

Riethig, Elisabeth

Kommunikation mit Menschen mit Behinderung
am Lebensende. Möglichkeiten und Grenzen.

BACHELORARBEIT

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2019

Erstprüfer: Frau Prof. Dr. phil. Nadine Kuklau

Zweitprüfer: Herr Prof. Dr. med. habil. Dr. rer. soc. Stefan Brunnhuber

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
1 Sterben und Sterbebegleitung	7
1.1 Begriff Hospiz und Palliativ Care	8
1.2 Der Sterbeprozess	9
1.2.1 Der Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung	11
1.3 Die Soziale Arbeit in der Sterbebegleitung	13
1.3.1 Die Rolle der Sozialen Arbeit in der Sterbebegleitung	13
1.3.2 Methoden der Sozialen Arbeit	14
1.3.3 Handlungsebenen der Sozialen Arbeit	16
2 Geistige Behinderung	17
2.1 Geistige Behinderung im Wandel	17
2.2 Leichte- bis mittelschwere geistige Behinderung	21
2.3 Besonderheiten in der Lebenssituation	21
2.3.1 Das Alter als Entwicklungsaufgabe und Krisenbewältigung	21
2.3.2 Wohn- und Sterbeorte	23
2.3.3 Die Schmerzmittelversorgung	24
3 Kommunikation	25
3.1 Sprachentwicklung und Sprachverständnis	25
3.2 Begriff Kommunikation	26
3.3 Kommunikation auf Inhalts- und Beziehungsebene	27
3.4 Die personenzentrierte Gesprächsführung	29
3.5 Ansätze aus der Arbeit mit Menschen mit Behinderung	31
3.5.1 Unterstützte Kommunikation	31
3.5.2 Leichte Sprache	32
3.6 Ansätze zur Kommunikation am Lebensende	34
3.6.1 Biografiearbeit	34
3.6.2 Basale Stimulation	36

4	Fazit	37
4.1	Gelungene Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende	37
4.2	Einflussfaktoren auf das Sterbeerleben und daraus resultierende Handlungsansätze für die Soziale Arbeit.....	39
	Quellenverzeichnis.....	44
	Selbstständigkeitserklärung.....	52

Bibliographische Beschreibung:

Riethig, Elisabeth

Kommunikation mit Menschen mit Behinderung am Lebensende.

Möglichkeiten und Grenzen. 52 Seiten

Mittweida, Hochschule Mittweida (FH), Fakultät Soziale Arbeit,

Bachelorarbeit, 2019

Referat:

Die vorliegende Arbeit ist eine Literaturrecherche und befasst sich mit Kommunikationsansätzen und -modellen, die bei Menschen mit geistiger Behinderung zur Verständigung im Sterbeprozess eingesetzt werden können. Für das Verständnis der Lebenswelt der Personengruppe, wird die gesellschaftliche Stellung anhand des Wandels der Begriffsbestimmung, Sichtweisen und Konzepte vorgestellt und ausgewählte Lebensbereiche genauer beschrieben. Die aufgezeigten Lebenssituationen haben wesentlichen Einfluss auf das Sterbeerleben. Aus diesem Zusammenhang heraus ergeben sich wichtige Handlungsansätze für die Soziale Arbeit. Verschiedene Kommunikationsansätze und -modelle werden vorgestellt und auf Menschen mit geistiger Behinderung, die im Sterben liegen, übertragen.

Einleitung

Meine Bachelorarbeit behandelt das Thema Kommunikation mit Menschen mit Behinderung, die sich in der Phase des Sterbens befinden. Dabei wird die Phase „Sterben“ als der Zeitraum vom Diagnoseerhalt bis hin zum eigentlichen Tod definiert. Die Zeit nach dem Tod und die Trauerarbeit sind nicht Gegenstand dieser Arbeit. Um die Lebenssituation der Personengruppe gut zu verstehen, geht es auch um die Lebensphase „Alter“.¹ Bei dem beschriebenen Personenkreis handelt es sich um Menschen mit einer leichten- bis mittelschweren geistigen Behinderung, die ein höheres Alter erreicht haben. Das Hauptaugenmerk der Arbeit liegt auf der Kommunikation im Sterben. Da Menschen mit geistiger Behinderung, am Lebensende, überwiegend von professionellen Begleitern beraten und begleitet werden, schreibe ich hauptsächlich über die Kommunikation zwischen Fachkraft und Mensch mit geistiger Behinderung. Mit der Bezeichnung „professionelle Begleiter/innen“, werden die verschiedenen Berufsgruppen zusammengefasst, die mit dem beschriebenen Personenkreis arbeiten. Das sind in der Regel „Heilerziehungspfleger/innen“, „Heilpädagogen“, „Sozialarbeiter/innen“, etc. Ich habe mich für den Begriff „Behinderung“ entschieden, da diese Bezeichnung, trotz des ständigen Wandels der Begrifflichkeiten, immer noch der geläufigste ist. Unter anderem wird der Begriff im Sozialrecht verwendet (vgl. SGB IX §2). Schon Pörtner hat auf den Punkt gebracht, dass es falsch ist, bei jeder Bezeichnung für Menschen mit geistiger Behinderung etwas Diskriminierendes herauslesen zu wollen. Laut Pörtner ist es wichtiger, dass aus der eigenen inneren Einstellung heraus Begriffe beschreibend und nicht diskriminierend benutzt werden (vgl. Pörtner 2003, S.9f). Ich habe mich für dieses Thema entschieden, weil es auch in meiner Praxis immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung gibt, die ein höheres Alter erreichen. Im Rahmen des Studiums hatten wir ein Seminar „Palliative Care“. In der damaligen Auseinandersetzung mit der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, fiel mir auf, dass sich die Sterbebegleitung bei ihnen oft schwieriger gestaltet. Diese Erkenntnis hat mein Interesse geweckt, mich intensiver mit diesem Thema zu beschäftigen.

¹ Es geht dabei um Themen wie Wohnsituation, Situation bei Eintritt in den Ruhestand, körperliche Abbauprozesse

Meine Fragen lauten in diesem Zusammenhang:

„Welche Ansätze und Modelle der Kommunikation und Sterbebegleitung lassen sich einsetzen, um den Menschen mit geistiger Behinderung eine an ihre Möglichkeiten anknüpfende Kommunikation bieten zu können?“

„Welche Schwierigkeiten ergeben sich in der Lebenssituation und Begleitung von älteren und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung und was kann die Soziale Arbeit dabei leisten, um diese abzubauen?“

In meiner vorliegenden Arbeit beschäftige ich mich im ersten Kapitel mit dem Thema „Sterben“. Ich erkläre grundsätzliche Begriffe wie „Sterben und Sterbebegleitung“ und gehe auch kurz auf „Hospiz“ und „Palliative Care“ ein. Den Sterbeprozess erkläre ich anhand der Modelle von Kübler-Ross und Kruse. Das Modell von Kübler-Ross übertrage ich auch auf Menschen mit geistiger Behinderung. Im nächsten Schritt definiere ich den Stellenwert der „Sozialen Arbeit“ in der Sterbebegleitung und gehe darauf aufbauend auf Methoden ein, über die, die Soziale Arbeit verfügt. Anschließend werden Handlungsebenen erklärt, auf denen die Soziale Arbeit agiert. Im zweiten Kapitel geht es um Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Lebenssituation. Ich definiere den Begriff „geistige Behinderung“ im Wandel und erkläre einige Sichtweisen und Konzepte, die sich im Laufe der Zeit entwickelt haben. Als Nächstes lege ich die Merkmale einer „leichten geistigen Behinderung“ und einer „mittelschweren geistigen Behinderung“ in Abgrenzung zu einer „schweren bzw. schwersten geistigen Behinderung“ dar. Im Anschluss werden drei Lebenssituationen des Personenkreises beleuchtet, die auch für das Erleben des Sterbens bedeutsam sind. Das Kapitel „Kommunikation“ nimmt anschließend viel Raum ein. Dabei werden zunächst die Grundlagen der Kommunikation, sowie die „Kommunikationsfähigkeit“ und das „Sprachverständnis“ von Menschen mit geistiger Behinderung erörtert. Daraus ergibt sich eine Erforderlichkeit von kommunikativen Hilfen. Modelle und Ansätze, die als Hilfen eingesetzt werden können, werden auch bezüglich des nahenden Lebensendes betrachtet.

Das abschließende Fazit beinhaltet die Zusammenfassung der kommunikativen Besonderheiten und Hilfen, die in der Arbeit beschrieben wurden. Sowie einen Überblick über Lebenslagen, denen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter gegenüberstehen. Aus den herausgearbeiteten Besonderheiten werden Handlungsansätze der Sozialen Arbeit auf adressatenbezogener,- institutioneller,- und sozialpolitischer Ebene aufgezeigt.

1 Sterben und Sterbebegleitung

Sterben findet auf körperlicher, geistiger und seelischer Ebene statt. Wobei der Prozess in dieser Gesamtheit nicht erfassbar ist. Die für Außenstehende ersichtliche Veränderung ist die Loslösung der Lebensenergie von der körperlichen Gestalt. Beobachtbar bleiben nur die körperlichen Prozesse während und nach dem Tod (vgl. Kränzle; May 2014, S.27). Der Sterbende benötigt intensive Pflege und Betreuung und einen Rückzugsort, wo er den Sterbeprozess ohne Störungen durchleben kann. Die zunehmende körperliche Erschöpfung verweist den Menschen mehr und mehr auf sein Inneres. Durch den Rückzug kann das bisherige Leben intensiv reflektiert werden. Der Betroffene setzt sich mit seiner eigenen Biografie auseinander, erfährt Hilflosigkeit und die Begrenztheit des eigenen Lebens. Dabei werden auch Antworten auf Fragen, die einen in dieser Zeit bewegen, gesucht (vgl. Seeger 2014, S.17). Manche schaffen es, ihr Leben im Prozess des Sterbens noch weiterzuentwickeln und eine innere Balance zu finden. Andere benötigen dafür jedoch Unterstützung, da sie dies selbst nicht mehr leisten können. Dabei können professionelle Begleiter/innen an den Bewältigungsmustern des Sterbenden anknüpfen, die bisher gut funktioniert haben (vgl. Kern; Jungclaussen 2015, S.59). Im Laufe der Zeit verliert der Mensch seinen Appetit. Zustände wechseln von dämmernd, unruhig bis wach und klar. Die letzten Tage und Stunden werden ersichtlich durch das Sinken des Blutdrucks, verändertem Puls und Atem und einer schwindenden Körpertemperatur (vgl. Tausch 2008, S.221f).

Einen Menschen, der im Sterben liegt, professionell zu begleiten, fordert umfangreiche Fähigkeiten:

- Das Beherrschen von kommunikativen und sozialen Fähigkeiten, sowie Respekt vor der Persönlichkeit des Sterbenden zu haben. Das beinhaltet auch einen würdevollen Umgang zum Betroffenen zu pflegen.
- Signale wahrnehmen und verstehen, den Sterbenden psychisch begleiten können, dabei Sinnfragen akzeptieren, sich mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen und Trauer zulassen können.
- Verantwortung für die eigenen Handlungen tragen. Dafür auch Grenzen setzen können, wenn die eigenen Grenzen gefährdet oder überschritten wurden.
- Den nahenden Tod des Sterbenden akzeptieren können und sich auf die Begleitung einlassen (vgl. Kostrzewa; Kutzner 2007, S.54f).

Die Erfüllung von elementaren Wünschen bildet dabei eine wesentliche Grundlage

- Schnell und ohne Schmerzen zu sterben.
- Regeln von unerledigten Dingen und Bereinigen von Beziehungen.
- Nicht einsam sterben zu müssen.
- Sich über den Sinn des Lebens und des Sterbens austauschen können (vgl. Kränzle; May 2014, S.25).
- In vertrauter Umgebung sterben zu dürfen (vgl. Heimerl, Heller u. a. 2007, S.53)

1.1 Begriff Hospiz und Palliativ Care

Unter dem Begriff „Hospiz“, lässt sich so viel wie „Herberge“, „Großzügigkeit“, „Sorge tragen für andere“ verstehen. Die Hospiztätigkeit besteht aus ambulanter Hilfe und Sterbebegleitung für Menschen, die sich in der letzten Lebensphase befinden, sowie Unterstützung für deren Angehörige (vgl. Student; Mühlum; Student 2007, S.15). Hospize versorgen schwer Kranke und Sterbende mit dem Konzept der „Palliative Care“. Der Begriff Palliative Care bedeutet „mildernde, ganzheitliche Fürsorge“ (vgl. Kränzle 2014, S.4). Hospizarbeit besteht in ihrer Struktur hauptsächlich aus ehrenamtlichen Mitarbeitern. „Palliative Care“ wird hingegen von qualifizierten Ärzten, Sozialarbeitern, Seelsorgern und Pflegefachkräften getragen und steht für einen multiprofessionellen Austausch. (vgl. Kostrzewa 2013, S.111).

Ziel einer gelungenen Palliativversorgung ist es, Lebensqualität und Wohlbefinden des Betroffenen zu steigern (vgl. Kostrzewa 2013, S.111). In Deutschland gibt es verschiedene palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen wie: ambulante Hospizdienste, ambulante Hospizinitiativen, ambulanter Hospiz und Palliativstationen etc. (vgl. ebd. S.112). Sterbebegleitung kann, muss aber nicht im Kontext von „Hospizarbeit“ und „Palliative Care“ stattfinden. Dennoch können wesentliche Impulse daraus abgeleitet werden (vgl. Student; Mühlum; Student 2007, S.51). In der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung kann eine Hospizinitiative eine bedeutsame Unterstützung für den Betroffenen, die Angehörigen und das Team sein. Neben der Sterbebegleitung und der Unterstützung der Angehörigen übernimmt der Hospizhelfer noch folgende Aufgaben:

- Schulung und Beratung des Teams.
- Veranstalten von Informationsabenden zu Themen „Sterben und Sterbebegleitung“.
- Unterstützung bei der Aufarbeitung von Trauer im Team (vgl. Kostrzewa 2013, S.260).

Eine palliative Unterstützung kann durch eine „ambulante Palliativversorgung“ gefunden werden. Sie reicht für die meisten Bedarfe. Sie umfasst unter anderem Unterstützung und Beratung von Ärzten, Hospizdiensten und Seelsorgern. Wenn während der Sterbebegleitung Schwierigkeiten auftreten, kann die „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ zu Rate gezogen werden. Sie unterstützt unter anderem bei unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten und ausgeprägter palliativer Symptombelastung, wie beispielsweise starken Schmerzen (vgl. Kostrzewa 2013, S.263).

1.2 Der Sterbeprozess

Das wohl bekannteste Modell des Sterbeprozesses entwickelte Kübler-Ross. Demnach kann man fünf Phasen des psychischen Erlebens bei sterbenden Menschen beobachten (vgl. Ochsmann 2008, S.217f):

Nicht wahrhaben wollen: Der Sterbende leugnet seinen Zustand.

Zorn: Der Sterbende verfällt in Zorn, fragt sich, warum das Schicksal ihn trifft.

Verhandeln: Er/ Sie versucht durch gutes Benehmen Zeit hinauszuzögern.

Depression: Der Sterbende resigniert, gewinnt Einsicht der Sinnlosigkeit.

Zustimmung: Der Betroffene nimmt den Tod als Schicksal an (vgl. ebd. S.218.).

Wie Ochsmann schildert, sind die Hauptkritikpunkte an diesem Modell, dass es⁴⁴ wissenschaftlich nicht fundiert ist⁴⁴ und wenig „Potential für allgemein gültige Schlussfolgerungen“ beinhaltet (vgl. Ochsmann 2008 S. 218).

Im nächsten Kapitel „Der Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung“ werden die drei Phasen von Kübler-Ross, die auch bei Menschen mit geistiger Behinderung relevant sind, noch einmal näher beschrieben.

Ich habe mich darauf bezogen, da es in der Literatur das einzige Modell ist, welches auf Menschen mit geistiger Behinderung übertragen wird (vgl. Kostrzewa 2013, S.51).

Kostrzewa betont in diesem Zusammenhang, dass man nicht davon ausgehen darf, dass jeder Mensch mit geistiger Behinderung über das nötige „Grundverständnis“ zu den Themen „Sterben und Tod“ verfügt, was aber eine Voraussetzung wäre, um diese Dynamik der Phasen anzustoßen (vgl. ebd. S.53). Kostrzewa/Kutzner sehen in dem Wissen um die Bewusstseinskontexte, die in dem Modell von Kübler-Ross beschrieben werden, eine Voraussetzung für den professionellen Umgang mit Sterbenden (vgl. Kostrzewa; Kutzner 2007, S.49). Ein weiteres Modell, welches Kostrzewa/Kutzner in diesem Zusammenhang als ebenfalls bedeutend ansehen, ist das von Kruse (1994), der Erleben und Verlaufsformen von Sterbenden beschreibt. Bei Kruse ist der Fokus darauf gerichtet, wie Sterbende ihren absehbaren Tod erleben und verarbeiten und ob sie sich im Zuge dieser Erfahrung weiterentwickeln können. Dabei untersucht Kruse auch, wie biografische und soziale Erlebnisse die emotionale Entwicklung begünstigen oder hemmen können (vgl. ebd. S.51). Er unterscheidet fünf Verlaufsformen:

1. Akzeptanz des Todes und Suche nach neuen Lebensperspektiven
2. Kapitulation und Verbitterung, Betrachtung des Lebens als „begrenzt“
3. Milderung der Ängste durch Entwicklung neuer Sinnhaftigkeit
4. Bestreben, Existenzbedrohung aus dem Blick zu nehmen
5. Depression bis hin zur Annahme des Sterbens (vgl. Kruse 2007, S.115-118)

Kruse leitet anschließend Zusammenhänge zwischen der Verlaufsform und der Lebenssituation und Biografie des Sterbenden ab. Dabei hat er folgende Aspekte als Einflussfaktoren herausgearbeitet:

- die Intensität von Schmerzen.
- das Ausmaß der Auseinandersetzungen mit Angehörigen
- eine schlechtere soziale Integration.
- eine gut oder weniger gut bewertete Lebensbilanz
- die Wohnverhältnisse.
- die Höhe der materiellen Mittel.

(vgl. Kruse 1994, S.158; zit. n. Kostzrewa; Kutzner 2007, S.52)

1.2.1 Der Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung

Senkel und Dingerkus/Schlottbohm haben sich damit beschäftigt, wie Menschen mit geistiger Behinderung das Sterben erleben. Sie nahmen Bezug auf das Modell von Kübler-Ross und stellten fest, dass sie auch Stadien der Krisen durchlaufen (vgl. Kostrzewa 2014, S.51). Anders ist jedoch, wie sie sich darüber ausdrücken können. Wie stark die eigene Situation dem Menschen mit geistiger Behinderung bewusst ist, unterscheidet sich je nach Schwere der geistigen Einschränkung (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.26). Abhängig von der Ausprägung der Beeinträchtigung ist es sinnvoll, dass verbale Mittel in der Sterbebegleitung eingesetzt werden. Mit zunehmender Behinderung muss man zu non-verbaler Kommunikation greifen. Auch Menschen mit geistiger Behinderung registrieren ihre verringerten Möglichkeiten und verarbeiten diese auf ähnliche Weise. Die Phasen, die auch bei ihnen in Erscheinung treten, sind in der Regel „Zorn“, „Verhandeln“ und „Depression“ (vgl. Senckel 2010, S.137). In der Phase „Zorn“ reagieren die Sterbenden, die diese Information zum ersten Mal hören mit Verleugnung und Abwehr. Die Kenntnis über das eigene Sterben wird verdrängt. Der Sterbende ist oft in eine Art Schockzustand versetzt. Dieser Schockzustand hat vor allem die wichtige Funktion, sich mit dem eigenen Sterben auseinander zu setzen (vgl. ebd. S.133f.) Dringt der bevorstehende Tod in das Bewusstsein des Sterbenden ein, empfinden sie oft Groll und Wut. Diese Emotionen können sich gegen jeden im Umfeld richten. (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.27f).

Die professionellen Begleiter/innen sollten berücksichtigen, dass sich der Sterbende in einer emotional instabilen Verfassung befindet und emotionale Hoch und Tiefs erlebt.

Unfaire Verhaltensweisen des Menschen mit geistiger Behinderung sollten nicht persönlich genommen werden (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.27f).

In der Phase „Verhandeln“ setzt sich der Sterbende in einem sehr gefassten Zustand mit seinem Schicksal auseinander. Die tiefgreifende Erkenntnis über seinen Zustand veranlasst den Betroffenen über eine Verlängerung der verbleibenden Lebenszeit zu verhandeln. Die verbleibende Zeit soll dafür eingesetzt werden, wichtige Dinge zu regeln oder Beziehungen zu klären (vgl. ebd.S.28f). Gleichzeitig ist der Sterbende bereit, alles Nötige dafür zu tun. Ist ein Ziel abgeschlossen, wird über das nächste verhandelt (vgl. Senckel 2010 S.135). In dieser Zeit, steckt der Sterbende viele Hoffnung in seine Bestrebungen. Wird dem Betroffenen dann schmerzlich bewusst, dass es für das Sterben keinen Ausweg gibt, mündet sein Zustand in eine Depression (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.29). Im Zustand der „Depression“, fühlen sie sich oft resigniert und niedergeschlagen in Angesicht dessen, was für Verluste sie erlitten haben und erleiden werden (vgl. Senckel 2010, S.136). Gespräche über wichtige noch offene Themen können hier ebenso hilfreich sein wie konkrete Maßnahmen. Um den Abschied auszudrücken, benötigt es oft nicht viele Worte. Viel wichtiger ist es, eine verlässliche Präsenz zu bieten Die professionellen Begleiter sollten den Menschen so gehen lassen, wie er es für richtig hält (vgl. Senckel, 2010, S.136). Zusammenfassend sollten sie Kenntnisse über Phasen des Sterbeprozesses haben, um dem Sterbenden mit besonders einfühlsamer Präsenz beizustehen. Sie sollten die Stimmungen des Sterbenden aushalten, verstehen und keiner Bewertung unterziehen (vgl. Dingerkus; Schlottbom 2013, S.23). Sie können auf die Verhaltensweisen und Stimmungen verstehend eingehen, indem sie das Gegenüber verbal spiegeln und ihm weiterhin zugewandt begegnen (vgl. Senckel 2010, S.137).

1.3 Die Soziale Arbeit in der Sterbebegleitung

1.3.1 Die Rolle der Sozialen Arbeit in der Sterbebegleitung

Soziale Arbeit als Profession unterstützt Menschen bei der Bewältigung von individuellen Beeinträchtigungen, strukturellen Benachteiligungen oder nicht zu bewerkstelligen, situativen Anforderungen (vgl. Student; Mühlheim; Student 2007, S.151f).

Mennemann versteht die Profession der Sozialen Arbeit als Disziplin, die „psychosoziale Entwicklungspotentiale“ aufzeigt (vgl. Mennemann 1998, S.87).

In Bezug auf sterbende Menschen heißt das, dass einerseits Hilfe angeboten, andererseits die Selbstbestimmung der letzten Phase unterstützt wird.

Nach Student/Mühlheim/Student sind alle Aspekte, die in der Auseinandersetzung mit Sterben und Trauer aufkommen, relevant für die Soziale Arbeit:

- sich verlassen und ausgegrenzt fühlen
- die psychische Belastung, der man in einer Grenzsituation ausgesetzt ist
- das Erfahren einer Existenzkrise
- erleben von Verlusten
- Sicherheitsverlust
- die gesellschaftliche Verschwiegenheit des Themas „Sterben“
(vgl. Student; Mühlheim; Student 2007, S.21)

Folgende Merkmale und Fähigkeiten sind maßgebend für die Sozialen Arbeit in der Sterbebegleitung:

- professionelles Selbstverständnis
- Fundus an Berufswissen und -können
- ganzheitlicher Blick auf Betroffene
- verfügen über psychosoziale Fähigkeiten
- Gesprächsführungs-, Methoden-, und Vernetzungskompetenz
- Schaffen von sozialer Gerechtigkeit.
- den Betroffenen zur Selbsthilfe befähigen
- Reflexion der Arbeit (vgl. ebd. S.151f)
- administrative und organisatorische Fähigkeiten (vgl. ebd. S.151f).

1.3.2 Methoden der Sozialen Arbeit

Mennemann unterscheidet folgende Methoden in der Sterbebegleitung:

- Kommunikation
- biografische Arbeiten (*siehe Kapitel 3.9.1 „Biografiearbeit“*)
- körperorientierte Arbeiten (*siehe Kapitel 3.9.1 „Basale Stimulation“*)
- Case Management
- Krisenintervention
- Kreative Arbeiten (*siehe „Biografiearbeit und Basale Stimulation“*)
(vgl. Mennemann 1998, S.245-261)

Die Kommunikation, das Case Management und die Krisenintervention werden im Folgenden erläutert.

Kommunikation:

Buchka sieht die Kommunikation als die „zentralste Methode“ in der Sterbebegleitung und als Grundlegendes Verbindungsmittel zwischen Sterbendem und Sterbebegleiter (vgl. Buchka 2003, S.237). In den Ausführungen von Mennemann (vgl. 1998, S.145) ist die Interaktion der „entscheidendste Faktor“, der das „Bewusstsein des Sterbenden“ über „seinen Tod“ und damit auch den Umgang mit dem „eigenen Sterben“ beeinflusst.

Buchka unterscheidet verschiedene Arten der Kommunikation bei Sterbenden:

- „Gelebtes Schweigen“ kommt dann zum Vorschein, wenn keine sprachliche Kommunikation möglich ist und stellt eine ausdrucksintensivere Form der Kommunikation da (vgl. Buchka 2003, S.237).
- Durch die „Symbolische Sprache“ fällt es den Sterbenden leichter über ihr eigenes Sterben zu sprechen. Die professionellen Begleiter sollten verschlüsselte Sätze als Symbolsprache erkennen können, dabei aber nicht zu viel hineininterpretieren. (vgl. Buchka 2003, S.237) Beispiele für Symbolsprache: „Machen sie die Tür auf. Bitte! Wie komm ich denn sonst raus?“ (Herman 2008, S.207)

- „Körperkommunikation“: Nach Mennemann kann der Körper selbst in der Sterbebegleitung als Kommunikationsmedium eingesetzt werden. Die Kommunikation mit dem Körper kann zur Entspannung und Schmerzlinderung beitragen (vgl. Mennemann 1998, S.261).
- Die „Spirituelle Kommunikation“ ist dann von Bedeutung, wenn Glaube und Religion eine wichtige Stütze für den Sterbenden darstellt. Sie kann durch das Singen von religiösen Liedern, Sprechen von Gebetstexten und dem gemeinsamen Beten zum Ausdruck kommen (vgl. Buchka 2003, S.237).

Case Management

Case Management ist eine Methode der Sozialen Arbeit, die aus der Not heraus entstand, auch auf sehr komplexe Problemlagen eine Antwort zu haben. „Case“ steht hierbei für den komplexen Fall und „Management“ für ein planvolles Handeln. Durch eine fortlaufende Verantwortung eines Falles, die insbesondere Beziehungs- und koordinierende Aufgaben beinhaltet, werden die für das Problem geeignetsten Hilfeleistungen erarbeitet (vgl. Röh 2009, S.197). Mennemann bezeichnet das „Case Management“ als geeignet für die Sterbebegleitung, da es eine Antwort auf „individuelle Problemlagen“ beinhaltet und sich durch ein „geordnetes und effizientes Vorgehen“ auszeichnet (vgl. Mennemann 1998 S.255). Im Case Management, werden Personen- und umfeldbezogene Dimensionen bearbeitet. (vgl. Röh 2009, S.197).

Personenbezogene Dimensionen:

- Welche Wünsche und Bedürfnisse hat der Betroffene?
- Welche Bedürfnisse haben sich bisher nur teilweise oder gar nicht umsetzen lassen, und welche Barrieren behinderten das?
- Hat sie Ziele und über welche Ressourcen verfügt sie? (vgl.ebd.)

Umfeldbezogene Dimensionen:

- Wie wird der Betroffene durch seine Umwelt belastet und welche Ressourcen kann man aus seiner Umwelt gewinnen?
- Welche informellen und formellen Hilfen gibt es?
- Wie wurden Probleme in der Vergangenheit gelöst? (vgl. Röh 2009, S.98)

Krisenintervention:

Bei der Krisenintervention wird die psychische und soziale Situation des Betroffenen betrachtet, mit dem Ziel, sein aus den Fugen geratenes Gleichgewicht wiederherzustellen. Er wird zu einem geeigneten Umgang mit der Krise befähigt.

Dafür ist es oft nötig, zunächst die körperlichen Symptome zu mildern. Im nächsten Schritt werden dann vorhandene Bewältigungsstrategien unterstützt und neue entwickelt. (vgl. Mennemann 1998, S. 247). Die Hilfen bei der Krisenintervention beziehen sich auf die subjektiv wahrgenommene Wirklichkeit des Betroffenen. Kennzeichnend für diese Methode ist eine aktive Haltung des professionellen Begleiters, die sich vor allem durch unmittelbare Interventionen und eine zielführende Gesprächsführung auszeichnet und schnell zu einer Stabilisierung der ganzen Person führen soll (vgl.ebd.). Wichtige Schritte der Krisensituation sind Beziehungsaufbau, Definition und Bearbeitung von Problem und Ziel (vgl. ebd. S.248). Mennemann sieht die Krisenintervention als wichtige Orientierungshilfe für die Sterbebegleitung an (vgl. ebd. S.250).

1.3.3 Handlungsebenen der Sozialen Arbeit

Nach Buchka gibt es drei Handlungsebenen, auf denen die Soziale Arbeit agiert (vgl. Buchka 2003, S.234).

Adressatenbezogene Handlungsebene:

Das Hauptaugenmerk liegt hier bei dem sterbenden Menschen. Nach dem Kennenlernen werden gemeinsam Lösungen gesucht und dabei Ressourcen und Netzwerke einbezogen, die unterstützend wirken können. Für unvorhergesehene Situationen werden entsprechend Vorkehrungen getroffen. (vgl. ebd.)

Der professionelle Begleiter nimmt eine zurückhaltende Grundhaltung ein, die er nur dann verlässt und entsprechend mehr Verantwortung übernimmt, wenn der Gesundheitszustand des Sterbenden sich drastisch verschlechtert (vgl. Buchka, 2003, S.234)

Die Selbstgestaltungskräfte des Sterbenden sind im Sinne des „Empowerment Konzeptes“ zu stärken (vgl. ebd. S.233).

Institutionsbezogene Handlungsebene:

Die Hilfsangebote aus dem Umfeld des Sterbenden werden hier betrachtet und miteinander verglichen. Es werden Dienste vernetzt und eingetaktet. Daneben soll der Sterbende aufgeklärt werden, welcher Ort für die letzten Wochen geeignet wäre (vgl. Buchka 2003, S.234). Sterbeorte sollen nach Mennemann vor allem persönliche Sicherheit und Wege zur Aneignung¹ bieten. Das lässt sich nur durch Orte erreichen, die sich individuell gestalten lassen (vgl. Mennemann 1998, S.88).

Gesellschaftspolitische Handlungsebene:

Die professionellen Sterbebegleiter sollen vor Ort für Verbesserungen in den Lebensbedingungen und Chancen der Sterbenden sorgen. Das lässt sich zum Beispiel durch Öffentlichkeitsarbeit oder örtliche Bildungsangebote umsetzen. Daneben lässt es sich auch als überregionale Aufgabe verstehen, indem Einfluss auf politisch-rechtliche Umstände, sowie gesellschaftliche Negativeinstellungen in Bezug auf Sterben und Tod genommen wird (vgl. Buchka 2003, S.235).

2 Geistige Behinderung

2.1 Geistige Behinderung im Wandel

„Unter geistige Behinderung lässt sich eine Erscheinungsform menschlicher Eigenart verstehen, bei der als Folge bio-organischer Schädigungen lebenslang ein erheblicher Rückstand der mentalen Entwicklung zu beobachten ist. Dieser wirkt sich verschiedenartig auf das Verhalten aus und manifestiert sich in einer erheblich beeinträchtigten Lernfähigkeit, so, dass eine spezialisierte pädagogische Förderung notwendig wird.“
(Speck 2016, S.51)

¹ Aneignung ist gekennzeichnet durch einen Ort der Individualität und pädagogische Gestaltung zulässt (vgl. Mennemann 1998, S.88)

Die Bezeichnung für geistig behinderte Menschen ist bis heute nicht einheitlich definiert. Historische Begriffe waren zum Beispiel: „Schwachsinn“, „Blödsinn“, „Idiotie“ oder „Oligophrenie“ (vgl. Theunissen 2016, S.11). Sie stehen für eine Zeit, in der Menschen mit geistiger Behinderung lediglich untergebracht und verwahrt wurden (vgl. Denhöfer 2004, S.346). Daneben begegnete man ihnen mit Vorurteilen, Abwertungen und Stigmatisierung¹ (vgl. Speck 2016, S.51). Es folgten viele Versuche, einen Wortlaut zu finden, der keine Diskriminierungen beinhaltet. Daraus entstanden Bezeichnungen wie „Geistige Behinderung“, „Intellektuelle Behinderung“ und „Lernschwierigkeiten“. Einhergehend mit dem Wandel der Begrifflichkeiten, änderte sich auch die Sichtweise auf Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Theunissen 2016, S.11). Es entwickelten sich immer ausdifferenziertere Betrachtungsweisen und Erkenntnisse (vgl. Kostrzewar 2013, S.26). Maßgebend ist dabei die Feststellung gewesen, dass Menschen mit geistiger Behinderung Entwicklungs- und Veränderungspotentiale besitzen und dass sie daher ein Recht auf Bildung und Förderung haben (vgl. Pörtner 2003, S.63).

Die nun folgenden Betrachtungen und Diskurse gehen auf Behinderung allgemein und nicht auf die Geistige Behinderung im Speziellen ein.

Die medizinische Sichtweise verortet das Problem der Behinderung, dass man nur abschwächen oder kompensieren kann, noch bei der jeweiligen Person (vgl. Bleidick 1999, S. 29).

Das soziale Modell formuliert, dass für das Konstrukt „Behinderung“ vor allem erschwerende Umweltbedingungen und Barrieren des sozialen Systems verantwortlich sind. Die Verantwortung einer Veränderung liegt bei der Gesellschaft (vgl. Waldschmidt 2005).

Das kulturelle Modell, hervorgegangen aus den Disability Studies², geht davon aus, dass sie über unterschiedliche Fähigkeiten verfügen. Erst die Assoziation der Gesellschaft mit „Nicht Können“ und „Anders sein“ führt zu einer kollektiven Identität, die sie verinnerlichen ("*Behindert sein und Behindert werden*") (vgl. Waldschmidt 2009, S.131).

¹ Stigmatisierung = etwas Negatives über den Zustand des Trägers (vgl. Böhm Seichter 2018, S.453).

² Disability Studies ist eine interdisziplinäre Forschungsrichtung die Prozesse, die zum gesellschaftlichen Ausschluss von Menschen mit Behinderungen führen, untersucht (vgl. Pfahl; Köbsell 2014).

Dass Behinderung mit Etikettierungsprozessen zusammenhängt, formuliert das soziologische Paradigma. Es geht davon aus, dass unbewusste Etikettierungsprozesse, zu einer Behindertenrolle führen (vgl. Röhr 2009, S.49f). Und zum anderen das systemtheoretische Paradigma, wonach Etikettierungen, geschaffen werden (*wie zum Beispiel der Begriff „Behinderung“*), um sich trotz Vielfältigkeit orientieren zu können (vgl. ebd. S. 50). Um den Paradigmen und Modellen von Behinderung gerecht zu werden, entwickelte die "Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit" das "Bio-Psycho-Soziale Modell von Behinderung". Es stellt die individuelle Schädigung, die daraus entstehende Beeinträchtigung im Handeln und die Folgen für die gesellschaftliche Teilhabe in einem Zusammenhang dar (vgl. ebd. S.54). Der rechtliche Kontext ergänzt mit dem SGB IX §2 eine Definition für Behinderung. Wonach eine Behinderung vorliegt, wenn der „körperliche, geistige oder seelische Zustand beeinträchtigt ist“, diese Beeinträchtigung mit Wahrscheinlichkeit länger als „sechs Monate“ vorliegt und im Zusammenspiel mit „Umwelt- sowie personenbezogenen Faktoren“ eine Teilhabe an der Gesellschaft dadurch „erschwert“ ist. Eine Beeinträchtigung steht dabei für eine „Abweichung“ vom für das Lebensalter „typischen Zustand“ (SGB IX §2). Die sozialrechtliche Definition von Behinderung ist wichtig, um die Grundlage für Leistungen und Ansprüche zu schaffen (vgl. Röh 2009, S.57). Emanzipatorische Bestrebungen stoßen einen Paradigmenwechsel und damit einhergehende Entwicklungen hin zu neuen Unterstützungsformen von Menschen mit Behinderung an. Es entstanden neue Konzepte und Ansätze (vgl. Kostrzewar 2013, S.29).

Beim Normalisierungsprinzip sollen dem Menschen mit geistiger Behinderung Lebensumstände geboten werden, die einen normalen Leben entsprechen (vgl. Nirje 1991, S.1). Das heißt, einen normalen Tages,- Wochen,- und Jahresablauf, sowie Erfahrungen die dem normativen Alter entsprechen (vgl. ebd. S.2f).

Empowerment bedeutet, "sich Macht zu geben", im Sinne einer selbstbestimmten, autonomen und eigenverantwortlichen Lebensführung (vgl. Speck 2016, S.101). Empowerment geht davon aus, dass jeder Mensch Selbstverfügungskräfte besitzt, die ihm beim Lösen von Hindernissen helfen (vgl. Kulig 2011, S.7).

Bei der Lebensweltorientierung wird stets das soziale Umfeld als fördernder oder hemmender Faktor im Leben des Menschen berücksichtigt. Alle Fördermaßnahmen müssen in lebensweltliche Zusammenhänge integriert werden (vgl. Theunissen 2016, S.81).

Integration heißt übersetzt, etwas zu "einer Einheit zusammenfügen" (vgl. Fröhlich; Werner 2002, S.242). Integration war zunächst die Bezeichnung für die Bemühungen, Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft wirksam einzugliedern. Inklusion hat diesen Begriff abgelöst. Er bedeutet im Gegensatz zur Integration "Einschluss".

Die Inklusion ist vor allem in Bezug zur Debatte um ein integratives Schulsystem geläufig (vgl. Speck 2016, S. 103).

Ein wichtiger Schritt bezüglich der Sicht auf Menschen mit Behinderung vollzog sich durch die UN-Behindertenrechtskonvention. Darin wurden die allgemeingültigen Menschenrechte auf Menschen mit Behinderung angepasst und formuliert (vgl. Bundesrepublik für Arbeit und Soziales 2016,S. 23). Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention ist es, die „Würde“ und den „Wert“ von Menschen mit Behinderung zu stärken, sie zur „Selbstständigkeit“ zu befähigen und sie in das „gesellschaftliche Leben“ zu integrieren (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016, S. 25). Seit März 2009 hat sich die Bundesrepublik Deutschland dazu verpflichtet, die Ziele, die in der Behindertenrechtskonvention formuliert wurden, umzusetzen (vgl. Abend 2014, S.76). Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Im öffentlichen Leben werden sie zunehmend wahrgenommen und gegen Abwertungen und Entmündigungen ist schon ein Teil der Öffentlichkeit sensibilisiert wurden. Institutionen und Hilfsnetze wurden im Sinne des Normalisierungsprinzips umstrukturiert (vgl. Biewer 2004, S. 298).

2.2 Leichte- bis mittelschwere geistige Behinderung¹

Menschen mit einer „leichten geistigen Behinderung“ erlernen in der Regel kommunikative und soziale Grundfähigkeiten sowie Schulkenntnisse bis zu dem Niveau der 6. Klasse (vgl. Fröhlich, Werner 2002, S.2061). Sprachfähigkeiten erwerben sie so, dass eine umgangssprachliche Unterhaltung gelingen kann. Viele schaffen es, sich eine Selbstständige Lebensführung anzueignen (vgl. Häßler 2011, S.15).

Bei den Menschen mit „mittelschwerer Behinderung“ reichen die Leistungen von der Teilnahme an einfachen Gesprächen, bis hin zu einer Verständigung, die nur für die Mitteilung einfachster Grundbedürfnisse verwendet werden kann (vgl. ebd.16). Oft lernen sie nicht sprechen. Manche von ihnen können simple Vorgaben befolgen, andere haben nonverbale Gesten erlernt. Das hindert sie nicht daran, sich aktiv zu verständigen und Kontakte zu knüpfen. Einige von ihnen benötigen lebenslange Betreuung (vgl. ebd.).

Menschen mit einer „schweren bzw. schwersten geistigen Behinderung“ haben hingegen komplexe Beeinträchtigungen ihrer „Erlebens- und Ausdrucksmöglichkeiten“ (vgl. Fröhlich 2015, S.13.). Sie sind oft nicht dazu fähig Aufforderungen zu erfassen und ihre Grundbedürfnisse ohne fremde Hilfe zu erfüllen (vgl. Häßler 2011, S.16).

2.3 Besonderheiten in der Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung

2.3.1 Das Alter als Entwicklungsaufgabe und Krisenbewältigung

Der Lebensabschnitt Alter beinhaltet bestimmte Entwicklungsaufgaben, die vor allem Veränderungen und Verluste beinhalten (vgl. Bleeksma 1994, S.23). Menschen mit geistiger Behinderung erleben ähnliche Krisen mit dem Eintritt in den Ruhestand.

Sie verlieren die Tätigkeit, die ihnen Struktur gegeben hat, soziale Kontakte, die damit einhergingen und das Gefühl der „Sinnhaftigkeit“. (vgl. Senckel 2010, S.130).

¹ Auf eine Unterscheidung nach einem Grad der Behinderung wird hier bewusst verzichtet.

Sie haben mit Eintritt in den Ruhestand meistens keine neu definierte Rolle wie beispielsweise ein(e) Großvater/Großmutter zu sein (vgl. Wacker 2000, S.37). Es gibt für sie weniger Anknüpfungspunkte für das Leben im Ruhestand als für Menschen ohne geistige Behinderung. Die Gründung einer Familie stand oft nicht zur Debatte, wodurch es kein ausreichendes soziales Netzwerk gibt, in dem sie neue Lebensaufgaben und Unterstützung finden könnten. Die bestehenden sozialen Kontakte belaufen sich oft auf die Kontakte aus der Institution (vgl. ebd. S.38). Tätigkeiten und Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Gruppe, boten eine sinnvolle Beschäftigung und eine innere Befriedigung. Durch das Wegfallen vieler Beschäftigungen fallen gleichzeitig viele Möglichkeiten weg (vgl. Bleeksma, S.100). Die Konsequenzen der zahlreichen Verluste können sich im sozialen Status und im Selbstwertgefühl niederschlagen. Ihnen fällt es schwerer, sich an diese veränderte Situation anzupassen und aus eigener Kraft heraus zu kompensieren. Die Folge kann ein Verfall in passive Verhaltensmuster und eine Tendenz zur sozialen Vereinsamung sein (vgl. Senckel 2010, S.130). Das Alter ist auch für Menschen mit geistiger Behinderung ein Rückblick auf ihr bisheriges Leben. Auch sie sind in der Lage, eine Bilanz zu ziehen und über das, was sie geworden sind bzw. was sie erreicht haben nachzudenken. Dabei setzen sie sich mit Wünschen, Träumen und Zielen auseinander (vgl. ebd.S.131). Der körperliche Abbau ist bei ihnen ähnlich wie bei Menschen ohne Behinderung und führt zu den gleichen Funktionsausfällen und Krankheiten. Es gibt jedoch bestimmte Behinderungsarten bei denen er verfrüht einsetzt (vgl.ebd.S.130). Durch diese körperlichen Abbauprozesse entsteht eine zunehmende Hilflosigkeit, die als belastend wahrgenommen wird. Ängste werden durch das Gefühl der Abhängigkeit und des zunehmenden Verlustes der Selbstständigkeit ausgelöst (vgl.ebd.). Im Vergleich zu den älteren Menschen ohne geistige Behinderung kommt noch erschwerend hinzu, dass sie die körperlichen Vorgänge weniger verstehen und sich damit nur schwer auseinandersetzen können. (vgl. ebd. S. 131). Durch herabgesetzte psychische Ressourcen sind sie gefährdeter, eine psychische Erkrankung zu entwickeln (vgl. Kruse 2006, S.123). Laut Bleeksma ändert sich der Fokus mit dem Verlust der „Selbstständigkeit“ und daraus resultierender „zunehmender Abhängigkeit“ auf die „Beziehungsgestaltung“ (vgl. Bleeksma 1998, S.37).

Die professionelle Begleitung soll nach den Wünschen der älteren Menschen mit geistiger Behinderung ausgerichtet werden. Das eigene „Bestimmen und Entscheiden“ ist dabei sehr wichtig, um die „Selbstachtung“ aufrechtzuerhalten (vgl. Bleeksma 1998, S.37).

2.3.2 Wohn- und Sterbeorte

Menschen mit geistiger Behinderung wohnen im höheren Alter zumeist in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe (vgl. Wacker 2000, S.25). Doch mit aufkommendem Pflegebedarf ist oft der Wechsel in ein Pflegeheim erforderlich. Diese Tatsache ist vor allem den zwei unterschiedlichen Finanzierungsgrundlagen geschuldet - der Eingliederungshilfe nach SGB XII und einer Pflegeeinrichtung nach SGB XI (vgl. Kostrzewa 2013, S. 39). Ein Anspruch auf Eingliederungshilfe bei stark pflegebedürftigen Menschen mit geistiger Behinderung im Sinne einer Förderung und pädagogischen Betreuung gibt es nicht, was vor allem auf Mangel an finanziellen Mitteln zurückzuführen ist (vgl. Diedrich, Peter 2000, S.96). Sie fühlen sich im Alter mit ihrer vertrauten Wohnumgebung verbunden und wollen in der Regel dort auch wohnen bleiben. Nicht selten kommt es vor, dass sie fast ihr ganzes Leben in betreuten Wohneinrichtungen verbracht haben. In anderen Fällen wohnen sie bis ins Seniorenalter bei ihren Eltern oder werden von ihren Geschwistern betreut (vgl. Metzler; Kastl; Peter u.a. 2003, S.167). Leider sind sie in ihrer Wahl von Wohn- und Lebensform oft noch eingeschränkt. Für eine Außenwohngruppe, die nicht an ein Wohnheim gebunden ist, sind sie im Alter meistens nicht vorgesehen (vgl. Wacker 2000,S.38). Dem entgegen steht der Artikel 19 a) der UN-Behindertenrechtskonvention, in dem steht, dass Menschen mit Behinderungen die Wahl über ihren Aufenthaltsort zusteht, ebenso mit wem sie zusammenleben (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2008, S.30). Die sozialpolitische Ebene lenkt die zukünftige Wohnsituation weg vom stationären Wohnen, hin zu ambulanten Wohnformen (vgl. Röh 2009, S.83). Die Entwicklung zu ambulanten Wohnformen soll die Integration in die Gesellschaft stärken (vgl. ebd. S.84).

Wie der Gesamtbevölkerung bleibt auch Menschen mit geistiger Behinderung oft der Wunsch verwehrt, zu Hause zu sterben, denn die professionellen Begleiter können oft die nötigen palliativen und pflegerischen Erfordernisse nicht leisten und die erforderlichen strukturellen und konzeptionellen Grundlagen sind in der Regel dafür nicht gegeben (vgl. Kostrzewa 2013, S.38f).

Der überwiegende Teil der Bevölkerung stirbt in Krankenhäusern, Hospizen oder Pflegeheimen (vgl. ebd. S.39).

In Folge der Dezentralisierung von Einrichtungen und dem Recht des Menschen mit geistiger Behinderung zu Hause zu sterben, stehen Einrichtungen der Behindertenhilfe vor der großen Herausforderung, auch in kleinen Wohngruppen, wo keine dauerhafte Betreuung stattfindet, Sterbenden und schwerstkranken Menschen mit geistiger Behinderung eine Sterbebegleitung zu ermöglichen (vgl. Franke 2012, S.6).

2.3.3 Die Schmerzmittelversorgung

In der Schmerzmittelversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung kann es in der letzten Lebensphase zu Unterversorgungen kommen, wenn sich der Betroffene nicht verständlich äußern kann (vgl. Kostrzewa 2013, S.126). Dass der Betroffene den Schmerz nicht richtig benennen kann, liegt zum einen daran, dass Unterschiede oft nicht erfasst und bewertet werden können. Außerdem mangelt es an der Kenntnis darüber, dass sich Schmerzen unterschiedlich stark anfühlen und beschreiben lassen. Zum anderen kann es auch sein, dass ein körperliches Verständnis fehlt. Der Schmerz kann also nicht lokalisiert werden. Die sinnvolle Alternative besteht dann darin, dass die Stelle, wo es schmerzt, gezeigt wird (vgl. Franke 2012, S.78). Es ist generell davon auszugehen, dass auch Menschen mit geistiger Behinderung Schmerzen haben, wenn in der Phase der Krankheit häufig Schmerzen vorkommen. Vor allem dann, wenn sich bei Betroffenen Verhaltensänderungen beobachten lassen. Das heißt, wenn Kontakte zu anderen vermieden werden und es schwierig scheint, einen Zugang zu ihnen zu finden. Der Person sind in diesem Fall Schmerzmittel zu reichen, auch wenn sie es selber nicht so konkret äußern kann. Maßstab, ob der Mensch mit geistiger Behinderung ausreichend mit Schmerzmitteln versorgt wird, ist immer sein sonst übliches Verhalten (vgl. Franke 2012, S.75). Kann der Betroffene verbal seinen Schmerz nicht verständlich mitteilen, gibt es entsprechende Assessments zur systematischen Schmerzerfassung (vgl. Kostrzewa 2013, S.128f).

Wenn eine Erkrankung sehr weit fortgeschritten ist, gehen meistens starke Schmerzen damit einher. Auch eine gute Beziehung ist förderlich, um Schmerzen zu erkennen, die nicht verbal mitgeteilt werden können. Bei guter Beobachtung können dann auch nonverbale Reaktionen bearbeitet werden. Ein Hausarzt mit schmerztherapeutischen oder palliativmedizinischen Erkenntnissen sollte in die Schmerzbehandlung einbezogen werden. Außerdem kann ein Hospizdienst oder ein spezielles palliativmedizinisches Ärzteteam helfend zur Seite stehen (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2003, S.31f).

3 Kommunikation

3.1 Sprachentwicklung und Sprachverständnis

Sprachentwicklung:

Sprache als das umfangreichste menschliche Kommunikationsmittel besteht aus einem sich stets weiterentwickelnden Zeichensystem (vgl. Senckel 2010, S.343). Nach Speck ist der Austausch von Informationen über die Sprache vor allem wichtig für das „Sozialverhalten“ (vgl. 2016, S.134). Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist die Ausbildung der Sprache oft nicht so linear verlaufen wie bei Menschen ohne Behinderung. Aus der geistigen Behinderung heraus resultieren oft Auffälligkeiten und Verzögerungen in den Bereichen Denken, Emotionen, Sprache, Motorik und der Sinne. Diese Entwicklungsbereiche haben gegenseitigen Einfluss aufeinander (vgl. Franke 2012, S.67).

Typische Sprach- und Sprechstörungen sind zum Beispiel:

- Stammeln: Lautbildungsprobleme
- Dysgrammatismus: Schwierigkeiten im Satzbau
- Stottern: verzögertes, stockendes Spreche
- Poltern: hastiges, überstürztes Sprechen (vgl. Senckel 2010, S.352 – 355)

Entwicklungshemmend für die Sprechfertigkeit ist nach Speck vor allem eine bedrückende Beziehung zu dem Gesprächspartner (vgl. Speck 2016, S.140).

Sprachverständnis

Das Verständnis von Sprache ist oft eingeschränkt. Der Begriffsinhalt und -umfang wird meistens nicht vollständig erfasst, vor allem dann nicht, wenn es sich um abstrakte Begriffe handelt (vgl. Franke 2012, S.68).

Dagegen wird die Bedeutung von Worten meistens gut verstanden, wenn sich diese anschaulich und bildhaft verarbeiten lassen (vgl. ebd.). Menschen mit geistiger Behinderung fällt es leichter aus motorischen Bewegungen und Handlungen Bedeutungen herauszufiltern (motorische End- und Verschlüsselung), und im Umkehrschluss eigene Gedanken darin auszudrücken. (vgl. ebd.). Die verbale End- und Verschlüsselung von Informationen fällt ihnen im Gegensatz dazu nicht leicht. Es gelingt ihnen außerdem besser Gesehenes als Gehörtes zu verstehen (rezeptiv-gnostischer Bereich). Leichter erfassen sie auditive Reize, wenn es sich um Klänge und Umweltgeräusche handelt. Dann ist es für sie auch leichter Situationen wiederzuerkennen, im Gegensatz zum Erkennen von Wortbedeutungen (vgl. ebd.). Ein langer Satz stellt für sie ebenfalls eine große Schwierigkeit dar. Einfacher fällt es ihnen kurze, verständliche Sätze zu erfassen. Die Aneinanderreihung von Inhalten erschwert es ihnen den Überblick zu behalten¹ (vgl. ebd. S.83). Die erworbenen Erkenntnisse der Sprachentwicklung und des Sprachverständnisses lassen erkennen, dass eine Wissensermittlung, die ausschließlich über Sprache geschieht, nicht so erfolgreich sein wird. Dagegen kann eine Vermittlung die Handlungen, Geräusche, Klänge und Gegenstände beinhaltet, wirkungsvoller sein (vgl. ebd. S. 69).

3.2 Begriff Kommunikation

Kommunikation kommt aus dem Lateinischen und kann mit „mitteilen“, „etwas gemeinsam tun“, übersetzt werden (vgl. Wüllenweber 2014, S.15). Kommunikation ist eine Bezeichnung für Prozesse, die Sender, Empfänger, Kommunikationskanal (z.B. Sprache), Botschaft und Reaktion beinhaltet. Diese Einheiten müssen vorhanden sein, damit man von einer Kommunikation sprechen kann (vgl. Fröhlich, Werner 2002, S.1497).

¹ Dazu mehr in dem Kapitel 3.8.1. „Leichte Sprache“.

Kommunikation kann sich in Sprache und nonverbaler Kommunikation äußern (vgl. Wüllenweber 2014, S.15). Durch diese Kommunikationskanäle werden aber nicht nur Informationen ausgetauscht, sondern auch Erwartungen, Intentionen, Normen und Bedeutungen (vgl. Speck 2016, S.134).

Fröhlich beschreibt verschiedene Bedürfnisse, die Kommunikation beinhalten können:

- die Identität und die Verkörperung der inneren Welt
- die Interaktionsanbahnung
- den Appell
- die Vermittlung von Wissen
- das Lenken von Beziehungen (vgl. Fröhlich 2015, S.66)

Bei der Kommunikation sind vor allem die nonverbalen Signale von Bedeutung:

- Gestik und Mimik
- Körperhaltung und Körperbewegungen
- Gestaltung von Nähe und Distanz zu anderen
- Stimmführung (vgl. Senckel 2010, S.372f)

Um die Bedürfnisse und Botschaften des Gegenübers richtig deuten zu können, ist es nötig, die vielschichtigen Informationen der nonverbalen Signale in die Interpretation einzubeziehen (vgl. ebd. 2010, S.372).

3.3 Kommunikation auf Inhalts- und Beziehungsebene

Schon Watzlawick¹ und Schulz von Thun² haben die Bedeutsamkeit der Unterscheidung zwischen Sach- und Beziehungsebene in der Kommunikation in ihren Modellen herausgearbeitet (vgl. Flosdorf 2009, S. 34). Nach Watzlawick hat die Kommunikation zwischen zwei Gesprächspartnern immer einen Inhalts- und Beziehungsaspekt. Es gibt keinen rein informativen Kommunikationsaustausch. Durch nonverbale Signale wie Gestik oder Mimik werden beim Gegenüber unterschiedliche Reaktionen ausgelöst (vgl. Wüllenweber 2014, S.27).

¹ Watzlawick entwickelte das „Axiomenmodell“ (vgl. Wüllenweber 2013, S.26)

² Schulz von Thun entwickelte das „vier Seiten Modell einer Nachricht“ (vgl. Wüllenweber 2013, S.36)

Missverständnisse in der Kommunikation zwischen professionellen Begleitern und dem Menschen mit geistiger Behinderung entstehen vor allem deshalb, weil die Fachkräfte ihre Botschaften eher inhaltlich prägen, die Mitteilungen der Klienten aber im Gegensatz stark beziehungsorientiert sind (vgl. Wüllenweber 2013, S.37). Der Grund aus dem Fachkräfte Botschaften auf einer inhaltlichen Ebene verstehen und vermitteln liegt darin, dass sie sich in einer beruflichen Rolle sehen und für sie daher die Sachebene im Vordergrund steht. Die Menschen mit geistiger Behinderung sehen sich im Gegensatz dazu in einer persönlichen Beziehung zu der Fachkraft (vgl. ebd. S.39). Neben der missverständlichen Wirkung in der Situation ist die längerfristige Wirkung sehr entscheidend für das Selbstkonzept eines Menschen (vgl. Schulz von Thun 1987, S.187).

Wüllenweber beschreibt, dass der Weg zu einer „gelungenen Kommunikation“ darin besteht, die berufliche Rolle „aufrechtzuerhalten“ und die eigene Wahrnehmung auf die „gegensätzlichen Kommunikationsebenen“ zu lenken (vgl. Wüllenweber 2014, S.40).

Nach Senckel erschließt sich eine Lösung durch das „offene Ansprechen der Diskrepanzen“, was Aufgabe des professionellen Begleiters ist (vgl. Senckel 2010, S.377).

Folgen unreflektierter Kommunikationsmissverständnisse können sein:

- Hilflosigkeit/Handlungsunfähigkeit
- Kommunikationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten
- Anhänglichkeit (vgl. ebd.)

In den vorangegangenen Kapiteln wurden Grundlagen zur Sprachentwicklung, zum Sprachverständnis und zur Kommunikation erläutert. Des Weiteren wurden Kommunikationsmissverständnisse auf Inhalts- und Beziehungsebene dargestellt. Die ersten Erkenntnisse sind dabei, dass Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung durch ihre Sprachentwicklung, ihrem Sprachverständnis und der Verwendung von unterschiedlichen Kommunikationsebenen erschwert sein kann. Wichtig ist, dass professionelle Begleiter/innen diese Aspekte in der Praktischen Arbeit am Menschen, berücksichtigen. Um Kommunikationsmissverständnisse abbauen zu können, benötigen Menschen mit geistiger Behinderung unter Beachtung ihrer kommunikativen Fähigkeiten, Hilfen, die gelingende Gespräche ermöglichen (vgl. Franke 2012, S.64).

3.4 Die personenzentrierte Gesprächsführung

Menschen mit geistiger Behinderung sind besonders stark auf eine gute Qualität der Beziehung zu ihren Bezugspersonen angewiesen, weil davon auch abhängig ist, wie sie sich weiterentwickeln können (vgl. Pörtner 2014, S.205). Carl Rogers entwickelte die „personenzentrierte Gesprächsführung“ (vgl. Kränzle; Hermann; Kerkovius; Göth 2014, S.51ff). Aufbauend auf der Grundüberlegung, wie eine hilfreiche Gesprächsführung gestaltet werden muss um eine heilende Wirkung zu erzielen, formulierte er drei wesentliche Merkmale (vgl. Senckel 2010, S.387).

Empathie heißt zu verstehen, wie das Gegenüber denkt, fühlt und auf welche Art und Weise es handelt (vgl. Senckel 2010, S.387).

Dabei ist es wichtig, sich nicht mit dem Gegenüber zu identifizieren. Man soll Befindlichkeiten des Gegenübers nachvollziehen können, ohne die eigenen Gefühle einfließen zu lassen. Der Professionelle Begleiter kann dadurch ein ehrlich gemeintes Verständnis vom Erzählten spiegeln. Das Spiegeln ist grundlegend wichtig, um die Wahrnehmung der Situation zurückzumelden (vgl. Rogers 2014, 14. Kapitel). Das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung ist aufgrund des fehlenden Zugangs zu ihrer inneren Welt, oft nicht nachvollziehbar. Umso wichtiger ist es für sie, sich verstanden zu fühlen. Fehlt dieses Verständnis helfen auch pädagogischen Konzepte nicht dabei, einen Zugang zu dem Menschen zu finden (vgl. Pörtner 2014, S.206).

Bei der Bedingungslosen Wertschätzung bzw. Akzeptanz sollte das Gespräch von einer annehmenden und akzeptierenden Grundhaltung geleitet werden, welche unabhängig von dem was der Gesprächspartner für Verhaltensweisen und Gefühle zeigt fortbesteht (vgl. Pörtner 2014, S.206). Wenn die Kommunikation durch Konzentration, Interesse und der Bereitschaft, den Gegenüber gedanklich zu begleiten, gekennzeichnet ist, empfindet der Gesprächspartner diese Begegnung als wertschätzend (vgl. Senckel 2010, S.388).

Menschen mit geistiger Behinderung sind verstärkt auf Wertschätzung und Akzeptanz angewiesen, um ein Selbstkonzept zu entwickeln, das realistisch ist. Aufgrund dieses Selbstbildes können sie dann wiederum ihr Potential entdecken und nutzen (vgl. Pörtner 2014, S.206).

Kongruenz: Wenn der Gesprächspartner authentisch ist, sind Einstellungen, Gefühle und Äußerungen stimmig zu seinen/ihren körperlichen Reaktionen (vgl. Senckel 2010, S.387). Der professionelle Begleiter soll sich innerhalb der Beziehung nicht verstellen (vgl. Rogers 2014, 14. Kapitel). Erst diese Authentizität bewirkt bei dem Gesprächspartner, dass er sich öffnet und sich ebenso authentisch gibt. Um Kongruenz anzustreben kann es auch vorkommen, dass man Kritik oder negative Sachverhalte anbringen muss. Wenn dabei Wertschätzung mit einfließt, stellt das in der Regel kein Problem dar (vgl. Senckel 2010, S.387).

Menschen mit geistiger Behinderung haben ein feines Gespür für Stimmungen, Spannungen und Unausgesprochenes, ohne sich diese erklären zu können. Das führt oft dazu, dass sie sich in derartigen Situationen hilflos fühlen. Unerklärliche Verhaltensweisen sind oft darauf zurückzuführen. Aussagen, die eine widersprüchliche Botschaft beinhalten, können Verhaltensstörungen und psychische Störungen auslösen oder begünstigen. Deshalb ist es wichtig, dass die Begleiter selbst kongruent sind.

Das heißt man sollte die eigenen Schwächen, Vorlieben und Abneigungen kennen und Verdrängtes reflektieren können. Des Weiteren sollen eigene Gefühle wahrgenommen und so reguliert werden können, dass man dem Gegenüber unvoreingenommen begegnen kann (vgl. Pörtner 2014, S.206).

Nach Senckel ist die personenzentrierte Haltung besonders wichtig für die Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung. Sie stellt die Grundlage für jede gelingende Kommunikation dar, unabhängig ob Sprache vorhanden ist oder nicht (vgl. Senckel 2010, S.389). Die personenzentrierte Gesprächsführung in der Umsetzung zeigt sich als anspruchsvolle Aufgabe. Sie muss in der Praxis an die jeweiligen Bedingungen, an den beruflichen Rahmen, den speziellen Aufgaben und den jeweiligen Bedürfnissen der Klienten angepasst werden (vgl. Pörtner ebd. S.207). Die Umsetzung ist nicht einfach und es kann zu typischen Problemen kommen. Wertschätzung klingt nach einer selbstverständlichen Anforderung, ist jedoch eine anspruchsvolle Aufgabe, gerade wenn die Beziehung von Verhaltensauffälligkeiten geprägt ist. Für Menschen, die im Sterben liegen, ist diese Haltung in der Gesprächsführung sehr wichtig. Sie schult die Sensibilität im Umgang mit der eigenen Person, mit dem Sterbenden und mit der Situation (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.71).

Kränzle leitet aus dem personenzentrierte Ansatz folgende Kommunikationsgrundsätze für sterbende Menschen ab:

- aktives Zuhören¹
- aufmerksam Reaktionen wahrnehmen
- Botschaften bestätigen
- zusätzliche Informationen erfragen
- Zusammenfassen des Gehörten (vgl. Kränzle 2014, S.114)

3.5 Ansätze aus der Arbeit mit Menschen mit Behinderung

Damit Menschen mit geistiger Behinderung ihre Umwelt verstehen können, sind sie besonders auf kommunikative Unterstützung angewiesen (vgl. Speck 2016, S.144).

3.5.1 Unterstützende Kommunikation

Unter unterstützender Kommunikation lassen sich alle Unterstützungsformen „therapeutischer oder pädagogischer Art“ verstehen, die bei einem Menschen „ohne“ oder mit nur „geringen lautsprachlichen Fähigkeiten“ zur Verständigung angewandt werden (vgl. Wilken 2014, S.9). Im Folgenden werden zwei wichtige Unterstützungsformen vorgestellt.

Zu den körpereigenen Kommunikationsformen gehören Laute, Sprache, Mimik, Gestik und Gebärden. Als Vorteil kann vor allem die leichte, spontane und ortsunabhängige Verwendung gesehen werden. Sie ist mit vertrauten Personen gut anwendbar (vgl. Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. 2015).

Kommunikation durch Objekte und Symbole kann man vielseitig einsetzen. Man kann das Gegenüber zwischen zwei Objekten wählen lassen, den Gegenstand bei Handlungen einsetzen oder als Symbol verwenden. Zur symbolischen Kommunikation gehören Fotos, Bilder und Piktogramme. Die Betroffenen können diese Symbole nutzen, indem sie auf sie zeigen und so Bedürfnisse oder ganze Inhalte kommunizieren (vgl. ebd.).

¹ Beim aktiven Zuhören liegt der Schwerpunkt darauf dem Gesprächspartner dabei zu helfen, sich Gefühle bewusst zu machen.

Führt die gesundheitliche oder psychische Verfassung eines Menschen dazu, dass die Fähigkeit sich mitzuteilen beeinträchtigt ist, kann die Unterstützte Kommunikation hilfreich sein. Gebärden und Symbole können begleitend zur Sprache eingeführt werden. Alle Bezugspersonen sollten dann die für den Betroffenen wichtigen Themen mit Gesten und Gebärden unterstreichen. Im Mittelpunkt steht dabei, dass Wünsche und Bedürfnisse zum Ausdruck gebracht werden können. Dabei müssen die motorischen Voraussetzungen berücksichtigt werden. Alternativ können Fotos und Bilder verwendet werden. Soll eine Entscheidung zwischen mehreren Bildern getroffen werden, ist es von Vorteil für den Menschen mit geistiger Behinderung eine Vorauswahl zu treffen (vgl. Franke 2012, S.89f).

3.5.2 Leichte Sprache

Bezugnehmend auf die Sprache ist es wichtig, für die „gleichen Bedeutungen und Wertigkeiten“ bei der gemeinsamen Verständigung zu sorgen (vgl. Speck, S.145).

Die „Leichte Sprache“ ist eine Möglichkeit, durch kurze und einfache Sätze, Menschen mit geistiger Behinderung die Sprache leichter zugänglich zu machen (vgl. Abend 2013, S.78).

Die UN-Behindertenrechtskonvention formuliert für Menschen mit Behinderung die Barrierefreiheit als wesentliches Ziel. Diese behandelt nach Artikel II auch die leichte Sprache: „Im Sinne dieses Übereinkommens schließt Kommunikation (...) schriftliche, auditive in einfache Sprache übersetzte (...), ergänzende und alternative Formen ein“. (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2010, S.11)

Für den Gebrauch von leichter Sprache gibt es Regeln:

- Sie soll aus simplen, kurzen Worten bestehen.
- Lange Wörter sind durch einen Bindestrich zu trennen.
- Es sollen möglichst nur bekannte Worte genutzt werden.
- Ein unbekanntes Wort muss erklärt werden.
- Fremdwörter sollten vermieden werden, es sei denn dieses ist vertrauter.
- Auf Abkürzungen sollte ganz verzichtet werden (vgl. Abend 2013, S.78).

- Bei Verben ist zu beachten, dass sie bei mehreren Bedeutungen zu Missverständnissen führen können (vgl. Abend 2013, S.78)

Menschen mit geistiger Behinderung sind über Untersuchungen, Therapien, Folgen und Nebenwirkungen (vgl. Franke 2014, S.389) sowie über Themen wie Alter, Krankheit, Tod und Trauer zu unterrichten. Zu dem Einbeziehen von Menschen mit geistiger Behinderung in ein „normales Leben“ im Sinne des „Normalisierungsprinzips“, gehört die Aufklärung über solche Themen (vgl. Franke, 2012, S.95).

Bei der Bearbeitung von Themen wie Sterben und Tod muss vorher noch geprüft werden inwieweit dafür ein gewisses Grundverständnis¹ vorliegt (vgl. Kostrzewa 2013, S.54). Zusätzlich zu sprachlichen Erklärungen können Bilder, Fotos, Gegenstände und Modelle zum leichteren Verständnis eingesetzt werden (vgl. Franke 2012, S.89). Durch die „Leichte Sprache“ ermöglicht man dem Betroffenen, dass ein Verständnis für die eigene Lage, den Möglichkeiten und Beeinträchtigungen entwickelt werden kann (vgl. ebd. S.86.). Um das Thema Sterben und Tod mit Menschen mit geistiger Behinderung gut zu bearbeiten, eignen sich auch Kinderbücher die sich mit diesem Thema auseinandersetzen (vgl. Kostrzewa 2013, S.59).

¹ Das Verständnis über Sterben und Tod kann man auch als Todeskonzept bezeichnen. Ein reifes Todeskonzept liegt nach Wittkowski dann vor, wenn ein Grundverständnis zur Kausalität, Nonfunktionalität, Universalität und Irreversibilität des Todes vorhanden ist.
Kausalität = Wissen über die kausalen Gründe für den Tod.
Nonfunktionalität = mit dem Tod enden alle essentiellen Funktionen des Körpers.
Universalität = Der Tod gilt für jeden Menschen.
Irreversibilität = Der Tod ist unwiederbringlich. (vgl. Wittkowski 1990, S.49)

3.6 Ansätze zur Kommunikation am Lebensende

3.6.1 Biografiearbeit

Mit der Biografie eines Menschen sind alle Ereignisse gemeint, die sich im Laufe eines Lebens ereignen. Sie hat großen Einfluss auf das Denken, Fühlen und Handeln eines Menschen (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.79).

Mithilfe der Biografiearbeit kommunizieren die professionellen Begleiter/innen mit dem Sterbenden auf verbaler oder nonverbaler Ebene. Der Betroffene soll mit Hilfe von Sinnesanregungen auf der Gefühlsebene erreicht werden. Dadurch kann der Begleiter besser begreifen, was der Sterbende noch für Bedürfnisse hat, was für ihn bedeutsam ist oder was noch einer Klärung bedarf (vgl. Seeger 2014, S.76). Durch die Arbeit an der eigenen Biografie fühlt sich der Sterbende weniger alleine. Die besondere Aufmerksamkeit stärkt sein Selbstbewusstsein. Durch die Aussprache von belastenden Themen kann der Betroffene sorgenfreier die letzte Lebensphase durchleben. Biografiearbeit ermöglicht eine bessere Kommunikation zwischen den Beteiligten. (vgl. ebd., S.78).

Wer sich mit der Biografie eines Menschen auseinandersetzt, lernt den Menschen in seiner Komplexität kennen. Der Blick fokussiert sich nicht nur auf die körperlichen Defizite und Hilflosigkeit, die der Mensch in seiner letzten Lebensphase hat, sondern auf seine Lebensgeschichte (vgl. Seeger 2014, S.78).

Lindmeier unterteilt Biografiearbeit in drei Methoden (vgl. Lindmeier 2008, S.32).

Gesprächsorientierte Biografiearbeit - Dabei können Themen, die verschiedene Lebensalter und Erlebniswelten beleuchten, besprochen werden. Zum Beispiel: „Wie war ihre Kindheit?“ (vgl. Lindmeier 2008, S.33). Biografische Lebensläufe können erstellt werden. Unter anderem durch eine chronologische Auflistung der Lebensereignisse oder einer Genogrammzeichnung (vgl. Seeger 2014, S.76f).

Aktivitätsorientierte Biografiearbeit - Zu den aktivitätsbezogenen Methoden kann man zum Beispiel kreatives Arbeiten, malen, pantomimische Darbietungen oder Darstellungen in Form von Körperarbeiten zählen (vgl. Lindmeier 2008, S.32).

Dokumentationsorientierte Biografiearbeit - Dabei geht es darum, Erinnerungen zu dokumentieren und zu archivieren. (vgl. Lindmeier 2008, S.32). Das kann beispielsweise durch einen Stammbaum geschehen (vgl.ebd. S.155).

Biografieblätter in der Dokumentation von Pflegediensten oder stationären Einrichtungen sind bedeutsame Mittel, um eine ganzheitliche Versorgung zu gewährleisten. (vgl. Seeger 2014, S.86).

Dadurch kommen Mitarbeiter, die mit der Person wenig zu tun haben, an Informationen, die einen respektvollen Umgang zu bestimmten Verhaltensweisen ermöglichen (vgl. Seeger 2014, S.86).

Mit dem Sammeln und Notieren von Aussagen und Wünschen lassen sich auch Patientenverfügungen¹ und Gesundheitsvollmachten verfassen. Entwicklungen können zur Unterstützung für Entscheidungen festgehalten werden (vgl. ebd. S.88).

Menschen mit geistiger Behinderung sind darauf angewiesen, dass Bezugspersonen erlebte Erinnerungen für sie festhalten. Oft gibt es in Einrichtungen umfangreiche Akten, aber kaum biografische Daten (vgl. Lindmeier 2008 S.120). Die Methoden und Materialien aus der Biografiearbeit müssen für sie angepasst und teilweise neu entwickelt werden (vgl. ebd. S.33). Alle abstrakten Begriffe, insbesondere um was es sich bei der Biografiearbeit handelt, müssen auf einfache Weise erklärt werden. Dabei ist es auch von Vorteil, das Thema Biografie zu veranschaulichen, zum Beispiel durch einen Lebensweg oder biografischer Ausschnitte aus dem eigenen Leben (vgl. ebd. S.76).

¹ Eine Patientenverfügung für Menschen mit geistiger Behinderung mit dem Titel „Zukunftsplanung zum Lebensende: „Was ich will“ hat der Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Bonn-Beudel herausgegeben (vgl. Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. 2013, S.1). Diese Broschüre beinhaltet die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben in leichter Sprache mit viel Bildmaterial (vgl. Kostzrewa 2013, S.223).

Auch in der Biografiearbeit sind wieder Elemente der personenzentrierten Gesprächsführung grundlegend. Da es Menschen mit geistiger Behinderung nicht leichtfällt, ihre Gefühle und Erinnerungen auszudrücken, ist viel Aufmerksamkeit und Empathie nötig. Allen wichtigen Anforderungen voran steht der Aufbau einer Vertrauensbasis, welche auf dem Gefühl des *Angenommenseins* beruhen sollte. Die emotionale Bindung hilft dem Sterbenden bei der Verarbeitung und dem professionellen Begleiter bei dem Verstehen und Setzen von weiteren Impulsen (vgl. Lindmeier 2008, S.92ff).

Schlussendlich benötigt man auch ein gewisses Methodenwissen um bei dem Menschen mit geistiger Behinderung einen Erinnerungsimpuls anzustoßen (vgl. ebd. S.93).

3.6.2 Basale Stimulation

Bei dem Sterbenden können Wahrnehmungsstörungen auftreten. Auch ist bekannt, dass es in dieser Phase zu Reduzierungen des Geschmacks-, Seh-, Geruchs- und Gehörsinns kommen kann. All das löst bei dem Sterbenden Gefühle der Ängste und Unruhe aus. Die basale Stimulation bietet eine Vielfalt aus geeigneten Methoden an, Ängsten und Unruhen mit vertrauten und beruhigenden Sequenzen zu begegnen (vgl. Kostzrewa 2013, S.198). Die basale Stimulation bietet ein Mittel zur nonverbalen Kommunikation, auf das der Sterbende ohne Voraussetzungen reagieren kann (vgl. Kostzrewa 2013, S. 194).

Die basale Stimulation wendet sich großteils an Menschen, die eine sehr eingeschränkte Möglichkeit haben, sich mitzuteilen und von anderen Menschen im hohen Maß abhängig sind (vgl. ebd. S.193). Sie bildet eine wichtige Grundlage in der Kommunikation mit sterbenden Menschen (vgl. Kutzner, 2014, S.267).

Fröhlich unterscheidet Kommunikation auf sieben Wahrnehmungsbereichen, von denen drei wesentliche im Folgenden vorgestellt werden (vgl. Fröhlich 2015, S.68f).

Vibratorische Kommunikation - Vibrationen werden schon im Mutterleib wahrgenommen (vgl. Fröhlich 2015, S.68). Ein Vibrationsgerät kann auf Arme und Beine aufgelegt werden, so dass der Sterbende diese wieder deutlich spüren kann. Außerdem kann mit dem Sternumsingen¹ gearbeitet werden (vgl. Kostzrewa 2013, S.203).

Orale Kommunikation - Die Wahrnehmung des Geschmacks erlaubt uns Informationen über die Nahrungsmittel aufzunehmen. Das Bedürfnis nach verschiedenen Anregungen für den Mund bleibt immer bestehen (vgl. Fröhlich 2015, S.69).

Eine spezielle Mundpflege kann dem Sterbenden dabei helfen Vertrautes wahrzunehmen. Dabei ist es wichtig darauf zu achten, dass es für denjenigen auch ein lustvolles und anregendes Erlebnis darstellt. Getränke wie beispielsweise Cola oder Malzbier können ausprobiert werden (vgl. Kostzrewa 2013, S.202f).

Somatische Kommunikation - Die ursprünglichste Kommunikation geht auf den Austausch von körperbezogener Nähe zurück. Durch die körperliche Nähe entsteht ein emotionales »Sättigungsgefühl«, das sich durch Gespräche alleine nicht einstellen würde (vgl. Fröhlich 2015, S.69f). Bei Sterbenden können z.B. Fuß- und Handbäder oder Handmassagen eingesetzt werden (vgl. Kostzrewa 2013, S.201).

4 Fazit

4.1 Gelungene Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende

Menschen mit geistiger Behinderung haben oft eine eingeschränkte Sprechfertigkeit sowie ein eingeschränktes Sprachverständnis. Da sie Sachverhalte besser verstehen können wenn die verbale Botschaft mit Handlungen, Gegenständen, Geräuschen und Klängen verbunden ist, sollten diese in Gespräche einfließen.

¹ Sternumsingen = Dabei werden die Hände des Sterbenden auf das Sternum des Sterbebegleiters gelegt. Dieser summt ein Lied. Die Vibrationen die über die Hände übertragen werden, haben eine entspannende Wirkung (vgl. Kostzrewa 2013, S.202).

Es entstehen oft Missverständnisse, da sie ihre Gespräche beziehungsorientiert gestalten, professionelle Begleiter/innen aber auf einer Sachebene kommunizieren. Eine Möglichkeit wie eine Beziehung gestärkt werden kann, ist die personenzentrierte Gesprächsführung. Empathie, Wertschätzung und Kongruenz sind besonders wichtig für Menschen mit geistiger Behinderung, um ein positiveres Selbstbild zu entwickeln. Aus der personenzentrierten Gesprächsführung abgeleitete Prinzipien für die Sterbebegleitung lauten: „Aktives Zuhören“, „Aufmerksamkeit“, „Botschaften bestätigen“, „Zusätzliche Informationen erfragen“ und „zusammenfassen“. Die „unterstützende Kommunikation“ ist für Menschen mit geistiger Behinderung gedacht, die sich aufgrund ihrer Behinderung oder aus der Folge einer Erkrankung nicht mehr mitteilen können. Sie kann bei Verschlechterung des Zustandes eingeführt werden. Dafür eignen sich Gesten, Gebärden und Symbole, die dann alle, die mit dem Sterbenden arbeiten, benutzen. Durch die „leichte Sprache“ können Menschen mit geistiger Behinderung verständlich über Krankheiten, Sterben und Tod aufgeklärt werden. Dabei muss vorher immer geprüft werden, ob ein gewisses Grundverständnis vorliegt, um solche Themen auch verstehen zu können. Mithilfe der „Biografiearbeit“ kann der Betroffene vor allem auf der Gefühlsebene angesprochen werden, ohne dafür zwingend verbal kommunizieren zu müssen. Bedürfnisse und Wünsche können so ausgedrückt werden (vgl. Seeger 2014, S.76).

Da es in Einrichtungen kaum biografische Daten gibt und der Betroffene seine Lebensereignisse oft nicht selber festhalten kann, ist eine Aufbereitung sehr bedeutsam. Die Methoden der Biografiearbeit müssen im Sinne einer „Leichten Sprache“ an das Verständnis von Menschen mit geistiger Behinderung angepasst werden.

Die „Basale Stimulation“ in der Sterbebegleitung ist vor allem an Menschen gerichtet, die aufgrund von Wahrnehmungsstörungen unter Ängsten und Unruhen leiden, und sich nicht mehr ausdrücken können. Sie besteht aus Körpererfahrungen auf verschiedensten Wahrnehmungsebenen.

Mit der Vorstellung der beschriebenen Ansätze wurde aufgezeigt, welche kommunikativen Möglichkeiten Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende angeboten werden können. Die Ansätze ließen sich auf Menschen mit geistiger Behinderung übertragen.

4.2 Einflussfaktoren auf das Sterbeerleben und daraus resultierende Handlungsansätze für die Soziale Arbeit

Menschen mit geistiger Behinderung sterben nicht anders, sondern erleben Sterben oft nur anders. Die Lebenssituationen sind oft besondere. Wie im Kapitel 1.2 aufgeführt, beschrieb Kruse, welche Aspekte einen Einfluss auf die Verlaufsformen des Sterbens haben. Das sind vor allem Lebenssituation und Biografie des Sterbenden. Die Besonderheiten, die Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Lebenssituation haben, so wie sie in dieser Arbeit herausgearbeitet wurden, können sich auf den Sterbeprozess negativ auswirken.

Die Lebenssituationen werden folgend zusammengetragen und den Einflussfaktoren nach Kruse zugeordnet. Anschließend werden sie auf Adressaten-, institutioneller und sozialpolitischer Ebene dargestellt. Daraus werden dann sozialarbeiterische Handlungsansätze aufgezeigt.

Adressatenbezogene Handlungsebene

Problemlagen:

- Betreuer sind für sie vorrangig Bezugspersonen.
- Durch die unterschiedlichen Kommunikationsebenen auf denen beide interagieren, wird ihr Bedürfnis nach „Beziehung“ durch ihre Bezugspersonen nicht ausreichend erfüllt (*Einflussfaktor soziale Integration*).
- Menschen mit geistiger Behinderung leiden oft unter starken Ängsten, weil sie ihre körperlichen Abbauprozesse des Älterwerdens weniger verstehen.
- Sie haben oft keine eigene Familie gegründet, daher verfügen sie über kein ausreichendes soziales Netzwerk, das bei Krankheit oder Sterben unterstützen kann (*Einflussfaktor soziale Integration*).
- Es gibt über sie wenige biografische Daten, da sie weder von ihnen noch von Einrichtungen ausreichend festgehalten werden (*Einflussfaktor Lebensbilanz*).

- Es kommt vor, dass sie mit Schmerzmitteln unterversorgt werden, da sie Schmerzen nicht richtig ausdrücken können (*Einflussfaktor Intensität von Schmerzen*).

Handlungsansätze:

Der professionelle Begleiter benötigt grundsätzliches Wissen über Kommunikation und Kommunikationsebenen. Durch eine personenzentrierte Haltung, kann eine Vertrauensbeziehung aufgebaut werden. Dabei ist vor allem die verbale Spiegelung des Gegenübers und eine zugewandte Art wichtig. Die professionelle Beziehung kann keinen Angehörigen ersetzen. Schon vor dem Eintritt in den Ruhestand sollten Netzwerke des Betroffenen gestärkt werden. Das kann zum Beispiel durch eine Stärkung der Beziehung zwischen Einrichtung und Gemeinde geschehen. Durch die soziale Teilhabe in der Gemeinde können neue Kontakte entstehen (vgl. Kruse 2006, S.140). Daneben sind natürlich auch bestehende Kontakte zu fördern. Um Ängste bezüglich der körperlichen Abbauprozesse zu mildern, können Erklärungen in leichter Sprache formuliert werden. Daneben bietet auch die Basale Stimulation eine Möglichkeit, Ängste zu mildern. Biografische Daten sollten gesammelt werden und dabei Wünsche, Bedürfnisse, Ziele und Ressourcen des Betroffenen aufzunehmen. Als Vorlage kann die „Persönliche Zukunftsplanung“ genutzt werden.

Um Schmerzen die nicht ausgedrückt werden können besser zu erkennen, müssen die Betroffenen gut beobachtet werden. Zielgruppenspezifische Schmerzerfassungsinstrumente müssen in Einrichtungen zur Verfügung stehen. Eine „Smiley Skala¹“ ist für Menschen mit geistiger Behinderung gut geeignet.

Den Schmerz selber kann der Betroffene oft besser zeigen als erklären (vgl. Kostrzwa 2013, S.131). Beobachtet werden muss, ob das Verhalten von dem Üblichen abweicht. Bei starken Schmerzen kann eine „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“, unterstützen. Auch eine „Basale Stimulation“ kann eingesetzt werden um Schmerzen zu lindern.

¹ Eine „Smiley Skala“ besteht aus Gesichtern die eine unterschiedliche Schmerzintensität ausdrücken. (vgl. Kostrzewa 2013, S. 131)

Institutionelle Ebene:

Problemlagen:

- Mit Eintritt in den Ruhestand haben sie meistens keine neu definierte Rolle (Einflussfaktor: Lebensbilanz).
- Sie haben oft ihr ganzes Leben in einer Einrichtung gelebt, die sie dann verlassen müssen, wenn zu hoher Pflegebedarf besteht oder sie sterben müssen (Einflussfaktor Wohnverhältnis).

Handlungsansätze:

Mit Austritt aus der Tätigkeit sollte dem Menschen mit geistiger Behinderung ein sanfter Übergang in den Ruhestand ermöglicht werden. Um das zu ermöglichen, wären Tagesstrukturierende Angebote sinnvoll. Wünsche, Bedürfnisse und Kompetenzen sind verstärkt in den Blick zu nehmen (vgl. Kruse 2006, S. 137). Das „Case Management“ kann hier ansetzen, in dem überlegt wird, wie Menschen mit Behinderung in der Übergangsphase und im Ruhestand unterstützt werden können. Daneben ist zu überlegen wie sich Strukturen in Einrichtungen verändern lassen und wie für den Betroffenen neue Sinnbezüge und Kontakte hergestellt werden können.

Außerdem müssen Menschen mit geistiger Behinderung dazu befähigt werden, die Einrichtungen in denen sie zukünftig wohnen wollen, im Sinne des „Empowerment Konzeptes“ nach ihren Wünschen mitzugestalten und so für sie stimmige Organisationsstrukturen zu sorgen (vgl. Driller; Pfaff 2006, S.103).

Um den Menschen mit geistiger Behinderung eine angemessene Sterbebegleitung in ihrem Zuhause zu ermöglichen, ist eine Integration von professionellem Wissen über Sterbebegleitung nötig. Das kann über „Schulung“, „Coaching“, „externe Beratung“, „Fort- und Weiterbildung“, geschehen. Durch Unterstützungssysteme im Team wie „kollegialer Fallberatung“ und „Supervision“, kann sie weiter gefördert.

Daneben sind auch Informationsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung über Themen wie „Sterben und Tod“ wichtig. Franke entwickelte dafür speziell „ein Curriculum“¹, welches an die Verständnismöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung anknüpft.²

Grundsätzliche konzeptionelle Integrierungen der Themen „Sterben und der Sterbebegleitung“ sind durch ein dementsprechendes Leitbild vorzunehmen. Dadurch wird der Weg zu einem angemessenen Umgang mit Sterben und Tod vorgegeben (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.105).

Um eine umfassende Betreuung und Versorgung des Sterbenden gewährleisten zu können, sollten frühzeitig Netzwerke zu Familie und Freunden sowie fachlichen Kooperationspartnern wie Hospizdiensten und Hausarzt geknüpft werden (vgl. Dingerkus; Schlottbohm 2013, S.105ff).

Gesellschaftspolitische Handlungsebene:

Handlungsansätze:

Eine grundlegende Forderung wäre es, dass auch Menschen mit geistiger Behinderung mit hohem Pflegebedarf ein Anspruch auf pädagogische Förderung und Betreuung nach der Eingliederungshilfe zugestanden wird. Das würde vor allem zu mehr Lebensqualität im Alter beitragen.

Daneben sollten Menschen mit geistiger Behinderung ein Anrecht auf ein lebenslanges Wohnen in ihrer Wohneinrichtung haben.

Grenzen:

Ziele und Methoden die bei der Sterbebegleitung zum Einsatz kommen (z.B. *Case Management* oder *Krisenintervention*), werden durch einen Handlungsrahmen bestimmt, ohne aber die praktische Umsetzung im Vorfeld planen zu können.

¹ Ein Curriculum ist ein wissenschaftlich fundierter Lehrplan. Ziele, Inhalte, Methoden und Erfolgskontrolle wurden darin reformiert und in einem Zusammenhang gebracht (vgl. Böhm; Seichter 2018, S.109).

² Zum nachlesen zu finden in dem Buch: „Anders Leben, anders sterben“ von Evelyn Franke.

Jedoch lässt sich die Sterbebegleitung nur bedingt planen. Konzepte werden unter Umständen zu sehr durchgeplant oder zu objektiv bzw. simpel dargestellt (vgl. Mennemann 1998, S.179).

Die Nähe, Beruhigung und Liebe, die Angehörige dem Sterbenden oft bieten können, kann nicht durch einen professionellen Begleiter geleistet werden. Beratende oder therapeutische Gespräche können die Qualität, die ein Gespräch mit einem Angehörigen hat, nicht ersetzen (vgl. ebd.).

Auch ist es möglich, dass der Sterbende keine professionelle Zuwendung möchte, sondern in Ruhe sterben will. Das Selbstbestimmungsrecht hat Priorität, und somit ist dieser Wunsch zu berücksichtigen (vgl. ebd. S.181).

Die professionellen Begleiter/innen können sehr schnell an ihre persönlichen Grenzen stoßen. Dabei können Ängste, Ungeduld, Antipathien, oder die eigene Biografie eine Rolle spielen (vgl. ebd. S.187).

Quellenverzeichnis

Abend, Sonja (2014): Leichte Sprache. Ein immer noch unterschätzter Aspekt in der Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.): Einander besser verstehen. Hilfen und Ansätze für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernbehinderung und bei Autismus. Band 1: Kommunikation und Beziehungsgestaltung. Marburg: Lebenshilfe. S.76- 86

Bengt, Nirje; Perrin, Burt (1991): Das Normalisierungsprinzip - und seine Missverständnisse. In: Lebenshilfe Österreich, Dachverband für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (Hrsg.). Wien

Bleeksma, Marjan (1998): Mit geistiger Behinderung alt werden. Weinheim und Basel: Beltz

Biewer, Gottfried (2004): Leben mit dem Stigma „geistig behindert!“ In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.) Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 288 - 299

Bleidick, Ulrich (1999): Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart: W. Kohlhammer

Böhm, Winfried; Seichter, Sabine (2018): Wörterbuch der Pädagogik. 17. aktualisierte und vollständig überarbeitete Auflage. Paderborn: Ferdinand Schöningh

Buchka, Maximilian (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. München und Basel: Ernst Reinhardt

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.), (2008): Übereinkommen der Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Bonn: BMAS

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.), (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe-Beeinträchtigung-Behinderung. Bonn: ISG (Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH)

Dingerkurs, Gerlinde; Schlotzbohm, Birgit (2013): Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. Münster: Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung.

Dudenredaktion (o.J.): "Mobile" auf Duden online. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Mobile>, verfügbar am 12.01.2019

Dennhöfer, Jörg (2004): Leben in Gruppen und Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Entstehung erster pädagogischer Ansätze und die Entwicklung der Heime. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.) Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 345- 358

Diedrich, Peter (2000): Zur Eingliederungshilfe gibt es keine Alternative Rechtliche Grundlagen und sozialpolitische Aspekte. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. 2. durchgesehene und erweiterte Auflage Marburg: Lebenshilfe-Verlag. S. 93- 99

Driller, Elke; Pfaff, Holger (2006): Soziodemographische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Freiburg im Breisgau: Lambertus S. 26- 108

Flosdorf, Peter (2009): Heilpädagogische Beziehungsgestaltung. Grundlagen und Bezüge für den Einzel- und Gruppenbezug. 2. überarbeitete und ergänzte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. (Hrsg.) (2013):
Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will! 3. überarbeitete Auflage. Bonn

Franke, Evelyn (2012): Anders leben - anders sterben. Gespräche mit Menschen mit
geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Berlin: Springer Verlag

Franke, Evelyn (2014): Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung.
In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care. Hand-
buch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und
Heidelberg: Springer Verlag

Fröhlich, Andreas (2015): Basale Stimulation. Ein Konzept für die Arbeit mit schwer
beeinträchtigten Menschen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes leben

Fröhlich, A.; Werner, D. (2002): Wörterbuch der Psychologie. 24. durchgesehene Auf-
lage. München: Deutscher Taschenbuchverlag

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (Hrsg.), (2015): Unterstützte Kom-
munikation. <http://www.gesellschaft-uk.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>,
verfügbar am 23.01.2019

Häßler, Frank (2011): Intelligenzminderung - Eine ärztliche Herausforderung. Berlin
und Heidelberg: Springer

Heimerl, Katharina; Heller, Andreas u.a. (2007): Individualität organisieren - Organisa-
tionskultur des Sterbens. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Hubsobo, Stein
(Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen wür-
dig sterben können. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lam-
bertus. S.31-65

Hermann, Inger (2008): Sprache und Signale Sterbender. Mit Sprach- und
Bildsymbolen umgehen können. In: Student, Johann-Christoph: Sterben, Tod und
Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg: Herder. S.207-213

Kränzle, Susann (2014): Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer

Kränzle, Susann; Hermann, Inger; Kerkovius, Thiele; Göth, Martin (2014): Begegnung mit Sterbenden. Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer

Kränzle, Susann; May, Christian-Albrecht (2014): Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer

Kern, Heidemarie; Jungclaussen, Emmanuel (2015): Individuelle Sterbebegleitung. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Kostrzewa, Stephan (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care- und geistige Behinderung. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG

Kostrewa, Stephan; Kutzner, Marion (2007): Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. 3. unveränderte Auflage. Bern: Hans Huber

Kulig, Schirbort; Schubert (Hrsg.) (2011) : Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Kutzner, Marion (2014): Basale Stimulation. Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer

- Kruse, Andreas (1994): Wie erleben ältere Menschen den herannahenden Tod. In: Schriftreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren: Sterben und Sterbegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch. Stuttgart Berlin Köln: Kohlhammer
- Kruse, Andreas (2006): Kompetenzformen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes. (Hrsg.), (2006): Das Alter behinderter Menschen. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S.118-135
- Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart: W. Kohlhammer
- Jantzen, Wolfgang (1987): Allgemeine Behindertenpädagogik. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Lindmeier, Christian (2008): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. Weinheim und München: Juventa
- Mennemann, Hugo (1998): Sterben lernen, heißt Leben lernen. Sterbegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive. Münster: Lit
- Metzler, Heidrun; Kastl, Jörg; Peter, Jan; Lenz, Sönke (2013): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Geistiger Behinderung im Prozess des Älterwerdens. In: Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (Hrsg.): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Überblick und zentrale Ergebnisse. Stuttgart: KVJS Forschung
- Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX), 23. Dezember 2016 (BGBl. I S. 3234), Stand: zuletzt geändert durch Artikel 6 Absatz 3 des Gesetzes vom 28. November 2018 (BGBl. I S. 2016); https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/SGB_IX.pdf; Zugriff am: 05.02.2019
- Ochsmann, Randolph (2008): Sterbephasen. In: Student, Johann-Christoph: Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg: Herder. S. 217-219

Pfahl, Lisa; Köbsell, Swantje (2014): Was sind eigentlich Disability Studies? In: Forschung und Lehre. <http://bidok.uibk.ac.at/library/pfahl-disability.html>, verfügbar am 12.01.2019

Pörtner, Marlis (2003): Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten. Stuttgart: Klett-Cotta

Pörtner, Marlis (2014): Die Beziehung zwischen Fachkräften und Menschen mit geistiger Behinderung aus personenzentrierter Sicht. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.): Hilfen und Ansätze für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernbehinderung und bei Autismus. Band 1: Kommunikation und Beziehungsgestaltung. Marburg: Lebenshilfe Verlag. S. 205- 212

Rogers, Carl (2014): Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus Sicht eines Therapeuten. 19. Auflage. Stuttgart: Klett-Cotta

Röhr, Dieter (2009): Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe. München: Ernst Reinhardt Verlag

Senckel, Barbara (2010): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. Eine entwicklungspsychologische Einführung. 9. durchgesehene Auflage. München: Verlag C.H. Beck OHG

Seeger, Christa (2014): Biografisches Arbeiten in der Sterbebegleitung - Jedes Leben hinterlässt Spuren. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hrsg.), (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer

Schulz von Thun, Friedeman (1987): Miteinander reden: Störungen und Klärungen. Psychologie der zwischenmenschlichen Kommunikation. Reinbeck bei Hamburg: Rohwohlt Taschenbuch

Speck, Otto (2016): Menschen mit geistiger Behinderung - Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung. 12. Auflage. München und Basel: E. Reinhardt

Student, Johann-Christoph; Mühlum, Albert; Student, Ute: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 2. überarbeitete Auflage. München und Basel: E. Reinhardt

Tausch, Daniela (2008): Sterbeprozess. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg.), (2008): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg: Herder

Theunissen, Georg; Plaute, Wolfgang (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus

Theunissen, Georg (2016): Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Lehrbuch für Schule, Heilpädagogik und außerschulische Unterstützungssysteme. 6. überarbeitete und erweiterte Auflage. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt

Wacker, Elisabeth (2000): Altern in der Lebenshilfe- Lebenshilfe beim Altern. Lebenslage und Unterstützungsformen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. 2. durchgesehene und erweiterte Auflage Marburg: Lebenshilfe-Verlag. S. 23-45

Waldschmidt, Anna (2005): Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung?. Psychologie und Gesellschaftskritik. S. 9- 31.

<http://bidok.uibk.ac.at/library/waldschmidt-modell.html>, verfügbar am 12.12.2018

Waldschmit, Anna (2009): Disability Studies. In: Dederich, Markus; Jantzen Wolfgang (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Bildung, Partizipation, Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: W. Kohlhammer S.125- 132

Weinbach, Hanna (2016): Soziale Arbeit mit Menschen mit Behinderungen. Das Konzept der Lebensweltorientierung in der Behindertenhilfe. Weinheim und Basel: Beltz Juventa

Wilken, Etta (Hrsg.), (2014): *Unterstützte Kommunikation. Einführung für die Theorie und Praxis*. 4. überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer

Wittkowski, Joachim (1990): *Psychologie des Todes*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft

WHO/DMDI (Hrsg.), (2005): *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf

Wüllenweber, Ernst (2014): *Die Axiome der Kommunikation nach Watzlawick. Praxisbezogene Reflexion für die Behindertenhilfe*. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.): *Hilfen und Ansätze für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernbehinderung und bei Autismus*. Band 1: *Kommunikation und Beziehungsgestaltung*. Marburg: Lebenshilfe

Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und ohne fremde Hilfe angefertigt habe.

Dresden, den 07.02.2019

Elisabeth Riethig