

8. Düsseldorfer Multiprofessionelles Palliativkolloquium

Leben bis zu Letzt- mit einer Behinderung

Sind Sterben und Tod ein Thema für Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung?

Wo gelebt wird, wird gestorben.

Im Haus St. Josef sind in den letzten 12 Monaten 8 Menschen verstorben.

Drei Bewohnerinnen im Krankenhaus, 5 zu Hause in ihren Wohngruppen, davon sind zwei Bewohner plötzlich verstorben und bei drei Bewohnerinnen war der Tod absehbar.

Die Menschen, die im Haus St. Josef leben, erleben also Sterben und Tod. Direkt in ihrer Wohngruppe, im Haus bei anderen Bewohnern, die sie kennen oder mit denen sie mal zusammen in einer Wohngruppe gelebt haben, in ihren Familien, in der Werkstatt....

Wir wollen Ihnen hier und heute vorstellen, wie bei uns eine pädagogische und seel-sorgende Begleitung für Menschen mit einer geistigen Behinderung bei Sterben und Tod aussehen kann und aussieht.

Wir wollen Ihnen einige Menschen vorstellen, die im Haus St. Josef leben oder bereits verstorben sind. Anhand der Erfahrungen mit diesen Menschen und angereichert mit etwas Theorie aus der Behindertenpädagogik und der Trauerarbeit werden wir Ihnen vorstellen, wie Bewohner in unserer Einrichtung dem Ende ihres Lebens entgegen gehen.

Unabdingbar in der pädagogischen Arbeit sind die **Mitarbeitenden**.

Pflege und Begleitung in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung haben ganz viel mit Beziehung zu tun. Viele der Mitarbeitenden im Haus St. Josef arbeiten seit vielen Jahren bei uns und kennen und begleiten die Bewohner auch schon so lange. Da entstehen tiefe Bindungen und tragfähige Beziehungen für den Bewohner. Martina Zabel (Teilhabe 2013) benutzt den Begriff der „Zugehörigen“ in Abgrenzung zu den Angehörigen und Verwandten und in Anerkennung dieser Beziehung.

Hier ist auch wichtig zu erwähnen, dass wir Mitarbeitenden bei aller Professionalität unseren Wertekontext, unsere Haltung, unsere eigenen Unsicherheiten und Ängste mit in unsere Arbeit bringen. Dies gilt es wert zu schätzen und zu berücksichtigen.

Zudem ist eine persönliche Auseinandersetzung mit der „Realität Tod ... mit dem eigenen Selbstbild per se schwer zu vereinbaren“ (Muksch 2015, S. 25) Dies führt dazu, dass es auch Mitarbeitende gibt, die sich ungerne mit den Themen Sterben und Tod auseinandersetzen. Auch dies gilt es zu akzeptieren und in den Gruppen- und Lebensalltag zu integrieren.

Besonderheiten in der palliativen Begleitung von Menschen mit Behinderung

Kognitive Beeinträchtigung

Was weiß der Mensch mit Behinderung über Sterben und Tod?

Wichtig ist es in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung zu unterscheiden und zu erspüren zwischen

- Nicht-wissen-wollen: dies ist ein Schutz und unbedingt zu akzeptieren
- Nicht-verstehen-können (kognitiv aber auch emotional): hier bedarf es Unterstützung, Erläuterung, Hilfe
- Nicht-wissen-dürfen: wenn Sterben und Tod unliebsame Themen einer Einrichtung sind, bekommen Menschen mit Behinderung dies sehr schnell mit und reagieren häufig mit einem nicht-ansprechen-dürfen.
(Franke 2012, Kostrzewa 2013)

Beim nicht-wissen-dürfen ist auch zu erwähnen, dass viele unserer Bewohner bereits seit ihrer Kindheit im Haus St. Josef leben und dort zur Schule gegangen sind und gearbeitet haben. Dementsprechend haben sie einen Großteil ihres Wissens in der Einrichtung gesammelt. Und dementsprechend gefiltertes Wissen erhalten. Als Informationsquellen außerhalb der Einrichtung standen und stehen häufig nur der Fernseher und das Radio zur Verfügung. Beiträge dort sind häufig für Menschen mit Behinderung gar nicht oder nur sehr schwer zu verstehen und können zu Verwirrung und schlimmen Phantasien führen.

Frau U.

Ich möchte Ihnen von einer Bewohnerin erzählen: Rational akzeptiert sie Sterben und Tod. In einem Gesprächskreis berichtet sie der Kollegin und mir, dass eine Bewohnerin krank war, sie ist gestorben, sie kommt nie wieder. Einen Satz später erklärt sie vehement, dass sie und ihre Mutter nie sterben werden. Ist dies nicht-wissen-wollen? Oder eher nicht-verstehen-können? Ich weiß es nicht, aber wir haben ihr in dieser Gruppe die Möglichkeit gegeben, Informationen zu bekommen, die sie verstehen kann und ihr die Möglichkeit

gegeben für ihre Fragen und Ideen und Phantasien konkrete Ansprechpartner an der Hand zu haben, die dieses existentielle Thema nicht scheuen.

Ganz anders Herr H. Er ist vor drei Jahren mit Ende 20 ins Haus St. Josef gezogen. Ganz plötzlich, weil erst seine Mutter vor mehreren Jahren und dann sein Vater verstorben sind und er aufgrund seiner Tetraspastik nicht alleine wohnen kann. Der Tod seines Vaters hat sein ganzes Leben auf den Kopf gestellt und aus den Angeln gehoben. Durch eine zum Zeitpunkt seines Einzuges startende Trauergruppe konnten wir ihn zusätzlich zu den Angeboten der Wohngruppe emotional unterstützen und unser Kontakt besteht und trägt bis heute. Wir haben unregelmäßige Treffen und machen Besuche am Grab seiner Eltern. Er weiß sehr genau, dass seine Eltern gestorben sind, dass sie vorher krank waren, dass sie nie wieder kommen –auch wenn er sich das häufig wünscht- und dass auch er und seine Oma sterben werden. Er macht sich Gedanken über eine Grabstelle für seine über 90-jährige Oma, überlegt, wie es ist, wenn sie alle tot sind, er glaubt nicht an einen Himmel, aber wiedersehen wäre schön....

Hier kommt ein weiteres Thema auf:

Aktive und passive Sprache

Herr H. kann sich gut verbal ausdrücken! Aber:

Im Haus St. Josef haben etwa 50% der Bewohner keine aktive Sprache im Sinne von sprechen können. Das heißt aber nicht, dass sie nicht kommunizieren oder sich verständlich machen können.

Grundüberlegung ist hierbei, dass Körperhaltung und Stimmgebung Ausdruck einer Absicht sind. Der Muskeltonus kann Auskunft über die momentane Befindlichkeit geben. Wir kommunizieren mit Mimik, Blickkontakt und Gestik, mit Ja/Nein-Systemen, mit Lautierungen, mit Symboltafeln.

Auch mit Raten, Übersetzungen durch andere Bewohner und Mitarbeitende und –das bleibt leider nicht aus- mit Missverständnissen. In einer so existentiellen Situation wie dem Sterben ist Kommunikation oft besonders schwierig und interpretationsanfällig (denkt und fühlt und spürt der Bewohner das, was ich gerade vermute?) und abhängig von den Werten und Idealen der Mitarbeitenden.

Ein Beispiel

Frau B. ist Spastikerin, Mitte 50 und lebt seit ihrer frühen Kindheit im Haus St. Josef. Aufgrund ihrer Spastik verfügt sie über keine aktive Sprache. Aber sie hat eine Tafel mit etwa 400 Bliss-Symbolen, ein gutes Ja/Nein-System, ein sehr gutes Sprachverständnis, einen unbändigen Willen und viel Ausdauer, um etwas mitzuteilen, und - Charme. Außerdem ist sie sehr sensibel und empathisch. Wenn ein Bewohner im Haus verstirbt und im Eingangsbereich des Hauses die Staffelei mit der Todesanzeige steht, ist sie oft sehr traurig. Es ist schwierig herauszufinden, warum sie so traurig ist. Denn: die Kolleginnen haben die Info über den Tod einer Bewohnerin evtl noch nicht und sie können oft nicht ermessen, wie wichtig diese Verstorbene für Frau B. war, weil sie vielleicht nicht wissen, dass die beiden früher (also vor vielen vielen Jahren) mal gemeinsam in einer Wohngruppe gelebt haben. Bis Frau B. das alles mit ihrer Tafel erklärt hat... Das dauert. Und dafür fehlt im Alltag leider häufig die Zeit.

Vermittlung von medizinischen Wahrheiten

Hier helfen Grundsätze aus der Methodik der „einfachen Sprache“:

Einfache, kurze Sätze helfen beim Verständnis von Sachverhalten. Möglichst keine Verschachtelungen durch Nebensätze einbauen, kurze und klare Hauptsätze.

Fremdwörter sind zu vermeiden.

Aber auch die Vermeidung von Fremdwörtern führt nicht automatisch zu einem besseren Verständnis. Wenn z.B. gesagt wird, dass die Niere nicht mehr richtig arbeitet, versteht der Mensch mit Behinderung vielleicht, „sie geht nicht in die Werkstatt zum arbeiten“ Und denkt „Die hat es gut. Die Niere muss nicht so früh aufstehen.“. Und überhaupt: Was und wer ist die Niere?

Auch die Übersetzung „Brücke“ für „Shunt“ führt eventuell zu einer Phantasie von „Ich fahre jeden Tag mit dem Bus über die Rheinbrücke. Wie kommt die an meinen Körper? Die Brücke ist doch riesig!“

Ein weiterer Grundsatz in der einfachen Sprache:

Wichtige Worte wiederholen und nicht durch „er, sie, es“ oder „dieser“ „jener“ etc ersetzen! Dies führt zu Verwirrung und der Mensch mit Behinderung (und nicht nur er) kann die richtigen Zusammenhänge nicht herstellen.

„Haben Sie alles verstanden?“ Ein Mensch mit geistiger Behinderung, der nicht auffallen will und erst recht niemandem zur Last fallen will, wird hier mit „Ja“ antworten. Auch wenn er nichts verstanden hat.

Wie finden Sie heraus, was der Patient verstanden hat?

Sie fragen ihn. Detail für Detail.

Das Erklären mit Anschauungsmaterial kann hier für alle Seiten sehr hilfreich sein!

Als Beispiel: für die Niere, die unser Blut filtert könnte ein Kaffeefilter (ein Gegenstand, den Menschen mit Behinderung gut kennen) verwendet werden, in dem Wasser gefiltert wird. Das macht zwar erst Arbeit und erfordert eine Menge Phantasie, es erleichtert aber nicht nur Gespräche mit Menschen mit Behinderung.

Übermittlung schlechter Nachrichten

„Das Recht auf wissen, bzw. auf die eigene Entscheidung, wie viel jemand zu einem bestimmten Zeitpunkt wissen will und verarbeiten kann, steht jedem Menschen zu; zu den Aufgaben einer Unterstützung im Alltag gehört auch die Hilfestellung bei der Bearbeitung schwieriger Lebensthemen...“

(Lubitz/Lindmeier, 2016, S. 26)

„Menschen mit geistiger Behinderung können die Wahrheit so vertragen, wie wir sie ihnen sagen. Und sie können die Wahrheit nur dann verstehen, wenn wir sie klar benennen.“ (Franke, 2012, S.94)

Beispiel:

Frau S. ist Anfang 70, sie lebt seit ihrem 10. Lebensjahr im Haus St. Josef, aufgrund einer Spastik kann sie nur einzelne Worte und Laute sprechen. Wir kennen uns seit 24 Jahren.

Seit Anfang des Jahres geht es ihr gesundheitlich sehr schlecht, sie ist bettlägerig, ohne dass es eine gesicherte medizinische Diagnose gibt. Im Juni dieses Jahres kommt der Gynäkologe zum Hausbesuch und stellt einen Knoten in der Brust fest. Das ist ein zusätzlicher Schock. Bei einem Besuch in der Wohngruppe am selben Tag, werde ich von den Kollegen informiert. Als ich in ihr Zimmer komme, beginnt Frau S. sofort zu weinen. Dies erschwert eine verbale Verständigung zusätzlich. Die Aufgabe für mich in diesem Moment ist zunächst **da-sein, ihre Angst erkennen und anerkennen, die Hand halten, wenig sagen**. Dann als sie sich etwas beruhigt hat, mit ihr überlegen, was geschehen wird, was dieser Knoten bedeuten kann, aber eben auch was nicht. Sie kann nur auf meine Sätze und Fragen mit Ja/Nein antworten. Es ist also wichtig, herauszufinden, wo ihre Gedanken und Ängste sind, ohne ihre Ängste zu schüren und zu verstärken. Dasein, weinen aushalten, Ängste mit tragen. Und: mein eigenes Kopfkino, meine Erfahrungen, im Griff haben und nicht übertragen.

Die folgenden Untersuchungen haben schnell stattgefunden, es ist zum Glück kein Tumor.

Sprachbilder

Wenn es um unangenehme Wahrheiten geht, flüchten wir oft in Sprachbilder. So gibt es für den Begriff „sterben“ u.a. folgende Sprachbilder: sanft entschlafen, friedlich eingeschlafen, zu Gott gehen, im Himmel sein, das Zeitliche segnen, ein Engel werden, die Auferstehung erwarten.....

Was machen solche Sprachbilder?

Wenn jemand „sanft entschlafen“ ist: ich schlafe jeden Abend sanft ein, wache ich nie mehr auf? Dann will und werde ich nicht mehr einschlafen!

Solche Sprachbilder führen zu Kopfkino, zu Phantasien, die nicht steuerbar sind und oft schlechter zu ertragen sind als die Wahrheit, weil sie sich verselbständigen und magisches Denken befeuern.

Emotionale Entwicklung

Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung haben kognitive Einschränkungen aber die Körperlichkeit und Lebenserfahrung wie jeder andere Erwachsene. Häufig haben sie auch traumatische Erfahrungen der unterschiedlichsten Art gemacht. Zudem haben wir es immer wieder mit herausforderndem Verhalten und psychischen Erkrankungen zu tun.

Emotionale Reaktionen von Menschen mit Behinderung ähneln häufig denen von Kindern.

Ein Beispiel: Als Frau F. verstorben ist, äußert eine Bewohnerin aus dieser Wohngruppe als erstes: „Dann möchte ich ihren Schrank haben!“

Herzlos? Nein! Eine Äußerung von Trauer, wie sie z.B. ein Kind im Grundschulalter zeigen kann.

Aber nochmal: wir haben es mit Erwachsenen zu tun! Der Spagat zwischen Lebenserfahrung und kognitiver, sprachlicher und emotionaler Entwicklung macht die Arbeit schwierig aber auch sehr spannend.

Lebenserfahrung heißt bei vielen Bewohnern des Haus St. Josef Heim- und Anstaltserfahrung seit ihrer (frühen) Kindheit mit allen positiven und negativen Facetten einer solchen Lebensgeschichte. Und:

Wir sind ein Haus in katholischer Trägerschaft, bis in die 1990er Jahre war ein Frauenorden der Träger und die hauptsächliche Arbeit wurde von Ordensschwestern geleistet. Dies ist extrem wichtig zu wissen! Denn die älteren Frauen im Haus St. Josef haben die Grundsätze ihrer streng katholischen Prägung nie in Frage gestellt oder revidiert.

Beispiel: Das Begräbnis einer Bewohnerin, die für das Haus sehr präsent war und sich großer Beliebtheit erfreute. Es ist eine große Beerdigung, zahlreiche Bewohner und Mitarbeitende nehmen teil. Die Wohngruppe und der Bestatter sowie der Geistliche haben eine wirklich schöne Beerdigung vorbereitet. Einige der älteren Bewohnerinnen sind zutiefst traurig, weinen, sind untröstlich. Eine (69 Jahre alt) sagt plötzlich: „Karin kommt nicht in den Himmel!“

Es ist ein Urnenbegräbnis. Nach (überholtem) katholischen Glauben gibt es einzig eine leibliche Auferstehung. Nur der Mensch als Ganzes mit seinem Körper kommt in den Himmel. Wie soll Karin also in den Himmel kommen, wenn sie verbrannt wurde? DIE Tröstung, DAS Sprachbild im Haus St. Josef über Jahrzehnte schlechthin mit „Sie ist jetzt im Himmel, dort geht es ihr wieder gut“ fängt hier nicht. Das ist ein Auftrag für uns Mitarbeitende: religiöse Einstellungen zu kennen und als existentiell zu wertschätzen und in unsere Arbeit einzubeziehen. Und Sprachbilder zu meiden bzw. als Sprachbilder kenntlich zu machen.



Diese religiösen Werte und Einstellungen spielen auch in der Sterbebegleitung eine Rolle. Die Entscheidung für eine Patientenverfügung kann schwierig sein, weil unsere Bewohnerinnen in ihrer Vorstellung damit „Gottes Wille“ untergraben und somit kommen sie nicht in den Himmel sondern in die Hölle. Eine furchterregende Vorstellung!

Patientenverfügung

Der „Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V.“ hat eine Broschüre herausgegeben, die den Titel trägt

„Zukunftsplanung zum Lebensende: mein Wille!“

Sie ist so aufgebaut, dass persönliche Wünsche und Präferenzen abgefragt werden und ermöglicht so für die begleitenden Mitarbeiter ein dezidiertes Wissen über die Vorlieben, Wünsche, Bedürfnisse und Gewohnheiten des Bewohners (Teil 1: „Was ich gerne mag!“)

Der Teil 2 („Was mir besonders wichtig ist!“) beschäftigt sich mit Informationen über die Sinne. Wir arbeiten viel mit dem Konzept der basalen Stimulation nach Fröhlich.

*„Basale Stimulation ist ein Angebot der Begegnung an den Menschen mit dem Ziel, dass der Angesprochene sich selber spürt, seine Grenzen wahrnimmt....
Hauptschwerpunkte sind die Bedeutung von Wahrnehmung, Bewegung und Kommunikation“ (Zukunftsplanung S.2)*

Es ist dabei elementar wichtig, zu erspüren und zu wissen, was mein Gegenüber mag oder nicht. Mag er Berührungen im Gesicht? Wie fest dürfen Druck und Abreibungen sein?

In Teil 3 geht es um „Hoffnung und Ängste“, was möchte der Betroffene noch erleben, was tut ihm gut, was möchte er überhaupt nicht (unliebsame Personen; Schmerzen; Einsamkeit...), wie stellt er sich seine letzten Stunden vor (soll ein Priester kommen, wer soll bei ihm sein...), was bedeutet „tot zu sein“(Ich werde ein Engel, es ist alles zu Ende, ich komme in den Himmel....)

Im vierten Teil werden medizinische Vorgänge in einfacher Sprache erklärt. (Wenn meine Nieren nicht mehr arbeiten, wenn ich nicht mehr genug esse und trinke, wenn mein Herz nicht mehr schlägt, wenn mein Atem stehenbleibt,...
In einer Gesprächs-Gruppe für BewohnerInnen im Haus haben wir über Organe und deren Funktionen gesprochen. Dabei war es für uns sehr spannend zu erfahren, was die Bewohnerinnen alles wissen und woher sie dieses Wissen haben. Z.B. kennen fast alle Bewohnerinnen die Versorgung mit Essen, Flüssigkeit und Medikamenten über eine PEG. Magensonden sind Alltag im Haus.

Teil 5 ist überschrieben mit „Was für mich getan werden soll!“ Möchte ich zu Hause bleiben oder ins Krankenhaus, welche medizinischen Möglichkeiten sollen Anwendung finden....

Und wenn der Betroffene sich für das Krankenhaus entscheidet: „Was ich brauche, wenn ich mich entscheide, ins Krankenhaus zu gehen“. Dies reicht von der Begleitung, über benötigte Hilfsmittel, mitzunehmende Sachen und was VOR der Einlieferung ins Krankenhaus noch erledigt werden muss (Blumen und/oder Haustier versorgen, wer wird informiert ...)

Im sechsten Teil geht es schließlich um die Beerdigung, die Art der Bestattung (Erd- oder Feuerbestattung), was der Betroffene mit ins Grab nehmen will (Kleidung, persönliche Gegenstände...), die Grabgestaltung und die Trauerfeier.

Beispiel:

Frau F. ist in diesem Sommer nach langer und schwerer Krebserkrankung verstorben. Sie wusste, dass sie sterben wird. Eine letzte Chemotherapie, die ihr eventuell noch wenige Wochen mehr Lebenszeit verschafft hätte, hat sie abgelehnt. Sie wollte keine Chemo mit all den Nebenwirkungen mehr. Dieser Wunsch ist akzeptiert und begleitet worden. Auch ihr Wunsch, in der Wohngruppe, ihrem zu Hause, zu sterben, wurde erfüllt.

Außerdem wünschte sich Frau F., dass ihre Lieblingsspuppen Ernie und Bert mit in den Sarg kommen.

Diese Broschüre kann Grundlage für Gespräche weit im Vorfeld einer lebensbedrohlichen Situation sein. In unserer Gesprächsgruppe haben wir einzelne Teile daraus besprochen ohne den Begriff „Patientenverfügung“ zu gebrauchen. Dadurch haben wir Themen enttabuisiert und wir haben eine Grundlage für spätere Gespräche, wenn es wirklich ernst wird.

Bei nichtsprechenden Bewohnerinnen kann ein Gespräch über diese Broschüre eine Richtschnur geben, was sie wünschen. So war es bei Frau S.: dadurch, dass wir über solche Themen in einer unbelasteten Situation gesprochen hatten, konnte ich in der belasteten Situation nach der Diagnose eines Knoten in der Brust, spezifischer auf sie eingehen.

Die rechtliche Verbindlichkeit solcher Erklärungen wäre ein abendfüllendes Thema. ABER: wir haben als Mitarbeitende eine Äußerung des Willens des Bewohners vorliegen, der uns Orientierung gibt und eine Grundlage für Gespräche mit Familie und gesetzlichem Betreuer darstellen kann.

Gespräche über und mit Hilfe dieser Broschüre können auch Entlastung für Mitarbeitende und gesetzliche Betreuer sein. Wenn Mitarbeitende und gesetzliche Betreuer letzte Wünsche kennen, ist eine Entscheidung zum Lebensende hin „einfacher“ zu treffen, spätere Schuldgefühle werden nicht so massiv.

Beispiel: Es ist schon fast 20 Jahre her. Ich hatte die gesetzliche Betreuung von Frau G. inne, die eine degenerative Erkrankung hatte. Im Laufe der etwa 15 Jahre, die ich sie kannte, hat sie etwa drei Suizidversuche unternommen. Sie kam mit akutem Nierenversagen ins Krankenhaus. Es stand sehr schlecht um sie. Von den behandelnden Ärzten kam die Frage nach lebenserhaltenden Maßnahmen. Dies haben wir in einem sehr guten Gespräch, auch mit der Mutter, aufgrund der Äußerungen von Frau G. zu den Zeiten, als sie noch verbal kommunizieren konnte, verworfen. Frau G. ist auf eine Normalstation verlegt worden und in der übernächsten Nacht gestorben. Ihre Mutter war bei ihr. Aber für mich war es schwer, weil ich unterschrieben hatte, dass die „Geräte abgeschaltet“ werden. Hätte ich nicht ihren klaren und bewussten Willen gekannt, hätte ich mich sehr schuldig gefühlt.

Sterbebegleitung nach palliativen Gesichtspunkten

Andreas Fröhlich spricht von palliativer Pädagogik.

Er meint hiermit, dass „die pädagogische Aufforderung besteht darin, den Tag für den betroffenen Menschen bestmöglich zu gestalten“ (Schlichting, 2014, S. 47)

Hierzu gehört die Beobachtung der augenblicklichen Befindlichkeit, Sicherheit und Geborgenheit zu schaffen, die z. B. auch Strukturen und Rituale bieten. Wie z.B. ein Ritual beim Wechseln der Inkontinenzhilfe, das alle Mitarbeitenden immer gleich durchführen und so auch für den schwerstbehinderten Bewohner eine Vorhersehbarkeit der Handgriffe ermöglicht.

Ganz wichtig sind stabile und sichere Beziehungen, um in der bedrohlichen Situation des Sterbens schwerwiegende Kommunikationsbarrieren zu vermeiden und Missverständnisse umschiffen zu können. Basale Kommunikationsformen wie gemeinsames lautieren und /oder Atmen können Beziehungsangebote sein, durch die sich ein Mensch mit (schwerer) Behinderung verstanden und angenommen fühlt. (Das Thema „basale Kommunikation“ ist ebenfalls ein abendfüllendes Thema)

Frau K. ist deutlich über 60, als sie plötzlich beginnt massiv zu erbrechen. Notfallmäßig kommt sie ins Krankenhaus. Die Kolleginnen der Wohngruppe können es einrichten, dass die meiste Zeit eine Mitarbeiterin bei ihr ist. An ihrem letzten Lebenstag sagt sie, die nur wenige Worte sprechen kann, immer wieder „Papa“. Zu ihm hatte sie eine tiefe Bindung, obwohl sie schon seit Jahrzehnten im Haus St. Josef lebte. Die Kollegin, die bei ihr ist, versteht ihre Äußerung und greift sie auf: Du hast Sehnsucht nach dem Papa, Du möchtest ihn gerne wiedersehen. Er wartet im Himmel auf Dich.

An diesem Abend stirbt Frau K.. Ganz friedlich.

Auch Elemente aus der basalen Stimulation haben mittlerweile Einzug in die palliative Versorgung gefunden. So z.B. Abreibungen als taktile Stimulation oder die Gabe von Lieblingsgetränken mit einem Watte/Schaumstoffstäbchen.

Berührungen (Hand halten, Klopfmassagen....) vermitteln die Anwesenheit eines anderen und sein Da-Sein. Daraus kann ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit entstehen und Trost vermittelt werden. Hier ist aber noch mehr als bei nicht behinderten Patienten auf die Art der Behinderung und persönliche Vorlieben zu achten. (Autismus, traumatische Erfahrungen)

Beispiel: Eine schwerstmehrfachbehinderte Bewohnerin im Haus hatte sexuelle Gewalt in ihrer Herkunftsfamilie erleben müssen. Bei ihr waren Berührungen außerhalb der Pflege (die ritualisiert gemacht wurde) und jenseits der Hände tabu. Aber sie mochte gemeinsames Atmen und Lautieren sehr gerne.

Beerdigung/Testament

Auch für Menschen mit Behinderung ist es wichtig, entscheiden zu können, wer nach ihrem Tod etwas von ihrem Besitz bekommen wird.

Frau F. hat zum Beispiel klar geäußert, dass sie von ihren geliebten Ernie- und Bert- Puppen zwei mit in den Sarg nehmen möchte und wer die anderen Puppen bekommt.

Trauerbegleitung wäre ein weiteres abendfüllendes Thema.

So weit von Bewohnern gewünscht, bieten wir eine Gesprächsgruppe zu den Themen „Leben, Sterben, Tod und Trauer“ an.

Bei Fragen und Interesse hierzu stehe ich Ihnen hier gerne zur Verfügung.

Literaturverzeichnis

Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V.

- „Zukunftsplanung zum Lebensende: mein Wille!“ 2013
- Franke, Evelyn** „Anders leben- anders sterben“, Wien 2012
- Kostrzewa, Stephan** „Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten“, Bern 2013
- Lubitz/Lindmeier** „Überbehütung oder Zurückhalten der Wahrheit- angemessene Kommunikationsstrategien bei der Übermittlung von ‚schlechten Nachrichten‘“
Teilhabe 1/2016, S.26-30
- Musch, Norbert** „Trauernde hören, wertschätzen, verstehen“ Göttingen 2015
- Schlichting, Helga** „Pädagogik bei Schmerzen“
in DGSG 2014, S. 38-50 (download vom 18.03.2015)
- Schroeter-Rupieper, Mechthild** „Für immer anders“, Ostfildern 2012
- Zabel, Martina** „Trauer- und Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen“
Teilhabe 3/2013, S. 133-138