

# **Begleiten bis zu letzt**

## **Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung**

### **1. Grundsätzliches**

Einrichtung für behinderte Menschen waren schon immer Orte des Lebens in allen Schattierungen. Sie vereinen das Bemühen, den Bewohnerinnen und Bewohnern einen lebenswerten, kreativen und geborgenen Lebensfluss zu ermöglichen. Aber im Leben der Bewohnerinnen und Bewohner verändert sich der Bedarf an Unterstützung: Vor kurzem noch aktiv und an den vielfältigen Angeboten der Einrichtung teilnehmend, kann jetzt – plötzlich oder nach einem längeren Prozess – die Versorgung und Begleitung eines Schwerkranken behinderten Menschen im Vordergrund stehen.

Die steigende Zahl älterer geistig behinderter Menschen mit Hilfebedarf lässt in den nächsten Jahren eine verstärkte Nachfrage nach ambulanten Hilfen und stationären Versorgungsleistungen in der letzten Lebensphase erwarten. Derzeit sind schon ca. 20.000 bis 30.000 Menschen mit Behinderungen in Heimen und Wohngruppen älter als 65 Jahre (Pro Alter, 2/2004). In den nächsten 10 Jahren wird sich ihre Zahl noch deutlich erhöhen.

Genaue Zahlen fehlen allerdings, da es in Deutschland seit der nationalsozialistischen Vernichtungspolitik keine zentrale Erfassung aller als behinderter klassifizierten Personen mehr gibt. So muss man sich auf Aufnahmezahlen in Wohn- oder Fördereinrichtungen der Behindertenhilfe oder auf die Zahl der bewilligten Schwerbehindertenausweise stützen.

Menschen mit geistiger Behinderung, die heutzutage als alt bezeichnet werden, sind in einer Zeit geboren, die für sie lebensgefährlich war. Die sozialdarwinistische Vorstellung in wissenschaftlichen und politischen Diskussionen ab Mitte des 19. Jahrhunderts bis hin zur Zeit des Nationalsozialismus führten zu einer immer größer werdenden Ausgrenzung und Benachteiligung von Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden. An den fachlichen Entwicklungen und Errungenschaften der Behindertenhilfe, die inzwischen fast als selbstverständlich gelten, hatten die heute alten Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen kaum Anteil.

Der oft zitierte demografische Wandel bezieht sich auch im Bereich der Behindertenhilfe, doch die Träger der Heime, Kliniken und Wohngruppen scheinen noch nicht richtig darauf vorbereitet zu sein, die Lebensbegleitung in der letzten Lebensphase in ihre Konzepte zu integrieren. Viele der Menschen mit geistiger Behinderung, die jetzt in die letzte Lebensphase eintreten, sind geprägt von einem Leben in eben diesen psychiatrischen Kliniken, Pflegeheimen und Wohneinrichtungen, die oftmals einen rigiden Erziehungsstil und mangelnder medizinischer bzw. pflegerischer Versorgung boten. Diese Gruppe kommt nun auf die Behinderten- und auch auf die Altenhilfe zu.

Lebensbegleitung und Empowerment sind in neuerer Zeit zur pädagogischen Maxime im Umgang mit behinderten Menschen geworden, hierbei wird aber die Auseinandersetzung mit Krankheit, Tod und Sterben vermieden.

Hierin setzt sich auch die allgemein zu beobachtende gesellschaftliche Tabuisierung fort, die ihren Ursprung darin hat, die Erkenntnis eigener Ohnmacht zu unterdrücken. Sterbebegleitung kann letztendlich nicht von ernsthafter Lebensbegleitung und Selbstbestimmung getrennt werden, wenn ein Empowerment - Prozess nicht in einem sozialen Kontext, der von Kooperation und der Beteiligung der Betroffenen, stattfindet

Der Ausschluss der letzten Lebensphase wird in pädagogischen Konzepten oft damit begründet, dass die Konfrontation mit diesem Themen für behinderte Menschen eine allzu große psychische Belastung ist, die sie nicht verkraften können. Dazu ist zum Ersten zu sagen, dass die Erfahrung von Tod und Sterben zunächst einmal für jeden eine große Belastung sein kann, zum Zweiten, dass diese Konfrontation kaum oder nicht zu verkraften ist, gilt ebenfalls für jedermann und bleibt solange eine unbewiesene Unterstellung, als nicht über adäquate Formen und Möglichkeiten der Auseinandersetzung nachgedacht worden ist.

Menschen die ein Leben lang stationär oder ambulant betreut worden sind, haben eine hohe Anzahl von Mitarbeitern kommen und gehen sehen. Das Abschiednehmen ist ihnen vertraut. In der Regel können geistig behinderte Menschen einen Verlust und die Traurigkeit darüber sehr viel besser ausdrücken, als Menschen ohne geistige Behinderung.

Aufgrund dieser Erfahrung können wir Menschen mit geistiger Behinderung die Auseinandersetzung mit dem Sterben nicht ersparen, ebenso dürfen wir damit nicht warten, bis sie mit dem eigenen Tod oder mit dem Tod ihrer Eltern, Geschwister und Mitbewohner konfrontiert sind.

Altenheime sind schon lange mit der Integration des Lebensendes in ihren Heimalltag konfrontiert. Nicht so die Behindertenhilfe. Stationäre Einrichtungen der Altenpflege kommen als Lebensorte für alte Menschen mit Behinderung nicht in Frage. Diese Wohnform bietet keine geeignete Alternative für sie, da unter gegenwärtigen Bedingungen eine Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse dieses Personenkreises nicht gewährleistet ist. Gefordert sind daher vor allem die Entwicklungen der Behindertenhilfe, die sich auf eine „neue“, alte Klientel einstellen müssen.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe müssen eigene Einstellungen und Vorerfahrung zur Thematik Tod und Sterben nachspüren, denn jedes Sterben ist einzigartig und Sterbebegleitung ist in erster Linie weniger eine Frage der Professionalität als eine der zwischenmenschlichen Einstellung. Vorrangig kommt für die Begleitung die Person in Frage, die das Vertrauen des sterbenden Behinderten im Alltag in besonderer Weise erworben und unter Beweis gestellt hat. Gleichzeitig muss der/die Betreuende sowohl über (palliativ-)pflegerische und palliativmedizinische als auch über spirituelle und organisatorische Kenntnisse verfügen. Er muss auf

verschiedene Fragen eine Antwort finden: Wie kommuniziere ich mit einem Sterbenden? Wie rede ich mit ihm wenn er nicht sprechen kann? Welche Wünsche an Wahrheit und Information hat er? Welche religiösen Bedürfnisse hat er? Hat er Botschaften, die ich für ihn erledigen kann? Wie kann ich geistig behinderten Menschen das Sterben/ den Tod erklären? Wie integriere ich das Sterben des Bewohners in den Wohngruppenalltag? Was muss getan werden, nachdem ein Bewohner gestorben ist?

Somit stellt die Sterbegleitung für geistig behinderte Menschen eine hohe Anforderung an die Persönlichkeit der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Hierauf aufbauend gilt es Konzepte zu entwickeln, die die Hilflosigkeit im Vorfeld der konkreten Erfahrung minimieren helfen. Ansätze der Professionalität werden sich daran äußern, inwieweit sich theoretische Konzepte in bereits vorhandene institutionelle integrieren lassen, denn nur dort – quasi vor Ort- können sie hinsichtlich der erklärten Absicht eine „echte“ Begleitung älterer behinderter Menschen einen Sinn ergeben.

Die *BAG Hospiz* Arbeitsgruppe „Hospiz in Einrichtungen“ hat für die Implementierung von Palliativkompetenz in Altenheimen Empfehlung und Indikatoren aufgezeigt (Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim. BAG-Hospiz, 2006), die auch für spezielle, für alte Menschen ausgerichtete, Behinderteneinrichtungen anwendbar sind, um folgende Ziele zu erreichen:

- ❖ Ganzheitliches Begleiten von Sterbenden und ihren Angehörigen, um ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen
- ❖ Erkennen und Lindern der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Schmerzen
- ❖ Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- ❖ Achtung der Autonomie aller Betroffenen
- ❖ Anerkennen des Sterbens und der Trauer als Teil des Lebens

Die Palliativkompetenz einer Behinderteneinrichtung ist dann erreicht, wenn nachweislich und dokumentiert die von der BAG-Hospiz grundsätzlich benannten und im folgenden aufgezeigten 20 Indikatoren Grundgedanken eines hospizlichen Paradigmas in den Blick genommen und umgesetzt werden:

## **2. Der Prozess der Implementierung von Palliativkompetenz in speziellen Einrichtungen**

Diese Kultur in einer **Wohneinrichtung** zu implementieren, die sich **auf ältere Bewohner und Bewohnerinnen mit geistiger Behinderung spezialisiert** hat, kann Ziel und Auftrag eines spezifischen Projektes sein. Es geht dabei um Haltung, Fähigkeiten und organisationales Lernen, um einen Prozess, der initiiert, gesteuert und evaluiert werden kann.

Es geht es um Prozesse und Veränderungen, die der uneingeschränkten Unterstützung durch Leitung bedürfen, die aber gleichzeitig an den Möglichkeiten der Betroffenen und Beteiligten orientiert sind. Diese Möglichkeiten sind zu erheben, bevor über einzelne Maßnahmen entschieden wird.

Die Entwicklung von palliativer Kompetenz in einer Einrichtung ist im Detail zunächst also ergebnisoffen und lässt Spielräume für den jeweiligen Prozess vor Ort zu.

Dennoch sollte der Implementierung eine verbindliche Entscheidung des Trägers vorausgehen („top down“). Dokumentation und Transparenz als Kern guten Projektmanagements tragen direkt zur Etablierung von Hospizkultur bei. Sie fördern die Vernetzung und Entstehung neuen Wissens. Sie begleiten Routinen kritisch und festigen die Kultur.

Im konkreten Verfahren wird die Implementierung als notwendige Basisorientierung „bottom up“ funktionieren: Von den Bedürfnissen, Fähigkeiten und Wünschen sämtlicher Betroffener ausgehend entsteht eine neue Praxis. Die Analyse des Bestehenden ist eine Würdigung der schon praktizierten Kultur und stärkt die Motivation.

Insgesamt wird durch ein solches Projekt die radikale Bewohnerzentrierung (und Angehörigenorientierung) mit intensiver Mitarbeiterorientierung und Wahrnehmung der Trägerinteresses ausbalanciert. Es ist dabei sinnvoll, sowohl spezifische interne Strukturen zu schaffen (z.B. eine Steuerungsgruppe für das Projektmanagement eines Implementierungsprozesses), als auch externe Begleitung und Beratung heranzuziehen. Dies sichert den notwendigen Perspektivenwechsel im Blick auf die „lernende Organisation“.

Die Vernetzung mit „relevanten Dritten“ (extern) ist genauso bedeutsam, wie die interne **interdisziplinäre Vernetzung** aller an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen. Die Priorität einzelner Professionen (z.B. Pflege) ist nicht in jeder Abschieds- und Sterbesituation automatisch voraussetzbar. Der interprofessionelle Blickwinkel ist immer einzuüben. Eine vernetzte Sterbekultur gehört zum Paradigma hospizlichen Denkens und bestimmt die Organisationskultur des Sterbens.

Hospizkompetenz zeigt sich im laufenden Prozess. Ihre Implementierung hat jedoch als Projekt einen klaren Anfang und ein klares Ende. Fragen der Evaluation (Kriterien, Zeitplan, Evaluationsmethoden) als Vorgabe der Leitung sind für den Prozess wichtig. Ebenso bedeutsam sind ein klarer Beginn, ausreichend Meilensteine im Projekt und Sicherungsmaßnahmen für die Nachhaltigkeit der implementierten Kultur. Prozesshaft ist auch die Begegnung mit Tod und Sterben im Wohngruppenalltag: die Thematisierung von Bewohnerwünschen beim Einzug, die Begleitung der Bewohner im Sterbeprozess, die Gelegenheit zum Abschied beim Tod von Bewohnern, die Verabschiedung Verstorbener mit ritualisierten Gedenkformen, sowie die dazu notwendige Einbeziehung und Qualifizierung der Begleitenden – all dies sind wichtige Dimensionen einer

zeitlichen Kontinuität von Hospizkompetenz, die sie eher zu einer das Heimleben durchziehenden Haltung als zu einem punktuellen Dienstleistungsangebot machen.

### **3. Implementierung in Schritten und Bereichen: Indikatoren für Palliativkompetenz**

Ein möglicher, typischer Verlauf ist durch die vier gleichermaßen wesentlicher Aspekte gekennzeichnet:

- |                                     |                           |
|-------------------------------------|---------------------------|
| a) Leitungsverantwortung (top-down) | (Indikatoren 1-6)         |
| b) Basisorientierung (bottom-up)    | (Indikatoren 7-10)        |
| c) Interdisziplinarität             | (Indikatoren 11 – 17) und |
| d) Zeitliche Kontinuität            | (Indikatoren 18-20)       |

Die folgende Indikatorenliste enthält viele Fragen statt fertiger Antworten und Checklisten, denn jede Einrichtung ist individuell unterschiedlich. Die Ergebnisse sind oft unterschiedlich, wobei die Fragen oft die gleichen sind.

#### ***a) Aspekt Leitungsverantwortung***

*Beschreibt eine Leitungskultur mit Projektarbeit und dokumentierten Leitlinien, die auf ihre Nachhaltigkeit hin evaluiert wird, Lösungsmodelle für Ethikkonflikte entwickelt und dies alles auch öffentlich macht.*

#### **1. Indikator: Projektarbeit**

Hat sich das Haus eine Zeit lang schwerpunktmäßig mit der Sterbe- und Abschiedskultur beschäftigt?  
Gibt es ein Projekt zur Implementierung von Palliative Care und Hospizidee? Wurden dazu Freiräume und Strukturen geschaffen? Ist dazu Arbeitszeit und Ressourceneinsatz (oder eine Stelle) vorgesehen?  
Wird dazu externe Hilfe, Projektbegleitung und Beratung herangezogen?

#### **2. Indikator: Leitlinien**

Wurde hausintern und schriftlich ein Leitgedanke zur Sterbebegleitung oder ein Pflegeleitbild entwickelt, der oder das Auskunft gibt, welche Grundauffassung von den Mitarbeitenden getragen und gelebt wird, wenn es um die Themen Sterben -Tod- Abschied geht?

Spiegeln sich diese Leitgedanken im Leitbild der Einrichtung und in den Veröffentlichungen über die Einrichtung (z.B. im Hausprospekt)?

Sind diese Leitgedanken konkret und operationalisierbar? Sind sie zu den bestehenden Standards und Richtlinien in Bezug gesetzt?

### **3. Indikator: Kultur und Leitung**

Wird oder wurde die Sterbe- und Abschiedskultur der Einrichtung ausführlich im Zusammenhang erfasst und benannt (Analyse der bestehenden Kultur) und auch gewürdigt?

Bestehen strukturelle und finanzielle Spielräume für neue und sinnvolle Maßnahmen zu diesem Thema?

Sind das Thema und der Prozess von der Leitung der Einrichtung gewollt und getragen? Sind die damit verbundenen Entscheidungen der Projektbeteiligten hierarchisch abgesichert und gedeckt?

### **4. Indikator: Nachhaltigkeit/Evaluation**

Gibt es besondere Verfahren oder Vereinbarungen, wie die vorhandene Sterbe und Abschiedskultur des Hauses regelmäßig gesichert, überprüft und weiter entwickelt wird?

### **5. Indikator: Ethik im Konfliktfall**

Gibt es besondere Verfahren für ethische Konfliktfälle im Haus (wie z.B. Vorsorgevollmachten? Werden in solchen Fällen alle Betroffenen beteiligt? Gibt es ein Ethikkomitee? Ist Ethikberatung implementiert?

### **6. Indikator: Öffentlichkeitsarbeit**

Ist „Altwerden, Sterben und Sterbebegleitung“ in den regelmäßigen Veranstaltungen und Veröffentlichungen des Hauses ein wiederkehrendes Thema?

#### ***b) Aspekt Basisorientierung***

*Beschäftigt sich nicht nur mit den Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner, sondern auch mit den Vorstellungen der Mitarbeitenden. Ebenso müssen dabei auch die Angehörigen sowie die Mitbewohnerinnen und Bewohner als Teil einer „Abschiedskultur“ einbezogen werden.*

### **7. Indikator: Bewohnerinnen und Bewohner**

Werden die Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der Bewohnerinnen, Bewohner und Angehörigen zu diesem Thema erfasst. (z.B. beim Heimeinzug )

Werden sie laufend erhoben, kommuniziert (bei Bewohnerabenden, gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuer) und dokumentiert? Werden sie berücksichtigt (z.B. in der Pflegeplanung)

### **8. Indikator: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter**

Werden die Ideen, Bedürfnisse und Vorstellungen aller Mitarbeitenden erfasst und gewürdigt? Besteht hier Spielraum für individuelle Vorlieben, Abneigungen und Fähigkeiten? Gibt es Supervisionsangebote für Mitarbeitende? Werden neue Pflegekräfte auf das Thema eingestimmt (Bewerbungsgespräch)? Werden neue Mitarbeiterinnen und Auszubildende in der Sterbebegleitung und in die Abschiedskultur eingeführt (Einarbeitungskonzept)?

### **9. Indikator: Angehörige**

Werden Angehörige und Bezugspersonen der Bewohnerinnen und Bewohner zu diesem Thema gehört und ernst genommen? Wie werden diese Personen ggf. in die Sterbebegleitung einbezogen? Haben ihre Bedürfnisse dabei Gewicht?

### **10. Indikator: Mitbewohnerinnen und Mitbewohner**

Sind die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner von Sterbenden im Blick? Werden sie ggf. im Sterbeprozess eines Bewohners besonders betreut oder in die Begleitung einbezogen? Haben ihre Bedürfnisse dabei Gewicht? Haben sie die Möglichkeit, sich von Verstorbenen zu verabschieden?

#### ***c) Aspekt Interprofessionalität***

*Beschreibt die Vernetzung aller an der Hospizkultur Beteiligten mit allen Betroffenen innerhalb und nach außen hin sowie mit den befähigten Ehrenamtlichen.*

### **11. Indikator: Interdisziplinarität und Vernetzung**

Ist interdisziplinäres bzw. interprofessionelles Denken und Handeln möglich? Gibt es interdisziplinäre Foren oder Gruppen, die sich zu diesen Fragen austauschen (z.B. in der Pflegekonferenz oder angrenzende zur Institution gehörende Altenheime)?

Gibt es eingeübte und erprobte Vernetzungen mit externen Einrichtungen (Palliativpflegedienste; Hospizvereine; stationäre Hospize und Palliativstationen, Kirchengemeinden, Bestatter, Sozialämter, Beratungsstellen, andere Heime/Wohngruppen, Krankenhäuser, Einsatzleitstellen, niedergelassene Ärzte, Sozialstationen)?

### **12. Indikator: Palliative Fachpflege**

Ist die palliativpflegerische Kompetenz im Haus verfügbar oder Thema von Fortbildungen? Gibt es Fachkräfte mit Palliative-Care-Ausbildung im Haus?

Enthalten die Pflegestandards spezielle Hinweise auf lindernde und palliative Maßnahmen? Kann das Haus auf Palliativdienste im Umfeld zurückgreifen? Wenn „nein“, welche Möglichkeiten solcher Vernetzungen wurden erwogen?

### **13. Indikator: Hausärztinnen und Hausärzte**

Ist in der Zusammenarbeit mit Hausärzten Palliativmedizin bei geistig behinderten Menschen ein Thema? Sind palliativmedizinisch geschulte Ärzte im Blick und ggf. einbezogen? Werden in der Terminalphase die Therapieziele im Konsens mit Bewohnern, Prozessbegleitern, Familien, Pflege und Ärzten festgelegt? Existieren Notfallpläne und Verfahren für kritische Situationen, besondere Eingriffe und Krankenhauseinweisungen?

### **14. Indikator Ehrenamtliche**

Sind Ehrenamtliche des Betreuungssystems? Sind speziell befähigte Ehrenamtliche verfügbar? Ist deren Profil klar? Ist die Zusammenarbeit mit dem Personal geregelt? Ist der Einsatz der Ehrenamtlichen transparent und bekannt? Ist die Begleitung der Ehrenamtlichen angemessen gesichert? Gibt es Kooperationen mit Hospizvereinen vor Ort? Gibt es für Ehrenamtliche einen eigenen Ansprechpartner?

### **15. Indikator: Seelsorge**

Werden die konfessionellen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen erkannt und gewürdigt? Ist regelmäßige Seelsorge im Haus möglich und organisierbar? Gibt es einen Ansprechpartner für die spirituellen Bedürfnisse der Bewohnerin/des Bewohners?

### **16. Indikator: Soziale Fürsorge**

Bekommen Bewohnerinnen und Bewohner und Angehörige in ihren existentiellen und finanziellen Sorgen und Nöten speziell im Kontext von Sterben, Tod und Bestattung sozialberaterische Unterstützung?

### **17. Indikator: Weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter**

Sind die Ressourcen der anderen Berufsgruppen im Haus (z.B. Hauswirtschaft, Therapie, Verwaltung, Tagesbetreuung, Kultur/Freizeit) bei der Gestaltung der Hospizkultur im Blick? Wie werden diese Mitarbeiterinnen einbezogen und gefördert?



**d) Aspekt zeitliche Kontinuität**

Weist auf folgende Situation eines Prozesses hin:

- *der Blick auf Vergangenes (z.B. das vergangene Leben, Trauer über erlebte Todesfälle Nahestehender),*
- *das jetzige (eigene ) Sterben,*
- *danach das Abschiednehmen vom Verstorbenen*

**18. Indikator: Trauer**

Ist die Trauer aller Beteiligten und Betroffenen ein Thema? Werden Räume zur Erinnerung für Mitbewohner, Angehörige und Mitarbeitende geschaffen? Gibt es Angebote zur nachgehenden Trauerbegleitung? Gibt es Rituale, die auch nach einiger Zeit die Erinnerung an Verstorbene ermöglichen (z.B. Gedenkfeiern)?

**19. Indikator: Sterbephase**

Gibt es spezielle Aufmerksamkeiten, Verfahren, Maßnahmen und Regelungen für die Sterbephase von Bewohnern?

**20. Indikator: Umgang mit Verstorbenen**

Gibt es spezielle Aufmerksamkeiten, Verfahren, Maßnahmen und Regelungen für die Zeit unmittelbar nach dem Versterben von Bewohnern? Existieren Rituale für den Abschied aller Betroffenen (Familie und Betreuende)? Gibt es Standards und Absprachen zur Aufbahrung, Verabschiedung, Überführung, Bestattung? Gibt es regelmäßige Kontakte mit Bestattern zu diesem Thema? Sind die Finanzierung und Ausrichtung der Bestattung ggf. Beerdigungsfeier geklärt (Sozialamt, Familie, Institution?)

Diese Ausführungen sollen Mut machen und Anregungen schaffen, wie Behinderteneinrichtungen auf den Hilfebedarf alter Menschen mit geistiger Behinderung anhand neuer Versorgungsstrukturen reagieren können. Das hat zur Folge das eine Integration geistig behinderter Menschen bis zum Lebensende unterstützt wird. Sie erfahren bis zuletzt keine Aussonderung , indem man sie aus den Integrationsstätten ausgliedert und in herkömmliche Alter- und Pflegeheime unterbringt.

*Christine Behrens  
Oelckersallee 55  
22769 Hamburg*