

Anders leben – anders sterben

Evelyn Franke

Anders leben – anders sterben

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

2. Auflage

 Springer

Evelyn Franke
Kernen, Deutschland

ISBN 978-3-662-55824-9 ISBN 978-3-662-55825-6 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-55825-6>

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

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland 2012, 2018

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

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

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Fotonachweis Umschlag: © muro / stock.adobe.com

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer-Verlag GmbH Deutschland

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

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

Geleitwort zur 2. Auflage

Krankheit, Sterben und Tod sind noch immer für viele Menschen ein Tabu. In besonderem Maße scheint dies für den Umgang mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen zu gelten. Zugehörige, auch Mitarbeiter in Einrichtungen, haben oft Sorge, diese Menschen zu verängstigen, wissen nicht, was sie erzählen sollen und wie sie das Thema verständlich machen können.

Wenn wir mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ernst machen wollen, kann es bei der Teilhabe nicht nur um Barrierefreiheit, selbständiges Wohnen und eigenes Geld gehen, dann gehören auch offene Gespräche über Gesundheit und medizinische Behandlung, genauso aber auch über unheilbare Erkrankungen und das Sterben dazu. Menschen mit Behinderungen haben den gleichen Anspruch auf gute Informationen und eine gute Versorgung in allen Lebenssituationen, auch am Lebensende. Weder kurative noch palliative Maßnahmen dürfen aufgrund vorbestehender Schädigungen vorenthalten werden. Die Auswirkungen einer vorhandenen geistigen Beeinträchtigung auf den Therapieerfolg sind dabei zu berücksichtigen. Ausschlaggebend ist der zu erwartende positive Einfluss nicht nur auf die Lebensverlängerung, sondern auch auf die Lebensqualität.

Die Möglichkeiten der Kommunikation über Krankheit, Sterben und Tod sind sicherlich abhängig von der Schwere der Beeinträchtigung. Wir dürfen dabei aber nicht vergessen, dass selbst Menschen mit einer schwersten intellektuellen Beeinträchtigung in ihrem Leben Krankheit und Tod bzw. Abschiednehmen erfahren und auch wahrnehmen. Wichtig ist die ständige Bereitschaft der Begleiter, verbale und nonverbale Reaktionen zu registrieren und durch Fragen zu fördern. Dazu sind Zeit und geeignete Ressourcen nötig. Entscheidend ist, die Bedürfnisse für die Gestaltung der letzten Lebensphase zu erkennen und auf Fragen und Emotionen einzugehen. Ein frühzeitiger und dauerhafter Kommunikationsprozess ist sicher der beste Weg. Solche Kontakte sind auch eine gute Gelegenheit, darauf hinzuweisen, dass eine vorausschauende Planung für die letzte Lebensphase sinnvoll ist: Dies kann geschehen durch das Anlegen eines Krisenbogens für Notfälle, durch eine ausführliche Patientenverfügung in leichter Sprache oder durch Stichpunkte zur Unterstützung des rechtlichen Vertreters.

Es gibt viele Gelegenheiten im Jahresablauf, das Thema anzusprechen. Besonders naheliegend ist es, wenn ein Mitbewohner der Einrichtung schwer erkrankt ist oder stirbt. Eine gute Möglichkeit ist aber auch, Inforeveranstaltungen bzw. Fortbildungen zu einzelnen Aspekten in einer leichten bzw. einfachen Sprache anzubieten. Hier leistet Frau Franke mit ihrem Buch eine gute Hilfestellung und macht deutlich, wie eine Antwort auf die Empfehlung des White

Paper der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) aussehen könnte: „Es ist oft gar nicht so sehr die Frage, ob wir etwas tun müssen, sondern wie wir es tun können“.

Das Buch von Frau Franke zeugt von ihrer langen Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie gibt im ersten Teil durch die Ergebnisse ihrer Befragungen einen Einblick in das Wissen, die Überlegungen und Bedürfnisse dieser Personengruppe. Im zweiten Teil erleichtert sie durch ihre detaillierte Beschreibung in 10 Modulen mit je 4 bis 5 Einheiten die praktische Umsetzung, sowohl die Gesprächsführung wie auch einzelne oder zyklische Fortbildungen. Schwierige theoretische Begriffe wie z. B. Ethik oder Spiritualität werden mit Geschichten, konkreten Beispielen und praktischen Übungen sehr lebensnah verdeutlicht.

Es ist zu wünschen, dass sich das Buch in seiner 2. Auflage noch weiter in Einrichtungen, aber auch in Familien mit behinderten Menschen, in Hospizgruppen und palliativen Versorgungsformen verbreitet und als Arbeitsgrundlage Verwendung findet. Die Beschäftigung mit dem Thema kann auf beiden Seiten Ängste abbauen und Unsicherheit reduzieren – die Voraussetzung, damit eine hilfreiche Begleitung möglich werden kann.

Dietrich Würdehoff

Barbara Hartmann

Sprecher und Sprecherin der AG „Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Geleitwort zur 1. Auflage

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

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

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

In der Vergangenheit waren es vor allem schwerstkranke Menschen mit Krebserkrankungen und erst in den letzten Jahren zunehmend auch andere Zielgruppen, schwerstkranke Kinder und Jugendliche und alte und hochbetagte Menschen, denen sich die Hospiz- und Palliativversorgung widmete. Es ist der Autorin Evelyn Franke zu verdanken, dass sie unseren Blick öffnet für die Kommunikation und den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung, die genauso Hilfe und Unterstützung in ihrer Auseinandersetzung mit Sterben und Tod brauchen, sei es, dass sie selbst von schwerer Krankheit betroffen sind, sei es, dass sie Angehörige oder selbst Begleiter/Begleiterin sind. Mit diesem Praxisbuch vermittelt die Autorin aus ihrem reichen Erfahrungsschatz das notwendige Wissen und methodische Hinweise, die Angehörige oder Betreuer zu

einer angemessenen Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung befähigen können, eine wesentliche Voraussetzung für Würde und Selbstbestimmung am Lebensende. Dafür sei der Autorin Evelyn Franke herzlich gedankt. Dem Buch wünsche ich viele Leserinnen und Leser, die daraus, da bin ich mir sicher, für ihre Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung großen Gewinn ziehen können.

Birgit Weihrauch

Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V.

Geleitwort zur 1. Auflage

Sterben und Tod gehören zum Leben dazu. Das Lebensende ist – trotz aller Beschäftigung mit ihm in Literatur und Öffentlichkeit – immer noch ein gesellschaftliches Tabuthema. Oft besteht Unsicherheit, wie man mit sterbenden Menschen umgehen soll. Der Verlust von Menschen, die man kennt und denen man vertraut ist, macht uns Angst. Auch die Angst vor dem eigenen Tod hält uns häufig davon ab, die Nähe zu sterbenden Menschen zu suchen, Trauer und Traurigkeit zuzulassen. Besonders sterbende Menschen brauchen aber Nähe, Zuneigung und Aufmerksamkeit. Sie wollen über ihr Leben sprechen, über Menschen, die sie auf dem Weg begleitet haben, über gute und schlechte Erfahrungen. Und sie wollen über das sprechen, was kurz bevorsteht: der eigene Tod.

Wie aber kann eine Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ aussehen? Aus falscher Rücksichtnahme oder Unsicherheit schweigt das Umfeld dieser Menschen häufig oder lenkt ab. Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ bleiben mit ihren Gedanken und Gefühlen am Lebensende allein. Das vorliegende Buch will Angehörigen, Freunden, Betreuern und Assistenten Stimme und Kompetenz bei der Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ geben. Es zeigt Wege auf, wie gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung auch am Lebensende verwirklicht werden kann.

Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Vorwort zur 2. Auflage

Seit dem Erscheinen der 1. Auflage im April 2012 ist das Thema Palliative Care in vielen Einrichtungen der Behindertenhilfe angekommen. Es waren vor allem gesellschaftliche Diskussionen wie zu Fragen der Patientenverfügung und des assistierten Suizids, auf die in Deutschland auch das Gesetz zur Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung antwortete. Damit wurde die Palliativversorgung Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung.

Patienten sollen durch die Krankenkassen individuell und unter Beachtung ihres Lebensentwurfes und ihrer Lebensumstände über Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung beraten werden. Krankenkassen sollen darüber hinaus auch über die Möglichkeiten persönlicher Vorsorge (Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht) informieren. Das gilt auch für Bewohner von Alten- und Pflegeheimen. Pflegeheime können ihren Bewohnerinnen eine Vorsorgeplanung zur umfassenden medizinischen, pflegerischen, seelsorgerischen und psychosozialen Begleitung für die letzte Lebensphase anbieten, wobei dieses Beratungsangebot von den Krankenkassen refinanziert wird. Das alles schließt auch Menschen mit geistiger Behinderung ein.

Um diese neuen Möglichkeiten selbstbestimmt nutzen und eigene Entscheidungen für ihre letzte Lebensphase im Sinne von Advance Care Planning vorbereiten und treffen zu können, brauchen Menschen mit geistiger Behinderung Informationen. Die Vermittlung von Wissen und Informationen auch zum Themen Palliative Care ist als Teil einer gelingenden Inklusion gesellschaftliche Aufgabe. Sie wird umgesetzt durch die Mitarbeitenden in Betreuungseinrichtungen, durch medizinisches Personal aller Ebenen und gerichtlich bestellte Betreuer. Eine Unterstützung dabei soll das vorgelegte Curriculum sein.

Evelyn Franke

Kernen, im September 2017

Vorwort zur 1. Auflage

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Evelyn Franke

Kernen, im April 2012

Danksagung

» Es ist gut, die Stationen seines Lebens bezeichnen zu können nach denen, denen man Dank schuldet. (Jurij Bržan)

■ August Marx †

Mein Großvater erklärte mir als Kind, dass auch der beste und großartigste Mensch seine tägliche kleine Pflicht anderen Menschen gegenüber zu erfüllen hat.

■ Martin Schulze

Ohne Deine Freundschaft wäre ich nicht die geworden, die ich wurde.

■ Hans W. Martin

Von Dir weiß ich das Ziel meiner Arbeit.

■ Rosemarie Seidel †

Bei Frau Prof. Dr. Seidel sah ich, wie man lernt und fragt – „weil Denken eine Lust ist!“.

■ Sigrid Neuschulz

Als ich es mir gedanklich zu leicht und bequem gemacht, mich „eingerichtet“ hatte und mir auch alles so genügte, hast Du mich aufgescheucht.

■ Hermann Kolbe

Sie haben mir vorurteilsfrei eine Chance gegeben, als ich sie mir selber nicht mehr gab.

■ Margarete Stahl †

Neben ihrem Charme, Witz und ihrer Lebensweisheit wurde ihre geistige Behinderung zur Nebensache.

■ Ulrike Schmid

Von Dir schaute ich mir den Mut ab, mehr zu können, als sein soll.

■ ... und immer Maike

Du bist schwächer, als Du fürchtest. Du bist stärker, als Du hoffst. Du bist das Beste, was mir im Leben passieren konnte!

Inhaltsverzeichnis

1	Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	1
1.1	Internetquellen	8
	Literatur	8
2	Anders leben – anders sterben?	11
2.1	Internetquellen	17
	Literatur	17
3	Das Wissen von Menschen mit geistiger Behinderung über den Tod	19
3.1	Das Lebenskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	20
3.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	22
3.2.1	Das Todeskonzept und seine Entwicklung	22
3.2.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung	23
3.2.3	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung	34
3.2.4	Wünsche für die eigene letzte Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung	42
3.3	Internetquellen	48
	Literatur	48
4	Sprechen und Verstehen	51
4.1	Sprachentwicklung und Sprachverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung	52
4.2	Einschätzung des Sprachentwicklungsstandes	56
4.3	Sicherheit in Gesprächen mit Menschen mit geistiger Behinderung	62
4.4	Unterstützte Kommunikation	68
4.5	Stellvertretendes Sprechen	69
4.6	Sprechen über jemanden	70
4.7	Sprechen über Vorsorge und notwendige Entscheidungen	72
4.8	Internetquellen	78
	Literatur	78
5	Gespräche im Themenkreis Palliative Care	81
5.1	Menschen mit geistiger Behinderung als Patienten	83
5.2	Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige und Begleiter	89
5.3	Internetquellen	99
	Literatur	99

6	Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	101
6.1	Kursvorbereitungen	104
6.2	Module des Curriculums Palliative Care	108
6.2.1	Modul: Palliative Care	108
6.2.2	Modul: Lebensphasen	125
6.2.3	Modul: Spezielle Krankheiten	134
6.2.4	Modul: Schmerzen.....	153
6.2.5	Modul: Vorausverfügung – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.....	170
6.2.6	Modul: Ethik und Spiritualität.....	189
6.2.7	Modul: Sterben und Tod	199
6.2.8	Modul: Trauer	206
6.2.9	Modul: Rituale um Sterben – Tod – Trauer.....	211
6.3	Einwöchiger Kurs	216
6.4	Internetquellen	218
	Literatur	218