

Selbstbestimmung im letzten Lebensabschnitt

Palliative-Care als sinn-volle Begleitung bei alten Menschen mit geistiger Behinderung

Die steigende Zahl älterer geistig behinderter Menschen mit Hilfebedarf lässt in den nächsten Jahren eine verstärkte Nachfrage nach ambulant-pflegerischen Hilfen und stationärer Versorgung in der letzten Lebensphase erwarten. Derzeit sind - gemäß aktuellen Zahlen z.B. aus der Fachzeitschrift PRO ALTER (2/2004) schon ca. 20.000 bis 30.000 Bewohner in Heimen und Wohngruppen älter als 65 Jahre. In den nächsten zehn 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 sozialdarwinistischen Vorstellungen 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 wurden. 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.

Viele der alt gewordenen Menschen mit geistiger Behinderung sind inzwischen auch pflegebedürftig geworden und benötigen mehr als pädagogische und soziale Betreuung. So spielt auch die Krankheit Demenz eine große Rolle. In PRO ALTER machen Dr. Roland Rupprecht und Andreas Ackermann – beide wissenschaftliche Mitarbeiter am Institut für Psychogerontologie der Universität Erlangen-Nürnberg – darauf aufmerksam, dass eine Studie aus dem Jahr 1997 zufolge bereits 11,4 % der über 50-Jährigen mit geistiger Behinderung dementielle Symptome haben. Bei den über 65-Jährigen waren es bereits 22 %. Zum Vergleich liegt die Prävalenz dementieller Erkrankung in der „Normalbevölkerung“ über 65 Jahren bei circa. 7 %.

Der oft zitierte demografische Wandel bezieht sich auch auf den 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 mangelnde medizinische bzw. pflegerische 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 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 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. Das Zweite, dass diese Konfrontation nicht zu verkraften sei, gilt ebenfalls für jedermann und bleibt solange eine Unterstellung, als nicht über 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 kennen 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 (s. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Hospizkultur im Pflegeheim. Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. 2005). 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 Mitarbeiter in der Behindertenhilfe müssen eigene Einstellungen und Vorerfahrungen 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 Betreuende sowohl über 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 erkennen und denen gemäß ich etwas für ihn erledigen kann? Wie kann ich geistig behinderten Menschen das Sterben/den Tod erklären?

Je größer die kognitive Behinderung eines Menschen ist, desto schwieriger wird es sein, dieser Person etwas über einen abstrakten Begriff wie dem Tod verständlich zu machen. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Mensch etwas von dem Begriff versteht, ist größer, wenn bei der Vermittlung etwas geschieht und wenn unterschiedliche Mittel verwendet werden, um den Begriff zu erklären oder darzustellen. Demzufolge ist es hilfreich, konkrete Beispiele zur Veranschaulichung und zur Beschreibung des Todes zu verwenden. Eine der vielen Möglichkeiten zur Veranschaulichung des Todes ist es, wenn der zu Betreuende etwas über den Herzschlag lernt. Er kann die Hand über das eigene Herz legen und den Herzschlag fühlen. Er kann den Herzschlag eines anderen Menschen fühlen, und er kann fühlen, dass unbelebte Objekte keinen Herzschlag haben.

Außerdem bekommt er einen Sinneseindruck, wenn er ein Gerät mit Einschalttastatur betätigt. Auf diese Weise - bei Berührung des Sensors - kann der Bewohner – wenn nötig unter Anleitung - etwas vom Sinn des Begriffs „lebendig“ erfahren: Die Musik beginnt zu spielen. Ein Alarm wird ausgelöst. Eine Blume fängt an zu tanzen. Und dies nur solange das Gerät elektronisch oder mit einer Batterie betrieben wird. Der Begriff „tot“ wird erfahren, wenn nichts bei der Berührung des Schalters passiert, weil die Batterie oder der Netzstecker entfernt wurde.

Bei den Möglichkeiten der sensorischen Differenzierung zwischen „Tod“ und „Lebendigkeit“ muss im Sterbeprozess selber beachtet werden, dass bei geistig behinderten Menschen der Wunsch nach Zärtlichkeit, Geborgenheit, Angenommensein und körperlicher Nähe sehr groß ist. Da die sprachliche Auseinandersetzung im Sterbeprozess noch weiter reduziert wird, ist die nonverbale Kommunikation in der Form der basalen Stimulation ein geeignetes Mittel, das Spüren neu zu lernen und auch noch im letzten Lebensabschnitt eine neue Fähigkeit zu entwickeln: der sterbende geistig behinderte Mensch merkt, dass er etwas spüren kann! Der Betreuer und der Sterbende können sich begegnen und den letzten Weg des Bewohners ein Stück gemeinsam gehen. Der Betreuer hat die Möglichkeit durch den Körperkontakt Abschied zu nehmen, der Sterbende erlebt Sicherheit und kann Vertrauen entwickeln. Er erlebt die Außenwelt und kann die Grenzen seines eigenen Körpers definieren. Dies ist umso wichtiger, weil behinderte Menschen ein unterschiedliches Bewusstsein vom Sterben haben. Sie spüren, dass sich etwas verändert, können es aber kaum bis gar nicht einordnen. Dadurch ist die Gefahr von geistiger Orientierungslosigkeit bei geistig behinderten Menschen viel stärker gegeben. Basale Stimulation arbeitet mit Erinnerungsauslösern und baut auf Erfahrungen auf, die ein Mensch vorher schon gemacht hat. Es hat sich gezeigt, dass stark beeinträchtigte Menschen auf solch grundlegende, einfache Kommunikationsformen sehr positiv reagieren: so können z.B. die Hände des Betreuers Wunder wirken. Sie können Stärke und Sicherheit vermitteln oder Druck ausüben oder sich aber mit großer Empfindsamkeit betätigen (Entspannung oder Lebendigkeit vermitteln). Die Hände eines wahrnehmungsgestörten Menschen wollen beschäftigt werden. Der Tastsinn braucht Anregung. Nesteln, Kratzen, Schlagen sind stereotype Bewegungen, weil der Tastsinn nicht angeregt wird. Die positiven Gefühle wie „begreifen, spüren und fühlen“ werden dann ausgeklammert. Bei

bettlägerigen Bewohnern bieten sich Patchworkdecken mit unterschiedlichen Materialien (Fühlen) und Mustern (Sehen) an. Bei sehr aggressiven und motorisch unruhigen Menschen kann man um das Bett herum eine Tastwand erstellen. Die Raumgestaltung sollte im Zusammenhang mit der Lebensgeschichte stehen. Sie vermittelt ebenfalls Sicherheit und Geborgenheit wenn persönliche Erinnerungsstücke gut sichtbar angebracht werden, wenn gewohnte Bettwäsche verwendet und eigene Kleidung getragen wird. Gleichzeitig sollte der Raum nicht überladen sein, ein sterbender Mensch muss gerade in der letzten Lebensphase vor Reizüberflutung geschützt werden, damit er sich ganz auf sich selber konzentrieren kann.

Neben all diesen Fragen muss das Sterben des Bewohners in den Wohngruppenalltag integriert werden. Für die Mitbewohner müssen Möglichkeiten geboten werden, ihre Trauer auszudrücken und Abschied zu nehmen. So kann man beispielsweise eine Sammlung von Muscheln in eine Schachtel oder einen Korb legen. Der Mitbewohner kann sich eine Muschel aussuchen und darüber seinen Gefühlen Ausdruck verleihen:

„ich habe diese ausgewählt, weil sie zerbrochen ist – wie mein Herz“ oder „ich habe diese ausgesucht, weil diese Muschel so groß ist wie mein Freund“

Somit stellt die Sterbebegleitung bei geistig behinderten Menschen eine hohe Anforderung an die Persönlichkeit des Mitarbeiters dar. Hierauf aufbauend gilt es, Konzepte und Ausbildungskurse zu entwickeln, die die Hilflosigkeit im Vorfeld minimieren und die bei der Implementierung von stimmigen Elementen der Hospizkultur in Behinderteneinrichtungen helfen.

Die Autorin hat zusammen mit Ausbildungsträgern für Palliative Care in Hamburg (Ev. Fachschule des Rauhen Hauses, MediAcion und www.palliativkurse.com) ein erstes Ausbildungskonzept entwickelt, das sich an den Maßgaben von Hospizarbeit, Palliativmedizin, - pflege orientiert und auf die Gegebenheiten der Behindertenhilfe zugeschnitten ist. Zukünftige Ansätze der Professionalität werden sich darin äußern, inwieweit sich theoretische Konzepte in bereits vorhandene, institutionelle integrieren lassen, denn nur dort - quasi vor Ort - können sie hinsichtlich der erklärten Absicht einer „echten“ Begleitung älterer Menschen einen Sinn ergeben. Im Sinne von Selbstbestimmung und Empowerment ist es auch für einen Sterbenden eine Selbstverständlichkeit sich seine Begleiter auf diesem Wege selbst auszusuchen und seinen Weg individuell zu Ende zu gehen.