

Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Pflege und Management
Dualer Studiengang Pflege (BA)

Palliative Care in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung

Qualifikationsarbeit zum Erlangen des
Bachelors of Arts der Pflege

Tag der Abgabe: 31.5.2016

Erstellt von: Anna-Mia Klüpfel



Betreuende Prüfende: Prof. Petra Weber

Zweitprüfende: Monika Schleith

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Palliative Care	4
2.1 <i>Konzept und Begriffsbestimmung</i>	4
2.2 <i>Kernelemente</i>	6
2.3 <i>Palliative Haltung</i>	9
3. Menschen mit geistiger Behinderung	11
3.1 <i>Begriffsbestimmung</i>	11
3.2 <i>Strukturen der stationären Arbeit</i>	12
3.3 <i>Kommunikation</i>	15
3.4 <i>Autonomie</i>	16
3.5 <i>Sterben und Tod</i>	18
4. Das Hildegard-Schürer-Haus	20
4.1 <i>Daten und Fakten zur Einrichtung</i>	20
4.2 <i>Leitbild des Trägers</i>	21
4.3 <i>Konzept der Hausgemeinschaften im Hildegard-Schürer-Haus</i>	22
4.4 <i>Umgang mit Sterben im Hildegard-Schürer-Haus heute</i>	24
5. Palliative Care in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung	26
5.1 <i>Rahmenkonzept des Bundeslandes Bayern</i>	26
5.2 <i>Die ALPHA</i>	26
5.3 <i>Die Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung</i>	26
5.4 <i>Wohnstätte Alsbachtal</i>	27
6. Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses	29
6.1 <i>Träger, Einrichtung und Leitung</i>	30
6.1.1 <i>Leitbild der Einrichtung</i>	30
6.1.2 <i>Erhebung des Ist-Zustandes</i>	31
6.1.3 <i>Fortbildungen</i>	31
6.1.4 <i>Qualitätszirkel zur kontinuierlichen Weiterentwicklung</i>	32
6.1.5 <i>Einbindung der Psychologin</i>	33
6.1.6 <i>Abschiedskultur</i>	34
6.2 <i>MitarbeiterInnen und BewohnerInnen</i>	34
6.2.1 <i>Vernetzung und Kommunikation im Team</i>	35
6.2.2 <i>Kommunikation mit den BewohnerInnen</i>	37
6.2.3 <i>Biografiearbeit</i>	38
6.2.4 <i>Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation</i>	39
6.3 <i>Notfallpläne</i>	40
6.4 <i>Trauerkultur</i>	40
6.5 <i>Einbezug der Eltern und von Angehörigen</i>	41
7. Fazit	43
Literaturverzeichnis	45
Anhang	III
Ehrenwörtliche Erklärung	XXIX

1. Einleitung

In Deutschland leben so viele ältere Menschen mit Behinderung¹ wie nie zuvor. Die durchschnittliche Lebenserwartung geistig behinderter Menschen gleicht sich immer mehr der Allgemeinbevölkerung an (Magg, 2011). Ein Grund für die gesteigerte Lebenserwartung ist die fortlaufende Entwicklung der Medizin und Pflege. Neue, innovative Therapiemöglichkeiten in Kombination mit pädagogischen und pflegerischen Maßnahmen und Förderungsprogrammen ermöglichen es Menschen mit Behinderung, ein fortgeschrittenes Alter zu erlangen (Dieckmann & Metzler, 2013). Neben der allgemeinen Altersentwicklung muss man in diesem Zusammenhang auch die so genannten „Euthanasie“-Morde von 1939-1945 in Deutschland erwähnen, bei denen das NS-Regime systematisch über 70.000 Menschen mit Behinderung tötete (Huselmann, 2015). Diese Geschehnisse hatten einen großen Einfluss auf die demografische Entwicklung von Menschen mit Behinderung in Deutschland. Gerontologische Aspekte gewinnen in der Behindertenhilfe dadurch erst seit rund zwei Jahrzehnten an Relevanz, und erstmals muss auch die palliative Versorgung in die Arbeit mit Menschen mit Behinderung eingeschlossen werden (Kostrzewa, 2013).

„Weil im Alter unheilbare Krankheiten häufiger auftreten, wird der Betreuungsaufwand größer, Palliative Care wird zunehmend erforderlich“ (Wicki, 2015, S. 4). Insbesondere Einrichtungen der stationären und ambulanten Behindertenhilfe sehen sich mit diesen neuen Herausforderungen konfrontiert, da ein Großteil dieser Menschen dort wohnt und arbeitet (Havemann & Stöppler, 2010). Kostrzewa schreibt, dass er nur wenige Häuser erlebt habe, *„die sich konkret auf den Weg gemacht haben, das Lebensende ihrer Bewohner mit geistiger Behinderung palliativ zu begleiten“* (Kostrzewa, 2013, S. 15).

Neben der gesellschaftlichen Entwicklung treibt mich auch meine ganz persönliche Erfahrung dazu an, dieses Thema in der Bachelorarbeit zu behandeln. Ich arbeite seit sechs Jahren in einer Einrichtung der stationären Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung in Hamburg. Die Eingliederungshilfe hat mit ihrer Spezialisierung auf ein „Seniorenhaus“ auf das Älterwerden ihrer BewohnerInnen reagiert. Das durchschnittliche Alter der BewohnerInnen liegt bei 70 Jahren (Timmermann, 2016). Dieses Haus ist jedoch

¹ Der Begriff *Behinderung* ist aufgrund seiner Defizitorientierung ein viel diskutierter Begriff, trotzdem setzte er sich *„zur Beschreibung und Abgrenzung zu anderen Beeinträchtigungen weitestgehend“* durch (Bruhn & Straßer, 2014, S. 13) der folgenden Arbeit wird er in diesem kritischen Bewusstsein genutzt.

Einleitung

eine Eingliederungshilfe nach SGB² IX und XII, die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie die Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft regeln. Deshalb haben die meisten Fachkräfte dort eine pädagogische und eben keine pflegerische oder gar palliative Ausrichtung. Dies stellt die Einrichtung vor die Problematik, dass sie zwar der Maxime folgt, ihre BewohnerInnen bis zum Tod betreuen zu wollen, doch fehlt den meisten MitarbeiterInnen pflegerische Erfahrung und pflegerisches Wissen. Das gilt für die meisten Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Kostrzewa, 2013). Noch viel weniger kann dort auf ein „*Grundwissen in Palliative Care verwiesen werden. Dementsprechend wird Sterbebegleitung dann zu einer Herausforderung in Wohngruppen*“ (Kostrzewa, 2013, S. 17). Infolgedessen muss auf pflegerische Zeitarbeit zurückgegriffen werden, oder die BewohnerInnen werden in ein Krankenhaus verlegt. Das kann jedoch gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung enormen Stress auslösen und zu negativen Verhaltensänderungen führen (Dingerkus & Schluttbohm, 2013). Ziel muss es also sein, ein Leben und Sterben in der Einrichtung und damit dem Zuhause der Menschen mit geistiger Behinderung zu ermöglichen und „*nicht einem weiteren Hilfesystem zuzuführen. Die Unterstützung und mögliche Hilfen sollten in den Alltag der Behinderteneinrichtung transferiert und von der dortigen Gemeinschaft getragen werden*“ (Bruhn & Straßer, 2014, S. 24).

Genau an diesem Punkt setzt die vorliegende Arbeit an. Ihr Ziel ist es, ein Konzept der palliativen Pflege bei Menschen mit geistiger Behinderung zu erarbeiten. Dabei sollen vor allem zwei Fragen im Mittelpunkt stehen:

1. Wie kann Palliative Care in Wohngruppen der Eingliederungshilfe integriert werden?
2. Welche Kernelemente muss ein Palliative Care Konzept bei der Arbeit mit geistig Behinderten mit einschließen?

Durch die Erarbeitung eines Konzeptes für eine konkrete Einrichtung – dem Hildegard-Schürer-Haus in Hamburg – sollen theoretische Modelle unmittelbar mit einem ganz praktischen Handlungsfeld verbunden und damit auch Aspekte der Anwendbarkeit – also Herausforderungen und Voraussetzungen – diskutiert werden.

² SGB – Sozialgesetzbuch.

Einleitung

Um eine umfassende Skizzierung der Thematik zu ermöglichen, wird die Arbeit wie folgt aufgebaut sein: Das zweite Kapitel gibt einen Überblick über den Bereich Palliative Care und stellt die Grundelemente des Konzeptes und die dazugehörige Haltung vor. Das dritte Kapitel beschreibt die spezifische Situation von Menschen mit Behinderung und wichtige Teilelemente insbesondere zu Fragen der Palliativversorgung. Hier spielen zum Beispiel Fragen der Autonomie und Kommunikation eine besondere Rolle. Um im Verlauf der Arbeit ein Konzept für Palliative Care in der Hausgemeinschaft entwickeln zu können, gilt es nun im vierten Kapitel, das Hildegard-Schürer-Haus vorzustellen, das als praktisches Beispiel für die Konzeptentwicklung dient. Dafür wurden im Laufe der Arbeit zwei Experteninterviews geführt – eines mit der Leitung des Hauses Kai Timmermann und eines mit einer langjährigen Mitarbeiterin, die eine Weiterbildung in Palliative Care absolviert hat. Diese Interviews werden als Hauptinformationsquelle für dieses Kapitel genutzt. Das fünfte Kapitel gibt einen Überblick über bestehende Modelle und Konzepte für Palliative Care in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. Im sechsten Kapitel wird dann das Palliativ-Konzept für das Hildegard-Schürer-Haus entwickelt, mit einem Fokus auf die spezifischen Voraussetzungen, Herausforderungen oder Hindernisse in der ausgewählten Wohngruppe.

2. Palliative Care

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über das Konzept Palliative Care und die damit verbundene Haltung. Es soll den LeserInnen die verschiedenen Teilaspekte dieses Konzeptes darlegen. Um ein Verständnis für das Konzept zu schaffen, geht es in Kapitel 2.1 um eine Definition und Begriffsbestimmung, anschließend wird in Kapitel 2.2 ausgeführt, welche Kernelemente das Konzept Palliative Care beinhaltet. Diese Kernelemente werden dann in Kapitel 6 als Grundlage für den eigenen Konzeptentwurf wieder aufgegriffen. Abschließend wird in Kapitel 2.3 die palliative Haltung beschrieben mit ihrer zentralen Bedeutung für das Konzept Palliative Care (Heller, Wegleitner, & Heimerl, 2012).

2.1 Konzept und Begriffsbestimmung

Das Konzept der Palliative Care³ hat seine Wurzeln in der Hospizbewegung⁴. Aufgrund der vermehrt aufkommenden Wünsche nach einem Sterben in vertrauter Umgebung, zu Hause, verlagerte sich die Hospizarbeit von der anfänglichen Arbeit in stationären Hospizen immer weiter in den Bereich der ambulanten Unterstützung. Es wurde deutlich, dass Hospizarbeit nicht an feste institutionelle Strukturen gebunden sein musste, sondern vielmehr die palliative Haltung und damit verbundene Handlungsmethoden im Vordergrund stehen sollten. So entwickelte sich der Begriff Palliative Care, der diese Handlungsweise als Konzept bis heute widerspiegelt (Student & Napiwotzky, 2011). Obwohl sich in Deutschland der Begriff „Palliative Care“ mittlerweile etabliert hat (Steffen- Bürgi, 2006, S. 30), wird hier teilweise noch zwischen Hospizarbeit und Palliativmedizin unterschieden. In dieser Arbeit wird keine Unterscheidung zwischen Palliative Care, Palliativmedizin und Hospizarbeit gemacht, da laut Pleschberger (2001) Palliative Care als Oberbegriff für die gerade genannten Begriffe verstanden werden kann. Erstmals definierte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Begriff Palliative Care 1990. Im Jahre 2002 wurde diese Definition von der WHO erweitert und wie folgt mit dem Titel: „*WHO Definition of Palliative Care 2002*“ formuliert:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impecca-

³ Das Wort Palliative Care setzt sich aus dem lateinischen Wort *palliare* – mit einem Mantel bedecken – und dem englischen Wort *care* – Pflege, Obhut, Sorge – zusammen (Warnken, 2007).

⁴ Die Gründerin der Hospizbewegung ist die Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders (* 22. Juni 1918; † 14. Juli 2005). Sie eröffnete 1967 das erste Hospiz dieser Art in London, das St. Christopher's Hospice (Student & Napiwotzky, 2011). Mit dem Leitsatz: „Wir werden alles tun, um Ihre Beschwerden zu lindern und wir werden Sie niemals alleine lassen – es sei denn, Sie möchten das“ (Saunders, 1993, 23) entstand die Hospizbewegung (Student & Napiwotzky, 2011).

ble assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative care:

- *Provides relief from pain and other distressing symptoms*
- *Affirms life and regards dying as a normal process*
- *Intends neither to hasten or postpone death*
- *Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care*
- *Offers a support system to help patients live as actively as possible until death*
- *Offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement*
- *Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated*
- *Will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness*
- *Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications“ (World Health Organization, 2002).*

Somit beinhaltet Palliative Care nicht nur die Versorgung beim Sterbeprozess an sich, sondern begleitet den schwerkranken Menschen, seiner/ihrer individuellen Bedürfnisse entsprechend (Student & Napiwotzky, 2011). Palliative Care wird als ganzheitliches Konzept⁵ gesehen, welches „*physische, psychische, soziale und spirituelle Komponenten*“ (Warnken, 2007, S. 26) mit einschließt. Es sollte bereits dann einsetzen, wenn die Erkrankten die lebensgefährliche Diagnose erhalten (Super, 2001). Heute gibt es eine breite palliative und hospizliche Infrastruktur in Deutschland (Kostrzewa, 2013), darunter ambulante Hospizinitiativen, ambulante Hospiz- und Palliativdienste, Tageshospize, stationäre Hospize, Palliativstationen und Palliativkonsiliardienste (Klaschik, 2010).

⁵ Ganzheitlichkeit im Kontext der Gesundheitsversorgung und Sozialbetreuung bedeutet, dass der Mensch als ganze Person betrachtet und versorgt wird. „*Der Mensch ist mehr als eine Ansammlung einzelner unverbundener Systeme oder Symptome. Ganzheitlich versorgen bedeutet zu wissen, dass das ‚Ganze‘ mehr ist als die Summe seiner Teile‘ und sich entsprechend zu verhalten. Die Definition von Ganzheitlichkeit umfasst also den multidimensionalen Aspekt des Menschen.(...) Hospizbewegung und Palliative Care sind dieser Philosophie verpflichtet, weshalb Ganzheitlichkeit und ganzheitliche Versorgung ihre Kennzeichen geworden sind.*“ (Baldwin & Greenwood, 2014, S 84)

2.2 Kernelemente

Der Kern der Hospizarbeit und Palliative Care lässt sich im Wesentlichen auf fünf Kennzeichen beziehungsweise Prinzipien begrenzen (Student & Napiwotzky, 2011). Diese Kernelemente finden sich auch in der oben bereits zitierten WHO Definition von *Palliativ Care* wieder. Die WHO Definition betont darüber hinaus noch andere Aspekte, so das „*Sterben als normalen Prozess*“ und – eng damit verknüpft – weder die „*Beschleunigung noch die Verzögerung des Todes*“. Deshalb sollte man die hier aufgezählten Kernelemente mit der Definition der WHO gemeinsam betrachten.

1. Im Mittelpunkt stehen die Schwerkranken und die ihnen nahestehenden Menschen

Hier stehen Bedürfnisse, Rechte und Wünsche der Schwerkranken und ihrer Familie im Mittelpunkt (Student & Napiwotzky, 2011). Durch den ganzheitlichen Ansatz des Konzeptes wird nicht nur die Krankheit selbst gesehen, sondern die ‚ganze‘ Person und ihre/seine Angehörigen⁶. Wichtig dafür ist die Wahrung und Stärkung einer größtmöglichen Autonomie der PatientInnen (Müller-Busch H. C., 2014). „*Dies bedeutet, dass die Kontrolle über die Situation ganz bei den Betroffenen liegt.*“ (Student & Napiwotzky, 2011, S. 9). „*Wenn die Autonomie des Betroffenen gestärkt, seine Bedürfnisse geachtet werden und sein Wohlbefinden das Ziel aller Maßnahmen und Interventionen in der Palliativversorgung sein soll, bedarf es einer ‚palliativen Haltung‘ im gesamten Team*“ (Kostrzewa, 2013, S. 227) (siehe Kapitel 2.3).

Die Betroffenen – Erkrankte wie Angehörige – brauchen im gleichen Maße „*Aufmerksamkeit⁷, Fürsorge⁸ und Wahrhaftigkeit⁹*“ (Deutscher Hospiz und PalliativVerband,

⁶ Unter Angehörige werden alle Menschen verstanden, „die sich den Kranken besonders zugehörig fühlen“ (Student & Napiwotzky, 2011, S. 9).

⁷ Aufmerksamkeit: Dieser Begriff wurde in den 1970er Jahren, verknüpft mit MBSR (mindfulness based stress reduction) als therapeutische Methode, durch Prof. Jon Kabat-Zinn vorgestellt und seither kontinuierlich weiterentwickelt. Dieser zunächst psychotherapeutische Ansatz entwickelte sich zu einer möglichen Haltung sich selbst und anderen gegenüber, besonders im Rahmen der Gesundheitspflege. „*Unter Achtsamkeit wird eine besondere Form der Aufmerksamkeitslenkung verstanden. Den aktuellen Erlebnissen wird ‚bewusst‘ im ‚augenblicklichen Moment‘ und ‚nicht wertend‘ Aufmerksamkeit geschenkt. Außerdem ‚wird in achtsamkeitsbasierten Ansätzen verstärkt das Prinzip der Akzeptanz betont*“ (Sonnenmoser, 2005, S. 415).

⁸ Fürsorge: Der Begriff Fürsorge ist zum einen durch den staatlichen Missbrauch im Nationalsozialismus belastet, assoziiert aber auch direkt caritative, religiöse oder emotionale Dimensionen. „*Im Hinblick auf die Professionalisierung sozialer Arbeit/Pflege wird heute eher von Fürsorglichkeit gesprochen. Die entsprechende Bezeichnung im Bereich der Pflegewissenschaften ist care*“ (Städtler-Mach, 2006).

⁹ Wahrhaftigkeit: Ganz allgemein bezeichnet der Begriff Wahrheit die „*Übereinstimmung einer Aussage mit der Wirklichkeit*“. Wahrhaftigkeit ist als Haltung sich selbst und anderen gegenüber zu verstehen und dadurch gekennzeichnet, dass die gemachten Aussagen im Einklang mit der eigenen Überzeugung stehen. Im

2007). Auch hier sieht man einen wesentlichen Unterschied zu herkömmlichen Gesundheitsinstitutionen, denn auf die Angehörigen wird in gleichem Maße Acht gegeben wie auf die Betroffenen. Dies entstand aus dem Wissen, dass diese oft noch mehr leiden als die sterbende Person (Student & Napiwotzky, 2011).

2. Begleitet werden die Betroffenen von einem multiprofessionellen Team¹⁰

Das Konzept Palliative Care kann nur, wie in der WHO Definition bereits erwähnt, mit einem interdisziplinären Team verwirklicht werden. Sterben wird als Teil einer kritischen Lebensphase gesehen, die oft einhergeht mit einer komplexen Symptomatik und individuellen Bedürfnissen der PatientInnen und ihrer Angehörigen. Die Multiprofessionalität gibt die Chance, die Situation aus mehreren Blickwinkeln zu sehen und somit als Team umfassender zu arbeiten. Da jede/r Einzelne als SpezialistIn für ihr/sein Fachgebiet gilt, schafft dies die Möglichkeit für eine professionelle, individuelle und vielschichtige Begleitung (Student & Napiwotzky, 2011). Eine besondere Rolle spielt die Pflegekraft, sie ist die *„primäre Bezugsperson, die einerseits den Überblick behält über das, was alles mit der kranken Person und ihren Angehörigen passiert, und andererseits um die Möglichkeit der SpezialistInnen/Fachkräfte weiß und diese zum richtigen Zeitpunkt heranzieht.“* (Student & Napiwotzky, 2011, S. 30).

3. Ausgebildete Ehrenamtliche sind Teil des Teams

„Die Hospizarbeit ist weltweit aus der Initiative Ehrenamtlicher entstanden“ (Student & Napiwotzky, 2011, S. 57). Bis heute spielen sie auch in dem Konzept Palliative Care eine fundamentale Rolle. Ohne sie würde das Konzept der Palliative Care nicht realisiert werden können, da sie als *„Fachleute für das Alltägliche“* (Student & Napiwotzky, 2011, S. 57) gelten und PatientInnen wie Angehörigen in dieser schweren Lebensphase das Gefühl von Alltag vermitteln. Sie besuchen die Schwerkranken und ihre Angehörigen, sind für sie da und signalisieren Gesprächsbereitschaft. Sie vermitteln den Betroffenen Anerkennung und Wertschätzung und *„sie machen oft die Tätigkeiten (ein ruhiges Gespräch), für die Pflegenden keine Zeit haben, aber es gerne hät-*

Umgang mit PatientInnen wird Wahrheit hier erlebt *„als Prozess der Begleitung durch die wahrhaftige und wertschätzende Haltung in der Beziehung zum Patienten und dem ehrlichen, fachlich informativen Umgang mit ihm“* (Ethik-Komitee, 2009).

¹⁰ Die Zusammensetzung eines multiprofessionellen Teams könnte wie folgt sein: Gesundheits- und Krankenpfleger, Ehrenamtliche, Selbsthilfegruppen, Ergotherapeut, Arzt, Diätassistent, Musiktherapeut, Atem-/Physiotherapeut, Ambulantes Hospiz, Dolmetscher, Psychologin, Beratungsdienst, Trauerbegleitung, Sozialarbeiter und weitere Berufe (Student & Napiwotzky, 2011).

ten“ (Student & Napiwotzky, 2011, S. 58). Durch das Hospiz oder eine ähnliche Einrichtung erhalten Ehrenamtliche eine Grundausbildung, außerdem findet alle zwei bis drei Wochen ein Gruppentreffen statt, in dem sich die Ehrenamtlichen austauschen können. Hier sind Themen wie Selbstpflege, Beschreibung von eigenen Ängsten und Weiterbildung an der Tagesordnung (Student & Napiwotzky, 2011).

4. Kenntnisse über Schmerzlinderung und Symptomkontrolle

Eine weitere wichtige Rolle in der Palliativversorgung spielt die Symptomkontrolle (Student & Napiwotzky, 2011). Schon Albert Schweitzer sagte 1925: „*Der Schmerz ist ein furchtbarer Herr als der Tod*“ (Schweitzer, 1925). Eine Linderung der körperlichen Schmerzen kann helfen, es den PatientInnen zu ermöglichen, sich gegenüber so komplexen Themen wie Leben, Tod und Trauer zu öffnen, um diese dann eventuell bearbeiten zu können. Hierzu gehört die individuelle und regelmäßige Erfassung der Symptome (Black, 2014). Die Behandlungsmöglichkeiten sind vielschichtig und vielseitig: neben der Schulmedizin werden auch vermehrt komplementäre und alternative Verfahren mit einbezogen. Nicht nur die körperliche Schmerzlinderung gehört zu den Aufgaben der Palliative Care, auch die psychosoziale und spirituelle Dimension sind Teil einer ganzheitlichen Symptomkontrolle¹⁴. Zur psychosozialen Dimension gehört die Therapie von Schlaflosigkeit, Depression und Unruhe. Die spirituelle Dimension befasst sich mit der Sinn- und Selbstsuche, der Angst vor dem Tod und den damit verbundenen Gedanken. Berücksichtigt werden muss hier der kulturelle und religiöse Hintergrund des/der Einzelnen (Student & Napiwotzky, 2011).

5. Kontinuierliche Begleitung und Betreuung der Betroffenen und der Angehörigen

Eine kontinuierliche Betreuung bedeutet eine Betreuung rund um die Uhr, so muss gewährleistet sein, dass eine 24h-Bereitschaft vorhanden ist (Student & Napiwotzky, 2011). Um dies zu ermöglichen, ist die Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2007), 1,4 examinierte Pflegekräfte pro Schicht und belegtem Bett einzuplanen. Dies ist wichtig, um PatientInnen und Angehörigen das Gefühl zu vermitteln, nie alleine zu sein. Eine lückenlose Betreuung ist zudem unabdingbar für eine gelungene Symptomkontrolle und die Möglichkeit, in Notfällen schnell handeln zu können. Und nicht zuletzt schließt das Konzept der Palliative Care mit seiner Kontinuität der Fürsorge die Begleitung der Angehörigen über den Tod hinaus mit ein. Angehöri-

¹⁴ Symptomkontrolle: Hier ist der Bereich gemeint „*der nicht die Therapie der Krankheit, sondern die Linderung bzw. Beseitigung der Beschwerden zum Ziel hat*“ (Student & Napiwotzky, 2011, 64).

gentreffen und Trauerbegleitung sind ein wichtiger Teil dieser Arbeit (Student & Napiwotzky, 2011).

2.3 Palliative Haltung

Nach Student & Napiwotzky (2011, S. 36) hat einer der Pioniere der Palliative Care, Derek Doyle, einmal im Gespräch das Diktum formuliert, dass *„Palliative Care zu 90% aus Haltung und zu 10% aus Wissen“* bestehe. Haltung bedeutet in diesem Zusammenhang die Art und Weise, wie auf den Menschen zugegangen wird. So kennt Palliative Care *„keine Beschränkung durch Weltanschauung und Religion, durch Rasse oder Kultur, durch Geschlecht oder sozialen Status oder auch durch Diagnose bzw. Krankheitsbild“* (Gronemeyer & Heller, 2014, S. 48). Charakteristisch für die palliative Haltung ist also ein offener Ansatz, geprägt von bedingungsloser Akzeptanz, Vertrauen und Respekt (Heller, 2012). Um diese Akzeptanz dem Gegenüber entgegenzubringen, braucht es *„eine grundlegende, dem Menschen zugewandte Haltung“* (Raischl & Wohlleben, 2014, S. 19). Da die Autonomie der Betroffenen und ihrer Angehörigen gestützt und gestärkt werden soll, ist ihre Individualität von großer Wichtigkeit. Es gibt kein Sterben nach Standard und jeder einzelne Sterbeprozess ist genauso individuell wie das Leben, das die Person zuvor geführt hat (Kostrzewa, 2013). Das Palliative Care Team offeriert den Betroffenen situationsentsprechende Möglichkeiten, Angebote und Maßnahmen und lassen sie darüber entscheiden, was gerade benötigt wird und was nicht. Achtsamkeit ist eine weitere wichtige Eigenschaft der Palliativen Haltung. Die MitarbeiterInnen des multiprofessionellen Teams versuchen, Bedürfnisse und Wünsche der/des zu Pflegenden und der Angehörigen zu registrieren und umzusetzen, hierbei bestimmt die/der zu Pflegende, da nur sie/er *„Regisseur seines Lebens und Sterbeprozesses“* ist. *„Sein Wohlbefinden und seine Lebensqualität definiert er selbst“* (Kostrzewa, 2013, S. 227), das Palliativ-Team geht auf sie/ihn ein und nimmt dieses wahr. Dafür lässt das Team den Betroffenen die Zeit, die sie brauchen, ohne sie zu bevormunden und akzeptiert es auch, wenn keine Intervention gewünscht wird. Die Wege, die das Team mit den Betroffenen geht, sind oft kreativ und kennen nicht immer einen Standard (Kostrzewa, 2013). Ein anderer wichtiger Teil der palliativen Haltung ist die Haltung der Pflegenden sich selbst gegenüber, so besteht die palliative Haltung *„gerade darin, sich einzulassen und sich selbst als Mensch in seiner Gesamtheit zuzulassen, mit all der Erwartung, aber auch mit der eigenen Sorge und Ängstlichkeit. Gerade im Eingeständnis der eigenen Angst, Begrenztheit und Hilflosigkeit werde eine Beziehung gestiftet, ein gemeinsamer Boden der Hilfe“* (Gronemeyer & Heller, 2014, S. 51) gesät. Um eine vertrauens-

volle Basis zu schaffen, muss der Mensch als Individuum in seiner Ganzheitlichkeit betrachtet werden. Dies funktioniert nur, wenn das Gegenüber verstanden wird. Das wichtigste Instrument dafür ist die Kommunikation (Woodhouse, 2014). Hier ist es wichtig, Kommunikation in all ihren Dimensionen zu betrachten. Verbale Kommunikation ist hier nur ein kleiner Teil des Ganzen, viel intensiver werden oft Mimik, Gestik, Tonfall und andere Verhaltensweisen wahrgenommen (Student & Napiwotzky, 2011). Besonders Kranke besitzen offenbar eine besondere Affinität in Sachen Kommunikation und nehmen oft Dinge wahr, bevor sie ausgesprochen sind (Student & Napiwotzky, 2011). Gerade deswegen ist es wichtig, ihr/sein Gegenüber verbal, nonverbal und symbolisch wahrzunehmen. Für die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen ist eine gelungene Kommunikation unverzichtbar (Bruhn & Straßer, 2014). „*Sie bestimmt die Qualität der Beziehung und den Erfolg einer bedürfnisorientierten Begleitung*“ (Bruhn & Straßer, 2014, S. 120).

Das Kapitel schließt mit einem Gedicht ab, das die palliative Haltung und den Grundgedanken der Palliative Care passend beschreibt:

*„Geh nicht vor mir her –
Ich kann dir nicht folgen,
denn ich suche meinen eigenen Weg.
Geh nicht hinter mir –
Ich bin gewiss kein Leiter!
Bitte bleib an meiner Seite -
Und sei nichts als ein Freund
Und – mein Begleiter.“* (Albert Camus)

3. Menschen mit geistiger Behinderung

Dieses Kapitel befasst sich mit der Personengruppe *Menschen mit geistiger Behinderung*, es werden die Begriffe *Behinderung* und *geistige Behinderung* kritisch diskutiert (Kapitel 3.1), um dann in Kapitel 3.2 speziell das Setting stationärer Behinderteneinrichtungen genauer zu betrachten, da sie der Ausgangspunkt für die Fragestellung der vorliegenden Arbeit sind. Hier liegt der Fokus auf Wohngruppen (Thesing, 2009) in Hausgemeinschaften/Wohnheimen sowie auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Kapitel 3.3 und 3.4 setzen sich mit zwei wesentlichen Aspekten der Behindertenhilfe auseinander, die auch in Palliative Care von zentraler Wichtigkeit sind: *Autonomie* und *Kommunikation*. Abschließen wird dieses Kapitel mit der Betrachtung der Themenaspekte *Tod und Sterben*.

3.1 Begriffsbestimmung

Betrachtet man den Begriff *Behinderung*, so stößt man auf eine Diversifikation an verschiedenen Positionen, kritischer Betrachtungen und Definitionen durch verschiedenste Fachabteilungen und Einrichtungen (Bruhn & Straßer, 2014). Zu erkennen ist dabei, dass der Begriff *Menschen mit (geistiger) Behinderung* keiner einheitlichen Beschreibung unterliegt (Dederich & Jantzen, 2009). Die genaue Definition dieser Menschen scheint so schwer, weil sie

- a) keine homogene Gruppe darstellen, denn sie unterscheiden sich in der Art der geistigen Behinderungen und ihren Bedürfnissen; und
- b) weil die Betrachtung von Behinderung einem stetigen Wandel¹⁶ unterlag (Kostrzewa, 2013).

Dadurch ist ein Wandel der Definition unabdingbar. So wird bei genauerer Ansicht deutlich „*dass es Behinderung nicht per se gibt (...). Vielmehr markiert der Begriff eine von Kriterien abhängige Differenz und somit eine an verschiedene Kontexte gebundene Kategorie, die eine Relation anzeigt*“ (Dederich & Jantzen, 2009, S. 15). Trotzdem scheint eine Definition des Begriffes wichtig für die Gesellschaft zu sein, um Hilfebedarf festzulegen und daraus resultierende Unterstützung bereitzustellen (Bruhn & Straßer, 2014).

¹⁶ Menschen mit Behinderung wurden lange Zeit ausgegrenzt und schikaniert. Sie wurden nach dem Defizitmodell behandelt und bekamen Bezeichnungen wie „Krüppel“ und „Idiot“ (Verband evangelischer Einrichtungen für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung e.V., 1997). In der Zeit des Nationalsozialismus wurden Menschen mit geistiger Behinderung in Aktionen wie der T4 ermordet. Erst Mitte der 1970er Jahre bekamen Menschen mit Behinderung mehr Chancen, Teil des gesellschaftlichen Lebens zu werden. Wörter wie Integration, Inklusion und Empowerment sind heute in diesem Zusammenhang nicht mehr wegzudenken (Kostrzewa, 2013).

Gesetzlich ist der Begriff *Behinderung* im Sozialgesetzbuch IX im 2. Paragraf vermerkt, hier heißt es: „(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. (2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einen Arbeitsplatz im Sinne des §73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben“ (§ 2 Abs. 1 und 2 SGB IX).

Da jedoch im Sozialgesetzbuch nicht speziell auf die verschiedenen Behinderungen eingegangen wird, beruft sich diese Arbeit auf die Definition der WHO zu *geistiger Behinderung*. In der heißt es: „Geistige Behinderung bedeutet eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz)“ (World Health Organization, 2013). Die WHO unterteilt hier noch in verschiedene Schweregrade der Intelligenzminderung (leicht, mittelgradig, schwerste und andere) (World Health Organization, 2013).

Es wird deutlich, wie viele Dimensionen des Menschen der Begriff *Behinderung* und *geistige Behinderung* vereint (Bruhn & Straßer, 2014) und wie schwer es scheint, eine einheitliche Definition zu finden bzw. zu erstellen. So zeigt die Betrachtung der verschiedenen Definitionen: „Der gemeinsame Nenner, der teilweise höchst unterschiedlichen Theorien und Zugänge ist die Relativität bzw. Rationalität des Begriffes. Er bezeichnet kein Individuum mit spezifischen Störungen oder Beeinträchtigungen, sondern ein mehrdimensionales Geflecht von Beziehungen und Relationen, aus dessen Systemeigenschaften emergent erst der Sachverhalt hervorgeht, den man im heilpädagogischen Sinne unter einer Behinderung zu verstehen hat“ (Gröschke, 2007, S. 102).

3.2 Strukturen der stationären Arbeit

Seit Ende des zweiten Weltkrieges hat sich ein breites Bild von verschiedenen Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung etabliert. Prinzipiell differenziert man ambu-

lante von stationären Betreuungsformen¹⁸. Zu den ambulanten Wohnformen gehört das Wohnen im Elternhaus, in angemieteten Wohnungen oder in ambulanten Appartements oder Wohngruppen. Stationäre Einrichtungen können Wohnzentren, Wohngruppen oder eine Hausgemeinschaft sein (Kofeet & Dingerkus, 2009). Die im stationären Setting angesiedelte Wohngruppe lässt sich allgemein wie folgt beschreiben: *„Die Bezeichnung Wohngruppe wird für verschiedene Wohnformen verwendet. Gemeinsam sind für so bezeichnete Wohnformen folgende Kriterien:*

- *Es handelt sich um eine kleine Einheit*
- *die von einem Dritten (Träger) organisiert ist;*
- *Die Zusammensetzung wird nicht von den Bewohnern, sondern vom Träger bestimmt;*
- *Es leben Personen zusammen, die durch Verantwortung und Pflichten zur Selbstversorgung überfordert wären und deshalb nicht selbständig leben können;*
- *Sie wirken jedoch nach ihren individuellen Fähigkeiten und Kräften bei der Selbstversorgung und dem Leben der Gruppe mit;*
- *Es ist je nach Bedarf der Bewohner gestaffelte Betreuung rund um die Uhr möglich;*
- *Dafür hat der Träger entsprechende Vorkehrungen getroffen.“*
(Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, 1987, S. 2)

Die BewohnerInnen werden in diesen Wohngruppen also in ihrem Alltagsleben unterstützt, immer häufiger kommt auch eine pflegerische Versorgung hinzu. Im Kern geht es darum, eine möglichst „normale“ Lebensumwelt zu erlauben. So soll die größtmögliche Selbstständigkeit durch Förderung von Ressourcen der BewohnerInnen erzielt werden (Kostrzewa, 2013).

Trotz der Förderung der Selbstständigkeit war und ist das Wohnen für Menschen mit Behinderung bis heute immer noch weitgehend fremdbestimmt, meistens in Einrichtungen und außerhalb der eigenen Familie angesiedelt (Thesing, 2009). Aus diesem Grund entstanden im Zuge der gesellschaftlichen Integration und den im Sozialgesetzbuch IX verankerten *„Rechten auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“* in den letzten Jahrzehnten,

¹⁸ Betreuung: *„Der Begriff Betreuung wird heute zunehmend von Ausdrücken, die die Selbstbestimmung der Menschen mit geistiger Behinderung hervorhebt, abgelöst. Unterstützung und Assistenz statt Betreuung zielen auf den Dienstleistungscharakter ab und gehen vom Menschen mit geistiger Behinderung aus, der diese Leistung wünscht bzw. einkauft. Hinzu kommt, dass der Begriff durch die formale Bedeutung (gesetzliche Betreuung = ehemals Vormundschaft) geprägt ist“* (Kofeet & Dingerkus, 2009, 12).

Menschen mit geistiger Behinderung

neben großen traditionellen Einrichtungen, vermehrt offenere Wohnformen, wie zum Beispiel betreutes Wohnen in kleineren Wohngruppen von sechs bis acht BewohnerInnen in Hausgemeinschaften mit insgesamt 30-40 BewohnerInnen (Thesing, 2009). In vielen Wohngruppen sind die BewohnerInnen schon in jungen Jahren eingezogen und wohnen mehrere Jahrzehnte dort, die Wohngruppe wird praktisch zum Zuhause, in dem die MitarbeiterInnen gemeinsam mit den BewohnerInnen altern (Kostrzewa, 2013).

Die Stadt Hamburg sieht das Angebot der Wohngruppen für volljährige, geistig, körperlich oder mehrfach behinderte sowie sinnesbehinderte Menschen vor (Stadt Hamburg, 2015). Finanziert werden solche Wohngruppen in Hausgemeinschaften über die so genannte *Eingliederungshilfe*, die im SGB XII verankert ist. Die Leistungen der Eingliederungshilfe sind im §54 festgehalten und der §55 gibt Auskunft über die *Sonderregelung für behinderte Menschen in Einrichtungen*. Darin heißt es: *„Werden Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen in einer vollstationären Einrichtung der Hilfe für behinderte Menschen im Sinne des §43a des Elften Buches erbracht, umfasst die Leistung auch die Pflegeleistung in der Einrichtung. Stellt der Träger der Einrichtung fest, dass der behinderte Mensch so pflegebedürftig ist, dass Pflege in der Einrichtung nicht sichergestellt werden kann, vereinbaren der Träger der Sozialhilfe und die zuständige Pflegekasse mit dem Einrichtungsträger, dass die Leistung in einer anderen Einrichtung erbracht wird; dabei ist angemessen den Wünschen des behinderten Menschen Rechnung zu tragen“* (Sozialgesetzbuch (SGB XII)- Zwölftes Buch, §55, 2003).

Hier wird jetzt ein besonderes Problem sichtbar: Die Eingliederungshilfe stellt keine Mittel für die Pflege bereit, sondern ist vor allem auf die Unterstützung im alltäglichen Leben ausgerichtet. Sobald wir es mit Mischformen zu tun haben, also pflegebedürftige geistig behinderte Menschen, greifen weder die Eingliederungshilfe noch die verschiedenen Finanzierungsmöglichkeiten aus der Pflegeversicherung. Ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung, wie es das Sozialbuch XII in schweren Fällen vorsieht, wäre für die BewohnerInnen meist mit einer Verschlechterung der Lebensqualität verbunden. *„Ein Wechsel in ein Pflegeheim würde für den Einzelnen nicht nur einen Bruch in der Biografie bedeuten, einen Wechsel zu Mitbewohnern, die wesentlich älter sind und nicht selten auch Vorbehalte gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung hegen. Ein Wechsel ins Pflegeheim würde vor allem auch den Wechsel in ein ungünstigeres Betreuungsverhältnis mit nicht speziell ausgebildeten Fachkräften bedeuten“* (Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung, 2013).

Aber nicht nur die Finanzierung aus zwei sehr unterschiedlichen Quellen ist ein Problem, sondern auch die spezifische Zusammensetzung des Personals in den Wohngruppen, denn aus den Mitteln der Eingliederungshilfe werden in der Regel PädagogInnen finanziert. Auch die seit nun fast einhundert Jahren eingeführte Ausbildung zur Heilerziehungspflege wird dem heutigen Bedarf in Geriatrie und Palliativpflege nicht gerecht (Kostrzewa, 2013). Deshalb gibt es neuerdings auch zunehmend den Ansatz, auch Alten- und KrankenpflegerInnen in das Team zu holen (Ding-Greiner & Kruse, 2010).

3.3 Kommunikation

Bei Menschen mit geistiger Behinderung kann die Kommunikation durch ganz verschiedene Ausdrucksweisen und Verhaltensmuster beeinträchtigt werden (Bruhn & Straßer, 2014). Oft sind die verschiedenen Kommunikationsebenen schon von Kindheit an beeinträchtigt und bleiben auch im fortschreitenden Alter nur ungenügend ausgeprägt (Havemann & Stöppler, 2010). Das Sprachverständnis kann eingeschränkt sein oder die Aussprache verfälscht, manche Menschen mit Behinderung verfügen nur über einen minimalen Wortschatz oder können keine grammatikalisch korrekten Sätze bilden (Franke, Team PEM, 2012). Umso wichtiger ist es, bei der Kommunikation mit geistig behinderten Menschen alle Dimensionen der Kommunikation zu betrachten, so bedarf es neben der verbalen auch der nonverbalen Kommunikation, *„also einer Verständigung über individuelle Körpersprache (Mimik, Gestik, Körperhaltung), und der paraverbalen Kommunikation, die das Sprechverhalten und die Stimme betrifft (Betonung, Artikulation, Sprechtempo, Lautstärke, Sprachmelodie, u.a.)“* (Bruhn & Straßer, 2014, S. 120). Zu beobachten ist, dass Menschen mit geistiger Behinderung besser aus Bewegungen Bedeutungen entnehmen können, als aus verbal Geäußertem. Auch können sie besser visuell als auditiv begreifen (Franke, 2012).

Umso wichtiger ist eine Kontinuität in der Begleitung durch Einbeziehung von vertrauten Personen, den so genannten BezugsmitarbeiterInnen. Diese kennen die Ausdrucksform des Menschen mit geistiger Behinderung und die Art, wie sie/er kommuniziert (Bruhn & Straßer, 2014). Sie können dadurch Bedürfnisse, Wünsche oder Leiden meist genauer und schneller deuten. Oder, um es mit den Worten einer Betreuerin aus einem Wohnheim zu sagen: *„Als erstes muss man sich über eine andere Art von Kommunikationswegen unterhalten. Wir haben hier Menschen mit einer geistigen Behinderung, da musst du die einfache Sprache anwenden. Wir haben welche, die können gar nicht sprechen, da musst du visuell arbeiten. Es muss zumindest ein Kollege dabei sein, der den Menschen schon län-*

ger kennt (Anonym, 2016, Absatz 26). Diese Notwendigkeit der Kontinuität in der Betreuung hat eine besondere Bedeutung für die palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung (Bruhn & Straßer, 2014). Um ihre Bedürfnisse und Wünsche optimal deuten zu können, ist eine bestmögliche Kommunikation nötig, die oft nur mit Hilfe der langjährigen BetreuerInnen sichergestellt werden kann (Bruhn & Straßer, 2014). Das bedeutet, dass für die Umsetzung eines Palliative Care Konzeptes die BezugsmitarbeiterInnen unbedingt mit einbezogen werden müssen. „*Sterbebegleitung ist noch intensiver, wenn man durch den langen gemeinsamen Weg die Vorlieben und Wünsche des Bewohners kennt*“ (Timmermann, 2016, Absatz 41).

In der Behindertenhilfe kommt es auch häufig vor, dass „*Unterstützende Kommunikation*“ (Wilken, 2010) benutzt wird; dabei kann es sich um Gebärdensprache, Zeichen, Kommunikationsbücher und Taffen, Bilder, Sprachcomputer oder Figuren handeln. Auch andere Hilfsmittel können in der Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung von großem Nutzen sein (Bruhn & Straßer, 2014). So sind Verfahren wie die Biografiearbeit (Dingerkus & Schluttbohm, 2013), basale Stimulation (Kostrzewa, 2013), Kunst- und Musiktherapie (Theunissen & Großwendt, 2006) oder Kommunikation durch Berührung (Kostrzewa, 2013) effektive Instrumente. Die oben genannten Interventionsmöglichkeiten sind jedoch nur Möglichkeiten, die das Spektrum in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung erweitern. Es gibt kein „*Patentrezept zur Überwindung der Kommunikationsschwierigkeiten im Umgang mit geistig behinderten Menschen*“ (Havemann & Stöppler, 2010, S. 122).

3.4 Autonomie

Die Autonomie der betroffenen Menschen ist von zentraler Bedeutung sowohl im Konzept von Palliative Care als auch in der Betreuung von geistig behinderten Menschen. Bei der Palliative Care stehen die Bedürfnisse des Menschen im Mittelpunkt, er weiß am besten, was in der jeweiligen Situation für ihn gut ist. Deshalb setzt auch die palliative Haltung sehr stark darauf, die Autonomie der/des Betroffenen nicht zu untergraben (Student & Napiwotzky, 2011). Diese Idee stößt bei geistig behinderten Menschen auf praktische Probleme. Historisch wurden Menschen mit geistiger Behinderung eher bevormundet oder vollkommen entmündigt, Entscheidungen wurden über ihren Kopf hinweg getroffen (Kostrzewa, 2013). Dies veränderte sich im Laufe der letzten Jahrzehnte im Zuge eines veränderten Blicks auf Menschen mit Behinderung. Heute wird versucht, den Menschen eine größtmögliche Selbstständigkeit zu ermöglichen. Integration, Empowerment und In-

klusion zielen darauf ab, „*die gesellschaftliche Behinderung von Menschen mit Handicaps zu minimieren*“ (Kostrzewa, 2013, S. 29). Auch das 2001 in Kraft getretene, im SGB IX verankerte „*Gesetz zur Gleichstellung, Gleichberechtigung, Teilhabe und Integration von Menschen mit Behinderung*“ betont die Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung. So steht im § 3 des SGB IX unter *Wunsch- und Wahlrecht des Leistungsberechtigten*: „*Leistungen, Dienste und Einrichtungen lassen den Leistungsberechtigten möglichst viel Raum zur eigenverantwortlichen Gestaltung ihrer Lebensumstände und fördern ihre Selbstbestimmung*“ (Sozialgesetzbuch (SGB IX)- Neuntes Buch, 1994).

Trotz all dieser vielen innovativen Versuche, Menschen mit einer geistigen Behinderung eine maximale Autonomie zu ermöglichen, stoßen diese Konzepte vielerorts an ihre Grenzen (Kostrzewa, 2013). Dies fängt schon im alltäglichen Leben an, in dem ihnen oft Entscheidungen abgenommen werden. Es geht über die Auswahl der Kleidung und des Mittagessens bis hin zur Einrichtung des eigenen Zimmers (Bruhn & Straßer, 2014). So schreibt Robert Antretter, dass es „*einer differenzierten und an individuellen Bedürfnissen ausgerichteten Selbstbestimmungsgarantie*“ (Antretter, 2005, S. 5) bedarf, damit Menschen mit einer (schweren) geistigen Behinderung Selbstbestimmung ausüben dürfen. Doch können Menschen mit geistiger Behinderung Entscheidungen in allen Lebenslagen treffen, oder überfordert es sie eher? Viele Menschen, mit (schwerer) geistiger Behinderung benötigen enorme Unterstützung im Alltag (Dingerkus & Schluttbohm, 2013), sie könnten ein selbstständiges Leben ohne Hilfe nicht bewältigen. „*Je stärker ein Mensch von anderen Menschen abhängig ist, desto geringer ist schließlich der Grad der Selbstbestimmung. So kann ein geistig behinderter Mensch, der beispielsweise beim Kochen Unterstützung benötigt, nicht selbst bestimmen, wann er damit beginnt*“ (Wagner, 2001).

Das Thema Betreuung/Selbstbestimmung spielt auch in rechtlichen Fragen eine Rolle. Juristisch gilt das im Januar 1992 in Kraft getretene Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für Volljährige ([www.bmj.bund.de/das -betreuungsrecht](http://www.bmj.bund.de/das-betreuungsrecht)). So kann eine/ein BetreuerIn für eine Person einbezogen werden, wenn diese Person nach dem §1896 Abs. 1 des Bundes Gesetzbuches eine dort aufgeführte Erkrankung oder Behinderung hat und deswegen als hilfsbedürftig gilt. Dafür muss zudem ein sogenanntes Fürsorgebedürfnis vorhanden sein. „*Das heißt, der Mensch mit geistiger Behinderung kann aufgrund seiner Behinderung bestimmte Angelegenheiten nur teilweise oder gar nicht verrichten. Man spricht auch vom Grundsatz der Erforderlichkeit. Gegen den Willen des zu betreuenden Menschen mit geistiger Behinderung darf keine Betreuung stattfinden, voraus-*

gesetzt der Betroffene kann seinen Willen frei äußern“ (Dingerkus & Schluttbohm, 2013, S. 38). Dabei gilt, dass die/der BetreuerIn nur Angelegenheiten erledigt, die die zu betreuende Person nicht verrichten kann. Alles was die Person noch kann, soll sie möglichst eigenständig verrichten. „Meine Autonomie hängt dann offensichtlich davon ab, dass es sorgende Andere gibt, die mich verstehen wollen, sich mit mir verständigen können, meine Interessen, meinen ‚mutmaßlichen Willen‘ zur Geltung bringen wollen“ (Reitinger & Heller, 2010, S. 743).

3.5 Sterben und Tod

Menschen mit geistiger Behinderung müssen schon früh lernen, mit Verlusten umzugehen. Der Auszug aus dem Elternhaus, Umzüge in neue Einrichtungen, Versterben von Großeltern, Eltern und MitbewohnerInnen stellen sie immer wieder vor Situationen des Abschiedes und des Verlustes (Bruhn & Straßer, 2014). Der Tod ist Teil ihres Lebens und ihr Leben spielt sich in den Einrichtungen ab, in denen sie leben. Klaus Wegleitner plädiert dafür, *„den Menschen das würdige Sterben in ihrer gewohnten Umgebung zu ermöglichen und damit den Palliative-Care-Ansatz im Sinne einer Zusammenführung der Zugänge von Behindertenhilfe und Altenhilfe (...) nutzbar zu machen“* (Wegleitner, 2003, S. 23) Auch viele MitarbeiterInnen wünschen sich, diese Phase gemeinsam mit ihren Bewohnern zu durchleben (Kofot & Dingerkus, 2009). In der Praxis sind die MitarbeiterInnen jedoch häufiger unvorbereitet und überfordert, weil in den Einrichtungen die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben meist erst einsetzt, wenn ein Sterbefall ansteht (Schulze Höing, 2016). Die MitarbeiterInnen wissen nicht, wie sie die Sterbebegleitung gestalten und wann sie mit dieser beginnen sollen. Oft stehen sie den BewohnerInnen nahe, habe über Jahre eine Beziehung aufgebaut, sodass es schwerfällt, eine professionelle Distanz aufrechtzuhalten. Tritt der Todesfall dann ein, fühlen sich die Mitarbeiter ausgelaugt. Diese *„unvorbereitete Konfrontation mit dem Sterbeprozess ist demnach keine gute Ausgangslage, um eine Sterbebegleitung handlungssicher zu leisten und gut zu bewältigen“* (Schulze Höing, 2016, S. 29).

Abhängig vom Schweregrad der Behinderung haben Menschen mit kognitiven Einschränkungen ein individuell sehr unterschiedliches Verständnis vom Tod (Bruhn & Straßer, 2014). Sowohl Franke als auch Kostrzewa kamen nach der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung zu dem Schluss, dass diese sehr wohl eine Vorstellung vom Tod und Sterben entwickelt haben und sie auch äußern können (Franke, 2012; Kostrzewa, 2013). Die Befragten hatten klare Vorstellungen davon, wie sie ihre letzten Tage und ihr Sterben

Menschen mit geistiger Behinderung

gestalten wollten. Kostrzewa kam zu dem ernüchternden Schluss, dass die BewohnerInnen oft nicht über ihre Vorstellung der eigenen Todeskonzepte reden würden, weil sie die ablehnende Haltung einiger MitarbeiterInnen spüren und sich deshalb verschließen würden (Kostrzewa, 2013).

Eine gute, handlungssichere Sterbebegleitung wird dadurch erschwert, dass viele MitarbeiterInnen die Menschen mit geistiger Behinderung schützen wollen. Sie gehen davon aus, dass diese die Thematik Tod und Sterben nicht verstehen und möglicherweise Verluste nicht verkraften können. (Luchterhand & Murphy, 2010). So schreiben Pluzny und Sailer 1992 in ihrem Praxisbericht: *„Eine Angst hatten wir alle gemeinsam: Angst vor der Konfrontation mit dem Tod, Angst vor dem Sterben allgemein und Angst, es könnte mir auch passieren“* (Pluzny & Sailer, 1992, S. 237). So findet eine Tabuisierung des Themas in vielen Wohngruppen statt. Eine solche Verdrängung kann große Unsicherheiten im Umgang und der Beziehung mit dem Sterbenden und Trauernden hervorrufen. Diese Unsicherheit wiederum führt zu einem Vermeidungsverhalten im Umgang mit Sterbendem und Trauernden. Ein schwer zu durchbrechender Kreislauf kann entstehen. Oft ist den MitarbeiterInnen gar nicht bewusst, dass das Problem der Offenheit gegenüber der Situation und des drohenden Verlustes eher bei ihnen liegt als bei den BewohnerInnen (Dingerkus & Schluttbohm, 2013). Durch die Unsicherheit und das fehlende Wissen fällt den MitarbeiterInnen eine Begleitung oft schwer. Dabei ist der Sterbeprozess eines Menschen mit geistiger Behinderung nicht fundamental anders, *„der Unterschied kann lediglich darin bestehen, dass Ausdrucksmöglichkeiten andere sind. Je nach Grad und Schwere der geistigen Behinderung kann das Bewusstsein über die momentane Situation verändert, verringert oder eingeschränkt sein“* (Dingerkus & Schluttbohm, 2013, S. 26).

4. Das Hildegard-Schürer-Haus

Das Hildegard-Schürer-Haus wurde für die vorliegende Arbeit ausgewählt, weil einerseits der Schwerpunkt der Arbeit in dem Haus bereits auf älteren geistig behinderten Menschen liegt und damit Themen wie Sterben und Tod dort schon alltäglich eine Rolle spielen. Andererseits liegt dort jedoch noch kein Konzept für Palliative Care vor. Der Leiter der Einrichtung brachte es im Interview deutlich auf den Punkt: *„Es gibt keine feste Struktur, kein Leitfaden und kein Konzept zur Integration von Palliative Care in diesem Haus“* (Timmermann, 2016, Absatz 22).

4.1 Daten und Fakten zur Einrichtung

Das Hildegard-Schürer-Haus ist eine Senioren-Hausgemeinschaft und die bislang einzige Einrichtung in Norddeutschland, die ihren Betreuungsschwerpunkt auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter gelegt hat (Timmermann, 2016). Der Träger des Hildegard-Schürer-Hauses ist „Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.“. Das ist ein 1956 gegründeter gemeinnütziger Verein, der seinerzeit Hamburgs erste Anlaufstelle für betroffene Eltern war. Heute betreut der Verein eine Vielzahl von Einrichtungen, von Tagesstätten und Hausgemeinschaften bis hin zu Sozialen Diensten. Insgesamt arbeiten dort über 900 fest angestellte MitarbeiterInnen, die rund 900 erwachsene Menschen in ihrem Wohnalltag unterstützen. Wichtig für die vorliegende Arbeit ist auch das hohe Maß an ehrenamtlichem Engagement bei diesem Träger. Über 1400 Menschen engagieren sich als ehrenamtliche gesetzliche BetreuerInnen, 300 Freiwillige und 120 FSJlerInnen unterstützen die Arbeit (Leben mit Behinderung, 2014), was gerade für ein Palliative Care Konzept von zentraler Wichtigkeit werden kann.

Das Hildegard-Schürer-Haus ist eine Hausgemeinschaft für Menschen mit geistiger Behinderung, die direkt am Hamburger Stadtpark liegt. Seit 2010 ist das gesamte Haus ein Senioren-Haus. Es gibt sechs Wohngemeinschaften mit insgesamt 45 BewohnerInnen, davon sind vier Wohngruppen mit je acht BewohnerInnen stationär, zwei weitere Wohngemeinschaften (plus ein Wohnplatz) sind ambulant. Besonders zu erwähnen ist die Tatsache, dass eine der ambulanten Wohngruppen mit acht BewohnerInnen speziell auf die Betreuung demenziell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung ausgerichtet ist.

Der Altersdurchschnitt der BewohnerInnen liegt bei 70 Jahren. Fast alle sind berentet (Timmermann, 2016), nur noch sieben BewohnerInnen besuchen eine Tagesstätte oder die

Werkstatt für Menschen mit Behinderung. „*Wir steuern extrem dahin, dass alle im Ruhestand sind*“ (Timmermann, 2016, Absatz 6).

Eine Besonderheit des Hauses ist die Betreuung rund um die Uhr durch Schichtdienst, Nachtwache und Nachtbereitschaft. Entsprechend ist der Stellenschlüssel hier höher als in anderen Einrichtungen. „*Seniorenbetreuung heißt 24-Stunden-Betreuung, auch Nachtwachen. Eine Nachtwache bedeutet 2,5 Stellen im Vergleich zu nur 1,6 Stellen bei einer Nachtbereitschaft*“ (Timmermann, 2016, Absatz 7). Das Personal ist vor allem pädagogisch ausgerichtet, die Mehrzahl der AngestelltInnen hat eine sozialpädagogische Ausbildung, dazu kommen HeilerziehungspflegerInnen, pädagogische HelferInnen und nur wenige Gesundheits- und KrankenpflegerInnen. Zum Team gehören auch Hauswirtschaftskräfte, Personen im Freiwilligen Sozialen Jahr bzw. Bundesfreiwilligendienst sowie vier Auszubildende im Bereich Altenpflege und freiwillige Helfer (Leben mit Behinderung, 2014).

4.2 Leitbild des Trägers

„Leben mit Behinderung“ hat seine eigene Leitidee folgendermaßen formuliert:

„Dem Streben behinderter Menschen nach ihrem eigenen Lebensweg schaffen die Mitarbeiter/innen und Eltern gemeinsam verlässliche und lebendige Grundlagen“ (Leben mit Behinderung, 2014).

Diese Leitidee verfolgt zwei zentrale Gedanken: Zum einen ist sie angelehnt an den Artikel 3 der UN-Behindertenrechtskonvention, der auf die individuelle Autonomie von Menschen mit Behinderung abhebt und deren eigene Entscheidungsfreiheit und Unabhängigkeit bzw. Selbstbestimmung betont (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, 2014). Der zweite Gedanke leitet sich vom Ursprung des Trägers ab, der als Elternverein entstanden ist. Entsprechend wichtig ist hier die Betonung der Zusammenarbeit zwischen MitarbeiterInnen und Angehörigen.

Der Träger hat sich folgende sieben Leitsätze als Orientierung und Handlungsleitfaden gegeben:

1. *Menschen wie Du und Ich*: Jeder Mensch sollte in seiner Individualität wahrgenommen werden und seinen gleichberechtigten Platz in Familie und Gesellschaft einnehmen.
2. *Mitarbeiter/innen und Eltern engagieren sich gemeinsam*: Dieser Leitsatz betont die emotionale Bindung zwischen den Menschen mit Behinderung und ihren Eltern, deren Kompetenzen und Erfahrung deshalb als wichtige Impulse in die Arbeit mit einfließen.

3. Wir schaffen Voraussetzungen für Lebensfreude, wobei hier Lebensfreude definiert ist als „*lebendige soziale Beziehungen, hohe Arbeits- und Wohnqualität und Gesundheit.*“
4. Wir handeln parteilich: Die Selbstbestimmung der BewohnerInnen in allen Bereichen steht im Mittelpunkt der Arbeit.
5. Auf die MitarbeiterInnen kommt es an: Hier wird daran erinnert, dass es **allen** Menschen in der Einrichtung gut gehen muss – nicht nur den Menschen mit Behinderung, sondern auch den MitarbeiterInnen.
6. Unser wirtschaftliches Handeln sichert die fachliche Arbeit: Solides Wirtschaften und strategische Planung sorgen für die Nachhaltigkeit der Arbeit.
7. Wir gestalten Entwicklung: Hier wird der Anspruch formuliert, sich ständig weiter zu entwickeln (Leben mit Behinderung, 2014).

4.3 Konzept der Hausgemeinschaften im Hildegard-Schürer-Haus

Das Hildegard-Schürer-Haus zielt darauf ab, die BewohnerInnen in ihrem Lebensalltag durch erforderliche Hilfen zu unterstützen. Die Basis dafür ist ein selbstbestimmtes Leben. So heißt es im Konzept der Einrichtung: „*Soziale Kontakte, Aktivität, individuelles Wohlbefinden und ein Leben in Würde stehen in der Hausgemeinschaft im Mittelpunkt*“ (Hoffmann & Timmermann, 2011, S. 3). Die Zielgruppe der Hausgemeinschaft sind Menschen ab ca. 55 Jahren mit geistiger und/oder körperlicher oder mehrfacher Behinderung mit einer Kostenzusage nach § 53 SGB XII sowie einer gesicherten Finanzierung der Miete.

Die Arbeit im Hildegard-Schürer-Haus basiert auf einem schriftlich niedergelegten Konzept aus dem September 2011. Für die vorliegende Arbeit besonders relevant sind daraus die folgenden Aspekte (alle folgenden Angabe und Zitate sind aus dem Konzept des Hildegard-Schürer-Hauses, Hoffmann & Timmermann, 2011):

- **Teilhabe am Leben in der Wohn- und Hausgemeinschaft**: Neben der Einbindung aller BewohnerInnen in die soziale Hausgemeinschaft ist besonders der Punkt zu betonen, dass die BewohnerInnen durch eine gewählte Interessenvertretung repräsentiert werden. Dies gewährleistet, dass alle BewohnerInnen an wichtigen Entscheidungen mitwirken können.
- **Bezugsbetreuung**: Für jede/n BewohnerIn gibt es unter den MitarbeiterInnen eine/n spezifischen AnsprechpartnerIn, der/die die BewohnerIn in allen Bedürfnissen, Fragen und Wünschen unterstützt. Zu den besonderen Aufgaben der so genannten „Bezugs-

mitarbeiter“ gehören die Perspektivenentwicklung und Zukunftsplanung, die ständige Aktualisierung des Hilfeplans, die sozialrechtliche Vertretung sowie die Zusammenarbeit mit Angehörigen und rechtlicher/n BetreuerInnen.

- Angehörige und rechtliche BetreuerInnen: Die Einrichtung legt sehr großen Wert auf die Einbeziehung der Angehörigen. Im Konzept heißt es dazu: *„Die individuelle Zusammenarbeit der Mitarbeiter mit den Angehörigen orientiert sich im Sinne der Selbstbestimmung sehr stark am Wunsch des jeweiligen Bewohners und findet immer in Absprache mit ihm statt. Wichtigste Aufgabe hierbei ist es, durch eine sensible (und ggf. vermittelnde) Kommunikation eine altersentsprechende Kontaktpflege zu Familienangehörigen zu unterstützen. (...) Angehörige wählen auf den (...) Angehörigentreffen zwei Vertreter.“*(S. 10)
- Freiwilliges Engagement: Die Einrichtung legt sehr großen Wert auf das Engagement von Freiwilligen und unterstützt die Zusammenarbeit mit ihnen.
- Funktion und Aufgaben der MitarbeiterInnen: Das Konzept hebt stark darauf ab, dass eine wichtige Aufgabe der MitarbeiterInnen ist, die Selbsthilfe und Selbständigkeit *„unter Herstellung der notwendigen Kommunikation“* (S.12) zu unterstützen. Dazu gehört auch die ergebnisoffene Beratung der BewohnerInnen, die gemeinsam mit den BewohnerInnen vereinbarte Ausführung von Tätigkeiten und ihr Assistenzcharakter unter Berücksichtigung von strukturellen und rechtlichen Rahmenbedingungen.
- Multiprofessionelle Teams: Das Haus arbeitet mit MitarbeiterInnen ganz unterschiedlicher Ausbildung und Ausrichtung. Im Einzelfall können ambulante Dienste – zum Beispiel für Pfllegetätigkeiten – hinzugezogen werden.
- Fallsupervision/Kollegiale Beratung/Dienstbesprechungen: Dienstbesprechungen finden alle 14 Tage statt, außerdem kann es nach Bedarf Supervision und kollegiale Fachberatung geben.
- Fortbildung: Es gibt für alle MitarbeiterInnen Fortbildungspläne, in denen auch externe Fortbildungen möglich sind.

Durch die Umstellung auf Senioren-Betreuung musste sich der Träger stark anpassen und beispielsweise eine umfangreichere Freizeitgestaltung anbieten, da die älteren BewohnerInnen nun täglich 24 Stunden im Haus sind. Unter dem Namen „Wilde Hilde“ wird kontinuierlich Montag-Freitag von 14-18 Uhr ein ständig wechselndes Freizeitprogramm angeboten, auch mit Externen. Finanziert wird dies von der Behörde mit einem Tagesstättenplatz (Timmermann, 2016).

4.4 Umgang mit Sterben im Hildegard-Schürer-Haus heute

Durch die Spezialisierung als Senioren-Hausgemeinschaft rücken Themen wie Sterben und Tod vermehrt in den Fokus der Arbeit im Hildegard-Schürer-Haus. Von 2011 bis 2015 sind 15 BewohnerInnen verstorben, zum Teil in der Einrichtung, zum Teil aber auch im Krankenhaus. *„Wir haben die Maxime, wenn es medizinisch vertretbar ist, dann sollen und dürfen die BewohnerInnen zurückkommen, in ihre gewohnte häusliche Umgebung und dort sterben. Das heißt, wenn ein Bewohner austherapiert ist, die Ärzte die Hoffnung aufgeben und sagen, der Mensch stirbt, und wir können das, was zu tun ist, hier leisten, dann holen wir den Bewohner zurück“* (Timmermann, 2016, Absatz 18).

Trotz der klaren Ausrichtung auf Senioren-Betreuung gab es bei der Umstellung 2010 kaum ein Bewusstsein für Fragen der palliativen Versorgung. *„Ich glaube, dass es dazu keine wirkliche Idee gegeben hat. (...) Natürlich war man sich klar, wenn ich Senioren betreue, dann gibt es da auch den einen oder anderen Sterbefall. Aber in dieser Größenordnung hat sich das keiner wirklich überlegt* (Timmermann, 2016, Absatz 15). Bis heute gibt es – trotz der ständigen Konfrontation mit Fragen der Sterbebegleitung – kein ausformuliertes Konzept zu Palliative Care im Hildegard-Schürer-Haus.

Allerdings gab es erste Versuche, die Situation zu verbessern, so wurde in den vergangenen Jahren jeweils eine MitarbeiterIn in den „Basiskurs Palliative Care für psychosoziale Berufsgruppen“ der Diakonie Hamburg in Ansharhöhe entsendet. Das Ziel ist, dass aus jeder Wohngruppe eine MitarbeiterIn diese Ausbildung durchläuft. *„Dieser soll der ‚Fels in der Brandung‘ sein und Management-Aufgaben übernehmen und der Vernetzung dienen“* (Timmermann, 2016, Absatz 28). Zur Frage allerdings, wie diese MitarbeiterInnen ihr erlerntes Wissen tatsächlich in den Arbeitsalltag integrieren können, gibt es noch keine Vorgehensweise oder Konzepte im Haus (Timmermann, 2016). Eine der so ausgebildeten Mitarbeiterinnen stellte fest, dass sie trotz der vermehrten Sterbefälle und trotz ihrer Ausbildung noch kein einziges Mal als Palliative Care Spezialistin im Haus eingesetzt wurde. Trauerrituale und Sterbebegleitung würden von jeder Wohngruppe individuell gemacht werden. *„Jeder macht es, wie er denkt“* (Anonym, 2016, Absatz 8).

Ein Problem dabei ist auch, dass die Fortbildung kaum auf Menschen mit geistiger Behinderung ausgerichtet ist. *„Der Kurs hat nur 120 Stunden, da schnuppert man ja überall nur mal kurz rein. (...) Es gab nur einen ganz kleinen Teil zu Menschen mit geistiger Behinde-*

Das Hildegard-Schürer-Haus

rung“ (Anonym, 2016, Absatz 16). Themenbereiche wie unterstützende Kommunikation werden zum Beispiel gar nicht behandelt.

Das Besondere am Hildegard-Schürer-Haus ist, dass es sich der Problematik der Sterbebegleitung stellt, mittlerweile auch mit der Ausarbeitung eines Palliativ-Care-Konzeptes befasst ist und viele Voraussetzungen dafür mitbringt: *„Wir sind offen für alle individuellen Wege. Das ist unser Standard. Wir achten darauf, dass sich alles gut anfühlt für den Menschen, der aus dem Krankenhaus zurückkommt“* (Timmermann, 2016, Absatz 25).

5. Palliative Care in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung

Die durchgeführte Literaturrecherche im Rahmen dieser Arbeit (siehe Anhang 1) und das Beispiel des Hildegard-Schürer-Haus hat deutlich gemacht, dass Palliative Care in der Behindertenbetreuung noch ein relativ neues Feld ist. Tatsächlich gibt es dazu im deutschsprachigen Raum bislang kaum Literatur und nur wenige praktische Beispiele. Einige davon werden hier zunächst vorgestellt.

5.1 Rahmenkonzept des Bundeslandes Bayern

Die bayerische Landesregierung hat im Jahre 2015 als erstes Bundesland ein so genanntes „Rahmenkonzept Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ vorgelegt (Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflegen, 2015). Das Konzept enthält allerdings keine konkreten Handlungsanweisungen für die praktische Arbeit, sondern umreißt die generelle Problematik und sensibilisiert alle Ebenen der Behindertenhilfe dafür. Ein wichtiger Hinweis dieses Rahmenkonzeptes ist die Notwendigkeit zu einem barrierefreien Informationsfluss für die Menschen mit Behinderung, die Angehörigen und die MitarbeiterInnen. Als konkrete Implementierungsmaßnahmen wird im Anhang des Konzeptes stichpunktartig vor allem auf die Notwendigkeit zur Schulung der MitarbeiterInnen in den Einrichtungen hingewiesen.

5.2 Die ALPHA

Die Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (abgekürzt: ALPHA) hat Empfehlungen und Arbeitsansätze für eine Integration von Palliative Care in der Behindertenhilfe veröffentlicht (Dingerkus & Schluttbohm, 2013) (Kofeet & Dingerkus, 2009). Diese Broschüren gehen weit über das bayerische Rahmenkonzept hinaus und behandeln relativ umfangreich Themen wie Kommunikation, Biografiearbeit, Rituale und den Aufbau eines funktionierenden Netzwerkes. Sie geben Empfehlungen zur Implementierung von Palliative Care in Wohneinrichtungen.

5.3 Die Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung

Die Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung in Bayern bietet explizit umfangreiche Kurse zu Palliative Care in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung an (Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung, 2013). So wird ein 160-Stunden-Kurs in Palliative Care für MitarbeiterInnen der Eingliederungshilfe angeboten, oder auch eine Fortbildung für ehrenamtliche HospizhelferInnen, die in die Spezifika der Behindertenarbeit eingeführt werden

sollen. Auch ein Coaching für Träger, Einrichtung und MitarbeitervertreterInnen zur Implementierung von Palliative Care wird angeboten (Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung, 2013).

5.4 Wohnstätte Alsbachtal

Die „Wohnstätte Alsbachtal“ in Oberhausen, NRW, ist eine – von bundesweit bislang nur sehr wenigen – Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (Kostrzewa, 2013). Es wurde ein Konzept zur Palliativversorgung entwickelt, weil dort sowohl die Einrichtungsleitung als auch der Träger die Relevanz für die Integration von Palliative Care ins Gesamtkonzept erkannt haben. Innerhalb von zwei Jahren wurde während des laufenden Betriebes dieses Konzept entwickelt. Zunächst wurden die MitarbeiterInnen und BewohnerInnen befragt. Ein wichtiges Element dabei war die Befragung der BewohnerInnen durch ihre jeweiligen BezugsmitarbeiterInnen zu ihrer Vorstellung von Sterben und Tod, dem so genannten Todeskonzept. *„Das wohl wichtigste Ergebnis dieser Gespräche war, dass Mitarbeiter eine andere Sicht auf ihre Bewohner bekamen. Deutlich war, dass viele Bewohner der Wohnstätte Alsbachtal über ein Todeskonzept verfügen und offen über Themen wie ‚Sterben‘ und ‚Tod‘ kommunizieren können“* (Kostrzewa, 2013, S. 236). Aus den Ergebnissen der Befragungen wurden Module für eine interne Schulung entwickelt, die dann sofort im praktischen Betrieb umgesetzt wurden.

Die Grundlage des Konzeptes in Alsbachtal sind die Prinzipien der Hospizarbeit und die palliative Haltung. Das Konzept legt weniger konkrete Handlungsanweisungen für die praktische Arbeit vor, es gibt vor allem einen Rahmen vor, nach dem sich die Einrichtung und MitarbeiterInnen richten können. Es wird aber zum Beispiel die Problematik von Selbstbestimmung, Autonomie und barrierefreier Kommunikation nicht weiter ausgeführt, konkrete Vorschläge zur unterstützenden Kommunikation werden nicht ausformuliert. Folgende Aspekte des Konzeptes sind für die vorliegende Arbeit wichtig zu erwähnen:

- Eventuelle Defizite im Haus werden durch externe Unterstützung ausgeglichen. So holen sie sich bei der Symptomkontrolle Unterstützung durch eine spezialambulante Palliativversorgung.
- Alle BewohnerInnen werden frühzeitig zu ihren Wünschen zum Lebensende befragt.
- Akute palliative Erfordernisse werden mit dem Team, dem gesetzlichen Betreuer und – wenn möglich – mit dem/der BewohnerIn zeitnah besprochen. Unterstützung erhalten

sie dabei von einem Spezial Ambulanten Palliativ Versorgung Team (SAPV) aus der Region.

- Die Angehörigen bekommen eine teilweise Mitversorgung und psychosoziale Unterstützung angeboten. Dabei werden ggf. ehrenamtliche MitarbeiterInnen und/oder Seelsorger mit eingebunden.
- Es wird eine besondere Abschiedskultur gepflegt, so wird zum Beispiel der Leichnam im Wohnbereich aufgebahrt, damit die BewohnerInnen, Angehörigen und MitarbeiterInnen Abschied nehmen können.
- Das Konzept sieht auch eine kontinuierliche Qualitätssicherung vor, durch eine jährliche Ist-Stand-Erhebung, um so eine ständige Bearbeitung und Weiterentwicklung zu ermöglichen. Durch das Konzept sind Themen wie Tod und Sterben zum selbstverständlichen Alltag in der Einrichtung geworden (Kostrzewa, 2013).

Immer mehr Einrichtungen lassen eigene MitarbeiterInnen eine Fortbildung in Palliative Care machen, um sie als SpezialistInnen für die eigene Einrichtung zu qualifizieren. Außerdem gibt es immer mehr Ehrenamtliche der Hospizbewegung, die das Sterben eines/r BewohnerIn in der Wohngruppe im Team begleiten. Manchmal verweisen Wohnstätten auf eine Gedenkstelle innerhalb der Einrichtung, wo z.B. Fotos der Verstorbenen aufgestellt werden (Kostrzewa, 2013).

6. Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

Das stetig steigende Durchschnittsalter der Bewohner und die daraus resultierenden vermehrten Todesfälle im Hildegard-Schürer-Haus (Timmermann, 2016) zeigen die zunehmende Relevanz für eine Integration eines Palliative Care Konzeptes zum jetzigen Zeitpunkt. Es soll den MitarbeiterInnen als Stütze und Leitfaden dienen und gleichzeitig nach außen vermitteln, dass sich Träger, Einrichtung und Leitung mit palliativen Fragen auseinandersetzen.

Unterschieden werden muss zwischen Abläufen beim Tod eines/r BewohnerIn, die sich immer wiederholen und für die Notfallpläne erstellt werden können, und den Dingen, die unvorbereitet kommen und die man nicht planen kann (Kofot & Dingerkus, 2009). Für diese müssen in jeder einzelnen Situation individuelle Handlungswege gefunden werden, am besten in Rücksprache mit dem ganzen Team. Dieses Kapitel befasst sich auch mit den Voraussetzungen, die für eine Konzeptintegration geschaffen werden müssen, und skizziert die Kernelemente eines Palliative Care Konzeptes für die Hausgemeinschaft des Hildegard-Schürer-Hauses.

Wichtig ist, dass das Konzept in den Alltag integriert werden kann, ohne die alltäglich anfallenden Aufgaben zu vernachlässigen und dass die anderen BewohnerInnen weiterhin professionell versorgt werden können. Außerdem darf das Konzept von den MitarbeiterInnen nicht als zusätzliche Belastung empfunden werden, sondern als Chance, den Weg mit den BewohnerInnen gemeinsam bis zum Ende zu gestalten und zu gehen. Die folgenden Empfehlungen sollten nicht erst zu Rate gezogen werden, wenn akut eine Sterbebegleitung ansteht, sondern allen bereits im Vorfeld und vorbereitend zur Verfügung stehen.

Das Konzept ist in drei Teilbereiche untergliedert: In Kapitel 6.1 werden zunächst die Elemente vorgestellt, die für Träger, Einrichtung und die Leitungsebene relevant sind. In 6.2 werden die Aufgabenbereiche von MitarbeiterInnen und BewohnerInnen umrissen, in 6.3 diejenigen von Angehörigen und rechtlichen BetreuerInnen. Ein Palliative-Care-Konzept kann nur dann erfolgreich umgesetzt werden, wenn alle Betroffenen, also Leitung, MitarbeiterInnen, BewohnerInnen und Angehörige von Sinnhaftigkeit und Relevanz eines solchen Konzeptes überzeugt sind.

6.1 Träger, Einrichtung und Leitung

Im ersten Schritt sollte in der Einrichtung eine Sensibilisierung und eine bewusste Auseinandersetzung über die Relevanz der Thematik „Sterben und Tod in unserer Einrichtung“ angestoßen werden. In erster Linie ist dies eine Aufgabe der Leitung. *„Damit diese Herausforderung fest im Denken und Handeln der Einrichtung verankert wird und bleibt, braucht es die Überzeugung und Entscheidung des Trägers, der Einrichtungsleitung und der nachgeordneten Ebenen“* (Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflegen, 2015, S. 16).

6.1.1 Leitbild der Einrichtung

Dies kann z.B. durch die Verankerung des Themas im Leitbild geschehen. Die Einrichtung zeigt damit ihre klare Haltung zu dieser Thematik nach außen und signalisiert, dass sie Tod und Sterben in der Einrichtung nicht tabuisiert. Auf der anderen Seite ist es auch ein klares Zeichen für die MitarbeiterInnen in der Einrichtung. Es kann den Zusammenhalt und die Wahrnehmung einer gemeinsamen Identität (Kofuot & Dingerkus, 2009) stärken. Auch kann es zu einer Auseinandersetzung der einzelnen MitarbeiterInnen mit dieser Thematik führen und fördert dadurch die Akzeptanz zu diesem Themenbereich in ihrer Arbeit. Diese Akzeptanz kann als Weiche gelten, um eine palliative Haltung der MitarbeiterInnen zu fördern (Warnken, 2007).

In Kapitel 4.2 wurden Leitidee und Leitbild des Trägers „Leben mit Behinderung“ vorgestellt. Eine Verankerung des Palliativ-Gedankens in die Leitidee scheint weniger sinnvoll, da es dort eine unangemessen hohe Wertigkeit bekommen würde. Aber als Ergänzung der bisherigen sieben Leitsätze wäre ein klares Bekenntnis zu Palliative Care sehr sinnvoll, um den Gedanken fest in der Philosophie des Trägers zu verankern. Es bietet sich zum Beispiel an, als vierten Leitsatz zu formulieren:

„In Würde leben und sterben.“

Im hauseigenen Konzept könnte dieser Leitsatz dann detaillierter ausgeführt werden. Wichtig ist, dass die Änderung des Leitbildes von allen getragen wird, von MitarbeiterInnen, BewohnerInnen und Angehörigen. Nur so kann garantiert werden, dass es auch wirklich umgesetzt und gelebt wird. Auch hier ist wieder die Grundlage dafür die Haltung der Einzelnen (Kofuot & Dingerkus, 2009). Es wäre zentral wichtig, dass die Leitung ihre Pläne sehr frühzeitig kommuniziert und dann einen inklusiven Prozess organisiert, in dem sie

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

für Vorschläge und Anregungen offen ist. So entsteht der Gedanke eines gemeinsamen Projektes.

6.1.2 Erhebung des Ist-Zustandes

Um ein aktuelles Bild der Situation zu bekommen, ist es ratsam, den „Ist-Zustand“ in der Einrichtung zu erheben. So sollte eine MitarbeiterInnenbefragung durchgeführt werden, um die reale Situation der Sterbebegleitung in der Einrichtung zu eruieren. Sie wird auch zu einer Sensibilisierung der Thematik führen und aufzeigen, wo Defizite im Wissenstand liegen und welche Ängste und Wünsche die MitarbeiterInnen bezogen auf diese Thematik haben (Warnken, 2007). Ein Beispiel für einen solchen, anonymen, standardisierten Fragebogen befindet sich im Anhang 2.

6.1.3 Fortbildungen

Der Träger muss von Anfang an bereit sein, die notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen. Wichtig sind hier natürlich finanzielle Ressourcen, zum Beispiel für externe Dienstleister oder Fortbildungen (Kofot & Dingerkus, 2009). Auch eine 24h-Betreuung muss für eine Integration eines Palliative Care-Konzepts gewährleistet sein. Diese besteht im Hildegard-Schürer-Haus schon (Timmermann, 2016) und muss in einer aktiven Sterbebegleitung nur personell aufgestockt werden.

Auch Fortbildung für MitarbeiterInnen bietet das Hildegard-Schürer-Haus bereits an. So gibt es eine interne Fortbildung zur Trauerbewältigung unter dem Namen „Charon“. Externe Fortbildung zum Thema Palliative Care bezahlt die Einrichtung für einzelne MitarbeiterInnen. So wird Schritt für Schritt ein/e MitarbeiterIn pro Wohngruppe in einer Palliative Care Fortbildung geschult (Timmermann, 2016). Dabei gibt es allerdings zwei Probleme: Zum einen ist die bisherige Fortbildung nicht auf Menschen mit Behinderung spezialisiert. Evelyn Franke kritisiert hierzu:

„Die Mitarbeitenden der Behindertenhilfe haben einen anderen Alltag und treffen bei ihren Betreuenden auf andere kognitive, sprachliche, emotionale Möglichkeiten und waren so gezwungen, sich zum einen viele Kursinhalte auf ihre zu Betreuenden und deren Möglichkeiten zu ‚übersetzen‘ und mussten zum anderen oft darauf hoffen, dass man es in der Praxis dann schon ‚passend‘ machen könne“ (Franke, 2012, S. 8).

Deshalb wäre es dringend angeraten, wenn die Leitung eine spezielle Fortbildung ihrer MitarbeiterInnen anbieten würde, die spezifisch auf Palliative Care für Menschen mit geis-

tiger Behinderung ausgerichtet ist, so wie beispielsweise die in Kapitel 5.3 vorgestellte Paula Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung.

Ein weiteres essenzielles Problem in Bezug auf die Weiterbildung eigener MitarbeiterInnen ist die Kommunikation im Haus über die Fortbildungen und die Fähigkeiten einzelner KollegInnen. So wissen viele MitarbeiterInnen kaum etwas über die bis jetzt ausgebildeten Spezialisten, entsprechend wurden diese bislang kaum zu Rate gezogen (Anonym, 2016). Hier kann die hausinterne Vernetzung noch verbessert werden, beispielsweise im Rahmen der hausinternen MitarbeiterInnenbesprechung. Die speziell geschulten MitarbeiterInnen könnten in akuten Situationen als „Palliativbeauftragte“ (Kostrzewa, 2013, S. 113) gelten und somit die Koordination übernehmen; Auch können die speziell geschulten MitarbeiterInnen Fortbildungen zu relevanten Themen innerhalb des Hauses anbieten, zum Beispiel im Rahmen der Dienstbesprechungen. Die Leitung müsste dafür Zeit und eventuelle Hilfsmittel zur Verfügung stellen. Diese Inhouse-Schulungen im Team fördern eine haus-eigene Palliativkultur (Kostrzewa, 2013) und lassen alle MitarbeiterInnen über eine gewisse Basis an palliativem Wissen verfügen. So können die MitarbeiterInnen als „*Fels in der Brandung*“ (Timmermann, 2016, Absatz 28) fungieren. In der aktiven Begleitung gilt die/der PalliativkoordinatorIn als direkter Ansprechpartner für das gesamte Team.

6.1.4 Qualitätszirkel zur kontinuierlichen Weiterentwicklung

Um den Prozess der Integration von Palliative Care in der Einrichtung nicht stagnieren zu lassen, ist eine kontinuierliche Überprüfung notwendig, zum Beispiel mit Hilfe weiterer MitarbeiterInnen- und BewohnerInnenbefragungen. So besteht die Möglichkeit, das Konzept immer besser in den Alltag zu integrieren. Diese Arbeit kann nicht alleine von der Leitung erbracht werden und es ist ratsam, einen Qualitätszirkel¹⁹ zu gründen, dem neben der Leitung auch je ein/e VertreterIn von MitarbeiterInnen, Angehörigen und BewohnerInnen angehören. Diese Gruppe könnte die Fragebogen auswerten, sie analysieren und daraus weitere Schritte ableiten, außerdem könnte dieser Zirkel hausinterne Standards²⁰ entwickeln, zum Beispiel eine Informationskette bei Todesfällen. Diese Erkenntnisse würden

¹⁹ „Qualitätszirkel sind Kleingruppen, die auf freiwilliger Basis selbstgewählte Themen auf Grundlage der Erfahrung der Teilnehmer analysieren und mit Hilfe verschiedener Verfahren Lösungsvorschläge erarbeiten und ihre Umsetzung erneut evaluieren und reflektieren. Qualitätszirkel dienen der Problemerkennung, eigenständigen Überprüfung der Angemessenheit des eigenen Handelns und eigenständigen Qualitätsentwicklung bzw. Qualitätsförderung“ (Heinz, 2008, S. 2).

²⁰ Hausinterne Standards sind Instrumente zur Sicherung von optimalen Handlungsabläufen. Sie dienen als Maßstab beziehungsweise Regel. Hausintern bedeutet, dass dieser Standard nur in der Einrichtung greift (Heimann-Heinevetter, 2009).

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

dann auf MitarbeiterInnenbesprechungen vorgestellt werden (Warnken, 2007). Weiterhin kann sich diese Gruppe um einen barrierefreien Zugang zu Informationen über Tod, Sterben und Trauer kümmern und diesen in den einzelnen Wohngruppen sowie im offen zugänglichen Foyer ermöglichen. Sie gilt dann auch als Ansprechpartnerin für Rückfragen oder Anmerkungen. Eine andere Aufgabe des Qualitätszirkels wäre es außerdem, externe Unterstützungs- und InformationspartnerInnen zu finden.

„Das Einholen von Informationen im Vorfeld bei einem ambulanten Pflegedienst, bei den Seelsorgern unterschiedlicher Konfessionen, bei dem örtlichen Hospizverein, der Palliativstation und dem stationären Hospiz in der Region verschafft Mitarbeitern aus der Wohneinrichtung einen Überblick über die Unterschiede in der Zielsetzung und dem Unterstützungsangebot, um im Bedarfsfall die hilfreichste Versorgungs- und Begleitungsmöglichkeit für betroffene Bewohnerinnen und Bewohner sowie die förderlichste Unterstützungsmöglichkeit für die Begleiter einleiten zu können“ (Bruhn & Straßer, 2014, S. 291).

Die ständig neu gewonnenen Informationen sollten allen Beteiligten immer vermittelt werden. AnsprechpartnerInnen und Informationen könnten in einer Mappe gesammelt werden, die für alle frei zugänglich ist. Weiterhin sollte sich der Qualitätszirkel um eine Installation einer hauseigenen Gruppe von Ehrenamtlichen kümmern, die entsprechend der Palliativ Care-Standards einen Teil der Begleitungsarbeit leisten. Hier liegt der Vorteil darin, dass bei Leben mit Behinderung bereits 300 Ehrenamtliche arbeiten (Leben mit Behinderung, 2014). Diese müssen konsultiert und gefragt werden, ob sie mit dieser Thematik intensiver arbeiten und einen Befähigungskurs²¹ in Palliative Care machen möchten, um damit dann die entsprechende Begleitung leisten zu können. Sollte eine hauseigene Ehrenamtlichen-gruppe gefunden werden muss diese von einer hauptamtlichen KoordinatorIn betreut werden, der/die monatliche Treffen für Austausch, Reflexion und/oder Supervisionen organisiert (Bruhn & Straßer, 2014). Der Befähigungskurs und auch die monatlichen Treffen müssen von der Einrichtung und der Leitung gestützt und unterstützt werden.

6.1.5 Einbindung der Psychologin

In der Einrichtung arbeitet bereits eine Träger-interne Psychologin, sie müsste in die palliative Arbeit einbezogen werden. Wichtig ist hier insbesondere die Unterstützung von Mitar-

²¹ Befähigungskurs nach dem Celler Modell beinhaltet 100 Stunden und ist ein Grund und Vertiefungskurs, 10 Einsätze à 3-4 Stunden sind als Praktikumseinsätze dazwischen geplant. Er erstreckt sich über einen Zeitraum von neun Monaten. Der Schwerpunkt liegt in der persönlichen Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, der Wissensvermittlung über spezielle Themen sowie Kommunikationswege und vieles mehr (Schölper, 2004)

beiterInnen und Angehörigen in Akutsituationen. Ihnen muss vermittelt werden, dass sie in der Begleitung nicht alleine sind und Hilfe bekommen, wenn sie benötigt wird. Die Psychologin sollte in akuten Sterbeprozessen vermehrt im Haus präsent sein und Gesprächsbereitschaft vermitteln. Der ambulante Palliative Care Dienst „Palliativ Team Hamburg“, mit dem das Hildegard-Schürer-Haus bereits zusammenarbeitet, sollte allen Betroffenen bekannt sein, eine Vorstellung des Teams könnte beim Freitagkaffee im Foyer stattfinden. So können sich die verschiedenen Parteien unbefangener kennen lernen, ohne direkt in einer Sterbesituation zu stehen.

6.1.6 Abschiedskultur

Ein letztes wichtiges Element ist die Abschiedskultur innerhalb der Einrichtung. Als höchste Priorität der Abschiedskultur wird eine „*radikale Bewohnerorientierung*“ (Heller & Heimerl, 2000, S. 42), auch über den Tod hinaus, definiert. Träger und Einrichtung müssen diese vertreten können und den Prozess der Entwicklung einer Abschiedskultur stützen. Zu einer Abschiedskultur gehören Rituale, Sitten und Gebräuche (Warnken, 2007), aber wie genau sie in jeder einzelnen Einrichtung zelebriert werden, muss vor Ort entschieden werden. In Anhang 6 finden sich einige konkrete Vorschläge, aber auch hier gilt: Das ganze Haus muss bei der Entwicklung mit einbezogen werden. Am Ende könnte für die gesamte Einrichtung eine Art „Ritualkoffer“ entwickelt werden, mit dem die betreffende Wohngruppe und die Angehörigen die jeweils passenden Rituale dann selbst wählen und gestalten können.

6.2 MitarbeiterInnen und BewohnerInnen

„*Eine Institution alleine bewirkt keine Umsetzung einer bestimmten Vision oder Haltung. Erst in den Tätigkeiten und im Verhalten des Personals nimmt die Vision Gestalt an*“ (Kofoet & Dingerkus, 2009, S. 31). Durch die Leitung wurden die MitarbeiterInnen und BewohnerInnen über das Vorhaben informiert und in die Verwirklichung des Konzeptes integriert. MitarbeiterInnen und BewohnerInnen müssen zu allen Zeiten über den Stand der Integration informiert werden und die Möglichkeit haben, aktiv in der Gestaltung mitzuwirken, nur so entwickelt sich ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care. Als MitarbeiterInnen gelten hier nicht alleine Fachkräfte der Wohngruppen, sondern auch Auszubildende, FSJlerInnen, rechtliche Betreuung, Hauswirtschaftskräfte, Nachtwachen und die Verwaltung. Die Multiprofessionalität, die ein wichtiges Element von Palliative Care darstellt, ist im Hildegard-Schürer-Haus schon größtenteils gegeben.

Auch bei den MitarbeiterInnen und den BewohnerInnen spielt die eigene Haltung gegenüber Tod und Sterben eine essenzielle Rolle. Bei beiden ist sie geprägt von Sozialisation und der eigenen Biografie. Je nach Schwere der Behinderung können Gedanken und Emotionen verschieden ausgelebt werden. Zwar sind hier die persönliche Sozialisation und Biografie ein wichtiger Faktor, aber auch die gesellschaftspolitische Haltung spielt eine Rolle. Durch Erfahrungen und Erlebnisse kann es zu einer Veränderung oder Verfestigung dieser Haltung kommen (Kofoet & Dingerkus, 2009). Hier bringen die MitarbeiterInnen der Einrichtung gute Voraussetzung mit, „*denn die Menschen, die sich dafür entscheiden, als Heilerziehungspfleger, Heilpädagoge, Pflegekraft, Erzieher oder aus anderen Berufsgruppen stammend in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung zu arbeiten, kommen bereits mit einer sehr sensiblen, menschenfreundlichen und achtsamen Haltung in diesen beruflichen Zusammenhang*“ (Kofoet & Dingerkus, 2009, S. 45).

6.2.1 Vernetzung und Kommunikation im Team

Der Schwerpunkt der Arbeit im Hinblick auf die Integration eines Palliative Care Konzeptes liegt eher in der Vernetzung der verschiedenen Fachrichtungen. Jeder und jede hat andere Erfahrungen mit Tod, Sterbebegleitung und Trauer gemacht, durch einen effektiven Wissensaustausch lässt sich im Haus voneinander lernen und die Hilfe von anderen Fachrichtungen nutzbar machen (Kofoet & Dingerkus, 2009). Um diese Vernetzung kontinuierlich zu erhalten und auszubauen, könnte einmal im Monat eine MitarbeiterInnenbesprechung innerhalb des Hauses zu Palliative Care eingeführt werden, moderiert von einem Mitglied des Qualitätszirkels. Die MitarbeiterInnen könnten im Vorfeld Themen vorschlagen, sodass alle aktiv diese Treffen mitgestalten. Durch eine solche interdisziplinäre Kooperation können Synergieeffekte im Haus bzw. beim Träger sinnvoll genutzt werden (Kofoet & Dingerkus, 2009, S. 50).

Transparenz und Kommunikation sollen als wichtigste Instrumente der guten Zusammenarbeit gelten. So sollen sich die MitarbeiterInnen nicht nur in Haussitzungen mit der Thematik auseinandersetzen, auch Dienstbesprechungen innerhalb der Wohngruppen und Übergaben an den nächsten Dienst sollen eine Möglichkeit des Austausches darstellen. Sie gelten als gute Kommunikationsform, da Übergaben jeden Tag stattfinden. So sollen in diesem Rahmen gute und gelungene Situationen widerspiegelt werden, aber „*auch Probleme, Ängste und Unsicherheiten in Bezug auf die berufliche Tätigkeit*“ (Dingerkus & Schluttbohm, 2013, S. 49) geäußert werden können.

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

Das Team kann sich so gegenseitig stützen und schwierige Entscheidungen können gemeinsam getroffen werden. Im Folgenden werden zwei Möglichkeiten der Kommunikation und Reflexion aufgezeigt:

1. Ethische Fallbesprechung: In einem klar definierten Zeitraum wird innerhalb des multiprofessionellen Teams eine ethisch am besten begründbare Entscheidung (Zum Beispiel: „Soll Frau B. eine PEG erhalten?“ oder „Müssen wir Frau K. ins Krankenhaus verlegen?“) getroffen. Ein/e ModeratorIn sollte dies begleiten, die/der Kenntnisse von ethischen Fallbesprechungen hat und von den Teilnehmenden akzeptiert wird. Gerade bei der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung kann dies von enormen Nutzen sein, da es sich oft schwierig gestaltet, Entscheidungen im Sinne der Betreuten zu treffen, besonders wenn diese nicht einwilligungsfähig sind. Außerdem werden so die ethisch schwierigen Entscheidungen vom ganzen Team getragen (Kofeet & Dingerkus, 2009). Ein Handlungsfaden für derartige Fallbesprechungen mit Praxisbeispiel ist hier zu finden: http://www.hospiz-horn.de/pdf_broschueren/So_geht_es_nicht_weiter.pdf (Stand: 14.5.16, 11:34).
2. Supervisionen dienen der Begleitung von Teams für ein reflektiertes Handeln. Gerade in sehr belastenden Sterbesituationen mit schwierigen Entscheidungen kann es leicht zu Spannungen im Team kommen, oder zur Überlastung Einzelner oder des Teams. Dies kann mit Hilfe von Team-, Fall- oder Einzelsupervisionen aufgefangen werden. Lese-tipp für MitarbeiterInnen: Lohmann B.(2004). Effiziente Supervision. Praxisorientierter Leitfaden für Einzel und Gruppensupervisionen. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.

Diese Möglichkeiten des Austausches können das Team stützen und die teilweise belastende Situation der Sterbebegleitung leichter gestalten. Das alleine reicht aber nicht. Ein weiterer wichtiger Punkt in der Begleitung Sterbender ist die ‚Self care‘, denn nur wer für sich selbst sorgen kann, ist auch fähig, andere zu stützen. Die MitarbeiterInnen müssen für sich Entlastungen schaffen, etwa durch die Delegation von Tätigkeiten, einen regelmäßigen Austausch mit KollegInnen und Angehörigen oder auch durch Bewegung und Sport (Kofeet & Dingerkus, 2009). Ein besonderes Augenmerk sollte Personen gelten, die ein Freiwilliges Soziales Jahr machen. Sie kommen meist direkt aus der Schule und haben kaum Erfahrungen mit Thematiken wie Tod und Sterben. Hier ist es wichtig, dass sie keine Angst haben, mit anderen MitarbeiterInnen in Kontakt zu treten und mit ihnen über Erlebtes zu sprechen und ihre Gefühle zu reflektieren.

Das Zeitmanagement für den Austausch über Belange der Palliative Care ist natürlich kritisch, da die Alltagsaufgaben nicht auf der Strecke bleiben dürfen. Bei den täglichen Übergaben sollten die Austausche kürzer gehalten werden, um den zeitlichen Rahmen nicht zu sprengen. In Dienstbesprechungen sollte dem mehr Zeit eingeräumt werden, um konstruktive Kritik, Wünsche und Schwierigkeiten äußern zu können, oder auch um erlangtes Wissen über Sterbebegleitung weiter zu geben. Teambesprechungen und Übergaben sollten verpflichtend sein, sodass alle MitarbeiterInnen über einen einheitlichen Wissens- und Kenntnisstand verfügen (Kofeet & Dingerkus, 2009). Die Leitung sollte dem Team Zeit dafür bereitstellen, zum Beispiel alle zwei Monate 45 Minuten, wenn keine aktive Begleitung stattfindet, in akuten Situationen je nach Bedarf, zum Beispiel einmal die Woche für 30 Minuten.

6.2.2 Kommunikation mit den BewohnerInnen

Im Umgang mit den BewohnerInnen stehen Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit an erster Stelle. Durch Erfahrung erlernen Menschen mit Behinderung Verhalten in Krisensituationen (Kofeet & Dingerkus, 2009). So sollte eine Tabuisierung der Themen Sterben und Tod absolut vermieden werden, auch Sätze wie „*Klaus ist gestern friedlich eingeschlafen*“ sollten nicht benutzt werden. Sie können unverständlich für die BewohnerInnen sein und sind in ihrem euphemistischen Charakter auch schlichtweg falsch. Es sollte eine kontinuierliche Thematisierung der Thematik Sterben und Tod in der Wohngruppe angestrebt werden, sodass diese Themen an Normalität für alle Beteiligten gewinnen. „*Wichtig ist hier, sich Zeit für diese Bewohner zu nehmen und ihnen die Ängste zu nehmen. Auch in der Gemeinschaft der Wohngruppe muss diese Situation angesprochen werden: also dass einer ihrer Bewohner sehr krank ist und hier auch sterben wird*“ (Timmermann, 2016, Absatz 26).

Es sollte besonders Wert auf die Art der Kommunikation gelegt werden. Durch Hilfsmittel wie zum Beispiel die Bücher „*Bäume wachsen in den Himmel*“ und „*Leb wohl, lieber Dachs*“, die 2003 durch die Bundesvereinigung Lebenshilfe veröffentlicht wurden, können Sterben und Tod in einfacher Sprache mit vielen Bildern und Illustrationen erklärt werden. In der aktiven Sterbebegleitung sollten BezugsmitarbeiterInnen eine ganz große Rolle in Kommunikation und Betreuung einnehmen, damit eine kontinuierliche Betreuung gewährleistet ist (Bruhn & Straßer, 2014, S. 298). „*Sie kennen ihn meist über Jahre und Jahrzehnte und wissen um seine Wünsche, Eigenheiten und Bedürfnisse*“ (Bruhn & Straßer, 2014, S. 50). Ähnlich äußert sich auch der Leiter des Hildegard-Schürer-Hauses zu den Bezugsmitarbeitern: „*Hier sind Mitarbeiter wichtig, die die Bewohner sehr lange kennen und die*

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

Kommunikationswege kennen. Der geistige Horizont ist ein anderer, wichtig ist hier: einfache Sätze, bildhafter sprechen oder Bilder benutzen. Bestimmte Instrumente sind hier von enormer Wichtigkeit. Hier ist die Schwierigkeit, auf die verschiedenen Einschränkungen einzugehen“ (Timmermann, 2016, Absatz 41).

Hierfür kann auch die Broschüre *„Zukunftsplanung Lebensende: Was ich will“* (Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. 2013) hilfreich sein. Die Broschüre ist in zehn Teile geteilt. In den ersten zwei Teilen werden Dinge angesprochen, die den BewohnerInnen Spaß und Freude bringen, aber auch solche, gegen die man eine persönliche Abneigung empfindet. Im dritten Teil geht es um Ängste und Hoffnung in Bezug auf Sterben und Tod. Im vierten Teil werden mit Bildern Situationen dargestellt, die gesundheitsbedrohlich sein können, der fünfte Teil ist eine Art Patientenverfügung. Im sechsten Teil geht es um Wünsche bezüglich der Bestattung und Trauerfeier. Im siebten Teil kann der/die BewohnerIn die persönlichen Dinge benennen, die nach dem Tod verschenkt werden sollen. Eigene Gedanken werden im achten Teil niedergeschrieben. Im neunten Teil kann der/die BezugsbetreuerIn etwas hinzufügen und der zehnte ist für Änderungen oder Korrekturen gedacht. Die Arbeit mit dieser Broschüre hilft bei der Einhaltung der Autonomie und Selbstbestimmung der BewohnerInnen; sie können sich damit klar zu individuellen Wünschen, Bedürfnissen und Ängsten am Lebensende äußern. Es wird nicht über ihre Köpfe hinweg entschieden, sondern sie setzen klare, eigene Schwerpunkte und ermöglichen so eine individuelle Versorgung am Lebensende. Diese Broschüre ist frei erhältlich im Internet unter folgendem Link: http://www.foerdereverein-bonn-beuel.de/bilder/patientenverfuegung_72-1.pdf (Stand: 13.5.16, 11:42).

6.2.3 Biografiearbeit

Von zentraler Wichtigkeit scheint es, dass man Tod und Sterben schon anspricht, bevor ein schwerer Krankheitsfall eintritt. Dafür kann eine frühe Biografiearbeit von enormen Wert sein, besonders wenn der/die BewohnerIn aufgrund seiner Erkrankung sich nicht mehr äußern kann. *„Erinnern ist vielleicht die qualvollste Art des Vergessens und vielleicht die freundlichste Art der Linderung dieser Qual“* (Fried, 1997). Die eigene Identität steht eng mit der eigenen Lebensgeschichte in Zusammenhang. Es kann am Ende des Lebens von enormer Relevanz sein, sich noch einmal alles, was man in ihrem/seinem Leben erfahren und erlebt hat, ins Gedächtnis zu rufen, zu bedenken und darüber zu sprechen. Je mehr man über die/den BewohnerIn erfahren hat, desto optimaler kann die Begleitung gewährleistet sein (Dingerkus & Schluttbohm, 2013). Am besten wird dies bereits zum Zeitpunkt des

Einzuges gemacht, da dann sowieso ein Biografiebogen ausgefüllt wird; dieser kann mit Wünschen, Vorlieben, Ängsten, Träumen und Bedürfnissen der BewohnerInnen am Lebensende ergänzt werden. Es ist wichtig, diesen immer wieder zu betrachten und gegebenenfalls zu aktualisieren. Lebt jemand schon länger in einer Einrichtung, sollte der Bogen ergänzt werden (Anhang 3 „Gesprächsleitfaden in Bezug auf das Lebensende“ kann dabei helfen). Wichtig für das Gespräch ist eine ruhige Atmosphäre und genügend Zeit (Dingerkus & Schluttbohm, 2013).

6.2.4 Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation

Wenn sich die Wohngruppe in einer aktiven Sterbebegleitung befindet, sind mehrere Dinge zu beachten. Oft verlieren die Erkrankten mit Fortschreiten der Krankheit mehr und mehr die verbale Sprache, sodass auf andere Kommunikationswege zurückgegriffen werden muss. Wie in Kapitel 3.3 angesprochen, verstehen Menschen mit geistiger Behinderung häufig besser aus Bewegungen als durch verbale Kommunikation. Auch können sie besser visuell als auditiv verstehen. Bilder, Fotos, Modelle, alltägliche Gegenstände und Zeichen können bei der Kommunikation helfen. Auch einfache kurze Sätze sind bei schwierigen Mitteilungen oft hilfreich. Wichtiges muss wiederholt werden (Franke, 2012). Eine andere Möglichkeit der Kommunikation, besonders mit Menschen, die sich verbal nicht mehr äußern können, ist die basale Stimulation. So werden z.B. über Berührungen, Bewegung und Vibrationen bestimmte Sinne angeregt. Aber auch Gerüche und Geschmack können Teil einer basalen Stimulation sein (Kostrzewa, 2013). Basale Stimulation spricht die unmittelbare sensorische Aufnahmefähigkeit bewusstseinsingeschränkter Menschen an (Fröhlich, Bienstein, & Haupt, 1997). Es ist eine *„Möglichkeit des körpernahen Dialogaufbaus und zur Förderung von Wohlbefinden bei sterbenden Menschen.(...) Grundsätzlich wird angenommen, dass der Betroffene mit seiner Umwelt in Interaktion treten möchte.(...) Berührungen spielen in der basalen Stimulation eine zentrale Rolle. Daher ist es wichtig, dass Anwender der basalen Stimulation sich des kommunikativen Charakters der Berührung bewusst sind und diese auch bewusst einsetzen“* (Kostrzewa, 2013, S. 193). Das Konzept greift grundlegende (basale) Reizangebote auf und aktiviert damit die Sinneswahrnehmung. Basale Stimulation sollte nur mit ausreichendem Hintergrundwissen angewendet werden. Lesetipp hier für MitarbeiterInnen: Kostrzewa S., Kutzner, M.(2013). Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung, 5. Aufl.Bern: Verlag Hans Huber

Eine weitere Möglichkeit der nonverbalen Kommunikation bietet Unterstützte Kommunikative Kinesiologie. Sie kann bei Menschen mit geistiger Behinderung eingesetzt werden, die nicht einmal Zeichen für ‚ja‘ und ‚nein‘ geben können. Entwickelt wurde diese Methode von Sibylle Wiedemann, einer Kinesiologie, die lange mit Menschen mit geistiger Behinderung gearbeitet hat. Muskelreaktionen – die gleichen bei jedem Menschen – ersetzen die fehlende verbale Ausdrucksmöglichkeit. So lassen sich ‚ja/nein-Aussagen‘ deutlich unterscheiden durch unterschiedlichen Muskeltonus. Wenn die Muskeltests aufgrund körperlicher Einschränkungen nicht möglich sind, wird dies mithilfe einer dritten Person ausgeglichen, die Körperkontakt herstellt. Ein extra dazu entwickeltes Frageschema ermöglicht relativ schnell herauszufinden, was die Person mitteilen möchte (Wiedemann, 2008).

6.3 Notfallpläne

Wenn der/die BewohnerIn verstorben ist, sind Notfallpläne hilfreich, um den MitarbeiterInnen klare Anweisungen über das weitere Handeln zu geben. Das Hildegart-Schürer-Haus hat einen solchen Notfallplan, wenn sie eine/n BewohnerIn bewusstlos auffinden (Anhang 4), jedoch keinen Leitfaden zum Handeln im Umgang mit Verstorbenen. Dieser wurde im Laufe dieser Arbeit neu erstellt und ist im Anhang 5 zu finden. Wichtig ist es, nach der geleisteten Sterbebegleitung, diese im Team zu reflektieren und Möglichkeiten zur Verbesserung zu identifizieren. Hilfreich kann hier ein Gesprächsleitfaden sein (siehe Anhang 7).

6.4 Trauerkultur

Da Trauer nicht nur ein Teil des Sterbens, sondern auch ein Teil des Lebens ist, sind viele Lebensabschnitte mit Abschieden verbunden, seien es Abschiede von Menschen oder Trauer über den körperlichen Verfall, der sich mit fortlaufendem Alter auch über Krankheiten ausdrückt. Trauer ist also ein Lebensprozess. *„Gelebte Trauer führt bei den betroffenen Menschen zu einer neuen Lebendigkeit und ist gleichzeitig mit einem inneren Reifeprozess verbunden, denn das Hineinwachsen in neue Lebensumstände angesichts eines Verlustes ist immer mit einem seelischen Wachstum verknüpft“* (Bruhn & Straßer, 2014, S. 181). Trauer kann viele Gesichter haben; sie kann zum Beispiel in Klagen, Sprechen, Weinen und Singen ausgedrückt werden. Die Basis für die eine gelingende Trauerkultur ist die *„Wertschätzung der Würde“* (Bruhn & Straßer, 2014, S. 184) des Verstorbenen, aber auch der Menschen, die trauern. Ein Teil der Trauerbegleitung können Rituale darstellen, natürlich unter Einbeziehung der verbliebenen MitbewohnerInnen. Denn Rituale *„ermöglichen, den Abschied auf verschiedenen Sinnesebenen erlebbar und verarbeitbar*

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

zu machen. Die Kraft von Ritualen besteht darin, das Bestehende zu sensibilisieren als auch Bestehendes zu verändern. Sie wirken auf einer tiefen 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“ (Dingerkus & Schluttbohm, 2013, S. 91). Rituale können schon das Anzünden einer Kerze bedeuten oder das Aufstellen von Fotos (weitere Rituale sind im Anhang 6 aufgelistet).

Besuche im „Lebens- und Trauercafé Himmelsstraße²²“ zur Verarbeitung der Trauer, könnte Teil der aktiven Trauerbegleitung werden.

Für die MitarbeiterInnen kann eine Teamsitzung mit umfassender Struktur im direkten Sinne ritualisieren. *„Natürlich werden auch alle Planungen, Umsetzungen und Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer im Team bearbeitet. Die gemeinsame Reflektion bezüglich bestehender oder neuer Rituale ist quasi selbst ein Ritual“ (Dingerkus & Schluttbohm, 2013, S. 95).*

6.5 Einbezug der Eltern und von Angehörigen

Die Begleitung und Einbindung von Angehörigen ist für ein Palliative Care-Konzept unabdingbar. So zählt Klaschik folgende Aufgaben im Rahmen der psychosozialen Begleitung im Palliativ Care Konzept auf:

„Das therapeutische Team sollte:

- *Ein Familiengenogramm²³ erstellen*
- *Hilfe und Selbsthilfe innerhalb der Familie fördern*
- *Vorhandene und fehlende Kommunikation innerhalb des Systems erkennen*
- *Notwendigkeit der Kommunikation und Offenheit innerhalb der Familie erklären und fördern, um Spannungen abzubauen*
- *Verschiedene Lebensformen und Partnerkonzepte respektieren*

²² „Lebens- und Trauercafé Himmelsstraße“ ist ein Pionierprojekt für Menschen mit und ohne geistige Behinderung, organisiert vom Malteser Hilfsdienst e.V. und der Assistenzgesellschaft der Evangelischen Stiftung. Es besteht seit August 2011. Das Café bietet Platz zum Austausch über Tod, Trauer, Leben und Sterben und wird von qualifiziertem Personal begleitet. Das Angebot steht jeden ersten Donnerstag im Monat zwischen 16 und 18 Uhr in der Dorothea-Kasten-Straße 1f in Hamburg zur Verfügung. Mehr Informationen: <https://www.alsterdorf.de/aktuelles/news/neueroeffnung-des-lebens-und-trauercafes.html#sthash.XPJJeWzo.dpuf>

²³ Familiengenogramm: Eine piktografische Darstellung, um Familienbeziehungen/ Familienkonstellationen darzustellen

Konzeptentwicklung für die Senioren-Wohngruppe des Hildegard-Schürer-Hauses

- *Akzeptieren, dass die Familie bzw. die Angehörigen den Patienten besser kennen*
- *Sich über die Psychodynamik der verschiedenen Beziehungen und deren Veränderung durch die Krankheit im Klaren sein“ (Klaschik, 2010, S. 56f.).*

Eine zugewandte und akzeptierende Begleitung ist hier von großem Wert. Die Basis dafür ist eine offene Kommunikation zwischen dem Team und den Angehörigen. Auch wenn Angehörige das Thema Sterben und Tod oft nicht von alleine ansprechen, möchten sie darüber reden, sie möchten auch beim Sterbenden sein, obwohl sie Angst haben und sich überfordert fühlen (Bruhn & Straßer, 2014). So können die Eltern als besondere Unterstützung gesehen werden, besonders wenn keine verbale Kommunikation mehr möglich ist: *„Durch die große Fürsorge können Eltern ein feines Gespür für die Bedürfnisse ihres Kindes entwickeln. (...) An dieser Stelle können Eltern die Aufgabe bzw. Rolle eines Vermittlers übernehmen(...)“* (Kofoet & Dingerkus, 2009, S. 43). Hier sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass Eltern nicht nur Vermittlerin, Pflegende und Helferin, sondern auch Trauernde sind. MitarbeiterInnen sollten die Eltern in ihrer Trauer durch z.B. Gespräche begleiten. MitarbeiterInnen können einen stabilisierenden Charakter in Begleitungsprozessen einnehmen. Die wichtigste Voraussetzung dafür ist eine konstruktive Kommunikation. Dafür kann es hilfreich sein, wenn am Anfang der Begleitung ein Treffen zwischen MitarbeiterInnen und Eltern stattfindet, in dem über Wünsche, Bedürfnisse und Ängste gesprochen wird. So können Missverständnisse und Enttäuschungen vermieden werden (Kofoet & Dingerkus, 2009). Zu den Angehörigen zählen in der Behindertenbetreuung nicht nur Familie, sondern auch FreundIn, MitbewohnerIn, MitarbeiterIn und gesetzliche BetreuerIn. Oft verschwimmt die Grenze zwischen Angehörigen und MitarbeiterIn. *„Die Betreuenden geraten zunehmend in die Angehörigenrolle, weil es vor allem um Bezugssarbeit geht. Sie verbringen mit dem Betreuten z.T. mehr Zeit als mit ihren tatsächlichen Angehörigen. Typisch ist z.B., dass sie sich mit den ‚anderen‘ Angehörigen in der Regel duzen, wie in einer Familie eben* (Bruhn & Straßer, 2014, S. 296).

Auch die gesetzliche Betreuung spielt eine wichtige Rolle. Die gesetzliche Betreuung sind oft die Eltern (Dingerkus & Schluttbohm, 2013), es kann aber auch eine vom Staat zugewiesene Person sein. Die gesetzliche Betreuung kann über lebenserhaltende Maßnahmen, künstliche Ernährung und Bestimmung des Aufenthaltsortes entscheiden (Kofoet & Dingerkus, 2009, S. 39). Auch hier ist die richtige Kommunikation mit der/dem BetreuerIn von enormer Wichtigkeit. Absprachen mit allen und Einbeziehung aller AkteurInnen von Anfang an gehören zu einer Grundvoraussetzung für eine gelungene Kommunikation.

7. Fazit

Die dringende Notwendigkeit, Palliative Care-Konzepte in die Behindertenarbeit zu integrieren, ist evident. Folgende Eckpunkte müssen dabei auf jeden Fall im Auge behalten werden:

1. Einer der zentralen Unterschiede zur Palliativpflege von nicht behinderten Menschen liegt in den Schwierigkeiten der Kommunikation und damit verbunden der Selbstbestimmung/Autonomie am Lebensende von geistig behinderten Menschen. Daraus ergibt sich unter anderem die Notwendigkeit zu einer Fortbildung der BezugsmitarbeiterInnen in Palliativ Care, und zwar in spezifischen Ausbildungsgängen, die den Besonderheiten der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung Rechnung tragen.
2. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung haben Vorstellungen von Sterben und Tod. Alle Beteiligten müssen lernen, diese Thematik schon frühzeitig anzusprechen, zum Beispiel über Biografiearbeit und andere einschlägige Hilfsmittel. Der Tod muss als natürlicher Teil des Lebens thematisiert und weniger tabuisiert werden.
3. Die Implementierung eines jeden Palliativ Care-Konzeptes in Einrichtungen der Behindertenhilfe muss inklusiv erfolgen, von Anfang an unter Einbeziehung aller Beteiligten, um einrichtungs- und bewohnerspezifische Abläufe, Rituale und Notfallpläne entwickeln zu können. Träger, Einrichtung, Leitung, MitarbeiterInnen, BewohnerInnen und Angehörige müssen diesen Weg gemeinsam gehen.
4. Es besteht die Notwendigkeit zu Nachbesserung an den einschlägigen Sozialgesetzbüchern, um den Konflikt zwischen Eingliederungshilfe, Pflege und Palliativversorgung aufzulösen. Der notwendige Mehraufwand für die Integration eines Palliative Care-Konzeptes in einer Einrichtung – zum Beispiel für Fortbildung und Supervision, oder auch der Zeitaufwand für den Qualitätszirkel – muss finanziert werden. Es braucht einen strukturell höheren Personalschlüssel sowie einen höheren Anteil an pflegerischen Kräften in der Eingliederungshilfe.

Diese Arbeit unterlag leider einer zeitlichen Beschränkung, deshalb konnten einige essentielle Schritte hier nicht gegangen werden:

Fazit

- In einem umfassenden Konzept müssten zum Beispiel die einzelnen Trauerphasen spezifisch betrachtet werden. Auch eine genauere Betrachtung von Schmerzmanagement und Umgang mit körperlichen Symptomen am Lebensende fehlt hier.
- Es war auch nicht möglich, eine genauere Stunden- und Kostenkalkulation für das hier vorgelegte Konzept durchzuführen, um den finanziellen Mehrbedarf abschätzen zu können.
- Ein endgültiges Konzept kann erst nach einer umfassenden Ist-Stand-Erhebung in einer Einrichtung entwickelt werden; dies war in der Kürze der Zeit leider nicht möglich.

Jedoch ist mit dieser Arbeit der erste Schritt getan. Ich werde auch in Zukunft im Hildegard-Schürer-Haus weiterarbeiten und dort versuchen, gemeinsam mit der Einrichtung das Konzept weiter zu entwickeln. Mein Ziel ist, dass das Hildegard-Schürer-Haus schon bald die erste Einrichtung bei „Leben mit Behinderung“ sein wird, die ein umfassendes Palliative Care-Konzept in den Alltag integriert hat.

Literaturverzeichnis

- Anonym. (5. April 2016). Palliativ Care im Hildegard-Schürer-Haus. (A.-M. Klüpfel, Interviewer) Hamburg.
- Antretter, R. (2005). *Zum Zusammenhang von schwere Behinderung und Bioethik*. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.:
- Baldwin, M., & Greenwood, J. (2014). Ganzheitlichkeit. In M. Baldwin, J. Woodhouse, & C. Gerhard (Hrsg.), *Palliativ- Care- Konzepte* (1. Auflage Ausg., S. 84-90). Bern: Hans Huber.
- Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales. Familie und Integration; Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflegen. (2015). *Palliativ Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe- Rahmenkonzept*. Bayrisches Staatsministerium, München.
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. (2014). *Die UN-Behindertenrechtskonvention-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung*. Berlin.
- Black, C. (2014). Symptombehandlung: Häufige Symptome. In J. Woodhouse, M. A. Baldwin, & C. Gerhard (Hrsg.), *Palliativ- Care- Konzepte* (1. Auflage Ausg., S. 288-293). Bern: Hans Huber.
- Bruhn, R., & Straßer, B. (2014). *Palliativ Care für Menschen mit geistiger Behinderung* (1. Auflage Ausg.). (B. Straßer, Hrsg.) Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. (1987). *Wohnformen für Behinderte und sachliche Zuständigkeit nach dem Bundessozialgesetz*. Karlsruhe.
- Dederich, M., & Jantzen, W. (2009). *Behinderung und Anerkennung. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik* (Bd. 2). (W. Jantzen, Hrsg.) Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin. (31. Oktober 2003). *Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin*. Abgerufen am 11. April 2016 von www.paliativ-portal.de/Definitionen
- Deutscher Hospiz und PalliativVerband. (5. Oktober 2007). Leitsätze. *Leitsätze* .
- Dieckmann, F., & Metzler, H. (2013). *Alter erleben - Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Stuttgart, Deutschland: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Wü.
- Dingerkus, G., & Schluttbohm, B. (2013). *Den letzten Weg gemeinsam gehen* (3. überarbeitete Auflage Ausg.). Münster: ALPHA.
- Ding-Greiner, C., & Kruse, A. (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch kranker Menschen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Ethik-Komitee. (2009). *Ethische Orientierungshilfe zum Umgang mit der Wahrheit und Wahrhaftigkeit gegenüber Patienten und ihren Angehörigen*. Katholische St.-Johannes-Gesellschaft Dortmund GmbH, Ethik, Dortmund.
- Ewers, M., & Schaeffer, D. (2005). *Am Ende des Lebens- Versorgung und Pflege von Menschen mit Behinderung*. Bern: Hans Huber.
- Feil, N., & de Klerk-Rubin, V. (2010). *Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen* (9. Auflage Ausg.). München: Reinhardt Verlag.
- Fröhlich, A., Bienstein, C., & Haupt, U. (1997). *Fördern-Pflegen-Begleiten- Beiträge zur Pflege- und Etnwicklungsförderung schwerst beeinträchtigter Menschen*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Franke, E. (2012). Abgerufen am 27. April 2016 von Team PEM: www.team-pem/kommunikation/
- Franke, E. (2012). *Anders leben - anders sterben*. Wien: Springer-Verlag.
- Fried, E. (1997). *Um Klarheit. Gedichte gegen das Vergessen*. Berlin: Wagenbach.
- Gröschke, D. (2007). Behinderung. In H. Greving, & H. Greving (Hrsg.), *Kompendium der Heilpädagogik* (Bd. 1, S. 97-109). Troisdorf: Bildungsverlag EINS.
- Gronemeyer, R., & Heller, A. (2014). Offensein für alle. In R. Bruhn, B. Straßer, & B. Staßer (Hrsg.), *Palliativ Care für Menschen mit geistiger Behinderung* (1. Auflage Ausg., S. 48-50). Stuttgart, Deutschland: W. Kohlhammer GmbH.
- Havemann, M., & Stöppler, R. (2010). *Altern bei geistiger Behinderung- Grundlagen und Perspektiven der Begleitung, Bildung und Rehabilitation* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage Ausg.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Heimann-Heinevetter, A. (2009). *Begrifferklärung*. Abgerufen am 13. Mai 2016 von Pflege-Kurse: www.pflege-kurse.de/006kursdemo01.asp?&Title=Begriffskl%E4rungen&KID=33&seitennummer=3
- Heimerl, K. (2008). *Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Heinz, K. (19. September 2008). *Qualitätszirkel*. (H. Q. Deutschland, Hrsg.) Abgerufen am 13. Mai 2016 von www.hsqmservice.de/homepage/QM_Qualitätszirkel_V2_081017.pdf
- Heller, A. (2012). Bedingungsloser Respekt. In A. Heller, K. Wegleitner, K. Heimerl, & A. Heller (Hrsg.), *Zu Hause sterben- der Tod hält sich nicht an Dienstpläne* (S. 24-27). Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Heller, A., & Heimerl, K. (2000). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun-Wie alte Menschen würdig sterben können*. (S. Husebö, Hrsg.) Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

- Heller, A., Wegleitner, K., & Heimerl, K. (2012). *Zu Hause sterben- der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Hillmann, K.-H. (1994). *Wörterbuch der Soziologie* (4. Auflage Ausg.). Stuttgart: Alfred Kröner Verlag.
- Hoffmann, J., & Timmermann, K. (September 2011). Konzept-Hausgemeinschaft im Hildegard-Schürer-Haus für Menschen mit Behinderung. 14. Hamburg.
- Huselmann, M. (2015). *Lebendiges Museum Online*. (D. H. Museum, Hrsg.) Abgerufen am 3. Januar 2016 von www.dhm.de/lemo/kapitel/der-zweite-weltkrieg/voelkermord/euthanasie.html
- Kirch, D. (2015). *Deutsches Fachzentrum für Achtsamkeit*. Abgerufen am 2016. April 16 von DFME: www.dfme-achtsamkeit.de
- Klaschik, E. (2010). *Palliativmedizin Praxis*. Bonn: Pallia Med Verlag.
- Kofoet, C., & Dingerkus, G. (2009). *Hospiz-und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe* (2. überarbeitete Auflage Ausg.). (ALPHA-Westfalen, Hrsg.) Münster: ALPHA-Westfalen.
- Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten* (1. Auflage Ausg.). Bern: Hans Huber.
- Leben mit Behinderung. (15. November 2014). *Leben mit Behinderung Hamburg*. Abgerufen am 1. Mai 2016 von www.lmbhh.de/UEber-uns-eine-starke-Gemeinschaft.5.0.html
- Luchterhand, C., & Murphy, N. (2010). *Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung* (3. Auflage Ausg.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Müller-Busch, C. (Oktober 2008). Menschenwürdige Medizin am Lebensende- ein Stiefkind der Medizin. (W. I. AOK, Hrsg.) *Palliativ Medizin in Deutschland* (4), S. 7-14.
- Müller-Busch, H. C. (2014). Palliative Care- Geschichte und Konzept einer interdisziplinären Begleitung Schwerstkranker und Sterbender. (A. Lob-Hüdepol, Hrsg.) *Ethikjournal* (2).
- Magg, A. (2011). *In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung*. (C. f. Augsburg, Hrsg.) Augsburg.
- Parkes, J., & Padmore, S. (2014). Symptombehandlung. Komplementäre und alternative Verfahren integrieren. In J. Woodhouse, M. Baldwin, & C. Gerhard (Hrsg.), *Palliativ-Care- Konzepte* (1. Auflage Ausg., S. 295-300). Bern: Hans Huber.

Literaturverzeichnis

Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung. (13. September 2013). *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*. Abgerufen am 10. Mai 2016 von www.pkv-stiftung.de/projekte/fuer-menschen-mit-geistiger-behinderung.html

Pleschberger, S. (2001). *Palliativ Care. Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen*. Bielefeld, Deutschland: Institut für Pflegewissenschaften.

Pluzny, G., & Sailer, I. (1992). Sterben gehört zum Leben - Begleitung behinderter Menschen beim Sterben. In N. Rapp, & S. Werner, *Behinderte Menschen im Alter*. Freiburg: Lambertus-Verlag.

Raischl, J., & Wohlleben, U. (April 2014). Ein Profil im Wandel - Ehrenamtliche Begleitung im Hospiz- und Palliativbereich. *HospizWissen* (62), S. 19-22.

Reitinger, E., & Heller, A. (2010). Ethik im Sorgebereich der Altenpflege. In T. Krobath, & A. Heller, *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik* (S. 737-765). Freiburg: Lambertus.

Saunders, C. (1993). *Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatmedizin und einsames Sterben vermeiden können*. Freiburg, Deutschland: Herder.

Schölper, E. (2004). *Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung von Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung* (3. Auflage Ausg.). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Schmid, U. (2007). *Wie zeigt sich ethisches Handeln am Lebensende?* (J.-C. Student, & A. Napiwootzky, Hrsg.) Stuttgart, Deutschland: Kreuz-Verlag.

Schulze Höing, A. (2016). *Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage Ausg.). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Schweitzer, A. (1925). *Zwischen Wasser und Urwald. Erlebnisse und Erfahrungen eines Arztes im Urwald Äquatorialafrikas*. München: C.H. Beck.

Sonnenmoser, M. (September 2005). Richtungsweisende Impulse. *Deutsches Ärzteblatt* (9), S. 415.

Sozialgesetzbuch (SGB IX)- Neuntes Buch. (5. Mai 1994). Regelung für behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen. Berlin.

Sozialgesetzbuch (SGB XII)- Zwölftes Buch, §55. (27. Dezember 2003). Sonderregelung für behinderte Menschen in Einrichtungen.

Spektrum. (1999). *Lexikon der Biologie*. (T. Bleck, M. Bossle, Herausgeber, & Spektrum Akademischer Verlag) Abgerufen am 24. Mai 2015 von [Symbolische Kommunikation: www.spektrum.de/lexikon/biologie/symbolische-kommunikation/64937](http://www.spektrum.de/lexikon/biologie/symbolische-kommunikation/64937)

Städler-Mach, B. (7. Dezember 2006). Fachtagung der Pflege. *Zwischen Fürsorge und Autonomie-ethische Herausforderung der Altenpflege*. Nürnberg, Deutschland.

- Stadt Hamburg. (11. August 2015). *Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung*. Abgerufen am 29. April 2016 von Betreuung und Eigenständigkeit: www.hamburg.de/stationaere-leistungen/1968158/wohngruppen
- Steffen- Bürgi, B. (2006). Reflexion zur ausgewählten Definition der Palliativ Care. In C. Knipping, & C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliativ Care* (S. 30-38). Bern: Hans Huber.
- Student, J.-C., & Napiwotzky, A. (2011). *Palliativ Care - wahrnehmen- verstehen- schützen* (2. Auflage Ausg.). Stuttgart, Deutschland: Georg Thieme Verlag KG.
- Super, A. (2001). The Context of Palliativ Care in Progressive Illness. In B. R. Ferrell, & C. Nessa, *Textbook of Palliative Nursing* (S. 27-36). New York: Oxford University Press.
- Thesing, T. (2009). *Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit geistiger Behinderung* (4. neubearbeitete und ergänzte Auflage Ausg.). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Theunissen, G., & Großwendt, U. (2006). *Kreativität von Menschen mit geistiger und mehrfach Behinderung: Grundlagen, Ästhetische Praxis, Theaterarbeit, Kunst- und Musiktherapie*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.
- Timmermann, K. (5. April 2016). Palliativ Care im Hildegard-Schürer-Haus. (A.-M. Klüpfel, Interviewer) Hamburg.
- Verband evangelischer Einrichtungen für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung e.V. (1997). Von der Vorsteher Konferenz zum Fachverband - 1897 bis 1997. Stuttgart: VVMB.
- Wagner, A. (2001). *Empowerment - Möglichkeiten und Grenzen geistig behinderter Menschen zu einem selbstbestimmten Leben zu finden*. Abgerufen am 29. April 2016 von www.a-wagner-online.de/empowerment/emp4.htm
- Warnken, C. (2007). *Palliativpflege in der stationären Altenpflege*. Hannover, Deutschland: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Wegleitner, K. (2003). *Palliativ Care Konzept. Menschen mit Behinderung müssen integriert werden*. Procare.
- Wicki, M. (2015). *Palliativ Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung- Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge*. Dialog Nationale Gesundheitspolitik. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Wiedemann, S. (2008). *UKK Unterstützende Kommunikative Kinesiologie*. Reichenberg: Siva Natara.
- Wilken, E. (2010). *Unterstützende Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.

Literaturverzeichnis

Woodhouse, J. (2014). Kommunikation. In J. Woodhouse, M. A. Baldwin, & C. Gerhard (Hrsg.), *Palliativ- Care- Konzepte* (1. Auflage Ausg., S. 141-147). Bern: Hans Huber.

World Health Organizaion. (2002). (W. H. Organisation, Herausgeber) Abgerufen am 23. März 2016 von www.who.int/cancer/palliativ/definition/en

World Health Organization. (2013). *Definiton des Begriffes Geistige Behinderung*. Abgerufen am 28. April 2016 von www.euro.who/int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition/interlectual-disability

World Health Organization. (22. Mai 2004). International Classification of Functioning, Disability and Health. 190. Geneva.

Anhang

Anhang

<i>Anhang 1: Literaturrecherche zur Bachelorthesis</i>	<i>IV</i>
<i>Anhang 2: Fragebogen zur Erhebung einer Ist-Analyse der Sterbebegleitung im Hildegard-Schürer-Haus</i>	<i>VI</i>
<i>Anhang 3: Gesprächsleitfaden in Bezug auf das Lebensende</i>	<i>X</i>
<i>Anhang 4: Notfallplan, wenn wir einen Bewohner leblos auffinden</i>	<i>XI</i>
<i>Anhang 5: Maßnahmen im Todesfall</i>	<i>XII</i>
<i>Anhang 6: Mögliche Rituale im Hildegard-Schürer-Haus</i>	<i>XIII</i>
<i>Anhang 7: „Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe“©</i>	<i>XIV</i>
<i>Anhang 8: Interviewleitfaden 1</i>	<i>XVI</i>
<i>Anhang 9: Gedächtnisprotokoll 1</i>	<i>XVIII</i>
<i>Anhang 10: Interviewleitfaden 2</i>	<i>XXIV</i>
<i>Anhang 11: Gedächtnisprotokoll 2</i>	<i>XXVI</i>

Anhang 1: Literaturrecherche zur Bachelorthesis

24.12.2015

Google Scholar

Suchworte: „palliative care“, „geistige behinderung“

Die ersten 100 Fundstellen wurden daraufhin angeschaut, ob aus dem Titel ersichtlich ist, dass es hier (auch) spezifisch um Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung geht. Ab ca. der 50. Fundstelle gab es dazu keine relevanten Treffer.

Relevante Fundstellen:

- Franke, Evelyn (2014) *Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung*. In: Kränzle et al. *Palliative Care*, S. 381 ff.
- Franke, Evelyn (2012) *Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*. In: Franke, E. *Anders Leben – Anders Sterben*. Springer Verlag
- Jennessen, Sven, Voller, Wiebke (2009) *Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung*. *Empirische Sonderpädagogik* 1 (2009) 1, S. 62-79
- Ramona Bruhn, Andreas Heller und Benjamin Straßer (2014) *Palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung*. *EthikJournal* 2. Ausgabe 2014 Oktober
- Harald Joachim Kolbe (2014) *Integrative Palliativversorgung – soziale Inklusion: Behinderung, Psychiatrie, Forensik am Lebensende*. In: Schnell, Schulz *Basiswissen Palliativmedizin*.

Bei der Suche mit den Keywords „Palliative Care Konzepte“ fand sich unter den ersten 50 Treffern nur ein Titel, der sich spezifisch mit „Konzepten“ von Palliative Care befasst:

- Nils Schneider (2013) *Palliativversorgung – Konzepte und Strukturen*. *Public Health Forum*. Volume 21, Issue 3, September 2013, Pages 13.e1–13.e3

Zu den Suchworten „palliative PALCAP“ fanden sich drei Fundstellen, davon entscheidend:

- Wicki, Monika; Meier, Simon: *Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende*. In: <http://www.reinhardt-journals.de/index.php/vhn/article/view/2233>

Die Suche nach „geistige behinderung sterben“ ergab einen Treffer:

- Wacker, Elisabeth: *Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung — ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz*. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen: *Versorgung und Förderung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung* (Band 5, S. 43-121). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

26.12.2015

Pubmed & Medline

Zu den Suchworten „palliative care geistige behinderung“ fand sich gar keine Literatur, bei „palliative care mentally disabled“ mit der Einschränkung „German language“ fand sich ebenfalls keine Literatur.

Zu „palliative care heim“ fanden sich mit der Einschränkung „German“ drei Literaturstellen, die aber alle themenfremd waren.

Zu „palliative care autonomie“ fanden sich mit German elf Literaturstellen, die aber alle themenfremd waren.

HAW Katalog:

Zu den Schlagworten: *geistige Behinderung/ Palliative Pflege* ergab ein Treffer:

- Kostrzewa, Stephan (2013): *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten*. Bern: Hans Huber

Zu den Schlagworten: *geistige Behinderung/ Palliativversorgung* gab es keine Trefferanzahl.

Beluga Katalog:

Zu den Schlagworten: *geistige Behinderung/ Palliative Pflege* ergab 26 Treffer:

Davon waren drei relevant:

- Bruhn, R., & Straßer, B. (2014). *Palliativ Care für Menschen mit geistiger Behinderung* (1. Auflage Ausg.). (B. Straßer, Hrsg.) Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Franke, E. (2012). *Anders leben - anders sterben*. Wien: Springer-Verlag.
- Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten* (1. Auflage Ausg.). Bern: Hans Huber.

Anhang 2: Fragebogen zur Erhebung einer Ist-Analyse der Sterbebegleitung im Hildegard-Schürer-Haus

geschätzte Kolleginnen und Kollegen, da wir uns zukünftig noch intensiver mit der Thematik der Sterbebegleitung und palliative Care innerhalb des Hildegard-Schürer-Hauses auseinandersetzen möchten, wollen wir den aktuellen Stand unseres Sterbebegleitungs- und Palliativkonzeptes erheben.

Bitte füllen Sie den Fragebogen **anonym** aus. Dies ist wichtig, damit Sie nichts beschönigen oder negativer darstellen ist.

Wie lang üben Sie ihre jetzige Tätigkeit aus (inkl. Ausbildung)? _____ Monate/Jahre

Welche berufliche Qualifikation haben Sie? _____.

	Trifft völlig zu	Trifft eher zu	Teils teils	Trifft eher weniger zu	Trifft gar nicht zu
Bedürfnisse des Mitarbeiters					
<u>A1</u> Ich bin auf die Arbeit mit Sterbenden vorbereitet					
<u>A2</u> Wir haben einen schriftlichen Standard/ein Konzept zur Sterbebegleitung					
<u>A3</u> Über Sterben und Tod wird in der Wohngruppe gesprochen					
<u>A4</u> Es gibt Angebote zur Fortbildung über Sterbebegleitung					
<u>A5</u> Die Wünsche der Sterbenden werden berücksichtigt					
<u>A6</u> Wir haben bestimmte Trauerrituale (Abschiedsfeiern, Fotos, Kerzen usw.)					
<u>A7</u> Ich fühle mich durch die Sterbebegleitung belastet					
<u>A8</u> Ich habe mich mit Sterben und Tod auseinandergesetzt					
<u>A9</u> Ich empfinde die Arbeit mit unheilbar Kranken als undankbar, weil keine Hoffnung mehr zu erwarten ist					

Anhang

A10 Die Leitung unterstützt uns in der Sterbebegleitung					
---	--	--	--	--	--

	Trifft völlig zu	Trifft eher zu	Teils teils	Trifft eher weniger zu	Trifft gar nicht zu
Bedürfnisse der Bewohner zur medizinischen Versorgung					
B1 Die Wünsche eines Sterbenden stehen an erster Stelle in der Versorgung.					
B2 Der Wunsch des Bewohners, nicht mehr ins Krankenhaus verlegt zu werden, wird beachtet.					
B3 Die Ablehnung des Bewohners, Nahrung und Getränke aufzunehmen, wird beachtet					
B4 Das Recht des Bewohners, auf Behandlung/Therapie zu verzichten, wird beachtet (Patientenverfügung)					
B5 Die Bekämpfung von Schmerzen hat besonderen Vorrang					
B6 Ich weiß über Symptomkontrolle (Schmerzen, Übelkeit, Luftnot) Bescheid					
B7 Die Hausärzte haben Kenntnisse über Symptomkontrolle					
B8 Die Hausärzte berücksichtigen die Wünsche des Bewohners					
B9 Ich weiß über die Wünsche der Bewohner Bescheid					
Bedürfnisse der Bewohner zur seelsorgerischen und spirituellen Begleitung					
C1 Gibt es eine seelsorgerische Begleitung für die Bewohner im Haus?					
C2 Es ist notwendig, dass stets ein Seelsorger rufbereit ist					

Anhang

C3 Es wird ein Seelsorger/Psychologe/Ehrenamtlicher in den Sterbeprozess mit einbezogen.					
--	--	--	--	--	--

Anhang

	Trifft völlig zu	Trifft eher zu	Teils teils	Trifft weniger zu	Trifft gar nicht zu
Bedürfnisse der Angehörigen zur persönlichen/sozialen Betreuung					
D1 Angehörige haben die Möglichkeit, Tag und Nacht bei dem Sterbenden zu bleiben					
D2 Angehörige werden in der Begleitung unterstützt					
Bedürfnisse aller Beteiligten nach Eintritt des Todes					
E1 Für Angehörige, Mitbewohner und Mitarbeiter steht eine angemessene Zeit zur Verfügung, um sich vom Verstorbenen zu verabschieden.					
E2 Den Angehörigen wird auf Wunsch Unterstützung für die Trauer sowie hinsichtlich rechtlicher, finanzieller und organisatorischer Probleme vermittelt					
E3 Es werden Möglichkeiten angeboten, die es den Mitbewohnern und Mitarbeitern erlauben, zur Beerdigung zu gehen					

Fragebogen leicht umgeändert aus: (Warnken, 2007, S. 93-95)

Anregung, Wünsche und Bedürfnisse in diesem Zusammenhang:

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Anhang 3: Gesprächsleitfaden in Bezug auf das Lebensende

Dieser Leitfaden kann zur Erfassung von wichtigen Bedürfnissen, Ängsten und Wünschen am Lebensende genutzt werden. Er soll, dem Bezugsbetreuer, nicht als Checkliste dienen, sondern als Stütze, um ein Gespräch entstehen zu lassen. Es müssen nicht alle Fragen gestellt werden und es können gern Fragen ergänzt werden. Die Antworten können stichpunktartig auf dem Blatt (Vorderseite oder Rückseite) notiert werden und dieses kann dann in die „Biografie-Mappe“ des/der jeweiligen BewohnerIn geheftet werden:

- Welche Person ist dir wichtig?
- Welche Person war die längste, wichtigste Zeit an deiner Seite?
- Welche Erlebnisse waren besonders schön, sodass du sie niemals vergessen wirst?
- Was war besonders schrecklich und sollte nicht passieren?
- Was macht dich froh?
- Wovor hast du Angst?
- Was tröstet dich, wenn du traurig bist?
- Hast du Wünsche, die noch nicht erfüllt sind?
- Was sind deine Lieblingsgetränke? Deine Lieblingsmusik? Dein Lieblingsduft? Deine Lieblingsfarbe?
- Was möchtest du auf gar keinen Fall, wenn du ganz krank bist?
- Was wünschen sich sterbende Menschen?
- Wie mag es wohl sein, wenn man tot ist?
- Hast du schon mal einen toten oder sterbenden Menschen gesehen? Wie war das?
- Interessiert dich das Thema Sterben und Tod?
- Wie und wo möchtest du bestattet werden?

Raum für Notizen (z.B. Emotionen und wichtige Äußerungen während des Gespräches):

Anhang 4: Notfallplan, wenn wir einen Bewohner leblos auffinden

- Puls und Atmung überprüfen
- Notruf 112 und Notarzt anfordern
- Wiederbelebungsmaßnahmen auf dem Boden durchführen (2x beatmen, danach 15x Herzdruckmassage)
- Aus der Nachbarwohngruppe oder im Haus Hilfe anfordern
- Ein Mitarbeiter wartet direkt auf der Straße auf den Notarzt/Rettungswagen und blockiert vorher mit einem Stuhl oder anderen Gegenstand die Fahrstuhltür, damit er dann sofort benutzbar ist
- Mit dem Eintreffen der Rettungssanitäter übernehmen diese die Situation
- Der Notarzt erhält alle wichtigen gesundheitlichen Informationen und Unterlagen über den Bewohner sowie den Hausarzt genannt
- In der Regel kann nur der Hausarzt oder ein anderer behandelnder Arzt des Bewohners den natürlichen Tod bescheinigen
- Sollte der Notarzt den Hausarzt nicht erreichen, kann es sein, dass die Polizei die Tür zum Zimmer des Bewohners so lange versiegelt, bis Hausarzt und Polizei gemeinsam in der Wohngruppe eintreffen
- Angehörige, rechtliche Betreuer, Bewohner, Mitarbeiter, HSH-Leitung werden informiert
- Das Zimmer wird hergerichtet, damit im Haus in Ruhe eine Verabschiedung stattfinden kann
- In Absprache mit den Angehörigen wird ein Bestatter beauftragt

Anhang 5: Maßnahmen im Todesfall

Umgang mit dem Verstorbenen

Nach Ausstellung des Totenscheines muss der/die Verstorbene, mindestens 3 und maximal 24 Stunden im Zimmer bleiben. Verantwortlich für die Erfüllung der nachfolgenden Tätigkeiten ist, wenn möglich, die BezugsmitarbeiterIn, wenn die nicht abkömmlich ist, dann die diensthabende Mitarbeiterin, die den/die Verstorbene am besten kannte:

1. Alle Kissen und Decken aus dem Bett entfernen, beide Bettgitter (wenn möglich) sowie das Bett herunterlassen.
2. Alle Zugänge bis auf Shunt und PEG-Sonde (diese nur auf Wunsch der Angehörigen abschneiden) vorsichtig entfernen und mit einem Pflaster dicht abkleben.
3. Hilfsmittel (Hörgeräte, Beinprothesen etc.) entfernen.
4. Gesicht und Hände waschen und, wenn möglich, Zahnprothese einsetzen.
5. Der/Den Verstorbenen mit frischem Inkontinenzmaterial versorgen.
6. Die/Dem Verstorbene(n) ein frisches Nachthemd oder gewünschte Kleidung anziehen.
7. Bei Bedarf ein kleines Kissen unter den Kopf des Verstorbenen legen und die/den Verstorbene(n) mit einem Bettlaken zudecken.
8. Evtl. die Augen mit feuchten Kompressen schließen, unter das Kinn ein gerolltes Handtuch legen, die Hände der verstorbenen Person auf den Brustkorb legen (und ggf. die Perücke aufsetzen).
9. Das Zimmer etwas aufräumen, die Heizung ausdrehen und das Fenster öffnen.
10. Nachts eine kleine Lampe im Zimmer der verstorbenen Person brennen lassen
11. Dem Bestatter die gewünschte Kleidung mitgeben.

Bei jeder Tätigkeit können/sollen/dürfen/ die Angehörigen einschließlich der MitbewohnerInnen einbezogen werden.

Umgang mit Angehörigen

Ziel ist es, dass jeder Angehörige, Mitbewohner, Mitarbeiter etc. die Möglichkeit hat, sich in aller Ruhe und Stille von der verstorbenen Person zu verabschieden.

1. Das Bestattungsunternehmen wird deshalb erst zu einem späteren, gemeinsam gewählten Zeitpunkt einbestellt.
2. Die Angehörigen werden auf Wunsch mit in die Vorbereitung der verstorbenen Person einbezogen.
3. Angehörige werden in hausinterne Rituale einbezogen und ihnen wird die Möglichkeit gewährt, eigene Rituale in den Abschiedsprozess einzubinden.
4. Der Segenskorb wird überreicht.
5. Die Angehörigen haben ausreichend Zeit, persönliche Gegenstände des Verstorbenen abzuholen.
6. Alle Angehörige sind auch nach dem Versterben des/der BewohnerIn immer herzlich willkommen.

Anhang 6: Mögliche Rituale im Hildegard-Schürer-Haus

Im Sterbeprozess:

- Handlungsweisen, die die/der Sterbende gut kennt, können im täglichen Kontakt vorzogen werden. Dies können zum Beispiel Lieder, Gebete oder Gedichte sein.
- Falls gewünscht Durchführung einer Krankensalbung durch Pastor oder Seelsorger.
- Gestaltung des Zimmers mit Stoffen, sanftem Licht, warmen Farben, persönlichen Bildern aus dem Leben (Urlaubsbilder, Familienbilder usw.). Aufstellen von Duftlampen, falls gewollt (andernfalls können Salzlampen eingesetzt werden, um Gerüche zu neutralisieren).
- Lieblingsdüfte können auf einen Watteträger geträufelt werden und dem Bewohner wenn gewollt unter die Nase gehalten werden.
- Religiöse Gegenstände wie Bibel, Koran oder Rosenkranz, wenn die religiöse Richtung des/der BewohnerIn bekannt ist.

Im Trauerprozess:

- Aufbahrung des/der Verstorbenen.
- Entzünden einer Kerze für den/die Verstorbene, am Tag des Todes, beim Todestag und bei Geburtstagen. Die Kerze sollte immer am gleichen Platz aufgestellt werden, so wird sie als Trauerkerze besser erkannt (im Flur, im Eingangsbereich oder im Foyer).
- Gemeinsame Gestaltung einer Traueranzeige.
- Gemeinsame Gestaltung eines Bildes/Plakates mit Fotos als Erinnerung.
- Das Gestalten einer Gedenkfeier, in dem Erlebtes erzählt wird, gelacht und geweint werden kann.
- Das Einrichten eines Abschiedsbuches, in dem alle Verstorbenen eingetragen werden können (evtl. gelagert an einem für alle frei zugänglichen Ort).
- Organisation von Angehörigentreffen zum Beispiel einmal im Jahr
- Gestaltung eines Korbs, welcher den Angehörigen vor der Beerdigung überreicht werden kann und sie durch diese begleitet.
 - Mögliche Inhalte des Korbs könnten sein:
 - Kleine Tischdecke
 - Zwei Windlichter, ein Stabfeuerzeug
 - Evtl. ein anderer Talisman je nach religiöser Ausrichtung des/der BewohnerIn
 - Bronze-Engel
 - Motivkarte
 - Persönlicher Gegenstand des/der BewohnerIn z.B. ein Kuscheltier
 - Salbungstiegel
 - Gesangsbuch

Anhang 7: „Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe“©

Dieser Bogen wurde von Stephan Kostrzewa entwickelt und soll Teams unterstützen, geleistete Sterbebegleitung retrospektiv zu bewerten. Er wird gemeinsam vom ganzen Team bearbeitet.

Die so geleistete Bewertung kann zukünftige Sterbebegleitsituationen verbessern helfen. Ebenfalls macht dieser Bogen deutlich, wo Schulungsbedarf vorliegt und wo Kommunikationsstrukturen verbessert werden müssen. Diese Erkenntnisse fließen dann zurück an die Leitung bzw. an den einzurichtenden Qualitätszirkel.

Todesfall: Herr/Frau _____

Gestorben am: _____

1. Wer war beim Sterben anwesend?

2. Wie schätzen Sie die gesamte Sterbebegleitungsphase im Nachhinein ein?

Wie zufrieden sind Sie mit....

	Sehr unzu- frieden			Weder noch		Sehr zu- frieden	
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Würdevoll:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Organisiert:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bewohnerorientiert:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Symptomkontrolle:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Hilfe für Helfer:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Angehörigenarbeit:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Vorinformationen:	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Sonstiges: _____	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

3. Was hätte anders/besser gestaltet werden können?

Anhang

4. Wo haben Sie Unsicherheiten erlebt?

5. Wobei hätten Sie sich Hilfe/Unterstützung gewünscht?

6. Welcher Schulungsbedarf hat sich für Sie ergeben?

7. Sonstiges:

8. Einzuleitende Maßnahmen/Änderungen:

Übernommen aus: (Kostrzewa, 2013, S. 344-345)

Anhang 8: Interviewleitfaden 1

Interview mit Kai Timmermann, dem Leiter des Hildegard Schürer -Hauses

Gesprächseinstieg

- Danke für die Bereitschaft zum Interview
- Bitte um Zustimmung zur Tonbandaufzeichnung
- Abklärung: Möchte die befragte Person das Gedächtnisprotokoll vor der Weiterbearbeitung lesen oder nur die wörtlichen Zitate, die am Ende verwendet werden, oder gar nichts?
- Erklärungen zum Interview-Stil: eher Gesprächsstil; Wo mir etwas wichtig/unklar scheint, werde ich nachfragen; Zusammenfassungen, um sicherzugehen, dass ich richtig verstanden habe; Hinweis: es geht nicht um theoretisches Wissen – für mich wichtig und zentral ist die persönliche Erfahrung; bei unklarer Fragestellung oder Formulierung bitte nachfragen!
- Ist vor dem Interview noch etwas offen? Wenn nein: Tonband startet.

Einstiegsfragen

Können Sie mir etwas über das Haus erzählen? Wie alt ist dieses Haus? Pädagogische und pflegerische Schwerpunkte? Durchschnittsalter der BewohnerInnen? Sterberate? Größe der Wohngruppen? Welche Art von Krankheitsbildern/Behinderungen gibt es im Haus?

Themenbezogene Fragen

Berufliche/konzeptionelle Ebene:

- Sie haben hier eine besondere Wohngruppe: die Senioren-Wohngruppe. Was ist das Besondere daran, wie ist sie aufgebaut und welche neuen Anforderungen stellen sich an das Team dadurch?
- Ist die Begleitung der Bewohner/innen bis zu deren Lebensende in Ihrer Institution grundsätzlich vorgesehen? Gab es schon mal Sterbebegleitung bei Ihnen im Haus?
- Gab es in Ihrer Einrichtung zum Zeitpunkt der Sterbebegleitung ein Konzept/einen Leitfaden/eine Handlungsanweisung für die Begleitung sterbender Bewohner/innen?
- Hat sich (konzeptionell/inhaltlich) nach dieser Sterbebegleitung in der Einrichtung etwas verändert?
- Gibt es so etwas wie eine Projektgruppe oder ein Qualitätsmanagement, in dem Sterbebegleitung und Palliative Care in diesem Haus thematisiert wird?

Strukturelle Ebene:

- Was ist die Schwierigkeit einer Integration von Palliative Care in einer Behinderteneinrichtung?
- Wo sind die Schwierigkeiten einer Integration von Palliative Care in diesem Haus?
- Was sind Ihre Ziele in der Palliativen Arbeit mit Menschen mit Behinderung in die-

Anhang

sem Haus?

- Gibt es finanzielle Mittel, um eine Integration von Palliative Care zu gewährleisten, z.B. Pflegebedarf, höherer Stellenschlüssel?

Personelle Ebene:

- Finden Sie, dass Sterbebegleitung eine Aufgabe von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen ist?
- Sie bilden einmal im Jahr eine Mitarbeiterin in einer Palliative Care Ausbildung aus? Wie wird diese Mitarbeiterin im Haus eingesetzt?
- Die Besonderheit in diesem Haus ist die Vielzahl von FSJlern, wie werden die auf eine solche Sterbesituation vorbereitet?
- Palliative Care besagt ja, dass das ganze Team, hier also vom FSJ über die Hauswirtschaft bis hin zu Leitung, in die Arbeit miteingebunden wird bzw. von allen eine Bereitschaft ausgeht. Ist das hier auch der Fall?
- Wenn ein Bewohner stirbt, wird danach über den Ablauf des Sterbens im Team geredet? Wie werden die Mitarbeiter gestützt?
- Palliative Care ist ein Konzept, in dem ein interdisziplinäres Team eine große Rolle spielt: haben Sie Kontakt zu z.B. ambulanten Palliativ-Diensten, Palliativ-Ärzten, Ergotherapeuten, Musiktherapeuten? Seelsorge?
- Welche Rückmeldungen haben Sie als Leiter von den Team-Mitgliedern in Bezug auf Sterbebegleitung erhalten? Verbesserungsvorschläge, Bedürfnisse, Kritik?

Klienten-zentrierte Fragen:

- Was ist das Besondere in der Beziehung zwischen den Mitarbeitern – oder Chefs – und Bewohnern?
- Welche bestimmten Anforderungen gibt es an die Arbeit mit Menschen mit Behinderung besonders im palliativen Aspekt?
- Äußern die Bewohner Wünsche und Bedürfnisse bezüglich Tod und Sterben?

Abschließende Frage:

Welche Aspekte müssen, in einem Palliative Care Konzept in diesem Haus und speziell in der Senioren-Wohngruppe berücksichtigt werden?

Anhang 9: Gedächtnisprotokoll 1

Leitung des Hildegard Schürer-Hauses Kai Timmerman

Interviewdauer: ca. 1:20 Minuten, geführt am 3.4.2016

1. Wir sind eine Einrichtung der Eingliederungshilfe, keine Pflegeeinrichtung, kein Altenheim. Wir haben uns 2010 auf den Weg gemacht, wir brauchen bei diesem Träger eine spezielle Ausrichtung für Menschen mit Behinderung im höheren Alter.
2. 2009 wurden die jüngeren Bewohner im Rahmen von Renovierungsarbeiten umgesiedelt, das war nicht zwangsweise und sie blieben im gleichen Quartier. Die neuen freien Wohnplätze im Haus sind dann von älteren Bewohnern von anderen Einrichtungen unseres Trägers, aber auch von anderen Trägern belegt worden.
3. Zum Herbst 2010 war es ein Haus mit überwiegend Senioren. Insgesamt leben hier 46 Menschen. Ein Drittel ist damals noch in die Tagesstätte gegangen.
4. Parallel dazu ist die Idee entstanden eine Wohngruppe für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz zu eröffnen.
5. Bundesweit waren wir die ersten, die sich getraut haben. Wir haben eine besondere Finanzierung: es sind zwei verschiedene Dienstleister. Auf der einen Seite die Pflege und auf der anderen Seite Eingliederungshilfe.
6. Ich bin seit 2011 hier als Leiter. In fünf Jahren haben wir 15 Menschen verloren, sind verstorben, z.T. in der Einrichtung, z.T. im Krankenhaus. Das ist ein relativ hoher Schnitt, aber es sind halt Senioren. Durchschnittsalter ca. 70 Jahre. April 2016 gehen 7 Leute einer Tagesbeschäftigung nach. Wir steuern extrem dahin, dass dann alle im Ruhestand sind.
7. Seniorenbetreuung heißt auch 24h-Betreuung. Auch Nachtwachen. Eine Nachtwache bedeutet 2,5 Stellen. Bei einer Nachtbereitschaft sind es nur 1,6 Stellen.
8. Wir müssen den Bewohnern auch freizeittechnisch was anbieten. Hier am Standort gibt es keine nachbarschaftlichen Kontakte, nur Enten füttern im Park. Bewohner sind sehr auf sich gestellt, dadurch ist der Aufwand sehr groß, wenn sie am gesellschaftlichen Leben teilhaben wollen. Ca. 20 Bewohner haben einen Rolli, da kann man nicht mal schnell mit drei Bewohnern in den Stadtpark gehen.

9. Die Wilde Hilde ist ein wichtiger Baustein für das Haus. Sie hat den Auftrag, speziell unseren Bewohnern ein konstantes Freizeitangebot anzubieten, von Mo.-Fr., 14-18 Uhr mit wechselnden Programmen. Es wird speziell von der Behörde finanziert mit einem Tagesstätten-Platz. Es ist sehr abwechslungsreich, hat zwei Jahre gedauert, es zu etablieren. Ein festes Team aus 2 festen Mitarbeitern und 2 FSJlern. Es kommen auch Leute von außen dazu, zum Beispiel jemand, der Musik macht, Sport. Donnerstag Kekse und Kuchen backen, die dann freitags verkauft werden – dort sind alle willkommen, auch Geschäftsstelle und Personal. Auch nach draußen gehen, Zoobesuch.
10. Das Angebot ist freiwillig, wir haben einige Bewohner mit Finanzierung 15-50% Anwesenheit, darüber finanziert sich das Ganze. Im Kern gehen 12-15 Bewohner dahin, bei speziellen Angeboten auch andere Leute, Kino, Grillen, nach Lust und Laune.
11. Man muss dabei die Tagesverfassung der einzelnen Bewohner beachten, gibt viele ‚ups and downs‘.
12. Das Haus fing gleich im großen Stil an, das Haus wurde Mitte der 80er gebaut, es musste dann renoviert werden, das stand sowieso an. Das Haus hatte einen guten Standort, es ist das Stammhaus des Trägers, war durchgehend barrierefrei ohne große Umbauten, Fahrstuhl da, Durchgänge breit genug – das Haus bot sich an.
13. Frage: „War damals schon klar, wenn es Ältere sind, dass es auch Richtung Palliativ geht?“
14. Antwort: „Ich glaube, dass es dazu keine wirkliche Idee gegeben hat.“
15. Natürlich war man sich klar, wenn ich Senioren betreue, dann gibt es da auch den einen oder anderen Sterbefall. Aber in dieser Größenordnung hat sich das keiner wirklich überlegt.
16. Wir hatten es jetzt kürzlich, vermeintlich gesunde Senioren, von denen es niemand ernsthaft gedacht hat, bekommen plötzlich eine Lungenentzündung, man kommt ins Krankenhaus und kommt nicht zurück. Das sind erst mal Schocksituationen – heutzutage muss doch niemand mehr an Lungenentzündung sterben, sagt man so – aber was alle hier im Hause vergessen, das sind eben alte Menschen mit anderem Immunsystem. Irgendwann ist austherapiert und dann ist vorbei, das geht ratzfatz.
17. Das sind Erfahrungen, die kann man nur schwer im Vornherein im Blick haben.

18. Wir haben die Maxime, wenn es medizinisch vertretbar ist, dann sollen und dürfen die Bewohnerinnen zurückkommen, in ihre gewohnte häusliche Umgebung und dort sterben.
19. D.h., wenn ein Bewohner austherapiert ist, die Ärzte die Hoffnung aufgeben und sagen, der Mensch stirbt, und wir können das, was zu tun ist, hier leisten, dann holen wir den Bewohner zurück.
20. Das muss man aber von Fall zu Fall sehen, das kann man nicht standardisieren.
21. Wichtig ist an der Stelle, dass die Mitarbeiter dazu bereit sind, und das sind alle Mitarbeiter hier im Hause, in allen Wohngruppen. Es ist für sie selbstverständlich, wenn Bewohner X gern nach Hause möchte, und die Ärzte geben das „go“, dann sind wir bereit, das zu machen.
22. „Nein, es gibt keine feste Struktur, kein Leitfaden und kein Konzept zur Integration von Palliative Care in diesem Haus.“
23. Was wir auf jeden Fall zur Sicherheit haben, das ist Standard, ist ein Palliative Care Team. Aus dem Stadtteil, mit dem wir dann zusammenarbeiten, die den Mitarbeitern Sicherheit geben – auch medizinisch bei Schmerzen. Wir können ja sozusagen nur für die Wohlfühlgeschichte da sein. Wir können darauf achten, dass der Bewohner im Kreise seiner Mitbewohner integriert ist, so weit es einfach geht. Es nett bereiten. Sein Zimmer mit Musik, Duftlampen ausstatten – alles Dinge, die es im Krankenhaus nicht gibt – mit der persönlichen Ansprache, besonders persönliche behutsame und persönliche Pflege.
24. Angehörigenarbeit: Wir arbeiten mit diesen eng zusammen, wir hatten z.B. einen Sterbefall, bei dem die Mutter der Verstorbenen für die letzten Wochen mit in die Wohngruppe gezogen ist. Sie hat dann ihre Tochter mitbegleiten können.
25. Wir sind offen für alle individuellen Wege. Das ist unser Standard. Wir achten darauf, dass sich alles gut anfühlt für den Menschen, der zurück kommt z.B. aus dem Krankenhaus.
26. Wichtig für uns ist die Teilhabe von den anderen Bewohnern. Hier ist schwierig: die anderen Bewohner sind auch alt und auf einmal kommen Ängste, da der Tod so gegenwärtig kommt, ich könnte der Nächste sein – solche Fragen kommen da auf. Wichtig ist hier, sich Zeit für diese Bewohner zu nehmen und ihnen die Ängste zu nehmen. Auch in der Gemeinschaft der Wohngruppe muss diese Situation angesprochen werden: also dass einer ihrer Bewohner sehr krank ist und hier auch sterben wird.

27. Schwierigkeit hier: nicht alle Mitarbeiter können dieses Thema so ansprechen oder auch in der Bewohnergruppe darüber reden. Es gibt eigene Ängste, dafür versuchen wir, Fortbildung anzubieten, das Fortbildungspaket bei ‚Charon‘: Tod, Sterben, Trauer, das geht über 2 Tage. Eine sehr tiefgreifende, sehr schöne Fortbildung, die darauf abzielt, den Mitarbeiter in diesem Thema zu stärken – ich habe diese Fortbildung auch schon gemacht.
28. Wir lassen unsere Mitarbeiter auch eine Langzeit-Fortbildung machen, dies ist aber ein langer Prozess, da wir immer nur einen Mitarbeiter finanzieren im Jahr – hier der Wunsch: in jeder Wohngruppe einer. Dieser soll der „Fels in der Brandung“ sein und Managementaufgaben in der Situation einnehmen und als Vernetzung dienen. Auch für die Leitung.
29. Frage: „Gelingt es auch diese Mitarbeiter zu integrieren? Die diese Ausbildung schon gemacht haben?“
30. Antwort: „Naja das ist eine Sache, die wir hier deutlicher in den Fokus rücken müssen. Ich muss als Leitung da in der Situation vernetzen und daran erinnern, dass es sozusagen Spezialisten im Haus dafür gibt. Eine Aufgabe jetzt ist es, ein Team zu bilden aus den Leuten, die die Fortbildung machen, um sie dann als Spezialisten-Team einzusetzen. Diese sollen dann die Bewohner und Mitarbeiter in einer solchen Situation begleiten. Aber da haben wir noch keine Vorgehensweise oder Konzept.“
31. Das Haus bildet seit fünf Jahren Altenpfleger aus, diese werden bis jetzt aber nicht in einer solchen Situation eingesetzt, weil die Ausbildung dafür einen zu kleinen Teil ausmacht. „Wir brauchen Personal, da auf dem Markt keins ist. Wir sind allerdings eine Eingliederungshilfe und keine Pflegeeinrichtung. So lernen unsere Auszubildenden nicht das Typische, was im Pflegeheim erlernt werden kann. Das müssen sie sich extern in Praktika holen. Wir sind da Exoten.“
32. „Ich weiß nicht, ob sich unsere Auszubildenden mal mit dem Thema Sterben und Tod auseinandergesetzt haben, ich weiß auch nicht, ob dieses Thema in der Ausbildung behandelt wird. Ich stell in Frage, ob die Auszubildenden dieses Hauses damit umgehen können, wenn jemand stirbt.“
33. FSJler als einzige 100% Kraft im Haus, hier kann es dazu kommen, dass sie dabei sind, wenn ein Todesfall auftritt.
34. Nachtwachen sind im Haus Hilfskräfte ohne Ausbildung oder Fortbildung in diesem Thema.

35. Ebenso wie FSJler. Dies wird problematisch gesehen, jedoch wurde bis jetzt noch nichts unternommen in diesem Punkt.
36. Im Haus müssen Pädagogen auch pflegerische Tätigkeiten übernehmen. Dies machen sie „sehr herzlich“. Die Anerkennung von den Pflegekräften ist nicht da. „Ich will nicht sagen, die Pflegekräfte sind hochnäsiger, aber die Vorstellung, dass ein Pädagoge auch gut pflegen kann ist glaub ich bei den Pflegefachkräften nicht so da, wir arbeiten gerade daran, dass sich dies ändert – integrierte Assistenz – Pflegefachkräfte arbeiten Hand in Hand mit Pädagogen und beide haben ihren Aufgabenbereich, aber übernehmen auch die Aufgaben des anderen – dies probieren wir gerade in unserer Dementen-WG“.
37. Wenn jemand stirbt muss der Personalschlüssel für die Palliative Begleitung gegeben sein. Dies kann ca. zwei höchstens drei Wochen finanziell „gehalten“ werden. „Bei vier oder sechs Wochen wird das schon schwierig, das ist dann Verhandlungssache mit der Bereichsleitung“. Dafür muss die Leitung dann die palliative Situation einschätzen und Aushilfen einsetzen. Die werden dann in Alltagsdingen eingesetzt und hält der Fachkraft den Rücken frei. „Wenn etwas mehr Geld kostet, wird's schwierig.“
38. Die Idee des Seniorenheims war da, die Finanzierung wurde aber nicht durchdacht. Das Problem dabei ist: das Haus ist eine stationäre Eingliederungshilfe und keine Pflegeeinrichtung oder ambulant.
39. Nahziele: innerhalb des Hauses transparent machen, wer welche Fortbildung besucht hat und bei wem man Hilfe abrufen kann. Stichwort: Wissenstransfer – z.B. durch Info-ordner.
40. Erste-Hilfe-Ausbildung müssen alle haben, diese muss alle 2 Jahre aufgefrischt werden.
41. Nähe-Distanz: Vorteil für Palliative Situation, dass die Mitarbeiter schon sehr lange in der Einrichtung sind. „Diese Einrichtung zeichnet sich da drin aus, dass wirklich überdurchschnittlich viele Kollegen 20 bis 30 Jahre hier sind. Die Mitarbeiter sind mit den alteingesessenen Bewohnern alt geworden. Ich finde das gut, ich finde, dass eine gewisse Distanz trotzdem da ist, eine hohe Fachlichkeit, aber die Sterbegleitung ist, finde ich, noch intensiver, wenn man durch den langen gemeinsamen Weg die Vorlieben und Wünsche des Bewohners kennt. So können alte Mitarbeiter den Neuen viel über die Bewohner erzählen und das in die Arbeit einbinden.“

42. Trauerbewältigung bei den Mitarbeitern: es gibt beim Träger eine Psychologin, die variabel einsetzbar ist. „Ich sage jedem Mitarbeiter, der hier anfängt: wir sind hier eine Senioreneinrichtung, kümmere dich bitte um gewisse Fortbildungen – wie z.B. bei Sharon – setze dich mit dem Thema Tod und Trauer auseinander, du wirst mit dem Thema konfrontiert werden. Man kann das nicht schön reden – nein, die Leute sterben hier und das wird dich früher oder später betreffen – jeder Mitarbeiter hat hier eine Eigenverantwortung“.
43. Palliative Care bei Menschen mit Behinderung: Wichtiger Punkt hier ist die Kommunikation, vieles ist nonverbal, viele können nicht sprechen. Hier sind Mitarbeiter wichtig, die die Bewohner sehr lange kennen und die Kommunikationswege kennen. Der geistige Horizont ist ein anderer: wichtig hier: einfache Sätze, bildhafter sprechen oder Bilder benutzen. Bestimmte Instrumente sind hier von enormer Wichtigkeit. Hier die Schwierigkeit, auf die verschiedenen Einschränkungen einzugehen.
44. „Uns fehlt die Zeit für die Umsetzung von all dem, wir haben tausend andere Themen, die hier parallel laufen.“
45. Die Bewohner äußern sich teilweise über Themen wie Tod und Sterben. Es wird eher präsent, wenn gerade jemand verstirbt. Aber auch nicht bei allen. Teilweise äußern sie sich aber sehr präzise „Hast du Angst vorm Sterben, fragen sie dann“.
46. Es gibt Bewohnerbesprechungen, die ein Mitarbeiter leitet, über verschiedene Themen. Z.B. neue ‚Interessensvertreterwahl‘. Dort diskutieren die Bewohner teilweise rege.
47. Multiprofessionalität: Haben wir schon ein wenig: bei uns arbeiten Heilerziehungspfleger, Altenpfleger, Pädagogen und eine Krankenschwester.
48. „Zwei wichtige Themen bei uns im Haus sind Transparenz und Vernetzung“.

Anhang 10: Interviewleitfaden 2

Interview mit einer pädagogischen Fachkraft des Hildegard-Schürer-Hauses, ausgebildete Palliative Care-Mitarbeiterin

Gesprächseinstieg:

- Danke für die Bereitschaft zum Interview
- Bitte um Zustimmung zur Tonbandaufzeichnung
- Abklärung: möchte die befragte Person das Gedächtnisprotokoll vor der Weiterbearbeitung lesen?
- Erklärungen zum Interview-Stil: eher Gesprächsstil; wo mir etwas wichtig/unklar scheint, werde ich nachfragen; Zusammenfassungen, um sicherzugehen, dass ich richtig verstanden habe; Hinweis: es geht nicht um theoretisches Wissen – für mich wichtig und zentral ist die persönliche Erfahrung; bei unklarer Fragestellung/Formulierung bitte nachfragen!
- Ist vor dem Interview noch etwas offen? Wenn nein: Tonband startet.

Einstiegsfrage:

Können Sie mir sagen wie lang Sie schon in diesem Haus arbeiten und ob Sie schon an der Begleitung sterbende Bewohner beteiligt waren? Wenn ja, wie war diese Begleitung?

Themenbezogene Fragen:

Berufliche/konzeptionelle Ebene:

- Ist die Begleitung der Bewohner/innen bis zu deren Lebensende in Ihrer Institution grundsätzlich vorgesehen?
- Gab es in Ihrer Einrichtung zum Zeitpunkt der Sterbebegleitung ein Konzept/einen Leitfaden/eine Handlungsanweisung für die Begleitung sterbender Bewohner/innen?
- Wenn ja: Fühlten Sie sich (durch dieses Konzept/den Leitfaden/der Handlungsanweisung) gut genug vorbereitet für die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in?

Anhang

- Hat sich (konzeptionell/inhaltlich) nach dieser Sterbebegleitung in der Einrichtung etwas verändert?
- Wie wird Trauer und Sterbebegleitung in diesem Haus gelebt?

Grundsätzlich:

- Finden Sie, dass Sterbebegleitung eine Aufgabe von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen ist?
- Wenn ja: Finden Sie, dass Mitarbeiter/innen ausreichend für diese Aufgabe ausgebildet sind?
- Sie haben die Palliative Care Weiterbildung mitgemacht? Von Ihnen ausgehend oder von der Leitung ausgehend?
- Fühlten Sie sich persönlich gut genug ausgebildet für die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in?
- Wurden Sie nach der Weiterbildung speziell für Sterbebegleitung eingesetzt oder für Weiterbildung der anderen Mitarbeiter?
- Wissen die anderen Mitarbeiter über Ihrer Zusatzausbildung Bescheid und kommen mit Fragen zu Ihnen?
- Was fehlt dem Haus ihrer Meinung nach, um eine Integration von Palliative Care zu ermöglichen?

Persönliche Ebene:

- Was für eine Beziehung haben die Mitarbeiter zu den Bewohnern?
- Was ist das Besondere an der Arbeit mit Menschen mit Behinderung besonders im Bezug der Palliative Care?
- Glauben Sie, das Haus (Mitarbeiter, Leitung und Bewohner) ist bereit für den Schritt einer Integration von Palliative Care in den Wohngruppen?

Abschließende Frage:

Welche Kernelemente muss ein Konzept der Palliative Care Ihrer Meinung nach haben, das in dieses Haus bzw. die Seniorenwohngruppe integriert wird?

Anhang 11: Gedächtnisprotokoll 2

Pädagogische Fachkraft des Hildegart-Schürer- Hauses, ausgebildete Palliative Care Mitarbeiterin, Interviewdauer 20 Minuten, geführt am 2.4.2016

1. Die Befragte möchte gern anonym bleiben. Sie arbeitet seit 27 Jahren im Haus. Sie hat noch nie eine Sterbende begleitet. Altersdurchschnitt mindestens 65. Es sterben viele in dem Haus, weil es ein Seniorenhaus ist.
2. Auf die Frage, ob es einen Leitfaden oder ein Konzept zur Sterbebegleitung gibt: Es gibt nur ein kleines Zettelchen, eine DIN A4-Seite, die ist noch von der vorherigen Leitung erstellt worden. Das ist aber nicht besonders aussagekräftig. Es gibt kein einheitliches Konzept.
3. Sie hat auf eigene Initiative eine Fortbildung zu Palliative Care gemacht, allerdings bei Kostenübernahme durch die Institution. Vor 2-3 Jahren.
4. Sie wurde noch nicht einmal als Palliative Care Spezialistin im Haus eingesetzt, obwohl die anderen davon wissen. Es hat auch mehrere im Haus gegeben, die diese Fortbildung gemacht haben.
5. Sie persönlich fühlt sich gut vorbereitet für den Fall, dass es zu einem Todesfall kommen sollte. Durch die Fortbildung.
6. Frage: Wird in dem Haus allgemein sowas wie Trauerrituale, Sterbebegleitung, Seelsorge gemacht?
7. Antwort: Ja, das wird gemacht, aber das macht jede Wohngruppe individuell.
8. Jeder macht es wie er denkt.
9. Wir haben auch eine Kooperation mit so einem Palliative-Care-Team, die werden schon auch noch mal dazugeholt, aber die sind halt nicht immer da.
10. Zu FSJ: Da geh ich von aus, dass das im Einarbeitungskonzept der FSJ der jeweiligen Wohngruppe stattfindet.
11. Sie glaubt nicht, dass Erzieher so ausgebildet sind, dass sie eine Sterbebegleitung durchführen können.
12. In der Weiterbildung in Palliative Care gab es nur einen ganz kleinen Teil zu Menschen mit geistiger Behinderung. Das bezog sich überwiegend auf Kollegen, die aus dem Hospizbereich kamen. Das fand sie aber nicht so gravierend, weil Sterben ist Sterben, und ob der Mensch jetzt geistig behindert ist oder alt und dement – ich konnte da trotzdem was für mich rausziehen.

13. Na klar ist es wichtig, dass in einer Fortbildung auch speziell auf Menschen mit Behinderung eingegangen wird.
14. Dadurch, dass sie dort schon so lange arbeitet kennt sie die Patienten sehr gut, ihre Vorlieben, ihre Eigenheiten, was sie mögen, was sie nicht mögen, deshalb könnte man sie professionell im Sterben begleiten.
15. Andererseits: Externe haben eine deutlich fundiertere Ausbildung, deshalb findet sie nicht, dass das Personal aus dem Haus die Sterbebegleitung besser machen könnte.
16. Der Kurs hat nur 120 Stunden, da schnuppert man ja überall nur mal kurz rein. Ich glaube, dass da Mitarbeiter aus dem klassischen Hospizbereich da deutlich besser aufgestellt sind.
17. Viele unserer Bewohner sterben ja nicht an einer Karzinomerkrankung, sondern das typische Ding ist weil sie alt werden, dann kommen sie ins Krankenhaus und bekommen eine Lungenentzündung.
18. Die Bewohner sterben sowohl im Krankenhaus als auch im Haus.
19. Wir können Grundpflege machen, aber Behandlungspflege können wir nicht machen. Dafür haben wir gar nicht das Personal mit der Ausbildung.
20. Der Träger bildet mittlerweile Altenpfleger aus. Bislang haben sie vorwiegend pädagogische Mitarbeiter.
21. Frage: Was fehlt dem Haus, um ein Palliativ-Konzept zu integrieren?
22. Antwort: Zeit. Zeit. Das ist der Hauptfaktor. Wir haben die Kapazitäten nicht. Man feilscht um jede Stunde, die man für irgendwas benötigt.
23. Es gibt im Haus drei Kollegen, die das Palliative Care Zertifikat haben, aber ich habe es seitdem nicht wieder anwenden können. Es fehlt an Konzepten, wie wird es eingebunden, was machen wir damit. Das nützt ja nichts wenn wir das nur nach außen auf dem Papier stehen haben.
24. Jeder hat ein Interesse daran, eine Palliative Care Konzept ins Haus zu integrieren, denn in jeder Gruppe ist es ein Problem. Es stirbt ja auch in jeder Wohngruppe einer. Reihum.
25. Frage: Was braucht es für die Integration eines Palliative Care Konzeptes in diesem Haus?
26. Als erstes muss man sich über andere Art von Kommunikationswegen unterhalten. Wir haben hier a) Menschen mit einer geistigen Behinderung, da musst du die einfache Sprache anwenden, wir haben welche, die können gar nicht sprechen, da

- musst du visuell arbeiten. Es muss zumindest ein Kollege dabei sein, der den Menschen schon länger kennt.
27. Zum Thema Autonomie sagt sie, das ist eine grundsätzliche Frage der Haltung gegenüber den Menschen mit Behinderung. Wer sagt denn, dass ein Mensch mit geistiger Behinderung immer um 18 Uhr Abend essen muss. Das ist eine Handlungsfrage – wie gehe ich damit um.
 28. Vieles war immer schon so.
 29. Wir nennen uns hier Hausgemeinschaft, aber ich habe hier schon Situationen erlebt, am Wochenende, da kriegst du mit, da unten in Wohngruppe x ist jemand gestorben, und die Kollegen brauchen jetzt Hilfe, und dann läufst du da hin und stellst fest: du bist weit und breit die Einzige, wo sind die anderen hier alle.
 30. Die Problematik liegt in Organisation und Kommunikation – ich könnte zurzeit nicht sagen, welcher Bewohner sich zurzeit im Sterben befindet. Das weiß ich nicht.

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und alle von mir benutzten Quellen und Hilfsmittel angegeben und wörtliche Zitate als solche gekennzeichnet habe.