

Evelyn Franke

Anders leben – anders sterben

Gespräche mit Menschen mit geistiger
Behinderung über Sterben, Tod und Trauer

Curriculum
mit
Fördereinheiten
und Praxistipps



SpringerWienNewYork

Evelyn Franke

Anders leben – anders sterben

Gespräche mit Menschen
mit geistiger Behinderung
über Sterben, Tod und Trauer

SpringerWienNewYork

Evelyn Franke

Dipl.-Rehabilitationspädagogin, Kernen, Deutschland

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.

Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdruckes, der Funksendung, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© 2012 Springer-Verlag/Wien

Printed in Austria

SpringerWienNewYork ist ein Unternehmen von

Springer Science + Business Media

springer.at

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Produkthaftung: Sämtliche Angaben in diesem Fachbuch/wissenschaftlichen Werk erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung und Kontrolle ohne Gewähr. Insbesondere Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eine Haftung des Autors oder des Verlages aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen.

Satz: le-tex publishing services GmbH, 04229 Leipzig, Deutschland

Druck: Holzhausen Druck GmbH, 1140 Wien, Österreich

SPIN: 80113937

Mit 9 Abbildungen

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie, detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-7091-0987-8 SpringerWienNewYork

Geleitwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

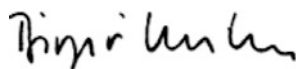
mit dem vor Ihnen liegenden Buch werden erstmals Menschen mit geistiger Behinderung in die aktive und partnerschaftliche Auseinandersetzung über Sterben, Tod und Trauer und die Begleitung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen einbezogen. „Anders leben, anders sterben ...“, so ist das Buch überschrieben. Vieles erscheint ohne Zweifel zunächst anders, wenn Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. Und doch ist vieles nicht anders: „Wir haben in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung die Pflicht und Verantwortung, sie gut und wahrheitsgemäß zu begleiten und auf ihre Fragen zu antworten“, das sind Worte der Autorin selbst, ein Verständnis, das entstanden ist aus ihrer langjährigen Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung, aus dem Ansporn und Motivation erwachsen, dieses Buch zu schreiben und ihre Erfahrungen und Erkenntnisse aus ihrer Arbeit weiterzugeben.

Als die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin vor nahezu 30 Jahren begannen, herrschte im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen Sprachlosigkeit; sie wurden vielfach ausgegrenzt und die Themen Sterben und Tod verdrängt. Seither hat sich ein Paradigmenwechsel vollzogen. Wie kaum ein anderer Bereich hat sich die hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung in den vergangenen Jahren in Deutschland mit großer Dynamik entwickelt, ein immer dichter geknüpftes Netz ambulanter und stationärer Angebote ist entstanden. Die Hospizbewegung hat einen Bewusstseinswandel in unserer Gesellschaft in Gang gesetzt und eine neue Kultur im Umgang mit Sterben und Tod begründet. Wesentliches Merkmal der hospizlichen und palliativen Haltung ist die Sprachfähigkeit, die Kommunikation mit den Betroffenen, orientiert an ihren individuellen Bedürfnissen, aber auch die Kommunikation zwischen den Begleitern der verschiedenen Berufsgruppen und der Ehrenamtlichen im multiprofessionellen Team.

In der Vergangenheit waren es vor allem schwerstkranke Menschen mit Krebserkrankungen und erst in den letzten Jahren zunehmend auch andere Zielgruppen, schwerstkranke Kinder und Jugendliche und alte und hochbetagte Menschen, denen sich die Hospiz- und Palliativversorgung widmete. Es ist der Autorin, Evelyn Franke, zu verdanken, dass sie unseren Blick öffnet für die Kommunikation und den Umgang mit Men-

schen mit geistiger Behinderung, die genauso Hilfe und Unterstützung in ihrer Auseinandersetzung mit Sterben und Tod brauchen, sei es, dass sie selbst von schwerer Krankheit betroffen sind, sei es, dass sie Angehörige oder selbst Begleiter/Begleiterin sind. Mit diesem Praxisbuch vermittelt die Autorin aus ihrem reichen Erfahrungsschatz das notwendige Wissen und methodische Hinweise, die Angehörige oder Betreuer zu einer angemessenen Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung befähigen können, eine wesentliche Voraussetzung für Würde und Selbstbestimmung am Lebensende. Dafür sei der Autorin Evelyn Franke herzlich gedankt. Dem Buch wünsche ich viele Leserinnen und Leser, die daraus, da bin ich mir sicher, für ihre Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung großen Gewinn ziehen können.

Ihre

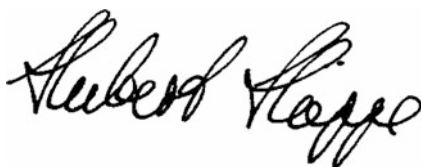


Dr. Birgit Weihrach
Vorstandsvorsitzende des Deutschen
Hospiz- und PalliativVerbands

Geleitwort

Sterben und Tod gehören zum Leben dazu. Das Lebensende ist – trotz aller Beschäftigung mit ihm in Literatur und Öffentlichkeit – immer noch ein gesellschaftliches Tabuthema. Oft besteht Unsicherheit, wie man mit sterbenden Menschen umgehen soll. Der Verlust von Menschen, die man kennt und denen man vertraut ist, macht uns Angst. Auch die Angst vor dem eigenen Tod hält uns häufig davon ab, die Nähe zu sterbenden Menschen zu suchen, Trauer und Traurigkeit zuzulassen. Besonders sterbende Menschen brauchen aber Nähe, Zuneigung und Aufmerksamkeit. Sie wollen über ihr Leben sprechen, über Menschen, die sie auf dem Weg begleitet haben, über gute und schlechte Erfahrungen. Und sie wollen über das sprechen, was kurz bevorsteht: der eigene Tod. Wie aber kann eine Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ aussehen? Aus falscher Rücksichtnahme oder Unsicherheit schweigt das Umfeld dieser Menschen häufig oder lenkt ab. Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ bleiben mit ihren Gedanken und Gefühlen am Lebensende allein. Das vorliegende Buch will Angehörigen, Freunden, Betreuern und Assistenten Stimme und Kompetenz bei der Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ geben. Es zeigt Wege auf, wie gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung auch am Lebensende verwirklicht werden kann.

Ihr

A handwritten signature in black ink, reading "Hubert Hüppe". The script is cursive and fluid, with the first name "Hubert" and the last name "Hüppe" clearly distinguishable.

Hubert Hüppe
Beauftragter der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen

Vorwort

Es gibt seit einigen Jahren Basiskurse Palliative Care für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Gesundheitswesen, für Ärzte, Physiotherapeuten, Krankenpfleger und Altenpfleger. Seit wenigen Jahren gibt es daneben Fortbildungen in Palliative Care für Mitarbeitende in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die neben den allgemeinen Grundlagen auch auf die Besonderheiten und den besonderen Hilfebedarf von Menschen mit geistiger Behinderung eingehen.

In Gesprächen wurde ich von Menschen mit geistiger Behinderung wiederholt gefragt, was ich in diesen Kursen lernte und was wir dort besprechen. Viele äußerten, dass auch sie mehr zum Sterben und Tod wissen möchten, und sie fragten mich nach Fortbildungen für sich zu diesen Themen.

Hier wird ein erstes Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung vorgestellt, das Angehörigen, Betreuern und Assistenten Mut machen und sie befähigen will, mit Menschen mit geistiger Behinderung diese Themen anzusprechen.

Vielleicht denken Sie jetzt, das wäre kein Thema, über das man mit Menschen mit geistiger Behinderung sprechen sollte.

Vielleicht meinen Sie, man sollte Menschen mit geistiger Behinderung vor diesem Thema schützen.

Dann übersehen Sie, dass Menschen mit geistiger Behinderung längst mit diesem Thema konfrontiert sind. Wo gelebt wird, wird gestorben.

„Schutz“ kann in Bezug auf die Themen Krankheit – Sterben – Tod nur bedeuten: Die Fragen ernst nehmen und klar beantworten. Und Fragen haben Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema Sterben und Tod. Darin unterscheiden sie sich nicht von Menschen ohne geistige Behinderung.

Und auch im wichtigsten Punkt sind wir alle gleich: Wir wollen die Menschen, die wir lieben, in ihrer letzten Lebensphase nicht allein lassen, sondern sie in Liebe und Sicherheit begleiten.

Dafür brauchen wir alle Hilfe und Unterstützung, die wir bekommen können!

Für Karin und Ingo,
die mich immer wieder nach
ihrer „Fortbildung zum Sterben“ fragten –

Kernen, im April 2012

Evelyn Franke

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	XIII
1. Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	1
2. Anders leben – anders sterben?	11
3. Das Wissen von Menschen mit geistiger Behinderung über den Tod	21
3.1. Das Lebenskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung ..	21
3.2. Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung ...	24
3.2.1. Das Todeskonzept und seine Entwicklung	24
3.2.2. Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung	26
3.2.3. Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung	43
3.2.4. Wünsche für die eigene letzte Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung	55
4. Sprechen und Verstehen	65
4.1. Sprachentwicklung und Sprachverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung	65
4.2. Die Einschätzung des Sprachentwicklungsstandes	70
4.3. Sicherheit in Gesprächen mit Menschen mit geistiger Behinderung	79
4.4. Unterstützte Kommunikation	89
4.5. Stellvertretendes Sprechen	90
4.6. Sprechen über jemanden	91
5. Gespräche im Themenkreis Palliative Care	95
5.1. Menschen mit geistiger Behinderung als Patienten	96
5.2. Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige und Begleiter	110

6. Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	121
6.1. Kursvorbereitungen	125
6.2. Module des Curriculums Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	130
6.2.1. Modul: Palliative Care	130
6.2.2. Modul: Lebensphasen	150
6.2.3. Modul: Spezielle Krankheiten	162
6.2.4. Modul: Schmerzen	188
6.2.5. Modul: Patientenverfügung	211
6.2.6. Modul: Ethik und Spiritualität	230
6.2.7. Modul: Sterben und Tod	244
6.2.8. Modul: Trauer	253
6.2.9. Modul: Rituale um Sterben – Tod – Trauer	260
6.3. Der einwöchige Kurs	268
Literaturverzeichnis	271

Danksagung

*Es ist gut,
die Stationen seines Lebens bezeichnen zu können nach denen,
denen man Dank schuldet.*

Jurij Brězan

- | | |
|--------------------|---|
| August Marx † | <ul style="list-style-type: none">• mein Großvater erklärte mir als Kind, dass auch der beste und großartigste Mensch seine tägliche kleine Pflicht anderen Menschen gegenüber zu erfüllen hat. |
| Martin Schulze | <ul style="list-style-type: none">• ohne Deine Freundschaft wäre ich nicht die geworden, die ich wurde. |
| Hans W. Martin | <ul style="list-style-type: none">• von Dir weiß ich das Ziel meiner Arbeit. |
| Rosemarie Seidel † | <ul style="list-style-type: none">• bei Frau Prof. Dr. Seidel sah ich, wie man lernt und fragt ... „weil Denken eine Lust ist!“. |
| Sigrid Neuschulz | <ul style="list-style-type: none">• als ich es mir gedanklich zu leicht und bequem gemacht, mich „eingerichtet“ hatte und mir auch alles so genügte, hast Du mich aufgescheucht. |
| Hermann Kolbe | <ul style="list-style-type: none">• Sie haben mir vorurteilsfrei eine Chance gegeben, als ich sie mir selber nicht mehr gab. |
| Margarete Stahl † | <ul style="list-style-type: none">• neben ihrem Charme, Witz und ihrer Lebensweisheit wurde ihre geistige Behinderung zur Nebensache. |
| Ulrike Schmid | <ul style="list-style-type: none">• von Dir schaute ich mir den Mut ab, mehr zu können, als sein soll. |
| und immer Maike | <ul style="list-style-type: none">• Du bist schwächer, als Du fürchtest; Du bist stärker, als Du hoffst. Du bist das Beste, was mir im Leben passieren konnte! |

1. Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung

Der Begriffsteil „palliative“ geht auf das Lateinische „pallium“ (der Mantel) zurück. Das englische „care“ lässt sich übersetzen mit: Pflege, Betreuung, Sorge, Fürsorge, Verwahrung, Sorgfalt, Vorsicht, Obhut, Umsicht, Zuwendung, Fürsorglichkeit, Behutsamkeit, Obacht.¹

„Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbunden sind. Dies geschieht durch die Verhütung und Erleichterung von Leidenszuständen, indem Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und exakt eingeordnet werden.

Palliative Care ...

- *bietet Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen an;*
- *betont das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess;*
- *hat die Absicht, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern;*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für den Patienten*
- *bietet ein Unterstützungssystem an, das es dem Patienten ermöglicht, sein Leben so aktiv wie möglich bis zum Tode zu leben;*
- *bietet ein Unterstützungssystem für Familien an, um die Belastungen während der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zu bewältigen;*
- *nutzt einen Teamansatz, um den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie zu begegnen, was die Trauerberatung – soweit erforderlich – einschließt;*
- *will die Lebensqualität verbessern und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen;*

¹ <http://www.dict.cc/?s=care>

- *wird bereits früh im Verlauf der Erkrankung angewandt, in Verbindung mit anderen Therapieformen, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung und schließt solche Untersuchungen ein, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und damit umzugehen.“²*

Palliative Care als Handlungskonzept findet nicht nur in Hospizen und auf Palliativstationen Anwendung, sondern ist selbstverständlich ein Grundsatz in Einrichtungen der Behindertenhilfe und ganz allgemein in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung.

Palliative Care ist nicht nur ein Handlungsansatz für das „klassische Heim“: Das große Haus in dem Heilerziehungspfleger, Altenpfleger und Kranken- und Gesundheitspfleger neben Heimärzten, Psychologen und Therapeuten tätig sind, dem Versorgungsbetriebe wie Küche und Wäscherei angegliedert sind, in dem es – nach weltanschaulicher Ausrichtung – eine theologisch-religiöse Begleitung gibt.

Nach den Grundsätzen von Palliative Care können nicht nur die großen Einrichtungen und Häuser arbeiten, in denen sich die Begleitung schwerkranker und sterbender Bewohnerinnen und Bewohner auf Grund des multiprofessionellen Teams relativ einfach und zuverlässig organisieren lässt.

Nach den Grundsätzen von Palliative Care kann in jedem Zuhause von Menschen mit und ohne geistige Behinderung betreut werden. Ein Zuhause bietet nicht nur in guten Tagen Schutz und Sicherheit, sondern vor allem im Alter, bei Krankheit und in der letzten Lebensphase sichere und verlässliche Beheimatung.

Kolleginnen und Kollegen in der Begleitung von Menschen mit Behinderung, alten, kranken und verwirrten Menschen in ambulanten und stationären Strukturen, die Palliative Care als Handlungskonzept einführen (sollen), sind zunächst häufig durch das Wort („... *wieder ein neuer englischer Begriff!*“) abgeschreckt. Als nächste Gedanken folgen nicht selten: „*was denn noch alles?*“ und „*machen wir denn nicht schon genug?*“.

² Definition von „Palliative Care“ der Weltgesundheitsorganisation (WHO), 2002 zitiert nach <http://christoph-student.homepage.t-online.de/41518/41527.html>

Wenn Vorgesetzte oder die Leitung einer Einrichtung Palliative Care als Handlungskonzept vorstellen und einführen wollen, muss es gelingen, dem Team schnell deutlich zu machen, dass es sich bei diesem Ansatz nicht um mehr Arbeit, mehr Dokumentation, mehr Aufwand und mehr Tun handelt, sondern ganz im Gegenteil um die Konzentration auf das Wesentliche, um das überlegte und begründete (Weg-)Lassen. Ausgangspunkt der Überlegungen, die in vielen Fällen ein radikales Umdenken bedeuten, ist immer der erkrankte und sterbende Mensch in seiner letzten Lebensphase – er bestimmt die Richtung und das Tempo.



MERKE

Palliative Care als Handlungs- und Betreuungskonzept von Menschen in ihrer letzten Lebensphase bedeutet nicht mehr Tun, sondern anderes Tun und Lassen.

In der Begleitung von hilfsbedürftigen Menschen wird in ambulanten und stationären Strukturen von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Rahmen der gesetzlichen und finanziellen Möglichkeiten gute Arbeit geleistet. Oft gehen die Kolleginnen und Kollegen dabei an ihre eigenen Belastungsgrenzen und nicht selten darüber hinaus. Die Begleitung eines Menschen in seiner letzten Lebensphase bedeutet immer auch eine emotionale Belastung für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – das trifft vor allem dann zu, wenn eine langjährige Beziehung besteht. Leider wird das häufig übersehen.



BEISPIEL

In einer Wohngruppe war ich zur Verabschiedung eines Mitarbeiters in den Ruhestand eingeladen. Als wir alle im Wohnzimmer der Gruppe am gedeckten Tisch saßen und der Kaffee eingegossen war, schaute ich mich um und mir fiel auf, dass die Bewohner der Gruppe auch alle älter waren. Der Mitarbeiter als älterer Mann saß zwischen anderen älteren Männern. Der Kollege ahnte wohl, was ich dachte und sagte: Wir sind alle zur gleichen Zeit in dieses damals neue Haus gekommen – die Bewohner und ich, wir wurden gemeinsam alt. Der Mitarbeiter hatte etwa vierzig Jahre auf dieser Wohngruppe gearbeitet.

Heilerziehungspfleger, Sozialpädagogen und Rehabilitationspädagogen haben in ihren Ausbildungen gelernt, Menschen mit Behinderungen in

ihrem Alltag zu begleiten, ihre Möglichkeiten zu erkennen und Hilfsangebote zur Alltagsbewältigung zu organisieren. Sie sind von ihren (Grund-)Ausbildungen her nicht darauf vorbereitet, einen sterbenden Menschen entsprechend den Notwendigkeiten und seiner Bedürfnisse zu begleiten.

Wer ist ohne spezielle und dafür notwendige Weiterbildung darauf schon vorbereitet?

Alter, Krankheit, Sterben und Tod gehören nicht mehr selbstverständlich ins Leben und in die Gesellschaft. Dafür gibt es Profis, die wir als Gesellschaft für ihre Arbeit bezahlen. Und es gibt Ehrenamtliche, denen wir für ihre Arbeit Räume und Häuser zur Verfügung stellen – ein Stück weg von unserem Alltag natürlich, damit die Kranken und Sterbenden die nötige Ruhe haben.

Wie alt ist der durchschnittliche Bundesbürger, wenn er erstmals mit dem Sterben konfrontiert wird und ihm nicht mehr ausweichen kann, wenn er das erste Mal einen Sterbenden oder Verstorbenen sieht?

Menschen mit geistiger Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Bereiche und Themen des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie man das vor 50 Jahren noch nicht für möglich hielt. Dabei wurde deutlich, dass es keine Bereiche und Themen gibt, von denen sie auf Grund ihrer Behinderung ausgeschlossen sind. Unstrittig ist mittlerweile, dass die Bedingungen für ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben an ihre Möglichkeiten anzupassen sind.

Alle Staaten und Gesellschaften sind durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung aufgefordert, gleiche Rechte für Menschen mit geistiger Behinderung zu schaffen und zu garantieren.

In den letzten Jahren wurde in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung der Begriff der Assistenz immer lauter. Es kam zu einem Paradigmenwechsel – weg von der behütenden Leitung/Führung/Fürsorge hin zur assistierten Selbstbestimmung, zur Verwirklichung der Teilhabe und zur Durchsetzung der Gleichstellung. Was als großer Anspruch an uns als Betreuende begann, wird im Lebensalltag der Menschen mit geistiger Behinderung Wirklichkeit. So sind heute zum Beispiel Partnerschaften und das Zusammenleben/Pairwohnen in

„normalen“ Wohnungen in kommunalen Wohngebieten aber auch unter den Bedingungen von komplexen Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gelebter Alltag.

Der Paradigmenwechsel wird sich auch im Themenbereich von Palliative Care vollziehen. So wie Sterben und Tod in der Gesellschaft mittlerweile offen angesprochene und diskutierte Themen geworden sind, so wurden sie über den Umweg über ihre Kontaktpersonen auch für Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema.

Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer haben schon immer auch in das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung gehört. Sie haben erlebt, dass Menschen neben ihnen – ob nun ihre Eltern, andere Betreute oder sie Betreuende – alt und krank wurden und dass diese Menschen starben. Und sie erleben an sich Alter und Krankheit. Der nahe Tod einer Bewohnerin in einer Wohngruppe eines Heimes wird heute nicht mehr den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern verschwiegen. Das Sterben wird nicht mehr geleugnet und geschieht nicht abgeschottet hinter verschlossenen Türen oder gar in einem von den Wohngruppen getrennten Sterbezimmer.

Das Recht der Sterbenden auf das Sterben in ihrem Zuhause bedeutet, dass die Mitbewohner offen informiert und begleitet werden müssen. Diese Begleitung wird sich von ihrer inhaltlichen Tiefe und ihrem Umfang her sowohl an den individuellen Möglichkeiten (intellektuelle Fähigkeiten, Sprachentwicklung, emotionalen Ressourcen ...) als auch an den Bedürfnissen der Menschen mit geistiger Behinderung ausrichten müssen.

Die Fragen von Angehörigen auf der Suche nach einem Heim bzw. einer adäquaten Wohnform und die Erwartungen an eine geeignete Wohnform haben sich in den letzten Jahren grundlegend geändert. Heute fragen Angehörige auch, ob ihre Tochter/Schwester im Alter, wenn sie berentet ist, weiter hier wohnen kann. Und sie fragen, ob sie hier in ihrem Zuhause bleiben kann, wenn sie schwer krank und sterbend ist. Damit fragen sie auch nach den entsprechenden Konzepten zu Palliative Care der betreuenden Einrichtungen.

Mit der Dezentralisierung ihrer Wohnangebote stehen die großen Heime und Einrichtungen auch in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mit geistiger Behinderung vor einer heute noch

schwer zu überschauenden Veränderung und werden sich ganz neuen Herausforderungen stellen müssen. Dabei geht es nicht nur darum, dass in Komplexeinrichtungen Ärzte und Therapeuten vor Ort sind, die die Menschen mit geistiger Behinderung über Jahre kennen und begleiten.

Es ist vor allem zu überlegen, wie zum Beispiel in einer Außenwohngruppe von acht Menschen mit geistiger Behinderung, deren Bewohner tagsüber arbeiten gehen und die mit zwei Mitarbeitern und ohne Nachtdienst ausgestattet ist, die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Zuhause gesichert werden kann.

In Familien und Partnerschaften sind Angehörige zur Pflege und Betreuung von schwerstkranken, pflegebedürftigen und sterbenden Familienmitgliedern vorhanden – wenn auch mit Unterstützung von Pflegediensten und Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativen Versorgung (SAPV). In Wohngruppen und auch in Partnerschaften von Menschen mit geistiger Behinderung ist das nicht so. Hier muss es andere Betreuungsmodelle geben.

Oder sollen schwerstkranke und sterbende Menschen mit geistiger Behinderung ihr Zuhause dann verlassen und zurück in die „Heime“ ziehen.³ Werden sie dann in „normale“ Heime der Altenpflege aufgenommen – und dort auf die Demenzstationen? Haben Einrichtungen der Altenpflege dafür Konzepte? Wie sehen diese Konzepte der Begleitung alter und schwerkranker Menschen mit geistiger Behinderung aus?

Eine meiner Interviewpartnerinnen⁴, die den „Sprung“ aus dem Heimbereich hinaus in das betreute Einzelwohnen geschafft hat, antwortete mir auf die Frage, was sie sich für ihr weiteres Leben wünschen würde: Einen Menschen, der Zeit für sie hat und mit dem sie reden kann, weil sie so oft allein ist. Zur Zeit des Interviews war sie gesund, ging arbeiten, bekam im Rahmen der Assistenz durch eine Mitarbeiterin der Einrichtung stundenweise Besuch und Assistenz. Sie fühlte sich allein; scheinbar genügte ihr dieser Kontakt weder inhaltlich und noch

³ ... die es auf Grund der Dezentralisierung dann nicht mehr gibt?

⁴ Interview zum Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung – vgl. Kapitel 3

zeitlich. Diese junge Frau hatte es (noch?) nicht geschafft, auf sich gestellt und mit der genannten Assistenz sich ein soziales Umfeld aufzubauen, Bekanntschaften und Freundschaften gegen das Gefühl des Alleinseins zu entwickeln. Ihr Hinweis, dass sie nicht genügend Geld hätte, um oft „weg“ zu gehen, ist an dieser Stelle wohl nur ein Teil der Wahrheit.

Wie mag sie sich fühlen und wie lässt sich die Assistenz zeitlich und vom Hilfebedarf ausweiten, wenn sie schwer erkrankt und deshalb nur noch zu Hause sein kann, wenn sie dann in ihrer letzten Lebensphase ist?

Besonderheiten in der Lebensführung, die durch eine geistige Behinderung begründet sind, und der individuelle Hilfebedarf werden weder durch das Altern, noch durch Krankheit von Menschen mit geistiger Behinderung oder gesellschaftliche Inklusionsbestrebungen geringer oder „preiswerter“.

Beantwortet dann allein die Refinanzierungsmöglichkeit durch Kranken- und Pflegekassen die Frage der nötigen Begleitung?

Auch Menschen mit geistiger Behinderung⁵ machen sich – entsprechend ihren kognitiven Fähigkeiten – Gedanken um Sterben und Tod. Sie sind auf der Suche nach Informationen dazu oft beinahe ausschließlich auf Gespräche mit ihren Betreuern angewiesen, da ihnen Medien wie Bücher und das Internet auf Grund der häufig anzutreffenden Leseunfähigkeit und intellektuellen Einschränkungen als Informationsquellen kaum bis gar nicht zugänglich sind. Auch bei relativ guter und den Anforderungen ihres Alltags genügender Sprachentwicklung muss in Betracht gezogen werden, dass Wortinhalte nicht immer umfangreich und entsprechend den (gesellschaftlich verabredeten) Begriffsinhalten verfügbar sind. Daneben kann ebenfalls nicht

⁵ Menschen mit geistiger Behinderung sind keine homogene Gruppe; es gibt Menschen mit geistiger Behinderung, die im Alltag kaum oder gar nicht auffallen, und es gibt Menschen mit ganz erheblichen geistigen Behinderungen, die trotz aller sonderpädagogischen Bemühungen immer auf eine Versorgung durch andere angewiesen sein werden. Nur Menschen mit geistiger Behinderung, die über sich und ihre natürliche und soziale Umwelt reflektieren können, werden in der Lage sein, sich auch Gedanken um ihr Lebensende zu machen.

immer davon ausgegangen werden, dass ein Mensch mit geistiger Behinderung ein vollständiges Todeskonzept⁶ entwickelt hat.

Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung nahmen bislang an Basiskursen Palliative Care teil, die nach dem Curriculum Palliative Care für Pflegende oder dem Curriculum für psychosoziale Berufsgruppen durchgeführt werden. In diesen Kursen wird davon ausgegangen, dass die Schwersterkrankten/Sterbenden und die Pflegenden ein grundsätzlich gleiches Verständnis von Alter – Krankheit – Sterben – Tod haben. Es wird weiterhin postuliert, dass die zu Betreuenden sprachlich und kognitiv ansprechbar sind, dass sie über ihren Gesundheits- und Pflegezustand aufgeklärt werden können. Der informierte Patient trifft selber die Entscheidungen über eine vorgeschlagene medizinische Behandlung – auch an seinem Lebensende – sei es aktuell oder durch Vorausverfügungen.

Die Mitarbeitenden der Behindertenhilfe haben einen anderen Alltag und treffen bei ihren zu Betreuenden auf andere kognitive, sprachliche, emotionale Möglichkeiten und waren so gezwungen, sich zu einem 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. Ein Austausch mit anderen Kursteilnehmerinnen, die aus anderen beruflichen Feldern kamen, war erschwert, denn zur Schilderung der Situation z. B. in Wohngruppen in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung musste noch die Erläuterung der kognitiven und emotionalen Möglichkeiten (bzw. Schwierigkeiten und Grenzen) der Menschen mit geistiger Behinderung kommen.

Das Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über die Erkrankung und zur Information über Behandlungsmöglichkeiten wird – bedingt durch kognitive und sprachliche Einschränkungen – anders sein müssen, wenn ein Mensch mit geistiger Behinderung danach wirklich „aufgeklärt“ sein soll und mitentscheiden soll.

⁶ WITTKOWSKI (1990) Die vier das Todeskonzept definierenden Subkonzepten nach WITTKOWSKI sind: Nonfunktionalität – die Erkenntnis, dass alle lebensnotwendigen Körperfunktionen beim Eintritt des Todes aufhören; Irreversibilität – die Einsicht in die Unumkehrbarkeit des Todes, wenn er eingetreten ist; Universalität – das Bewusstsein, dass alle Lebewesen sterben müssen; Kausalität – das Verständnis von den physikalischen und biologischen Ursachen des Todes.

Ein Beispiel für ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über eine notwendige Operation sei an dieser Stelle eingefügt:

Martin, ein junger Mann mit Down-Syndrom und sehr eingeschränktem Sprachvermögen, erzählte mir von seiner Operation. Er sah, dass ich ihn nicht verstand, winkte (mich) ab und begann von Neuem: er sah und zeigte auf seinen Bauch, schien mit beiden Händen kräftig darin zu rühren und sagte, dass es weh getan hätte. Dann sei er zum „Dokto“ ins „Kankehaus“ gegangen, hat sich hingelegt, „Dokto“ ... er machte mit der rechten Hand über seinen Bauch von unten nach oben kleine Schnittbewegungen ... „dann alles aus“ ... er schien alles aus seinem Bauch zu nehmen und rechts neben sich zu legen ... „dann richtig machen“ ... er legte alles rechts neben sich ordentlich in Bögen ... „wieder rein“ ... er nahm alles von rechts neben sich und schien es sich wieder in den Bauch zu legen ... „dann zu“ ... er machte von unten nach oben über seinen Bauch mit der rechten Hand Nähbewegungen. Danach hob er seine Kleidung und zeigte mir seiner Narbe, er schaute mich an und sagte mit unschuldigem Hochziehen der Schultern „alles gut ... Matin wieder Hause“. Als ich bei Martins Gruppenmitarbeiterin nachfragte, erzählte sie, dass Martin in dieser Art vom Arzt auf die Operation vorbereitet wurde und ein sehr gutes Verhältnis zu „meine Dokto“ und den Krankenschwestern im Krankenhaus hatte. Er fühlte sich im Krankenhaus wohl behütet, hatte nicht das Gefühl, von seiner Wohngruppe dorthin „abgeschoben“ und allein gelassen worden zu sein und er hatte – was vielleicht das Wichtigste ist – keine Angst vor einem erneuten Krankenhausaufenthalt, der nach einigen Monaten tatsächlich nötig wurde.

Auch wenn sich Ärzte, Krankenschwestern und Therapeutinnen den sprachlichen oder nichtlautsprachlichen Möglichkeiten der Patienten mit geistiger Behinderung anpassen können, so ist das Verstehen auch bei Verwendung gleicher Worte nicht automatisch gegeben.⁷

Menschen mit geistiger Behinderung sind es im Umgang mit den sie Betreuenden gewohnt, dass diese sicher und bestimmt das ansprechen, was nötig ist. Ein zögerliches oder „abwartendes“ Kommunikationsverhalten kennen sie eher nicht. Viele Menschen mit geistiger Behinderung haben wie andere Menschen auch ein sehr feines Gespür

⁷ Vgl. hierzu Kapitel 4

für Verhaltensänderungen und werden es merken, wenn man ihnen gegenüber bei den Themen Alter – Krankheit – Sterben – Tod zögert, Dinge klar, deutlich und verständlich beim Namen zu nennen.

Es sollte uns bewusst sein, dass es unsere eigenen Barrieren und Grenzen sind, die uns hier zögern und „vorsichtig“ sein lassen. Im Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung muss ihr Verständnis Maß sein. Bei all diesen Überlegungen und der Bejahung des Rechts auf Information und Wissen soll nicht vergessen sein, dass es auch ein Recht auf Nicht-Wissen gibt, dass unter allen Umständen zu achten ist. Die Beobachtung und die Einschätzung, ob ein Mensch mit geistiger Behinderung etwas nicht verstehen und wissen will oder nicht verstehen und wissen kann, werden wohl im Bereich der Kommunikation mit das Schwerste sein.

Geht es um Gespräche über den Abschied, Schmerzen, Sterben und Tod, sollen in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung ihre Angehörigen/Nahestehenden mit einbezogen werden. Die Mitarbeitenden in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung sollen ermutigt und befähigt werden, die Gespräche zwischen dem Menschen mit geistiger Behinderung und seinen Bezugspersonen zu unterstützen und – falls gewünscht – zu begleiten.

2. Anders leben – anders sterben?

Braucht es für Menschen mit geistiger Behinderung eine andere palliative Begleitung als für Menschen ohne geistige Behinderung?

Ja und nein.

Auch für die Begleitung eines Menschen mit geistiger Behinderung in seiner letzten Lebensphase ist Palliative Care der geeignete Handlungsansatz, denn Palliative Care sieht den Patienten und seine Angehörigen im Mittelpunkt aller Bemühungen und fragt nicht zuerst nach den individuellen Besonderheiten des Patienten. So gesehen braucht es keine spezielle palliative Begleitung.

Es braucht wiederum eine spezielle palliative Begleitung auf Grund der Besonderheiten eines Menschen mit geistiger Behinderung, wobei diese Besonderheiten im kognitiven, emotionalen und sozialen Bereich ganz unterschiedlich ausgeprägt sein können, was den individuellen Hilfebedarf des einzelnen Menschen definiert. Diesem individuellen Hilfebedarf muss sich die palliative Begleitung anpassen, wenn sie eine gute palliative Begleitung sein möchte. Es ist nicht angebracht, auf Pädiatrische Palliative Care zu verweisen, wenn es um die Begleitung eines erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung geht. Auch wenn ein sechzigjähriger Mann mit geistiger Behinderung massive kognitive Defizite aufweist, so ist er doch ein sechzigjähriger Mann mit einer Lebenserfahrung von 60 Jahren und kein Kind! Und er ist weder als Kind anzusprechen, noch als Kind zu behandeln.



MERKE

Nur wenn ich als erwachsener Mensch mit geistiger Behinderung als Erwachsener angesprochen und behandelt werde, werde ich mich als Erwachsener fühlen und benehmen. Und nur dann muss ich auch die Verantwortung eines Erwachsenen übernehmen. Alles andere muss ich – wie ein Kind – nicht ernst nehmen.

Welche Punkte sind in einer palliativen Situation und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung anders zu sehen, zu bedenken und zu gestalten?

Kommunikation

Kommunikation bedeutet „Verständigung untereinander; zwischenmenschlicher Verkehr besonders mithilfe von Sprache, Zeichen“⁸ – es bedeutet nicht, dass jemand (nur) etwas mitteilt. Kommunikation ist kein einseitiger Vorgang, sondern ein Geschehen, eine Verständigung, ein Verstehen zwischen (mindestens) zwei Menschen. Die Kommunikation mit einem Menschen mit geistiger Behinderung wird dann anders und mitunter schwieriger sein, wenn seine Sprachentwicklung von der seines Gegenübers abweicht. Ist der Kommunikations- bzw. Verständigungspartner ein Arzt, der den Menschen mit geistiger Behinderung über die Diagnose und Prognose aufklären muss, dann sind die Verständigungsprobleme nicht schwer vorstellbar.



PRAXISTIPP

Kommunikation erfolgt nicht nur über Sprache. Kommunikation hat immer einen nonverbalen (= lautsprachfreien) Anteil – Nicken, Lächeln, Körperhaltung ...

Verständigung kann unterstützt werden durch Gebärden, Bildsysteme, Fotos, originale Gegenstände und kann auch nur mit diesen alternativen Kommunikationsmitteln gestaltet und sichergestellt werden.

Aufmerksamkeit, Konzentration

Es könnte sein, dass es dem Menschen mit geistiger Behinderung schwerfällt, sich auf sein Gegenüber und das Gespräch zu konzentrieren, weil es in dem Raum sehr unruhig ist. Es kann Störungen von außen oder auch im Raum geben. Diese Störungen muss man in der Kommunikationssituation „überhören“ und „übersehen“ können und darf sie in diesem Moment nicht als wichtiger einschätzen und sich vom Eigentlichen ablenken lassen. Zu beachten ist, ob der Mensch mit geistiger Behinderung dazu aktuell in der Lage ist.

⁸ <http://www.duden.de/rechtschreibung/Kommunikation>



MERKE

Für ein wichtiges Gespräch braucht es wertschätzende Bedingungen: Keine Krankenschwester, die im Hintergrund hantiert, kein ablenkendes Telefonklingeln, kein Fenster im Blick, vor dem Autos fahren und Menschen laufen. Die Konzentration auf das Gegenüber und das wichtige Gespräch lässt sich durch das „Abschalten“ vieler Störreize unterstützen.

Abstraktionsebene

Menschen mit geistiger Behinderung fällt es mitunter schwer, auf einem Foto oder einer medizinischen Zeichnung etwas zu erkennen bzw. das zu erkennen, worum es geht. Das liegt zum einen daran, dass sie nicht wissen, was sie sehen, weil sie es nicht kennen und deshalb nicht wiedererkennen. Zum anderen kann das in Schwierigkeiten begründet sein, auf diese Abstraktionsebene zu folgen und Gegenstände anstatt unterschiedlich bunt eingefärbter Flächen zu erkennen. Wenn dem Menschen mit geistiger Behinderung gesagt wird „das ist eine Niere“, erhöht das für ihn nicht den Informationswert und wird ihm beim optischen Erkennen nicht helfen. Auch der Hinweis, dass die Niere das Blut reinigt und dass das wichtig ist, wird nicht automatisch zum Verständnis beitragen. Hier braucht es verständliche Bilder.⁹



PRAXISTIPP

„Bild“ bezieht sich auch auf sprachliche Bilder: Überlegen Sie, was die Niere macht = Blut reinigen, Blut filtern. Überlegen Sie dann, welcher alltägliche Gegenstand auch etwas filtert ... Kaffeefilter. Vergleichen Sie die Niere mit einem Kaffeefilter – nicht nur sprachlich.¹⁰

Transfer

Auch wenn der Arzt sich beim Aufklärungsgespräch müht und dem Patienten mit geistiger Behinderung an Hand einfacher Bilder oder Fotos erklärt, dass *das* ein Darm¹¹ ist, der krank ist und operiert werden muss, und der Patient das versteht, bedeutet das nicht, dass die

⁹ Vgl. Kapitel 6, die Fördereinheiten zum Modul „Spezielle Krankheiten“

¹⁰ Vgl. Kapitel 6, die Fördereinheiten zum Modul „Spezielle Krankheiten“

¹¹ In diesem Beispiel sei vorausgesetzt, dass der Patient mit geistiger Behinderung mit dem Begriff „Darm“ etwas anfangen kann.

Transferleistung gelingt. Das auf dem Bild ist ein kranker Darm! Das auf dem Bild ist nicht *mein* Darm, den ich im Bauch habe! Wäre das mein Darm, wäre er nicht auf dem Bild ... sondern in meinem Bauch. Der Darm auf dem Bild ist krank. Das ist traurig, hat aber nichts mit mir zu tun!



PRAXISTIPP

Nach der Erklärung anhand von Bildern, Fotos brauchen Patienten mit geistiger Behinderung Unterstützung in der Transferleistung, damit sie Erklärungen auf sich beziehen können.

Befindlichkeit äußern

Vor allem ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die seit vielen Jahren oder Jahrzehnten in einer Einrichtung leben, haben es aufgrund der Strukturen im Heim lernen müssen, sich anzupassen. Das bedeutete meistens, auf eigene Wünsche und Vorstellungen, falls sie vorhanden und entwickelt waren, zu verzichten. Dieser Verzicht „zugunsten aller“ oder „zugunsten der Gruppe“ wurde von den Erzieherinnen und Pflägern positiv verstärkt. Das Beharren auf eigenen Wünschen und der Drang, (völlig normale) Bedürfnisse zu befriedigen, wurden mit Sanktionen belegt. Deshalb sind vor allem unter alten Menschen mit geistiger Behinderung sehr „angepasste“ und „immer zufriedene“ Menschen zu finden. Sie scheinen mit allem einverstanden zu sein, was ihnen von Mitarbeitern oder Strukturen vorgegeben wird. Es darf nicht wundern, dass dieses Verhalten auch am Lebensende von diesen Menschen nicht aufgegeben wird – vor allem nicht am Lebensende, wenn sie spüren, dass sie mehr als früher auf Versorgung und Zuwendung angewiesen sind.

Das wiederholte Auffordern, sie mögen doch sagen, was und wie sie etwas wollen, führt schnell zur Verunsicherung dieser Menschen.



PRAXISTIPP

Anstatt zu fragen „was“ sie wollen, hilft diesen Menschen mit geistiger Behinderung häufig die Wahl zwischen zwei Alternativen: das oder dies. Auch das Wünschen und Äußern von Bedürfnissen will gelernt sein. Die letzte Lebensphase ist sicher nicht mehr der geeignete Zeitpunkt, diesen Menschen mit einer „aufgeklärten“ Pädagogik neue Wege zu eröffnen. Hier kann es nur darum gehen, angenehme Sicherheit zu vermitteln.

Versuchen Sie im Sinne der Biografiearbeit Hinweise über Vorlieben und – mindestens ebenso wichtig – Abneigungen von Menschen mit geistiger Behinderung zu finden. Vielleicht kennen Sie oder wissen Sie von ehemaligen Mitarbeiterinnen, die Sie fragen könnten. Achten Sie dann darauf, wie Ihnen diese ehemaligen Mitarbeiterinnen etwas erzählen; versuchen Sie herauszuhören, wie diese ehemaligen Mitarbeiterinnen Menschen mit geistiger Behinderung sehen und nach welchen Werten sie diese betreut haben. Nehmen Sie als Maßstab Ihre eigenen Werte oder die Ethikkonzeption bzw. entsprechende Handlungsleitlinien Ihres Hauses, bevor Sie alle Hinweise übernehmen. Vertrauen Sie Ihrem „gesunden Menschenverstand“ mehr als Äußerungen nach dem Muster „XY hat immer schon ...“

„Zur Last fallen“

Was über die Befindlichkeiten und Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung gesagt wurde, lässt sich hier wiederholen. Vor allem ältere und früher „fitte“ Menschen mit geistiger Behinderung wollen im Alter und in ihrer letzten Lebensphase niemandem zur Last fallen. Darin unterscheiden sie sich nicht von anderen Menschen. Das kann wie auch bei anderen Menschen soweit gehen, dass sie sich überschätzen und nicht die notwendige Hilfe holen: aus Scham oder Angst, anderen „zu viel“ zu werden. Wie anderen Menschen auch wird man ihnen versichern, dass sie nicht „zu viel“ werden und auch keine „Last“ sind. Und wie andere Menschen werden sie es hören und nicht bzw. kaum glauben. Wie andere Menschen auch brauchen alte Menschen mit geistiger Behinderung oder Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer letzten Lebensphase eine intensivere Betreuung und mehr Hilfe, als ihnen vielleicht angenehm ist. Auch sie schämen sich und sind lieber still und zurückgezogen, statt einmal zur Unzeit etwas zu sagen.



PRAXISTIPP

Nehmen Sie sich mehr Zeit! Und mehr Ruhe! Auch ein Mensch mit geistiger Behinderung spürt es, wenn Sie eigentlich weder Zeit noch Ruhe für ihn haben, sich dazu jedoch verpflichtet fühlen, „mal schnell“ bei ihm vorbeizuschauen. Und wenn es so ist, dann sagen Sie es auch. Menschen mit geistiger Behinderung sehen und kennen den täglichen zeitlichen und personellen Druck, unter dem ihre Betreuung aufrechterhalten wird.

Sie müssen dann gar nicht „viel“ machen, sondern einfach da sein. Vielleicht möchten Sie erzählen, dass auf den Feldern schon das Getreide geerntet wird? Vielleicht haben Sie ihm eine Sonnenblume als Herbstgruß mitgebracht oder eine Erdbeere, die nach Sonne und Wärme schmeckt? Es sind diese Kleinigkeiten, die Verbindung schaffen, Zuwendung ausdrücken und im Menschen mit geistiger Behinderung möglicherweise Erinnerungen an früher wachrufen. Nutzen Sie diese vermeintlichen Kleinigkeiten.

Körperkontakt

Menschen mit geistiger Behinderung sind wie andere alte und kranke Menschen auch keine kleinen Kinder, die ständig gestreichelt und getätschelt werden wollen (wollen kleine Kinder das wirklich?). Es ist unangebracht, einem fremden Menschen über den Kopf oder die Wange zu streiche(l)n. Das ist kein Ausdruck von Zuwendung, sondern übergriffig.



PRAXISTIPP

Körperkontakt ist immer intim und persönlich. Bieten Sie Körperkontakt unauffällig an und drängen Sie ihn nicht auf. Weint ein Mensch mit geistiger Behinderung, ist auch das kein Grund, ihn ungefragt und ohne seine Zustimmung zu streicheln oder in den Arm zu nehmen. Das wäre ein Zeichen dafür, dass doch alles „nicht so schlimm“ ist. Aber es ist schlimm, sonst würde dieser Mensch nicht weinen.

Wenn Sie Körperkontakt anbieten wollen, dann halten Sie Ihre geöffnete Hand dem anderen Menschen entgegen, so kann er entscheiden, ob er Ihre Hand und den Körperkontakt möchte oder nicht.

Bitte denken Sie daran, dass es ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die Jahre und Jahrzehnte im Heim leben, vielleicht nicht gewohnt sind, dass man sich umarmt und streichelt. Möglicherweise wurde das in ihrer frühen Erfahrung mit Negativsanktionen belegt.

Medikamentenänderung

Auch wenn die meisten Menschen mit geistiger Behinderung sich ihre Medikamente nicht allein aus der Apotheke holen und für eine Woche richten, so wissen die meisten doch sehr genau, welche Tabletten sie nehmen. Und auch ihnen fällt es auf, wenn die „große Weiße“ auf

einmal nicht mehr dabei ist oder dass ihnen die „kleine Gelbe“ nicht gehört, die Sie ihnen geben wollen.¹²

Selbst wenn Menschen mit geistiger Behinderung die Medikamente nicht mit ihrem Namen kennen und auch nicht genau wissen, wofür oder wogegen sie welche Tablette nehmen, so wissen sie doch, wann sie was nehmen.¹³

Deshalb muss jede Medikamentenumstellung mit ihnen besprochen werden. Das muss sie auch unter der Überschrift „der informierte Patient“ (Autonomie des Patienten). Doch auch wenn es diesen Grundsatz nicht gäbe, müssten Sie die Umstellung besprechen. Menschen mit geistiger Behinderung haben gelernt, dass Medikamente sein müssen und dass man nur *seine* Medikamente nehmen darf.

Wie über eine Änderung müssen Sie auch darüber informieren, wenn in der palliativen Situation auf Medikamente zu verzichten ist. Wenn ein altbekanntes Medikament fehlt, kann ansonsten schnell der Verdacht auftauchen, dass man etwas nicht mehr bekommt, was einem zusteht und was man braucht. Das Absetzen von Medikamenten kann ohne Information bedeuten, dass man „vernachlässigt“ wird.



PRAXISTIPP

Eine Medikamentenumstellung, über die Sie nicht informieren, bringt Unsicherheit und sät Misstrauen gegen Sie.

Familienkontakt

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben meistens kaum noch Familienangehörige: Ihre Eltern sind verstorben, mögliche Geschwister sind ebenfalls alt und vielleicht schon lange nicht mehr in der Lage, Besuche in der Einrichtung zu machen. Kinder haben Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel nicht. Mitarbeiterinnen und Mitbewohnerinnen haben oft die Familie ersetzt. Damit sind diese Mitarbeiterinnen und Mitbewohnerinnen in der palliativen Situation

¹² Vorausgesetzt wird hier, dass über die Medikamente (noch) ein Bewusstsein existiert.

¹³ Gemeint sind hier Menge und Aussehen.