
Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe

Leitfaden zur Schulung von Auszubildenden in der Heilerziehungspflege

(Transfer auf andere Berufsgruppen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe möglich)

Immer wieder sehen sich Mitarbeitende in Wohnformen der Eingliederungshilfe mit dem Sterben von Bewohner:innen konfrontiert, doch nicht in jeder Einrichtung finden sich etablierte palliativ-hospizische Strukturen. Auch in den berufsbildenden Schulen der Heilerziehungspflege findet das Thema wenig bis keine Beachtung. Damit eine kompetente und zugewandte Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen in den Einrichtungen gelingen kann, ist die frühzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema ratsam.

Der vorliegende Leitfaden versteht sich als Instrument, mit dessen Hilfe Auszubildende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe mit den Grundprinzipien der palliativen Begleitung vertraut gemacht werden können. Die Lerneinheiten können als Ganzes in einer mehrtätigen Schulung, je nach Bedarf einzeln in Kurzschulungen verwendet oder individuell ausgewählt und zusammengestellt werden.

Die Durchführenden sollten über eine anerkannte Qualifikation in Palliative Care verfügen und die besonderen Aspekte in der Begleitung von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen kennen.

Zur Ideenfindung für die methodische Umsetzung verweisen wir auf die Broschüre *Stein im Schuh* (Alpha Rheinland, 2019), die auf der Website von Alpha Rheinland unter dem Stichwort „Eingliederungshilfe“ zum Download bereitsteht: <https://alpha-nrw.de/aktuelles/broschueren/>

© 2024, Michaela Abresch Fachkraft Palliative Care / Beratende Pflegefachkraft in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe, DGP-zertifizierte Moderatorin Palliative Praxis

© 2024, Barbara Hartmann M.s. Palliative Care / Dozentin und Kursleitung für hospizliche Kultur und palliative Kompetenz

© 2024, Judith Münch Diakonin, Palliative Care

Einführung

Sterben geistig beeinträchtigte Menschen anders als Menschen ohne Beeinträchtigung? Eine Frage, über die es sich lohnt, einen Moment nachzudenken. Wahrscheinlich wollen sie in ihren Bedürfnissen und in ihrem Wunsch nach Selbstbestimmung ernst genommen werden, so wie wir alle. Wahrscheinlich wollen sie ihren letzten Weg ohne belastende Symptome und ohne Angst gehen, so wie wir alle. Wahrscheinlich wollen sie in vertrauter Umgebung sterben und in Anwesenheit lieber Menschen, so wie wir alle. Und doch verlangen bestimmte Aspekte eine besondere Aufmerksamkeit von den Begleitenden, z.B. wenn Bedürfnisse und Schmerzen nicht verbal geäußert werden können oder wenn aufgrund schwerer geistiger Beeinträchtigung nicht verstanden wird, was plötzlich mit dem Körper geschieht.

Nicht jede Person in der Assistenz und Pflege verfügt über Erfahrung und erforderliche Kompetenzen, um eine Begleitung am Lebensende nach den Grundsätzen von Palliative Care zu leisten. Unsicherheiten und Fragen tauchen auf, manchmal auch Angst, der Situation nicht gewachsen zu sein.

Inhalte und Impulse der Einführung können sein:

- Orientierung zum zeitlichen und inhaltlichen Rahmen der Schulung
- Angebot zur Selbstreflexion erlebter Situationen mit daraus resultierenden Fragen, möglichen Unsicherheiten oder Erkenntnissen.
- Sammeln von Merkmalen einer gelebten Hospizkultur in der Einrichtung, in der die TN ihren Praxiseinsatz absolvieren.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 217 ff.

Lerneinheit 1

Grundlagen Palliative Care

Um die Kernbestandteile der Palliative Care darzustellen, werden folgende Begrifflichkeiten erläutert: Pallium / palliare, Grundsätze und Ziele von Palliative Care, die vier Bedürfnisebenen, kurativ-palliativ, Biografiearbeit, Würde, Symptomkontrolle, Lebensqualität, Haltung, das Einbinden von An- und Zugehörigen, Trauerbegleitung.

Lernergebnisse:

- TN kennen die Säulen der Palliativversorgung.
- TN sind sich der Grundhaltung in der Palliativversorgung bewusst.
- TN erkennen Veränderungen der Bedürfnisse und sind sensibel für mögliche Anpassungen der Handlungsziele.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 60 ff.

Lerneinheit 2

Regionale Vernetzung

In manchen Einrichtungen der EGH sind bereits palliativ-hospizliche Strukturen etabliert und Kooperationen mit Hospizdiensten geschlossen worden, in anderen steht man noch am Anfang. Das Fehlen von palliativem Wissen in einer Einrichtung kann Unsicherheit bei Mitarbeitenden auslösen. Sie fühlen sich alleingelassen mit ihren Fragen, ihrem gefühlten Unvermögen, ihrer unzureichenden Handlungskompetenz. Deshalb ist es von unschätzbarem Wert, regionale Unterstützungsmöglichkeiten zu kennen und sich zu vernetzen. Die eigenen Grenzen anzuerkennen, aber nicht hilflos zu sein, ist der erste Schritt zu mehr Handlungssicherheit.

Lernergebnisse:

- TN kennen die Bedeutung der multiprofessionellen Zusammenarbeit in der Palliativversorgung.
- TN lernen die Akteure des palliativen Netzes der Region kennen und finden sich selbst als Teil der allgemeinen Palliativversorgung darin wieder.
- TN erläutern die Unterschiede zwischen AAPV und SAPV, und kennen die Charakteristika von Palliativstation, stat. Hospiz und ambulanter Sterbe- und Trauerbegleitung.
- TN wenden den digitalen Palliativ-Wegweiser zur Lokalisierung der regionalen Unterstützungsmöglichkeiten an.
- TN sind sich eigener Grenzen bewusst und nutzen die Ressourcen einer Vernetzung.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh* - Seite 60 ff.

Lerneinheit 3

Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender erkennen und individuelle Begleitung anbieten

Die persönlichen Bedürfnisse schwerkranker Menschen zu kennen, ist eine hilfreiche Richtschnur für die Begleitenden. Ist der Mensch aufgrund der Schwere seiner geistigen Beeinträchtigung oder einer Kommunikationsbeeinträchtigung nicht imstande, Vorlieben und Abneigungen zum Ausdruck zu bringen, ist es eine der wichtigsten Aufgaben der Begleitenden, so gut wie möglich hinzuschauen und zu hören, um Laute und nonverbale Zeichen zu deuten.

Als exemplarisches Beispiel für das Ineinandergreifen von körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen kann das Symptom Schmerz dienen. Anhand des Total-Pain-Prinzips wird die Wichtigkeit einer allumfassenden Krankenbeobachtung deutlich, die alle Bedürfnisebenen in den Blick nimmt (siehe Lerneinheit 7).

Lernergebnisse:

- TN benennen typische Symptome am Lebensende und leiten die entsprechenden körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse ab.
- TN erkennen die Notwendigkeit der Biografiearbeit hinsichtlich einer bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende.
- TN erkennen das Mit-Aushalten als hilfreiche Begleitungsform an.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 78 ff.

Lerneinheit 4 Kommunikation

In ihrer Ausbildung lernen Heilerziehungspflegeschüler:innen Mittel und Wege kennen, mit deren Hilfe Kommunikation auch mit schwerstbeeinträchtigten Menschen ohne verbale Ausdrucksmöglichkeit möglich ist. Und doch fehlen auch erfahrenen Fachkräften oft die Worte, wenn es darum geht, Schweres, Trauriges und Schmerzhaftes zum Ausdruck zu bringen oder mit Fragen konfrontiert zu werden, auf die sie keine Antwort wissen.

Lernergebnisse:

- TN zählen Schwierigkeiten im alltäglichen Umgang mit kommunikationsbeeinträchtigten Menschen auf und übertragen sie auf die letzte Lebensphase.
- TN erkennen, dass Offenheit und eine sensible Kommunikation ebenso wichtig sind wie das Aushalten, keine Antworten auf Fragen zu haben.
- TN verstehen die Kommunikation mit Angehörigen und den Mitbewohnern als wichtige Ressource in der Begleitung.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 180 ff.

Lerneinheit 5

Was braucht der Mensch, um das Totsein verstehen zu können?

Woher wissen wir, was Bewohnerinnen und Bewohner unserer Einrichtung vom Sterben und vom Tod verstehen? Dürfen, können, müssen wir unserer schwer erkrankten Bewohnerin die Wahrheit sagen? Wie sprechen wir mit ihren Mitbewohnern? Sollen sie die Wahrheit erfahren? Wer spricht mit ihnen? Wo ist dafür der beste Ort, welches die beste Zeit? Was brauchen sie, um verstehen zu können?

Lernergebnisse:

- TN übertragen verschiedene Schweregrade geistiger Beeinträchtigung in die Theorie des Todeskonzeptes und berücksichtigen dabei die emotionale Entwicklung sowie bereits vorhandenes Lebenswissen des Betroffenen.
- TN unterscheiden Nicht-verstehen-wollen von Nicht-verstehen-können und entwickeln mögliche Handlungsoptionen.
- TN kennen Möglichkeiten, mit deren Hilfe das Verstehen gefördert werden kann.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 95 ff.

Lerneinheit 6

Essen und Trinken am Lebensende

Gemeinsames Essen und Trinken gehört in vielen Kulturen zu einem festen Bestandteil geselligen Miteinanders. Essen und Trinken dienen nicht nur der Kalorien- und Flüssigkeitsaufnahme, sondern befriedigen die sozialen, emotionalen und spirituellen Bedürfnisse des Menschen. Jeder weiß, dass der Mensch ohne die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit sterben wird.

Doch wie ist das, wenn der schwerkranke Mensch plötzlich das Essen und Trinken ablehnt? Was passiert im Körper, wenn weder Nährstoffe noch Flüssigkeit aufgenommen werden? Woher wissen wir, ob dies das Ende des Lebens oder nur eine Krise ist?

In dieser Lerneinheit kann das wichtige Thema *Linderung des Durstgefühls durch palliative Mundpflege* eingebunden werden.

Lernergebnisse:

- TN verstehen, warum das Hungergefühl am Lebensende abnehmen kann und wissen um die Notwendigkeit der Akzeptanz.
- TN benennen behandelbare Ursachen für die Ablehnung von Nahrung und Flüssigkeit.
- TN wissen, warum ein Verzicht auf Flüssigkeit hilfreich sein kann.
- TN kennen Indikationen, in denen künstliche Flüssigkeitszufuhr hilfreich sein kann.
- TN wissen um Entstehung und Linderung von Durstgefühl und kennen die Bedeutung der palliativen Mundpflege.
- TN benennen verschiedene Möglichkeiten zur Anregung des Speichelflusses, zur Pflege von Schleimhaut und Lippen und zur Verhinderung von Komplikationen im Mundraum.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh* - Seite 165 ff.

Lerneinheit 7

Seht Ihr denn nicht, was mir weh tut?

Schmerzen als belastendes Symptom am Lebensende

Man weiß inzwischen, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung häufig mit Schmerzmitteln unterversorgt sind. Viele von ihnen äußern Schmerzen nicht erwartungsgemäß oder können sie verbal nicht zum Ausdruck bringen. Nicht selten wird ihnen eine „normale“ Schmerzempfindung abgesprochen. Bei auffälligem Verhalten kommen eher Psychopharmaka zum Einsatz als eine adäquate Schmerztherapie. Dieses Vorgehen sollte grundsätzlich und besonders in der palliativen Begleitung vermieden werden.

Lernergebnisse:

- TN verstehen, wie und wo Schmerz entsteht.
- TN ordnen verschiedene Ausdrucksformen von Schmerz zu.
- TN übertragen die vier Elemente des Total-Pain-Prinzips auf die vier Bedürfnissebenen.
- TN kennen Instrumente zur Schmerzerfassung und ordnen deren Chancen und Grenzen in der Anwendung bei Menschen mit Beeinträchtigung ein.
- TN erkennen Schmerz als subjektives Empfinden an und wissen um verschiedene Möglichkeiten der Schmerzlinderung.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 66 ff.

Lerneinheit 8

Wohlbefinden und Lebensqualität fördern

Würde man zehn Personen fragen, welche Farbe, welchen Duft, welche Art von Musik oder welchen Geschmack sie mit angenehmen Gefühlen verbinden, erhielte man etliche unterschiedliche Antworten. Dies macht deutlich, dass jeder Mensch Wohlbefinden und Lebensqualität individuell definiert. In der Begleitung am Lebensende ist es unsere vorrangige Aufgabe, mit großer Sensibilität herauszufinden, was dem schwerkranken und sterbenden Menschen guttut, was er benötigt, um sich so wohl wie möglich zu fühlen, und was wir tun können, damit er ein Höchstmaß an Lebensqualität empfindet – möglichst bis zum letzten Atemzug. Hierzu gehört zunächst eine adäquate Symptomkontrolle, um belastende Beschwerden zu lindern.

Lernergebnisse:

- TN erkennen den Zusammenhang zwischen individuellen Bedürfnissen Schwerkranker und setzen sich mit entsprechenden Möglichkeiten zur Förderung des Wohlbefindens auseinander.
- TN kennen Möglichkeiten, belastende und qualvolle Beschwerden zu lindern.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 65 ff.

Lerneinheit 9

Abschiednehmen und Trauerwege gestalten

Wir alle kennen Phasen, bzw. Orte der Trauer und erleben Abschiede und Verluste. Sie gehören zum Leben. Dabei entwickeln wir individuelle Strategien, die uns helfen, mit diesen Verlusten weiterzuleben. Dies ist vielen Bewohner:innen aufgrund der Schwere ihrer geistigen Beeinträchtigung und fehlender Ressourcen meist nicht ohne weiteres möglich. Sie brauchen uns als Begleiterinnen und Begleiter, die hinschauen und ihnen individuelle Möglichkeiten anbieten, sich mit ihrem Verlust auseinanderzusetzen.

Lernergebnisse:

- TN setzen sich mit dem eigenen Trauererleben auseinander und reflektieren, was ihnen hilft oder was sie beim Trauern behindert. Sie erkennen, dass die Gefühle in der Trauer so individuell sind wie die Bedürfnisse.
- TN werden sich der unterschiedlichen Ausdrucksformen von Trauer bewusst.
- TN verstehen, dass die Bewältigung von Trauer vom jeweiligen Todesverständnis beeinflusst wird.
- TN erkennen den Wert von Ritualen und Symbolen in der Trauerbegleitung und sammeln konkrete Möglichkeiten.

Methodenauswahl aus der Broschüre *Stein im Schuh*. - Seite 114 ff.

© Barbara Hartmann, Judith Münch, Michaela Abresch, 2024