selbstbestimmtheit und also der Respekt des Willens des Kranken im Vordergrund stehen. Dafür ist es hilfreich, wenn schon vorher Gespräche über Wünsche und Vorstellungen über das Sterben stattgefunden haben.

Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen

Mit einer fortgeschrittenen Erkrankung gehen oftmals starke Schmerzen oder andere Symptome einher. Die Situation ist besonders schwierig, wenn sich die Sterbenden nicht (mehr) verbal

äußern können. Schmerzen sind jedoch von allen Helferinnen und Helfern sehr ernst zu nehmen. Bei einer konstanten Beziehung und intensiven Begleitung, wie sie in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen häufig gegeben ist, sind Veränderungen in den paraverbalen (Laut-) Äußerungen oder non-verbalen Reaktionen der Kranken schnell feststellbar und als Signal zu verstehen.

Die Sterbenden haben vermutlich einen langjährigen Hausarzt, der auch im letzten Krankheitsstadium zur Verfügung steht. Gut wäre es, wenn er über schmerztherapeutische Kenntnisse verfügt und vielleicht sogar palliativmedizinisch geschult ist. Sollte eine Einrichtung den Eindruck haben, dass ihren Bewohnern nicht ausreichend geholfen wird, so kann sie sich an den örtlichen Hospizverein wenden und nach entsprechenden Informationen und Adressen fragen. Außerdem besteht die Möglichkeit, ein spezialisiertes Palliativärzteteam anzufragen. Sie sollte sich nicht scheuen, den Arzt zu wechseln, wenn sie die medizinische Versorgung für ungenügend hält.

Mit einer schweren Erkrankung (oder auch mit der Medikation gegen die Erkrankung und ihre Symptome) gehen viele weitere Symptome einher, z. B. Übelkeit, Atemnot oder Verstopfung. Auch hier sind die Mediziner und der Pflegedienst gefragt, eine gute palliative Versorgung zu gewährleisten.

Möglicherweise ist zu überlegen, ob eine oder mehrere Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter sich im Kontext der Palliativpflege fortbilden. Auf lange Sicht ist zu überlegen, ob alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf allen Ebenen und in allen Aufgabenfeldern eine Sensibilisierung für dieses Thema erhalten. Weiterbildungsträger im Zusammenhang mit der Hospiz- und Palliativversorgung sind ebenfalls über den örtlichen Hospizdienst in Erfahrung zu bringen.

Erledigung von Unerledigtem

Immer wieder gibt es Angelegenheiten im Leben eines Menschen, die unerledigt oder nicht abgeschlossen sind. Auch gibt es Dinge, die geklärt werden müssen. Das betrifft manchmal auch Beziehungen zu anderen Menschen und wird dann besonders schwierig, wenn es dabei um Konflikte geht. Für Sterbende wie für die Hinterbliebenen ist die Verarbeitung der Situation leichter, wenn weitestgehend Klärung erreicht wurde. Das muss nicht immer bedeuten, dass sich die Betroffenen in die Arme fallen und ‚alles gut wird‘. Manchmal reicht es schon aus, wenn über solche Konflikte offen gesprochen werden kann, auch wenn sie nicht geklärt werden. In der Regel sind die Mitarbeitenden die Personen, die die Bewohnerinnen und Bewohner gut kennen und sie und ihre Angehörigen bei der ‚Erledigung von Unerledigtem‘ unterstützen können.

Dennoch wird es vorkommen, dass bis zum letzten Augenblick Unklares unklar und Unausgesprochenes unausgesprochen bleibt. Das ist der Augenblick, in dem Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an Grenzen stoßen und diese akzeptieren müssen. Die Verantwortung liegt letztendlich bei den Betroffenen und ggf. müssen und dürfen Mitarbeitende an dieser Stelle von ihren eigenen Ansprüchen Abschied nehmen.



II. STERBEN, TOD UND TRAUER

1. Sterbende begleiten
2. **Körperliche Prozesse am Lebensende**
3. Umgang mit Verstorbenen
4. Trauernde begleiten

„Halt ihn fest, meinen Leib, der sich bäumt, halte fest, was der Geist sich erträumt, spür das Klopfen, das schwer in mir dröhnt, nimm den Lebenshauch wahr, der verstöhnt. Wenn es so weit sein wird mit mir, brauche ich den Engel in Dir.“

(Friedrich Karl Barth)

Die körperlichen Symptome als Zeichen des bevorstehenden Todes sind vielfältig. Manche Symptome sind mit bloßem Auge zu erkennen, andere sind messbar oder fühlbar. Die Atmung verändert sich. Sie kann beschleunigt sein oder verlangsamt auftreten, d.h. dass zwischen den Atemzügen lange Atempausen stattfinden. Die Atemzüge gehen oft mit Geräuschen einher, wie z. B. rasselnde oder gurgelnde Geräusche. Es kann eine Hilfe sein, den Kopf und den Oberkörper erhöht zu lagern und es ist immer für genügend Frischluft zu sorgen.

Sterbende atmen mit offenem Mund. Eine gute Mundpflege ist unabdingbar. Die Lippen und die Mundschleimhaut sollten regelmäßig mit gemischten Tees oder nicht zu kaltem Wasser befeuchtet werden. Der sterbende Mensch hat zu diesem Zeitpunkt in den meisten Fällen das Trinken eingestellt.

Die Körpertemperatur ist reduziert. Der sterbende Mensch hat kalte Hände, Arme und Beine. Warme Socken oder leichte, wärmende Einreibungen der Extremitäten mit z.B. einem ätherischen Öl können als angenehm empfunden werden. Wenn eine

Wärmflasche benutzt wird, sollte diese nicht direkt am Körper liegen, um Verbrennungen zu vermeiden. Der Blutdruck fällt ab, der Puls ist schwach, unregelmäßig und schnell. Bei Schmerzen sollte medizinische Hilfe gerufen werden, um eine Schmerzmedikation zu verabreichen bzw. umzustellen.

Der Blick eines sterbenden Menschen verändert sich. Es findet keine Fixierung mehr statt, obwohl die Augen meistens halb oder ganz geöffnet sind. Es empfiehlt sich, grelles Licht zu vermeiden und gedämpfte Lichtquellen einzusetzen.

Eine zunehmende Bewusstseinsentrübung erfolgt, der Sterbende reagiert immer weniger, wird teilnahmsloser. Manchmal verfällt er ins Koma. Auch wenn die Person wenig bis gar nicht reagiert, ist es wichtig, den Kontakt zu behalten und durch ruhige Ansprache oder behutsame Berührungen zu signalisieren, dass sie nicht allein ist. Von besonderer Wichtigkeit ist das Wissen, dass der Gehörsinn der letzte Sinn ist, der schwindet.

Die Pupillen reagieren immer weniger auf Lichteinfall, Sterbende sind kaltschweißig und es können dunkle Verfärbungen der aufliegenden Seite des Körpers als auch an den Füßen, Knien und Händen auftreten. Der Schweiß sollte mit einem feuchten Tuch abgewischt werden.

Die Gesichtsfarbe verändert sich und wird blass oder bläulich. Die Nasenspitze ist weiß und häufig wird das Gesicht von Sterbenden beschrieben, als würde es ‚zurücktreten‘ (Sitzmann, 2000).

Die Atmung wird schwerer und im Todeskampf können Unruhe und Angst vorherrschen. Eine leichte Sitzposition kann dem Sterbenden eventuell helfen. Gerade jetzt kann es wichtig sein, bei dem Sterbenden zu bleiben und die Gegenwart zu signalisieren. Es gibt ebenfalls Menschen, die leichter sterben, wenn sie allein sind.

Zu einer guten Sterbebegleitung gehört auch, dass die Begleitenden ihre Grenzen kennen und für sich selbst sorgen können. Es ist legitim und gut, das Sterbezimmer zwischenzeitlich zu verlassen und sich Kolleginnen oder Kollegen zu Hilfe zu holen, die die Begleitung übernehmen können. Ebenso kann es notwendig sein, dass bestimmte Aufgaben an andere Teammitglieder abgegeben werden müssen, weil man sich persönlich nicht in der Lage fühlt, diese zu erledigen.

Die Begegnung mit einem sterbenden Menschen und das Erleben des Todes können möglicherweise viele Gedanken und Gefühle mit sich bringen, die belastend, beängstigend und schmerzvoll sein können. Es ist wichtig und wertvoll, wenn im Team über auftretende Gefühle und Ängste gesprochen werden kann, ohne dass bewertet oder darüber hinweg gegangen wird.



II. STERBEN, TOD UND TRAUER

1. Sterbende begleiten
2. Körperliche Prozesse am Lebensende
- 3. Umgang mit Verstorbenen**
4. Trauernde begleiten

„Verlust und Trauer können uns aufs Schärfste vor Augen führen, was geschehen kann, wenn wir nicht schon im Leben unsere Liebe und Wertschätzung zeigen oder um Vergebung bitten, und das macht uns viel sensibler für die Bedürfnisse und Gefühle der uns Nahestehenden.“
(Sogyal Rinpoche)

Der Tod ist dann eingetreten, wenn sämtliche Lebensvorgänge erloschen sind. Als Folge des irreversiblen Herz-Kreislauf-Stillstandes sind die Totenflecken die ersten sicheren Todeszeichen. Die Totenstarre tritt bei normaler Umgebungstemperatur etwa nach 2-4 Stunden auf. Die Totenstarre ist ein sehr hoher Spannungszustand der Muskulatur, sie löst sich mit dem Abbau der Muskulatur je nach Temperatur nach ca. 36-48 Stunden wieder auf. Es kann ein fauliger Geruch auftreten, der durch die Zersetzung der Aminosäure Ornithin während der Verwesung von menschlichem Gewebe entsteht.

Was nun geschieht, ist unter anderem abhängig von den Rahmenbedingungen und von den Wünschen und Bedürfnissen der Nahestehenden bzw. des Teams. Es muss nichts überstürzt werden. Alle Dinge, die nun geschehen müssen, sollten in Ruhe erledigt werden. Man kann mit dem Versorgen der Verstorbenen 30-60 Minuten warten. Diese Zeit kann für ein stilles Innehalten, für ein Gebet, für das Abschiednehmen der Angehörigen oder der Mitarbeitenden genutzt werden (Sitzmann, 2000).

Die Ärztin oder der Arzt muss benachrichtigt werden. Diese/r stellt den Tod fest und stellt die Todesbescheinigung aus, die nur von diesen und nach persönlicher Untersuchung des Toten ausgestellt werden darf. Im Totenschein werden unter anderem die Personalien des Verstorbenen, Zeit und Ort des Todes, Todesursache und Todesart (natürlich oder nicht-natürlich) festgehalten. Im Falle einer ungeklärten oder nicht-natürlichen Todesart muss die Polizei bzw. Staatsanwaltschaft eingeschaltet werden, die die Leiche nach Klärung wieder freigibt.

Alles, was für die Verstorbenen nicht mehr benötigt wird, ist zu entfernen, wie z. B. Sonden, Katheder, Infusionen, Kissen, Bettdecke oder Lagerungshilfsmittel. Wunden können mit Kompressen o. Ä. abgedeckt werden.

Der Leichnam wird flach auf den Rücken gelagert und unter den Kopf kann ein Kissen gelegt werden. Er sollte mit einem leichten Tuch zugedeckt werden, um auch im Tod die Intimität zu wahren. Das Gesicht bleibt frei.

Der Leichnam kann je nach Bedarf gewaschen werden. Dieses kann zum einen davon abhängen, wie stark Verstorbene in der letzten Lebensphase geschwitzt haben, ob erbrochen wurde oder sie Urin oder Stuhl (auch kurz nach Eintreten des Todes) unter sich gelassen haben und zum anderen eine Möglichkeit für Angehörige und Mitarbeitende bieten, den Verstorbenen einen letzten Dienst zu erweisen.

Je nach Wunsch kann die eigene Kleidung getragen und wenn eine Zahnprothese vorhanden ist, diese eingesetzt werden. Wenn später noch andere Kleider angezogen werden sollen, werden die Hände noch nicht gefaltet, sondern nur übereinandergelegt. Die Augenlider sollten vorsichtig geschlossen (evtl. mit feuchten Tupfern bedeckt) und das Kinn mit einer Plastikkinntütze so gestützt werden, dass der Mund geschlossen bleibt.

Schmuck sollte entfernt werden oder es sollte mit den Angehörigen abgesprochen werden, ob z. B. ein Ring o. Ä. weiterhin vom Verstorbenen getragen werden soll. Der Raum, in dem der Leichnam sich befindet, sollte durchgehend gelüftet werden.

Ein schöner Brauch ist es, eine Blume auf den Oberkörper zu legen oder Kerzen anzuzünden und so eine Atmosphäre zu schaffen, in der ein angemessener Abschied möglich ist. Sie sollten in Ruhe entscheiden, welche Bewohnerinnen und Bewohner im Haus über die Aufbahrung informiert werden. Dabei sollten Sie berücksichtigen, dass die Möglichkeit, Abschied zu nehmen, sehr wichtig ist.

Die Einbeziehung und Hinwendung zur Familie bzw. zu engen Freunden oder Mitbewohnern des Verstorbenen gehört zu den weiteren Aufgaben. Eine wertschätzende, einfühlende Haltung kann Trost geben und vermittelt das Gespür dafür, wann die Familie, der enge Freundeskreis, die Mitarbeitenden mit den Verstorbenen allein gelassen werden möchten. Je nach Verordnung des jeweiligen Landes kann ein Leichnam bis zu 36 Stunden aufgebahrt werden. Nach Absprache mit dem Gesundheitsamt auch länger. Es gibt daher keinen Grund zu übereilten Handlungen.

Bei all den hier aufgeführten Punkten hilft das Bestattungsunternehmen. Es liegt in der Hand des Einzelnen oder der jeweiligen Einrichtung, wie viel und was von der Versorgung der Verstorbenen von den Mitarbeitenden übernommen wird. Innerhalb der vorgeschriebenen Zeit kann die Leitung den Bestatter zu dem Zeitpunkt informieren, den sie für angemessen hält. Welche Aufgaben dann von ihm übernommen werden, muss im Einzelfall besprochen werden.



II. STERBEN, TOD UND TRAUER

1. Sterbende begleiten
2. Körperliche Prozesse am Lebensende
3. Umgang mit Verstorbenen
4. **Trauernde begleiten**

„Man weiss, dass die akute Trauer nach einem solchen Verlust ablaufen wird, aber man wird ungetröstet bleiben, nie einen Ersatz finden. Alles, was an die Stelle rückt, und wenn es sie auch ganz ausfüllen sollte, bleibt doch etwas anderes.“

(Sigmund Freud)

Das Gefühl der Trauer tritt immer dann auf, wenn wir etwas verloren haben, das für unsere momentane Lebenssituation von Bedeutung ist. Es kann sich dabei z.B. um das Ende einer bestimmten Lebensform, um den Umzug in ein Wohnheim oder in eine andere Wohngruppe und den damit verbundenen Abschied von den Eltern, um den Abschied von einer Stadt, den Verlust der eigenen Gesundheit, um eine Trennung von einem geliebten Menschen oder gar den Tod eines nahestehenden Menschen, mit dem wir auf besondere Art und Weise verbunden waren, handeln.

Durch den Verlust werden wir auf uns selbst zurückgeworfen, müssen eigene Kräfte mobilisieren, die uns helfen, mit der neuen Lebenssituation fertig zu werden. Ein Verlust, egal welcher Art, bringt die Menschen in die Auseinandersetzung mit sich selbst. Diese Auseinandersetzung ist immer von der Lebensgeschichte, den bisherigen Verarbeitungsmechanismen, den Möglichkeiten und den Grenzen der Einzelnen geprägt. Neben Schmerz, Verzweiflung, Wut, Traurigkeit und Angst treten häufig auch Gefühle wie Hoffnung, Aufbruchstimmung, Mut zur Veränderung und Neubeginn auf.

Verena Kast (2013) formuliert diesen Zustand folgendermaßen: „Wir müssen uns neu auf uns selbst besinnen als Menschen, die nun in einer veränderten Lebenssituation sich befinden und sich auch neu zurechtfinden müssen.“

Der Tod eines geliebten Menschen ist eine Grenzsituation, die viele Veränderungen und Gefühle mit sich bringen kann und mit der man lernen muss, umzugehen. Jeder Mensch reagiert auf seine Art und Weise auf den Tod eines lieben Menschen. Jeder Mensch braucht unterschiedlich lange, um den Verlust zu bewältigen und um sich in dieser neuen Situation zurecht zu finden. Die Familie, der Freundeskreis, Bekannte und professionelle Helferinnen und Helfer, die mit trauernden Menschen umgehen, brauchen eine hohe Sensibilität, viel Verständnis und Geduld. Wenn in einer Einrichtung, in der Menschen mit geistigen Behinderungen leben, eine Mitbewohnerin, ein Mitbewohner oder jemand aus dem familiären Umfeld stirbt, ist es wichtig, dass der Kontakt zu einer Bezugsperson besteht. Eine Bezugsperson, die den trauernden Menschen gut kennt, ihm helfen kann, die eigenen Emotionen auszuleben und ihm das Gefühl von Gemeinschaft und Sicherheit vermitteln kann.

Für Helfende, die mit Menschen mit geistigen Behinderungen leben und arbeiten, kann es hilfreich sein, Kenntnisse über Trauerprozesse und über die Reaktionen bei Trauer zu besitzen und zu wissen, dass das Trauern ein lebensnotwendiger Prozess ist. Jeder Mensch fühlt und lebt seine eigene Trauer.

Viele Autorinnen und Autoren sind sich darüber einig, dass trauernde Menschen bestimmte Prozesse oder Aufgaben ‚durchlaufen‘. Unterdrückte oder nicht ausgelebte Trauer hemmt den Menschen in seiner weiteren persönlichen Entwicklung und nimmt die Möglichkeit, sich wieder auf neue Beziehungen einzulassen. Wenn auch in den beschriebenen Modellen die Trauer der Bewohnerinnen und Bewohner beschrieben und exemplarisch

dargestellt wird, so ist hier immer zu berücksichtigen, dass auch bei einzelnen Teammitgliedern starke Trauer als Reaktion auf den Verlust eines Bewohners/einer Bewohnerin auftreten kann. Hier sind die entsprechenden Ausführungen direkt übertragbar. Wie bei dem Verlust eines Familienmitgliedes, das in der Familie lebt, ist es immer eher schwierig, wenn mehrere Personen starke Trauergefühle haben. Dadurch wird ein gegenseitiges Trösten und Begleiten erschwert, da man immer wieder auf die eigenen Gefühle zurückfällt. Andererseits kann es in einer Wohnstätte zu einem empathischeren Umgang miteinander kommen. Wichtig ist es für das Team oder einzelne Mitglieder, sich diese Gefühle einzugestehen und sie zuzulassen.

Trauerprozess

Es gibt verschiedene Modelle, die sich mit dem Trauerprozess auseinandersetzen. Dabei gilt zu berücksichtigen, dass Modelle einen theoretischen Hintergrund darstellen. Das heißt, sie müssen nicht zwangsläufig und vollständig das praktische Geschehen abbilden. Nachfolgend werden zwei Modelle vorgestellt, die helfen können, Verständnis für Trauernde zu entwickeln. Beide Modelle sollen anhand von Beispielen aus dem Lebenszusammenhang von Menschen mit geistigen Behinderungen dargestellt bzw. verdeutlicht werden.

Das Modell des Trauerprozesses nach Verena Kast

Nicht-Wahrhaben-Wollen

Der Verlust wird verleugnet: „Es kann gar nicht wahr sein, dass W. tot ist und dass er nicht mehr zurückkommt: Jeden Morgen haben wir zusammen in der Wohngruppe gefrühstückt und sind anschließend gemeinsam in die Werkstatt gegangen.“ Der trauernde Mensch ist entsetzt, glaubt an einen bösen Traum und an ein gutes Erwachen.

Diese Zeit ist meistens kurz und wirkt wie ein Schutzmechanismus. Es wird Ruhe gebraucht, um die schwere und traurige Realität zu akzeptieren. Probleme gibt es dann, wenn Menschen den Verlust auch noch sehr lange nach dem Tod nicht wahrhaben wollen und den Bezug zur Realität verlieren.

Aufbrechende Emotionen

Viele Gefühle werden wie ‚durcheinander‘ erlebt, Traurigkeit, Angst, Wut, Ruhelosigkeit, Zorn, Freude wechseln sich permanent ab. Sich widersprechende Gefühle beherrschen den innerlichen Zustand Trauernder. Es ist sehr schwer, diese Ambivalenz auszuhalten. Wenn die Beziehung zu den Verstorbenen nicht eindeutig geklärt war, der Tod ganz plötzlich eingetreten ist (z. B. durch Herzinfarkt, Unfall oder Suizid) oder es keine Möglichkeit gab, sich zu verabschieden, können Schuldgefühle oder Depressionen hinzukommen. Um bei dem oben genannten Beispiel zu bleiben und da davon ausgegangen wird, dass der Freund plötzlich gestorben ist, fällt es leicht, sich vorzustellen, wie das gewohnte Leben ‚aus den Bahnen‘ geraten ist. Die Heftigkeit der aufbrechenden Emotionen hat immer mit der Beziehung zum Verstorbenen zu tun.

Parallel dazu können Schlafstörungen bzw. ein verändertes Schlafverhalten oder vegetative Störungen (Herzrasen, Schwindel, Kopfschmerzen usw.) auftreten. Diese Zeit ist wegen der Intensität der Gefühle schwer aushaltbar. Das Zulassen der Gefühle ist allerdings sehr wichtig, um den weiteren Trauerprozess durchleben zu können.

Suchen, Finden, Sich-Trennen

Die Verstorbenen werden dort ‚gesucht‘, wo sie zu Lebzeiten gewesen sind, z. B. am gemeinsamen Arbeitsplatz, in ihrem Zimmer oder an Orten, die zu Lebzeiten besucht wurden aber auch in Träumen und Phantasien. Sie können als reale Menschen verstanden werden, die eine Botschaft aus dem Jenseits bringen. In

diesem Zusammenhang müssen die Trauernden lernend begreifen, dass die neu ‚gefundene‘ Beziehung eine wesentlich Veränderte ist und mit der Alltagsrealität nichts zu tun hat, sondern lediglich in der Phantasie besteht. Eine sich wiederholende behutsame Konfrontation durch die Mitarbeitenden mit der Wirklichkeit könnte helfen. Der oder die Verstorbene kann ein ‚innerer Begleiter‘ werden und sich in Form einer guten und wichtigen Erinnerung ausdrücken. Im schlechtesten Fall z. B. verknüpfen die Trauernden den Verstorbenen so sehr mit dem realen Leben, dass auch langfristig nichts an den äußeren Gegebenheiten verändert werden darf.

Die Verstorbenen können zu einer ‚inneren Figur‘ werden, die sich von der eigenen Person unterscheidet und von denen eine Trennung möglich ist. In der Unterstützung darin kann die Trauerbegleitung hilfreich sein.

Neuer Selbst- und Wertbezug

Der Verlust wird akzeptiert. Es ist nun möglich, die Verstorbenen als Teil des eigenen Lebens zu akzeptieren und anzunehmen, dass die realen Bedingungen andere geworden sind. Das Leben findet nun ohne die Verstorbenen statt, obwohl diese Tatsache schmerzvoll und als sehr traurig erlebt werden kann. Der Schmerz um den Verlust wird durch neue Beziehungen und den Aufbruch in neue Lebenszusammenhänge gemindert. Neue Freundschaften werden geschlossen bzw. andere Kontakte intensiviert. Es entsteht die Gewissheit, dass der Verlust sehr schwer zu ertragen ist, aber auch Möglichkeiten zur Veränderung birgt.

Diese beschriebenen Gefühlswahrnehmungen können in Dauer und Intensität individuell sehr unterschiedlich sein.



Die Traueraufgaben nach William J. Worden

Ein zweites Modell, das den Trauerprozess beschreibt, ist das der ‚Traueraufgaben‘ nach J. William Worden (2010). Ähnlich wie Kast geht auch Worden davon aus, dass wir im gesamten Leben immer wieder Aufgaben zu bewältigen bzw. Krisen zu überstehen haben, die zur Reifung und zum Wachstum führen. Der Trauerprozess muss durchlebt werden, um sich wieder frei entfalten und weiter entwickeln zu können.

Aufgabe 1: Den Verlust als Realität akzeptieren

Obwohl man auf den Tod eines geliebten Menschen gefasst ist, hat man nach seinem Ableben das Gefühl: „Das kann nicht wahr sein, es ist nicht so.“ Ziel der ersten Traueraufgabe ist es, den Tod als Realität zu akzeptieren mit dem Wissen, dass der/die Verstorbene niemals zurückkehren wird.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in einer Wohnstätte für Menschen mit geistigen Behinderungen könnten einer Bewohnerin, die den Tod ihrer Mutter betrauert, bei der Erkenntnis helfen, indem sie gemeinsam über die Verstorbene und deren lange Erkrankung, über die letzten Besuche, die Todesstunde und ihre Umstände sprechen. Die Akzeptanz des Todes wird durch die gemeinsame Erinnerung erleichtert und erhöht.

Das Gegenteil dieser Traueraufgabe ist das ‚Nicht-Wahrhaben-Wollen‘. Es kann sich in verschiedenen Reaktionen zeigen. Es gibt Menschen, die Utensilien und Gegenstände der Verstorbenen so belassen, wie sie zu Lebzeiten waren. So wird z. B. das Zimmer so gelassen, als würde der Verstorbene jeden Moment zurückkehren. Über kurze Sicht ist diese Reaktion durchaus verständlich, wird aber problematisch bei langer Dauer.

Eine andere Reaktion kann sein, dass die Hinterbliebenen den Verlust verleugnen, indem sie den Verstorbenen keine guten Eigenschaften einräumen wie z. B. „Sie war keine gute Mutter. Sie hat mich in diese Einrichtung geschickt, obwohl ich doch gut bei ihr hätte bleiben können.“ Wahre Gefühle werden hier hinter ne-

gativen Äußerungen versteckt. Andere Menschen verdrängen den Tod des Angehörigen, indem sie auf die Vereinigung mit den Verstorbenen nach ihrem eigenen Tod hoffen. Diese Hoffnung ist nur gut, wenn es gelingt, den Alltag in der Realität, im Hier und Jetzt zu leben.

Aufgabe 2: Den Trauerschmerz erfahren

Es tut weh, einen Menschen zu verlieren. Der Schmerz ist individuell und unterschiedlich in seiner Intensität und Dauer. Es kann körperliche und seelische Schmerzen geben. Verdrängter Schmerz kann in psychosomatischen Störungen seinen Ausdruck finden. Es ist notwendig, die hierdurch verursachten Schmerzen durchzustehen und auszuhalten. Wege, sich dem Trauerschmerz zu entziehen können z.B. die Idealisierung der Verstorbenen oder das Ausschalten der Erinnerung an sie sein. Oder aber es entsteht ein Fluchtverhalten: ein Bewohner mied Plätze, an denen er sich mit seiner Schwester aufgehalten hat, um den Erinnerungen auszuweichen.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können unterstützend wirken, indem sie den trauernden Bruder dahingehend ermutigen, seine Gefühle und seinen Schmerz auszuleben. Weitere Angebote können sein: Gespräche, Dasein, Zuhören, Festhalten und das gemeinsame Trauern.

Da in unserer Gesellschaft Trauer und Schmerz wenig thematisiert werden, fällt es schwer, belastende und verzweifelte Gefühle öffentlich zu leben, insbesondere dann, wenn von der Umwelt eine Haltung vertreten wird, die ausdrückt: „Nun hast Du aber lange genug getrauert, es ist Zeit, wieder normal zu werden.“ „Deine Mutter war doch schon alt, irgendwann müssen wir alle einmal sterben.“

Dieses Verhalten kann dazu führen, dass Trauernde sich unverstanden fühlen, sich mehr und mehr zurückziehen, den Schmerz für sich behalten und in die Isolation geraten.

Aufgabe 3: Sich anpassen an eine Umwelt, in der der Verstorbene fehlt

Diese Aufgabe steht in Verbindung mit den Rollen, die ein Verstorbener in seinem Leben hatte. So sieht sich die Tochter mit Aufgaben konfrontiert, die die Mutter immer erledigt hat, wie z. B. die Treffen mit dem Bruder in einer entfernten Stadt oder die Gestaltung der Einladungskarten zum Geburtstag. Dazu kommen die Angst vor dem Alleinsein oder die Sorge, dass es keinen Menschen gibt, der jetzt an Stelle der Mutter die schönen Ausflüge mit ihr unternimmt.

Hier können Mitarbeitende tätig werden, indem sie der trauernden Tochter Hilfen z. B. bei der Gestaltung der Geburtstagskarten anbieten oder den Kontakt zum Bruder suchen und Möglichkeiten zu weiteren Treffen finden. Die ersten Treffen könnten z. B. von einem Mitarbeitenden organisiert oder begleitet werden. Je nach Verfassung und Gesundheitszustand der Tochter ist es vielleicht möglich, mit einer Freundin oder mit anderen Mitbewohnern Ausflüge zu unternehmen. Diese Neuorientierung und Anpassung braucht Zeit und liebevolle Geduld. Der Prozess ist sehr schmerzhaft, doch gehört diese Aufgabe zur Bewältigung des Verlustes. Die Aufgabe bleibt unerledigt, wenn die Hinterbliebenen auf ihrer Hilflosigkeit beharren, neuen Anforderungen ausweichen und sich zurückziehen.

Aufgabe 4: Emotionale Energie abziehen und in eine andere Beziehung investieren

Die letzte Aufgabe besteht darin, sich gefühlsmäßig von den Verstorbenen zu lösen, damit die freiwerdende emotionale Energie in eine andere Beziehung bzw. in Beziehungen investiert werden kann. In dem genannten Beispiel bedeutete das, dass die Tochter sich für neue Begegnungen und Beziehungen öffnete und sich nicht vom Schmerz um die geliebte Mutter sämtliche Freude versagte.

Hiermit ist nicht gemeint, dass die Verstorbene vergessen wird und nicht mehr wichtig ist. Viele Menschen glauben, dass der Wert des Verstorbenen gemindert wird, wenn sie sich anderen

Menschen zuwenden. Es besteht zudem eine Grundangst, den neu kennengelernten Menschen auch wieder zu verlieren. Worden beschreibt die Aufgabe als die schwierigste, doch behauptet er, wenn Menschen der Liebe für immer versagen, spüren sie irgendwann, dass das Leben seit dem Verlust für sie stehen geblieben ist. Es ist hilfreich, in Freundschaften zu investieren, neue Freunde zu finden und Kontakte zu pflegen.

Die Begleitenden können auch hier eine Unterstützung geben, indem klar gemacht wird, dass die Verstorbenen nicht vergessen werden, wenn man sich für andere Gefühle öffnet. Intensive und offene Gespräche über die Ambivalenz der Gefühle können helfen.

Es existiert keine Patentantwort auf die Frage, wann das Trauern endet. Diese Frage ähnelt nach Worden der Frage: Wie hoch ist oben? Es ist nicht möglich, Zeitangaben über die Dauer der Trauer zu machen. Aber es tritt eine wesentliche Veränderung ein, wenn die Hinterbliebenen sich wieder dem Leben und den Lebenden zuwenden, ohne permanent von Schmerz und Trauer erfüllt zu sein.

Sowohl das Modell von Kast als auch jenes von Worden besagen, dass das Trauern ein notwendiger Prozess ist, der durchlebt werden muss, um wieder aktiv, selbstbestimmt und mit Freude am Leben teilnehmen zu können.

Reaktionen auf Trauer und Verlust

Wie schon erwähnt, haben das Ausmaß und der Ausdruck der Trauer immer mit dem Einzelnen zu tun. Trauer hängt wesentlich von der Beziehung zum Verstorbenen und von den Todesumständen ab.

Menschen reagieren mit körperlichen oder seelischen Symptomen auf die Trauer. Es gibt keine ‚richtige‘ oder ‚falsche‘ Art zu trauern oder Trauer auszudrücken. Dabei kann es hilfreich sein, einige Reaktionen zu kennen.

Körperliche Reaktionen auf emotionalen Stress und Trauer sind z. B.: Übelkeit, Appetitlosigkeit, Magenbeschwerden, Schweißausbrüche, Brustbeklemmung, Ruhelosigkeit, Schlafstörungen bzw. verändertes Schlafverhalten, Atemnot, Herzerasen, Schwindelgefühle oder Kopfschmerzen.

Psychische Reaktionen können sein: Verwirrung, Desinteresse, Antriebsarmut, Konzentrationsstörungen, Orientierungsschwierigkeiten, Depressionen, Sprach- und Hilflosigkeit, Überreaktionen auf jede Form von Verlust oder intensive Träume.

Hilfen für Trauernde

In Zeiten der Trauer ist es besonders wichtig, dass Trauernde ermutigt werden, auf die eigene Belastbarkeit zu achten, nicht immer ist es möglich, den ‚ganz normalen‘ Alltag zu leben. Es kann also hilfreich sein, Trauernde zu bestärken, mit sich selbst behutsam umzugehen, gut für den eigenen Körper zu sorgen, sich kleine Wünsche zu erfüllen, ausreichend zu schlafen und eigene Ausdrucksmöglichkeiten für ihre Gefühle zu finden, z. B. zu zeichnen oder zu reden (Specht-Tomann, Tropper, 2012). Auch hier ist die Präsenz und die Einbeziehung aller sehr wichtig, so dass sich die Trauernden durch die Gemeinschaft gestärkt und sicher fühlen.

Viele trauernde Menschen empfinden es als große Hilfe in Form von Gedenktagen (Geburtstag, Hochzeitstag) mit den Verstorbenen in Kontakt zu bleiben oder sie erleben den regelmäßigen Besuch auf dem Friedhof oder die Grabpflege als tröstend. Andere Menschen finden und suchen Trost in der Natur, im Gespräch mit Menschen in ähnlichen Situationen oder in der Religiosität. Hier sind immer die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner zu erforschen und zu berücksichtigen.

Hinweise für die Begleitenden

In der Trauerbegleitung ist es sehr wichtig, dass Begleitende in der Lage sind, eigene Erlebnisse, Gedanken und Gefühle zurück zu nehmen und in erster Linie auf die Bedürfnisse der Trauernden einzugehen. Es ist wichtig, zuzuhören ohne zu bewerten und eigene Maßstäbe nicht auf die trauernden Menschen zu übertragen. Floskeln wie ‚Alles wird gut‘ oder ‚Das wird schon wieder‘ sind weder sinnvoll noch hilfreich.

Wesentlich ist es, Trauernde ganzheitlich wahrzunehmen, d. h. auf deren körperliches Befinden und seelische Verfassung zu achten, geistige Anregungen zu bieten und spirituelle Bedürfnisse ernst zu nehmen. Tröstlich kann eine Atmosphäre sein, in der Trauernde sich sicher fühlen und es möglich ist, alle Gefühle, Gedanken und Erinnerungen anzusprechen und zu beweinen.



III. WAHRNEHMUNG UND KOMMUNIKATION

1. **Das Wesen von Wahrnehmung und Kommunikation**
2. Kommunikationsmodelle
3. Sinnesebenen und ihre Bedeutung

„Ich habe das schon oft gesagt. Nur du hast es nicht gehört. Ich rede nicht immer mit meinem Mund.“ (Stefanie Zweig)

Unser Leben ist Wahrnehmung und Kommunikation. Das ist so, weil wir mit allem, was wir sprechen oder damit, was wir tun oder wie wir uns verhalten unserem Gegenüber etwas mitteilen, bewusst oder unbewusst. Auch unsere Wahrnehmung bestimmt unser Leben und andersherum.

Wie viele Bereiche unseres Lebens ist die Kommunikation abhängig von verschiedenen Faktoren und daher so individuell, dass es schon fast an ein Wunder grenzt, dass wir Menschen uns verstehen. Zunächst ist es wichtig zu wissen, welche Formen der Vermittlung von Informationen es gibt.

Information kann verbal, nonverbal, paraverbal vermittelt werden.

Verbale Kommunikation bezieht sich auf alles, was mit gesprochener und geschriebener Sprache vermittelt wird.

Nonverbale Kommunikation ist nicht durch Sprache vermittelte Information. Sie drückt sich aus in Gestik, Mimik oder Körperhaltung. Diese Form der Informationsvermittlung hat eine große Bedeutung. Sie untermauert Gesprochenes. Steht sie im Widerspruch zu dem Gesagten, so ist die Kommunikation gestört. Dem nonverbalen Anteil eines Gespräches wird insbesondere bei einem Widerspruch, größere Bedeutung beigemessen.

Zur paraverbalen Kommunikation (para = neben, entlang) gehören alle Laute, wie z. B. lautes Lachen, geräuschvolles Gähnen oder Seufzen.

Welche Bedeutung hat das für ein Miteinander z. B. in einem Wohnheim? Gerade dort, wo Sprache nicht immer im Vordergrund steht, ist eine erhöhte Sensibilität für die nonverbale Verständigung vorhanden, von Seiten der Mitarbeitenden ebenso wie von Seiten der Bewohnerinnen und Bewohner. Und auch gerade im Sterbeprozess geschieht vieles über die nonverbale Kommunikation. Wenn z. B. ein schwerkranker Bewohner im Dämmerzustand seufzt, so kann es sein, dass er sich an etwas Belastendes erinnert; es kann ebenfalls bedeuten, dass er Schmerzen hat. Oder wenn eine Bewohnerin lange in sich zusammengesunken verharrt, interpretiert ein Mitarbeiter dieses möglicherweise als Signal, in Abhängigkeit davon, wie er sie sonst erlebt, und reagiert entsprechend.

Was führt zu unserer individuellen Form der Wahrnehmung und der Kommunikation? Unsere Kommunikation ist geprägt von unserer Sozialisation, von unseren Einstellungen und Überzeugungen, unserem Glauben und unseren Werten und vielem mehr. Eine kleine Begebenheit kann dies vielleicht verdeutlichen:

Zwei Besucherinnen kommen in eine Wohngruppe einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung und warten dort im Wohnzimmer auf die Heimleiterin. Ein junger Mann mit Down-Syndrom kommt herein, geht auf eine der beiden zu und brüllt ihr ins Gesicht: „... immer mitten in die Fresse rein!“ und geht wieder hinaus. Die Besucherin, die das beobachtet hat, ist sehr erschrocken, hält das Verhalten des jungen Mannes fast für einen Angriff und ist daher sehr froh, dass er wieder weg ist. Diejenige, der dieser ‚Angriff‘ gegolten hat, lacht laut. Sie hat die Worte des Mannes wiedererkannt; es handelt sich um ein Musikstück

der ‚Ärzte‘, das sie bei ihren jugendlichen Kindern öfter gehört hatte. Für sie stellt es sich so dar, dass der Mann ihr zeigen wollte, dass er dieses Lied kennt, indem er es ihr laut ins Ohr singt, und damit vielleicht Kontakt aufnehmen möchte .

So unterschiedlich wie die beiden Besucherinnen auf Grund ihrer eigenen Geschichte den Bewohner wahrgenommen haben, so würden sie auch im Anschluss mit ihm kommunizieren. Die eine würde sich möglicherweise ängstlich zurückziehen oder erst einmal beobachten, die andere würde vielleicht mitsingen oder ihn fragen, ob er die CD hat oder vielleicht noch andere Lieder kennt.

- Zu unserer Sozialisation gehören u. a. unsere Entwicklung in der Familie, der Erziehungsstil unserer Eltern, die Geschwisterkonstellation, der soziale Status der Familie.
- Einstellungen und Überzeugungen entwickeln sich aus der Sozialisation und aus den Erfahrungen, die im Laufe eines Lebens gesammelt werden. Wenn jemand z. B. die Überzeugung hat, ‚ein Indianer kennt keinen Schmerz‘, dann wird es ihm schwerfallen, einen Mann, der über Schmerzen klagt, ernst zu nehmen. Die Kommunikation wird sehr darunter leiden.
- Der Glaube (in Bezug auf traditionelle Glaubensinhalte) oder die Spiritualität spielen in der Kommunikation insofern eine Rolle, als sie als trostpendende Begriffe verstanden werden können. In der Sterbebegleitung kann z. B. vom Begleiter das gemeinsame Sprechen eines Gebetes als gutes Angebot verstanden werden, für den Sterbenden hat es aber vielleicht, weil er sich in seiner Lebensgeschichte nie damit befasst hat, eher etwas Bedrohliches. Andererseits kann sowohl die eigene Auseinandersetzung als auch der Austausch über das, was nach dem Sterben geschieht, für Begleiter und Betroffene hilfreich sein.

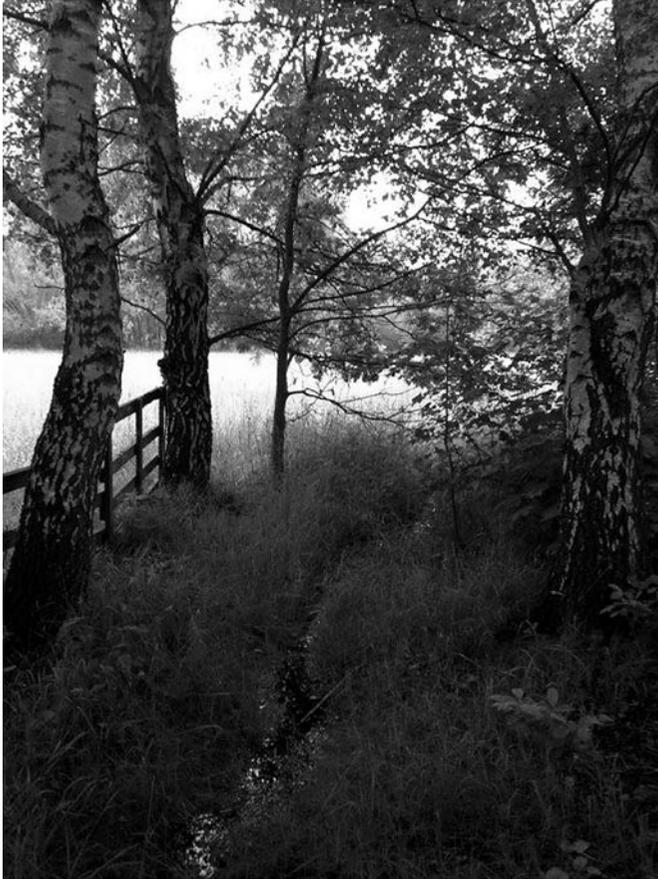
- In welcher Weise die ebenfalls im Laufe der lebensgeschichtlichen Erfahrungen entwickelten Werte sich in der Kommunikation zeigen, können wir jeden Tag erleben: im täglichen Beisammensein (z. B. der immer wiederkehrende Streit um die ausgedrückte offene Zahnpastatube) bis hin zur großen Politik (z. B. der Wert des Schutzes der Umwelt gegen den Wert der Aufrechterhaltung der traditionellen Energiewirtschaft).

Wenn es z. B. für einen Menschen einen wichtigen Wert darstellt, anderen Menschen unbeding und immer zu helfen, kann in der Kommunikation vermittelt werden: ich bin die Helfende, du bist diejenige, die Hilfe braucht (Schulz von Thun, 2010). Das kann in der Arbeit mit Kindern oder Erwachsenen mit Behinderungen, die durch Krankheit oder einen hohen Grad der Behinderung hilfsbedürftig sind, angemessen, im Sinne ihres Wertes der Selbstbestimmtheit aber kontraindiziert sein. Ein Wechsel der Perspektive, also der Blick für die Situation des Gegenübers erweitert die Möglichkeiten der Kommunikation, des gegenseitigen Wahrnehmens und Verständnisses.

Der Weg, wie Information vermittelt wird, ist in einem einfachen Modell auszudrücken. Mitteilungen werden von einem Sender auf seine individuelle Art und Weise weitergegeben und von einem Empfänger aufgenommen und auf seine Art und Weise verstanden. Der Empfänger wird seinerseits zum Sender und gibt Nachrichten an den Empfänger mit seinem Verständnis und seinen Worten weiter. Auf diesem Informationsweg können Nachrichten, je nachdem wie und mit welchem Hintergrund, völlig unterschiedlich gesandt und empfangen werden.

Mit diesen Hinweisen auf das ‚Womit‘ (verbal, nonverbal, paraverbal), das ‚Wodurch‘ (Sozialisation, Einstellungen,...) und das

‚Wie‘ (vom Sender zum Empfänger) der Wahrnehmung und der Kommunikation wird dieses Thema nur sehr verkürzt umrissen. Dennoch ist vielleicht deutlich geworden, dass der persönliche Hintergrund für die Kommunikation eine Rolle spielt und dass Mitarbeitende von Wohnstätten sich dessen bewusst sein sollten. Einige Aspekte der Kommunikation im Zusammenhang mit dem Sterben und dem Tod werden in den beiden nachfolgenden Kapiteln vertieft.



III. WAHRNEHMUNG UND KOMMUNIKATION

1. Das Wesen von Wahrnehmung und Kommunikation
2. **Kommunikationsmodelle**
3. Sinnesebenen und ihre Bedeutung

„Man kann nicht nicht kommunizieren.“ (Paul Watzlawick)

Was passiert, wenn Menschen sich begegnen und miteinander sprechen? Es gibt den Sender, der eine Nachricht kodiert und mitteilt, und einen Empfänger, der diese Mitteilung erhält und entschlüsselt (Schulz von Thun, 2010).

Das, was hier so einfach klingt, ist gar nicht so unproblematisch und bedarf einer Erläuterung. Schulz von Thun entwickelte das Modell der zwischenmenschlichen Kommunikation. Dieses Modell beschreibt und erklärt, dass eine Nachricht vier Aspekte enthalten kann und vom Empfänger auf vierfache Art und Weise verstanden werden kann. Schulz von Thun spricht in diesem Zusammenhang von den ‚vier Ohren‘, die ein Empfänger haben kann.

Um das Modell zu verdeutlichen, werden zuerst die Aspekte der Nachricht von Seiten des Senders und des Empfängers vorgestellt und anschließend auf ein Beispiel aus der Praxis übertragen.

Die vier Aspekte einer Nachricht und die vier ‚Ohren‘ des Empfängers

A



Dieser Aspekt der Nachricht enthält eine Sachinformation und der Empfänger entschlüsselt, wie der Sachgehalt dieser Nachricht zu verstehen ist.

B



Diese Ebene besitzt immer einen Aufforderungscharakter und kann dazu dienen, den Empfänger zu einem bestimmten Gedanken, Verhalten oder zu einem Gefühl anzuregen oder aufzufordern. Vom Empfänger wird gehört, welche Aufforderung die Nachricht beinhaltet.

C



Die Beziehungsebene gibt immer von dem etwas preis, wie die Beziehung zwischen den Interaktionspartnern ist. Der Empfän-

ger, der mit dem Beziehungsohr hört, bezieht die Nachricht auf die Beziehung zwischen sich persönlich und dem Gesprächspartner. Auch neutrale Nachrichten werden zur eigenen Person in Beziehung gesetzt.

D



Dieser Aspekt gibt immer Auskunft darüber, wie der Sender sich momentan fühlt, und das ‚Selbstoffenbarungsohr‘ nimmt die Nachricht unter dem Aspekt auf, was sie dem Empfänger über den Sender sagt.

Ein konkretes Beispiel

Das nun folgende Beispiel ist in Anlehnung an das Interview in Kapitel V, 4 entstanden. Durch den Todesfall von M. reagierten die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in ganz unterschiedlicher Art und Weise. Viele wurden durch das Erleben des Todes in der nächsten Umgebung zu einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Thematik angeregt. So kam es, dass kurz nach dem Tod von M. eine Bewohnerin eine Mitarbeiterin ansprach und Folgendes sagte: „**Was passiert eigentlich mit mir, wenn meine Mutter oder mein Vater sterben?**“

Dieser Satz soll nun kommunikationstheoretisch aus der Sicht des Senders, des Empfängers und unter Berücksichtigung aller vier Aspekte betrachtet werden. Darüber hinaus werden verschiedene daraus resultierende Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt.

A Sachinformation



Die Bewohnerin erkundigt sich danach, was mit ihr sein wird, wenn die Mutter oder der Vater sterben werden. Sie bittet um eine Information.



Die Mitarbeiterin gibt z.B. Auskunft über Möglichkeiten der weiteren Betreuung, wenn die Eltern verstorben sind.

Daraus resultierender Umgang der Mitarbeitenden

Die Mitarbeiterin nimmt sich Zeit für eine sachliche Auskunft, die realistisch ist und keine falschen Illusionen weckt. Sätze wie z. B. ‚Darüber reden wir, wenn es soweit sein wird.‘ sind wenig sinnvoll und helfen der Bewohnerin nicht.

B Appell



Die Bewohnerin sendet einen Appell aus, die Aufforderung, etwas für sie zu tun.



Wenn die Mitarbeiterin dies als Appell versteht, so reagiert sie auf die Aufforderung, indem sie Angst nimmt oder Trost spendet.

Daraus resultierender Umgang der Mitarbeitenden

Eine mögliche Reaktion könnte sein, dass sich die Mitarbeiterin der Bewohnerin zuwendet und ihr die Versicherung gibt, dass sie nicht allein gelassen wird, wenn die Eltern nicht mehr da sind. Sie kann nach den Wünschen und Ängsten der Bewohnerin fragen und ihr durch Aufmerksamkeit und Berührung Nähe und Geborgenheit signalisieren.

C Beziehung



Die Bewohnerin könnte mit dieser Frage andeuten, dass sie mit der Mitarbeiterin, der sie diese Frage stellt, eine so gute Beziehung hat, dass es möglich ist, mit ihr darüber zu sprechen.



Die Mitarbeiterin spürt, dass die Beziehung zwischen ihr und der Bewohnerin angesprochen ist und spürt das in sie gesetzte Vertrauen.

Daraus resultierender Umgang der Mitarbeitenden

Die Mitarbeiter reagieren auf das ihnen entgegengebrachte Vertrauen und geht auf die Gefühle der Bewohnerin und auf die gute Beziehung der beiden ein. Sie sollte aber keine Versprechen machen, deren Einlösung schwierig ist.

D Selbstoffenbarung



Die Bewohnerin drückt aus, dass sie nicht weiss, wie es weitergehen kann, wenn ihre Eltern nicht mehr da sind. Sie ist unsicher.



Die Mitarbeiterin hat den Eindruck, dass die Bewohnerin z. B. unwissend, vielleicht ängstlich oder verzweifelt ist.

Daraus resultierender Umgang der Mitarbeitenden

Die Mitarbeiterin geht auf die Unsicherheiten oder auf weitere Gefühle ein, fragt weiter nach und nimmt sich die Zeit, um noch mehr von dem inneren Erleben der Bewohnerin zu erfahren.

Am Ende dieser Betrachtungen taucht nun folgende Frage auf: Wenn Kommunikation so analysierbar und verständlich ist, wie in den oben beschriebenen Beispielen, wieso kommt es dann so häufig zu Missverständnissen?

Diese Darstellung berücksichtigt nicht die häufige Tatsache, dass eine Nachricht als Selbstoffenbarung gesendet wird und auf dem Appellohr gehört wird oder umgekehrt. Oder dass eine Nachricht als Sachinformation gesendet wird, aber vom Empfänger auf der Beziehungsebene verstanden wird.

Auf das Beispiel bezogen „Was passiert eigentlich mit mir, wenn meine Mutter oder mein Vater sterben?“:

Dieser Satz als Sachinformation verlangt eine klare Auskunft. Auf der Beziehungsebene entschlüsselt, könnte eine Reaktion aber folgendermaßen aussehen: „Warum fragst Du nicht jemand anderen? Immer muss ich Dir diese schwierigen Dinge beantworten? Siehst Du nicht, wie beschäftigt ich bin?“

Die Konsequenz dieses Austausches könnte der Rückzug der Bewohnerin und die Gereiztheit der Mitarbeiterin sein. Beide fühlen sich unverstanden.

Wichtig bei der Kommunikation ist immer, wie etwas gesagt wird und wie es betont wird. Der im Beispiel vorgestellte Satz kann ängstlich, fordernd, bittend oder zaghaft vorgetragen werden. Die Erwiderungen können auch in unterschiedlichster Art gestaltet sein und beide nehmen Einfluss darauf, wie der weitere Verlauf der Unterhaltung sein wird.

Auch die Frage danach, wann etwas gesagt wird, ist nicht unerheblich. Wird dieser Satz in einer ruhigen Situation formuliert, verursacht er eine andere Reaktion als wenn in großer Hektik und bei Stress eine solche Frage gestellt wird.

Mit dem Wissen um die verschiedenen Ebenen der Kommunikation entwickelt möglicherweise jeder, der sich damit befasst, eine Sensibilität dafür, horcht auf nonverbales und paraverbales Verhalten und stellt bei Unsicherheit Rückfragen, um Missverständnissen vorzubeugen.

Die drei Basisvariablen nach Carl Rogers

Weitere hilfreiche Merkmale, die die Kommunikation für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erleichtern können, stellen die drei Basisvariablen nach Rogers dar.

Carl Rogers (2012) gilt als der Begründer der klientenzentrierten bzw. der personenzentrierten Gesprächsführung. Er stellt den Menschen mit seinen individuellen Ressourcen und Grenzen in den Mittelpunkt. Rogers begreift den Menschen als ein Wesen, das die Fähigkeit besitzt, sich neuen Situationen anzupassen. Dieser humanistische Ansatz impliziert eine wertschätzende Haltung, die den Mitmenschen entgegen gebracht wird, unabhängig von deren Herkunft, Nationalität, gesundheitlichen Verfassungen, vom Alter, von der Lebensform und vielem mehr. Rogers nennt drei wesentliche Merkmale, die für die Beratertätigkeit zwingend notwendig sind. Diese Merkmale können auf die Situation und auf das Zusammensein zwischen Mitarbeitenden und Menschen mit geistigen Behinderungen übertragen werden und sind auch in der Sterbebegleitung von großer Bedeutung.

Positive Wertschätzung

Mitarbeitende sollten ihren Gesprächspartnern Akzeptanz, Achtung und Zuwendung entgegen bringen und nicht bewerten. Es geht nicht darum, dass professionelle Helfer immer alles wissen müssen und der Mensch mit einer geistigen Behinderung immer ratsuchend ist, sondern es wird von der Begegnung zweier gleichberechtigter Menschen auf gleicher Augenhöhe ausgegangen. Dieses Gefühl des Ernstgenommen-Werdens kann dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen lernen, sich selbst als Person mehr zu akzeptieren.

Echtheit

Dieses Merkmal schließt die Fähigkeit der Helfenden ein, ihre eigene innere Welt erleben und ausdrücken zu können. Sie soll-

ten sich und ihre Gefühle mit allen Möglichkeiten und Grenzen wahrnehmen, erkennen, wertschätzen und in der Lage sein, negative Gefühle, wie z. B. Wut, Langeweile oder Ungeduld zuzulassen und mitzuteilen. Vordergründig ist es wichtig, echt zu sein und mit sich selbst eine Einheit zu bilden, denn das hat eine konstruktive und positive Auswirkung auf die Kommunikation

Empathisches Verstehen

Hier geht es darum, dass Mitarbeitende versuchen, die emotionalen Zustände, die ihr Gegenüber erlebt, so weit es möglich ist, nachzuempfinden und diese dann so wiederzugeben, dass das Gegenüber sich verstanden fühlt. Die non-verbale Kommunikation kann in den hier beschriebenen Situationen eine hilfreiche Unterstützung sein. Dieses Merkmal beinhaltet insofern eine Schwierigkeit, als jede Erlebniswelt subjektiv ist. Eine Methode, dies umzusetzen, ist das Verbalisieren emotionaler Erlebnisinhalte (oder ‚Spiegeln‘). Hierdurch kann die Welt des Bewohners oder der Bewohnerin zum einen für beide Gesprächspartner visualisiert werden (indem z. B. Bilder für die Gefühle verwendet werden). Zum anderen kann damit Nähe und gegenseitige Akzeptanz hergestellt werden.

Die Merkmale sind für den Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen von Bedeutung. Sie ermöglichen eine höhere Sensibilität für sich selbst, für die Mitarbeitenden, für die Bewohnerinnen und Bewohner und für die jeweilige Situation.



III. WAHRNEHMUNG UND KOMMUNIKATION

1. Das Wesen von Wahrnehmung und Kommunikation
2. Kommunikationsmodelle
3. **Sinnesebenen und ihre Bedeutung**

„Den Sinnen hast du dann zu trauen, kein Falsches lassen sie dich schauen,...“ (Johann Wolfgang von Goethe)

In ihrem Buch ‚Mit sich selbst in Einklang kommen‘ beschreibt die Gestaltherapeutin Marion Weber ‚unsere Sinne ... als Brücke zur Welt‘, als unabdingbare Voraussetzung der Beziehungsfähigkeit und als die Grundlage, auf der wir Kontakte eingehen (1992). Wenn wir von nonverbaler Kommunikation sprechen, so müssen wir also dabei die verschiedenen Sinnesebenen einbeziehen. Sie bestimmen unsere Wahrnehmung und damit auch unsere Kommunikation mit anderen Menschen.

Die Sinnesebenen sind

die visuelle	das Sehen
die auditive	das Hören
die kinästhetische	das Fühlen
die olfaktorische	das Riechen
die gustatorische Ebene	das Schmecken

Jeder Mensch hat eine *erhöhte Sensibilität für bestimmte Sinneskanäle*. Damit verändert sich seine Wahrnehmung ebenso wie seine Kommunikation.

Diese Sensibilität kann sich bereits in der Sprache ausdrücken: Es gibt für die verschiedenen Ebenen spezifische Wörter, die die verschiedenen Sinne ausdrücken. Hier einige Beispiele:

Für das Sehen:

Du hast einen Blick für so etwas. Ich kann dich nicht mehr sehen! Er hat die Einsicht. Jetzt wird mir einiges klar!

Für das Hören:

Er ist mit sich in Einklang. Du bist immer so laut! Ich kann es nicht mehr hören! Sie ist in guter Stimmung.

Für das Fühlen:

Ich habe den Eindruck. Wie fühlst du dich? Da hat er auf heißen Kohlen gesessen. Das berührt mich.

Für das Riechen:

Ich habe die Nase voll! Es stinkt mir! Ich kann dich gut riechen! Wir haben uns beschnuppert.

Für das Schmecken:

Er hat Geschmack an ihr gefunden. Ich bin sauer! Die Sache schmeckt mir nicht! Die Liebe ist süß.

Bei Begriffen wie ‚denken‘, ‚wissen‘ oder ‚meinen‘ handelt es sich um unspezifische Prozesswörter.

Für die Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung kann die Berücksichtigung dieser Ebenen sehr wichtig sein. Das Einrichten von Sinnesgärten für Menschen mit geistiger Behinderung macht das deutlich. Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Gäste können die hier installierten Skulpturen und Gegenstände mit allen ihren Sinnen wahrnehmen, sich auf diese Weise ihre Sinneserfahrungen bewusst machen und dafür sensibilisieren. Auch die Einrichtung von Snoezelräumen in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung macht diese Entwicklung deutlich (‚snoezelen‘ ist ein Kunstwort, das sich aus ‚snuffelen‘=schnuppern und ‚doezelen‘= dösen, schlummern zusammensetzt). Hier können sich Bewohner – gegebenenfalls ge-

meinsam mit Mitarbeitern – zurückziehen und unter den verschiedenen Sinneseindrücken (z. B. warme Farben, meditative Musik, eine Wasserbettmatratze, die Körperbewegungen aufnimmt und wiedergibt, ...) entspannen.

Ebenfalls spielen die Sinnesebenen eine Rolle bei schwerkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern. Ein Snoezelraum ist z. B. auch in einigen stationären Kinderhospizen eingerichtet.

Zum einen kann die Sensibilität für diese Ebenen von Seiten der Mitarbeitenden helfen, eine gemeinsame Sprache zu sprechen. Zum anderen wird dadurch die Kommunikation um ein wichtiges Element erweitert, alle Möglichkeiten werden ausgeschöpft.

Auch wenn es in diesem spezifischen Bereich noch keine empirischen Befunde gibt, soll hier auf die mögliche Wirkweise der individuellen sensorischen Schwerpunkte eingegangen werden. Wenn z. B. ein Bewohner eher visuell wahrnimmt (er verwendet die entsprechenden Prozesswörter, ihm ist ein schöner Anblick von Räumen, von Menschen, ... wichtig, er achtet sehr genau auf das, was er sieht, ...), so können Sie Ihren Fokus in der Kommunikation ebenfalls darauf legen, indem Sie die entsprechenden Prozesswörter verwenden oder auf die Farben und die Lichtintensität in seinem Zimmer achten.

Eine Bewohnerin, die im auditiven Bereich sensibel ist, reagiert evtl. besonders auf die Höhe und Lautstärke von Geräuschen, hört vielleicht öfter Musik oder telefoniert gern. In der Sterbebegleitung ist es gut, darauf zu achten: vielleicht tut es der Sterbenden gut, eine gedämpfte Geräuschkulisse zu haben. Sie werden ggf. an der Mimik feststellen, ob Art und Lautstärke von Musik richtig sind.

Ein Bewohner, der für den kinästhetischen Sinn sensibel ist, hat vermutlich gern Körperkontakt. Vielleicht mag er auch gern weiche Kuschtiere. Wenn er schwerkrank ist, das Sprechen erschwert oder gar nicht mehr möglich ist, so kann es sein, dass ihm das Halten der Hand oder körperliche Anwesenheit oder Nähe wichtig ist. Für die Betreuungsperson ist es grundlegend, darauf zu achten. Es ist ebenso möglich, dass die Bezugsperson ein eher kinästhetischer Mensch, der kranke Bewohner aber weniger empfänglich auf dieser sensorischen Ebene ist. Dann ist es ganz wichtig, dass der Begleitende Berührungen oder körperliche Nähe, die ja zwangsläufig durch die körperliche Pflege notwendig werden, ganz sensibel handhabt und bei nur kleinen Anzeichen von Abwehr davon absieht.

Für den Geruchs- wie für den Geschmackssinn sind die gleichen Grundsätze zu berücksichtigen wie für die anderen Sinne.

Grundsätzlich ist es hilfreich, um die Sinnesempfindungen der Schwerkranken und Sterbenden (und das gilt ebenso für die Trauernden) sowie um die erhöhte Sensibilität für die eine oder andere Sinnesebene zu wissen. Dabei ist es von großer Bedeutung, diese in den Vordergrund zu stellen und die eigenen Neigungen zurückzustellen.



IV. ARBEITSANSÄTZE FÜR MITARBEITENDE

1. **Biografiearbeit**
2. Praktische Anregungen
3. Rituale

*„Erinnern ist vielleicht die qualvollste Art des Vergessens und vielleicht die freundlichste Art der Linderung dieser Qual.“
(Erich Fried)*

Lebenserfahrungen sammeln wir vom Beginn unseres Lebens an. Obwohl wir uns nicht an alle Kindheitserlebnisse erinnern können, sind wir durch das Erlebte geprägt und bis zum Lebensende beeinflusst. Die Lebensgeschichte umfasst alle Ereignisse, die im Leben eines Individuums stattfinden und die das Fühlen, das Handeln und das Denken beeinflussen und mitgestalten. Menschen, Bilder, Fakten, Gerüche, Musik usw. können Erlebtes erneut in die Erinnerung bringen, das längst vergessen schien. Eine gespeicherte Information, die im Gedächtnis abgerufen werden bzw. im Bewusstsein auftauchen kann, wird als Erinnerung bezeichnet. Erinnerung bedeutet Rückschau auf Vergangenes und ist in der Regel mit verschiedenen Gefühlen verbunden. Erinnern kann individuell oder in der Gemeinschaft geschehen (Ruhe, 1998).

Unsere Lebensgeschichte steht in engem Zusammenhang mit unserer Identität. Das, was wir geworden sind, ist u.a. eine Konsequenz aus unseren Erfahrungen. Zum Ende des Lebens kann alles, was im Leben wichtig war, noch einmal ins Gedächtnis kommen und bedacht, besprochen oder mitgeteilt werden. Um eine gute Begleitung in der letzten Phase des Lebens leisten zu können, kann es für Sie wesentlich sein, viel über die Bewohnerinnen und Bewohner zu wissen bzw. zu erfahren, um sie bestmöglich unterstützen zu können.

Zum Zeitpunkt des Einzuges in ein Wohnheim wird häufig ein ausführlicher Biografiebogen ausgefüllt. Dieser sollte im Beisein der Bewohnerin oder des Bewohners erhoben werden bzw. je nach Ressourcen und Grenzen des Einzelnen gemeinsam mit ihnen geschehen. Es ist sinnvoll, den Bogen von Zeit zu Zeit zu ergänzen und zu aktualisieren. Die Fragen nach der Person, der Familie, den Diagnosen, dem Gesundheitszustand, den behandelnden Mediziner*innen, Krankenhausaufenthalten, Medikationen, Hilfsmittel, Ess- und Trinkgewohnheiten, Schlafgewohnheiten usw. sind wichtig und geben Ihnen Auskünfte, die für die Gestaltung des Alltages bedeutsam sind. Sie dienen darüber hinaus dazu, den neuen Mitbewohnern den Einzug z. B. durch das Beibehalten bestimmter Ess- und Trinkgewohnheiten zu erleichtern.

Des Weiteren gibt es die Möglichkeit, die Lebensgeschichte der Einzelnen mit Fragen nach den persönlichen Vorlieben, Abneigungen, Träumen, Ängsten usw. zu füllen. Die Beantwortung dieser Fragen setzt Vertrauen voraus. Sinnvoll ist es, dass die Bezugspflegerin/der Bezugspfleger bzw. jemand, der zu der befragten Person eine gute Beziehung hat, das Gespräch führt. Das ist am ehesten gegeben, wenn der/die Bewohner*in bereits einige Wochen in dem Wohnheim gelebt hat. Angemessen für dieses Gespräch ist eine ruhige Atmosphäre und genügend Zeit. Es kann hilfreich sein, wenn Sie die Angehörigen bei diesem Gespräch einbeziehen, damit sie bei der Beantwortung Ergänzungen vornehmen können. Auch sind Fragen nach der Betreuung zu klären.

Fragen, die neben dem familiengeschichtlichen Hintergrund zur Lebensgeschichte und in Folge zur Sterbebegleitung des Einzelnen wesentlich sein könnten, sind z. B.:

Welche Person war/ist ganz wichtig für mich?

Wer war die längste, wichtigste Zeit an meiner Seite?

Welche Erlebnisse waren besonders schön, so dass sie nie-

mals vergessen werden?

Was war besonders schrecklich und sollte nicht noch einmal passieren?

Was macht mich froh?

Wovor habe ich Angst?

Wer oder was beruhigt und tröstet mich in schweren Zeiten?

Gibt es einen Wunsch, der erfüllt werden kann?

Gibt es Lieblingsgetränke, -musik, -gerüche, ... ?

Was möchte ich auf gar keinen Fall, wenn ich krank bin, älter werde oder sterben muss?

Welche Erfahrungen habe ich mit dem Sterben und dem Tod?

Wie und wo möchte ich bestattet werden?

Eine weitere Methode, um Informationen über die Lebensgeschichte eines Menschen zu bekommen, ist die Erstellung von Genogrammen. Sie dienen der übersichtlichen Darstellung von Informationen über die Familien und werden u.a. in der familientherapeutischen Arbeit angewandt. Dafür wird eine Zeichensprache benutzt, bei der bestimmte Symbole verwendet werden. Es umfasst in der Regel drei Generationen, wobei von der Familie der Bewohnerin oder des Bewohners ausgegangen wird. Es ist möglich, verschiedene Teile des Genogramms farbig hervor zu heben und damit Ereignisse, Umstände, Beziehungen usw. zu kennzeichnen. Es lassen sich zusätzlich weitere Fakten in das Bild integrieren. Auch Fotos oder Gegenstände können die Kreise und Kästchen ergänzen (von Schlippe, Schweitzer, 2003).

Genogramm-Symbole sind z. B.: Kreise für die weiblichen, Quadrate für die männlichen Familienmitglieder, Verbindungen werden gekennzeichnet, Verstorbene werden durch ein Kreuz visualisiert. Vor dem Einsatz dieser Methode ist es hilfreich, sich durch Literatur oder Fortbildungen damit auseinander zu setzen. Ein großer Vorteil dieser Methode ist die Möglichkeit, sich rasch ein Bild von dem familiären Umfeld des Bewohners, der Bewohnerin zu machen und dieses weiter zu vermitteln, z. B. im Rahmen der Dokumentation.

Es wird immer wieder deutlich, dass Menschen mit Höhepunkten oder Schicksalsschlägen in ihrem Lebenslauf sehr unterschiedlich umgehen. So können ähnliche Erfahrungen unterschiedlich abgespeichert werden und verschiedene Bewältigungs- und Auseinandersetzungsmechanismen hervorrufen. Sie sollten immer versuchen, den gesamten Kontext eines Bewohners/einer Bewohnerin zu sehen, um ihre Lebenssituation zu verstehen und in den verschiedenen Bereichen – so auch letztlich in der Sterbebegleitung – einen guten Beistand leisten zu können.



IV. ARBEITSANSÄTZE FÜR MITARBEITENDE

1. Biografiearbeit
2. **Praktische Anregungen**
3. Rituale

„Wenn die Menschen sterben, erwartet sie, was sie weder erwarten noch sich vorstellen können.“ (Heraklit)

Was ist für die Menschen mit Behinderungen wichtig, um das Sterben und den Tod ebenso wie ihre Gefühle der Trauer begreifen zu können? Sie denken je nach Grad der Behinderung eher gegenständlich, weniger abstrakt und können Dinge möglicherweise besser erfassen, wenn sie sichtbar, hörbar oder greifbar sind. Was können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter also tun, um die Bewohnerinnen und Bewohner mit dem Sterben und dem Tod vertraut zu machen?

Menschen haben je nach dem Grad ihrer geistigen Behinderung unterschiedlich ausgeprägte Fähigkeiten, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Die folgenden Anregungen können diesen Fähigkeiten und der Situation entsprechend aufgenommen werden.

Wenn eine Bewohnerin stirbt...

- ⇒ Gehen Sie auf die Ängste und Bedürfnisse der Sterbenden ein, lassen Sie dabei Ihre eigenen Ängste und Sorgen ruhig zu.
- ⇒ Die kranke Bewohnerin darf ruhig Besuch bekommen, insbesondere von den Menschen, die ihr nahe stehen.

- ⇒ Die Mitbewohnerinnen und -bewohner sollten von der Situation der Sterbenden wissen bzw. zeitnah informiert sein, damit die Möglichkeit der Auseinandersetzung, aber auch der Vorbereitung auf den nahenden Tod stattfinden kann.
- ⇒ Sie können mit den anderen über die kranke Bewohnerin sprechen, über die Erinnerungen an sie, über ihre Stärken, über lustige Begebenheiten, die mit ihr erlebt wurden, sie können je nach Bedarf und spirituellem Hintergrund für sie beten.

Wenn eine Bewohnerin verstorben ist ...

- ⇒ Alle werden unterschiedlich mit dem Tod der Bewohnerin umgehen. Gerade die Menschen mit geistigen Behinderungen zeigen recht unterschiedliche Gefühle – nicht nur untereinander. Es können auch von einer Minute auf die andere bei ein und derselben Person sehr widersprüchliche Gefühlsäußerungen auftreten. Werten Sie dies nicht sondern akzeptieren Sie dies als eine individuelle Form der Verarbeitung.
- ⇒ Vielleicht fällt es den Bewohnern schwer, die Endgültigkeit des Todes zu verstehen. Sprechen Sie mit ihnen darüber. Machen Sie nötigenfalls deutlich, dass nicht nur alte und gebrechliche sondern auch jüngere Menschen sterben können.
- ⇒ Vielleicht benötigen die Bewohnerinnen und Bewohner Hilfe, um ihre Trauer auszudrücken. Geben Sie Hilfestellungen, ermuntern Sie zum Sprechen über die Gefühle über die Verstorbene, über den Tod im allgemeinen und im persönlichen Zusammenhang.
- ⇒ Wenn eine Bewohnerin oder ein Bewohner nicht gut in der Lage ist, sich verbal auszudrücken, so ermöglichen Sie es

ihr/ihm auf andere Weise, z. B. zeichnerisch oder mit Hilfe von Schemata, die Gefühle ausdrücken. Vielleicht finden Sie in der Natur auch Möglichkeiten, die der Situation oder den Emotionen Ausdruck verleihen (z. B. Blätter oder Steine).

- ⇒ Vielleicht fühlen Sie sich als Mitarbeiterin oder Mitarbeiter auch sehr traurig: erlauben Sie sich dieses Gefühl und sprechen Sie darüber, auch mit den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern. Das entlastet Sie und macht deutlich, dass das Traurigsein und das Weinen in Ihrem Haus erlaubt ist.
- ⇒ Gehen Sie mit den trauernden Bewohnerinnen und Bewohnern noch einmal in das Zimmer der Verstorbenen, auch wenn sie nicht mehr darin liegt. So ermöglichen Sie das Gespräch darüber, wo sie jetzt ist oder sein könnte. Auch wird auf diese Weise einer neuen Mitbewohnerin ein vorbehaltloser Einzug ermöglicht.
- ⇒ Ermöglichen Sie den trauernden Bewohnern, an der Trauerfeier oder dem Begräbnis teilzunehmen. Bereiten Sie diesen Besuch vor, indem Sie darüber sprechen, was sie dort erwartet (z. B. wie das Grab aussehen wird, dass viele Menschen dort sein werden etc.) und überlegen Sie gemeinsam, was Sie zur Trauerfeier bzw. zum Grab mitnehmen möchten.
- ⇒ Ermöglichen Sie bei Bedarf den Kontakt der Mitbewohner zu den Angehörigen der Verstorbenen. Das kann beiden Seiten gut tun.
- ⇒ Vermitteln Sie Sicherheit und Stabilität – verbal und non-verbal.

Wenn der Tod etwas länger zurück liegt:

- ⇒ Hatte der trauernde Bewohner eine enge Bindung zu der Verstorbenen, so ermöglichen Sie auch nach langer Zeit noch Gespräche über die Verstorbene und die damit verbundenen Gefühle.
- ⇒ Besuchen Sie mit dem trauernden Bewohner das Grab. Der Gang zum Friedhof kann noch lange nach dem Begräbnis hilfreich für die Verlustverarbeitung sein.
- ⇒ Sehen Sie sich gemeinsam Fotos aus früheren Zeiten an und sprechen Sie über die Gegebenheiten und Erlebnisse.
- ⇒ Überlegen Sie sich (evtl. gemeinsam) ein Ritual für die Jahrestage (siehe auch nachfolgendes Kapitel).



IV. ARBEITSANSÄTZE FÜR MITARBEITENDE

1. Biografiearbeit
2. Praktische Anregungen
3. **Rituale**

„Statt eines Grabsteins wünsche ich mir eine Bank irgendwo an einem Ort, von wo man einen schönen Blick hat, wo irgendjemand sich mitten am Tag einfach hinsetzt.“

(Bruce Bendinger)

Rituale ermöglichen, den Abschied auf verschiedenen Sinnesebenen erlebbar und verarbeitbar zu machen. Die Kraft von Ritualen besteht darin, das Bestehende zu stabilisieren als auch Bestehendes zu verändern. Sie wirken auf einer tieferen nicht rationalen Ebene und können einen Zugang zu inneren Bildern und deren Veränderung, d.h. neue Bilder unserer Wirklichkeit schaffen. Ihr Ablaufmuster ist wiederholbar, veränderbar oder neu konstruierbar.

Rituale verhelfen dazu

- ⇒ das Gefühlschaos zu ordnen,
- ⇒ Sicherheit, Kraft und Berechenbarkeit zu schaffen,
- ⇒ Angst vor Veränderung zu verringern,
- ⇒ Übergänge zu strukturieren,
- ⇒ Heilung zu unterstützen und
- ⇒ Weiterentwicklung zu erleichtern.

Woran sollten Sie denken und was können Sie tun, wenn Sie mit trauernden Bewohnerinnen und Bewohnern oder mit Kolleginnen und Kollegen ein Abschiedsritual entwickeln möchten:

- alte, sinnentleerte Rituale ggf. hinterfragen,
- alte, verlorengegangene sinnvolle Rituale wiederbeleben,
- sich nicht allein von seinen eigenen Vorstellungen eines Abschiedsrituals leiten lassen (es sei denn, Sie kreieren es nur für sich allein),
- beim gemeinsamen Planen eines Rituals viele Sinne berücksichtigen/ansprechen,
- Finden von Symbolen, die mit dem fortgehenden Menschen verbunden werden,
- Finden von Symbolen, die bei den Betroffenen mit Abschied verbunden sind,
- Bedenken von Veränderungen alter Rituale, die durch den Abschied unterbrochen oder gänzlich aufgehoben sind (Rituale im Alltag, im Jahreslauf, im Lebenslauf).

Nach van der Hart (2010) gibt es vier verschiedene Phasen für die Gestaltung von Abschiedsritualen.

1. Vorbereitungsphase

Sie dient sowohl der Erforschung ritueller Erfahrungen und Traditionen im persönlichen und familiären Lebenskontext z. B. der begleiteten Person aber auch dem ‚Säen‘ von Ideen und Möglichkeiten, wie Sie selbst und andere bestimmte Rituale schon in effektiver Weise angewendet haben.

2. Neuordnungsphase

In dieser Phase werden mit den begleiteten Personen/Familien/Bewohnern Aufgaben erarbeitet, die den inneren Verarbeitungsprozess stimulieren bzw. in Gang halten. Während dieser Phase können Gegenstände hergestellt (z. B. Zeichnungen, Bilder, Geschichten schreiben) und/oder Symbole (‚linking objects‘ = verbindende Objekte) gesammelt werden, die eine noch bestehende Verbindung zur relevanten Person ausdrücken.

3. Abrundungsphase

Hier führen die Personen das ‚eigentliche‘ Ritual durch, etwa eine feierliche Abschiedszeremonie mit den hergestellten Objekten und Symbolen; dies geschieht z. B. indem sie in oder an das Grab gelegt werden, in einen Fluss gegeben, in der Umgebung platziert oder verbrannt werden.

4. Reinigung

Nach der Abschiedszeremonie sollte eine Art von ‚Reinigung‘ stattfinden z.B. Hände waschen, Wechsel der Kleidung sowie auch Duschen oder Baden.

5. Wiedervereinigung

Am Ende des Prozesses soll der Übergang in die neue (Lebens-) Phase gewürdigt werden. Man kann z. B. in Form eines gemeinsamen Essens signalisieren, dass man sich nun wieder in neuer Weise den anderen Bewohnern, den Mitarbeitern, der Familie und den Freunden zuwenden kann.

Dieses Phasenmodell klingt vielleicht zunächst etwas theoretisch. Wenn Sie sich aber an vergangene Abschiedssituationen erinnern, stellen Sie mit großer Sicherheit Parallelen fest.

Welche Rituale können nun hilfreich sein für den Abschied von den Bewohnerinnen und Bewohnern Ihrer Einrichtung oder von deren Angehörigen? Bei der nachfolgenden Aufzählung handelt es sich um Empfehlungen. Vielleicht passen sie zu Ihrer Einrichtung und den Menschen, die hier leben und arbeiten, vielleicht passen sie, wenn Sie sie für Ihre Einrichtung ‚passend‘ machen. Bedenken Sie, dass Sie sie mit allen (Mitarbeitern, Bewohnern und ggf. Angehörigen) gemeinsam initiieren, planen und ausgestalten.

Im Sterbeprozess:

- ⇒ Tägliche Kontakte am Sterbebett ggf. mit Handlungsweisen, die die/der Sterbende gut kennt (ein bekanntes Lied singen, ein Gebet sprechen,...)
- ⇒ Krankensalbung

Im Trauerprozess:

- ⇒ Die Aufbahrung des/der Verstorbenen
- ⇒ Das Kennzeichnen der Tür des Zimmers, in dem die/der Verstorbene aufgebahrt ist z. B. durch eine Karte an der Tür oder eine Blume auf dem Boden vor der Tür
- ⇒ Das Entzünden von Kerzen für die/den Verstorbenen:
Zeit: am Tag oder in der Woche des Todes, ein Jahr nach dem Tod, beim Gedenkgottesdienst, bei anderen Gedächtnisfeiern, ...
Ort: im Zimmer, im Flur, im Eingangsbereich, ...
- ⇒ Die gemeinsame Gestaltung einer Traueranzeige
- ⇒ Das gemeinsame Gestalten eines Bildes/Plakates mit Fotos und Bildern, die an die Verstorbenen erinnern
- ⇒ Das Gestalten einer Gedenkfeier, in der vergangene gemeinsame Erlebnisse angesprochen oder erzählt werden
- ⇒ Die Gestaltung eines Gottesdienstes
- ⇒ Das Einrichten eines Abschiedsbuches, in dem alle Verstorbenen eingetragen werden können (evtl. gelagert an einem

für alle zugänglichen Ort) und zu dem jede/r etwas schreiben oder malen kann

- ⇒ Das Organisieren eines Treffens für Angehörige, regelmäßig in z. B. jährlichen Abständen oder einmalig, für einzelne oder mehrere Angehörige oder Freunde
- ⇒ Ein Symbol für ‚Abschied‘ finden (wie z. B. die Kerze) oder kreieren, das an einer gut einsehbaren Stelle hängt, liegt oder steht
- ⇒ Ein Symbol für die Gefühle finden, die mit dem Abschied verbunden sind, und an dem die Veränderung der Gefühle deutlich gemacht werden können

Ritualisiert im direkten Sinne ist auch die Teamsitzung mit einer umfassenden Struktur. Natürlich werden auch alle Planungen, Umsetzungen und Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer im Team bearbeitet. Die gemeinsame Reflexion bezüglich bestehender oder neuer Rituale ist also quasi selbst ein Ritual.



V. ARBEITSANSÄTZE FÜR DIE INSTITUTION

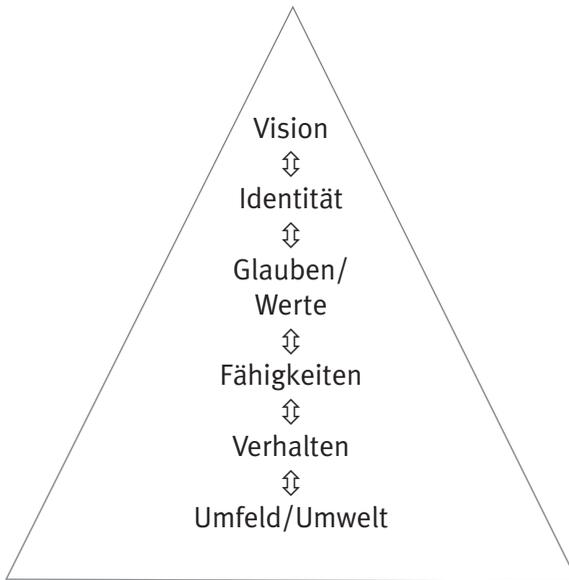
1. Grundsätzliche Überlegungen
2. Netzwerke visualisieren und aufbauen
3. Prozessbegleitenden Maßnahmen
4. Die Praxis – Ein Interview

„Es ist ungewiss, wo der Tod auf uns wartet; erwarten wir ihn überall.“
(Michel de Montaigne)

In Einrichtungen des Wohnens für Menschen mit geistiger Behinderung, unabhängig von ihrer Größe oder ihrer Trägerschaft mit der dahinter stehenden Philosophie, müssen grundsätzliche Überlegungen angestellt werden, wie eine angemessene Kultur für das Sterben und die Sterbebegleitung, für den Umgang mit Verstorbenen und für die Trauer und die Begleitung in der Trauer implementiert (implere = anfüllen, erreichen) werden kann.

In Anlehnung an das Modell der logischen Ebenen (Dilts et al., 2003, Ötsch et al., 2003) soll das Spektrum der Möglichkeiten einer Institution für eine gute Kultur im Umgang mit Sterben, Tod und Trauern dargestellt werden.

Diese Ebenen bieten eine gute Struktur in vielen psychologischen Kontexten (Sterbe- und Trauerbegleitung, Therapie oder Supervision), gleichsam bieten sie demjenigen, der sie anwendet, die Möglichkeit, seinen Handlungsansatz differenziert zu betrachten und die Entscheidung darüber zu treffen, auf welcher Ebene ggf. mit Maßnahmen der Veränderungen begonnen werden soll.



Das Umfeld/die Umwelt benennt den äußeren Kontext, die Umgebung, die äußeren Umstände, die mit allen Sinnen erfahrbar sind.

Das Verhalten bezieht sich auf alle Aktionen und Reaktionen einer Person, die von außen, durch andere Menschen, wahrnehmbar sind.

Die Fähigkeiten repräsentieren das Können und Denken, auch das Bewusstsein über diese Fähigkeiten.

Glauben und Werte sind die Überzeugungen, die inneren Kriterien, die dem Handeln (bewusst und unbewusst) zugrunde liegen.

Die Identität ist das Selbst-Bild, die Vorstellungen, die Individuen oder Institutionen von sich als Ganzes konstruieren.

Die Vision ist eine überindividuelle Dimension und beinhaltet eine spirituelle Ebene, den Sinn von etwas oder eine Lebensaufgabe.

Diese Ebenen beeinflussen sich gegenseitig, sind aber auch ständig veränderbar. Ein Beispiel soll das verdeutlichen:

Eine Einrichtung hat die **Vision**, dass alle Menschen mit geistigen Behinderungen von der Gesellschaft als gleichberechtigte Bürgerinnen und Bürger angesehen werden.

Ihre **Identität** wird in der Folge davon bestimmt und führt u.a. dazu, dass eine Wohnform gefunden wird, die diese Vision am ehesten umsetzen kann.

Ihre **Werte** könnten dementsprechend lauten: Wohnformen mit maximal sieben Bewohnerinnen und Bewohnern bieten Menschen mit geistigen Behinderungen eine optimale Voraussetzung für Selbstverwirklichung und Gleichberechtigung und es wird alles dafür getan, dies umzusetzen.

Ihre **Fähigkeit** könnte sein, die Dringlichkeit dieses Vorhabens wissenschaftlich untermauert an die entsprechenden politischen Stellen und andere potentielle Geldgeber weiterzuleiten und ausreichende Förderung zu erhalten.

Ihr **Verhalten** zeigt sich in der Umsetzung dieses Vorhabens, vielleicht in dem Bau einer neuen Einrichtung oder im Umbau der Bestehenden – mit kleinen Wohneinheiten.

Ihr **Umfeld** zeichnet sich aus durch eine eher private und familiäre Atmosphäre in ihrer Einrichtung, jeder Bewohner, jede Bewohnerin hat einen eigenen Briefkasten, jeder Besucher hat Zugang ohne über eine große Pfortenanlage gehen zu müssen.

Für eine Einrichtung der Behindertenhilfe, die ihr Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung auf- und ausbauen möchte, könnten diese Ebenen folgendermaßen gefüllt werden:

Vision

- Unsere (Lebens-)Aufgabe ist es, dass in unserer Einrichtung jede/r Sterbende würdevoll und den Bedürfnissen entsprechend begleitet wird.
- Auch träumen wir davon, dass die trauernden Bewohnerinnen und Bewohner ebenso wie trauernde Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einen angemessenen Raum für ihre Trauer bekommen mit allen zur Verfügung stehenden individuellen und institutionellen Ressourcen.
- Wir wünschen uns, dass alle Mitarbeitenden für die Unterstützung und Begleitung der sterbenden und trauernden Bewohnerinnen und Bewohner Ressourcen auf der einen Seite und Entlastung auf der anderen Seite zur Verfügung gestellt bekommen.
- ...

Identität

- Wir sind eine Einrichtung, in der das Leben im Vordergrund steht aber der Tod nicht tabuisiert wird.
- Wir sind eine Institution, der eine gute Sterbebegleitung ebenso wie eine gute Begleitung in der Trauer sehr wichtig ist.
- Wir sind eine Institution, die ihren Mitarbeitenden genügend Zeit und Möglichkeiten einräumt, um eine gute Sterbebegleitung zu ermöglichen.
- ...

Glauben/Werte

- Sterben und Tod gehören zum Leben.
- Wir glauben, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gute Begleiter im Sterbeprozess und in der Trauer sind, wenn sie sich mit diesen Themen intensiv auseinander gesetzt haben.
- Die Bewohnerinnen und Bewohner stehen bei uns immer im Vordergrund, auch und gerade dann, wenn sie sich in Krisensituationen befinden.
- Es ist uns wichtig, dass ein Abschied in Würde ermöglicht wird.
- Es ist uns wichtig, dass unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gesund und zufrieden sind, auch wenn sie besondere Situationen wie den Tod eines Bewohners erleben.
- Wenn eine Bewohnerin wegen des Verlustes einer nahestehenden Person trauert, so ist uns eine gute Begleitung in ihrer Trauer wichtig.
- Wir halten es für notwendig, vieles aus der Biografie unserer Bewohnerinnen und Bewohner zu wissen, um sie optimal und ihrer Geschichte gemäß im Leben wie im Sterben zu begleiten.
- ...

Was bedeutet dies nun auf den Ebenen der Fähigkeiten, des Verhaltens und der Umwelt?

Wenn hinter der ausgesprochenen Vision oder Haltung einer Institution nicht nur bloße Lippenbekenntnisse stehen oder Leitbilder, die schön aussehen und ‚etwas her machen‘, sondern tatsächlich der Wunsch nach Umsetzung besteht, so haben die oben beschriebenen Sätze ganz konkrete Konsequenzen. Diese können eine Art Katalog von Handlungsempfehlungen für eine Einrichtung der Behindertenhilfe darstellen, je nachdem, was sie für notwendig erachtet und was tatsächlich umsetzbar ist.

Fähigkeiten

- Wir sind in der Lage, unseren Mitarbeitenden in entsprechende thematische Fortbildungen zu schicken bzw. Inhouse-Veranstaltungen sowie Supervisionen (u.a. in Krisensituationen) anzubieten.
- Wir sind fähig, uns mit den wichtigen Akteuren zu diesem Thema zu vernetzen, um eine optimale Versorgung und Begleitung zu gewährleisten.
- Wir wissen um Abschiedsrituale und sind in der Lage, sie umzusetzen.
- Wir sind ein Team, das offen und wertschätzend miteinander umgeht.
- Wir ermöglichen das Zulassen von Schwächen, fördern Bereitschaft zur Veränderung und unterstützen Kompetenzen und Ressourcen.
- ...

Verhalten

- Es werden wiederholt Fortbildungen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter angeboten, die sich mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer befassen.
- Es werden nach Bedarf Teamgespräche und/oder Supervisionen durchgeführt.
- Es werden Gespräche mit den Bewohnerinnen und Bewohnern zu Sterben, Tod und Trauer geführt vor allem in akuten Situationen.
- Es werden Verabschiedungsrituale initiiert.
- Kranke Bewohner werden wenn möglich bis zuletzt in ihrer Gruppe begleitet, ggf. auch aus dem Krankenhaus zurückgeholt.
- Verstorbene Bewohnerinnen und Bewohner werden so lange aufgebahrt, bis alle, die sich verabschieden möchten, sich verabschieden können (in NRW bis zu 36 Stunden).
- Bewohnerinnen und Bewohnern wird die Möglichkeit gegeben, von sterbenden oder verstorbenen Verwandten, auch wenn sie weiter entfernt wohnen, Abschied zu nehmen.
- Angehörige werden ermutigt, den sterbenden Bewohner zu begleiten und in aller Ruhe Abschied zu nehmen.
- Bewohner werden ermutigt, den sterbenden Angehörigen zu begleiten und in aller Ruhe Abschied zu nehmen.
- ...

Umfeld

- Es gibt überschaubare Wohneinheiten. Alle haben die Möglichkeit, sich zurückzuziehen.
- Es ist eine warme Atmosphäre im Haus.
- Angehörige haben die Möglichkeit, im Haus zu übernachten.
- Der Dienstplan wird besonderen Situationen angepasst.
- Es gibt ein sichtbares Merkmal der Erinnerung (z. B. eine Kerze oder ein Foto) für einen Verstorbenen.
- Die Räume ermöglichen eine würdevolle Aufbahrung.
- ...

Alle Inhalte, die den Ebenen zugeordnet sind, können und sollten modifiziert, ergänzt und auf die spezifische Situation der Einrichtung angepasst werden.

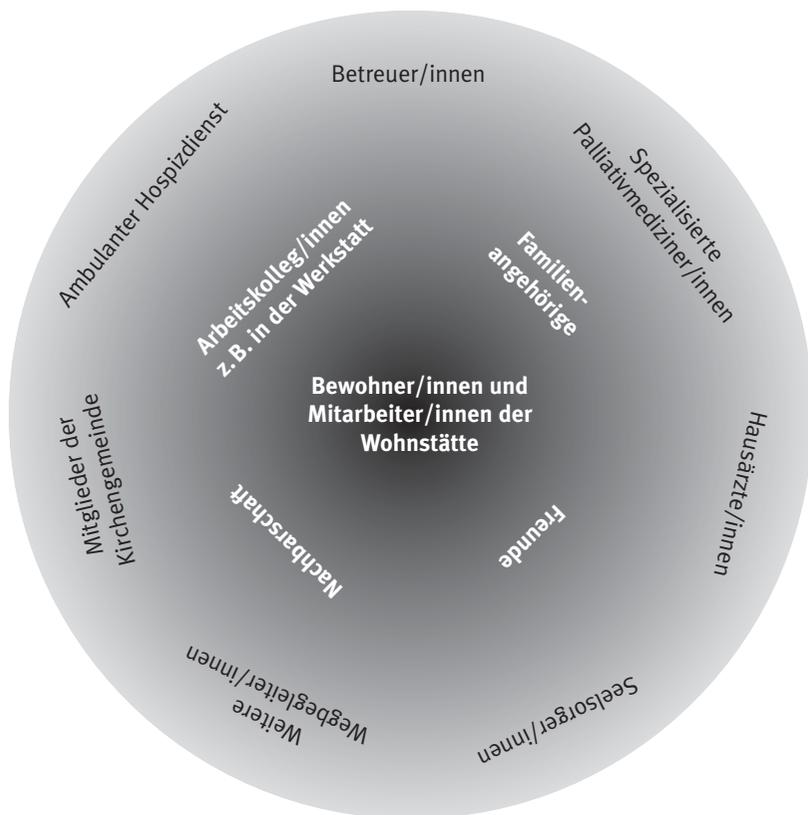
Dieses Modell ist eines von vielen und soll nur eine Empfehlung darstellen. Letztendlich kommt es immer auf die Haltung einer Einrichtung an, die Veränderung und Fortschritt erlaubt und nachhaltig wirken lässt. Als Institution müssen Sie sich überlegen, auf welcher Ebene Sie ansetzen und wie Sie sie ggf. gemeinsam mit dem Team oder den Teams ausfüllen und umsetzen.

V. ARBEITSANSÄTZE FÜR DIE INSTITUTION

1. Grundsätzliche Überlegungen
2. **Netzwerke visualisieren und aufbauen**
3. Prozessbegleitende Maßnahmen
4. Die Praxis – Ein Interview

..., die Nähe zu ihm stellt sich nicht nur her über die Einsicht, dass das Los der Behinderung als Folge eines Unfalls oder einer Krankheit jeden Menschen treffen kann und dass es nicht sein Verdienst ist, wenn er von solchem Geschick verschont bleibt. Vielmehr stellen Betroffenheit und Nähe sich ein und werden unmittelbar erfahrbar durch die einfühlsame Beobachtung und annehmende Begegnung.“ (Barbara Senckel)

Um eine gute Sterbebegleitung in Wohnheimen für Menschen mit Behinderungen durchführen zu können sowie Hilfen und Unterstützung für die Mitarbeitenden anzubieten, ist es sinnvoll und gut, wenn ein umfassender Beistand von außen gegeben ist. Das Leitbild (die Vision) der einzelnen Einrichtungen bzw. die Haltung der Personen, die im Leitungsbereich beschäftigt sind und der Stellenwert, den die Themen Sterben, Tod und Trauer bei den Mitarbeitenden haben, sind von wesentlicher Bedeutung für einen adäquaten Umgang mit den Themen der Endlichkeit und stellen die Basis für eine angemessene Begleitung sterbender Menschen dar. Um ein funktionierendes Netzwerk aufzubauen, dessen Ziel eine ganzheitliche Betreuung und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ist, wird abschließend dargestellt, wie sich dieses Netzwerk zusammensetzt.



Ihre Institution wird bei der Wahl der Ansprechpartner die Prioritäten entsprechend der Bedürfnisse und der aktuellen Situation der Bewohnerinnen und Bewohner setzen.

Bedenken Sie, dass Sie bereits früh das Netz ‚knüpfen‘. Das bedeutet, die familiären und freundschaftlichen Bindungen sind einzubeziehen. Dies sollte in der Regel erste Priorität haben. Ebenfalls können Sie schon früh Kontakt zu einem Seelsorger aufnehmen.

Der Hospizdienst kann Ihnen fachlich und ggf. auch personell Unterstützung in Form von ehrenamtlicher Mitarbeit bieten. Hier

erhalten Sie zudem weitere Hinweise auf Unterstützung in Ihrer Region. Holen Sie sich fachliche Unterstützung bei einem Palliativ-Pflegedienst. Ebenfalls haben die betroffenen Bewohnerinnen und Bewohner Anspruch auf spezialisierte palliativmedizinische Versorgung. In nahezu allen Regionen gibt es entsprechende Fachteams, die den Institutionen sowohl beratend als auch versorgend zur Seite stehen. Sie tragen die Bezeichnung ‚Palliative Care Team‘ (PCT) oder ‚Palliativmedizinische Konsiliar-dienste‘ (PKD).

Zu welchen Kooperationspartnern Sie als Einrichtung in Kontakt stehen wollen, mit welchen Sie gute Erfahrungen gemacht haben, an welchen Stellen Sie welche Informationen und welche Leistungen bekommen usw. halten Sie in Ihrer Dokumentation fest. Auf diese Weise können alle in der Einrichtung Tätigen zu allen Zeitpunkten von diesen Erfahrungen profitieren.



V. ARBEITSANSÄTZE FÜR DIE INSTITUTION

1. Grundsätzliche Überlegungen
2. Netzwerke visualisieren und aufbauen
- 3. Prozessbegleitende Maßnahmen**
4. Die Praxis – Ein Interview

Erwachsene mit geistiger Behinderung wissen es, wenn etwas nicht in Ordnung ist; etwas in ihrem Leben wird anders sein.

(Charlene Luchterhand, Nancy Murphy)

Selbstverständlich gibt es zahlreiche interne Maßnahmen, wie thematisch orientierte Teambesprechungen, generelle Gesprächsbereitschaft in Krisensituationen u. v. m.; individueller oder auch institutioneller Umgang mit dem Sterben oder dem Tod von Bewohnern oder Angehörigen ist in weiten Teilen schon beschrieben. Sollte es jedoch zu unvorgesehenen bzw. schwierig allein zu meisternden Situationen in der Institution kommen, ist es manchmal sinnvoll und nie ein Zeichen der Schwäche, Hilfe von außen zu nutzen.

Supervision

Eine prozessbegleitende Maßnahme stellt die Supervision dar. Supervision wird für unterschiedlichste Problemlagen eingesetzt. In der Regel wird ein externer Supervisor oder eine Supervisorin, d. h. ein Experte, der nicht in den Bezügen der Einrichtung tätig ist, hinzugezogen. Sie ermöglicht das Reflektieren bestimmter Abläufe, Handlungen, zwischenmenschlicher Umgangsformen u. v. m. im gesamten System der Institution. Dabei spielt es im Grundsatz keine Rolle, ob Problemlagen vordergründig individuellen oder teamrelevanten Ursprung haben. Denn unabhängig davon wirken diese immer auf das gesamte

Team, die Gruppe, den Bereich oder die gesamte Einrichtung. Die Chance und die Form von Supervision können am besten durch die Praxis veranschaulicht werden.

Ein Interview mit einem Supervisor veranschaulicht, wie seine Arbeit insbesondere mit dem Blick auf die Themen Sterben, Tod und Trauer aussieht und welche Bedeutung sie haben kann:

„Herr Michel, Sie sind in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung als systemischer Supervisor tätig. Kommt es vor, dass Sie angefragt werden, wenn eine Bewohnerin oder ein Bewohner oder deren Angehörige stirbt oder verstorben ist?“

Direkte Anfragen, die auf ein Thema beschränkt sind, gibt es fast nur bei den extremen Konfliktlagen. Es ist aber so, dass das Thema des Sterbens in den Teams mit regelmäßigen Supervisionsterminen oben auf die Prioritätenliste kommt, wenn ein Bewohner oder eine Bewohnerin im Sterben liegt oder verstorben ist.

In welcher Form können Sie Unterstützung geben?

Das ist natürlich immer unterschiedlich. Es hängt davon ab, welche Fragen im Zusammenhang mit dem Tod für das Team im Vordergrund stehen. Spielt das Alter des Verstorbenen eine Rolle oder Umstände, unter denen sie oder er ums Leben kam. Liegt jemand noch im Sterben oder ist bereits jemand verstorben? Gab es besondere Bindungen, für die es durch den Verlust einen besonderen Umgang braucht? Geht es um die Verarbeitung innerhalb des Teams oder seitens der Bewohnerinnen und Bewohner oder geht es um die Verarbeitung des Teams, damit sie ihrerseits den Bewohnern bei der Verarbeitung eines Verlustes helfen können?

Beobachten Sie bei solchen Situationen ähnliche Abläufe in den Einrichtungen?

Wenn sich der Tod eines Bewohners oder einer Bewohnerin abzeichnet, ist das nie das erste Mal, dass jemand in der Einrich-

tung stirbt, aber oft ist es das erste Mal für ein Team. Die Fluktuation in den Teams sorgt dafür, dass zurückliegende Erfahrungen neu gemacht werden, weil die Zusammenhänge um Sterben, Tod und Trauer zu wenig in der Dokumentation erfasst werden oder in alten Unterlagen nicht nachgesehen wird. Und die Akten der Verstorbenen stehen ja auch nicht mehr im Regal des Teams.

Das heißt: neben der für jeden notwendigen eigenen Auseinandersetzung mit der Thematik, müssen ganz praktische Dinge auch immer wieder neu angesprochen werden?

Ja, so kann man es sagen: Eine Frage, die immer wieder auftaucht, ist die nach der besten Form der Verabschiedung und die Frage der Teilnahme an der Beerdigung. Hier stellt sich immer wieder heraus, dass es keine feste Regel geben darf. Jeder Mensch ist anders. Aber immer muss im Vordergrund der Wunsch der Betroffenen stehen. Thema: Selbstbestimmtheit; in der Arbeit für Menschen mit Behinderungen immer wieder wichtig, dies im Auge zu behalten – natürlich in anderen Lebenskontexten ebenso.

Teams haben oft die Sorge, dass der Abschied überfordern könnte. Aus der Erfahrung, auch aus meiner systemisch-therapeutischen Arbeit mit Menschen mit geistigen (auch schwereren geistigen) Behinderungen selber, kann ich allerdings feststellen, dass eine fremdbestimmte Verschonung der Betroffenen der Verarbeitung eines Todesfalles im Wege steht. Dann ist ein Besuch am Grab posthum die hilfreichste Unterstützung zur Realisierung und Verarbeitung. Der Trauer Zeit und Raum geben, sonst nagt sie im Unbewussten und zeigt sich in Verhaltensauffälligkeiten. Mir ist kein Fall bekannt, bei dem der Abschied am offenen Grab oder die Beteiligung an der Beerdigung Probleme aufgeworfen hätte, wohl aber der nicht gelebte Abschied. Das gilt im Übrigen auch für den Abschied am Sterbebett und bei Beerdigungen verstorbener Angehöriger der Bewohnerinnen und Bewohner. Und wie gesagt, Selbstbestimmtheit. Es wäre falsch,

gegen den Widerstand der Betroffenen zu handeln. Die Frage „Möchtest du Frau oder Herrn X tot im Sarg sehen?“ oder „Möchtest du mit zu der Beerdigung gehen?“ muss ganz klar und unumwunden gestellt werden. So ist die innere Motivation gesichert.

Was empfehlen Sie den Teams über Ihr Supervisionsangebot hinaus?

Eine meiner Empfehlungen lautet, den regionalen Hospizdienst zu kontaktieren, um sich das Know-how bzw. Anregungen zu holen, auch als präventive Maßnahme. Ich meine, das sollte selbstverständlich sein. Wenn Verschuldung das Thema ist, so ist die erste supervisorische Intervention nicht der gezückte Taschenrechner, sondern der Hinweis auf die Fachstellen der Schuldenberatung und dann natürlich die Arbeit an den Ursachen u.s.w.

Konnten Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter befähigen, in ähnlichen Situationen allein zurecht zu kommen?

Supervision sollte immer die Kunst des Angelns vermitteln und keine Fische verteilen. Ja natürlich. Teams reflektieren dann die Unterschiede in den Auswirkungen des professionellen Umgangs mit ähnlichen Situationen auf der einen Seite und machen auf der anderen Seite die Erfahrung, dass auch im Team bei aller Professionalität ganz natürlich getrauert wird.

An welchen Stellen, denken Sie, benötigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Unterstützung in diesem Kontext?

Als erstes in der Überlegung hinsichtlich der Zumutbarkeit. Also die Frage danach, welche Form von Abschied ist im individuellen Fall die Richtige. Hier ist meines Erachtens ein ganz wichtiger Eckpunkt: dass immer die Begleitung beim Abschied durch die Bezugsbetreuung oder möglichst Nahestehender gewährleistet sein sollte. Und der Faktor Zeit: die Ruhe zum Umgang mit der veränderten Situation einzuräumen.

Als zweites in der Entwicklung und Weiterentwicklung angemessener Rituale. Diese sind für alle überaus hilfreich, denn sie

unterstützen als Rahmen. Die Inhalte sind dann sehr individuell. Hinsichtlich der immer wiederkehrenden Sorge in den Teams, ob alles richtig gemacht wurde, ob etwas hätte besser gemacht werden können: Hier liegt die supervisorische Unterstützung in der Arbeit an der Ausräumung von offenen oder verdeckten Schuldgefühlen und natürlich auch in dem Visualisieren der Kompetenzen. Denn ich beobachte bei den Teams viele hilfreiche und unterstützende Handlungsweisen, die manchmal zu wenig Wertschätzung erfahren.

Was ist nach ihrer Ansicht das Besondere im Hinblick auf Sterbebegleitung, Abschied und Trauer für Menschen mit geistigen Behinderungen?

Für viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist oft überraschend, dass Menschen mit geistigen Behinderungen derart natürliche Umgangsweisen für Sterben, Tod und Trauer entwickeln, dass der Wert des gelebten Abschiedes direkt deutlich wird. Sowohl die Tiefe der Trauer als auch die Oberflächlichkeit, die Kürze bzw. die Dauer wie auch die zeitverschobene Trauer. Im Vordergrund stehen meines Erachtens das Wissen um die sehr individuelle und unterschiedliche Verarbeitung ebenso wie der Grundgedanke, dass Tabuisierung und Verdrängung die eigentlichen Probleme schafft, während die gelebten Abschieds- und Trauerformen systemisch wie individuell den gesunden Weg darstellen.“

Qualifizierung

Ein weiterer Weg, sich thematisch und prozessbegleitend weiter zu entwickeln, besteht in dem Hinzuziehen von Fortbildungen. Hier können Sie sich als Institution überlegen, ob Sie einzelnen oder mehreren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ermöglichen, an einer Fortbildung teilzunehmen. Dabei können Sie auf einen Fortbildungsträger zurückgreifen, der in diesem Bereich einen Schwerpunkt hat und Seminare zu Sterbebegleitung, zu Trauer-

begleitung, zu Palliativpflege für Pflegende oder für Nichtpflegende anbietet. Zum andern gibt es in vielen Hospizgruppen die Möglichkeit, an Fortbildungen (oder Befähigungskursen) teilzunehmen. In der Regel werden diese für zukünftige ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter angeboten, aber oft können auch solche Personen teilnehmen, die dies für ihren beruflichen Kontext benötigen.

Ebenfalls ist es möglich, sich Fortbildungen ins Haus zu holen. Das hat den Vorteil, dass die Inhalte gemeinsam mit der Leitung, dem Team, den Referentinnen und den Referenten besprochen werden können. Es kann auf die institutionellen und individuellen Bedürfnisse Rücksicht genommen werden. Auch kann es hilfreich sein, das Team als Ganzes für die Thematik und für sich gegenseitig zu sensibilisieren. Zudem können zurückliegende Sterbefälle oder aktuelle Situationen mit schwerkranken Bewohnerinnen oder Bewohnern angesprochen werden im Kontext mit den jeweiligen Inhalten der Fortbildung.

Themen für eine solche Inhouse-Veranstaltung könnten sein:

- Eigener lebensgeschichtlicher Zugang zu Trennung, Verlust, Sterben, Tod und Trauer
- Grundlagen zur Begleitung Sterbender (innerseelisches Erleben und Bedürfnisse Sterbender, Phasenmodelle, Spiritualität, ...)
- Grundlagen zur Begleitung Trauernder (Erleben und Bedürfnisse Trauernder, Trauerprozessmodelle, ...)
- Grundlagen zu Wahrnehmung und Kommunikation, zu Nähe und Distanz
- Pflegerische Aspekte in der Begleitung Sterbender (z. B. Krankheitsbilder, Schmerztherapie oder Symptomkontrolle).

V. ARBEITSANSÄTZE FÜR DIE INSTITUTION

1. Grundsätzliche Überlegungen
2. Netzwerke visualisieren und aufbauen
3. Prozessbegleitende Maßnahmen
4. **Die Praxis – Ein Interview**

„Aber Sie kommen aus der Fremde und Ihre Dienerschaft ist zufällig nicht bei Ihnen. Gestatten Sie, dass ich Sie führe.“ Er antwortete nicht. Da reichte ich ihm meinen Arm, damit er sich einhänge.“
(Franz Kafka)

In der ‚Wohnstätte Telgte‘, eine Einrichtung der Westfalenfleiß gGmbH Arbeiten und Wohnen, ist nach langer Krankheit eine Bewohnerin gestorben. Das nun folgende Interview gibt wieder, wie die Institution, die Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter, die Bewohnerinnen und Bewohner mit dieser Situation umgegangen sind bzw. umgehen.

Eine Mitarbeiterin erklärte sich zu diesem Interview bereit, das wenige Wochen nach dem Tod von Frau M. Schroeder (Name von der Red. geändert) durchgeführt wurde. Das Interview beschreibt Erfahrungen und Eindrücke, die von allen Beteiligten gemacht wurden. Zudem erhalten wir auf der ganz praktischen Ebene Informationen über die Vision, die Identität und die Werte der Einrichtung ebenso wie über die Fähigkeiten und Verhalten des Teams.

Bei der Mitarbeiterin handelt es sich um Frau Esther Elz. Sie ist Heilerziehungspflegerin und seit August 2000 in der Wohnstätte Telgte, einem Wohnheim für Menschen mit geistigen Behinderungen, beschäftigt. Ein Vorpraktikum hat sie ebenfalls in diesem Haus absolviert.

Die Wohnstätte bietet 27 Bewohnerinnen und Bewohnern ein Zu-

hause und verfügt seit Anfang des letzten Jahres zusätzlich über einen dezentralen Wohnplatz im Ortskern.

Wurden Sie in Ihrer Ausbildung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer konfrontiert?

Esther Elz: Nein, soweit ich mich erinnern kann, wurden diese Themen während der gesamten Ausbildung nicht behandelt.

Sie hatten hier vor ca. zwei Monaten einen Todesfall. Können Sie die verstorbene Bewohnerin beschreiben?

Esther Elz: Ich habe M. immer als einen sehr aufgeschlossenen und freundlichen Menschen erlebt und war in der glücklichen Lage, sie schon zu kennen, als sie noch nicht bettlägerig war. Die meisten Kollegen kannten sie nur bettlägerig und pflegebedürftig. M. war eine Frau, die sich für alles, was sie tat, sehr viel Zeit nahm, was ihr den Spitznamen ‚Schnecke‘ einbrachte. Sie hatte eine Vorliebe für bunte Kleider, für Schokolade und Eierlikör. Sie arbeitete in der Werkstatt und lebte schon viele Jahre hier.

M. wurde bettlägerig. Was war mit ihr passiert?

Esther Elz: M. hatte das Down-Syndrom. Ich kann mich noch gut daran erinnern, dass wir ihren 50. Geburtstag ganz groß feierten. Danach gab es immer wieder Auffälligkeiten. Sie vergaß Dinge, fragte mehrmals nach, verlegte Sachen, die sie dann nicht wiederfand. Sie ging aber nach wie vor in die Werkstatt und erledigte ihre Arbeit.

Ich war dann ein Jahr im Anerkennungsjahr und als ich zurückkam, hatte sie geistig und auch körperlich extrem abgebaut. Es ist häufig so, dass es Menschen mit einem Down-Syndrom bis zu einem bestimmten Alter recht gut geht, dann ein zeitgleicher geistiger und körperlicher Abbau stattfindet, eine Stagnation eintritt und dann der Abbau weiter fortschreitet.

Ich habe mich sehr erschrocken, als ich sie wiedersah. Sie bekam altersbedingte, epileptische Anfälle, wurde körperlich immer

schwächer und brauchte noch mehr Zeit für alles, was sie tat. Sie konnte nicht mehr in die Werkstatt gehen und brauchte nach und nach immer mehr Pflege. Sie war unser erster großer ‚Pflegefall‘ im Haus und die Situation war für alle sehr neu. Wir waren alle sehr unerfahren.

Wie ging es dann weiter?

Esther Elz: Der Abbau schritt immer mehr voran. Zuerst war es noch möglich, kurze Wege mit ihr zu gehen, z. B. vom Bett ins Bad. Später saß sie dann im Rollstuhl und irgendwann lag sie nur noch im Bett. Es folgten mehrere Krankenhausaufenthalte, da sie häufiger Lungenentzündungen bekam. Sie litt unter extremen Schluckbeschwerden. Später wurde eine Magensonde gelegt. Wir mussten ihr Sondennahrung verabreichen.

Anfangs konnten wir ihr immer noch Schokoladenpudding o.ä. geben, weil sie den doch so gern mochte. Aber auch das war irgendwann nicht mehr möglich.

Sie sagten, dass Sie alle wenig Erfahrungen in der Pflege von Bewohnerinnen und Bewohnern hatten. Was war denn besonders schwierig und wo haben Sie sich Hilfe geholt?

Esther Elz: Es kamen sehr viele Schwierigkeiten und Neuheiten auf uns zu. Das fing mit den verschiedenen Lagerungstechniken an und hörte bei der Dekubitusprophylaxe auf. Natürlich hatten wir von Lagerungstechniken, Besonderheiten usw. gehört, aber die meisten von uns hatten nicht die praktische Erfahrung. Wir hatten zwar eine Fortbildung zu dem Thema gemacht, aber wenn man davor steht und besonders, wenn einiges an Zeit verstrichen ist, ist es doch etwas Anderes. Wir hatten während der Fortbildung sämtliche Lagerungen an uns selber ausprobiert.

Wir haben uns gegenseitig erzählt, was wir wissen, Literatur herangezogen, im Team diskutiert, weitere Hilfsmittel besorgt und vieles mehr. Wir haben auch sehr viel Hilfe von außen bekommen, z. B. Informationen über die Verabreichung der Sondennahrung oder zur richtigen Handhabung des Lifters. Ebenso

haben uns der Hausarzt und eine Krankenschwester vom ambulanten Pflegedienst zur Seite gestanden. Die Pflege wurde schwieriger und es war gut, Unterstützung zu haben. Vieles, was wir getan haben, wurde mit dem Bruder abgesprochen, der auch der gesetzliche Betreuer war. Es war eine sehr gute und enge Zusammenarbeit.

War die gegenseitige Unterstützung im Team eine wesentliche Hilfe zur Bewältigung der neuen Aufgaben?

Esther Elz: Ja, das war ganz klar so. Dadurch, dass wir ein multiprofessionelles Team sind, konnten wir uns gut austauschen und helfen.

Wurde zu diesem Zeitpunkt darüber gesprochen, dass M. sterben könnte oder bald sterben wird?

Esther Elz: Unsere Wohnstättenleitung hat das schon sehr früh angesprochen. Es ist ein Ziel und ein Leitgedanke unserer Einrichtung, dass die Menschen, die hier leben auch hier sterben können, und dass wir alles versuchen möchten, dieses zu ermöglichen.

Mitarbeiter, die sehr religiös sind, regten den Kontakt zu einem Pfarrer an. M. war auch ein religiöser Mensch und wurde dann regelmäßig von einer Ordensschwester aus dem Rochus-Hospital besucht und bekam das Sakrament der Krankensalbung. Irgendwann war uns allen klar, dass M.s Leben zu Ende geht.

Wie haben die anderen Bewohnerinnen und Bewohner reagiert?

Esther Elz: Es war immer wieder ein Thema, dass es M. schlecht geht. Am Anfang wurde gefragt, wann M. denn wieder aufstehen kann, um in die Werkstatt zu gehen. Wir haben immer geantwortet, dass M. nie wieder in die Werkstatt gehen kann und dass es ihr immer schlechter geht. In den letzten Tagen ihres Lebens wurde, während der Mahlzeiten, häufig über M. gesprochen.

Hier lebt eine Frau, die immer Krankenschwester werden wollte. Diese Bewohnerin hat sich ganz besonders um M. gekümmert,

sie oft besucht und ihr Naschereien gebracht.

Ein anderer Bewohner, der eher zurückgezogen und schweigsam ist, hat sich zu M. ans Bett gesetzt und alte Geschichten erzählt. Und obwohl wir manchmal alle so traurig waren, mussten wir doch am Sterbebett herzlich lachen.

Uns war es immer wichtig, die Bewohnerinnen und Bewohner mit einzubeziehen. M.s Gesundheitszustand war häufig ein Thema und während M.s Krankenhausaufenthalt haben wir angeregt, dass auch die Bewohner sie besuchen konnten.

Hat M. das auch gemocht? Wie hat sie reagiert?

Esther Elz: M. mochte immer sehr viel Trubel um sich und hat gern Menschen um sich gehabt und wir dachten, dass es nur richtig sein kann, wenn sie auch in der letzten Phase ihres Lebens nicht allein ist. Wenn sie ein zurückgezogener Mensch gewesen wäre, der gern allein ist, hätten wir sicherlich anders reagiert.

Wie war der Kontakt zur Familie von M.?

Esther Elz: Es gibt den Bruder, der in der Nähe lebt und eine Familie hat. Es gab immer einen regelmäßigen Kontakt zwischen M. und ihrem Bruder. Während der letzten Zeit wurde der Kontakt zwischen den Mitarbeitern und dem Bruder intensiver, da wir ihn oft über M.s Verfassung informierten und ihm mitteilten, wenn es eine Veränderung gab.

Können Sie sich noch an den Tag erinnern, als M. starb?

Esther Elz: Ja, ich erinnere mich noch sehr gut. Es war ein Mittwoch. Der Mittwoch ist immer der Tag, an dem wir um 13.45 Uhr Teamsitzung haben. M. starb gegen 13.30 Uhr. Es waren fast alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter da und hatten die Möglichkeit, sich von ihr zu verabschieden. Mitarbeiter, die nicht im Haus waren, wurden informiert und konnten entscheiden, ob sie kommen möchten oder nicht. Es war vorher abgesprochen, wer informiert werden möchte.

Alle, die im Haus waren, haben zusammen Kaffee getrunken und

Kuchen gegessen. Keiner musste alleine sein. Wir haben dabei ganz viele Bilder von M. angeschaut und uns an schöne Zeiten erinnert. Auch die Kollegen in der Werkstatt wurden informiert. M. ist nicht alleine gestorben, es waren mehrere Mitarbeiter, die Heimleitung und die Krankenschwester bei ihr. Der Bruder hatte sie einige Stunden vorher noch einmal besucht und mein Gefühl war, dass sie loslassen konnte, als sie sich von ihm verabschiedet hatte.

Was geschah dann?

Esther Elz: Im Grunde war das alles sehr schön, was dann passierte. M. wurde in ihrem Zimmer aufgebahrt und durfte noch einige Stunden bei uns bleiben. Jeder hatte die Möglichkeit, Abschied zu nehmen, mit oder ohne Begleitung. Uns allen war wichtig, dass die tote M. aussah, wie die lebendige M. Sie hatte also ihre bunten Kleider an und ihr Lieblingsstofftier im Arm. Sie sah zufrieden aus.

Wie haben die Bewohnerinnen und Bewohner ihre Gefühle ausgedrückt?

Esther Elz: Viele Bewohner haben geweint, so wie manche Mitarbeiter auch. Andere konnten gar nichts sagen, wurden ganz still und in sich gekehrt. Wieder Andere waren sehr mit sich und eigenen Gedanken beschäftigt, was auch daran liegen kann, dass sie selber alt sind und sich mit ihrem Sterben auseinandersetzen. Bei manchen Bewohnern tauchte die Frage auf, was wohl sein wird, wenn die Eltern sterben.

Bei einer Bewohnerin habe ich das Gefühl, dass das Sterben und der Tod von M. positive Gefühle ausgelöst hat, indem sie nun den Tod als etwas Natürliches sehen kann und keine Angst mehr hat, allein gelassen zu werden. Sie hat hier erlebt, wie wir zusammengehalten haben. Es hat ihr geholfen, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Und es wird immer wieder ein Thema sein, weil Eltern und Angehörige älter werden und sterben. Für viele von uns war es das erste Mal, so hautnah das Sterben mitzuerleben.

Haben die Bewohnerinnen und Bewohner von sich aus den Wunsch geäußert auf die Beerdigung zu gehen?

Esther Elz: Ja, das war vielen sehr wichtig. Es wurde oft gefragt, ob M. hier im Ort oder in der Familiengruft außerhalb beerdigt wird. Mit dem Bruder wurde aber vereinbart, dass hier in der Friedhofskapelle ein Gottesdienst stattfinden soll. Dort gab es die Möglichkeit, sich am geschlossenen Sarg noch einmal zu verabschieden. Alle, die wollten, sind mitgegangen. Danach haben wir hier im Ort Kaffee getrunken und viel geredet, was allen sehr gut getan hat.

M. wurde eingäschert und in die Familiengruft überführt. Es stand den Leuten frei, auch an der Bestattung teilzunehmen. Das waren aber dann nicht ganz so viele, aber das war auch okay. Wir hatten hier alle die Möglichkeit, in Ruhe Abschied zu nehmen.

Waren das Bewohnerinnen und Bewohner, die einen besonders engen Kontakt zu M. hatten?

Esther Elz: Nein, eher nicht. Es waren Bewohner, die schon älter sind und für die der Tod nun möglicherweise ein wenig näher gerückt ist. Eine Bewohnerin, die mitgefahren ist, beschäftigt sich zur Zeit sehr mit den Themen Abschied und Tod, da ihre Mutter nun über 90 Jahre alt ist und ins Altenheim gekommen ist.

Diese Bewohnerin ist auch jetzt noch diejenige, die viel über M. spricht und darauf hinweist, dass nächste Woche M.s Geburtstag ist und dass an dem Tag eine Kerze für sie angemacht werden soll. Sie möchte dann auf ihrer Blockflöte ein Lied für M. spielen. Ich finde das sehr schön, aber auch erstaunlich, weil die Beiden eigentlich nie soviel miteinander zu tun hatten. Vielleicht bekommt da die eigene Geschichte eine große Bedeutung.

Gibt es noch mehrere Bewohnerinnen oder Bewohner, die von M.s Leben und ihrem Sterben sprechen?

Esther Elz: Zwischendurch ist M. immer wieder ein Thema. Es hängt ein großes Foto von ihr im Wohnzimmer. Und immer, wenn nur das Wort Eierlikör fällt, wird an sie gedacht. Sie ist

allen in guter Erinnerung geblieben. Es war ein guter Abschied.

Sie haben sich ein besonderes Abschiedsritual überlegt, wie gestaltete sich dies?

Esther Elz: An dem Tag, an dem M. starb, haben wir auf die Schnelle aus schwarzem Pappeinband ein Buch hergestellt. Auf der ersten Seite war ein Foto von M. zu sehen. Wir haben das Buch herumgehen lassen und jeder, der M. noch etwas sagen wollte, konnte etwas in das Buch schreiben. Manche haben etwas gemalt, ein paar persönliche Worte geschrieben, ein Gedicht oder ein Gebet eingetragen. Jeder so, wie er wollte. Das Buch wurde dann in der Kapelle vorgelesen, danach noch ein Lied gesungen und das war alles sehr schön. Beim Kaffee haben wir es noch mal gelesen und es war ganz einmalig. Der Tod ist genauso einmalig wie das Leben.

Nun ist der Abschied und alles das, was dazu gehört, so gut gelaufen. Gibt es trotzdem noch etwas, was Ihnen fehlt?

Esther Elz: Nein, es fehlt mir nichts. Das gesamte Team hat eine Fortbildung zu den Themen Sterben, Tod und Trauer gemacht. Diese Fortbildung begann zwei Tage nach M.s Tod und es war gut, das Thema zu vertiefen und Neues zu erfahren.

Als sehr wertvoll habe ich es empfunden, dass das Team so sehr zueinander gehalten hat. Es war möglich, Gefühle zu äußern, Unsicherheiten zuzugeben. Jeder hat sich nach seinen Möglichkeiten eingebracht und seine Ideen mitgeteilt. Ich bin auch heute noch davon überzeugt, dass wir eine gute und würdevolle Sterbebegleitung geleistet und erlebt haben.

Literatur

ALPHA (2001), Sterben, Tod und Trauer in Einrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen – Eine Mitarbeiterbefragung. ALPHA-Westfalen, Münster

Bader, Ines (1999), ... brauche ich den Engel in Dir. Sterbe- und Trauerbegleitung in der Heilpädagogischen Förderung. In: Orientierung, 4/99 Seite 13-16

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 Menschen. Psychiatrie-Verlag, Bonn

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (2002), Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (2003), Bäume wachsen in den Himmel – Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, Marburg

Brühl, Albrecht u. Christmann, Günter (2000), Alt, Krank, Behindert. Das Recht in der Pflege für Betroffene, Angehörige und Pflegekräfte. 2.Auflage, Deutscher Taschenbuch Verlag, München

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche von Westfalen (2002), Anregungen und Hinweise zu Sterbe- und Trauerbegleitung für Menschen mit Behinderung – Eine Einführung.

Dilts, Robert, Grinder, John u. Bandler, Richard (2003), Strukturen subjektiver Erfahrung. 6. Auflage, Junfermann, Paderborn

Dingerkus, Gerlinde u. Schlottbohm, Birgitt (2004), Werd ich ein Stern am Himmel sein – Ein Thema für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. ALPHA-Westfalen, Münster

Dörner, Klaus; Plog, Ursula; Teller, Christiane (2006), Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie, Psychotherapie. 2. Auflage, Psychiatrie Verlag Bonn

Freud, Sigmund (1968), Briefe 1873-1939. 2. erweiterte Auflage, Fischer Frankfurt/Main

Fried, Erich (2000), Es ist was es ist. Liebesgedichte, Angstgedichte, Zorngedichte. Wagenbach, Berlin

Hart, Onno van der Hrsg. (2010), Abschiedsrituale – Lernen leichter loszulassen, Junfermann, Paderborn

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

Hensle, Ulrich; Vernoij, Monika (2002), Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen. 6. Auflage, Quelle und Meyer, Wiesbaden

Kast, Verena (2013), Sich einlassen und loslassen. Neue Lebensmöglichkeiten bei Trauer und Trennung. 23. Auflage, Herder Verlag, Freiburg

Kübler-Ross, Elisabeth (2001), Leben bis wir Abschied nehmen. 5. Auflage, Gütersloher Verlagshaus

Kübler-Ross, Elisabeth (2009), Interviews mit Sterbenden. Kreuz Verlag

Luchterhand, Charlene u. Murphy, Nancy (2010), Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. 3. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel

Ötsch, Walter u. Stahl, Thies (2003), Das Wörterbuch des NLP. 2. Auflage, Junfermann, Paderborn

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 (Hrsg.), Behinderte Menschen im Alter. Lambertus-Verlag, Freiburg

Rapp, Norbert u. Strubel, Werner Hrsg (1992), Behinderte Menschen im Alter. Lambertus-Verlag, Freiburg

Rinpoche, Sogyal (2006), Funken der Erleuchtung, Buddhistische Weisheit für jeden Tag des Jahres. 7. Auflage, Barth O. W.

Rogers, Carl (2012), Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie. Client-Centered Therapy. 19. Auflage, Rowohlt, Frankfurt/Main

Ruhe, Hans Georg (1998), Methoden der Biografiearbeit. 4. Auflage, Beltz Juventa

Schlippe, Arist von u. Schweitzer, Jochen (2003), Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung, 10. Auflage, Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen

Schulz von Thun, Friedemann (2010), Miteinander reden 1. Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation. 48. Auflage, Rowohlt, Hamburg

Senckel, Barbara (1996), Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. C.H.Beck, München

Sitzmann, Franz (2000), Pflegeangebot Begleitung Sterbender. In: Thiemes Pflege. 9. überarbeitete Auflage, Thieme Stuttgart

Specht-Tomann Monika u. Tropper, Doris (2002), *Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung*. 3. Auflage, Patmos Verlag, Düsseldorf

Specht-Tomann Monika u. Tropper, Doris (2012), *Zeit zu trauern. Kinder und Erwachsene verstehen und begleiten*. Patmos Verlag, Düsseldorf

Tausch, Anne-Marie (2004), *Gespräche gegen die Angst*. 12. Auflage, Rowohlt, Hamburg

Watzlawick, Paul; Beaven, Janet H.; Jackson, Don (2000), *Menschliche Kommunikation*. Huber, Bern

Weber, Marion (1992), *Mit sich selbst in Einklang kommen*. Herder Verlag, Freiburg

Worden, J. William (2010), *Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch*. 4. Auflage, Huber, Bern

