

Christine Fricke | Nicole Stappel | Maximiliane Eisenmann

In Würde. Bis zuletzt.

Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung
von Menschen mit geistiger Behinderung

Inklusive Ergänzungsband
Implementierung. Schulung. Weiterbildung.

Herausgegeben vom
Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.



In Würde. Bis zuletzt.

**Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung
von Menschen mit geistiger Behinderung
mit Ergänzungsband: Implementierung. Schulung. Weiterbildung.**

© Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.
2. Auflage, Juni 2018.

ISBN 978-3-00-059956-9

Autorinnen:

Christine Fricke, Nicole Stappel und Maximiliane Eisenmann
Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.

Layout / Satz:

Bernhard Gattner und Kathrin Seemüller
Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.

Grafiken und Tabellen:

Christine Fricke, Bernhard Gattner, Kathrin Seemüller

Bilder Umschlag:

Bernhard Gattner, Erna Strobel, Digitalstock

Bilder Inhalt:

Seite 300: Kathrin Seemüller, Seite 304: Bernhard Gattner
Seite 306: Logo *Ich-bin-da* © Irmgard Hoffmann, Augsburg

Druck:

deVega Medien GmbH, Augsburg

Trotz sorgfältigen Lektorats schleichen sich manchmal Fehler ein.
Wir sind Ihnen dankbar für Anregungen und Hinweise.

Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.

Auf dem Kreuz 41 · 86152 Augsburg

Telefon 0821 3156-0

Telefax 0821 3156-215

E-Mail info@caritas-augsburg.de

www.caritas-augsburg.de

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung der Texte und Bilder, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Caritasverbandes für die Diözese Augsburg e. V. urheberrechtswidrig und strafbar. Das gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen. Der Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V. übernimmt keine Haftung für Folgen, die auf unvollständige oder fehlerhafte Angaben in dieser Broschüre zurückzuführen sind.

Inhalt

Vorwort.....	7
Danksagung.....	9
Hinweise zum Lesen des Handbuchs.....	10

1. Einleitung 11

2. Menschen mit geistiger Behinderung - besondere Menschen 13

2.1. Demographische Veränderungen und Lebenserwartung.....	13
2.2. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter.....	13
2.2.1. Biologische Veränderungen im Alter.....	14
2.2.2. Psychologische Veränderungen im Alter.....	14
2.2.3. Soziologische Veränderungen im Alter.....	15
2.3. Menschen mit geistiger Behinderung und Erkrankungen.....	16
2.3.1. Körperliche Erkrankungen.....	16
2.3.2. Geistige Behinderung und Demenz.....	17
2.3.3. Menschen mit Down-Syndrom.....	18
2.4. Menschen mit geistiger Behinderung und deren soziale Systeme.....	19
2.5. Kommunikation und geistige Behinderung.....	21

3. Das Forschungsprojekt 23

3.1. Fragestellung und Projektziel.....	23
3.2. Untersuchungsdesign.....	23
3.2.1. Projektbeirat.....	23
3.2.2. Setting.....	24
3.3. Instrumente und Verfahren.....	24
3.3.1. Befragung der Mitarbeiter.....	24
3.3.2. Befragung der Bewohner.....	25
3.3.3. Befragung der Angehörigen.....	26
3.3.4. Experteninterview mit zwei Ärzten.....	26
3.4. Stichprobe, Rücklauf und Auswertungsgrundlage.....	26
3.4.1. Befragung der Mitarbeiter.....	27
3.4.2. Befragung der Bewohner.....	28
3.4.3. Befragung der Angehörigen.....	28
3.5. Grundlegende Datenübersicht.....	29
3.5.1. Anzahl der Betreuten und Altersstruktur zum Erhebungszeitpunkt.....	29
3.5.2. Todesfälle in der Zeit von Mitte 2007 bis Mitte 2009.....	32

4. Einführung in das Konzept der Palliative Care und die Hospizarbeit..... 35

4.1. Säule der Unterstützung auf körperlicher Ebene.....	36
4.2. Säule der Unterstützung auf psychosozialer Ebene.....	36
4.3. Säule der Unterstützung auf spiritueller Ebene.....	37
4.4. Säule der Unterstützung auf kommunikativer Ebene.....	37
4.5. Die fünf Kennzeichen der Hospizarbeit und Palliative Care.....	37

5. Körperliche Aspekte in der palliativen Begleitung: Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei Menschen mit geistiger Behinderung 39

5.1. Schmerzen bei geistiger Behinderung	40
5.1.1. Schmerzen und geistige Behinderung am Lebensende.....	47
5.1.2. Einflussfaktoren auf die Schmerzwahrnehmung.....	50
5.1.3. Einflussfaktoren auf den Schmerzausdruck.....	54
5.1.4. Auswirkungen von Schmerzen	57
5.2. Schmerzmanagement bei Menschen mit geistiger Behinderung.	57
5.2.1. Schmerzassessment	60
5.2.1.1. Standardisierte Schmerzskalen zur Selbsteinschätzung	68
5.2.1.2. Standardisierte Skalen zur Fremdeinschätzung bei kognitiver Einschränkung.....	68
5.2.1.3. Systematische und strukturierte Beobachtung.....	69
5.2.2. Schmerztherapie.....	71
5.2.2.1. Medikamentöse Schmerztherapie	71
5.2.2.2. Nichtmedikamentöse Schmerztherapie.....	76
5.3. Weitere belastende Symptome in der letzten Lebenszeit	81
5.3.1. Schwierigkeiten bei Symptomkontrolle nach Einschätzung der Mitarbeiter	83
5.3.2. Möglichkeiten der Symptomkontrolle	84
5.4. Verlauf schwerer Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung	87
5.4.1. Diagnostizierte Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung.....	88
5.4.2. Todesursachen und verbleibende Lebenszeit	89
5.4.3. Gründe, die zu einer schwerwiegenden Diagnose führten.....	90
5.5. Krankenhauseinweisungen	95
5.5.1. Vorsorgliche Verfügungen – Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung.....	100
5.5.2. Erarbeitung von individuellen Notfallplänen und Maßnahmenplänen als Standard.....	104
5.6. Palliative Kompetenz in der ärztlichen und pflegerischen Betreuung.....	106
5.7. Künstliche Ernährung.....	112
5.8. Bedeutung der Kommunikation in der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung	117
5.8.1. Schwierigkeiten, die bei ärztlicher Behandlung auftreten können...	119
5.8.2. Lösungsansätze von Mitarbeitenden um Arztbesuche zu erleichtern	120
5.8.3. Wichtige Fähigkeiten, um Menschen mit geistiger Behinderung zu behandeln.....	121
5.9. Veränderungen im Sterbeprozess – Anzeichen für den Eintritt des Todes	124
5.9.1. Anzeichen für den Eintritt des Todes.....	126

6. Psychosoziale Aspekte 129

6.1. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste der Betreuten in der letzten Lebenszeit	129
6.1.1. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste von Menschen mit geistiger Behinderung nach Einschätzung der Wohngruppenleitung	130
6.1.2. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste von Menschen mit geistiger Behinderung, die von Angehörigen an die Wohngruppenleitungen übermittelt werden	132
6.1.3. Aussagen der Betreuten selbst zu ihren Wünschen, Bedürfnissen und Ängsten	134
6.2. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste der Angehörigen in der letzten Lebenszeit	139
6.2.1. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste von Angehörigen nach Einschätzung der Wohngruppenleitungen	139
6.2.2. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste der Angehörigen nach eigenen Angaben.....	141
6.3. Wünsche, Bedürfnisse und Ängste der Wohngruppenleitungen	143
6.4. Umgang mit Ängsten.....	144
6.5. Systematische und frühzeitige Erfassung von Wünschen, Bedürfnissen und Ängsten.....	146
6.6. Stellenwert und Nutzung von Biographiearbeit	152
6.7. Einsatz von Unterstützter Kommunikation (UK) beim Erfassen von Wünschen, Bedürfnissen und Ängsten am Lebensende	156
6.8. Kommunikation und Kontaktaufnahme am Lebensende.....	164
6.8.1. Basale Stimulation	166
6.8.2. Basale Kommunikation	168
6.8.3. Kinästhetik.....	170
6.8.4. Kangarooing bei terminaler Unruhe.....	171
6.8.5. Unterstützte Kommunikative Kinesiologie (UKK)	172
6.9. Möglichkeiten personeller Unterstützung in der Begleitung am Lebensende	174
6.9.1. Unterstützung durch Mitarbeitende aus anderen Wohngruppen	175
6.9.2. Unterstützung durch Angehörige.....	176
6.9.3. Kooperation Hospizdienste und Sozialstationen	184
6.9.4. Ehrenamtliche	187

7. Unterstützung und Hilfen für Mitarbeitende..... 189

7.1. Mitarbeiterpflege	190
7.1.1. Verantwortung im Handeln gegenüber anderen und sich selbst	190
7.1.2. Reflexion und Austausch	192
7.1.3. Fort- und Weiterbildung.....	194
7.1.4. Mitarbeitende und Trauer	194
7.2. Interne Vernetzung.....	196
7.3. Externe Vernetzung.....	198
7.4. Unterstützung und Einbindung von Mitarbeitenden durch eine Hospiz- und Palliativkultur	200

8. Spirituelle Aspekte - Spiritual Care 209

8.1. Spiritualität von und mit Menschen mit geistiger Behinderung ..	210
8.1.1. Ausdruck der Spiritualität bei Betreuten	211
8.1.2. Ausdruck der Spiritualität bei Angehörigen.....	212
8.1.3. Ausdruck der Spiritualität bei Mitarbeitenden	212
8.2. Grundannahmen im Blick auf Sterben, Tod und Trauer.....	213
8.2.1. Prozess des Sterbens und Trauerns nach Smeding und Weiher.....	213
8.2.2. Aspekte im Sterbe- und Trauerprozess.....	215
8.3. Begleitung im Sterben und in der Trauer.....	217
8.3.1. Grundpfeiler spiritueller Begleitung	218
8.3.2. Seelsorgliche Unterstützung	223
8.3.3. Rituale	229
8.3.4. Christliche Sterberituale	233
8.3.5. Sterberituale im Islam	235
8.3.6. Interreligiöse und kulturübergreifende Zeichen und Symbole	237
8.4. Begleitung von trauernden Bezugspersonen	240
8.4.1. Begleitung von Mitbewohnern	242
8.4.2. Begleitung von Angehörigen im Sterbe- und Trauerprozess	252
8.4.3. Begleitung von Mitarbeitenden im Sterbe- und Trauerprozess.....	254
8.4.4. Verabschiedung als Ausdrucks- und Verarbeitungsmöglichkeit.....	259

**9. Menschen mit geistiger Behinderung
in ihren eigenen vier Wänden..... 262**

10. Ausblick und Schlusswort 266

LITERATURVERZEICHNIS 268

Die Mitglieder des Projektbeirats 274

Ergänzungsband: Implementierung. Schulung. Weiterbildung. ... 275

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Leserinnen und Leser,

die durchschnittliche Lebenserwartung geistig behinderter Menschen gleicht sich erfreulicherweise immer mehr der Allgemeinbevölkerung an. Eine verbesserte sowohl medizinische als auch allgemeine Versorgung und Betreuung sind hierfür die wichtigsten Gründe. Das Erreichen eines hochbetagten Lebensalters auch von Menschen mit geistiger Behinderung stellt Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe vor fachliche und organisatorische Herausforderungen. Unser christliches Menschenbild und unsere caritativen Leitbilder lassen nichts anderes zu, als sich für eine würdevolle, fachlich kompetente und menschlich zugewandte Begleitung zu jeder Zeit, gerade auch in der letzten Lebensphase – für eine gute hospizliche und palliative Versorgung auch von Menschen mit geistiger Behinderung einzusetzen.



Domkapitular
Dr. Andreas Magg
Diözesan-Caritasdirektor

Aus diesem Grund hat der Caritasverband für die Diözese Augsburg mit seinen angeschlossenen Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe bereits im Jahr 2007 den Themenkomplex hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung aufgegriffen und Anfang 2008 ein Rahmenkonzept hierzu herausgegeben. Bei der Bearbeitung dieses Konzepts mit Fachleuten aus der Praxis der Dienste und Einrichtungen wurde deutlich, dass für den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung bestimmte Besonderheiten in der Begleitung während der letzten Lebensphase Bedeutung besitzen, die eine vorbehaltlose Übernahme bereits vorhandener, allgemeiner Praxisratgeber und Konzepte zu Hospizarbeit und Palliative Care fragwürdig erscheinen lassen würden.

Menschen mit geistiger Behinderung kommunizieren häufig in einer eigenen Sprache. Sie leben meist in besonderen sozialen Systemen. Es wurde berichtet, dass manche von ihnen Schmerzen auf eine besondere Art wahrnehmen und verarbeiten und dass schwerste Erkrankungen einen besonderen, häufig beschleunigten Verlauf nehmen können. Diese Wahrnehmungen aus der Praxis haben uns dazu bewogen, den genannten Fragestellungen auf den Grund zu gehen. Wir woll(t)en wissen, wie sich die letzte Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung aus fachlichem und organisatorischem Blickwinkel gestaltet.

So haben wir im Jahr 2009 unser Projekt „Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ begonnen. Ein umfangreicher Fragebogen wurde entwickelt, um Daten und Informationen zu gewinnen. Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörigen und Fachleuten wurden geführt, damit deren Bedürfnisse, Wünsche und Expertise einbezogen werden konnten.

Aus den nun vorliegenden Erkenntnissen wurde dieses Handbuch für die Praxis in den Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe erarbeitet. Es stellt somit die Essenz der Informationen, der Anregungen, der Erfahrungen und Kompetenzen von zahlreichen Menschen mit geistiger Behinderung, von deren Angehörigen, von Mitarbeitenden aus der Behindertenhilfe dar! Wir sind froh, Ihnen dieses Buch nun vorlegen zu können.

An dieser Stelle bereits von meiner Seite ein besonderer Dank an alle Interviewpartner, an die Mitarbeitenden, Leitungen und Träger der caritativen Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe in unserer Diözese, an die Mitglieder des Projektbeirates und des Projektteams und natürlich auch an die Mitarbeiterinnen im Projekt selbst. Ganz wichtig ist mir auch der Dank an die Aktion Mensch, ohne deren Unterstützung das Projekt nie hätte umgesetzt werden können und dieses Handbuch sich jetzt nicht in Ihrer Hand befände!

Ich wünsche Ihnen, dass Sie durch die Lektüre dieses Buches einen erweiterten Einblick in die grundsätzlichen Bedingungen der hospizlichen und palliativen Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung erhalten, dass Sie deren Wünsche und Bedürfnisse kennenlernen und, dass Sie vor allem viel zusätzliches Wissen und gute praktische Tipps für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende erhalten werden!


Vorwort zur 2. ergänzten Auflage

Seit Veröffentlichung der ersten Ausgabe des Handbuchs *In Würde. Bis zuletzt.* im Jahr 2011 ist viel in Bewegung gekommen im Bereich der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Fand dieser Themenkomplex im deutschsprachigen Bereich damals nur wenig Beachtung, wird seine Bedeutung mittlerweile in der Politik, in der Forschung, den maßgeblichen Fachgesellschaften sowie vielen Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe wie auch in der Hospiz- und Palliativversorgung deutlich wahrgenommen.

Auch im Caritasverband für die Diözese Augsburg wurde in den vergangenen Jahren konsequent weiter an diesem Thema gearbeitet. Die am Ende der ersten Auflage aus den Ergebnissen der wissenschaftlichen Erhebung heraus formulierten Aufgaben für eine verbesserte Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende wurden mit unterschiedlichen Maßnahmen bearbeitet. Die Beschreibung des durchgeführten Implementierungsprojektes *Hospiz und Palliative Care* konkret sowie der Bildungsmaßnahmen sind als Ergänzung angefügt.

Wir hoffen sehr, mit dieser erweiterten Auflage erneut für die Praxis einsetzbare Hilfen geben zu können und damit einen weiteren Beitrag zur Verbesserung der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung zu leisten.

Ihr



Domkapitular Dr. Andreas Magg
Diözesan-Caritasdirektor