

Bachelorarbeit

**PALLIATIVE UND SPIRITUAL CARE
FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG**

Ein spezielles Thema in der Palliativversorgung

Medizinische Universität Graz
Gesundheits- und Pflegewissenschaft

eingereicht von

Daniel Wolfgang Pichlbauer

geb. am 15. März 1989

zur Erlangung des akademischen Grades

**Bachelor of Science
(BSc)**

Begutachter

OA Mag. Dr. Erwin Horst Pilgram

Geriatrische Gesundheitszentren der Stadt Graz

Albert-Schweitzer-Gasse 36

8020 Graz

Titel der Lehrveranstaltung

Palliativpflege und Hospiz

Graz, Mai 2014

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Des Weiteren erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, Mai 2014

Zusammenfassung

Krankheit, Sterben, Tod und Trauer betreffen jeden Menschen im Laufe seines Lebens. Dies schließt natürlich auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht aus. Durch den medizinischen Fortschritt und eine steigende Lebenserwartung erreichen immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung fortgeschrittene Altersstufen und neue Lebenssituationen. Daraus resultierend werden die Behindertenhilfe, Hospizarbeit und die Palliativversorgung mit neuen Anforderungen konfrontiert, die bislang noch kaum Beachtung gefunden haben. Aus diesem Grund soll die vorliegende Arbeit auf diese Thematik aufmerksam machen. Ziel ist es, die Palliative und Spiritual Care bei Menschen mit geistiger Behinderung ansatzweise zu beschreiben und mögliche Interventionsmöglichkeiten in der Trauerbewältigung aufzuzeigen. Im Fokus stehen folglich die Menschen mit geistiger Behinderung, deren palliative und spirituelle Begleitung sowie die Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Die Ergebnisse der Ausarbeitung zeigen, dass es viele Parallelen zur Allgemeinbevölkerung gibt, und dennoch spezifische Besonderheiten und Bedürfnisse in der Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung zu beachten sind.

Abstract

Illness, death and grief affect every person in the course of their lives. Those processes also include people with intellectual disabilities. Due to medical improvements and an increasing life expectancy, more and more people with intellectual disabilities reach advanced ages and new stages in life. As a result, the disability assistance, hospice care and palliative care are confronted with new requirements that have hardly received any attention. The following pages should draw special attention to this issue. The aim of this work is to describe the palliative and spiritual care at people with mental disabilities and to show possible opportunities for intervention in bereavement treating. The focus, therefore, is on people with intellectual disabilities, palliative and spiritual care as well as the grief of people with intellectual disabilities. The results of this elaboration show that there are many parallels with the general population, yet specific characteristics are to be observed for people with intellectual disabilities in need of palliative care.

Inhaltsverzeichnis

1. EINLEITUNG	6
1.1 Ziel der Bachelorarbeit	7
1.2 Fragestellungen.....	8
2. MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG	9
2.1 Behinderung	9
2.2 Geistige Behinderung	11
2.3 Ursachen (Ätiologie)	12
2.4 Historische Betrachtungsweise: Der Umgang mit Behinderung.....	13
2.5 Empowerment, Selbstbestimmung, Teilhabe, Integration und Inklusion.....	14
2.6 UN-Behindertenrechtskonvention	15
3. PALLIATIVE CARE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG	17
3.1 Geschichte von Hospiz und Palliative Care	17
3.2 Was ist Palliative Care?	20
3.3 Todeskonzept	22
3.4 Palliativbedarf und spezifische Erkrankungen	26
3.4.1 Epilepsie.....	26
3.4.2 Verhaltensstörungen und psychiatrische Erkrankungen	27
3.4.3 Herz-Kreislaufkrankungen.....	27
3.4.4 Erkrankungen der Atemwege	28
3.4.5 Adipositas.....	28
3.4.6 Dysfunktion der Schilddrüse.....	28
3.4.7 Hauterkrankungen.....	29
3.4.8 Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts	29
3.4.9 Erkrankungen des Bewegungssystems	29
3.4.10 Demenz.....	30
3.4.11 Einschränkungen des Seh- und Hörvermögens.....	30
3.5 Alter und Lebenserwartung.....	31
3.6 Haupttodesursachen.....	31
3.7 Palliativbegleitung.....	32
3.7.1 Kommunikation	33
3.7.2 Schmerzverhalten	34
3.7.3 Äußerung der Befindlichkeit	35
3.7.4 Familienkontakt.....	35
3.7.5 soziales Gefüge	36
4. SPIRITUAL CARE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG	37
4.1 Was ist Spiritual Care?	37
4.2 Spiritualität vs. Religiosität.....	39

4.3	Spirituelle Bedürfnisse	39
4.4	Spiritual Care ganz praktisch: Rituale	40
4.5	Spirituelle Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung	40
5.	TRAUERBEWÄLTIGUNG	42
5.1	Trauer	42
5.2	Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung	43
5.3	Trauerprozess und Trauerarbeit	45
5.3.1	Die Tatsache des Verlustes akzeptieren.....	46
5.3.2	Den Schmerz der Trauer erleiden/verarbeiten.....	46
5.3.3	Sich auf ein Leben einstellen, in dem die/der Verstorbene fehlt.....	46
5.3.4	Emotionale Energie zurücknehmen und in neue investieren.....	47
5.4	Trauerbegleitung.....	48
5.5	Interventionsmöglichkeiten in der Trauerbewältigung	49
5.5.1	visualisieren.....	51
5.5.2	konkretisieren.....	51
5.5.3	symbolisieren.....	51
5.5.4	ritualisieren.....	52
6.	SCHLUSSFOLGERUNG	53
7.	LITERATURVERZEICHNIS.....	55

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Gliederung der Arbeit; eigene Zusammenstellung	8
Abbildung 2:	bekannte Persönlichkeiten der Hospizbewegung	19
Abbildung 3:	Definition Palliative Care	20
Abbildung 4:	Definition Spiritual Care	37
Abbildung 5:	Aufgaben im Trauerprozess.....	45
Abbildung 6:	Interventionsmöglichkeiten in der Trauerbegleitung	50

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Differenzierung des Sterbe- und Todesverständnis	25
------------	--	----

1. Einleitung

In der Hospizarbeit und Palliativversorgung findet eine Innovation statt. Hatten die beiden Ansätze zu Beginn eher onkologische Patientinnen und Patienten im Blick, gelangen heutzutage auch vermehrt andere Personengruppen in den Fokus der Palliativversorgung (Kostrzewa 2013, S. 112 f.).

Menschen mit schwerer körperlicher und geistiger Behinderung altern und sterben zunehmend in Einrichtungen der ambulanten und stationären Behindertenhilfe (Bruhn, Straßer 2014, S. 15). Die Palliative-Care-Szene differenziert sich somit weiter aus und erfolgt nicht nur mehr in Hospizen oder auf Palliativstationen, sondern findet langsam auch Anwendung in Einrichtungen der Behindertenhilfe (Franke 2012, S. 2). Diese öffnen sich zunehmend der Palliativversorgung und Hospizarbeit (Kostrzewa 2013, S. 113).

Die Gründe dafür sind recht einfach zu erklären:

Erstens: Menschen mit geistiger Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Bereiche und Themen des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie es vor rund 50 Jahren noch kaum vorstellbar gewesen wäre. Heute ist es eindeutig, dass es keine Bereiche und Themen mehr gibt, von denen diese Menschen aufgrund ihrer Behinderung und Einschränkungen automatisch auszuschließen sind (Franke 2012, S. 4) und folglich natürlich auch nicht aus der palliativen und spirituellen Begleitung.

Zweitens: In der Betreuung von Menschen mit Behinderung kam es zu einem Paradigmenwechsel. Weg von der behütenden Leitung, Führung und Fürsorge hin zur assistierten Selbstbestimmung, zur Verwirklichung der Teilhabe und zur Durchsetzung der Gleichstellung. Der Begriff der Assistenz wird hierbei immer lauter. Dieser Paradigmenwechsel wird sich auch im Bereich der Palliative Care vollziehen. Sterben und Tod wurde auch für Menschen mit geistiger Behinderung über ihre Kontaktpersonen zum Thema (Franke 2012, S. 4 f.).

Drittens: Der demografische Wandel zeigt, dass auch Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend älter werden. Medizinische Fortschritte und verbesserte Bildungs- und Betreuungsangebote konnten die Lebenserwartung behinderter Menschen in den letzten Jahren kontinuierlich erhöhen. Trotz dieser erfreulichen Entwicklung nehmen allerdings die Risiken gesundheitsbezogener Belastungen zu (Schulze Höing 2012, S. 9). Aus dem Alterungsprozess im Zusammenhang mit dem Auftreten von Alterserkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung ist erkennbar, dass auch ein steigender Bedarf an Palliativversorgung für diese Patientengruppe entsteht (Kostrzewa 2013, S. 30 f.) und somit auch entsprechende Palliativmaßnahmen Anwendung finden. Palliative Fragestellungen stehen überdeutlich im Raum.

In Folge dieser Besonderheiten wird der Palliativversorgung in der Behindertenhilfe eine bedeutende (neue) Rolle zugeschrieben. Auffällig ist aber, dass es im deutschsprachigen Raum kaum Standardwerke zur Palliativversorgung gibt, die sich mit den palliativen Bedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung befassen (Kostrzewa 2013, S. 29). Zudem zeigt sich auch, dass nur wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe im Rahmen ihrer Ausbildung auf das Themenfeld „Sterben, Sterbebegleitung und Palliativversorgung“ bei Menschen mit geistiger Behinderung vorbereitet werden und somit auf kein Grundlagenwissen in Palliative Care verwiesen werden kann (Kostrzewa 2013, S. 17).

1.1 Ziel der Bachelorarbeit

Nachdem kurz erläutert wurde, welche Bedeutung der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung zugetragen wird, ist es von Interesse, sich eingehend mit dieser Thematik auseinanderzusetzen. Bezugnehmend darauf haben sich vier Fragestellungen ergeben, die anhand der vorliegenden Ausarbeitung beantwortet werden sollen (siehe 1.2). Ziel dieser Arbeit ist es, die Bereiche Palliative und Spiritual Care sowie die Trauerbewältigung bei Menschen mit geistiger Behinderung zu thematisieren und ein spezielles Thema in der Palliativversorgung zu veranschaulichen.

Damit dieses Vorhaben gelingen kann, ist die Arbeit im Sinne einer übersichtlichen Darstellung in vier Kategorien eingeteilt (Abb.1):

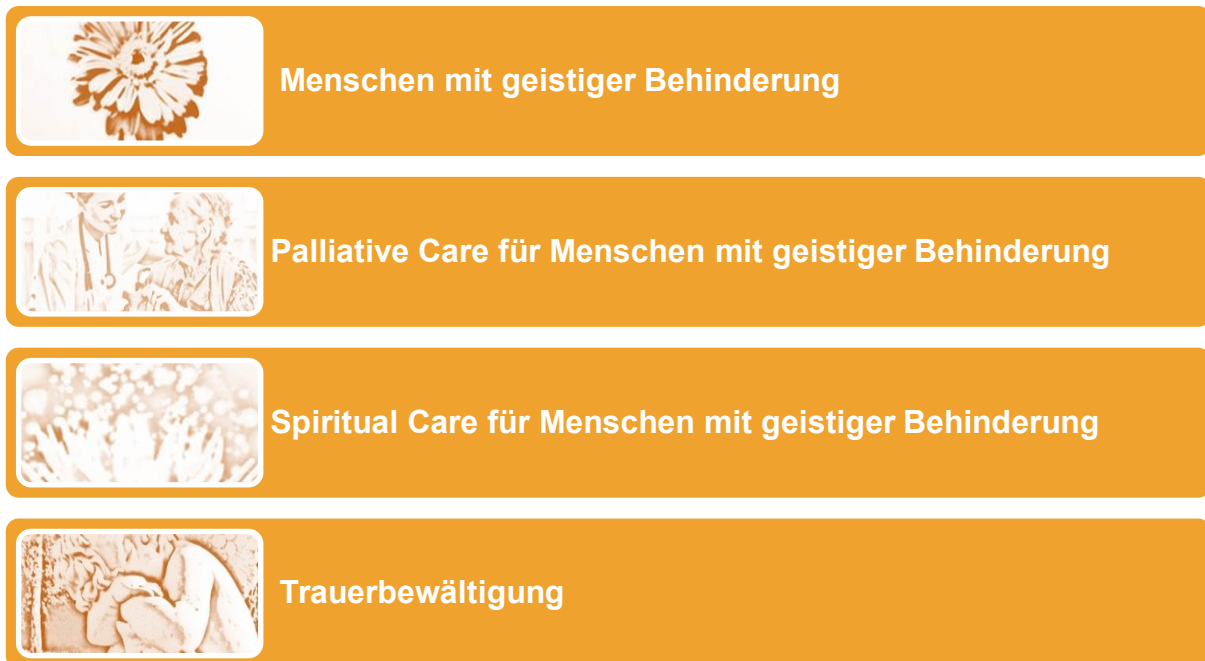


Abbildung 1: Gliederung der Arbeit; eigene Zusammenstellung

1.2 Fragestellungen

1. Welche innovativen Ansätze sind im Leben von Menschen mit Behinderung zu verzeichnen und welcher Zusammenhang besteht mit der Palliativversorgung?
2. Welches Todesverständnis haben Menschen mit geistiger Behinderung?
3. Welche Besonderheiten ergeben sich in der palliativen und spirituellen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung?
4. Welche Schritte durchleben Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Trauerprozess und welche Interventionsmöglichkeiten gibt es bei der Trauerbewältigung?

2. Menschen mit geistiger Behinderung

2.1 Behinderung

„Menschliches Wesen ist durch vielerlei Teilmerkmale charakterisiert: Geschlecht, Rasse, Hautfarbe, Größe usw. und eben auch durch körperliche und seelische Abweichung von Normalitätsbildern. Wenn man von einem ‚Behinderten‘ spricht, hebt man einen Aspekt seines Menschseins als typisierende Eigenschaft mit totalitärem Anspruch heraus.“ (Haveman, Stöppler 2014, S. 34)

Allgemein ist der Behinderungsbegriff eine Bezeichnung für eine Einschränkung des Wahrnehmungsvermögens, des Denk-, Sprach- und Lernvermögens sowie des Verhaltensvermögens. Hierbei kann zwischen verschiedenen Behinderungsformen unterschieden werden:

- körperliche und geistige Behinderung
- Sprach- und Lernbehinderung
- Sinnesbehinderungen (z.B.: Gehörlosigkeit, Sehbehinderung oder Blindheit)

(Bruhn, Straßer 2014, S. 16)

Die jeweilige Behinderung kann erworben oder angeboren sein. An dieser Stelle ist allerdings anzuführen, dass es sicherlich nicht gelingen wird, den Begriff "Behinderung" in all seinen Dimensionen vollständig zu definieren. Jedoch wird nachfolgend ein Überblick über verschiedene Definitionen gegeben, um zu veranschaulichen, wie vielschichtig der Begriff sein kann:

„Als behindert gelten Personen, welche infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder die Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden.“ (Bleidick 1999, S. 15)

„Eine Behinderung ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. ‚Dauerhaftigkeit‘ unterscheidet Behinderung von Krankheit. ‚Sichtbarkeit‘ ist im weitesten Sinne das Wissen anderer Menschen um die Abweichung.“ (Cloerkes 2007 zit. In: Kastl 2010, S. 121)

„Behinderung ist nicht in erster Linie ein Synonym für eine medizinische Diagnose, sondern ein umfassendes personales und soziales Geschehen. Behinderung stellt sich dar als ein auf mehreren Wirkungsebenen laufender Prozess. Diese Ebenen bezeichnen den unmittelbar aus dem klinischen Krankheitsgeschehen resultierenden Schaden, die individuellen und funktionellen Einschränkungen mit der Folge von unterschiedlichen Fähigkeitsstörungen und die soziale Beeinträchtigung und die sich daraus ergebenden vielfältigen persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Folgen.“ (Paeslack 1998 zit. In: Franke 2012, S. 21)

Im Sozialgesetzbuch IX (Deutschland) wird der Begriff der „Behinderung“ beispielsweise wie folgt definiert: *„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von der Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist [...]“ (Bruhn, Straßer 2014, S. 16).*

Im Jahr 1980 differenzierte die WHO¹ den Begriff in „Impairment²“ (Schädigung), „Disability³“ (Funktionsbeeinträchtigung) und „Handicap⁴“ (Benachteiligung, Behinderung). 2001 veränderte die WHO die vorherige defizitäre Klassifikation in eine ressourcenorientierte Sichtweise. Die benannten Begriffe wurden durch die Begriffe Körperfunktionen, Aktivität und Partizipation bzw. Teilhabe ersetzt. Die erste deutsche Übersetzung mit dem Titel „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) wurde 2002 veröffentlicht (Bruhn, Straßer 2014, S. 17). Das Konzept der ICF stellt die Person und ihre Aktivitäten in den Vordergrund. Diese Aktivitäten setzen Körperfunktionen und Körperstrukturen (Organismus und seine Funktionsweise), aber auch eine personelle und materielle Umwelt voraus, an der die Person partizipieren kann und die fördernd oder hemmend auf den Menschen einwirkt (Haveman, Stöppler 2014, S. 35).

¹ WHO: World Health Organization – Weltgesundheitsorganisation. www.who.int

² **Impairment:** Schädigung ist jede Abweichung von der Norm, die sich in einer fehlerhaften Funktion, Struktur, Organisation oder Entwicklung des Ganzen oder eines seiner Anlagen, Systeme, Organe, Glieder oder von Teilen hieraus auswirkt (Bärsch, 1973 zit. In: Kostrzewa 2013, S. 25)

³ **Disability:** Behinderung ist jede Beeinträchtigung, die das geschädigte Individuum des gleichen Alters, Geschlechts und gleichem kulturellen Hintergrund vergleicht (Bärsch, 1973 zit. In: Kostrzewa 2013, S. 25).

⁴ **Handicap:** Benachteiligung ist die ungünstige Situation, die ein bestimmter Mensch infolge der Schädigung oder Behinderung in den ihm adäquaten psychosozialen, körperlichen, beruflichen und gesellschaftlichen Aktivitäten erfährt (Bärsch, 1973 zit. In: Kostrzewa 2013, S. 25).

2.2 Geistige Behinderung

Der Begriff der geistigen Behinderung wurde gegen Ende der 1950er Jahre in Westdeutschland und Österreich als neuer Fachbegriff eingeführt und löste frühere Begriffe wie Schwachsinn, Blödsinn, Idiotie oder Oligophrenie ab. Bis heute gibt es aber keine eindeutige Begriffsbestimmung für den Begriff der geistigen Behinderung.

Nach Ausführungen der ICD-10 (WHO) ist eine geistige Behinderung als Intelligenzminderung bzw. als Intelligenzstörung anzusehen (Theunissen 2008, S. 127 f.):

„Geistige Behinderung bedeutet eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung“. (WHO 2014)

Im Bereich der geistigen Behinderung erfolgt auch eine Unterteilung der Intelligenzminderung in unterschiedliche Schweregrade:

- leichte Beeinträchtigung: IQ-Bereich von 70 bis 50/55
- mäßige bzw. mittelschwere Beeinträchtigung: IQ-Bereich von 50/55 bis 35/40
- schwere Beeinträchtigung: IQ-Bereich von 35/40 bis 15/20
- schwerste Beeinträchtigung: IQ-Bereich unter 15/20

(Haveman, Stöppler 2014, S. 37)

Die Schweregrade, die jeweils IQ-bezogen sind und mittels Intelligenztests erfasst werden, unterliegen einer Kritik. Intelligenz kann nämlich nicht nur das sein, was mit Intelligenztests erfassbar ist. Theunissen zit In: Bruhn, Straßer (2014) führt an, dass übliche Intelligenztests bei Menschen mit geistiger Behinderung sowieso nur bedingt anwendbar sind. Hier stellt sich die Frage nach dem Sinn und der Bedeutung einer sich auf IQ-Werte beziehenden Definition geistiger Behinderung. Abschließend kann hier angebracht werden, dass der Begriff der geistigen Behinderung sehr weit gefasst ist und unterschiedliche Dimensionen des Menschen mit einfließen. Der Begriff kann nicht als feststehendes Stigma des Menschen mit Behinderung verstanden werden. Jeder Mensch, ganz gleich ob mit oder ohne geistige Behinderung, ist einzigartig in ihrem/seinem Menschsein (Bruhn, Straßer 2014, S. 18 f.).

2.3 Ursachen (Ätiologie)

Bei der Verursachung einer geistigen Behinderung können viele Faktoren eine Rolle spielen. Die Spannweite reicht von genetisch- bis psychosozialbedingten Faktoren. Folgende Faktoren können genannt werden:

- genetische Ursachen
- toxische Noxen (z.B.: Umweltgifte, Medikamente)
- physikalische Noxen (z.B.: Radioaktivität)
- mikrobiologische Noxen (z.B.: virusbedingte Hirnentzündungen)
- Sauerstoffmangel des Embryos, des Fetus
- Sauerstoffmangel des Neugeborenen (z.B.: Frühgeburt)
- Stoffwechselerkrankungen der Mutter (z.B.: mütterliche Diabetes)
- Stoffwechselerkrankungen des Kindes

(Haveman, Stöppler 2014, S. 39)

Untersuchungen der Ätiologie von Behinderungen sind wichtig. Unter anderem kann eine ätiologische Diagnose Informationen über andere Erkrankungen, den weiteren Verlauf, die Folgen und therapeutischen Indikationen verschaffen. Es wird allgemein angenommen, dass 40 bis 50 Prozent der Fälle von geistiger Behinderung genetische Krankheiten sind, 15 bis 20 Prozent aufgrund von Umweltfaktoren entstehen und 30 bis 45 Prozent eine bis jetzt unbekannte Ursache haben. Im Rahmen intensiver internationaler Forschungen sind bisher mehrere hundert Mutationen einzelner Gene identifiziert worden, die zu einer geistigen Behinderung führen. Dabei können autosomal-dominante, autosomal-rezessive und geschlechtsgebundene Erbgänge unterschieden werden (Haveman, Stöppler 2014, S. 39).

„Der häufigste angeborene Stoffwechseldefekt, die Phenylketonurie (PKU), ist autosomal-rezessiv bedingt. Die bekannteste X-gebundene Störung mit geistiger Behinderung ist das Fragile-X-Syndrom mit einem rezessiven Erbgang. Chromosomenstörungen sind für 40 Prozent der schweren und für 10 bis 20 Prozent der leichten Form der geistigen Behinderung verantwortlich. Diese Störungen sind nicht notwendigerweise vererbt, sondern entstehen häufig durch Mutationen und sind mit höherem Alter der schwangeren Mutter verbunden. Für die bekannteste und häufigste Störung der Autosomen, das Down-Syndrom, ist die Trisomie 21 seit geraumer Zeit bekannt.“
(Haveman, Stöppler 2014, S. 40)

2.4 Historische Betrachtungsweise: Der Umgang mit Behinderung

In den vergangenen Jahrzehnten und Jahrhunderten ist ein steter Wandel im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung zu verzeichnen. Im 16. Jahrhundert bezeichnete Martin Luther ein geistig behindertes Kind als „Klumpen Fleisch ohne Seele“ (Haffter 1968 zit. In: Kostrzewa 2013, S. 28). Die Tötung eines solchen Kindes war aus diesem Grund nichts Verwerfliches. Erst ab dem 19. Jahrhundert wurden Menschen mit geistiger Behinderung als Objekte angesehen, an denen sich die christliche Nächstenliebe versuchen sollte. Es entstanden Anstalten, in denen Menschen mit geistiger Behinderung „verwahrt“ wurden. Hier überwogen vor allem Schizophrenie, Depressive, Tobsüchtige und Demente, die als Schwachsinnige und Idioten bezeichnet wurden. In der Zeit des Nationalsozialismus wurde die systematische Vernichtung von „unwertem Leben“ geplant, organisiert und vollzogen. Zwischen 1934 und 1945 wurden an ca. 400.000 Menschen mit geistiger Behinderung Zwangssterilisierungen durchgeführt (Kostrzewa 2013, S. 28). Menschen mit einer geistigen Behinderung stellten für den NS-Staat eine unnötige Last dar und erschienen als unproduktiv, erbrachten keine Leistungen, konnten keinem Erwerb nachgehen und waren in den Augen des Nationalsozialismus bildungsunfähig. Systematisch wurden Menschen mit einer geistigen Behinderung durch mehrere Euthanasieprogramme ermordet. Die wohl größte planmäßige Mordaktion durch Giftgas in Gaskammern stellte die „T4⁵-Aktion“ dar (Bruhn, Straßer 2014, S. 21). Die Aktion T4 hat dazu geführt, dass in nur zwei Jahren (1940/1941) mehr als 70.000 geistig behinderte Menschen systematisch ermordet wurden. Alleine in Hartheim bei Linz gingen mehr als 18.000 Menschen in einen schrecklichen Tod (Lebenshilfe Wien 2014). Die Anstalten, in denen diese Menschen mit geistiger Behinderung untergebracht waren, haben dabei mitgeholfen, indem sie einen vorgegebenen Meldebogen dahingehend ausfüllten, ob die bezeichnete Person mit geistiger Behinderung eher ein „vegetatives Dasein“ führte oder zu „mechanischen Arbeiten“ in der Lage war. Ersteres führte in den sicheren Tod. Nach ersten öffentlichen Protesten gegen die Aktion T4 wurde das Programm verdeckt weitergeführt. Erst viele Jahre später entstanden immer mehr emanzipatorische Anstrengungen für und mit Menschen mit geistiger Behinderung. Ansätze wie Integration, Inklusion und Empowerment versuchen zunehmend

⁵ T4 steht für "Tiergartenstrasse Nummer 4" in Berlin

die gesellschaftliche Isolation von Menschen mit Handicaps zu minimieren (Kostrzewa 2013, S. 29).

2.5 Empowerment, Selbstbestimmung, Teilhabe, Integration und Inklusion

Menschen mit geistiger Behinderung waren im Aufwachsen häufig (über)großer Fürsorge ausgesetzt, und somit sind sie weniger selbstbewusst und weniger selbstständig geworden, als es möglich gewesen wäre. Inzwischen verändert sich aber die persönliche Entwicklung von Menschen mit geistiger Behinderung (Bruhn, Straßer 2014, S. 37). Unter der Maxime „Ein Leben, so normal wie möglich!“ greifen hier nun neue Ansätze wie Empowerment, Selbstbestimmung, Teilhabe, Integration sowie Inklusion ein. Empowerment steht für das Stärken des Selbstwertgefühls und der Selbstbestimmung geistig behinderter Menschen. Unter Selbstbestimmung wird die Möglichkeit des Individuums verstanden, seinen Wünschen, Bedürfnissen, Interessen und Wertvorstellungen entsprechend Entscheidungen zu treffen und demnach zu handeln. Ebenso umfasst der Begriff der Teilhabe das Einbezogenensein in eine Lebenssituation, das Mitmachen, Mitgestalten und die Mitbestimmung im gesellschaftlichen Zusammenleben. Menschen mit geistiger Behinderung sollen sich natürlich auch aktiv in die Gesellschaft einbringen. Integration lässt sich als gesellschaftliche Aufgabe beschreiben. Allen Menschen mit geistiger Behinderung soll es möglich sein, in jeglichen Bereichen des Lebens die gleichen Chancen zur Teilnahme beanspruchen zu dürfen wie Menschen ohne Behinderung. Integration kann sowohl das Ziel als auch ein Weg sein, damit alle Menschen, unabhängig von Art und Schwere einer Behinderung, in allen Bereichen der Gesellschaft gleichwertig teilhaben können. Den in der Integration gewünschten Idealzustand beschreibt der Begriff Inklusion (Haveman, Stöppler 2014, S. 18 f.). Der Inklusionsbegriff soll den Begriff der Integration sowohl begrifflich als auch inhaltlich ablösen. Inklusion steht für Nichtaussonderung und unmittelbare gesellschaftliche Zugehörigkeit. Inklusion setzt Lebenswelten⁶ voraus, in denen alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, willkommen sind und die so ausgestattet sein sollten, dass jeder darin, mit oder ohne Unterstützung, sich zurecht finden, kommunizieren und interagieren, sich wohlfühlen kann. Besonders im Rahmen des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (kurz: UN-Behindertenrechtskonvention) gewinnt der Begriff Inklusion an Bedeutung (Haveman, Stöppler 2014, S. 19).

⁶ Lebenswelten: z.B.: Familie, Kindergarten, Schule, Stadtbezirke, Wohnsiedlungen, Arbeitsstätten

2.6 UN-Behindertenrechtskonvention

„Ziel der Konvention ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“ (Haveman, Stöppler 2014, S. 19)

Der Konvention liegt ein Verständnis von Behinderung zugrunde, welches deutlich macht, dass Behinderung kein fester Zustand, sondern ein sich ständig weiterentwickelnder Prozess ist. Dieser Prozess wirkt sich nachteilig aus, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern. In der Behindertenrechtskonvention geht es nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe (Haveman, Stöppler 2014, S. 20).

Betreffend Gesundheit werden im Artikel 25 der Behindertenrechtskonvention Standards für die gesundheitliche Versorgung formuliert:

Die Vertragsstaaten erkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung an. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtersensiblen Gesundheitsdiensten, einschließlich der gesundheitlichen Rehabilitation, zu gewährleisten. Die Vertragsstaaten werden insbesondere

- a) Menschen mit Behinderungen dasselbe Angebot, dieselbe Qualität und denselben Standard an kostenloser oder bezahlbarer Gesundheitsversorgung zur Verfügung stellen wie anderen Menschen, einschließlich auf dem Gebiet der sexuellen und reproduktiven Gesundheit sowie bevölkerungsbezogener Programme im Bereich der öffentlichen Gesundheit*
- b) die Gesundheitsdienste anbieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, gegebenenfalls einschließlich der Früherkennung und Frühintervention, sowie Dienste, um weitere Behinderungen möglichst gering zu halten oder zu vermeiden, insbesondere bei Kindern und älteren Menschen*

- c) *diese Gesundheitsdienste so gemeindenah wie möglich anbieten, auch in ländlichen Räumen*
- d) *die Angehörigen der Gesundheitsberufe verpflichten, Menschen mit Behinderungen Betreuung von gleicher Qualität wie anderen Menschen zu erbringen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie u.a. durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erhöhen*
- e) *die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine derartige Versicherung nach innenstaatlichem Recht zulässig ist, verbieten; derartige Versicherungen sind zu angemessenen und vernünftigen Bedingungen anzubieten*
- f) *die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder Gesundheitsdiensten oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten auf Grund einer Behinderung verhindern.*

(Haveman, Stöppler 2014, S. 20 f.)

Artikel 25 definiert zum Bereich Gesundheit also das Recht von Menschen mit Behinderungen „als das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund ihrer Behinderung“. Auf spezifische Bedürfnisse von (älteren) schwerkranken oder sterbenden Menschen mit Behinderung wird in Artikel 25 jedoch nicht weiter eingegangen (Bruhn, Straßer 2014, S. 34). Nichtsdestotrotz sollte an dieser Stelle aber deutlich werden, dass die Palliativversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht nur selbstverständlich, sondern auch verpflichtend sein muss.

3. Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung

3.1 Geschichte von Hospiz und Palliative Care

Der Begriff Hospiz ist schon sehr alt und wurde bereits zur Zeit der Römer verwendet. Schon damals konnten Bedürftige, Kranke und Sterbende Unterkunft, Verpflegung und Hilfe in Hospizen finden. Hospiz leitet sich vom lateinischen „hospitum“ ab, was so viel wie Gastfreundschaft oder Herberge bedeutet. Das Hospiz war auch im Mittelalter eine Raststätte und eine wertvolle soziale Einrichtung, die Schutz, Geborgenheit, Erfrischung, Stärkung und Heilung für Reisende anbot. Bis ins 19. Jahrhundert hinein war das Behandlungsziel nicht die Heilung, sondern vielmehr die Linderung von Leiden. Die Pflege war somit palliativ, also lindernd. Durch die Entdeckung von Antibiotika, die Einführung moderner Anästhesie, Radio- und Chemotherapie wurden die Möglichkeiten des Heilens für die Medizin immer größer. Somit setzte ein Paradigmenwechsel ein, indem das Heilen als die eigentliche medizinische Aufgabe betrachtet wurde. Unheilbar kranke und sterbende Menschen wurden in den Krankenhäusern zunehmend unwillkommener und erhielten die geringste Aufmerksamkeit. Vor rund 40 Jahren erfolgte erfreulicherweise ein neuer Paradigmenwechsel. Es entwickelte sich ein gesteigertes Bewusstsein für die Bedürfnisse unheilbar Kranker und Sterbender. Fragen rund um die Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen wurden thematisiert. Die Hospizidee hat wesentlich dazu beigetragen (Nagele, Feichtner 2012, S. 20 f.).

Anfang der 1960er-Jahre wurde die moderne Hospizbewegung⁷ von zwei Frauen bewegt, die eine nachhaltige Veränderung im gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen und ihrer Betreuung bewirkten:

- **Cicely Saunders (1918-2005):** Cicely Saunders gilt neben Elisabeth Kübler-Ross als Begründerin der modernen Hospizbewegung. Die Welt verdankt ihr einen besseren Umgang mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen und eine wissenschaftlich fundierte Schmerztherapie⁸ (Dachverband von Palliativ- und

⁷ Hospizbewegung: Diese drückt eine innere Grundhaltung aus, die die Erhaltung von Würde und Selbstbestimmung der Sterbenden unter Beachtung von individuellen Bedürfnissen zum Ziel hat. Damit soll ihnen und ihren Angehörigen in der letzten Lebensphase eine bestmögliche Unterstützung zuteilwerden (Nagele, Feichtner 2012, S. 20).

⁸ Schmerztherapie: Ansatz der Schmerzbehandlung. Hier wurden Schmerzmittel kontinuierlich nach Plan verabreicht. Dieser Behandlungsplan von Saunders war revolutionär, wurden doch vorher Schmerzmittel nur dann gegeben, wenn die Schmerzen des Patienten unerträglich geworden waren. Cicely Saunders erreichte damit sowohl die dauerhafte Reduktion der körperlichen Schmerzen als auch eine Minimierung der mit den Schmerzen verbundenen psychischen Leiden (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014).

Hospizeinrichtungen 2014). Als ausgebildete Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin erkannte sie mit ihrer Multiprofessionalität eine unzureichende Behandlung und Betreuung von sterbenden Menschen aufgrund von folgenden Tatsachen: Erstens: Die meisten Menschen möchten in ihrer vertrauten Umgebung sterben, tatsächlich erfolgt das Sterben aber überwiegend in Krankenhäusern oder Heimen. Zweitens: Die Medizin begreift Sterben und Tod als therapeutischen Misserfolg. Drittens: Die Apparatemedizin droht menschliche Nähe und Zuwendung für Sterbende zu verhindern (Nagele, Feichtner 2012, S. 21). Gemeinsam mit David Tasma⁹ hatte sie erste Ideen gesammelt, wie Menschen zu versorgen seien, die schulmedizinisch austherapiert sind. Nach umfangreichen Planungen und Sammlungen von Spenden wurde im Jahre 1967 dann das erste Hospiz in London gegründet (Kostrzewa 2013, S. 111). Das St. Christopher's Hospice wurde nach und nach um eine Forschungsabteilung und ein Studienzentrum erweitert und gilt noch heute als Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung, die in den letzten 20 Jahren einen beispiellosen Aufschwung genommen hat (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014). Zahlreiche Berufsgruppen aus Medizin, Pflege und Sozialarbeit wurden und werden dort ausgebildet und verbreiten weltweit den Hospizgedanken (Nagele, Feichtner 2012, S. 21).

- **Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004):** Elisabeth Kübler-Ross war eine Psychiaterin aus der Schweiz und beschäftigte sich zeit ihres Lebens mit der Begleitung von sterbenden Menschen. 1969 wurde sie mit ihrem Werk „Interviews mit Sterbenden“ bekannt und war somit maßgeblich daran beteiligt, das Thema Sterben in die breite Öffentlichkeit zu tragen. Mithilfe von mehr als 200 Patientinnen- und Patienteninterviews versuchte sie, den Prozess der bewussten Auseinandersetzung mit dem Sterben in einem Fünf-Phasen-Modell darzustellen. Die verschiedenen Phasen sind durch wechselnde seelische Verfassung der Sterbenden geprägt (Nagele, Feichtner 2012, S. 21 ff.). Ihren Erkenntnissen zufolge scheinen Sterbende eine bestimmte Dynamik in der Verarbeitung zu durchlaufen: Erste Phase: Nicht-wahrhaben-Wollen, Isolation, Verleugnung. Zweite Phase: Zorn. Dritte Phase: Verhandeln. Vierte Phase: Depression. Fünfte Phase: Zustimmung

⁹ David Tasma: er war ein polnischer Jude, der dem Warschauer Ghetto entkommen war. David Tasma hatte unheilbaren Krebs und lag im Sterben. In den letzten 2 Monaten seines Lebens besuchte ihn Cicely Saunders sooft sie konnte auf der chirurgischen Station eines großen, lauten, voll belegten Londoner Krankenhauses. Die beiden reden und träumen von einer Umgebung, in der David nicht nur Linderung seiner Schmerzen findet, sondern auch genug Raum und Zeit, ins Reine zu kommen mit einem offenbar unerfüllten und sinnleeren Leben (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014)

(Kostrzewa 2013, S. 52). Kübler-Ross ging aber davon aus, dass die Betroffenen diese fünf Phasen nicht unbedingt nach der Reihenfolge, sondern auch zirkulär durchleben können und dass sie sich in ihrer Intensität unterscheiden (Nagele, Feichtner 2012, S. 48). Die Inhalte des Sterbephasenmodells nach Kübler-Ross sind heute ein fester Bestandteil vieler Kurse für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014).

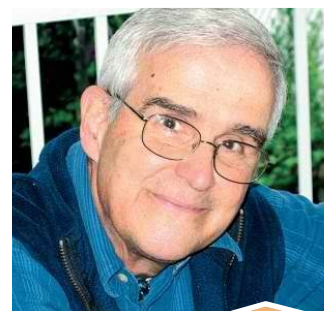
Die Hospizidee ist eine Erfolgsgeschichte, die heute auf der ganzen Welt verbreitet ist. Sie erfolgte in den frühen 1970er-Jahren zunächst in den englischsprachigen Ländern und ist in weiterer Phase nach Amerika und Kanada gelangt (Kostrzewa 2013, S. 111). Der Begriff „hospice“ bzw. Hospiz war in Kanada jedoch schon besetzt und bezeichnete ein Alters- und Pflegeheim (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014). Balfour Mount¹⁰, kanadischer Arzt und ein ehemaliger Schüler von Cicely Saunders, eröffnete 1974 innerhalb des Royal Victoria Hospital in Montreal (Kanada) eine Abteilung für unheilbar Kranke, die er „Palliative Care“ Station nannte. Dadurch erweiterte er die ursprüngliche Hospizidee (Kompetenzzentrum Palliative Care Baden-Württemberg 2014). Das Wort „palliativ“ bzw. die Bezeichnung „Palliative Care“ wurde somit erstmalig von Dr. Balfour Mount verwendet (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2014).



Cicely Saunders



Elisabeth Kübler-Ross



Balfour Mount

Abbildung 2: bekannte Persönlichkeiten der Hospizbewegung; Internetrecherche – Stand: Februar 2014; eigene Zusammenstellung

¹⁰ geboren am 14. April 1939

3.2 Was ist Palliative Care?

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art.“ (WHO 2002 zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 16)



PALLIATIVE

lat. "pallium " = Mantel, Hülle, Bedeckung
lat. "palliare " = mit einem Mantel bedecken



CARE

= Versorgung, im Sinne einer umfassenden Begleitung, Betreuung und Pflege von Patientinnen und Patienten

Abbildung 3: Definition Palliative Care; Nagele, Feichtner 2012, S. 16; eigene Zusammenstellung

Nach dieser Zergliederung kann Palliative Care bildlich gesehen als ein Mantel betrachtet werden, in den schwerkranke Menschen und Sterbende gehüllt werden, um ihnen Wärme, Schutz und Sicherheit zu geben (Menche 2011, S. 238). In Österreich wird der Begriff „Palliative Care“ meist nicht übersetzt, sondern als englischsprachiger Begriff verwendet (Pleschberger 2002 zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 16). Ebenso ist der Begriff der Palliative Care nicht beliebig und nicht austauschbar zu verwenden (Bruhn, Straßer 2014, S. 25).

In der Palliative Care geht es darum, Menschen mit einer unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung unabhängig von ihrem Lebensalter in ihrer letzten Lebensphase optimal zu betreuen. Palliative Care beginnt, wenn deutlich wird, dass nicht mehr die Heilung das Behandlungsziel ist, sondern die Erhaltung der Lebensqualität im Vordergrund steht. Der Mensch in seiner schicksalhaften Lebenssituation steht hier im Mittelpunkt der Bemühungen (Nagele, Feichtner 2012, S. 17 f.). Nach Cicely Saunders geht es nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben (Österreichisches Rotes Kreuz 2014).

Das innovative Behandlungskonzept der Palliative Care fordert neben dem Verständnis des Leidens in der medizinischen Betreuung auch Zeit und Bereitschaft zu einer Auseinandersetzung mit den existentiellen Fragen des Krankseins und Sterbens (Kompetenzzentrum Palliative Care Baden-Württemberg 2014). Aus diesem Grund versteht sich die Palliativpflege auch als Spezialpflege, die eine spezielle Ausbildung, umfassendes Wissen, viel praktisches Können und eine hohe soziale Kompetenz erfordert. Ebenso wird deutlich, dass es sich bei der Palliativpflege um eine höchst individuelle Pflege handelt, sie sich nur begrenzt an Standards ausrichten lässt (Nagele, Feichtner 2012, S. 19).

Im Jahr 1990 beschreibt die WHO „Palliative Care“ folgendermaßen:

Palliative Care...

- unterstreicht, dass Tod und Sterben normale Vorgänge des Lebens sind
- der Tod wird dadurch nicht beschleunigt, aber auch nicht verzögert
- will die Lebensqualität verbessern und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen (Franke 2012, S. 1)
- schafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- schließt psychische und spirituelle Aspekte der Patientinnen- und Patientenversorgung mit ein
- dient als Unterstützungssystem für Patientinnen/Patienten sowie deren Angehörigen

(Nagele, Feichtner 2012, S. 16)

Unter dem Thema Palliative Care sind Menschen mit geistiger Behinderung als diejenigen zu sehen, die Alter, Krankheit, Sterben und Tod anderer Menschen erleben und aushalten müssen. Diese Menschen begleiten sie gewollt oder ungewollt mehr oder minder intensiv. Zum anderen sind Menschen mit geistiger Behinderung als Menschen zu betrachten, die natürlich auch mit ihrem eigenen Alter, ihrer Erkrankung, ihrem Sterben und nahenden Tod leben müssen (Franke In: Kränzle 2011, S. 340).

3.3 Todeskonzept

„Ein schwer behinderter Mann, er kann nicht sprechen, kniete vor dem offenen Sarg seines Freundes. Wie im Gebet neigte er seinen Kopf, streckte seine Hand in den Sarg und berührte den Leichnam. Nachdem er den Arm des Verstorbenen gestreichelt hatte, stand er auf und steuerte auf seine Kirchenbank zu. Nach vier oder fünf Schritten drehte er sich um und winkte Abschied nehmend. Weder das Personal noch ich hatten gedacht, dass dieser Mann ein Verständnis vom Tod hätte.“ (Marquardt 1989 zit. In: Luchterhand, Murphy 2010, S. 9)

Im Laufe des Entwicklungsprozesses bildet sich bei Menschen ein Verständnis aus, was Sterben und Tod bedeutet. Anzuführen ist hier, dass das Todeskonzept mit steigendem Alter immer präziser und richtiger wird. Bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die den geistigen Entwicklungsstand eines 5-jährigen Kindes nicht übersteigen, stellt sich jedoch die Frage, inwieweit sie ein reifes Todeskonzept ausbilden können (Kostrzewa 2013, S. 54). Doch was genau wird unter dem Todeskonzept eigentlich verstanden?

„Das Todeskonzept bezeichnet die Gesamtheit aller kognitiven Bewusstseinsinhalte (Begriffe, Vorstellungen, Bilder), die einem Kind oder einem Erwachsenen zur Beschreibung und Erklärung des Todes zur Verfügung stehen. Das Todeskonzept beinhaltet eine kognitive Komponente, an der primär Wahrnehmung und Denken beteiligt sind, sowie eine emotionale Komponente, welche die mit einzelnen kognitiven Inhalten des Todeskonzepts verbundenen Gefühle abdeckt.“ (Wittkowski zit. In: Franke 2012, S. 24 f.)

Das Todeskonzept gibt somit wieder, inwieweit dem Betroffenen ein Grundverständnis vom Tod klar ist. Vier Subkonzepte werden innerhalb des Todeskonzepts definiert:

1. Non-Funktionalität: Die Erkenntnis, dass alle lebensnotwendigen Körperfunktionen mit dem Tod aufhören
2. Irreversibilität: Unumkehrbarkeit des Todes – es gibt kein Zurück
3. Universalität: Das Bewusstsein, dass alle Lebewesen sterben müssen.
4. Kausalität: Das Wissen/Verständnis von den physikalischen und biologischen Ursachen des Todes (z.B. Alter und Krankheit) (Kostrzewa 2013, S. 54).

Im Rahmen einer ersten Untersuchung zum Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung wurden in einer Einrichtung 14 Menschen¹¹ mit geistiger Behinderung nach ihrem Wissen zum Sterben und Tod und ihren Erfahrungen damit befragt. Die Patientengruppe wurde gebeten, von ihren Ängsten, ihren Hoffnungen und von ihren Vorstellungen und Wünschen zu ihrem Lebensende zu erzählen. Die eigentliche Erhebung des Todeskonzeptes fand mithilfe einer Beispielgeschichte statt. Zum Subtext Kausalität wussten alle 14 Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner, dass das Alter eine Todesursache sein kann, dass eine Krankheit die Ursache sein kann, bestätigten 12 Personen. In Bezug auf Nonfunktionalität sind sich zehn Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sicher, dass das Leben mit dem Tod aufhört, eine Frau war sich nicht sicher. Drei Befragte glauben, dass der Tod nicht das Ende des Lebens ist (Franke In: Kränzle 2011, S. 342 f.).

Auf die Frage, ob sich Tote über Blumen bei ihrer Beerdigung freuen, antworteten neun Personen deutlich mit ja. Eine Frau setzte ihrem „ja“ hinzu, dass wir ansonsten keine Blumen auf den Friedhof mitbringen und keine dem Sarg nachwerfen würden. Diese Antwort lässt aber vermuten, dass das überwiegende „ja“ auf diese Frage wohl eher mit dem Ritual bei Beerdigungen zu tun hat und seitens der Befragten womöglich ein Verständnis für Rituale und ihre Funktionen fehlt oder dass das Ritual für sie eine andere Bedeutung hat. Ebenso wurde gefragt, ob Tote im Winter im Grab frieren würden. Nur die Hälfte der Befragten verneinte das, die andere Hälfte war sich nicht sicher. Zum Subtext Universalität antworteten 13 Personen, dass auch sie eines Tages sterben. Hingegen verneinte das eine Frau mit der Begründung, dass es ein Leben nach dem Tod gibt. Beim Subkonzept Irreversibilität wussten alle Befragten, dass Menschen Tote nicht wieder lebendig machen können. Auf die Frage, ob Gott die Toten wieder lebendig machen könne, waren sich nur zwei Personen unsicher. Fünf Personen sagten „ja“ und sieben verneinten die Frage (Franke In: Kränzle 2011, S. 342 f.).

In den Gesprächen von Reha-Pädagogin Evelyn Franke wurde auch nach der Vorstellung von der Auferstehung der Toten gefragt. Alle Befragten haben schon davon gehört, aber niemand konnte sich das vorstellen. Einige verwiesen darauf, dass bis-

¹¹ Das Durchschnittsalter der 14 Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner lag bei 38 Jahren, der jüngste war 22 und die älteste 50 Jahre alt. Von den 14 Personen war einer männlich (Franke 2012, S. 44).

lang nur Jesus auferstanden sei. Insgesamt wurde in den Antworten die christliche Hoffnung und Botschaft deutlich, mit der die meisten befragten Menschen mit geistiger Behinderung seit vielen Jahren in der diakonischen Einrichtung leben (Franke In: Kränzle 2011, S. 342 f.).

Bihm und Elliot (1982) zit. In: Haveman, Stöppler 2014, S. 111 stellen einen Zusammenhang zwischen dem kognitiven Entwicklungsstand nach Piaget und dem Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung fest. Kognitive Fähigkeiten entscheiden darüber, ob der Tod als endgültig begriffen werden kann oder nicht, und ob die/der Befragte sich ihres/seines eigenen Todes bewusst ist. Menschen mit geistiger Behinderung, deren kognitiven Fähigkeiten auf der formal-operationalen Stufe anzusiedeln sind, scheinen ein realistischeres Todeskonzept zu haben, als diejenigen, die sich auf der prä-operationalen Stufe befinden. Letztere haben eher unrealistische und phantastische Vorstellungen vom Tod. Anzuführen ist auch, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung eine zutreffendere und spezifischere Konzeptualisierung des Todes entwickelt haben als jüngere Menschen mit vergleichbaren kognitiven Möglichkeiten (Haveman, Stöppler 2014, S. 111 f.).

Ebenso zeigte eine Studie aus den USA, dass das korrekte Todesverständnis im Laufe des Alters zunimmt, wobei hier die Begründung im Zuwachs an Erfahrungen liegt und nicht in der Zunahme der kognitiven Entwicklung. In einer weiteren Studie wussten die meisten Personen mit mäßiger und schwerer geistiger Behinderung im Alter zwischen 30 und 83 Jahren, dass der Tod das Ende eines unumkehrbaren Prozesses ist und dass alle Lebensfunktionen aufhören, wenn ein Mensch stirbt. Jedoch kannten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nur wenige Ursachen, warum Menschen sterben. Überdies war ihnen kaum bewusst, dass Sterben unvermeidlich ist (Haveman, Stöppler 2014, S. 112).

Nach Bosch 2006 zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 116 ist das Verständnis von Sterben und Tod eines Menschen mit geistiger Behinderung ebenfalls abhängig vom Schweregrad der Behinderung und vom jeweiligen Alter. Das Verständnis kann individuell sehr unterschiedliches sein. Bosch differenziert das Sterbe- und Todesverständnis nach dem Schweregrad der Behinderung wie folgt (Tab.1):

Behinderung	Entwicklungsstand	Sterbe- und Todesverständnis
sehr schwere geistige Behinderung	ca. 0 bis 3 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> ✓ kein Todesbewusstsein ✓ Krankheit und Sterben hat noch keine Bedeutung ✓ Todesnachricht kann nicht erfasst werden ✓ konkrete, direkte Erfahrung wesentlich
schwere geistige Behinderung	ca. 3 bis 5 ½ Jahre	<ul style="list-style-type: none"> ✓ eingeschränktes Todesbewusstsein ✓ es fällt schwer, sich in die Rolle einer/eines anderen hineinzusetzen ✓ nüchterne Reaktion auf eine Todesnachricht ✓ Verlusterfahrung erst später erlebbar
mittelgradige geistige Behinderung	ca. 5 ½ bis 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> ✓ häufig noch eingeschränktes Todesbewusstsein ✓ Unumkehrbarkeit des Todes ist keine definitive Gegebenheit
leichte geistige Behinderung	ca. 8 bis 12 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> ✓ objektives Todesbewusstsein ✓ Trauerprozesse ähnlich zu Menschen ohne eine sog. geistige Behinderung

Tabelle 1: Differenzierung des Sterbe- und Todesverständnis nach dem Schweregrad einer Behinderung; Bosch (2006) zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 118

Als Fazit kann angegeben werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung sehr wohl eine Vorstellung von Sterben und Tod entwickelt haben und sehr gut darüber sprechen können, ebenso über ihre Beobachtungen und Erfahrungen. Die Befürchtung und Angst, Menschen mit geistiger Behinderung mit den Themen Tod und Sterben zu konfrontieren, ist unbegründet. Sie sind längst mit diesen Themen vertraut (Kostrzewa 2013, S. 55). Viele Menschen mit geistiger Behinderung leben ihre Trauer ganz bewusst und nehmen beispielsweise das Angebot des Abschieds am Toten-

bett gerne an. Überdies gedenken sie des Verstorbenen besonders an dessen Geburts- und Todestag und gehen regelmäßig zum Friedhof. Manche benötigen dazu Ermutigung und manche wiederum entwickeln für sich Rituale und sind für ihre Mitbewohnerinnen und Mitbewohner eine gute Unterstützung in deren Trauer. Wie erwähnt, kann das Verständnis von Sterben und Tod sowie der Umgang damit sowohl vom Ausmaß der geistigen Behinderung als auch vom jeweiligen Lebensalter und der persönlichen Erfahrung des Einzelnen abhängig sein. Den Begleitern obliegt hier die Aufgabe, einen Zugang zu der jeweiligen Lebenswelt und dem individuellen Verständnis zu finden. Nur so kann es gelingen, ein betroffenen- und bedürfnisorientiertes Begleitungsangebot zu erarbeiten (Bruhn, Straßer 2014, S. 119).

3.4 Palliativbedarf und spezifische Erkrankungen

Der Palliativbedarf kann grundsätzlich mit dem der Gesamtbevölkerung verglichen werden. Der wesentliche Unterschied wird von Ding-Greiner zit. In: Kostrzewa (2013) dahingehend gesehen: *„Die Morbidität ist bei geistig behinderten Menschen erhöht, d.h. ein höherer Anteil leidet an einer oder mehreren Erkrankungen als in der Gesamtbevölkerung. Die Morbidität nimmt mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung zu und bestimmte Organsysteme zeigen ein erhöhtes Erkrankungsrisiko.“* (Kostrzewa 2013, S. 122)

Manche Krankheitsverläufe unterscheiden sich im Alter kaum von denen der allgemeinen Bevölkerung (Haveman, Stöppler 2014, S. 162). Allerdings zeigt sich bei Menschen mit einer geistigen Behinderung eine deutliche Häufung von folgenden Erkrankungen:

3.4.1 Epilepsie

Mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung nimmt die Epilepsie zu. Die Wahrscheinlichkeit für eine Epilepsie bei einer leichten Behinderung beträgt ca. 7 bis 15 Prozent, bei einer schweren geistigen Behinderung liegt der Anteil schon bei rund 50 bis 82 Prozent (Bruhn, Straßer 2014, S. 80 f.). Bei Personen mit Down-Syndrom nimmt die Epilepsie-Prävalenz deutlich mit dem Alter zu. Anfallsleiden bei Syndromen der geistigen Behinderung sind oft schwer zu therapieren und führen zu erheblicher (Ko-)Morbidität und einer geringeren Lebenserwartung (Haveman, Stöppler 2014, S. 165). An diesem Punkt sei angeführt, dass die medikamentöse Einstellung

eine Herausforderung darstellen kann, und folglich ist eine enge Zusammenarbeit mit erfahrenen Epileptologen/Neurologen unabdingbar. Besonders trifft dies beim Lennox-Gastaut-Syndrom¹² zu (Bruhn, Straßer 2014, S. 81). Die häufigste Therapie bei Epilepsie ist die Verabreichung von Antiepileptika. Diese unterdrücken die Anfälle jedoch nur für einen befristeten Zeitraum. Menschen mit Krampfanfällen müssen ihre Medikamente somit lange und regelmäßig einnehmen (Haveman, Stöppler 2014, S. 165).

3.4.2 Verhaltensstörungen und psychiatrische Erkrankungen

Teils selbst- und fremdaggressive Verhaltensstörungen und psychiatrische Erkrankungen werden bei Menschen mit geistiger Behinderung beobachtet. Primär muss natürlich eine möglichst exakte Einordnung der Störung erfolgen. Der Einsatz von Medikamenten wie Antipsychotika oder Antidepressiva ist hier leider oftmals erforderlich (Bruhn, Straßer 2014, S. 81).

3.4.3 Herz-Kreislaufkrankungen

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erfolgt ein geringeres Auftreten der koronaren Herzerkrankung. Dieses geringe Auftreten erklärt sich durch den geringeren Nikotinkonsum und sicherlich auch durch die eingeschränkt durchführbare Diagnostik. Die Symptome sind teils schwer zu deuten, und ein Belastungs-EKG ist oft nicht entsprechend der Leitlinien durchführbar. Jedoch sind bei Menschen mit geistiger Behinderung Fehlbildungen (z.B. Herzklappeninsuffizienzen) deutlich häufiger als Durchblutungsstörungen (Bruhn, Straßer 2014, S. 81). Beispielsweise liegt bei Menschen mit Down-Syndrom zwischen 40 und 60 Prozent bei der Geburt ein Herzfehler vor (Kostrzewa 2013, S. 122). Angeborene Herzfehler kommen jedoch nicht nur bei Menschen mit Down-Syndrom vor, sondern auch bei Menschen mit Fragilem-X-Syndrom. Bis zu einem Drittel der Menschen mit Fragilem-X-Syndrom weisen angeborene Herzfehler auf. Allgemein steigt mit zunehmendem Alter auch die Anzahl von Herzproblemen. Es kommt beispielsweise zu einer Abnahme der Herzfrequenz und zu einem Anstieg des Blutdrucks bei älteren Menschen (Haveman, Stöppler 2014, S. 187).

¹² Das Lennox-Gastaut-Syndrom: eine recht schwer zu behandelnde Form von Epilepsie, die bei Kindern in der Regel in der Zeit zwischen dem zweiten und sechsten Lebensjahr auftritt.

3.4.4 Erkrankungen der Atemwege

Das Risiko, an einer Atemwegserkrankung zu leiden, ist bei Menschen mit geistiger Behinderung erhöht. Der Prozentsatz variiert mit der Schwere der geistigen Behinderung (Kostrzewa 2013, S. 31). Bei einer schweren geistigen Behinderung liegt ein 5,8-fach höheres Risiko vor als bei einer Vergleichsbevölkerung. Vor allem bei Mehrfachbehinderungen mit Thorax-Verformung kann es hier zu Schluckstörungen kommen (Kostrzewa 2013, S. 123). Durch die hohe Prävalenz von Reflux¹³ und Aspiration¹⁴ haben Menschen mit geistiger Behinderung ein entsprechend hohes Risiko einer Aspirationspneumonie (Haveman, Stöppler 2014, S. 191). Eine sorgfältige Untersuchung der Lunge ist aus diesem Grund unabdingbar. Anzuführen ist auch, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung ein Abhören der Lunge deutlich mehr Zeit erfordert, da Aufforderungen zu tiefen Atemzügen oft nicht befolgt werden können (Bruhn, Straßer 2014, S. 84). Des Weiteren kommt bei Menschen mit geistiger Behinderung die Schlafapnoe häufiger vor als bei Menschen ohne Behinderung (Haveman, Stöppler 2014, S. 191).

3.4.5 Adipositas

Gerade im höheren Alter kann bei Menschen mit geistiger Behinderung ein erhöhter Body-Mass-Index festgestellt werden (Kostrzewa 2013, S. 122). Übergewicht kommt bei Menschen mit geistiger Behinderung dreimal häufiger vor als in der Gesamtbevölkerung. Ein sorgfältiges Diabetes-Screening ist somit erforderlich (Bruhn, Straßer 2014, S. 84).

3.4.6 Dysfunktion der Schilddrüse

Bei Menschen mit geistiger Behinderung wird häufig eine Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose) diagnostiziert. Die Prävalenz in der Gesamtbevölkerung in der Altersgruppe von 65 bis 74 Jahre liegt bei 3,7 Prozent. Bei Menschen mit geistiger Behinderung steigt sie schon auf 9,1 Prozent. Gravierend ist der Anstieg bei Menschen mit Down-Syndrom. Hier liegt die Prävalenz sogar bei 45,5 Prozent (Kostrzewa 2013, S. 124). Personen mit Down-Syndrom sollten daher jährlich auf Schilddrüsenerkrankungen getestet werden. Bei Personen mit einer Schilddrüsenunterfunktion kann eine ausgeprägte Wachstumsstörung vorliegen, wenn die Ursache direkt in der

¹³ Reflux: Rückfluss von Mageninhalt und Magensäure in die Speiseröhre (Haveman, Stöppler 2014, S. 191)

¹⁴ Aspiration: Einatmen von verschluckten Material in die Lunge (Haveman, Stöppler 2014, S. 191)

Schilddrüse liegt. Eine angeborene Hypothyreose kann eine geistige Behinderung verursachen (Haveman, Stöppler 2014, S. 182).

3.4.7 Hauterkrankungen

Im Bereich der dermatologischen Erkrankungen finden sich vermehrt Dermatomykosen¹⁵ und Onychomykosen¹⁶ (Bruhn, Straßer 2014, S. 84). Mit 20 bis 25 Prozent treten Hauterkrankungen insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom auf (Kostrzewa 2013, S. 31).

3.4.8 Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts

In diesem Bereich zeigt sich bei Menschen mit geistiger Behinderung eine deutliche Häufung der Gastroösophagealen Refluxerkrankung¹⁷. Die Angaben schwanken von 30 bis über 50 Prozent (Bruhn, Straßer 2014, S. 82). Die Gastroösophageale Refluxkrankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung stellt ein Problem dar, das leicht übergangen und unterschätzt wird, und zwar sowohl bei Menschen, die in Einrichtungen, als auch bei Menschen, die in Familien leben. Das Problem einer solchen Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung besteht in Kommunikations- und Artikulationsschwierigkeiten, dass sie für Eltern, Betreuerinnen und Betreuer sowie für Ärztinnen und Ärzte verständlich werden. Häufig vorkommende Anzeichen bei Menschen mit geistiger Behinderung sind beispielsweise Erbrechen, Bluterbrechen, Nahrungsverweigerung, häufige Lungenentzündung oder Verhaltensauffälligkeiten wie Aggression, Angst und Schreiperioden (Haveman, Stöppler 2014, S. 173 f.).

3.4.9 Erkrankungen des Bewegungssystems

Erkrankungen des Bewegungssystems scheinen vor allem mit der Schwere der geistigen Behinderung in Verbindung zu stehen. Bewegungseinschränkungen finden sich bei über 90 Prozent der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung bestehen bei etwa der Hälfte Beschwerden und Einschränkungen im Bereich der Gelenke und Knochen (Kostrzewa 2013, S. 123 f.). Besonderer Erwähnung bedarf die Osteoporose, welche durch Immobilisierung,

¹⁵ Hautpilzkrankungen

¹⁶ Nagelpilz

¹⁷ Gastroösophagealer Reflux: Dabei werden Mageninhalt durch die Speiseröhre bis in den Mund statt durch das Verdauungssystem nach unten geleitet. In einem späteren Stadium wird dadurch eine Entzündung der Speiseröhre bewirkt. Überdies können Probleme wie Ersticken und Schluckbeschwerden durch Verengungen auftreten (Haveman, Stöppler 2014, S. 173).

Fehlernährung, geringe Sonnenlichtexposition und Antiepileptika begünstigt werden kann. Unter anderem können auch genetisch bedingte Syndrome wie das Down- oder Rettsyndrom das Osteoporose-Risiko erhöhen. Hinsichtlich des Bewegungsapparats ist es wichtig, dass alles komplett untersucht wird, auch wenn eine Patientin/ein Patient mit geistiger Behinderung sehr konkret auf einen Bereich deutet. Der Untersuchungsbefund dieses Gelenkes kann völlig unauffällig sein. Es kann durchaus möglich sein, dass bei dem Betroffenen eine Spastik besteht, die es ihm völlig unmöglich macht, die schmerzhafteste Region zu erreichen und somit eine richtige Richtung falsch gedeutet wird (Bruhn, Straßer 2014, S. 83).

3.4.10 Demenz

Mit dem zunehmenden Alterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung, steigt auch das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Allerdings erkranken Personen mit schwerer geistiger Behinderung nicht häufiger an Demenz als Personen mit leichter oder mittelschwerer geistiger Behinderung (Kostrzewa 2013, S. 123). Jedoch sind insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom Demenztypische Symptome und Verhaltensweisen zu beobachten (Bruhn, Straßer 2014, S. 79). Vor allem ist es hier die Alzheimer-Demenz. Menschen mit Down-Syndrom erkranken früher an der Alzheimer-Demenz und deren Verlauf ist bei dieser Personengruppe auch kürzer, nämlich im Durchschnitt um ca. 3,5 Jahre bis zum Tod (Kostrzewa 2013, S. 123). Eine objektive Diagnostik ist bei Menschen mit geistiger Behinderung sehr schwierig, da aufgrund der Intelligenzminderung herkömmliche Tests (Demtect, MMST, Uhrentest etc.) nicht anwendbar und somit ungeeignet sind. Für den deutschsprachigen Raum ist hier die Anwendung der Ratingskala zur Erfassung demenzbedingter Veränderungen bei Menschen mit geistiger Behinderung (DEMGE), der sog. Ackermann-Bogen, möglich. Dieser beruht auf den Beobachtungen der alltagspraktischen Fähigkeiten. Das Ergebnis kann hier jedoch auch subjektiv durch die Untersucherin/den Untersucher beeinflussbar sein. Die medikamentösen antidementiven Therapien entsprechen den in der Gesamtbevölkerung verwendeten (Bruhn, Straßer 2014, S. 79).

3.4.11 Einschränkungen des Seh- und Hörvermögens

Im höheren Lebensalter und mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung ist die Einschränkung des Seh- und Hörvermögens höher als in der Vergleichsbevölkerung (Kostrzewa 2013, S. 31). Vor allem bei einer Schwer- oder Fehlhörigkeit entsteht

oftmals das Bild einer vermeintlichen Demenz. Hier muss von Seiten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern rechtzeitig der Einsatz von Hilfsmitteln bedacht und dann mit den Betroffenen eingeübt werden (Kostrzewa 2013, S. 124).

3.5 Alter und Lebenserwartung

Die Bezeichnung „alte“ oder „ältere Menschen mit Behinderung“ wird im internationalen Wissenschaftsgebrauch meist ab einem Lebensalter von 55 Jahren angegeben. Jedoch ist der Zeitpunkt, wann Menschen mit Behinderung als alt gelten sollten, natürlich nicht klar definiert. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung teilweise einen deutlich vorzeitigen Alterungsprozess aufweisen, und so können Erkrankungen des Alters evtl. auch schon bei 35- bis 40-Jährigen differentialdiagnostisch in Erwägung gezogen werden. Menschen mit schwerer geistiger Behinderung haben eine um bis zu 20 Jahre geringere durchschnittliche Lebenserwartung. Die Sterbewahrscheinlichkeit ist bis zu fünfmal höher als bei nichtbehinderten Menschen gleichen Alters (Bruhn, Straßer 2014, S. 77). Erkenntnisse zeigen, dass die Sterblichkeit in den ersten Lebensjahren sehr hoch ist und sich in den mittleren Lebensjahren normalisiert. Mit zunehmendem Alter steigt die Sterblichkeit jedoch wieder an. Abhängig vom Schweregrad der geistigen Behinderung beträgt die Lebenserwartung ca. 58,6 bis 74 Jahre (Schäper, Graumann 2012, S. 635). Auch bei Menschen mit geistiger Behinderung zeigt sich, dass Frauen im Durchschnitt älter werden als Männer (Bruhn, Straßer 2014, S. 77). Abschließend ist anzuführen, dass eine intensive Teilhabe am Leben eine positive Wirkung auf die Lebenserwartung hat. Menschen, die über Jahre oder Jahrzehnte in extrem isolierenden Lebenskontexten leben, erreichen weniger hohe Altersstufen (Schäper, Graumann 2012, S. 635).

3.6 Haupttodesursachen

Die Gesundheitsberichtserstattung aus Deutschland für 2006 weist als häufigste Todesursache für Frauen und Männer nach wie vor Herz-Kreislaufkrankungen auf. Als zweithäufigste Todesursache folgen Tumorerkrankungen wie beispielsweise Mamma-, Prostata-, Lungen- und Dickdarmkarzinome. Bei Menschen mit geistiger Behinderung liegen an erster Stelle jedoch die Atemwegserkrankungen, vor allem die Pneumonie, die wie bereits erwähnt oft durch Aspiration verursacht wird. An zweiter Stelle folgen angeborene Herzerkrankungen und an dritter Stelle erst die Krebser-

krankungen. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung liegen höhere Raten für bösartige Tumore in Speiseröhre, Magen und Gallenblase vor, ebenso für Leukämien. Die Früherkennung ist ein wesentliches Thema in diesem Bereich. An dieser Stelle ist anzuführen, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig verlässliche klinische Zeichen fehlen oder diese nur schwer zu erkennen sind. Hier sind Verlaufsbeobachtungen sowie regelmäßige klinische und technische Untersuchungen erforderlich. Die regelmäßige Bestimmung und Dokumentation des Körpergewichts und die Beobachtung des Allgemeinbefindens, des Ess- und Trinkverhaltens und der Aktivitäten im täglichen Leben sind von enormer Bedeutung, um mögliche Anzeichen für krankheitsbedingte Veränderungen zu erkennen (Bruhn, Straßer 2014, S. 80).

3.7 Palliativbegleitung

Für die Begleitung eines Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer/seiner letzten Lebensphase ist Palliative Care ebenfalls der geeignete Handlungsansatz. Denn wie bereits erwähnt, sieht Palliative Care die Patientin/den Patienten und seine Angehörigen im Mittelpunkt aller Bemühungen und braucht in dieser Hinsicht keine eigene spezielle palliative Begleitung (Franke 2012, S. 11). Viele Punkte einer gelingenden Begleitung am Lebensende ähneln der Begleitung bei Menschen ohne Behinderung (Bruhn, Straßer 2014, S. 38). Allerdings ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass Menschen mit geistiger Behinderung andere entwicklungspsychologische Wege durchlaufen und dahingehend sind „normale“ Verhaltensregeln oft nicht anwendbar (Schulze Höing 2012, S. 19). Diese Tatsache betrifft natürlich auch die palliative Begleitung. In Teilen bedarf es somit einer Anpassung. Dazu zählen:

- das Gespräch über die Krankheitssituation und Behandlungsmöglichkeiten mit der Entscheidung für oder gegen bestimmte Maßnahmen
- die Linderung von Symptomen
- die Begleitung der An- und Zugehörigen
- die Unterstützung im Alltag durch ambulante Dienste, oder auch in Hospizen und Palliativstationen

(Bruhn, Straßer 2014, S. 38 f.)

Die Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung liegen im kognitiven, emotionalen und sozialen Bereich, welche ganz unterschiedlich ausgeprägt sein können. Das wiederum definiert den individuellen Hilfebedarf des einzelnen Men-

schen. Die palliative Begleitung muss sich diesem individuellen Hilfebedarf anpassen. Unter anderem wäre es nicht angebracht, auf Pädiatrische¹⁸ 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, ist er doch ein sechzigjähriger Mann mit einer Lebenserfahrung von 60 Jahren und kein Kind. Dieser Mann ist weder als Kind anzusprechen noch als Kind zu behandeln (Franke 2012, S. 11).

Angesichts der vorhin genannten Besonderheiten ergeben sich auch einige Punkte in der palliativen Situation, die bei Menschen mit geistiger Behinderung eventuell anders zu sehen, zu bedenken und zu gestalten sind (Franke 2012, S. 11). Als Beispiele können folgende fünf Bereiche angeführt werden:

3.7.1 Kommunikation

Besonders für intellektuell behinderte Menschen mit verbal eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten bedarf es seitens Betreuungspersonals spezifischer Fähigkeiten und Qualifikationen. Nur so können sie auf die speziellen Kommunikationsbedürfnisse eingehen, um beispielsweise Schmerzen adäquat deuten und behandeln zu können (Bruhn, Straßer 2014, S. 35). Die Kommunikation mit einem geistig behinderten Menschen kann zu Schwierigkeiten führen, wenn etwa seine Sprachentwicklung von seinem Gegenüber abweicht. Hier ist zu beachten, dass Kommunikation nicht nur über Sprache funktioniert, sondern auch immer auf einer nonverbalen Ebene erfolgen kann (Franke 2012, S. 12). Alternative Behandlungsformen wie zum Beispiel künstlerische Therapien¹⁹ oder körperorientierte Zugänge²⁰ über die verschiedenen Körpersinne bieten eine Möglichkeit zur nonverbalen Kommunikation (Bruhn, Straßer 2014, S. 35). Die Verständigung kann beispielsweise auch mit alternativen Kommunikationsmitteln wie Gebärden, Bildsysteme/Fotos oder mit anderen Gegenständen gestaltet und sichergestellt werden (Franke 2012, S. 12). Die Begleiter aller Berufsgruppen müssen somit ihren Sprachgebrauch an die Klientel anpassen. In wichtigen Gesprächen muss natürlich auch immer überprüft werden, was der Mensch mit geistiger Behinderung verstanden hat. Sich alles wiederholen und erklären zu

¹⁸ Pädiatrie = Kinder- und Jugendheilkunde

¹⁹ z.B.: Kunst- und Musiktherapie

²⁰ z.B.: Atemtherapien, Aromatherapien, Körpertherapien

lassen, wäre hier, sofern dies möglich ist, die einfachste Methode (Franke In: Kränzle 2011, S. 344).

3.7.2 Schmerzverhalten

Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung sind oftmals von schmerzhaften Erkrankungen und Schmerz verursachenden Prozeduren betroffen. Das Schmerzmanagement und die Schmerzerkennung sind häufig stark von den Ansichten und Einstellungen des behandelnden Fachpersonals abhängig. Zurückzuführen ist dies darauf, dass die Schmerzwahrnehmung und vor allem Reaktionen auf Schmerz stark von Entwicklungsfaktoren sowie von kognitiven und kulturellen Faktoren abhängig sind und Schmerz nicht quantifizierbar ist. Wenn eine Person nicht über ihr subjektives Empfinden sprechen kann, besteht beispielsweise die Gefahr, dass das Schmerzverhalten in einen falschen Kontext gestellt wird. Nach einer Untersuchung von Biersdorff (1994) besitzen Menschen mit einer schweren Intelligenzminderung eine höhere Schmerzschwelle. Neuere Studien²¹ zeigen jedoch auch, dass Personen mit einer geistigen Behinderung sogar sensibler auf durch thermischen Reiz ausgelösten Schmerz reagieren als Personen ohne Intelligenzminderung. Im Verhalten auf Schmerzreize zeigen auch Menschen mit einer leichten Intelligenzminderung Abweichungen gegenüber Personen mit normaler Intelligenz. Grund: Sie reagieren langsamer und können Schmerzen weniger präzise zuordnen. Die Besonderheiten im Schmerzverhalten und in der Kommunikation von Schmerz können dazu führen, dass Menschen mit Entwicklungsstörungen bei Schmerzen oft nicht ausreichend analgetisch behandelt werden. Eine aktuelle Studie zeigte, dass Eltern durchaus in der Lage sind, die Schmerzen ihrer Kinder zu entziffern und zu artikulieren. Aus diesem Grund kann den Aussagen von Angehörigen bzw. vertrauten Personen in der Erfassung von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung eine große Bedeutung zugetragen werden. Wenn sich der Verdacht von Schmerzen erhärtet und eine ungefähre lokale Zuordnung möglich ist, dann sollte natürlich mit gezielter Diagnostik eine weitere Klärung im Hinblick auf kausal therapeutische Möglichkeiten erfolgen (Bruhn, Straßer 2014, S. 86 ff.).

²¹ Defrin, R., Pick, CG., Peretz, C., Carmeli, E. (2004): A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 108:58-66 zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 88

Symons, F.J., Harper, V., Shinde, SK., Clary, J., Bodfish, JW. (2010): Evaluating a sham-controlled sensory-testing protocol for nonverbal adults with neurodevelopmental disorders: self-injury and gender effects. *J Pain* 11:773-781 zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 88

3.7.3 Äußerung der Befindlichkeit

Vor allem ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die seit vielen Jahren oder Jahrzehnten in einer Einrichtung leben, haben aufgrund der Strukturen im Heim lernen müssen, sich anzupassen. Auf eigene Wünsche und Vorstellungen, sofern diese vorhanden waren, wurde vielleicht deshalb verzichtet. Unter alten geistigen behinderten Menschen sind häufig sehr „angepasste“ und „immer zufriedene“ Menschen zu finden. Sie scheinen mit allem einverstanden zu sein, was ihnen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern oder Strukturen vorgegeben wird. Ein wiederholtes Auffordern, sie mögen doch sagen, was und wie sie etwas wollen, kann möglicherweise schnell zur Verunsicherung führen. Anstatt zu fragen „was“ sie wollen, hilft diesen Menschen häufig die Wahl zwischen zwei Alternativen: das oder dies. Ebenso können im Sinne der Aufarbeitung ihrer Biografie Hinweise über Vorlieben und Abneigungen gefunden werden (Franke 2012, S. 14 f.).

3.7.4 Familienkontakt

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben meistens kaum noch Familienangehörige. Ihre Eltern sind verstorben und mögliche Geschwister sind ebenfalls alt und vielleicht auch nicht mehr in der Lage, Besuche in der Einrichtung zu machen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie natürlich Mitbewohnerinnen und Mitbewohner haben dadurch oft die Familie ersetzt. Damit sind diese Personen in der palliativen Situation auch als Angehörige anzusehen. Sie brauchen ebenso eine Begleitung und Unterstützung. Der Mensch mit seiner geistigen Behinderung sollte immer als Teil einer Gruppe und die Gruppe immer als die Familie des Kranken/Sterbenden angesehen werden. Mit dieser Sicht ist es möglich, dem sozialen Gefüge, in dem die Patientin/der Patient lebt, gerecht zu werden (Franke 2012, S. 17 f.). Sofern Menschen mit geistiger Behinderung noch Familienangehörige haben, ist die Begleitung der Familie hier natürlich ebenso von großer Bedeutung, gerade weil sich Sorgen und Ängste in der Familie häufig auch unmittelbar auf den Menschen mit Behinderung auswirken. Die emotionale Beziehung ist oft eng, das Empfinden des Menschen mit geistiger Behinderung zumeist besonders auf die Gefühle wichtiger Bezugspersonen gerichtet (Bruhn, Straßer 2014, S. 39).

3.7.5 soziales Gefüge

In das soziale Gefüge eines Menschen mit geistiger Behinderung gehören im Laufe ihres/seines Lebens meist sehr viele Menschen. Das liegt unter anderem an dem Personalwechsel in einer Wohngruppe oder daran, dass Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in andere Wohngruppen übersiedelt sind. In der palliativen Situation sollte daher auch an ehemalige Mitmenschen gedacht werden, die für die Betroffene/den Betroffenen wichtig waren. Oft möchten Menschen sich noch einmal sehen. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung haben letzte Angelegenheiten zu regeln oder zu sagen, dazu sollten sie die Gelegenheit bekommen (Franke 2012, S. 18).

Abschließend kann hier angeführt werden, dass Sterbebegleitung als Aufgabengebiet breit zu definieren ist. Die Begleitung in der letzten Lebensphase muss sich an den physischen, psychischen und sozialen Bedürfnissen des Sterbenden orientieren, zu denen die Freiheit von Schmerz, Bewahrung der Würde und des Gefühls persönlicher Werthaftigkeit, Kommunikation und Interaktion mit wichtigen Bezugspersonen sowie deren Zuwendung gehören (Haveman, Stöppler 2014, S. 113 f.). Um nun Menschen mit geistiger Behinderung angemessen und entsprechend ihrer Bedürfnisse begleiten zu können, bedarf es bei den Begleitern hinreichender Kenntnisse und Fertigkeiten. Wichtig für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung ist die Anerkennung, dass die Behinderung Teil ihrer Identität ist. Den Menschen in seiner Gesamtheit wahrzunehmen und anzuerkennen, ist in der Begleitung unabdingbar (Bruhn, Straßer 2014, S. 127).

4. Spiritual Care für Menschen mit geistiger Behinderung

4.1 Was ist Spiritual Care?

Zu Beginn sei angeführt, dass Spiritual Care oft unbewusst mit dem Wort Seelsorge gleichgesetzt oder sogar durch dieses ersetzt wird. Spiritual Care ist jedoch etwas anderes als Seelsorge. In erster Linie handelt es sich bei Spiritual Care um eine Haltung, die den Erkrankten, den Sterbenden und seinen An- und Zugehörigen mit einer bestimmten Art begegnet (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 214). Spiritual Care wird dann thematisiert und bedeutsam, wenn es um Sinn und Bedeutung des Lebens und des Todes für das menschliche Leben geht, aber auch dann, wenn Krankheit und andere kritische Lebenssituationen eine Rolle spielen. Die Spiritual Care gibt Sorgebedürftigen und Sorgenden Würde und Wertschätzung (Heller, Heller 2014, Umschlag).

Die Dimension der „Spiritual Care“ wird hier thematisiert und beschrieben und folglich muss sinnvollerweise dieser allumfassende Begriff erst einmal definiert werden. Dazu gibt es verschiedene Möglichkeiten. In der Spiritualitätsforschung ist man relativ einig, dass diesbezüglich eine exakte begriffliche Bestimmung von Spiritualität kaum zu erreichen ist (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 209). Darum handelt es sich hierbei eher um den Versuch einer Definition:



SPIRITUAL

lat. "spiritus" = Geist, Hauch
dt. "Spiritualität"



CARE

= Versorgung, im Sinne einer umfassenden Begleitung,
Betreuung und Pflege von Patientinnen und Patienten

Abbildung 4: Definition Spiritual Care; eigene Zusammenstellung

In der Medizin wird der Begriff „Spiritualität“ systematisch erstmalig in der Definition von Palliativmedizin durch die WHO (2002) verwendet und seitdem unter der Aufgabenbezeichnung „Spiritual Care“ gebraucht. Die Europäische Palliativmedizinische Vereinigung (EAPC) hat 2010 eine umfassende Definition vorgelegt:

„Spiritualität ist die dynamische Dimension menschlichen Lebens, welche sich auf die Art und Weise bezieht, in der Personen (Individuen und Gemeinschaften) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und die Art und Weise, wie sie sich mit dem Moment, mit sich selbst, mit anderen, mit der Natur, dem Bedeutsamen und/oder dem Heiligen verbinden.“ (Kammerer, Roser et al. In: Michalsen, Hartog 2013, S. 141)

Der Begriff „Spiritualität“ steht im weitesten Sinne für die Deutung und Gestaltung des Lebens und für die eigene Lebenskraft und Lebensenergie (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 209) und bezieht sich immer auf eine immaterielle, nicht sinnlich fassbare Wirklichkeit²², die dennoch erfahr- oder erahnbar ist und die der Lebensgestaltung eine Orientierung gibt (Bruhn, Straßer 2014, S. 131). Die Spiritualität meint die existenzielle Dimension sowie die Fähigkeit oder Eigenart des Menschen, Grenzen nicht nur zu erfahren, sondern diese auch zu übersteigen. Überdies bezeichnet sie die Fähigkeit, sich nicht nur mit der vordergründigen Realität abzufinden, sondern sie in Hoffnung auf Höheres und Größeres als das, was sichtbar und begreifbar ist, zu verwandeln. Spiritualität ermöglicht Stabilität, Orientierung, Sinn und Identität mitten im Wandel und in der Bedrohung. Sie gibt besonderen Halt in Situationen, in denen die Welt zusammenbricht (Kammerer, Roser et al. In: Michalsen, Hartog 2013, S. 141).

Puchalski et al. (2000) beschreibt die Spiritualität auch als das „intangibile²³“ Mysterium des Lebens und als die Qualität unserer Beziehungen mit uns selbst, anderen und Gott (Bruns, Steinmann et al. 2007, S. 490).

Das spirituelle Feld ist multidimensional. Es beinhaltet:

1. Existenzielle Herausforderungen (z.B.: Fragen nach Sinn, Leiden, Tod, Schuld und Scham, Versöhnung und Vergebung)
 2. Wertorientierte Überzeugungen und Haltungen (z.B.: individuelle Priorisierung hinsichtlich Beziehung zu sich selbst, Familie, Arbeit, Freunde, Kunst und Kultur)
 3. Religiöse Überzeugungen und Fundamente (z.B.: Glaube, die Beziehung zu Gott)
- (Kammerer, Roser et al. In: Michalsen, Hartog 2013, S. 141)

²² Gott, Wesenheiten, Kräfte

²³ intangible = unfassbar, nicht greifbar

4.2 Spiritualität vs. Religiosität

Spiritualität schließt alle Bereiche des Lebens ein, auch den Alltagsverlauf. Für viele Menschen ist die Spiritualität im Alltagsverlauf ein wichtiger Bestandteil (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 211). Weiher 2007 zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 60 unterscheidet beispielsweise eine Alltags- und Glaubensspiritualität. Die Alltagsspiritualität umfasst die Beziehungsgeschichte eines Menschen mit Dingen und Ereignissen des Lebens bzw. der alltäglichen Lebensgestaltung. Das kann beispielsweise nur die Liebe zum Garten oder die Liebe zur Musik sein. Demgegenüber gehört die Religion für viele Menschen nicht zum täglichen Leben. Anzuführen ist auch, dass die Spiritualität, unabhängig von der Religion, jedem offen gegenüber steht. Religionen besitzen hingegen einen spirituellen Auftrag, den sie leben und weitergeben. Ebenso sei angeführt, dass die Spiritualität keine Kirchen oder andere Gotteshäuser benötigt und auch keine eigene Theologie braucht. Religiosität und Spiritualität gehören zusammen, sind aber nicht eins (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 211).

4.3 Spirituelle Bedürfnisse

Die Spiritualität ist Teil des menschlichen Lebens und beinhaltet das, zu was der Mensch lebenslang in Beziehung steht, was seine Kraftquelle ist, was ihn lebendig hält wie Atmen und was seinem Leben Sinn gibt (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 209). Letzteres begleitet den Menschen ein Leben lang, wird aber besonders in Krisensituationen wie jener am Lebensende bedeutsam. Besonders in einer solchen Krisensituation können spirituelle Bedürfnisse für die Betroffenen große Bedeutung haben. Spirituell-religiöse Bedürfnisse werden unter anderem geprägt durch:

- Die persönliche Einstellung zu Leben und Tod
- Die Vorstellung vom „Danach“
- Überzeugungen bezüglich Ernährung und Körperpflege
- Religiöse Observanzen in der letzten Lebensphase
- Sterbe- und Totenrituale
- Verlust und Trauer

(Nagele, Feichtner 2012, S. 60)

Spirituelle Bedürfnisse können unter anderem menschliche Liebe und Zuwendung sein, dass Menschen Gefühle und Ängste ausdrücken dürfen, dass sie sich Sinnfragen stellen können oder dass sie letzte Dinge für sich regeln. Ebenso können Rituale ein spirituelles Bedürfnis darstellen. In der Palliative Care im Zusammenhang mit der Spiritual Care ist es wichtig, dass Pflegepersonen die Bedeutung von spirituellen Bedürfnissen erkennen (Nagele, Feichtner 2012, S. 61 f.).

4.4 Spiritual Care ganz praktisch: Rituale

Ein praktisches und einfachstes Beispiel für die Anwendung von Spiritual Care sind Rituale. Spirituelle und religiöse Rituale können für den Sterbenden als auch für die Angehörigen eine große Unterstützung sein. Gerade in Situationen, in denen die Patientin/der Patient nicht mehr in der Lage ist, anspruchsvolle Texte zu verstehen und nachzuvollziehen, sind solche rituellen Handlungen hilfreich (Nagele, Feichtner 2012, S. 61). Worte alleine reichen oftmals nicht aus, und Rituale ermöglichen unter anderem auch Religion und geben Zeichen und Handlungen wieder. Dafür gibt es viele Beispiele aus dem Erfahrungsschatz religiösen Lebens: Gebet, Segen, Salbung, Sakrament oder der Gottesdienst (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 214). Ein Kreuzzeichen, das auf die Stirn einer Patientin/eines Patienten gezeichnet wird, kann sehr viel tröstende Kraft geben. Auch den Angehörigen ist es wichtig, sich zu verabschieden, und die Verarbeitung der Trauer kann oftmals sehr erschwert werden, wenn die Trennung nicht in Frieden geschehen konnte, wenn zum Beispiel das Gefühl bleibt, dass nicht alles getan wurde, was möglich und nötig war. Deshalb ist etwa die Krankensalbung oft ein dringender Wunsch der Angehörigen. Religiöse Riten können aus diesem Grund für die Hinterbliebenen wichtig sein (Nagele, Feichtner 2012, S. 61 f.). Rituale geben somit Halt und Orientierung und vereinfachen den Umgang mit schwierigen Situationen. In emotional anspruchsvollen Situationen kann es hilfreich sein, sich auf ein Ritual zurückziehen zu können. Damit sind nicht nur religiöse Rituale gemeint (Jung-Borutta In: Thöns, Sitte 2013, S. 211 ff.).

4.5 Spirituelle Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung

Nach einem weiten Verständnis von Spiritualität gilt jeder Mensch als spirituell, unabhängig von der Art und Weise, wie er dies erfährt, denkt oder praktiziert. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung haben eine ausgeprägte Spiritualität. Je-

doch sind Spiritualität und Todesvorstellungen vom Grad der Behinderung und Stand der Entwicklung abhängig (Bruhn, Straßer 2014, S. 131 f.). Menschen mit geistiger Behinderung machen selbstverständlich auch Erfahrungen mit der Spiritualität. Dies kann im Kontext religiöser Bezüge erfolgen, beispielsweise mit dem Besuch einer Kirche oder in Bezug auf existenzielle Alltagserfahrungen, wenn etwa eine Mitbewohnerin, ein Mitbewohner oder ein Familienmitglied stirbt. Die Erfahrung zeigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung sich Gedanken zu den Themen Sterben und Tod machen. Überdies nehmen sie auch aktiv an Trauer Ritualen teil (Kostrzewa 2013, S. 116). Daher ist es auch nicht verwunderlich, dass sich Menschen mit einer geistigen Behinderung ebenfalls auf die spirituelle Suche begeben und sich Fragen wie die folgende stellen: Warum hat Gott diesen Menschen von mir genommen? Wer bin ich ohne diese Beziehung? Welche Bedeutung hat das Leben für mich, nachdem dieser Mensch gestorben ist? (Luchterhand, Murphy 2010, S. 24).

Eine spirituelle Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung bedeutet gemeinsam Sorge zu tragen, um die Teilhabe und Teilnahme an einem als sinnvoll erfahrenen Lebens. Menschen werden dabei begleitet, wie sie an ihrem eigenen Leben, am Leben in der Gemeinschaft, an der äußeren Welt und mit Gott auf eine Weise aktiv teilnehmen oder passiv teilhaben können, die sie als subjektiv sinnvoll erleben. Die Teilnahme und Teilhabe am Leben geschieht mittels sozialer Beziehungen. Die Entstehung dieser Sozialbeziehungen eröffnet einen Raum, der dem Menschen mit geistiger Behinderung neue Erfahrungen von Sinn und Bedeutung ermöglicht. Hier spielt die Unterstützung durch Angehörige oder Betreuende eine wichtige Rolle (Bruhn, Straßer 2014, S. 132 f.). Damit Menschen mit geistiger Behinderung ihre spirituellen Erfahrungen austauschen können, müssen Betreuungspersonen in der Lage sein, auf diese Situation zu reagieren. An dieser Stelle ist jedoch anzuführen, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die selbst keine religiösen bzw. spirituellen Bezüge haben, diese auch ihren Bewohnerinnen und Bewohnern kaum oder gar nicht anbieten oder bei ihnen erwarten (Kostrzewa 2013, S. 118). Die Herausforderung besteht auch hier wie bei allen Themen im Bereich Palliative Care darin, die individuellen Möglichkeiten zu kennen und die Kommunikation unter Beachtung des jeweils individuellen Hilfsbedarfs zu beachten (Franke 2012, S. 230).

5. Trauerbewältigung

5.1 Trauer

Trauer gehört zum Leben und zur Entwicklung eines Menschen und gilt als natürlicher Prozess, der dynamisch, prägend, alle Lebensbereiche durchdringend und höchst individuell ist. Sie betrifft überdies die physischen, psychischen, sozialen, spirituellen und kulturellen Dimensionen des Menschen (Bruhn, Straßer 2014, S. 167 ff.). Die nachfolgenden zwei Definitionen von Trauer sollen zum Ausdruck bringen, dass Trauer eine gesunde und normale Reaktion aufgrund eines Verlustes bedeutet:

„Trauern ist eine gesunde, lebensnotwendige und kreative Reaktion auf Verlust und Trennungsergebnisse.“ (Canacakis 1992 zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 188)

„Die Trauer ist der gefühlsmäßige Ausdruck für den Verlust von etwas Bedeutsamem in unserem Leben.“ (Schmitz-Scherzer 1992 zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 188)

Wir alle sind unser Leben lang dazu aufgefordert, mit Verlusten umzugehen, sie im Idealfall in unser Leben zu integrieren und an ihnen zu wachsen (Nagele, Feichtner 2012, S. 188 f.). Eine gesunde Trauerreaktion umfasst ein breites Spektrum von Symptomen. Beim gesunden Trauerverlauf verfügt der trauernde Mensch über adäquate, individuelle Bewältigungsstrategien, die das Durcharbeiten des Trauerprozesses ermöglichen (Nagele, Feichtner 2012, S. 193). Nach Worden (2011) und Corless (2006) zit. In: Bruhn, Straßer 2014 S. 168 f. lassen sich beispielsweise folgende natürliche Trauerreaktionen benennen:

1. Körperliche Empfindungen: Kopfschmerzen, Anspannung, Zittern, Appetitlosigkeit, Energiemangel, Schlafstörungen, Erschöpfung, Beklemmungen in der Brust, Mundtrockenheit, Atemlosigkeit etc.
2. Gefühle: Wut/Zorn, Schuld, Traurigkeit, Schock, Angst, Hilflosigkeit etc.
3. Gedanken: Konzentrationsstörungen, Unglaube, Träumen von der verstorbenen Person, Suche nach Bedeutung für das Leben und den Tod etc.
4. Verhaltensweisen: Weinen, Hyperaktivität, Beziehungswechsel, soziales Sich-Zurückziehen, eingeschränkte Arbeitsleistung etc.

Natürlich kann die jeweilige Trauerreaktion aufgrund verschiedener Faktoren wie beispielsweise Alter, Geschlecht, gesellschaftliche und kulturelle Normen oder Erziehung unterschiedlich ausfallen (Bruhn, Straßer 2014, S. 169).

5.2 Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung

„Wenn wir mit einem geistig behinderten Klienten arbeiten, dürfen wir nie annehmen, dass er ‚nichts weiß‘ vom Verlust und der Erfahrung von Trauer. Tatsächlich müssen wir von der Annahme ausgehen, dass er um den Verlust weiß, dass er ihn emotional empfindet und dass dies sowohl seinen physischen Leib als auch sein geistiges Zentrum berührt.“ (Howell 1989 zit. In: Luchterhand, Murphy 2010, S. 9)

Die Aussage von Howell verdeutlicht, dass Themen wie Tod, Trauer und Verlust bei Menschen mit geistiger Behinderung anzusprechen sind. Überdies sollten sie in Traditionen und Rituale rund um das Sterben miteinbezogen werden (Luchterhand, Murphy 2010, S. 9). Für Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter, Mitbewohnerinnen/Mitbewohner und Angehörige ist es ebenso wichtig, den Tod einer Bewohnerin/eines Bewohners zu betrauern. Auf jeden Fall soll die Trauer zugelassen werden (Kostrzewa 2013, S. 243).

Menschen mit einer geistigen Behinderung erfahren auch in ihrem Leben vielfältige und unterschiedliche Verluste: Abschied vom Elternhaus und Einzug in eine neue Wohneinrichtung, Wechsel innerhalb der Einrichtung, Übergang von der Schule zur Werkstatt, Abschied von unterschiedlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Einrichtung, Umzug einer Mitbewohnerin/eines Mitbewohners, Sterben eines Zugehörigen, das eigene Sterben oder auch den Verlust von guten Freundschaften, von einem geliebten Tier und auch von materiellen Dingen. Die Trauer sowie der Umgang damit sind durch individuelle Erfahrungen geprägt. Auch Menschen mit geistiger Behinderung können wie bereits erwähnt von einer erschwerten Trauer betroffen sein. Oftmals wird aber von Angehörigen oder Betreuungspersonen versucht, die Themen Sterben und Tod von Menschen mit Behinderung fernzuhalten, aus Sorge, Unsicherheit oder aus einem Schutzbedürfnis heraus. Manchmal führt dies soweit, dass ihnen ein eigenes Trauererleben aberkannt wird. Eine aufgeschobene, verspätete Trauer oder auffällige Reaktionen können die Folge sein (Bruhn, Straßer 2014, S. 170).

Menschen mit einer geistigen Behinderung können aber auch als ein gutes Vorbild für Menschen ohne Behinderung agieren. Sie können vermitteln, wie sich Trauer, emotional und authentisch vollziehen kann. Ihre Norm ist dabei, dass jeder Mensch trauern kann – immer, überall und auf seine individuelle Art und Weise. Folglich gibt es keine spezifische Art der Trauer (Bruhn, Straßer 2014, S. 170). Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sind jedoch besondere Lebensumstände zu beachten, die das Trauerverhalten bedingen können:

- Schwierigkeiten beim Lernen und Verstehen, sprich kognitive Schwierigkeiten
- Eingeschränkter oder veränderter Ausdruck von Emotionen
- Die Tendenz, positiv zu reagieren
- ihr Verhalten (eher als Worte) zeigt die wahren Gefühle
- es fehlt an Hilfsquellen und an sozialer Unterstützung
- zu ihrer Geschichte gehören vielfältige Verluste
- oftmals werden sie von ihren Familienangehörigen und Professionellen anders als andere behandelt
- ihr Gefühl für persönliche Beziehungen wird oft nicht deutlich
- die Zukunft ist unsicher

(Luchterhand, Murphy 2010, S. 27 f.)

Die eingehende Beschäftigung mit diesen möglichen Faktoren kann in einer bestimmten Situation dazu führen, Trauer zu erkennen, Konfliktreaktionen und die Anpassung an eine Verlusterfahrung zu erklären oder zu verstehen. Somit es ist wichtig, das Verhalten des Menschen mit geistiger Behinderung genau wahrzunehmen, zu erfassen, einzuordnen und zu interpretieren. Eine scheinbar harmlose oder vielleicht auch unverständliche Verhaltensweise kann einen tieferen Sinn für die oder den Betroffenen haben und kann demzufolge Ausdruck von Trauer oder Angst sein. Entscheidend ist hier eine gute Teamarbeit und enge Kooperation mit dem unmittelbaren Umfeld bzw. den Bezugspersonen. Verhaltensweisen können so eher gedeutet oder erkannt werden (Bruhn, Straßer 2014, S. 171).

Überdies trauern Menschen mit geistiger Behinderung häufig bei konkreten Erlebnissen oder Hinweisreizen. Dabei ist das Trauerverhalten charakterisiert durch einen raschen und unvermittelten Wechsel von Emotionen. Ebenfalls kann es möglich sein, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung kürzere Trauerphasen auftreten.

Je nachdem wie Verlusterfahrungen kognitiv verarbeitet und verstanden werden, kann dies Einfluss auf das jeweilige Todesverständnis, das Trauerverhalten und die Möglichkeit zur Trauerarbeit haben. Eine Trauerarbeit ist dann möglich, wenn der Tod bzw. der Verlust als endgültig und umkehrbar begriffen wird. Somit ist es wichtig, zu erfassen, inwieweit die oder der Betroffene dazu in der Lage ist, Verlusterfahrungen wahrzunehmen, und welche Maßnahmen sie/er dazu verwendet, mit diesen Erfahrungen umzugehen. Um solch ein Wissen zu erhalten, sollte es ein Anspruch an palliative Aus-, Fort- und Weiterbildungen sein, Aspekte der Sterbe- und Trauerbegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung mit aufzunehmen und zu fördern (Bruhn, Straßer 2014, S. 171 f.).

5.3 Trauerprozess und Trauerarbeit

Nach Sigmund Freud bedeutet Trauerarbeit all das, was der trauernde Mensch in seiner Trauer zu leisten hat. Beispielsweise das Ertragen des entstandenen Schmerzes oder die Bewältigung des völlig veränderten Alltags. Die Trauerarbeit bezeichnet somit den Weg durch die Trauer hindurch (Nagele, Feichtner 2012, S. 189). Die Autorinnen Luchterhand und Murphy gehen davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung mit ihren Gefühlen und Reaktionen, in Bezug auf Trauer- und Verlustverarbeitung ganz ähnlich wie Nichtbehinderte sind und sich nur wenig von ihnen unterscheiden (Kostrzewa 2013, S. 243). Auch für Menschen mit geistiger Behinderung stellen sich folgende vier Traueraufgaben (Abb.5):





	Aufgabe 1: Die Tatsache des Verlustes akzeptieren
	Aufgabe 2: Den Schmerz der Trauer erleiden/verarbeiten
	Aufgabe 3: sich auf ein Leben einstellen, in dem die oder der Verstorbene fehlt
	Aufgabe 4: Emotionale Energie zurücknehmen und in Neues investieren

Abbildung 5: Aufgaben im Trauerprozess; Worden 1982 zit. In: Luchterhand, Murphy 2010, S. 14; eigene Zusammenstellung

An dieser Stelle ist anzuführen, dass sich trauernde Menschen dieser Aufgaben nicht unbedingt bewusst sind. Die Aufgaben sind vielmehr Erfahrungen ohne spezielle Reihenfolge. Eine gewisse Abfolge liegt jedoch in der Natur (Luchterhand, Murphy 2010, S. 14).

5.3.1 Die Tatsache des Verlustes akzeptieren

Eine übliche Reaktion auf einen Todesfall ist die Weigerung oder die Schwierigkeit zu glauben, dass dieser wirklich geschehen ist. Diese Aufgabe im Trauerprozess ist erst dann beendet, wenn akzeptiert wird, dass die geliebte Person fort ist und nicht wiederkommen wird (Luchterhand, Murphy 2010, S. 14).

5.3.2 Den Schmerz der Trauer erleiden/verarbeiten

Trauer bringt emotionalen Schmerz. Häufig widersetzen Menschen sich dem Gefühl von Schmerz und tun einiges dafür, um ihn zu vermeiden oder ihm zu entfliehen. Dadurch wird der Trauerprozess oftmals verlängert. Um diesem Verlängerungsprozess entgegenzuwirken, müssen Hinterbliebene den Schmerz fühlen und äußern, um davon zu genesen. Nichtsdestotrotz ist es dennoch von großer Bedeutung, nicht darauf zu beharren, dass der Schmerz wahrgenommen werden muss. An diesem Punkt sei ebenso angeführt, dass Menschen auf unterschiedlichster Weise ihre Gefühle zum Ausdruck bringen. Der ethische Hintergrund, die soziale Stellung, die Religion und ein Leben in der Stadt oder auf dem Land können die Art und Weise der Gefühls- bzw. Schmerzverarbeitung beeinflussen (Luchterhand, Murphy 2010, S. 14 ff.).

5.3.3 Sich auf ein Leben einstellen, in dem die/der Verstorbene fehlt

Unterschiedliche Menschen müssen sich an unterschiedlichste Umstände anpassen. Bei den meisten Menschen wird es nötig sein, dass sie sich auf den Verlust der Partnerschaft und der emotionalen Unterstützung einstellen. Andere müssen auch noch alle die Dinge ausgleichen, die der andere tat. Das kann zum Beispiel heißen, dass nun jemand anderer den Rasen mäht oder die Mahlzeiten zubereitet. Für alle gilt, dass sie mit einem Wechsel bzw. einer neuen Lebenssituation fertig werden müssen. Manche Menschen erlernen dann neue Fertigkeiten, und andere wiederum werden Menschen finden, die ihnen dabei helfen (Luchterhand, Murphy 2010, S. 17).

5.3.4 Emotionale Energie zurücknehmen und in neue investieren

Während der letzten Aufgabe der Trauer beginnen Menschen wieder, ihr Leben zu leben. Unter anderem kann das aber eine sehr schwierige Aufgabe darstellen. Ein trauernder Mensch braucht die Gewissheit, dass sie/er den geliebten Verstorbenen nicht vergessen und in den Gedanken bleiben wird. Menschen, die auch die letzte Aufgabe erfolgreich bewältigen, werden in der Lage sein, ihre Energien auf neue Aktivitäten oder neue Beziehungen zu richten. Abschließend sei noch angeführt, dass die Vollendung aller vier Aufgaben von Nöten ist, damit die Trauer überwunden werden kann (Luchterhand, Murphy 2010 S. 17 f.).

Für die Länge eines Trauerprozesses existiert kein definiertes Zeitmaß. Vielmehr hängt die Länge von einer großen Anzahl von Faktoren ab. Beispielsweise die Art und Weise, wie der Verstorbene ums Leben kam, die Art der Beziehung mit der verstorbenen Person, emotionale und soziale Hilfen für den Hinterbliebenen, die Gesundheit und die Fähigkeiten des Hinterbliebenen, die Einstellung zum Sterben etc. (Bruhn, Straßer 2014, S. 172).

Nach Paul zit. In: Nagele, Feichtner 2012, S. 201 können unter anderem folgende Fähigkeiten günstig für den gesund verlaufenden Trauerprozess angesehen werden:

- ein tragendes soziales Netzwerk (z.B. Partnerschaft, Familie, Freunde)
- ausreichender sozioökonomischer Status/finanzielle Sicherheit
- als sinnvoll empfundene Tätigkeit (z.B. Beruf)
- positiv besetzte Körperlichkeit
- empfundene Einbindung in übergeordnete Zusammenhänge/Spiritualität
- vorhandene Werte und Überzeugungen
- alle individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten etc.

5.4 Trauerbegleitung

Die Trauerbegleitung ist eine Aufgabe, für die sich das gesamte Behandlungs- und Betreuungsteam zuständig fühlen sollte. Um einen Menschen im Trauerprozess begleiten zu können, bedarf es des Weiteren eines reflektierten Umgangs mit eigenen Verlusterlebnissen. Die eigene Trauer darf nicht übergangen werden (Nagele, Feichtner 2012, S. 202). Von großer Bedeutung in der Begleitung ist überdies, den einzelnen Menschen so anzunehmen, wie sie oder er ist, zu begreifen, wie sie oder er mit Verlusterfahrungen umgeht und wahrzunehmen, wie Trauer gezeigt wird und sensibel genug zu sein, um kleinste Veränderungen zu erkennen. Die obersten Werte in der Begleitung sind daher Empathie, Respekt, Wahrung der Autonomie, Fürsorge und ein würdevoller Umgang. An erster Stelle stehen somit die individuellen Wünsche und Bedürfnisse. Ebenso ist es von Wichtigkeit, über bestimmte Prozesse, Entwicklungen und Möglichkeiten informiert zu sein, also ein Fachwissen zu besonderen Lebensumständen und möglichen Charakteristika in der Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erwerben (Bruhn, Straßer 2014, S. 172).

Worden (2011) zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 172 beschreibt dazu hilfreiche und bewährte Grundsätze der Beratung und Begleitung:

- Trauernden helfen, den Verlust zu realisieren
- Trauernden helfen, Gefühle zu benennen und zuzulassen
- Trauernden helfen, ohne die verstorbene Person weiterzuleben
- Trauernden helfen, Sinn neu zu formulieren
- Trauernden helfen, der Trauer Zeit zu geben
- individuelle Unterschiede berücksichtigen
- Bewältigungsstile hinterfragen
- Pathologische Entwicklungen erkennen und für eine adäquate Behandlung sorgen etc.

Wie bereits erwähnt, müssen Menschen mit einer geistigen Behinderung die gleichen Aufgaben im Trauerprozess vollbringen wie die Allgemeinbevölkerung. Folglich ist es einerseits wichtig, Menschen mit einer geistigen Behinderung über den Tod einer nahestehenden Person zu informieren und ihnen andererseits aber auch ausreichend Zeit für die Trauer zuzugestehen. Wichtige Haltungen innerhalb der Begleitung sind somit, geduldig zu sein und tolerant gegenüber den möglichen Verhaltens-

weisen, ebenso Sicherheit zu vermitteln und partnerschaftlich zu sein. Die jeweilige Situation mit den einzelnen Beteiligten steht dabei im Mittelpunkt (Bruhn, Straßer 2014, S. 173).

Menschen mit einer geistigen Behinderung spüren, dass sich etwas ereignet hat, auch wenn sie vielleicht nicht einordnen können, was es ist. Daher ist Information und Offenheit in der Begleitung sehr wichtig. Ohne dies besteht die Gefahr, dass es zu Fehleinschätzungen kommt. In diesem Zusammenhang sollte daher auch eine gemeinsame bzw. verständliche Sprache gewählt werden. Denn jede Situation ist einzigartig und jedes Gespräch wird dadurch einzigartig sein. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gibt es nämlich eine weite Spanne, was die Kenntnis und die Erfahrungen in Bezug auf Tod und Verlust anbelangt. Damit relevante Informationen im Vorfeld eingeholt werden können, sind gute Team- und Biografieaufarbeitungen wichtige Instrumente. Gleichzeitig sind die Worte im Gespräch mit Bedacht zu wählen. Klarheit und Eindeutigkeit sind deshalb anzustreben. Abschließend sei hier angeführt, dass es zu beachten gilt, dass ein Mensch mit geistiger Behinderung längere Zeit benötigt, um einen Verlust im vollen Ausmaß, oder vielleicht auch nur in Ansätzen zu erfassen. Das Team sollte aus diesem Grund gut informiert sein, um einerseits beispielsweise ein sich verändertes Verhalten mehrere Monate nach dem Verlust besser einordnen zu können und andererseits um über einen längeren Zeitraum Gesprächsbereitschaft zu signalisieren und sensibel für dieses Thema zu bleiben (Bruhn, Straßer 2014, S. 173 f.).

5.5 Interventionsmöglichkeiten in der Trauerbewältigung

Eine der wichtigsten Richtlinien für die Unterstützung eines trauernden Menschen ist, von dieser Person zu lernen. Ein Wahrnehmen des anderen und aktives Zuhören lässt individuelle Hilfen entstehen. Erst diese Haltung und dieses Wissen ermöglichen eine unterstützende Begleitung (Bruhn, Straßer 2014, S. 174). Folgende Kategorien bieten eine Möglichkeit zur Unterstützung in der Trauerbewältigung:

- Kreativität (etwas mit den Händen arbeiten)
- Musik (Musik hören oder musizieren)
- Körperliche Übungen (den Körper mit physischen Aktivitäten beschäftigen)
- Natur (Aktivitäten im Freien unternehmen)
- Rituale/Traditionen

- Religion/Spiritualität (Teilnahme an religiösen Aktivitäten)
- Unterricht/Lehre/Modell (etwas von jemanden lernen)
- Unterstützung durch andere (Worte des Trosts)
- Verbale Hilfen (mit anderen über die Person sprechen, die gestorben ist)

(Luchterhand, Murphy 2010, S. 52 f.)

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben unterschiedlich ausgeprägte Fähigkeiten, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Je nach Grad der Behinderung denken sie eher gegenständlich, weniger abstrakt und können Dinge möglicherweise besser erfassen, wenn sie sichtbar, hörbar oder greifbar sind. Nach Bosch zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 175 zeigen sich dahingehend vier gute Techniken im Umgang und in der Kommunikation in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer (Abb.6):

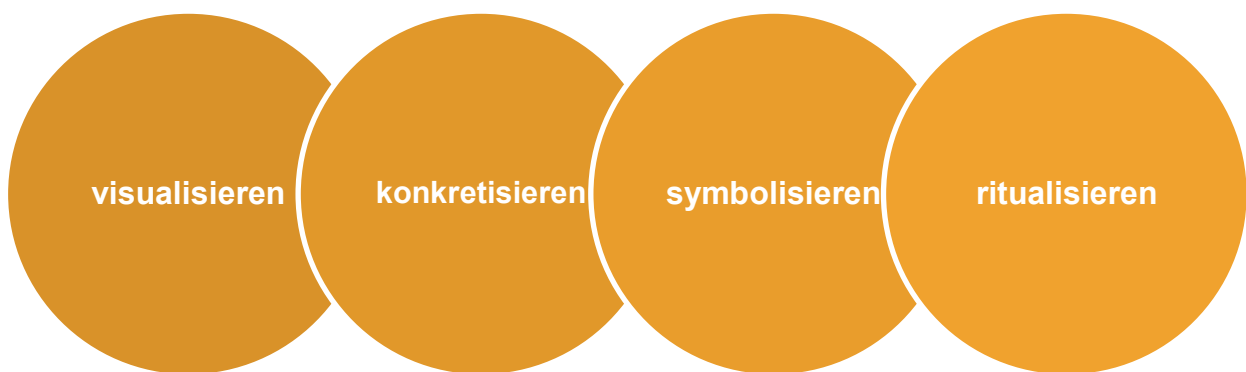


Abbildung 6: Interventionsmöglichkeiten in der Trauerbegleitung; Bosch (2006) zit. In: Bruhn, Straßer 2014, S. 175; eigene Zusammenstellung

Diese vier Interventionsmöglichkeiten sind im Leben jedes Menschen wichtig, umso mehr bei Menschen, deren verstandesmäßige Fähigkeiten weniger weit entwickelt sind bzw. bei denen, die weniger abstrakt denken. Um etwas bewusst wahrzunehmen, muss es zuerst erlebt, gefühlt, gesehen und durchlebt werden (Bruhn, Straßer 2014, S. 175). Nachfolgend werden die benannten Interventionsmöglichkeiten kurz mit der jeweiligen Zielsetzung und einigen praktischen Maßnahmen erläutert:

5.5.1 visualisieren

Ziel ist es, dass die/der Begleitete über visuelle Angebote eine klarere Vorstellung zu Sterben, Tod, Verlust und Trauer bekommt. Die Unterstützung und Begleitung im Trauerprozess wird dadurch für den Betroffenen erfahrbar. In diesem Zusammenhang sind beispielsweise folgende Maßnahmen möglich:

- den Verstorbenen verabschieden; ihn noch einmal sehen, Wahrnehmen des Todes, ein letztes Bild machen
- den Verstorbenen berühren (kühle Körpertemperatur spüren)
- Bilder des Verstorbenen ansehen und über Erinnerungen sprechen
- Erinnerungsstücke ansehen

(Bruhn, Straßer 2014, S. 175)

5.5.2 konkretisieren

Durch unterschiedliche Sinneseindrücke erhält der Betroffene eine konkretere Vorstellung, und somit wird das Thema fassbarer. Interventionsmöglichkeiten:

- Vorbereitung der Beerdigung bzw. auch Teilnahme daran
- Gestaltung des Sarges
- Gesprächsangebot
- Abschiedsbrief schreiben oder ein Bild als Abschiedsgeschenk malen
- Gemeinsame Abschiedsfeier gestalten
- (Bilder-)Bücher zur Veranschaulichung

(Bruhn, Straßer 2014, S. 175)

5.5.3 symbolisieren

Der Betroffene findet in Symbolen Möglichkeiten des individuellen Ausdrucks. Mögliche Maßnahmen:

- Grab gestalten
- Friedhofsbesuche
- Märchen und Geschichten
- Kerze anzünden
- Fotos/Bilder ansehen
- Besuch von Orten, die mit dem Verstorbenen in Verbindung gebracht werden
- Ausdruck im Malen, Gestalten, Theaterspiel oder der Musik finden

(Bruhn, Straßer 2014, S. 176)

5.5.4 ritualisieren

Rituale ermöglichen den Betroffenen Übergänge von einer Wirklichkeit in eine andere und dienen so gleichermaßen unterstützend als Bewältigungsstrategien. Maßnahmen, die hier Anwendung finden, sind beispielsweise:

- Gebete sprechen
- Kirchgang
- gemeinsame Gestaltung einer Traueranzeige
- Luftballons mit Wünschen steigen lassen
- die letzte Ölung erhalten
- jährlicher Gedenktag bzw. Gedenkgottesdienst
- Gestaltung eines Erinnerungsplatzes
- im Garten einen Baum zur Erinnerung pflanzen

(Bruhn, Straßer 2014, S. 176)

Die Interventionsmöglichkeiten lassen sich nicht immer klar voneinander trennen. Die Bereiche zeigen vielmehr eine Vielfalt von Möglichkeiten in der Begleitung. Eine Grundvoraussetzung zur Trauerbewältigung und Gestaltung einer Abschiedskultur ist auf jeden Fall das Thematisieren von Sterben, Tod und Trauer in der jeweiligen Wohneinrichtung mit allen Betroffenen: dem Sterbenden, den Mitbewohnerinnen/Mitbewohnern, Angehörigen und weiteren Zugehörigen. Die oben genannten Interventionsmöglichkeiten können für den Betroffenen mit einer geistigen Behinderung sowie für das gesamte Team einer Einrichtung inklusive Angehörigen sinnvoll in der Trauerarbeit genutzt werden (Bruhn, Straßer 2014, S. 177).

6. Schlussfolgerung

Menschen mit geistiger Behinderung leben heutzutage an vielen Stellen inmitten der Gesellschaft. Dabei benötigen sie Unterstützung und Begleitung. Ihre (Menschen-) Rechte umfassend zu achten, gibt die UN-Behindertenrechtskonvention vor (Bruhn, Straßer 2014, S. 39). Alle Staaten und Gesellschaften sind durch die UN-Konvention aufgefordert, gleiche Rechte zu schaffen und zu garantieren (Franke 2012, S. 4). Ziel ist die Sicherung von Barrierefreiheit und die volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (Bruhn, Straßer 2014, S. 37). Daneben sind die innovativen Ansätze von Empowerment, Selbstbestimmung, Integration und Inklusion nicht nur oberste Werte und Ziele der Behindertenhilfe, sondern gleichsam der ureigene Auftrag der Palliativversorgung und Hospizarbeit (Bruhn, Straßer 2014, S. 130).

Palliative Care kann und muss somit ein Angebot werden, von dem auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht ausgegrenzt sind, nach dem Motto „für alle, die es brauchen“ und somit für alle Bevölkerungsgruppen (Bruhn, Straßer 2014, S. 29). Bei lebensverkürzenden Erkrankungen nehmen Menschen mit geistiger Behinderung Strukturen, Einrichtungen und Dienste von Palliative Care in Anspruch wie andere Menschen auch. Hierbei ist es jedoch sehr wichtig, den jeweiligen und individuellen Bedürfnissen umfassend nachzugehen und zu entsprechen (Bruhn, Straßer 2014, S. 39). Einige Anpassungen in der Begleitung sind dabei notwendig. Beispielsweise müssen spezifische Kommunikationsbedürfnisse und spezielle Schmerz- und Symptominterventionen beachtet werden, ebenso das Miteinbeziehen von An- und Zugehörigen. Unter anderem stellt dies eine wichtige Säule in der Palliativversorgung dar, zumal Familie und Freunde sehr oft für die zu betreuenden Personen große Bedeutung haben. Ein weiterer wichtiger Bestandteil ist hier die Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen. Die spirituelle Begleitung ist ebenfalls eine Aufgabe aller Betreuenden in der letzten Lebensphase eines Menschen mit geistiger Behinderung (Bruhn, Straßer 2014, S. 131).

Die Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung wurde lange Zeit nicht ausreichend beachtet. Sie wurde oft übergangen, und folglich war über die Trauerkompetenzen dieser Personengruppe nur wenig bekannt. Häufig wurde davon ausgegangen, dass diese Menschen das Geschehen um Abschied und Tod nicht verstehen

könnten (Heppenheimer, Sperl 2012, S. 30). Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer waren jedoch schon immer im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung verankert. Sie erfahren an sich selbst Alter und Krankheit und haben darüber hinaus erlebt, dass Menschen neben ihnen alt und krank wurden und dass diese Menschen starben (Franke 2012, S. 5). Auch Menschen mit geistiger Behinderung können unter dem Verlust von ihnen nahestehenden Menschen leiden. Daraus lässt sich erkennen, wie wichtig es ist, dass Themen wie Tod, Trauer und Verlust in der Behindertenarbeit angesprochen werden, und wie bedeutend es sein kann, geistig behinderte Menschen in Traditionen und Rituale rund um das Sterben einzubeziehen (Luchterhand, Murphy 2010, S. 9).

Viele Punkte einer gelingenden Begleitung in der Trauer und am Lebensende ähneln der Begleitung bei Menschen ohne Behinderung. Bei Menschen mit geistiger Behinderung erfordert sie jedoch eine besondere und spezielle Herangehensweise. Die Herausforderung in allen Themen und Bereichen besteht darin, die Wünsche, Vorlieben, Bedürfnisse und Möglichkeiten zu erkennen. Professionelle sowie An- und Zugehörige müssen dafür sensibilisiert werden. Nur so kann das Konzept der Palliative und Spiritual Care in den Bereichen der Behindertenhilfe Einzug halten und in die gelebte Alltagsstruktur aufgenommen werden.

7. Literaturverzeichnis

- Bleidick, U. (1999): Behinderung als pädagogische Aufgabe, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Bruhn, R., Straßer, B. (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung – Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Bruns, F., Steinmann, D., Micke, O. (2007): Spiritualität in der Onkologie, Der Onkologe, Springer Medizin Verlag, Heft 13/07, S. 490-498.
- Franke, E. (2012): Anders leben - anders sterben; Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer, Springer-Verlag, Wien.
- Haveman, M., Stöppler, R. (2014): Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Heller, B., Heller, A. (2014): Spiritualität und Spiritual Care, Verlag Hans Huber, Bern.
- Heppenheimer, H., Sperl, I. (Hrsg.) (2012): Anders trauern – Neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung, Kreuz Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Kastl, J. M. (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Kostrzewa, S. (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten, Verlag Hans Huber, Bern.
- Kränzle, S. (Hrsg.) (2011): Palliative Care, Springer Verlag, Bern, S.339-347.
- Luchterhand, C., Murphy, N. (2010): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern, 3. Auflage, Juventa Verlag, Weinheim und München.
- Menche, N. (Hrsg.) (2011): Pflege heute, 5. Auflage, Urban & Fischer Verlag, München.
- Michalson, A., Hartog, C. S. (Hrsg.) (2013): End-of-Life Care in der Intensivmedizin, Springer Verlag, Berlin Heidelberg, S. 139-145.
- Nagele, S., Feichtner, A. (2012): Lehrbuch der Palliativpflege, 3. Auflage, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien.
- Schäper, S., Graumann, S. (2012): Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben - Herausforderungen und Chancen für Menschen mit geistiger Behinderung, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 07/2012, S. 630-636.
- Schulze Höing, A. (2012): Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Theunissen, G. (2008): Geistige Behinderung und Lernbehinderung, *Geistige Behinderung, Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.*, 02/2008, S. 127-136.
- Thöns, M., Sitte, T. (Hrsg.) (2013): Repetitorium Palliativmedizin, Springer Verlag, Berlin Heidelberg, S. 207-222.

Internetquellen:

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen (2014): Cicely Saunders

Online im Internet: ftp:

http://www.hospiz.at/index.html?http://www.hospiz.at/dach/tod_cicely_saunders.htm
(08.02.2014)

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen (2014): Elisabeth Kübler-Ross

Online im Internet: ftp:

http://www.hospiz.at/index.html?http://www.hospiz.at/dach/kuebler_ross_verstorben.htm
(08.02.2014)

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen (2014): „Hospiz“ – „Palliativ“ – Ein Beitrag zur Begriffsbestimmung

Online im Internet: ftp: <http://www.hospiz.at>

(08.02.2014)

Kompetenzzentrum Palliative Care Baden-Württemberg (2014): Historische Entwicklung von Palliative Care

Online im Internet: ftp:

http://www.kompetenzzentrum-palliative-care-bw.de/palliative-care/palliative-care/#jfmulticontent_c41-4 (08.02.2014)

Lebenshilfe Wien 2014: Aktion T4

Online im Internet: ftp:

<http://www.lebenshilfe-wien.at/Mehr-als-70-000-Menschen-in-zw.385.0.html> (08.02.2014)

Österreichisches Rotes Kreuz 2014: Zitat von Cicely Saunders

Online im Internet: ftp:

<http://www.rotekreuz.at/berichten/publikationen/publikationen/rotekreuzfactbook/hospiz/teil-2-der-hospizgedanke/> (12.05.2014)

WHO 2014: Begriff „geistige Behinderung“

Online im Internet: ftp:

<http://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
(08.02.2014)