Stein im Schuh

Achtundvierzig Übungen

Neun (Fall)Geschichten

für die Weiterbildung
mit Mitarbeitenden
in der
Eingliederungshilfe
und Netzwerkpartnern
der Palliativversorgung
und Hospizarbeit

Autoren:

Michaela Abresch
Thorsten Adelt
Eileen Brosch
Yvonne Drüg
Myriel Gelhaus
Jürgen Goldmann
Barbara Hartmann
Martina Kern
Monika Müller
Christiane Ohl

Impressum

Redaktion: Martina Kern, Monika Müller M.A.

Herausgeber:
Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Gefördert vom:
Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales im Land NRW

Trotz intensiver Bemühungen war es leider nicht bei allen Texten möglich, den Rechtsinhaber ausfindig zu machen. Für Hinweise sind wir dankbar. Rechtsansprüche bleiben gewahrt.

Diese Publikation ist in allen ihren Teilen durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung der Rechtsinhaber unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherungen in elektronische Datensysteme.

Autoren:

Michaela Abresch (M. A.), Thorsten Adelt (Th. A.), Eileen Brosch (E. B.), Yvonne Drüg (Y. D.), Myriel Gelhaus (M. G.), Jürgen Goldmann (J. G.), Barbara Hartmann (B. H.), Martina Kern (M. K.), Monika Müller (M. M.), Christiane Ohl (C. O.)

Bildnachweis:
Titelgrafik U1, Grafik S.115: Thomas Kern, Friesenrath

Lektorat
Agentur Satzzeichen, Elke Rothe

Druck:
1. Auflage 2019
© 2019 /ALPHA NRW

Diese Übungssammlung kann heruntergeladen werden unter: www.alpha-nrw.de

Inhaltsverzeichnis

Impressum **3**

Einleitung **9**

Neun (Fall)geschichten

I Charlotte 16
II Matthias 20
III Stefan 25
IV Margot 30
V Theresa 33
VI Elli 38
VII Paula 42
VIII Daniel 46
IX Geister, die ich rief 52

1. Kernkompetenz

Die Kernbestandteile von Palliative Care in dem Setting, in dem Bewohner und An- und Zugehörige leben, anwenden.
Einleitende Gedanken 55

Besondere Personengruppen: Annäherung von Mitarbeitenden der Hospizarbeit und Palliativversorgung an Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
Geister, die ich rief 57

Strukturen der Palliativversorgung und Hospizarbeit
Hospiz und Palliative Care: zwei Namen – eine Haltung 60

Strukturen der Eingliederungshilfe
Vom Unbekannten zum Bekannten 62

2. Kernkompetenz

Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs erhalten und fördern
Einleitung 65

Schmerz
Die Guten und die Dummen 66
Ein Reiz und seine Wirkung 69
Stein im Schuh 72

3. und 4. Kernkompetenz

Den psychischen und sozialen Bedürfnissen des Bewohners gerecht werden
Einleitung 75

Angst
Deine Zeit ist jetzt, dein Ort ist hier 76

Biografiearbeit
Löffelliste 78

Biografiearbeit
Zukunftsplanung zum Lebensende 80

5. Kernkompetenz

Den sprituellen und existenziellen Bedürfnissen des Bewohners gerecht werden
Einleitung 94

Todesverständnis
Ich lebe, du stirbst 95
Kleine Raupe 97
Wo ist Mutter? 98

6. Kernkompetenz

Auf die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen der Bewohner
in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Umsorgungsziele reagieren
Einleitung 100

Familie und soziales Umfeld
Ich sehe dich! 101
Ich will in Ruhe gehen können 105
Mobile - Symbol eines Familien-Systems 107

Bedeutung und Gestaltung von Ritualen 110
Ich kenne die Regeln nicht 111

Trauer.....114
Abschied nehmen.....115
Eine Familie, vier Reaktionen 118
Grundlagen von Trauer - auch in einfacher Sprache.....120
Trauerkoffer 147
Erschwerte Trauerwege.....149
Hallo du, was brauchst du? 152

Umgang mit Verstorbenen.....155
Anders als sonst.....156

7. Kernkompetenz

Auf die ethischen und rechtlichen Herausforderungen in der Entscheidungsfindung reagieren
Einleitung.....159

Ethik
Die Frage nach dem Richtig oder Falsch 160
Schau genau - Ernährung und Flüssigkeit 165
Patientenverfügung sinnlich 170

8. Kernkompetenz

Umfassende Versorgungskoordination und interdisziplinäre Teamarbeit umsetzen
Einleitung.....169

Netzwerkarbeit und Case Management
Viele Fäden sind noch kein Netz 171

Selbstpflege: Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse
Verstehen und verstanden werden.....174

9. Kernkompetenz

Entwicklung interpersoneller und kommunikativer Fähigkeiten
Einleitung.....177

Ausdruck durch Farben und Formen
Ich zeige Dir, wie es mir geht.....178

Kommunikation
Mit eingeschränkten Sinnen.....180
Zu Wort kommen, gehört werden.....182

10. Kernkompetenz

Selbstwahrnehmung und kontinuierliche professionelle Entwicklung
Einleitung....184

Kraftquellen
Ich bin mehr als mein Beruf....185

Selbstfreundschaft
Darf ich euch meinen Freund Klaus vorstellen?.... 186

Selbstpflege
Mein eigener Mantel....187
Schwer auszuhalten....190
Auftragskarussell....191

Praxisworkshops

Übung macht den Meister....194
Lagerung....195
Literatur....196
Subcutan-Injektion....198
Klienten visualisieren....199

Roter Faden für eine Kurswoche

Mithilfe einer Fallgeschichte durch verschiedene Themenbereiche....204

Kurstag 1 - Wer bist du, Charlotte?....200
Kurstag 2 - Eure Fürsorge erdrückt mich....203
Kurstag 3 - Und plötzlich ist nichts mehr wie zuvor....206
Kurstag 4 - Leben bis zum letzten Atemzug....208
Kurstag 5 - Keiner soll bei mir sein, ich will allein gehen. 210

Auseinandersetzung mit Endlichkeit und Abschied

Kanalbau....211
Arbeitsblatt Kanalübung....216

Anfangs- und Schlussübungen

Einstieg in die Arbeit mit Gruppen.....217

Anfangsübungen
Kannst Du das auch?.....218
Ich stehe hier!.....219
Eine Handvoll Worte.....220
Die Faust.....221
Ich möchte, dass du von mir weißt, dass… 224
Mit eingeschränkten Sinnen.....227
Ich bin mehr als mein Beruf.....229

Abschlussübung
Entwicklungsgeschichte 225

Eine kleine Literaturliste 230

Einleitung

„Multikulturelles Bekenntnis:
Wenn ich sage: du bist anders,
meine ich nicht: Ich bin besser.“
Walter Ludin (*1945), Schweizer Journalist, Redakteur, Aphoristiker und Buchautor, Mitglied des Kapuzinerordens

Warum dieses Übungshandbuch?

Die **Convention on the Rights of Persons with Disabilities** der Vereinten Nationen von 2006 wurde in Deutschland vor zehn Jahren in Kraft gesetzt (26.03.2009). Der Gedanke der Inklusion in jedem Feld menschlichen und gesellschaftlichen Zusammenlebens ist das Hauptziel dieses Papiers.
Der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung empfiehlt dem Vertragsstaat Deutschland, Pläne für die Zugänglichkeit von Gesundheitsdiensten zu erarbeiten und umzusetzen sowie entsprechende Mittel für die Aus- und Fortbildung von Gesundheitsfachkräften in Kommunikation bereitzustellen.
Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention[1] verpflichtet die Vertragsstaaten zu sofortigen, wirksamen und geeigneten Maßnahmen der Bewusstseinsbildung. Ziel ist es, in der Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern. Die Maßnahmen sollen dazu beitragen, dass Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, auch aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen bekämpft werden und dass das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen gefördert wird.
Artikel 8 Absatz 2 der UN-Behindertenrechtskonvention konkretisiert die zu treffenden Maßnahmen und konzentriert sich dabei auf vier Bereiche. Dazu gehören

- die dauerhafte Durchführung wirksamer Öffentlichkeitskampagnen,
- die Förderung einer respektvollen Einstellung **auf allen Ebenen des Bildungssystems**,
- die Aufforderung an die Medien, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck des Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen und
- die Förderung von **Schulungsprogrammen zur Schärfung des Bewusstseins für Menschen mit Behinderungen und für deren Rechte**.

So haben sich auch die Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland nach dem Betreuungsschwerpunkt der Tumorpatienten in den vergangenen Jahren zunehmend weiterer Zielgruppen angenommen. Eine besondere Herausforderung stellt die Begleitung von sterbenden Menschen mit kognitiven Einschränkungen dar.

1 https://www.behindertenrechtskonvention.info/art.8

Ganz im Sinne der Hospizidee und Palliativversorgung geht es auch bei ihnen um den bestmöglichen Erhalt der Lebensqualität, um Nähe und Zuwendung und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Dies wurde auch in der Charta zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland[2] besonders betont. Vor diesem Hintergrund sind in den letzten Jahren Palliative Care Bildungskonzepte und Curricula[3] für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung entwickelt worden und finden zunehmend Anwendung. Alle Menschen mit Beeinträchtigungen sollen in „den vollen Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten“[4] kommen.
Das sind große und wichtige Aussagen, gleichzeitig ist es nicht leicht, sie in die Praxis von Assistenz, Begleitung und Behandlung umzusetzen, denn es bestehen nach wie vor große Unsicherheiten. Diese beziehen sich auf Seiten der Assistentinnen und Assistenten in der Eingliederungshilfe überwiegend auf die Themengebiete im Zusammenhang mit Sterben, Tod und Trauer. Auf der Seite der Hospiz- und Palliativversorger fehlen vielfach Erfahrungen im Umgang mit geistig beeinträchtigten Menschen, die in Wohngruppen leben.
Die ungewohnten, vielfach nicht eingeübten Kontakte mit beeinträchtigten Menschen machen die ersten Begegnungen der Netzwerkpartner mit ihnen vielleicht angespannt und verkrampft, die neuen Herausforderungen, dass Menschen in Wohngruppen der Eingliederungshilfe versterben, verunsichert die Mitarbeitenden der Eingliederungshilfe. Je mehr sich Kursteilnehmende aber mit dem, was möglich ist und welche Unterstützung gegeben werden kann, auseinandersetzen, umso mehr stellen sich Verständnis und Natürlichkeit im Umgang ein.
Den Lehrenden stand jedoch bislang noch keine Sammlung von spezifischen Unterrichtsmaterialien zur Verfügung.
Für das vorliegende Übungshandbuch wurden Unterrichtsmaterialien zusammengestellt und aufbereitet. Dies dient der konkreten Umsetzung der Curricula, und die Übungen können für unterschiedliche Zielgruppen angewendet werden.

Zielgruppen

Das Übungshandbuch unterstützt die Qualifikation zur Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung. Es ist primär mit dem Fokus auf die Eingliederungshilfe konzipiert worden, kann aber auch für andere Zielgruppen mit kognitiver Einschränkung, z. B. Demenz, modifiziert werden.
Das Übungshandbuch kann von Lehrenden (z. B. Palliative-Care-Kursleitern oder Koordinatoren ambulanter Hospizdienste) angewandt werden, die Kurse oder Fortbildungen in Palliative Care für den Bereich der Eingliederungshilfe anbieten – sowohl für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe mit wenig Erfahrung in Palliative Care als auch als Sensibilisierungs- oder Vertiefungsseminare für Netzwerkpartner der Hospiz- und Palliativversorgung.

---

2 https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

3 Vgl. beispielsweise B. Hartmann, M. Kern, H. Reigber (2017): Curriculum Palliative Care - Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung, Pallia Med Verlag, Bonn

4 https://www.behindertenrechtskonvention.info/art

Wie ist das Übungsbuch aufgebaut?

Das Curriculum Palliative Care - Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung[5], an dem sich das vorliegende Buch orientiert, folgt den Qualitätsanforderungen der European Association for Palliative Care. Diese wurden von Experten in Form von zehn Kernkompetenzen in einem Weißbuch formuliert. Es besteht Konsens darüber, dass diese Kompetenzen notwendig sind, damit Fachkräfte in Gesundheitsbereichen eine allgemeine palliative Versorgung anbieten und durchführen können. Diese Anforderungen gelten unabhängig von einer spezifischen Berufsgruppenzugehörigkeit und einer zugrundeliegenden Diagnose.
Die Reihenfolge der aufgeführten Kernkompetenzen formuliert keine Wertigkeit. Alle Kernkompetenzen haben gleiche Bedeutung. Jedoch beschreibt die erste Kernkompetenz das Grundverständnis von Palliative Care und in unserem Fall auch die Kenntnis von Strukturen und Inhalten der Eingliederungshilfe. Die weiteren Kernkompetenzen konkretisieren dieses Verständnis in Form von neun thematischen Schwerpunkten und bauen somit auf der Grundlage der ersten Kernkompetenz auf.
Die zehn Kernkompetenzen der EAPC lauten etwas abgewandelt wie folgt:

Zehn Kernkompetenzen EAPC[6]

1. Die Kernbestandteile von Palliative Care in dem Setting, in dem Bewohner[7] und An- und Zugehörige leben, anwenden.

2. Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern und erhalten.

3. Die psychischen Bedürfnisse des Bewohners erkennen und versuchen, ihnen gerecht zu werden.

4. Die sozialen Bedürfnisse des Bewohners erkennen und versuchen, ihnen gerecht zu werden.

5. Die spirituellen Bedürfnisse des Bewohners erkennen und versuchen, ihnen gerecht zu werden.

---

5 B. Hartmann, M. Kern, H. Reigber (2017): Curriculum Palliative Care - Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung, Pallia Med Verlag, Bonn

6 Vgl.: C. Gamondi, P. Larkin, S. Payne: Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. Eur J Palliat Care 2013; 20: 86–91.Copyright© 2013 Hayward Medical Communications. Translated and reprinted by permission of Hayward Medical Communications.

7 Die Autoren haben sich entschieden, wegen der flüssigen Lesbarkeit das generische Maskulinum zu benutzen. Die Begriffe Patient, Bewohner etc. schließen selbstverständlich alle Geschlechter: männlich, weiblich und divers mit ein.

6. Auf die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen[8] des Bewohners in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Umsorgungsziele reagieren.

7. Auf die Herausforderung von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung reagieren.

8. Umfassende Versorgungskoordination und interdisziplinäre Teamarbeit umsetzen, durch alle Settings hindurch, in denen Palliative Care angeboten wird.

9. Angemessene interpersonelle und kommunikative Fertigkeiten in Bezug auf Palliative Care entwickeln.

10. Selbstwahrnehmung üben und kontinuierliche professionelle Weiterbildung praktizieren.

Vorbemerkung zum Thema Übungen

Auch wenn die Haltung der Zuwendung, des Interesses, des Respekts und der Ermutigung als Hauptwirkfaktor zwischenmenschlicher Kommunikation im Rahmen von Palliative Care genannt werden will, ist in Kursen der Einsatz von Übungen wünschenswert und sinnhaft. Die Fähigkeit von Kursteilnehmenden, sich selbst bewusst wahrzunehmen, die Realität einer nicht so vertrauten Personengruppe oder Situationen zu erkennen, den anflutenden Impulsen von innen oder außen nicht ausgeliefert zu sein, bedarf der Übung, die – wenn sie erfahrungsbasiert ist – eine deutliche Auswirkung hat. Das Üben trägt auf dem Boden von Wahrnehmen und Erkennen, von Annehmen und gestaltendem Erproben dazu bei, dass der individuelle Mensch eine eigene Arbeitskompetenz entwickelt und sich dadurch als (selbst)wirksam erfährt. Die Erforschung der Neuroplastizität des Gehirns und die wissenschaftliche Untersuchung der Wirkung von erfahrungsbasierten Übungsformen, etwa aus dem Bereich der Achtsamkeit und Meditation, haben evidenzbasierte Ergebnisse erbracht.[9] Es wurde gezeigt, dass die Fähigkeit des Einzelnen, Einfluss auf die Gedanken und Gefühle zu nehmen, so nachhaltig entwickelt werden kann, dass über die Übungsphasen hinaus eine Veränderung hinsichtlich der Emotionsregulation, der Glaubenssätze oder Aufmerksamkeitssteuerung erreicht werden kann. Dieses ganz konkrete Tun verändert die Denkstrukturen und verstärkt die Fähigkeit, den arbeitshinderlichen Impulsen nicht dauerhaft ausgeliefert zu sein. Die vorliegenden Übungen tragen dazu bei, Fertigkeiten und Fähigkeiten sowie Wissen und Verstehen zu vermitteln.
Die Herkunft des Begriffs Methode geht zurück auf das Griechische méthodos, was so viel heißt wie „Weg zu etwas hin“. Die Übungsmethoden sind demnach die Art und Weise, wie eine Kursleitung / Dozent etwas tut, um das definierte Ziel zu erreichen.

8 Diese Formulierung beinhaltet in ihrer Bedeutung sowohl die Angehörigen wie auch die Mitbewohner, die Freunde und Bekannten, Arbeitskollegen sowie Assistenzkräfte. Dies sind Personen, die durch das gemeinsame Wohn- und Lebensumfeld sowie durch die oft jahrelange gemeinsame Weggemeinschaft bzw. -begleitung dem erkrankten Menschen örtlich oder/und emotional zugehörig sind.

9 B. Dorner (2002): Wahrnehmungsspaziergang. Methoden der Erwachsenenbildung in der Praxis. In: Erwachsenenbildung (KBE) 48

Wie ist das Buch zu nutzen?[10]

Einleitend finden sich kurze **Einführungen** zu den jeweiligen Kernkompetenzen, um zu konkretisieren, was mit ihnen gemeint ist. Dann folgen die Übungen in einer einheitlichen Struktur. Alle Themen werden mit einer kleinen **Reflexion des Autors** eingeleitet. Diese Reflexionen sind ebenfalls als Impulse zu verstehen und laden dazu ein, sich weiter mit dem jeweiligen Thema zu beschäftigen.
Nach den Eingangsüberlegungen folgen ausgewählte **Impulszitate**. Diese laden in die konkrete Wirklichkeit des Anwendungsbereiches ein und verdeutlichen die Fragestellungen oder Nöte der beteiligten Menschen.
Wenn es auch in diesem Buch nicht explizit angeleitet wird, so können auch die Zitate selbst als Übungsmaterial genutzt werden (Einleitungen für Rundgespräche oder Rollenspiele). Zunächst sollen sie jedoch zeigen, dass die Begriffe mehr als bloße Wörter sind, sondern Phänomene, die auf erlebte und gelebte Arbeitswelten verweisen.
Die Übungen sind mit etwaigen, auf Erfahrungswerten basierenden Zeitangaben versehen. Diese können natürlich variieren, je nach Intensität und Mitwirkung der Teilnehmenden.
Jeder Übung ist eine **Zielformulierung** vorangestellt, damit deutlich ist, was die Kursteilnehmenden verstehen, lernen und/oder anwenden sollen.

Die kurzen Ausführungen unter der Rubrik **Beachte** weisen auf zu Bedenkendes hin. Sie können auch Hinweise zum beschränkenden Umgang mit der jeweiligen Übung beinhalten.
Es gibt Übungen, die eher kognitiv und rational orientiert sind. Wieder andere sind auf Kreativität und Experiment ausgerichtet, und manche Übungen orientieren sich an Körpererfahrungen. Allen Übungen gemeinsam ist, dass sie den Charakter von Anregungen haben, die, wie beschrieben, angewandt oder auch individuell abgewandelt genutzt werden können. Sinnvoll ist, wenn die Kursleitung vor Anwendung die jeweilige Übung selber ausprobiert und gegebenenfalls so modifiziert, dass sie zu ihr und ihrem Unterrichtsstil passt.
Die Übungen sind von erfahrenen Menschen aus dem Bereich der Eingliederungshilfe erstellt worden. Auch wenn manche Übungen und Ansätze fremd erscheinen, so möchten sie eine Annäherung an die andere Wirklichkeit herstellen, ohne den Anspruch zu haben, diese real abbilden zu können. Immer stehen die Achtung vor der Würde und der Versuch zu verstehen im Vordergrund.

10 Die Struktur dieser Übungssammlung haben wir dem Buch M. Müller, S. Brathuhn, M. Schnegg (2019): Übungsraum Trauerbegleitung. Methodenhandbuch für die Arbeit mit Trauernden. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen entlehnt.

Die Kursleitung / Dozenten

Entscheidend für den Einsatz der Übungen und den Umgang damit ist die Haltung der Kursleitung bzw. der Dozenten. Sie ist grundlegend geprägt von Aufmerksamkeit, Offenheit, Akzeptanz, Empathie, Kongruenz, Behutsamkeit, Verständnis, Phantasie, Kreativität und Wertschätzung und somit ein Lernmodell für die Kursteilnehmenden. Ebenfalls zur Haltung gehören kommunikative – verbale, para- und nonverbale – Kompetenz und reflektierte eigene Lebenserfahrung, nicht zuletzt auch in Bezug auf Schweigen, auf Umgang mit eigenem Leid und spiritueller Kraft. Erst dann kann das theoretische Wissen, das methodisch-didaktische Know-how einen empfangsbereiten Raum in den Kursen eröffnen.

Die Autorengruppe

Zehn Autoren webten einen Teppich aus verschiedenen Garnen. Jeder benutzte eine eigene Farbe, gestaltete ein eigenes Muster. Und weil ein gemeinsames Ziel sie verband, verknüpften sie ihre Ideenfäden miteinander wie die Flicken in einem Teppich: unterschiedlich in ihrer Art, vielfältig in ihrer Struktur, abwechslungsreich in der Gestaltung, kunterbunt und dennoch geordnet, übersichtlich, einladend.
Ein Teppich aus über 48 Übungen und 9 (Fall) Geschichten im Kontext des Curriculums „Palliative Care für Fachkräfte in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung“.

Vorbemerkung zu den (Fall) Geschichten

Der Begriff geistige Einschränkung oder Behinderung bezeichnet einen andauernden Zustand unterdurchschnittlicher kognitiver Fähigkeiten eines Menschen sowie die damit möglicherweise verbundenen Einschränkungen seines Gefühlslebens und Verhaltens.

Es ist nicht ungewöhnlich, sich im Umgang mit Menschen, die eine körperliche, sensorische oder geistige Einschränkung haben, unsicher zu fühlen. Der soziale Kontakt zu Menschen mit Behinderungen sollte sich nicht von anderen sozialen Kontakten unterscheiden. Aber wenn uns eine bestimmte Behinderung fremd ist, dann fürchten wir vielleicht, etwas Unangemessenes zu sagen oder zu tun.
Inklusion beginnt im Kopf, so ein bekannter Leitspruch zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

Während die Integration davon ausgeht, dass eine Gesellschaft aus einer relativ homogenen Mehrheitsgruppe und einer kleineren Außengruppe besteht, die in das bestehende System integriert werden muss, stellt die Inklusion eine Abkehr von dieser Zwei-Gruppen-Theorie dar und betrachtet alle Menschen als gleichberechtigte Individuen, die von vornherein und unabhängig von persönlichen Merkmalen oder Voraussetzungen Teil des Ganzen sind.
Das Konzept der Integration nimmt also bewusst Unterschiede wahr und verlangt vom Einzelnen, dass er sich an das Mehrheitssystem anpasst, um ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sein. Die Inklusion dagegen ordnet unterschiedliche individuelle Eigenschaften und Voraussetzungen nicht auf einer Werteskala, sondern betrachtet die Vielfalt und Heterogenität der Gesellschaft als grundlegend und selbstverständlich. Hier muss sich nicht der Einzelne dem System anpassen, sondern die Rahmenbedingungen müssen so flexibel gestaltet sein, dass sie jedem Einzelnen Teilhabe ermöglichen.

Menschen mit und ohne Einschränkung sind vielfältig. Wir versuchen hier in den (Fall) Geschichten ein breites Bild zu liefern und werden in allen Darstellungen und dort beschriebenen Vorkommnissen bewusst auf eine Interpretation verzichten. An allererster Stelle verfolgen die Geschichten das Ziel, die Bereitschaft aller Beteiligten zu erwirken, sich innerlich auf die Zielgruppe einzustellen.

Didaktisch können die Geschichten wie folgt genutzt werden:

- Einzelne Darstellungen können als Erwärmung in ein Thema zu Beginn des Tages oder als Abrundung eines Themas nach dem Unterricht vorgelesen werden.
- Jede Geschichte kann als Grundlage für ein Rollenspiel genutzt werden.
- Vorschläge für Reaktionen auf bestimmte Aussagen oder Handlungsweisen in den (Fall) Geschichten können sukzessive in Arbeitsgruppen diskutiert und im Plenum zusammengetragen werden.
- Mit einer Fallgeschichte kann analog der Palliativen Praxis eine ganze Unterrichtswoche gestaltet werden.

Und manches mehr, was der Kreativität von Kursleitung und Referenten überlassen werden kann.

Fallgeschichte I (M. A.)

Charlotte

Charlotte ist 49 Jahre alt und aufgrund einer angeborenen Tetraspastik seit jeher auf den E-Rolli angewiesen. Bereits als Kind hat sie gelernt, ihn selbstständig zu steuern. Ihre kognitive Beeinträchtigung ist nur leicht ausgeprägt. Wegen der Defizite in der Motorik ist sie jedoch nicht in der Lage, in einer Werkstatt für Menschen mit Beeinträchtigung tätig zu sein. Daher besucht sie eine Tagesförderstätte, in der sie ihre Fähigkeiten nach einem individuellen Förderplan weiterentwickeln kann.

Seit fünfzehn Jahren lebt Charlotte in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Beeinträchtigung, in einer Wohngruppe zusammen mit elf Mitbewohnern. Sie bewohnt ein Einzelzimmer, das unter Berücksichtigung ihrer Wünsche eingerichtet wurde. Heilerziehungspflegerin Senta und Krankenpfleger Bastian sind Charlottes Bezugsbetreuer. Besonders zwischen Senta und Charlotte besteht eine enge, vertrauensvolle Beziehung. Charlotte ist beliebt, sie lacht häufig, singt gern laut und sie mag Ironie.

Sie ergriff selbst die Initiative, aus dem Elternhaus auszuziehen. Um das Recht, eigenständig wohnen zu dürfen, hat sie kämpfen müssen, weil ihre Mutter und ihre ältere Schwester Veronika nicht verstehen konnten, dass sie von zu Hause fort wollte. Aber Charlotte ließ sich nicht umstimmen. *Ich wollte es unbedingt*, sagt sie noch immer, wenn sie sich daran erinnert. Und sie bereut es nicht. In der Wohnstätte kann sie sich der von Mutter und Schwester – sicherlich gut gemeinten – Fürsorge etwas entziehen. Veronika und ihre Mutter legen allerdings Wert darauf, dass Charlotte jedes zweite Wochenende und alle Feiertage im Elternhaus verbringt. Für die Familie ist dieses Haus noch immer Charlottes Zuhause.

Mein Zuhause ist die Wohnstätte, sagte Charlotte anfangs oft, um ihrer Familie den Unterschied deutlich zu machen. Doch Veronika und die Mutter wollten das nicht hören. *Dein Zuhause ist bei uns!*, antworteten sie jedes Mal kategorisch. So lange, bis Charlotte aufhörte, auf der kleinen Unterscheidung zu beharren.

Charlottes Vater starb, als sie zwölf war. Der jüngere Bruder verunglückte mit Anfang zwanzig bei einem Autounfall und der Sohn ihrer Schwester Veronika nahm sich vor sieben Jahren das Leben. Über den Suizid spricht die Familie nicht. Die Verluste, die sie in den vergangenen Jahren zu verkraften hatte, haben jedoch Spuren in ihnen hinterlassen. Charlotte ist die Jüngste, die Schutzlose, sie erhält alle Zuwendung und Fürsorge, die Veronika und die Mutter geben können. Veronika obliegt außerdem die gesetzliche Betreuung für ihre Schwester.

Lotti ist für mich mehr als eine Schwester, sagt Veronika einmal zu einer Mitarbeiterin der Wohngruppe, *sie ist wie mein Kind*. Charlotte vertraut der gleichen Mitarbeiterin an: *Ich wünschte, sie würden mich nicht so behüten. Ich bin doch kein kleines Kind mehr.*

Dass ihre Schwester und ihre Mutter sie noch immer, wie in der Kindheit, Lotti nennen, gefällt Charlotte nicht, aber sie hat sich damit abgefunden. In der Wohnstätte lässt sie sich bei ihrem richtigen Namen rufen. Alle Mitarbeitenden wissen, wie wichtig ihr dies ist und respektieren ihren Wunsch.

Für jeden Handgriff benötigt Charlotte personelle Unterstützung, die sie nicht nur von den Mitarbeitenden der Wohngruppe erhält, sondern mit aufopferungsvoller Hingabe auch von Veronika und der Mutter. Einerseits verspürt Charlotte eine tiefe Dankbarkeit, sich hundertprozentig auf die Unterstützung ihrer Familie verlassen zu können, andererseits erdrückt deren Fürsorglichkeit sie oft. Sie fühlt sich eingeengt, fast so, als nehme sie ihr die Luft zum Atmen. Doch sie verschweigt ihren Wunsch nach mehr Autonomie. Sie will nicht undankbar erscheinen. Dass sie sich oft bemuttert fühlt, gesteht sie nur Senta und Bastian im vertraulichen Gespräch.

Da bricht eines Tages eine bösartige Erkrankung in Charlottes Leben ein. Brustkrebs. Nichts ist mehr wie zuvor.

Charlotte wird bestrahlt, man entfernt ihr die linke Brust, sie erhält eine Chemotherapie. Schwester und Mutter weichen kaum von Charlottes Seite, begleiten sie bei jedem Arztbesuch, sitzen am Krankenhausbett, versorgen sie nach der Operation wochenlang zuhause, bevor sie sie wieder zur Wohnstätte bringen. Die Wunde heilt, die Chemotherapie zeigt Wirkung, nach einem guten Jahr sind die Haare nachgewachsen. Die Computertomografie verheißt einen tumorfreien Befund, den Charlotte auf der Wohngruppe mit einer kleinen Party feiert.

Doch das Glück dauert nicht an. Ein halbes Jahr später stellt sich ein quälender Husten ein, der auch nach Monaten nicht verschwindet. Das Ergebnis der Untersuchungen ist niederschmetternd: Pleurakarzinose im rechten Lungenflügel und Befall von acht Lymphknoten. Bei einer erweiterten Computertomographie kurz darauf zeigen sich mehrere Knochenmetastasen entlang der Wirbelsäule und im Kreuzbein. Erneut unterzieht Charlotte sich einer Chemotherapie. Der zelltötende Wirkstoff stört die Bildung der roten Blutkörperchen im Knochenmark, sodass Bluttransfusionen notwendig werden. Die Zytostatika rauben Charlotte den Appetit und schwächen sie zunehmend. Häufig ist sie so müde, dass sie im Rollstuhl einschläft. Fatigue. Diesen Fachbegriff merkt sie sich. *Dass so etwas Schreckliches so einen schönen Namen hat*, sagt sie zu Senta und ringt sich ein Lächeln ab.

Charlotte weiß nicht, was sie mehr belastet – der erschöpfende Husten, häufig begleitet von Kurzatmigkeit, oder die Müdigkeit, die sie meist am Vormittag überfällt und mehrere Stunden anhält. Die Förderstätte kann sie erst noch sporadisch, bald gar nicht mehr besuchen. Die Fahrten zur onkologischen Abteilung der Uniklinik werden von ihrer Schwester und Senta oder Bastian begleitet. Charlotte äußert den Mitarbeitern gegenüber immer öfter, dass ihr die Energie zum Weiterleben fehlt. *Ich habe keine Kraft mehr*, sagt sie, häufig in einer Pause zwischen den qualvollen Hustenanfällen, oder: *Ich fühle mich zu schwach zum Atmen.*

Ihrer Familie gegenüber erwähnt sie dies nicht. Sie weiß, dass weder die Mutter noch Veronika Verständnis dafür aufbringen könnten. Die Frauen in ihrer Familie sind Kämpfernaturen.

Wenn die Ärzte sagen, es gibt noch Möglichkeiten, dann versuchen wir alles, sagt ihre Schwester, als die Onkologen ein neues Chemotherapeutikum einsetzen wollen, weil sie mit den Labor-Parametern nach dem ersten Chemo-Block nicht zufrieden sind. Charlotte lässt geschehen, was Ärzte, Mutter und Schwester für gut befinden. Auf der Wohngruppe weint sie jetzt oft. Senta vertraut sie an, dass sie darunter leidet, ihrer Familie nicht sagen zu können, wie es ihr wirklich geht, was sie wirklich will. Und dass sie eigentlich nichts mehr will. Keine Chemo, keine Krankenhausaufenthalte, keine Ärzte, keine Blutabnahmen, kein fremdes Blut, keine Tabletten, die sie vergiften. So nennt sie es. So empfindet sie es.

Manchmal wünsche ich mir, morgens nicht mehr aufwachen zu müssen, sagt sie. Senta realisiert, wie sehr Charlotte sich quält. Ihr und den Kollegen des Teams fällt es zunehmend schwer, Charlotte Hoffnung auf Heilung zu machen.

Einige Wochen später besucht Senta Charlotte in der Uniklinik, wo man auf Wunsch von Schwester und Mutter eine Lungenpunktion durchgeführt und 700 ml Flüssigkeit aus Charlottes rechtem Lungenflügel abgeleitet hat. Nur kurzfristig bringt die Maßnahme eine Linderung. Das Atmen fällt etwas leichter. Dennoch ändert sich nichts an Charlottes Niedergeschlagenheit.

Ihr Wunsch, sterben zu dürfen, ist so groß, dass Senta mit Charlottes Einverständnis ein behutsames Gespräch mit Veronika führt, in dem sie auf Charlottes schwindende Kräfte hinweist und ein mögliches Überdenken des Therapieziels anspricht. Für Veronika ist es ausgeschlossen, die Chemotherapie abzubrechen. Während des Gespräches beginnt sie heftig zu weinen und sagt immer wieder: *Ich will sie nicht auch noch verlieren!*

Charlotte wird mit einem neu verordneten Chemotherapeutikum in Tablettenform aus der Klinik in die Wohnstätte entlassen. Sie lacht kaum noch, schläft häufig. Tapfer versucht sie, den Ekel gegen Essbares niederzuringen, indem sie sich zwingt, lustlos kleine Mengen zu sich zu nehmen. Die Tabletten schluckt sie widerwillig. Der Kampf gegen das Übermaß an Fürsorge durch Schwester und Mutter kostet sie zusätzliche Kraft.

Senta und Bastian führen ein langes, ehrliches Gespräch mit Charlotte, in dem sie ihr auf behutsame Weise deutlich machen, dass sie *Nein* sagen darf. *Nein* zu einer Fortsetzung der begonnenen Therapie.

Nein sagen – das hat Charlotte nie gelernt, nie probiert. *Kann ich das?*, fragt sie zweifelnd. Sie muss es nicht aussprechen, Bastian und Senta wissen auch so, dass Charlotte dabei in erster Linie an ihre Mutter und ihre Schwester denkt. Kann ich ihnen das zumuten?

Das Gespräch, die neue Option setzen etwas in ihr frei. Je mehr sie über die Möglichkeit des bewussten Verweigerns nachdenkt, umso erleichterter, befreiter und stärker fühlt sie sich. Zu den Mitarbeitern der Wohnstätte sagt sie mehrmals: *Eine Last ist von meinem Herzen genommen!*

Zum ersten Mal in ihrem Leben widersetzt sie sich dem Willen von Schwester und Mutter. *Ich will keine Chemotherapie mehr!* Sie sagt es laut und deutlich, aufrecht in ihrem Rolli sitzend, im Beisein ihrer Familie, des Gruppenleiters, der Einrichtungsleiterin und ihrer beiden Bezugsbetreuer. Veronika reagiert panisch, bricht in Tränen aus. Das Gesicht der Mutter erstarrt, sie senkt den Kopf.

Senta bemerkt, dass Charlotte angesichts dieser Reaktionen plötzlich unsicher wirkt und zuerst ihren, dann Bastians Blick sucht. Bastian nickt ihr ermutigend zu, gleichzeitig legt Senta ihre Hand auf Charlottes und drückt sie sanft. Als sei diese Bestätigung durch ihre beiden Betreuer notwendig gewesen, reckt Charlotte die Schultern. Sofort spiegelt ihr Gesichtsausdruck die vormals gezeigte Entschlossenheit wider.

Die SAPV (spezialisierte Palliativversorgung) wird hinzugezogen und eine ehrenamtliche Hospizbegleiterin kommt fortan einmal wöchentlich zum Besuch in die Wohnstätte. Charlotte erhält Morphin über eine Schmerzpumpe sowie ein angstlösendes Medikament als Bedarfsmedikation. Kurzatmigkeit und Husten verschwinden nicht, nehmen aber an Intensität ab. Der Appetit kehrt nicht mehr zurück. Insgesamt wirkt Charlotte ausgeglichener. *Ich bin bereit*, sagt sie zu einer der Nachtschwestern.

Mit Senta und Bastian spricht sie über das Sterben, über den Moment, wenn es so weit ist. *Keiner soll bei mir sein, ich will allein gehen*, sagt sie. Ihrer Mutter und Veronika, die in den letzten Tagen fast durchgängig Zeit mit ihr auf der Wohngruppe verbringen, verschweigt sie aus Rücksicht auf deren Bedürfnisse diesen letzten Wunsch. Das Team ist jedoch darüber informiert.

Nach dem Absetzen der Chemotherapeutika lebt Charlotte noch vier Monate.

Sie stirbt unbemerkt, in der zweiten Hälfte der Nacht, nachdem sie am Abend zuvor Mutter und Schwester eindringlich darum gebeten hat, nach Hause zu fahren – genauso, wie sie es sich gewünscht hat.

Fallgeschichte II (M. A.)

Matthias

Matthias, 34 Jahre alt, ist ein Schwergewicht von über 100 Kilo bei einer Größe von 1,85 m. Wenn er einen Raum betritt, polternd und laut, weichen Menschen, die ihn nicht kennen, unwillkürlich zurück. Es scheint, als sei das Aufstampfen beim Gehen, das er gern mit einem unüberhörbaren Grunzen begleitet, für ihn notwendig, um seine Anwesenheit zu bekräftigen. Oder um ihm Sicherheit zu geben. *Wenn ich laut bin, könnt Ihr mich nicht übersehen.* Oder: *Ich muss lauter sein als die anderen, damit Ihr mich bemerkt.*

Als Matthias vier Jahre alt war, diagnostizierte ein Arzt seine bis dahin nicht näher benannte Entwicklungsstörung als frühkindlichen Autismus. Matthias ist weder in der Lage, soziale Kontakte herzustellen noch sich in die Gefühlslagen anderer Menschen hineinzuversetzen. Eigene Gefühle durch Mimik oder Gestik adäquat zu äußern ist ihm kaum möglich, was es den Menschen um ihn herum erschwert, seine Befindlichkeit zu deuten. Außerdem liegt eine sprachliche Einschränkung bei ihm vor, die das verbale Kommunizieren seiner Wünsche und Bedürfnisse verhindert. Sein Sprachverständnis ist dagegen gut ausgebildet, er kann Anweisungen befolgen und reagiert auf seinen Namen.

Matthias ist ein Einzelkind. Er lebt bei seinen Eltern, die beide Anfang sechzig sind. Vor allem zwischen seinem Vater Josef und Matthias besteht eine besonders enge Bindung. Vor zwei Jahren erleidet Mutter Rosemarie einen Schlaganfall. Während dieser Zeit versorgt der Vater Matthias allein, merkt jedoch rasch, dass der Spagat, für Ehefrau und Sohn gleichermaßen da sein zu wollen, ihn an seine Grenzen führt. Unterstützung erfährt Josef in dieser Zeit durch seine Mutter, Matthias‘ Großmutter, die für die beiden kocht und viele Nachmittage mit Matthias verbringt. Damals gewinnt die Option der Verhinderungspflege erstmals an Relevanz. Eine Wohneinrichtung für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen stellt rasch und unbürokratisch einen Platz zur Verfügung. Matthias wird für eine Woche zum Kurzzeitwohnen aufgenommen. Akribisch notiert Josef zuvor den Tagesablauf seines Sohnes, um dem Team so viele Informationen wie möglich zu geben. Wenn er Matthias schon eine räumliche Veränderung zumutet, dann sollen wenigstens seine Abläufe möglichst gleich bleiben.

Sie sind wichtig, die gleichbleibenden Abläufe. Dass sich die Alltagsstruktur einer Wohngruppe mit zwölf kognitiv beeinträchtigten Menschen jedoch nicht mit dem Gefüge eines häuslichen Umfeldes vergleichen lässt, liegt auf der Hand. Matthias reagiert auf das veränderte Wohnumfeld, die neuen Gesichter, auf unbekannte Geräusche und Stimmen, auf die fehlende Anwesenheit der Eltern und auf das Schlafen in einem fremden Bett mit ungezügelter Wut. Gleich am ersten Tag wirft er einen Stuhl quer durch den Gruppenraum, am nächsten Abend reißt er im Badezimmer mit aller Kraft den Duschkopf von der Stange. Darüber hinaus zerfetzt er seine T-Shirts mit bloßen

Händen. Nach einer Woche sind diverse Schäden zu beklagen und dem Vater wird eine Tüte mit unbrauchbar gewordenen Kleidungsstücken überreicht, als er kommt, um Matthias nach Hause zu holen. Josef entschuldigt sich mehrfach, das Verhalten seines Sohnes ist ihm peinlich. Er steckt einen Hundert-Euro-Schein in die Teamkasse. Die Mitarbeiterin, die die beiden verabschiedet, hört ihn mit Matthias schimpfen, während sie die Wohngruppe verlassen.

Indessen kämpft sich Matthias‘ Mutter zurück ins Leben. Zum Glück sind weder Lähmungen noch Sprachstörungen zurückgeblieben. Durch ihre Genesung gewinnt Matthias seine gewohnten Strukturen im Alltag zurück.

Ein Jahr später bricht die mühsam errungene Normalität der Familie erneut zusammen. In Rosemaries Kopf wird ein Tumor entdeckt. Ein Glioblastom, pflaumengroß, das durch anhaltende Kopfschmerzen und Sehstörungen auf sich aufmerksam macht. Es folgen Untersuchungen, zwei Operationen, ein langer Krankenhaus- und ein Reha-Aufenthalt.

Erneut stellt die Wohneinrichtung Matthias einen Wohnplatz zur Verfügung, der über die Leistung der Verhinderungspflege abgerechnet wird. Dieses Mal bleibt Matthias mehrere Wochen. Dreimal holt Josef während dieser Zeit seinen Sohn ab, um mit ihm die Mutter in der Klinik zu besuchen. Das Team der Wohngruppe registriert, dass Matthias‘ Verhaltensauffälligkeiten sich häufen, wenn er nach diesen Besuchen zurück in die Einrichtung gebracht wird. Er zerreißt seine T-Shirts, wirft Gegenstände durch den Raum und schleudert mehrfach seinen mit Essen gefüllten Teller vom Tisch.
Die Mitarbeiter tauschen das Porzellangeschirr gegen Teller und Becher aus Kunststoff. Matthias wird ein Platz an einem Extratisch zugewiesen, damit seine Mitbewohner ihre Mahlzeiten unbehelligt zu sich nehmen können.

Während dieser Zeit wird eine neue Mitarbeiterin eingestellt: Uta, eine erfahrene Heilerziehungspflegerin, die viele Jahre auf einer Wohngruppe für Autisten gearbeitet hat. Sie nähert sich Matthias auf eine andere Weise, als die Kollegen es bisher getan haben. Weder räumt sie seinen Ausbrüchen verbal eine große Bedeutung bei, noch schimpft sie mit ihm. Stattdessen beginnt sie mit ihm über seine Mutter zu sprechen. Sie erzählt ihm von ihrer Krankheit und schaut mit ihm Fotos im Familienalbum an, das der Vater mitgebracht hat. Zunächst scheint Matthias hin- und hergerissen zwischen Ablehnung und Interesse. Je öfter Uta sich aber Zeit für ihn nimmt, desto bereitwilliger lässt er sich auf diese Form der Kommunikation ein. Einmal lehnt er seinen Kopf an ihre Schulter, als sie beim Essen neben ihm sitzt. Das hat er noch bei keinem anderen Mitarbeiter getan.

Matthias‘ Mutter erholt sich nur schleppend. Josef reibt sich auf, um Frau und Sohn gerecht zu werden. In dieser Zeit stirbt plötzlich und für alle überraschend Matthias‘ Großmutter. Josef bittet die Mitarbeiter, ihren Tod in Gegenwart von Matthias nicht zu thematisieren. Er ist sicher, dass Matthias damit überfordert und es nur Zündstoff für weitere Verhaltensauffälligkeiten wäre. *Da ist genug, was er gerade verkraften muss.*

Endlich, nach vier Wochen, kann Matthias das Kurzzeitwohnen beenden. Die Strukturen scheinen sich für die Familie und vor allem für Matthias allmählich zu ordnen. Während der folgenden zwei Jahre entwickelt sich das jeweils einwöchige Kurzzeitwohnen zu einer Gewohnheit, die Matthias mehr und mehr akzeptieren kann.

Doch dann treiben heftige Kopfschmerzen, die sich trotz starker Schmerzmittel nicht bessern, Rosemarie erneut zum Arzt. Was alle befürchten, aber keiner auszusprechen wagt, wird zur Gewissheit: Wieder wird ein Glioblastom diagnostiziert. Es befindet sich in der rechten Großhirnhälfte und ist bereits in die linke Hemisphäre hineingewuchert. Abermals folgen Klinikaufenthalte und wieder wird Matthias von der Wohneinrichtung aufgenommen. Uta ist inzwischen stellvertretende Gruppenleiterin. Mit großer Geduld findet sie auch dieses Mal einen Zugang zu Matthias.

Eines Sonntags holt der Vater Matthias ab, um mit ihm die Mutter in der Reha-Klinik zu besuchen. Von einer Genesung kann zwar keine Rede sein, aber Rosemaries Zustand ist stabil, sodass die Entlassung ins Auge gefasst wird. Josef erzählt Matthias freudestrahlend, dass Mama bald zurückkommt und er dann auch wieder zu Hause wohnen kann. Am Nachmittag kehrt Matthias sichtlich froh in die Wohnstätte zurück.

Aber es entwickelt sich anders. Noch am selben Abend wird Matthias‘ Mutter nach einem Herz-Kreislauf-Zusammenbruch ins Krankenhaus verlegt, wo sie nur wenige Stunden später verstirbt. Josef ist verzweifelt und weiß nicht weiter. Kann er es schaffen, Matthias zu Hause allein zu versorgen? Wieder nimmt der Einrichtungsleiter Kontakt zum Kostenträger auf und setzt sich dafür ein, dass die Verhinderungspflege verlängert werden kann.

Um Matthias zu schützen, lehnt Josef es strikt ab, ihn zur Beisetzung der Mutter mitzunehmen. *Ich gehe später mit ihm zum Friedhof, wenn alles vorbei ist.*

Niemand aus dem Team erhebt Einwände. Dass das Fernhalten vom Begräbnis seiner Mutter keine gute, möglicherweise nicht die richtige Entscheidung ist, spüren sie alle, doch niemand wagt es, Matthias‘ Vater in seiner Trauer damit zu konfrontieren.
Sie alle sind unsicher, wie sie sich Matthias gegenüber nun verhalten sollen. Die Folge ist, dass das Team kollektiv vermeidet, den Tod der Mutter in seiner Gegenwart zu thematisieren. Uta ist nicht zufrieden mit der Situation, aber auch sie sieht sich außerstande, zu intervenieren.

Nach der Beisetzung holt der Vater Matthias nach Hause. Als er drei Monate später zum nächsten planmäßigen Kurzzeitwohnen kommt, haben sich seine Verhaltensauffälligkeiten deutlich verstärkt. Er wirkt durchweg missgestimmt, wirft mit Gegenständen, stampft stereotyp über den Flur und stößt unablässig Grunzgeräusche aus, die von seinen Mitbewohnern als störend empfunden werden. Josef berichtet, dass Matthias inzwischen in psychiatrischer Behandlung sei. Risperidon soll Abhilfe schaffen.

Josef spürt, dass die Trauer um seine verstorbene Frau und die Betreuung von Matthias an seinen Kräften zehren. Er weiß, dass er die Versorgung seines Sohnes im häuslichen Umfeld auf Dauer nicht gewährleisten kann. Schweren Herzens beantragt er einen Dauerwohnplatz. Matthias wird als Nummer 45 in die Warteliste aufgenommen.

Kurze Zeit später kollabiert Josef. An einem heißen Augustnachmittag, zuhause beim Rasenmähen. Nachbarn alarmieren den Notarzt. Josef wird ins Klinikum gebracht, auf die Intensivstation. Herzinfarkt. Seine Schwester informiert das Team der Wohngruppe. *Erzählen Sie Matthias nichts davon! Mein Bruder möchte nicht, dass der Junge sich aufregt und wieder auffällig wird.*

Inzwischen hat erneut ein Mitarbeiterwechsel auf der Wohngruppe stattgefunden. Eine examinierte Krankenschwester, Katharina, vervollständigt das Team. Sie hat erst kürzlich ihre Weiterbildung in Palliative Care abgeschlossen und stößt bei Uta auf offene Ohren, als sie anmerkt, dass der Grund für Matthias‘ herausforderndes Verhalten möglicherweise nicht nur in der wechselhaften Lebenssituation zu finden ist, sondern im Zusammenhang mit der nicht bewältigen Trauer um seine Mutter stehen könnte. *Man sagte ihm, dass seine Mama bald nach Hause kommt – und konfrontierte ihn mit ihrem Grab. Und auch die Großmutter verschwand von einem Tag zum anderen aus Matthias‘ Leben ...*

Angesichts von Josefs kritischem Gesundheitszustand beschließen Katharina und Uta, sofort tätig zu werden. *Wenn es anders werden soll, müssen wir es anders machen*. Matthias und sein Vater hatten seit Wochen keinen Kontakt und es ist ein emotionales Wiedersehen in der Klinik. Obwohl Matthias Gefühle kaum zeigen kann und seine Mimik neutral bleibt, ist ihm die Freude anzumerken. Wiederholt schmiegt er den Kopf an die Schulter seines Vaters. Josef sieht blass aus. Schmal ist er geworden – es ist unübersehbar, wie schlecht es ihm noch immer geht. Er freut sich über den Besuch, kauft Matthias einen Plüschhund am Kiosk und lädt Uta, Katharina und seinen Sohn zum Kaffeetrinken ins Klinikcafé ein. Immer wieder drückt er Matthias an sich. Für Außenstehende wirken sie wie eine unbeschwerte Familie. Katharina erklärt Matthias, dass sein Papa noch nicht gesund ist und deshalb im Krankenhaus bleiben muss. Matthias scheint es gut aufzunehmen. Den Plüschhund legt er nicht aus der Hand.

Zwei Wochen später verschlechtert sich Josefs Zustand. Zur besseren Überwachung verlegt man ihn auf die Intensivstation. Dort erleidet er einen weiteren Herzinfarkt, den er nicht überlebt. Uta und Katharina wissen, wie unerlässlich es für Matthias ist, Abschied von seinem verstorbenen Vater zu nehmen. *Er muss sehen, dass sein Papa tot ist, er muss ihn berühren, nur so kann er den Tod begreifen.*

Die Worte „gestorben“ und „tot“ müssen ausgesprochen werden. Matthias muss sie in aller Deutlichkeit hören, um zu verstehen. Uta und Katharina fahren mit Matthias ins dreißig Kilometer entfernte Klinikum. Dort angekommen nimmt Uta ihn beiseite. *Der Papa war krank, Matthias, erinnerst du dich? Wir haben ihn besucht. Es ging ihm nicht gut. Er ist nicht mehr gesund geworden. Er ist gestorben.*

Matthias‘ bleibt ungerührt. Er grunzt ein paar Mal, seine Blicke wandern im Foyer der Klinik umher. Er knetet das Ohr seines Plüschhundes. Realisiert er den Sinn in Katharinas Worten? Sie wiederholt sie noch einmal, berührt dabei Matthias‘ Schulter, lässt ihre Hand dort liegen, signalisiert ihm, dass sie bei ihm ist, bei ihm bleibt. *Der Papa ist tot. Wir gehen jetzt zu ihm.*

An der Tür zur Intensivstation werden sie von einer Krankenschwester in blauer Dienstkleidung empfangen. *Ihr Vater ist ganz friedlich eingeschlafen*, sagt sie mitfühlend zu Matthias. Katharina seufzt innerlich auf. Sie hofft, dass dieser Satz nicht alles zerstört. *Wer einschläft, wacht wieder auf …*

Sie betreten das Zimmer. Eine Bibel liegt auf dem Nachttisch, ein kleines LED-Licht flackert daneben. Katharina führt Matthias zum Bett, in dem sein Vater liegt. *Schau, Matthias, der Papa ist tot.*

Sie berührt die Hand des Verstorbenen und ermutigt Matthias, dies ebenfalls zu tun. Er zögert, wendet den Blick ab, lässt ihn durch den Raum wandern. Über die ausgeschalteten Monitore, die Kabel, die Metallstangen mit den nutzlos gewordenen Dosierpumpen und wieder übers Bett mit der glattgezogenen, hellgelben Bettdecke, unter der der Körper seines Vaters ruht. Dann streckt er die Hand aus, streicht über den Arm seines Vaters, einmal, zweimal, schaut weg, stößt ein kurzes Grunzen aus und wendet sich ab. Uta schiebt einen Stuhl in die Nähe des Bettes. Matthias setzt sich, schaut von dort aus im Zimmer umher und lässt seinen Blick immer wieder für kurze Zeit auf dem Körper seines Vaters ruhen. Schließlich sagt Uta: *Jetzt verabschieden wir uns von deinem Papa, Matthias.* Auf ihre Aufforderung steht er auf, tritt noch einmal ans Bett. *Sag dem Papa Tschüss.*

Matthias winkt seinem Papa zu und verlässt mit Uta und Katharina den Raum, ohne sich noch einmal umzudrehen.

Im Anschluss bewilligt der Kostenträger aufgrund der besonderen Situation rasch einen Dauerwohnplatz für Matthias in der Einrichtung. Dort wird in Absprache mit der Heimaufsicht eins der beiden für das Kurzzeitwohnen gedachten Zimmer für ihn hergerichtet. Uta und Katharina begleiten ihn zur Beisetzung seines Vaters und arbeiten die Trauer anhand von Bildern, einfühlsamen Gesprächen und Besuchen auf dem Friedhof mit ihm auf. Matthias‘ herausforderndes Verhalten reduziert sich innerhalb der folgenden sechs Monate auf ein erträgliches Maß.

Fallgeschichte III (M. A.)

Stefan

Stefan, 53 Jahre alt, wurde gesund geboren. Seit seinem 23. Lebensjahr leidet er an einer genetisch bedingten Spinalparalyse, die inzwischen so weit fortgeschritten ist, dass er seine Selbstständigkeit verloren hat und auf umfassende Hilfe in allen existenziellen Bereichen des Lebens angewiesen ist. Seit ca. zwanzig Jahren lebt er in einer achtköpfigen Wohngemeinschaft einer Einrichtung der Behindertenhilfe.

Stefans Eltern sind beide verstorben. Von seinen vier Brüdern besucht ihn nur Thomas regelmäßig alle vierzehn Tage. Er ist der Älteste unter den Geschwistern und Stefans gesetzlicher Betreuer. Weder Geschwister noch Nichten oder Neffen kommen zu Besuch. Thomas sagt, dass schon lange keine Beziehung mehr zwischen ihnen und Stefan bestehe.

Stefans jüngster Bruder Hans-Peter leidet ebenfalls an Spinalparalyse. Die Erkrankung tritt in der Regel familiär gehäuft auf. Auch Hans-Peter lebt in einer Wohneinrichtung, etwa 40 km entfernt. Bei ihm befindet sich die Krankheit in einem noch nicht so weit fortgeschrittenen Stadium. Ihm ist es noch möglich, sich mit dem Rollstuhl selbstständig fortzubewegen und am Gruppengeschehen teilzunehmen. Hans-Peter erhielt vor fünf Jahren eine PEG-Sonde, die maßgeblich zu seiner Lebensqualität beiträgt.

Thomas erinnert sich an früher: *Stefan war immer eine Frohnatur. Er hat gern gelacht und mit seinem besonderen Humor konnte er so manche schwierige Situation entschärfen. Er hatte immer einen lustigen Spruch parat. Schon als Kind konnte er Witze erzählen wie kein Zweiter; wir haben manchmal unter den Stühlen gelegen vor Lachen. Er hat gern gegessen, vor allem Spagetti, Kuchen und Pudding, was man ihm auch ansah. Der Bienenstich unserer Mutter war seine Leibspeise, sie backte ihn oft für Stefan. Als Jugendlicher mochte er harte, laute Musik, Heavy Metal, Motorräder, Rummelplätze, er besuchte Konzerte und Fußballspiele im Stadion. An den Wochenenden trank er gern Bier mit seinen Freunden. Er war ein starker Raucher und ich weiß, dass er zeitweise auch gekifft hat.*

Stefan besucht die Hauptschule mit ausreichend-mangelhaftem Erfolg. Noten sind ihm nicht wichtig. Der Inhaber einer Baumschule, ein Bekannter der Familie, gibt Stefan trotz des schlechten Abschlusszeugnisses einen Ausbildungsplatz. Stefan absolviert die zweijährige Ausbildung zum Baumschulgärtner. Die Arbeit draußen bei Wind und Wetter gefällt ihm. Seine Abschlussprüfung in der Berufsschule schafft er nur knapp. Aber er ist fleißig und kann anpacken, weshalb er nach Ende der Ausbildung übernommen wird.

Er war ungefähr 21, als zum ersten Mal die Gehstörungen auffielen. Er stolperte und fiel häufig hin. Wir konnten uns das nicht erklären, haben ihn anfangs damit geneckt. Aber es wurde so massiv, dass er seine Arbeit in der Baumschule nicht mehr machen konnte. Ich habe ihn daraufhin als Hilfsarbeiter in der Autowerkstatt eines Freundes unterbringen können. Aber auch das ging nur etwa ein Jahr gut. Die Stürze häuften sich. Einmal brach er sich sogar die Kniescheibe.

Zwei Jahre und etliche Untersuchungen später diagnostiziert ein Arzt erstmals eine „Progrediente Spinalparalyse mit Paraspastik der Beine". Er verordnet einen E-Rollstuhl und Physiotherapie. Gleichzeitig kommen zwei verschiedene Muskelrelaxantien zum Einsatz, um der Spastik etwas entgegenzuwirken. Stefan ist gezwungen, seinen Arbeitsplatz in eine Werkstatt für Menschen mit Beeinträchtigung zu verlegen. Zunächst fühlt er sich dort deplatziert, da seine Kollegen allesamt geistig beeinträchtigt sind, er aber nur ein körperliches Defizit hat. Dennoch lebt er sich ein. Er ist erleichtert, seine Arbeit in der Montage im Sitzen erledigen zu dürfen. Dass er den Rollstuhl zunehmend häufiger braucht, registriert er mit Unbehagen, doch er kann ihn selbst steuern, wodurch er sich ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erhält.

Mit 31 zog er zuhause aus. Er hatte ja immer schon einen enormen Drang nach Selbstständigkeit, wollte allein leben, so wie seine Freunde. Die waren inzwischen teilweise verheiratet, hatten Kinder, eigene Familien. Damals sagte Stefan einmal zu mir, dass er sich nicht mehr dazugehörig fühle. Das hat ihn bekümmert. Ein eigenständiges Leben in einer Wohnung zu führen, war ihm nicht möglich, das sah er ein, aber es war schwer für ihn es zu akzeptieren. Er nahm selbstständig Kontakt zu der damaligen Leiterin der Wohngemeinschaft auf und ließ sich beraten. Nach seinem Einzug beantragte er als erstes einen eigenen Schlüssel für die Haupteingangstür – und bekam ihn. Darauf war er ungeheuer stolz. Kein Bewohner außer ihm hatte das Privileg, nach Belieben kommen und gehen zu dürfen. Wann immer es möglich war, fuhr er mit seinem Rolli nach draußen, traf Leute, die er kennengelernt hatte. Oft meldete er sich vom gemeinsamen Essen in der Wohngemeinschaft ab und aß stattdessen in einem Imbiss. Er gab sein ganzes Taschengeld für Zigaretten, Bier und Zeug vom Imbiss aus. Stefans Verhalten zeigte deutlich, dass er sich mehr nach außen hin öffnete als zu seinen Mitbewohnern hin. Teilweise erweckte er den Eindruck, als ziehe er sich regelrecht von ihnen zurück. Einerseits sah er sich als einen Teil dieser Wohngemeinschaft (weil er wusste, dass er auf Hilfe angewiesen war), andererseits fühlte er sich nicht dazu gehörig. Und dann verliebte er sich in eine junge Mitarbeiterin aus der Küche. Sie mochte ihn auch. Da lief mal eine Zeitlang was zwischen ihnen. Er sprach davon, mit ihr zusammenziehen zu wollen. Heidi hieß sie, sie war etliche Jahre jünger als er. Damals dachte ich oft, dass er seine Situation, seine gesundheitliche Perspektive, völlig falsch einschätzt. Ich weiß noch, wie verletzt er war, als Heidi die Beziehung wegen eines anderen beendete.

Stefan ist 36, als die Krankheit ins nächste Stadium übergeht. Die Körperpflege kann er bis dahin noch selbstständig durchführen, darauf legt er großen Wert. Er hat ein ausgeprägtes Schamempfinden und äußert deutlich, dass er Hilfe nur akzeptiert,

wenn er ausdrücklich darum bittet. Doch das ändert sich jetzt. Er merkt, dass er ohne Unterstützung nicht mehr duschen kann. Sobald er länger als einen Augenblick auf seinen Beinen steht, knicken sie unter ihm weg.

Holger, der Bereichsleiter, setzt sich eines Abends zu Stefan ins Zimmer. Geduldig erläutert er ihm, inwiefern sich das Fortschreiten der Erkrankung in den nächsten Jahren auf seine Selbstständigkeit auswirken wird und klärt ihn über zu erwartende Symptome auf. Stefan will von alldem nichts hören. Er blockt dieses und weitere Gespräche ab.

In den beiden folgenden Jahren schreitet die Erkrankung rapide fort. Ohne Lifter kann kein Toilettengang mehr bewältigt werden, denn Stefan wiegt inzwischen dreiundneunzig Kilogramm. Der Verlust von Darm- und Blasenkontrolle führt zu einer immensen psychischen Belastung, vor allem am Arbeitsplatz. Personelle Hilfe annehmen zu müssen ist für Stefan kaum zu ertragen. Er leidet unter dem zunehmenden Verlust seiner Autonomie und äußert dies häufig. Seinen Frust kompensiert er mit Essen. Interventionen seitens der Mitarbeiter, die ihn zu einer Gewichtsreduktion bewegen wollen, bleiben erfolglos. Stefan zeigt keine Einsicht, die Gesunderhaltung seines Körpers scheint ihn nicht zu interessieren. *Lasst mich in Ruhe!*, sagt er gereizt. *Ich weiß selbst, was gut für mich ist*.

Mit Ende dreißig veränderte sich seine Sprache. Es fiel mir zum ersten Mal bei einem meiner Besuche auf. Wir saßen in seinem Zimmer und schauten zusammen ein Bundesligaspiel im Fernseher. Stefans Sprache kam mir verlangsamt vor, ich konnte das damals noch nicht richtig einordnen. Schleichend verschlimmerte sich dieser Zustand innerhalb weniger Monate. Er dehnte die Wörter wie Kaugummi, wodurch es eine Ewigkeit dauerte, bis er einen Satz herauszubringen konnte. Ihm war das unangenehm. Zu spüren, dass sein Körper nach und nach alle Fähigkeiten verlor, die er einmal beherrscht hatte, machte ihn wütend. Er schimpfte und fluchte. Ich erinnere mich an den Tag, an dem er seinen Haustürschlüssel abgeben musste. Die Spastik hatte inzwischen auch seine Arme befallen und an schlechten Tagen war er nicht mehr imstande, seinen E-Rolli zu steuern. Ihn allein nach draußen fahren zu lassen, kam einer Verletzung der Fürsorgepflicht seitens der Mitarbeiter gleich. Es gab Streit, als er gebeten wurde, der Hausleiterin seinen Schlüssel zu bringen. Das war ein rabenschwarzer Tag für ihn. Ich glaube, damals hat er zum ersten Mal das Ausmaß der Einschränkungen realisiert, das seine Krankheit mit sich brachte.

In jener Zeit klagt Stefan aufgrund der stetig zunehmenden Spastik in beiden Beinen und Armen häufig über Schmerzen. Die Dosis der Muskelrelaxantien wird angepasst. Zusätzlich erhält er Fentanyl in Form eines transdermalen Pflasters. In der Folge lassen die Schmerzen etwas nach.

Die zunehmende Einschränkung in der Mobilität führt dazu, dass Stefan sich viele Stunden täglich im Bett aufhält. Er weiß, dass er dort nicht rauchen darf, worüber er sich aber hinwegsetzt. Die wiederholten Verstöße gegen die Hausordnung ziehen

mahnende Gespräche mit Bereichs- und Hausleitung nach sich. Stefan zeigt sich uneinsichtig. Immer öfter lehnt er es ab, die Mahlzeiten mit seinen Mitbewohnern einzunehmen. Er ruft den Pizza-Service an oder lässt sich von Mitarbeitern Schaschlik und Pommes vom Imbiss mitbringen.

Die Einnahme von Laxantien und die tägliche Unterstützung beim Abführen werden zu einem festen Teil von Stefans Alltag. Wenn junge Mitarbeiterinnen sein Gesäß säubern und ihn wie ein kleines Kind „windeln", will er vor Scham im Boden versinken. Durch die Harninkontinenz ist seine Haut feucht und mazeriert. Die Folge ist eine chronisch-rezidivierende Dermatitis im Intimbereich und immer wieder entwickeln sich kleinere Dekubitalgeschwüre Grad II. Einen suprapubischen Katheter, mit dessen Hilfe dieses Problem beseitigt werden könnte, lehnt Stefan ab.

Bei der Vorstellung in einer neurologischen Fachklinik diagnostiziert der zuständige Arzt eine organische Wesensveränderung sowie ein hirnorganisches Psychosyndrom. Aufgrund des neurologischen Befundes wird Stefans Bruder Thomas als gesetzlicher Betreuer eingesetzt.

Natürlich hatte ich mich vorher damit auseinandergesetzt, die Betreuung für Stefan irgendwann zu übernehmen. So hatten wir es unter uns Geschwistern besprochen. Aber selbst als ich die Betreuungsurkunde vom Amtsgericht in der Hand hielt und schwarz auf weiß vor Augen hatte, dass ich nun vor dem Gesetz derjenige bin, der künftig in Stefans Namen Entscheidungen treffen wird, habe ich noch nicht in ganzem Ausmaß realisiert, was das bedeutet. Dass ich zunächst das Legen eines Blasenkatheters durch die Bauchdecke veranlasste, war eine der einfachen Entscheidungen. Das war ja längst überfällig. *Stefans Haut hatte erheblichen Schaden genommen und dass die dauernde Feuchtigkeit nicht gerade zur Abhilfe beitragen würde, verstand Stefan scheinbar nicht. Ich wollte nicht mit ihm darüber diskutieren, ihm aber die Möglichkeit geben, zumindest etwas dazu zu sagen. Er wurde aggressiv, weil ihm das Sprechen schwerfiel. Ich glaube, er stimmte schließlich nur notgedrungen zu.*

Nach der Anlage des suprapubischen Katheters erholt sich die Haut, die Dermatitis klingt ab. Stattdessen treten rezidivierende Harnwegsinfekte auf, teilweise mit Fieber. Stefan erhält mehrmals pro Jahr Antibiotika. Zunehmend entwickeln sich Schluckstörungen beim Essen und Trinken, einmal so massiv, dass die im Dienst befindliche Mitarbeiterin den Notarzt alarmiert.

Noch immer sieht Stefan gern Fußballspiele im Fernseher; er entspannt dabei. Wenn er anschließend darüber sprechen will, machen sich die Wortfindungsstörungen bemerkbar. Immer häufiger äußert er sich nonverbal, mit Gesten und entsprechender Mimik. Darüber hinaus stellen die Mitarbeiter eine partielle Desorientierung bei Stefan fest. Selbst nach längerem Überlegen weiß er die Tageszeit und den jeweiligen Monat nicht zu benennen – und es scheint ihm nicht einmal etwas auszumachen.

Nachdem er eines Nachts mit Verdacht auf einen Status epilepticus vom Rettungswagen ins Krankenhaus gebracht wird, verschlechtert sich sein gesundheitlicher Zustand. In der Folge verliert er seine Sprache vollständig. Er ist immobil, entwickelt trotz prophylaktischer Maßnahmen Kontrakturen in beiden Fuß- und Kniegelenken. Er verschluckt sich am eigenen Speichel und lautiert bei Unbehagen. Die Mitarbeiter dicken seine Getränke an und pürieren die Mahlzeiten. Stefan wirkt erschöpft, er zeigt kein Interesse mehr am Fernsehen. Nur noch selten hält er Blickkontakt. Schläfrige und unruhige Phasen wechseln ab, ohne erkennbar werden zu lassen, welche Faktoren Entspannung fördern oder Unruhe auslösen.

Das war die Zeit, in der ich bei meinen Besuchen oft an seinem Bett stand und es mir die Kehle zuschnürte. Er schlief fast nur noch, war oft klatschnass geschwitzt, weshalb sie ihn mehrmals am Tag umziehen mussten. Sein Lautieren ließ nach, aber die Unruhe verstärkte sich. Sein Verhalten war für uns alle nicht mehr zu deuten. Er verzog das Gesicht, was auf Unbehagen hindeuten könnte. Hatte er Schmerzen? Oder wollte er uns etwas mitteilen, was keiner von uns verstand? Die Mitarbeiter setzten ihn nur noch für kurze Zeit in den Rolli, weil ihn das lange Sitzen darin zu sehr erschöpfte. Also verbrachte er die meiste Zeit im Bett, wurde von einer Seite auf die andere gedreht und dreimal am Tag gab ihm jemand Essen ein.

Und jetzt schluckt er nicht mehr. Keine Flüssigkeiten, kein Essen. Alles läuft aus seinem Mund heraus, so wie man es ihm eingibt. Der Hausarzt rät zum Anlegen einer PEG-Sonde. Eine Krankenschwester im Team gab zu bedenken, dass eine Magensonde nicht immer eine gute Lösung sei. Aber ich kann ihn doch nicht verhungern lassen, nicht verdursten! Und Hans-Peter profitiert doch auch von seiner Magensonde, warum sollte es bei Stefan anders sein?

Am liebsten will ich mit ihm schimpfen. Ihn fragen, warum er es nie für notwendig erachtet hat, eine Patientenverfügung zu erstellen. Dabei haben die Ärzte ihm gesagt, wohin seine Krankheit führen wird. Nun bin ich derjenige, der die Entscheidung treffen muss, vor der er sich immer gedrückt hat. Ich kenne seinen Willen nicht, nicht einmal seinen mutmaßlichen, und soll doch in seinem Sinn entscheiden. Ich werde damit leben müssen, dass er vielleicht etwas anderes gewollt hätte …

Fallgeschichte IV (M. A.)

Margot

Ich heiße Margot Hufnagel. Mein Nachname hört sich lustig an, aber dagegen kann man ja nichts machen. Meine Mama hat früher immer gesagt, dass er sich ändert, wenn ich heirate. Da wusste sie noch nicht, dass das nicht passieren wird. Ich habe eine leichte Intelligenzminderung, das hat mal ein Arzt so genannt und ich hab es mir von ihm aufschreiben lassen. Ich hab das Wort so oft gelesen, bis ich es auswendig konnte.

In vier Monaten werde ich sechzig. Ich will meinen Geburtstag feiern, unbedingt. Hier auf der Wohngruppe. Mit Pizza für alle.

Bis dahin will ich wieder gesund sein. Das habe ich auch meinem Arzt gesagt. Dass die Medikamente mir schnell helfen sollen, hab ich ihm gesagt. Aber erst werde ich operiert. Wenn ich daran denke, merke ich, dass es anfängt zu jucken. Meine Arme, die Hände, die Ohren, alles juckt wie verrückt und ich muss kratzen.

Meine Mama hatte auch Krebs. Sie ist dran gestorben, aber das ist lange her und bei mir ist es anders, sagen die Ärzte, und inzwischen gibt es bessere Therapien. Ich bin das jüngste Kind in unserer Familie. Meine Brüder waren vierzehn und zwölf, als ich zur Welt kam. Ludwig ist vor zwei Jahren gestorben, an seinem Geburtstag. Ich hatte ihn lange nicht gesehen. Er wollte früher schon nicht gern mit mir zusammen sein. Willi wohnt mit seiner Frau in Berlin, das ist weit weg. Zu weit. Er kann mich nicht besuchen, wir telefonieren manchmal. Zu ihm kommen kann ich nicht. Wie soll das gehen? Ist bin so unbeweglich mit meinem Gewicht. Ich weiß, dass ich abnehmen muss, aber das schaffe ich nicht, deshalb fange ich erst gar nicht an. Lydia hat mich letzte Woche gewogen. 154 Kilo. Schon wieder ein Kilo mehr als beim letzten Mal. Obwohl ich in der letzten Zeit ein paar Mal brechen musste. Lydia mag ich von allen Betreuern hier am liebsten. Sie wiegt auch ein bisschen zu viel. Sie macht eine Diät. Sie isst nur die Hälfte von allem.

Aber Essen ist doch wichtig. Hält Leib und Seele zusammen, hat meine Mama immer gesagt. Sie hat mir Butterbote für die Schule geschmiert, immer zwei, mit dick Butter drauf, und beim Mittagessen ordentliche Portionen auf den Teller geschöpft. Sonntags gab es Braten mit Soße und nachmittags Streuselkuchen. Am meisten hat meine Mama sich gefreut, wenn ich noch mal nachgeholt habe. So mache ich das heute mit Sanne. Ich schöpfe ihr immer eine große Portion auf den Teller und lobe sie, wenn sie aufisst, was ich ihr gebe.

Sanne und ich wohnen zusammen in dem kleinen Appartement direkt neben dem Dienstzimmer. Die Wohnstätte ist vor vier Jahren eröffnet worden. Alles war ganz neu. Wir mussten uns erst an das Neue gewöhnen. Vorher wohnten wir in einem älteren

Haus, da war schon vieles kaputt. Wir mussten da raus wegen der Heizung und den Wasserleitungen und dem Dach, weil es nicht dicht war. Wir sind dann alle zusammen hier eingezogen. Ein Appartement ist für zwei Bewohner gedacht. Jeder soll ein eigenes Zimmer haben und das Badezimmer teilt man sich. Sanne und ich machen es anders. Wir haben ein Schlafzimmer und ein Wohnzimmer. Wir schlafen in dem einen Zimmer, in dem anderen haben wir unseren Tisch, ein Sofa und den Fernseher. Und den Kühlschrank. In den tun wir die Einkäufe. Hering in Sahne, Pudding, Fleischsalat, Limonade, Eis. Ich gehe gern einkaufen. Lydia hilft mir mit dem Einkaufswagen. Wenn ich mich daran festhalten kann, komme ich gut zurecht. Sanne ist genauso alt wie ich. Sie ist meine Freundin. Und sie braucht mich. Ich sage ihr, was sie in den Einkaufswagen tun soll. Ich sitze beim Essen neben ihr und sage ihr, womit sie ihr Brot belegen soll. Ich erinnere sie an alles, was sie vergisst.

Früher habe ich mal eine Diät gemacht. Neun Kilo hab ich abgenommen, da war ich stolz. Aber es hat nicht gehalten. Neulich habe ich an der Tür gestanden und gehört, dass Lydia zu einem anderen Betreuer gesagt hat: Sie müsste mindestens sechzig Kilo abnehmen, aber das kann sie niemals schaffen. Ich weiß, dass sie über mich gesprochen haben. Leise bin ich zurück ins Zimmer gegangen, sie sollten nicht wissen, dass ich gelauscht habe, und dann fing alles an zu jucken, die Arme, die Hände, die Ohren, und ich habe mir den linken Arm aufgekratzt.

Das mit dem Kratzen habe ich schon ganz lange. Ist auch so ein schwieriges Wort, das ich mir habe aufschreiben lassen. Impulskontrollstörung. Und in Klammern: Dermatillomanie. Das kann ich nur aussprechen, wenn ich es langsam ablese. Irgendwann fing das an. Ich kratze, bis es blutet und wenn Krusten drauf sind, kratze ich die wieder auf. Manchmal entzündet sich die Haut. Ich ziehe meistens lange Ärmel an, auch im Sommer. Dann gucken die anderen nicht komisch. Sanne macht das nichts aus, sie hat noch nie komisch geguckt.

Abends vorm Einschlafen denke ich an den Tumor in meiner Bauchspeicheldrüse. Der Termin für die Operation ist nächste Woche. Siebenmal kann ich noch mit Sanne zusammen einschlafen. Siebenmal kann ich ihr noch sagen, dass sie ihre Zähne rausnehmen und putzen soll. Sie vergisst das sonst. Ich habe Angst, dass sie dement wird. Im Fernsehen habe ich einen Film darüber gesehen. Ich muss für Sanne da sein und sie erinnern. Hoffentlich bin ich schnell aus dem Krankenhaus zurück. Damit Sanne nicht so lange ohne mich sein muss.

Ein bisschen Angst hab ich, dass es im Krankenhaus nicht genug zu essen gibt. Die Paula war auch vor Kurzem im Krankenhaus. Wegen dem Blinddarm. Sie hat erzählt, dass das Essen nicht geschmeckt hat und satt geworden ist sie auch nicht. Aber ich komme ja in ein anderes Krankenhaus. Lydia sagt, ich darf nach der Operation vielleicht ein paar Tage nichts essen. Das wäre schlimm für mich. Ich hoffe, dass es nicht stimmt.

Vor ein paar Tagen hat Lydia bei mir gesessen und wir haben zusammen meine Patientenverfügung ausgefüllt. So heißt das, wenn man auf einem Formular aufschreibt und ankreuzt, was man will und was nicht. Vielleicht kann ich irgendwann nicht mehr sagen, was ich will und was ich nicht will. Dann ist es gut, wenn ich eine Patientenverfügung habe. Da steht alles drin zum Nachlesen. Die Ärzte dürfen nichts machen, was ich nicht will. Lydia hatte mir einen Tag vorher gesagt, dass wir das zusammen aufschreiben. Sie hat gesagt, dass es wichtig ist. Die Nacht vorher konnte ich nicht schlafen. Ich habe mir Sorgen gemacht, dass ich da was ankreuzen muss, was ich nicht ankreuzen will. Ich lag die ganze Nacht wach im Bett und habe nachgedacht und alles hat furchtbar gejuckt. Ich musste viel kratzen. Am nächsten Morgen war das Bett blutig. Ich habe mich geschämt. Die Betreuer haben geschimpft. Lydia hat mir Salbe auf die Arme geschmiert und Verbände draufgemacht.

Dann hat sie das Formular gebracht. Ich musste entscheiden, ob ich zu essen und zu trinken haben will. Wenn ich so krank bin, dass ich nicht mehr gesund werden kann. Das war schwer für mich. Ich habe an den Tumor in meiner Bauchspeicheldrüse gedacht. In letzter Zeit habe ich oft das Essen nicht bei mir behalten. Das liegt an dem Tumor, sagen die Ärzte. Wenn mir schlecht ist, habe ich nicht so viel Hunger wie sonst, aber ein kleines bisschen muss man doch essen, um wieder zu Kräften zu kommen, oder nicht?

Lydia hat mir ganz viel erklärt. Ich kann mir trotzdem nicht vorstellen, nichts mehr zu essen zu bekommen. Einen Schlauch in den Bauch will ich nicht. In den Hals auch nicht. Das ist ja kein richtiges Essen, was sie mir dann geben. Ich will den Fleischsalat nicht über einen Schlauch kriegen, wie soll das denn gehen? Lydia hat gesagt, dass es spezielles Essen in Tüten gibt, ganz flüssig wie ein Getränk. Das tropft durch den Schlauch in meinen Bauch und macht satt. Das kann ich mir nicht vorstellen. Ich habe gemerkt, wie alles wieder zu jucken anfing. Aber ich hatte die Verbände auf den Armen. Lydia hat gesehen, wie ich anfing, hinter meinen Ohren zu kratzen. Da hat sie die Patientenverfügung beiseitegelegt. Sie hat mir Tropfen gegeben. Die bekomme ich von den Betreuern, wenn das mit dem Kratzen so arg ist.

Ich konnte die Frage wegen dem Essen und Trinken aber nicht aus dem Kopf kriegen. Deshalb bin ich am nächsten Tag noch mal zu Lydia gegangen. Ich habe gesagt, dass ich Essen haben will. Auch wenn ich nicht mehr gesund werden kann. Auch wenn es nur über einen Schlauch geht. Sie hat das so aufgeschrieben. Und ich habe es mit meinem Namen unterschrieben. Jetzt habe ich keine Angst mehr, dass ich verhungern muss.

Angst habe ich nur um Sanne. Wer passt auf sie auf, wenn ich im Krankenhaus bin? Wer erinnert sie dran, ihre Zähne zu putzen? Wer knöpft ihr die Bluse richtig zu, wenn sie das wieder falsch gemacht hat? Wer hilft ihr beim Einkaufen? Und wer sagt ihr, was sie auf ihr Brot tun soll?

Fallgeschichte V (M. A.)

Theresa

Sie heißt Theresa. Ist schwierig mit ihr. – Mit diesen Worten wird sie mir vorgestellt. Es ist mein erster Tag auf der Wohngruppe, der erste Dienst in einer mir noch unbekannten Welt. Zusammen mit Uli, einer Erzieherin, die seit achtzehn Jahren hier arbeitet, und mit Mirko, einem HEP-Azubi im zweiten Ausbildungsjahr, werde ich acht Stunden hier verbringen. Acht Stunden mit zehn schwerstmehrfach-beeinträchtigten Menschen auf einer Wohngruppe, zu der man nur mit einem Zahlencode an der Eingangstür Zutritt erhält.

Ich bin Krankenschwester, habe viele Jahre in einem Pflegedienst gearbeitet und suchte eine neue Herausforderung. So nennt man das ja gern, wenn das unschöne Gefühl von Stillstand zu lange andauert. Dabei hatte ich gar nicht vor, in die Behindertenarbeit zu wechseln, bin eher durch einen Zufall dazu gekommen, durch eine Stellenanzeige in der Zeitung. Ich bin die einzige Krankenschwester in diesem Team, das ansonsten aus Heilerziehungspflegern, Erziehern, Auszubildenden und Gruppenhelfern besteht.

Theresa ist 35, das Alter haben wir also gemeinsam. Als erstes fällt mir ihr eigenartiges Gangbild auf. Ich erfahre, dass ihre rechte Achillessehne extrem verkürzt ist und die Beinlängendifferenz von fünf Zentimetern durch eine Schuherhöhung nur leidlich ausgeglichen wird. Theresa hinkt trotz der orthopädischen Schuhe und der Schiefstand wirkt sich auf ihre gesamte Köperhaltung aus.

Du hättest sie vorher sehen müssen, sagt Uli. Sie erzählt mir von Theresas Einzug vor fünfzehn Jahren. *Sie war immobil, als sie zu uns kam. Bis dahin lebte sie bei ihrer Oma, in einem kleinen Raum ohne Tageslicht, wo es nur eine Matratze gab und einen Stuhl. Eine Art Abstellkammer. Gut vorstellbar, dass Theresa die ersten zwanzig Jahre ihres Lebens nur im Liegen verbracht hat.* Ich spüre einen Kloß im Hals, während Uli spricht und ich Theresa beobachte.

Sie ist etwa 1,70 groß, sehr schlank, fast mager, mit schmalen, hängenden Schultern. Sie muss einen extremen Bewegungsdrang haben, denn sie hört nicht auf, den Korridor der Wohngruppe herauf und herunter zu marschieren. Auf und ab, auf und ab, ohne Pausen. Dabei hält sie ihren rechten Arm angewinkelt am Körper und die Hand zur Faust geballt. Vor Anspannung treten die Fingerknöchel weiß hervor. Ihre Gesichtszüge wirken verkniffen, ihre Haut sieht ungesund aus, sehr blass, fast bleich, und ihre Augen liegen in tiefen dunklen Höhlen. Dem Aussehen nach könnte sie mehr als zwanzig Jahre älter sein.

Uli berichtet von nächtlichen Schweißausbrüchen, die Theresa aus dem Bett treiben, von zeitweise auftretendem Fieber und dass sie innerhalb eines Jahres acht Kilo ab-

genommen habe, obwohl sie ausreichende Portionen zu sich nehme. Der Hausarzt sei darüber informiert, doch außer einer Blutabnahme vor ein paar Wochen habe bisher keine Diagnostik stattgefunden.

Theresa spricht nicht, aber sie kann lautieren und bringt Silben über die Lippen, die an eine fremde Sprache erinnern. In einem monotonen Stakkato reiht sie die seltsamen Silben aneinander, während sie ihren Gang über den Korridor fortsetzt. *Das sind ihre Beschwörungsformeln*, lacht Uli. Was auf mich befremdlich wirkt, ist für Uli und die anderen Normalität. Alltag. Theresa hält inne, zwei Armlängen von uns entfernt. Finster blickt sie mich an und gleichzeitig durch mich hindurch. Ich spreche sie an, wiederhole zweimal ihren Namen, aber weder meine Stimme noch ihr Name scheinen sie zu erreichen. Sie nimmt ihre Runde wieder auf.

Frühkindlicher Hirnschaden, erklärt Uli und drückt mir Theresas Akte in die Hand. Ich fange an zu blättern und erfahre, dass ihre Mutter Alkoholikerin war. Theresa kam neun Wochen zu früh zur Welt und hätte fast nicht überlebt. Ihre Mutter war nicht in der Lage, ihr Neugeborenes zu versorgen, deshalb wuchs Theresa bei ihrer Oma auf. Diese hielt Theresa hinter verschlossenen Türen und gab ihr ausschließlich Breikost zu essen. Noch heute nimmt Theresa, obwohl sie gesunde Zähne hat, nichts zu sich, was mit den Zähnen zerkleinert werden muss. Jede Mahlzeit wird ihr püriert.

Sie hat es, wie vieles andere, nie gelernt, sagt Uli. Sie berichtet, wie verschreckt Theresa anfangs war und dass es zwei Jahre gedauert habe, bis sie Zutrauen zu den Mitarbeitern des Teams finden konnte.

Hat sie niemanden?, frage ich, *außer ihrer Oma?*

Es gibt eine Tante, eine Schwester von Theresas Mutter, und da sind auch ein paar Kusinen, aber sie haben alle den Kontakt zu Theresa abgebrochen. Wir haben damals keine Details erfahren, nur dass Nachbarn das Amt informiert haben. Die Oma hat sich nie hier blicken lassen, nachdem man ihr Theresa entzogen hat. Im Rollstuhl sitzend wurde Theresa hierher gebracht und sie hat dann mühsam laufen gelernt, mit ganz viel Geduld und einer tollen Physiotherapeutin. Und jetzt sitzt sie kaum mal längere Zeit still. Wir haben den Eindruck, als müsse sie jede Möglichkeit zur Bewegung nutzen, weil man sie ihr damals verwehrt hat.

Am Abend beginnt Theresa anhaltend zu lautieren. Sie wirkt angespannt, läuft umher mit aufgerissenen Augen, mit angewinkeltem Arm und zur Faust geballten Hand. Ich kenne sie erst ein paar Stunden und kann ihr Verhalten beim besten Willen nicht deuten.

Hat sie Schmerzen?, frage ich. Uli zuckt mit den Schultern. *Ist schwierig herauszufinden bei ihr*, sagt sie und nimmt mich mit zum Schrank, in dem die Bedarfsmedikamente lagern. *Wir haben zwei verschiedene Bedarfsmedikamente für sie. Melperon, wenn die Ursache psychischer Art ist. Und Novaminsulfon, wenn wir Schmerzen vermuten.*

Und wodurch unterscheidet sich die eine Art der Unruhe von der anderen?, frage ich.

Wieder zuckt Uli mit den Schultern. *Ich sage ja, es ist schwierig. Wir müssen es einfach ausprobieren. Ich fange immer mit den Schmerztropfen an. Wenn Theresa danach ruhiger wird, gehe ich davon aus, dass Schmerzen die Ursache für ihre Unruhe waren. Wird sie es nicht, bekommt sie Melperon. Aber das macht jeder hier anders.*

Die Vorgehensweise ist mir suspekt, aber ich sage nichts. Ich schaue zu, wie Uli 30 Tropfen Novaminsulfon in ein Wasserglas abzählt und es Theresa reicht. Die nimmt das Glas und stürzt die Flüssigkeit herunter. Nach etwa einer Stunde beruhigt sie sich, legt sich aufs Sofa im Gruppenraum und schließt die Augen.

Siehst du, sagt Uli, *Schmerzen.*

Nach einer weiteren halben Stunde sehe ich Theresa aufstehen und ihren Gang über den Korridor wieder aufnehmen. Das Lautieren hat sie eingestellt, aber ihre Kiefer mahlen vor Anspannung. Ich bin nach wie vor skeptisch, was die Bedarfsmedikamente betrifft.

Eine halbe Stunde vor Dienstende begleite ich Theresa zur Toilette. Ich habe Uli zweimal bei der Toilettenassistenz zugesehen und traue es mir nun allein zu. Aber es passiert, was nicht passieren darf und was mich lange Zeit belasten wird.

Ich ziehe Theresas Schlafanzughose nach unten, öffne die Klebestreifen der Schutzhose und ziehe sie ihr aus. Dann drehe ich mich um, um die Schutzhose in den Mülleimer zu werfen, der direkt hinter mir steht. In diesen wenigen Sekunden macht Theresa, anstatt sich auf die Toilette zu setzen, zwei Schritte nach vorn und stürzt aufgrund der heruntergelassenen Schlafanzughose auf den gefliesten Fußboden. Sofort beginnt sie markerschütternd zu schreien. Mir wird heiß und kalt. Ich hocke mich zu ihr auf den Boden, suche nach sichtbaren Verletzungen an ihrem Kopf – und finde keine, zum Glück. Mein Versuch, sie mit Worten etwas zu beruhigen, misslingt. Wie soll es auch – sie kennt mich nicht und ich bin innerlich völlig aufgelöst. Nicht nur, weil Theresa durch meine Unachtsamkeit gestürzt ist, sondern weil es mein erster Arbeitstag hier ist. Was für ein Einstand! Mir ist danach, in Theresas Heulen einzustimmen. Ich bin Krankenschwester und sollte den Expertenstandard Sturzprophylaxe in- und auswendig kennen! Kann ich überhaupt noch Fuß in diesem Team fassen? Die Gedanken in meinem Kopf überschlagen sich, während ich einen halbherzigen Versuch unternehme, Theresa aufzurichten. Er schlägt fehl, aber das wusste ich vorher. Ich spüre Theresas Anspannung und wie sie sich gegen meine Berührungen sträubt.

Lieber Himmel! Uli steht in der Tür, noch bevor ich nach ihr rufen kann. Sie verliert kein Wort, kniet sich neben Theresa auf den Boden, streicht ihr stumm über den Kopf und mustert sie kurz von oben bis unten. Alarmiert durch Theresas anhaltendes Schreien eilt auch Mirko herbei. In einem Kraftakt gelingt es uns, sie auf die Beine zu stellen, doch sie wirkt unsicher, knickt mit dem linken Bein weg und stürzt um ein Haar ein

zweites Mal. Im letzten Moment können wir sie davor bewahren. Wir erkennen sofort, dass Theresa nicht stehen kann. Ihr Heulen nimmt an Lautstärke zu. Der Arm ist angewinkelt, die Faust geballt. Uli und ich stützen Theresa auf beiden Seiten, Mirko steht hinter ihr.

Da ist sicher was kaputt gegangen, meint Uli und ich fühle mich elend.

Theresa muss ins Krankenhaus, keine Frage. Da ich noch zu neu bin, um auf der Wohngruppe bei den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern zu bleiben und Mirko als Azubi nicht allein mit einem Bewohner ins Krankenhaus fahren darf, begleite ich Theresas Transport in die chirurgische Ambulanz.

Noch im Krankenwagen erhält Theresa einen venösen Zugang und Tramadol gegen die Schmerzen, woraufhin sie das Lautieren allmählich einstellt. Die Röntgenaufnahmen sind eindeutig. Theresas linker Oberschenkel ist gebrochen.

Aber da ist noch etwas.

Die diensthabende Ärztin studiert in meinem Beisein auffällig lange das Röntgenbild. Sie fragt, ob ich die gesetzliche Betreuerin sei. Ich verneine, suche auf dem mitgebrachten Stammblatt nach dem Namen ihres Betreuers und erkundige mich, ob es nötig sei, ihn anzurufen. Die Ärztin ist noch immer in das Röntgenbild vertieft. *Sehen Sie hier*, sagt sie. Mit einem Kuli deutet sie auf die Umrisse einer ovalen Verschattung im Bereich des linken Beckenkamms. *Wahrscheinlich eine Knochenmetastase*.

Theresa wird stationär aufgenommen und am folgenden Tag operiert. Fraktur und Wunde heilen gut. Vor der Rückverlegung auf die Wohngruppe findet die geplante Ganzkörpercomputertomografie statt. Theresa wird sediert, anders lässt sich die Untersuchung nicht bewerkstelligen. Niemand von uns ist bei ihr, als man ihren Schädel, ihren Hals-, Brust- und Bauchraum, ihr Becken und die peripheren Knochen nach Auffälligkeiten absucht. Niemand von uns ist bei ihr, als man zwei weitere Knochenmetastasen und sieben maligne Lymphome unterschiedlicher Größe in ihrem Bauchraum, in der Milz und der Leber entdeckt. Sie erklären Theresas Schweißausbrüche in der Nacht, die Fieberschübe, die Gewichtsabnahme.

Die Prognose ist schlecht, die Ärzte sprechen von einem weit fortgeschrittenen Stadium. Der gesetzliche Betreuer lehnt eine Chemotherapie ab.

Die Gruppenleiterin beruft eine außerordentliche Teamsitzung ein. Wir sitzen rings um den großen Tisch im Besprechungsraum. Es herrscht eine bedrückte Stimmung. Für die Kollegen ist es die erste Bewohnerin mit einer Krebserkrankung. Noch nie ist auf dieser Wohngruppe jemand verstorben. Theresa wird die erste sein. Ich bemerke die Unsicherheit, die Ratlosigkeit in den Gesichtern meiner Kollegen. Die Betroffenheit. Die Fragen in ihren Köpfen kann ich nur erahnen. Sie schauen mich an. Du bist die Krankenschwester, lese ich in ihren Blicken.

Spätestens jetzt weiß ich, warum ich ein Teil dieses Teams geworden bin.

Einen Vorwurf wegen des Sturzes hat mir übrigens niemand gemacht. Aber wir fragen uns alle: Wäre Theresa nicht gestürzt an jenem Abend – wären dann Lymphome und Metastasen bis heute unentdeckt geblieben?

Fallgeschichte VI (M. A.)

Elli

Morgens um kurz nach fünf schlägt Ellis Herz zum letzten Mal. Sie stirbt in Judiths Armen, halb sitzend auf dem Sofa, umringt von bunten Kissen und den Stofftieren, von denen einige sie ihr Leben lang begleitet haben. Die Stehlampe in der Ecke taucht den Raum in warmes Licht. Im Haus ist es still. Lukas, der Kollege im Nachtdienst, ist zu den letzten Sichtkontrollen in den Bewohnerzimmern unterwegs, bevor in weniger als einer Stunde der morgendliche Betrieb auf der Wohngruppe beginnt.

Sofa, hatte Elli in den letzten Tagen mehrmals gesagt. Nein, gehaucht hatte sie es, mit großer Anstrengung. Es war eins der wenigen Worte, das sie in den dreiunddreißig Jahren ihres Lebens gelernt hatte auszusprechen. Das grüne Sofa im gemütlich ausgestatteten Aufenthaltsraum der Wohngruppe war ihr Lieblingsplatz gewesen. Oft hatte sie zwei, drei ihrer mit buntem Stoff bezogenen Kissen und ein Kuscheltier mitgebracht und es sich gemütlich gemacht. Manchmal hatte sie sogar dort übernachtet. Das Team hatte damals heftig diskutiert; einige Kollegen waren entschieden dagegen gewesen, Elli diese Freiheit zuzugestehen. Wo käme man denn hin, wenn jeder Bewohner sich einen Schlafplatz außerhalb seines Zimmers suchen würde! Und überhaupt: Eine ganze Nacht auf dem Sofa sei Ellis ausgeprägter Skoliose ganz sicher nicht zuträglich! Am Ende fanden sie einen Kompromiss. Sie nannten ihn ‚Sofasamstag' und erlaubten Elli das Übernachten im Aufenthaltsraum zweimal monatlich, jeweils von Samstag auf Sonntag.

Ellis in den letzten Tagen mehrmals geäußerter Wunsch war für das Team daher nicht ungewöhnlich. Ungewöhnlich war allenfalls der Zeitpunkt. Denn seit dem letzten Besuch der SAPV (spezialisierte Palliativversorgung) -Ärztin wussten sie, dass Ellis Tod unmittelbar bevorstand. Demzufolge löste ihr Anliegen Unsicherheit im Team aus. Gehörte ein sterbender Mensch nicht ins Bett? Konnten sie Elli in ihrem geschwächten Zustand wirklich aufs Sofa betten? Würde sie dort gut liegen können, gerade im Hinblick auf die Atmung, auf die Skoliose? Und wohin dann mit den anderen Bewohnern? Der Aufenthaltsraum diente ihnen als Treffpunkt, sie nahmen dort gemeinsam ihre Mahlzeiten ein, sahen fern, hörten Musik, spielten miteinander Mau-Mau und Mensch ärgere dich nicht. War es nicht skurril, wenn sie Elli im wahrsten Sinn des Wortes beim Sterben zusahen? Und Elli? Ob ihr bewusst war, dass sie sich auf dem Sofa den Blicken ihrer Mitbewohner aussetzte? Brauchte sie nicht gerade jetzt die Ruhe und Abgeschiedenheit ihres Zimmers? Schwer vorstellbar, dass sich das Sofa in der Ecke plötzlich in einen Platz zum Sterben verwandeln sollte. Selbst jene Kollegen, die sich all die Jahre für den Alternativ-Schlafplatz ausgesprochen hatten, begannen zu zweifeln.

Möchtest du wirklich auf dem Sofa liegen, Elli?, hatte Judith am Abend zuvor nachgefragt, in einer der seltenen Phasen des Wachseins, die Ellis Schlaf dann und wann unterbrachen. Es war kurz nach 22 Uhr, Lukas hatte gerade seinen Nachtdienst be-

gonnen. Ellis Lider flatterten, sie nickte leicht mit einem winzigen, schiefen Lächeln, wie sie es immer tat, wenn sie sich wortlos nach dem nächsten Sofasamstag erkundigte. Ihre Vorstellungen über den passenden Ort für die kommende Nacht schienen klar und zweifellos.

Judith ist Erzieherin, sie arbeitet seit einem Jahr im Team der Wohngruppe. Noch nie hat sie einen Toten gesehen, geschweige denn einen Menschen an seinem Lebensende begleitet. Als sie sich in einer Einrichtung für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen auf die ausgeschriebene Stelle einer pädagogischen Fachkraft bewarb, dachte sie daran, Menschen mit Handicap in ihrem Wunsch nach einem bedürfnisorientierten Leben stärken und unterstützen zu wollen. Sie dachte an Möglichkeiten der Inklusion, der Integration, der Teilhabe. Sie dachte ans Leben. Nicht ans Sterben.

Und dann lernte sie Elli kennen, eine von weltweit 250 Personen mit Pitt-Hopkins-Syndrom, einem seltenen Gendefekt, der bei Ellis Geburt noch nahezu unbekannt war. Nach den beiden ersten Lebensjahren, in denen sich immer stärker herauskristallisierte, dass Elli hinter der Entwicklung gleichaltriger Kinder zurückblieb, hatte ein Kinderarzt erstmals vermutet, es könne etwas anderes dahinter stecken als nur eine Entwicklungsverzögerung. Er empfahl eine genetische Abklärung. Bis zur Diagnosestellung dauerte es weitere zwei Jahre.

Elli hat ein typisches Pitt Hopkins-Gesicht, tiefliegende Augen, einen großen Mund mit wulstigen Lippen und weit auseinanderstehenden Zähnen. Sie trägt seit ihrer Kindheit eine Brille, um das Schielen auszugleichen – eine mit runden Gläsern, die sie sich selbst ausgesucht hat –, und einen Helm zur Prophylaxe von Verletzungen nach den epileptischen Anfällen.

Elli war immer ein Ausbund an Fröhlichkeit gewesen, mit einem ansteckenden Lachen. Sie war anhänglich und hatte den Kontakt zu ihren Betreuerinnen und Betreuern gesucht. Mit einer Körpergröße von einem Meter vierzig und der für das Pitt-Hopkins-Syndrom charakteristischen Mikrozephalie wirkte sie auch mit dreiunddreißig noch wie ein kleines Mädchen. Rote, kurzgeschnittene Haare, die unter dem Helm fast vollständig verschwanden, grüne Augen, eine Haut durchscheinend wie Glas, Sommersprossen übers ganze Gesicht verteilt – wer sie sah, hatte Sorge, der nächste Luftzug könne sie umwerfen. Aber so fragil sie körperlich wirkte, so energisch konnte sie sich für ihre Belange eintreten, auf ihrem Willen beharren, auf liebenswerte Weise ihre Wünsche durchsetzen, ganz ohne Worte. Wie den Wunsch, aufs Sofa zu wollen. Als hätte sie gespürt, dass es ihre letzte Nacht ist.

Judith sitzt ganz still, sie hat Elli stundenlang gehalten, sie gestreichelt, ihr leise vorgesungen. Elli hatte ihr deutlich zu verstehen gegeben, dass sie nicht allein sein wollte, immer wieder nach Judiths Hand getastet und sie war ruhiger geworden, wenn Judith sie in den Armen gehalten hatte.

Singa. Noch eines der wenigen Worte, die Elli gelernt hatte zu artikulieren. Sie hatte Musik geliebt und vor Freude in die Hände geklatscht, wenn Judith am Wochenende ihre Gitarre mitgebracht und im Aufenthaltsraum für alle gespielt hatte. Elli tanzte, summte, wiegte sich mit geschlossenen Augen zum Rhythmus der Musik. Für Schlagermusik hatte sie sich genauso begeistert wie für Kinderlieder, Rock und französische Chansons.

Singa. Ellis letztes Wort. Eine letzte Bitte. Kaum hörbar.

Noch immer fühlt es sich unwirklich für Judith an, dass Elli nicht mehr atmet. Noch unwirklicher ist allerdings, dass sie sie bis zum Ende begleitet hat, so nah bei ihr war, wie sie es sich zuvor nicht hatte vorstellen wollen. Die Angst, den letzten Atemzug miterleben zu müssen, hatte Judith die letzten Tage fast erdrückt. So wie ihr ging es auch anderen Kollegen des Teams. Sie alle mochten Elli, sie wünschten ihr ein leichtes, ein friedvolles Sterben. Sie alle wollten zu einem guten Gelingen beitragen und gleichzeitig fühlten sie sich hilflos und unerfahren im Umgang mit dem nahenden Tod. Anders als die Kollegen aus dem Nachtdienst – allesamt erfahrene Pflegekräfte –, die souverän an Situationen wie diese herangehen. Diese Gewissheit beruhigte etwas. Vielleicht würde Elli nachts sterben. Das hatte Judith insgeheim gehofft.

Als die Ärztin des SAPV-Teams vor drei Tagen Elli noch einmal besucht und anschließend geäußert hatte, dass ihr Tod nun absehbar sei, entschied Teamleiterin Alexandra spontan, die Nachtdienste zu ergänzen. Regulär deckt eine Nachtwache die dreigruppige Wohneinrichtung ab. Um die bestmögliche Versorgung für Elli zu gewährleisten, teilte Alexandra Kolleginnen aus dem Tagdienst für jeweils einen dieser nächtlichen Zusatzdienste ein – auch Judith. Innerlich hatte Judith aufgeseufzt, aber nicht abgelehnt. Natürlich wollte sie für Elli da sein. Nur den Augenblick des Sterbens, den wollte sie nicht miterleben müssen.

Nach dem Besuch der Ärztin hatte sich die Atmosphäre in der Wohngruppe verändert. Mit einem Mal zog eine ungewöhnliche Mischung aus Ruhe und Rücksichtnahme ein. Es entstand der Eindruck, als bewegten sich alle leiser, langsamer, behutsamer – über den Flur der Wohngruppe, im Aufenthaltsraum, bei den Mahlzeiten, selbst in den Bewohnerzimmern. Auf unerklärliche Weise schienen alle zu spüren, dass etwas anders, etwas im Umbruch und der Weg, den Elli gerade beschritt, ein besonderer war. Und es schien unerheblich zu sein, wie lange dieser Weg dauern würde.

Vor dem halboffen stehenden Fenster beginnen die Vögel zu singen. Es überrascht Judith, wie ruhig sie innerlich ist. Obwohl genau das eingetreten ist, wovor sie sich wochenlang gefürchtet hat. Sie denkt an den Moment vor wenigen Minuten, als Elli, die ihr Leben lang an Störungen der Atmung litt und zu Hyperventilationen neigte, noch einmal ausgeatmet hatte und dann ganz ruhig wurde. Es hätte ein Atemaussetzer sein können, wie so häufig in dieser Nacht. Nein. Ellis Brustkorb blieb reglos, ohne die rasselnden Laute, die seit Stunden jeden Atemzug begleitet hatten. Etwas mulmig hatte Judith sich gefühlt, als sie realisierte, dass es vorbei war. Dass Elli nicht weiteratmen würde. Dass ihr Herz aufgehört hatte zu schlagen.

Sie ist allein mit ihr. Lukas ist noch auf der Nachbargruppe unterwegs. Judith ruft sich zur Ruhe. Zur Geduld. Es bleibt ihr nichts übrig, als auf ihren Kollegen zu warten – mit der gerade verstorbenen Elli in den Armen. Gedanken kreisen in ihrem Kopf. Sie muss einen Arzt anrufen. Der Tod muss festgestellt werden. Elli muss zurechtgemacht werden. Das Sommerkleid mit den aufgestickten Kirschen. Ellis Mutter benachrichtigen. Wie lange wird Elli in der Wohngruppe bleiben dürfen? Wer entscheidet das? Der Bestatter? Den muss die Mutter beauftragen, das weiß Judith. Ob die Kollegen monieren werden, dass Elli nicht in ihrem Bett gestorben ist? Sondern hier auf dem Sofa? Ist das unwürdig? Aber sie wollte es doch! Und sie, Judith, hat zusammen mit Lukas entschieden, ihr diesen Wunsch zu erfüllen. Zu zweit haben sie die federleichte Elli am Abend aus dem Bett gehoben und aufs Sofa gebettet. Zusammen mit den Kissen, den Plüschtieren. Mit Musik. *Es ist kein Sofasamstag*, hatte Lukas lächelnd zu Elli gesagt, *aber wir tun so als ob*. Durch das offene Fenster war die milde Nachtluft hereingeströmt. Im Sommer geboren, im Sommer gestorben. Sie wird Margeriten bekommen, denkt Judith, die mochte sie.

Judiths rechter Arm ist eingeschlafen, aber sie wagt nicht, ihn zu bewegen, aus Sorge, Ellis lebloser Körper könne ihr entgleiten. Sie wartet auf Lukas. Gemeinsam werden sie Elli ins Bett tragen, so, wie sie sie abends zuvor aufs Sofa getragen haben. Aber am Abend lebte sie und jetzt ist sie tot. Einen Verstorbenen aus einem Raum in den anderen tragen? Kann das in würdevoller Weise geschehen? Was, wenn einer der anderen Bewohner ihnen auf dem Flur begegnet? Und davon abgesehen – dürfen sie das überhaupt, bevor der Arzt den Tod festgestellt hat? Die Unsicherheit nagt an Judith. Würde. Was ist das eigentlich? Sie weiß zu wenig, hat keine Erfahrung mit all dem.

Da hört sie Schritte auf dem Flur. Lukas. Er bleibt kurz im Türrahmen stehen, sieht zu ihnen herüber. Judith nickt ihm zu. Er kommt näher, setzt sich neben Elli auf die Sofakante, sieht sie eine Weile an, streicht ihr über die Wange, über die roten, kurzen Haare.

Judith hört das Geräusch der sich öffnenden Eingangstür. Die Kollegen kommen zum Frühdienst. Nicht mehr lange und die ersten Bewohner werden im Aufenthaltsraum erscheinen, um zu frühstücken, ihre Brotdosen vorzubereiten, ihre Medikamente für den Tag einzupacken. So wie jeden Morgen.

Fallgeschichte VII (Ch. O.), (M. A.)

Paula

Paula stammt aus bürgerlichem Haus, ist ein Einzelkind. Die Voraussetzungen für ein gelingendes Leben sind gut. Sie kleidet sich adrett und merkt früh, dass die Männer sich nach ihr umdrehen, wenn sie ihr langes, kastanienfarbenes Haar zu Locken aufdreht und einen Lippenstift benutzt. Nach der Friseurlehre arbeitet sie in der Gastronomie und besucht eine Haushaltsschule. Mit dreißig heiratet sie ihre große Liebe und wird zwei Jahre später Mutter einer Tochter. Doch noch während der Schwangerschaft gerät sie in die „falschen Kreise“. Sie lernt Heike kennen, die ebenfalls schwanger ist und die ein Leben jenseits der biederen Normalität führt. Dieses Leben gefällt auch Paula, da es ihr eine Möglichkeit aufzeigt, der eigenen Spießbürgerlichkeit zu entfliehen. Die Beziehung zu ihrem Mann leidet darunter, die Ehe scheitert, das Kind wird ihr entzogen. Sie ahnt damals nicht, dass es achtzehn Jahre dauern wird, bis sie ihre Tochter wiedersieht. Auch der Kontakt zu Paulas Eltern, denen der Zugang zu ihrer Tochter mehr und mehr verloren geht, bricht ab.

Alkohol und Opioide werden für lange Zeit Paulas ständige Begleiter. Sie hinterlassen Spuren in ihrem Körper, eine fortschreitende COPD nimmt ihr Luft und Kraft. Ladendiebstähle, Schwarzfahren, Zechprellerei – Paula wird straffällig und sitzt für einige Monate im Gefängnis. Nach ihrer Entlassung gelingt es ihr, in das Substitutionsprogramm der Caritas aufgenommen zu werden, was eine gewisse Stabilisation zur Folge hat. Sie ist Anfang vierzig, jung genug, noch einmal von vorn zu beginnen, den eingeschlagenen Weg zu korrigieren. Doch die Wahl ihrer Freunde ist weiterhin unglücklich. Sie verliebt sich in einen Mann, der ebenfalls polytoxikoman ist und verschiedene Arten von Drogen konsumiert. Seine Gewalttätigkeit bekommt Paula mehrmals am eigenen Leib zu spüren.

Eigenständig in ihrer Wohnung zu leben, ist Paula wichtig. Sie bemüht sich um halbwegs normale Strukturen und gaukelt sich vor, ein schönes Leben zu haben, weil sie selbst darüber bestimmen kann – bis sie feststellt, dass sie es alleine nicht schafft.

Paula ist Mitte 50, als sie in ein ambulant betreutes Wohnprojekt der Stadt aufgenommen wird. Dort leben Menschen mit ähnlichen Lebensgeschichten in eigenen kleinen Appartements. Sie erhalten medizinisch-pflegerische Hilfe und psychosoziale Betreuung bis zuletzt. Die Finanzierung übernimmt der örtliche Sozialhilfeträger.

Schon beim Einzug erklärt Paula, dass sie Ruhe sucht, keine aggressiven Nachbarn mag, keine Streitereien will. Später gibt sie an, dass sie „sehr gut mit den Menschen in der Einrichtung klarkommt“ und sich wohlfühlt. Ihre Frustrationstoleranz ist jedoch so niedrig, dass es schon bei Nichtigkeiten zu heftigen Streitereien mit den Mitbewohnern und Mitarbeitenden kommt. Zankereien enden nicht selten mit Handgreiflichkeiten. Paulas jahrelanger Aufenthalt in der örtlichen Drogenszene hat zu einer derben Aus-

drucksweise geführt. Ihr Auftreten und Verhalten gegenüber ihren Mitmenschen ist wechselhaft und unberechenbar. Einmal tritt sie fordernd und aggressiv auf, in anderen Phasen gibt sie sich kooperativ und freundlich. Dann macht sie sich Sorgen um ihre Nachbarin und hilft ihr im Haushalt. Ihren Lebensgefährten, der aufgrund seiner Gewalttätigkeit nach kurzer Zeit Hausverbot in der Einrichtung erhält, kann sie nicht loslassen. *Er braucht mich doch!* – und sie braucht ihn! Sie nennt ihn ihren einzigen Freund, obwohl sie weiß, dass er sie ausnutzt. Die Mitarbeitenden der Einrichtung merken schnell, wie weit bei Paula Wunsch und Wirklichkeit auseinanderliegen und dass ihre Selbstwahrnehmung gestört ist.

Ihre Grundsicherung verwaltet Paula selbst, was nicht bedeutet, dass keine Mahnbescheide kommen. Die Briefe von Inkassobüros häufen sich. Eine Weile ignoriert sie sie, versucht aber mithilfe der Betreuer, die eine oder andere Schuld zu begleichen.

Am Mittagstisch der Einrichtung nimmt Paula selten teil. Sie kocht lieber für sich allein in ihrem Appartement, auch wenn ihr dies zunehmend schwerfällt. Den Einkauf im Supermarkt um die Ecke schafft sie immer seltener allein. Dann ist sie froh, dass die Betreuer sie mit dem Auto fahren – obwohl die eigentlich nie Zeit für sie hätten.

Eine weitere Hürde stellt die Substitution dar. Paula erhält zwar ein Rezept, mit dem sie für sieben Tage ihr Polamidon in der Apotheke abholen kann, ein sogenanntes Take-home-Rezept, aber die wöchentlichen Pflichtbesuche in der Substitutions-Ambulanz sind für sie ein Kraftakt, der an manchen Tagen nicht zu bewerkstelligen ist. Paula kann dem Druck kaum standhalten. Die Versuchung, sich Ersatz auf dem Schwarzmarkt zu besorgen, wächst. Meist führt dies jedoch dazu, dass sie täglich in der Ambulanz vorstellig werden muss – ein Teufelskreis.

Paula ist kein Einzelfall. Die hohen Auflagen der Substitutionstherapie, die – unabhängig von der tatsächlichen Lebenssituation der Betroffenen – streng dem Abstinenzgedanken folgt, stellen auch die Mitarbeitenden von Einrichtungen für Menschen in der letzten Lebensphase vor kaum lösbare Probleme. Wegen der fehlenden zeitlichen Ressourcen können sie die Besuche in den Substitutionsstellen nicht dauerhaft sicherstellen und werden mit den unterversorgten Menschen weitgehend alleingelassen. (Inzwischen wurde die BTM-Verschreibungsverordnung etwas gelockert, sodass eine längere Mitgabe des Substituts unter strengen Auflagen möglich ist.)

Paula hat Wünsche, will ihr Leben ändern. Sie erkennt, was sie weiterbringen würde, verfügt jedoch nicht über die notwendigen Ressourcen zur Umsetzung. Auch ist sie nicht imstande, Hilfe zuzulassen, damit andere für sie handeln. Ihr Wunsch nach Selbstbestimmung und Eigenständigkeit ist immens groß. Sie fühlt sich als Versagerin, weil sie immer häufiger realisiert, was in ihrem Leben schiefläuft. Dies führt zu einer Mischung aus Wut, Verzweiflung und Depression.

Immer mehr schwinden Paulas Kräfte. Sie verliert zusehends an Gewicht und ist nach wenigen Schritten erschöpft. Das Sauerstoffgerät lindert die Atemnot ein wenig, fesselt sie aber gleichzeitig an die Wohnung.

Mit zunehmendem körperlichem Verfall mehren sich notwendige Klinikaufenthalte, die sich wegen ihrer mangelhaften Compliance immer schwieriger gestalten. Paula fordert zwar (medizinische) Hilfe ein, ist aber selten in der Lage, die hierfür notwendigen Regeln und Auflagen einzuhalten.

Wenn sie in den Spiegel schaut, sieht sie ein ausgezehrtes Gesicht mit dunkel umschatteten Augen, die ihr stumpf entgegenblicken. Nichts erinnert mehr an das hübsche, junge Mädchen mit den kastanienfarbenen Locken, dem die Männer hinterher pfiffen. Die Mitarbeitenden vermuten zunehmend illegalen Beikonsum. Immer häufiger schwanken sie zwischen dem Respekt vor Paulas Autonomie und ihrer eigenen Fürsorgepflicht. Paulas Verhalten ist selbstgefährdend, aber ist es nicht zugleich auch Ausdruck ihrer Eigenverantwortlichkeit?

Die Situation spitzt sich ein Jahr später zu, als Paula über zunehmende Rückenschmerzen und Bewegungseinschränkungen klagt. Sie kann sich nicht mehr aufrichten und ist ohne ihren Rollator kaum imstande, sich fortzubewegen. Dem Rat der Mitarbeitenden, einen Arzt aufzusuchen, stimmt sie zunächst zu, sagt den Termin dann aber kurzfristig ab, um ihn tags darauf neu zu vereinbaren und erneut abzusagen. Sie glaubt nicht recht daran, dass ein Arzt ihr helfen kann. Schließlich willigt sie in den Arztbesuch ein, bei dem eine Wirbelfraktur diagnostiziert wird. Paulas Behandlung, auch in Bezug auf die Schmerzsymptomatik, kann wegen ihres Gebarens, ihrer Sprunghaftigkeit, Ungeduld und des unangepassten Verhaltens nicht befriedigend erfolgen. Sie raucht im Wartezimmer der Ambulanz, ärgert sich lautstark über die langen Terminvorlaufzeiten, die vollen Ambulanzen und den Zeitmangel der Pflegekräfte und Ärzte, die nicht ausreichend auf sie eingehen. Sie spürt deutlich, dass opioidabhängige Menschen mit ihren Eigenheiten keine willkommenen Patienten sind und dementsprechend stigmatisierend behandelt werden.

In der Substitutionsambulanz verordnet man Paula wieder Polamidon, dieses Mal allerdings mit der Auflage „Vergabe unter Sicht“ durch den Pflegedienst. Dadurch entfallen die täglichen Besuche in der Ambulanz.

Ende Oktober werden die Schmerzen so stark, dass Paula erstmals an Suizid denkt und dies auch verbal zum Ausdruck bringt. Allerdings sind ihre Äußerungen widersprüchlich, sodass sie notfallmäßig mit der Diagnose „Suizidale Krise“ in die psychiatrische Klinik eingewiesen wird. Nach Beikonsum-Entzug und Schmerzmittel-Einstellung auf Nichtopioid- Analgetika wird sie eine Woche später als „stabil“ entlassen, was aus Sicht der Mitarbeitenden nicht zutrifft.

Die Schmerzmedikation reicht nicht aus, da Paulas Körper seit Jahrzehnten an Opiate gewöhnt ist. Die Substitution wirkt zwar gegen den akuten Suchtdruck, reicht

aber nicht, um die Schmerzen adäquat zu bekämpfen. Vier Tage vor ihrem Tod wird sie erneut wegen quälender Schmerzen und starkem Erbrechen notfallmäßig in ein Krankenhaus eingewiesen. Nach heftigem Konflikt mit dem Klinikpersonal – Paula raucht auf dem Krankenzimmer neben ihrer ebenfalls lungenkranken Bettnachbarin und lehnt notwendige medizinische Untersuchungen ab – wird sie nach 30 Stunden auf ihren eigenen Wunsch zurück ins Wohnprojekt entlassen, obwohl ein paralytischer Dünndarm-Ileus diagnostiziert wird. Ihre gesamte Medikation wird als orale Einnahme rezeptiert.

Paula erbricht, krümmt sich vor Schmerzen, ringt nach Luft. Das Sauerstoffgerät läuft jetzt ohne Pause. Die Betreuer der Einrichtung erkennen, dass die verordneten Medikamente nicht zur Wirkung kommen können, da Paula sich unaufhörlich übergibt. Auf Rückfrage erhalten sie vom behandelnden Arzt die zweifelhafte Auskunft, die Tabletten zu mörsern, wenn die Patientin Probleme mit dem Schlucken habe.

Trotz anhaltender Übelkeit und der Krämpfe, die sie Stunde um Stunde quälen, verspürt Paula so etwas wie Zufriedenheit, wieder zu Hause zu sein. Pflegerische Unterstützung lehnt sie ab, ebenso ehrenamtliche Begleitung in Form von Sitzwachen. Auch nachts besteht sie darauf, allein zu sein. Es ist ihr wichtig, ihren Wunsch nach Autonomie nach außen hin sichtbar zu machen. Lediglich das Wechseln der verschmutzten Bettwäsche und der Handtücher, mit denen sie ihr Erbrochenes notdürftig aufwischt, toleriert sie. Zweimal fragt eine Betreuerin vorsichtig nach, ob Paula nicht doch ins Krankenhaus zurück möchte, weil sie dort besser versorgt sei. Mit einer Handbewegung wischt Paula die Frage beiseite. Sie gibt ihren Betreuern zu verstehen, dass sie sich der lebensbedrohlichen Situation bewusst ist und die Konsequenzen ihres Handelns versteht. Mit dem Bewusstsein einer inadäquaten, medizinisch-pflegerischen Versorgung werden die Mitarbeitenden der Einrichtung auf eine harte Probe gestellt. Die Herausforderung besteht für sie im Aushalten und Mitgehen, nicht im Handeln. Intern wird die Frage nach dem hospizlichen Anspruch auf einen würdevollen Tod diskutiert. Die rechtliche Situation ist jedoch eindeutig. Paula ist einwilligungsfähig und damit zählt ihre Entscheidung.

Einer der Leitgedanken von Palliative Care ist die radikale Patientenorientierung. Diesem Gedanken fühlen sich die Mitarbeitenden verpflichtet und er wird hier konsequent umgesetzt, auch wenn es einem Teil des Teams eine unruhige Nacht bereitet. Denn von dem Bild eines sauberen Bettes, der Anwesenheit einer unterstützenden Person und eines halbwegs symptomkontrollierten Zustands als Mindestmaß für ein würdevolles Sterben können sich die wenigsten ganz frei machen. Es bedarf eines intensiven kollegialen Austauschs, um trotz des eigenen inneren Bildes die von der Betroffenen gewählte Art der Würde mitzutragen.

Zwei Tage und zwei Nächte dauert Paulas Sterben. Sie stirbt in der Nacht, allein, wie sie es sich gewünscht hat, und in der Gewissheit, dass ihr Sterben seine Würde durch die Achtung ihrer Selbstbestimmung erhalten hat.

Fallgeschichte VIII (M. A.)

Daniel

Daniel ist tot. Ich zwinge mich dazu, es auszusprechen. Immer wieder. Ich schreibe die Worte auf und lese sie, weil ich nicht weiß, wie ich sonst glauben soll, dass sie wahr sind. Er braucht mich nicht mehr. Nie mehr. Sein Bett steht frisch bezogen da, als erwarte es ihn jeden Augenblick zurück. Auch sein Kopfkissen und die Bezüge seiner Lagerungskissen habe ich gewaschen, damit alles sauber ist, wenn er aus der Klinik zurückkommt. Zurückgekommen wäre … Ich hatte ihm versprochen, ihn nach seiner Entlassung erst einmal zu mir zu holen und erst dann zurück zur Wohngruppe zu bringen, wenn er ganz gesund ist.

Obwohl er seit ein paar Jahren in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Beeinträchtigungen gelebt hat und sich dort sehr wohlfühlte, habe ich ihn einmal im Monat übers Wochenende zu mir nach Hause geholt. *Warum machst du das immer noch?*, fragte mich einmal eine Freundin. Ich wusste nichts darauf zu antworten. *Ich kann nicht anders*, hätte ich sagen müssen, es wäre nah an der Wahrheit gewesen, aber das hätte sie nicht verstanden.

Daniel und Steffi wurden geboren, als ich vier war. Sie waren Frühchen und Daniel begann zu kämpfen, noch bevor er abgenabelt war. Er kämpfte um sein Leben. Um seinen Platz in dieser Welt. Er wollte diesen Platz so sehr, wollte ein Bruder sein, ein Sohn, ein Enkel, ein Neffe, ein Freund.

Als Mama nach vielen Wochen Krankenhausaufenthalt mit Steffi und Daniel nach Hause kam, war nichts mehr wie vorher. Wir waren nun eine Familie mit einem behinderten Kind. Steffi entwickelte sich normal, sie schlief oft und weinte kaum, als hätte sie schon als Baby begriffen, sich zurückhalten zu müssen, weil Mama und Papa Zeit für Daniel brauchten. Dieses zurückhaltende Wesen ist Steffi bis heute geblieben, von uns Geschwistern empfinde ich sie als die Unscheinbarste.

Zu dieser Zeit besuchte ich jeden Tag den Kindergarten. Ich erinnere mich, dass Mamas Zeit es nur wenige Male erlaubte, mich hinzubringen oder abzuholen. Manchmal brachte Papa mich hin, aber meistens wurde ich der Mutter einer Freundin anvertraut. Nur selten wusste ich am Morgen, wer mich nachmittags abholen würde. Aber ich verstand, dass Papa arbeiten musste und Mama viel Zeit für Daniel brauchte. Und ein bisschen auch für Steffi. Für mich war nichts mehr übrig. An manchen Tagen fühlte es sich an, als sei ich für sie unsichtbar. Sie sah mich nur, wenn ich ihr half. Wenn ich mit Daniel spielte, beim Baden auf ihn aufpasste oder Schlaflieder für ihn sang. Ich wurde immer besser darin. So gut, dass er sich irgendwann von niemandem so leicht beruhigen ließ wie von mir. Mama lobte mich dafür. In diesen Momenten fühlte ich mich wieder wie das Kind, das ich für sie gewesen war, bevor Steffi und Daniel geboren wurden. Für nichts anderes hat sie mir je so viel Lob gezollt wie für all die Dinge, die ich für Daniel tat.

Abgesehen davon, dass er sich nicht altersgerecht entwickelte, litt er oft an Infekten mit hohem Fieber, hatte epileptische Anfälle und trank schlecht. Als er mit sieben Jahren aufhörte zu schlucken, legte man ihm eine Magensonde durch die Bauchdecke. Mama zeigte mir, wie die Ernährungspumpe funktioniert und wie man den Schlauch an der Sonde anschließt. Ich lernte schnell und konnte ihr bald auch dies abnehmen. Das Lob meiner Eltern saugte ich auf wie ein Schwamm.

Als Daniel zur Förderschule ging, fing Mama wieder an zu arbeiten. Sie ist Anwältin, eine ziemlich erfolgreiche. In dieser Zeit blieb Papa bei uns zuhause. Er gab oft mit mir an. *Unsere Große! Wie toll sie sich um ihren Bruder kümmert!*, sagte er zu Freunden und den Nachbarn, zu den Schwestern vom Pflegedienst, zu Daniels Kinderärztin und sogar zu meinen Lehrern beim Elternsprechtag. Der Stolz in seiner Stimme war für mich der Antrieb, es noch besser machen zu wollen.

Wenn ich für Daniel da war, sahen sie mich. Es war, als sei ich für sie nur existent in Kombination mit meinem Bruder.

(Karina, die ältere Schwester, 29 Jahre alt)

Ich hatte gerade den ersten Kilometer gestoppt, als der Anruf kam. Beim Laufen schalte ich mein Handy auf lautlos, aber an diesem Tag hatte ich es anscheinend vergessen. Es war mein letzter Trainingslauf vor dem Halbmarathon und ich freute mich auf zwei Stunden in der Natur, in denen ich den Kopf ein bisschen frei kriegen wollte. Es war der fünfte März, ein Sonntagnachmittag.

Daniel lag seit fast zwei Wochen in der Klinik. Lungenentzündung. Die Betreuer seiner Wohngruppe hatten eines Nachts den Notarzt gerufen, weil er nicht mehr richtig atmen konnte und das Fieber nicht sank. Er wurde sofort auf die Intensivstation gebracht und zur Atemunterstützung eine Woche lang beatmet. Respiratorische Insuffizienz, lautete seine Diagnose. Ich hatte diesen Begriff nie vorher gehört und zum ersten Mal hatte ich Angst um Daniel. Mehr als bei seinen epileptischen Anfällen, bei denen er den Kopf zurück und nach vorne schlug und sein Körper zuckte, dass der Rolli bebte.

Inzwischen hatte man ihn extubiert. Er atmete selbstständig, schlief die meiste Zeit und wurde weiterhin auf der Intensivstation überwacht. Tags zuvor hatte es mich noch einmal zu ihm ins Krankenhaus gezogen. Lange habe ich an seinem Bett gestanden und ihm beim Schlafen zugesehen – und plötzlich geahnt, dass ich ihn nicht mehr wiedersehen würde. Ich hielt seine Hand und hätte ihm gern etwas gesagt, aber die Situation war so unwirklich, dass mir nichts einfiel. Ich hoffte darauf, dass meine Berührung und meine Gedanken zu ihm durchdringen würden.

Sonntags fühlte ich mich nicht in der Lage, noch einmal zu ihm zu fahren. Beim Laufen versuchte ich mich der Sorge um ihn für zwei Stunden entziehen. Ich wusste, dass Mama und Papa bei ihm im Krankenhaus waren. Und Karina natürlich. Sie fühlte

sich Daniel von Anfang an mehr verbunden als mir. Lag das allein an seiner Beeinträchtigung? Mir war das zu krass, wie sie ihn bemuttert hat. Ich glaube, auch Daniel war dieser Eifer manchmal zu viel. Beeinträchtigung hin oder her – Daniel hatte auch Bedürfnisse und einen eigenen Willen, aber oft wirkte es, als ginge es Karina gar nicht um ihn, sondern nur um sich. Einmal habe ich versucht, mit ihr darüber zu sprechen, aber davon wollte sie nichts hören. Außerdem hat mich das Getue genervt, das Mama und Papa um sie machten. Dauernd wurde sie für ihre Hilfsbereitschaft gelobt und sie sagten ihr, wie großartig sie sich um Daniel kümmert und all das. Vor allem Papa war extrem stolz auf sie. Überall erzählte er davon. Er machte eine Heilige aus ihr.

Auf mich war niemand stolz. Ich lief irgendwie mit, war zufällig ein Teil der Familie und als gesunder Zwilling neben Daniel bin ich immer ein bisschen unsichtbar geblieben.

Einem ersten Impuls folgend, versuchte ich den Klingelton zu ignorieren und mich nicht aus meinem Laufrhythmus bringen zu lassen. Doch gleich darauf spürte ich wieder die Angst um Daniel. Ich zog mein Handy aus der Jackentasche, ohne stehen zu bleiben. Papas Name auf dem Display bestätigte meine schlimmste Ahnung. Ich lief weiter, als sei Weiterlaufen die einzige Chance, mich vor dem zu verschließen, was er mir sagen würde.

Wo bist du?, hörte ich seine Stimme.

Trainieren, sagte ich und gleich darauf: *Was ist mit ihm, Papa?*

Kannst du kommen? Ich blieb stehen.

Geht es ihm schlechter?

Die Ärzte… Sie sagen, dass er es nicht schaffen wird.

Er sagte nicht: *Dein Bruder wird sterben*. Das wäre ihm nie über die Lippen gekommen. So ist Papa. Sein Plan mit Daniel war ein anderer. Sterben kam darin nicht vor. Papa kann nur schwer mit Abweichungen von Plänen umgehen, vor allem von denen, die er selbst gemacht hat.

Wie versteinert stand ich da, unfähig, das Handy zurück in die Jackentasche zu stecken. Daniel. Mein Zwilling. Mein Bruder, dessen Gehirn bei der Geburt einen Sauerstoffmangel erlitten und deshalb einen Schaden davongetragen hat.

Wir kamen nach einer schwierigen Schwangerschaft in der dreißigsten Woche zur Welt. Die vorhergegangenen Untersuchungen hatten auf eine Mangelversorgung durch die Plazenta hingedeutet, mit der ich verbunden war. Die zweite Plazenta, die Daniel versorgte, arbeitete vorschriftsmäßig. Um mein Leben nicht zu gefährden, riet die Gynäkologin zu einem vorzeitigen Kaiserschnitt. Daniel war mir während der ganzen Schwangerschaft etwas vorausgewesen – Gewicht, Körpergröße, Schädelumfang …

in allem lag ich hinter ihm zurück, sodass niemand sich sorgte, er könne die Entwicklungsunterbrechung, die eine vorzeitige Entbindung mit sich bringen würde, nicht aufholen. Ich verließ den Bauch meiner Mutter als Erste, wie erwartet etwas klein, leicht, mit harmlosen Anlaufschwierigkeiten, aber gesund. Doch bevor die Ärzte Daniel holen konnten, riss ein lebenswichtiges Blutgefäß im Becken meiner Mutter, was sie beinahe das Leben gekostet hätte und weswegen Daniel eine Weile nicht mit genügend Sauerstoff versorgt wurde. Erst im Verlauf seines ersten Lebensjahres zeigte sich das Ausmaß der Beeinträchtigungen. Die Liste der Diagnosen wurde immer länger: zerebrale Minderbegabung, Tetraspastik, tonisch-klonisches Anfallsleiden, Aphasie …

Lange wusste ich nichts über den Grund unserer vorzeitigen Geburt. Ich bin davon überzeugt, Mama und Papa hätten ihn mir verschwiegen, wäre ich nicht eines Tages in eins ihrer Gespräche geplatzt. Ich war zehn Jahre alt, es war der letzte Schultag vor den Sommerferien. Ich hatte wie immer ein erstklassiges Zeugnis bekommen, fast in allen Fächern ein Sehr gut. Unbemerkt und voller Freude stand ich im Türrahmen, mit meinem Zeugnis in den Händen, und ich hörte Mama und Papa leise miteinander über etwas sprechen, was ich wahrscheinlich heute noch nicht wüsste, hätte der Zufall an diesem Tag nicht die Hände im Spiel gehabt.

Von einem Augenblick zum nächsten fühlte ich mich schuldig, denn das war es, was ich mit meinen zehn Jahren begriff: Man hatte Daniel und mich vorzeitig auf die Welt geholt, weil mein Leben in Gefahr gewesen war. Doch während ich mich normal entwickelte, blieb Daniel ein Junge mit schwersten Beeinträchtigungen.

Wie geht ein zehnjähriges Kind mit dieser Wahrheit um? Noch am gleichen Tag schloss ich sie in mir ein und verlor nie wieder ein Wort darüber. Aber seitdem habe ich mir tausendmal die gleiche Frage gestellt: Welches Leben hätte Daniel erwartet, wenn er nicht wegen mir zu früh geboren worden wäre?

Nach Papas Anruf fühlte ich mich eine Weile wie betäubt. Irgendwann setzten sich meine Beine wieder in Bewegung. Ich lief. Achtzehn Kilometer insgesamt. Eine Stunde dreiundfünfzig. Ich lief und lief, als könnte ich nur dadurch den Tod und die Wahrheit und die Schuldgefühle hinter mir lassen.

(Steffi, die Zwillingsschwester, 25 Jahre alt)

Fünfundzwanzig Jahre durfte er werden. Mein Kind, das immer ein Kind geblieben ist. Oft fürchtete ich, die Mädchen könnten leiden, weil ich so viel Zeit für ihren Bruder aufwenden musste. Aber zwischen Karina und Daniel bestand von Anfang eine unglaublich enge Bindung. Sie war mir eine riesige Hilfe. Eine kleine Florence Nightingale. Franz Josef und ich haben sie oft gelobt. Sie sollte nicht glauben, dass wir nicht sehen, was sie leistet. Sie hat sogar vor ein paar Jahren ein Zimmer für Daniel in ihrer Wohnung eingerichtet, weil es ihr wichtig war, ihn ab und zu in der Wohngruppe abzuholen und für ein paar Tage bei sich zu haben.

Dass sie Heilerziehungspflegerin geworden ist, hat Franz Josef und mich nicht gewundert. Sie hat eben eine soziale Ader.

Und Steffi – von Anfang an unser Sonnenschein! Mit ihr hatten wir nie Probleme, auch nicht in der Schule. Sie ist bis zum Abitur durchmarschiert, ohne Nachhilfe oder eine andere Form von Unterstützung zu benötigen, wie das bei vielen anderen war. Schon früh war Steffi sehr reif für ihr Alter, konnte gut mit sich allein sein. Sie spielte im Kinderzimmer stundenlang mit ihrem Puppenhaus, ohne dass wir ein Wort von ihr hörten, oder sie vergrub sich in ihren Büchern. Ich habe sie immer für die entspannte Beziehung bewundert, die sie zu Daniel hatte. Die beiden schienen stillschweigend ein Gefühl miteinander zu teilen, was uns allen fehlte.

Trotzdem war sie nicht bei uns im Krankenhaus, als Daniel starb. Franz Josef hatte sie angerufen, um ihr zu sagen, wie es um ihren Bruder steht, aber sie hat ihre Trainingsrunde nicht unterbrochen, um ins Krankenhaus zu kommen. Später sagte sie, sie wolle ihn in Erinnerung behalten, wie sie ihn kannte. In den letzten Tagen denke ich wieder öfter an den Tag, an dem sie erfuhr, auf welche Weise sie und Daniel geboren wurden. Franz Josef und ich hatten beschlossen, es ihr nie zu sagen, weil wir fürchteten, dass sie damit nicht zurechtkommen wird. Nur durch einen Zufall erfuhr sie es. Nach dem ersten Schreck waren wir erleichtert, dass sie es gut und verständig aufnahm. Sie war erst zehn, aber schon sehr reif damals und sie hat nie mehr darüber gesprochen, weshalb auch wir das Thema ruhen ließen.

Jetzt, wo Daniel tot ist, drängt sich mir mein schlechtes Gewissen wieder auf. Als er einen Platz in der Förderschule erhielt und den halben Tag außer Haus war, nahm ich meine Arbeit in der Kanzlei wieder auf. Es tat mir gut, mich mit anderen Dingen zu beschäftigen und die Gedanken nicht mehr nur um Katheterwechsel, Druckstellen, defekte Rollstühle, erbrochene Sondenkost, Harnwegsinfekte und die Termine für die Therapeuten kreisen zu lassen. Franz Josef reduzierte seinen Stellenumfang und war überwiegend zu Hause, damit er sich um die Kinder, vor allem um Daniel, kümmern konnte. Ich fühlte mich wohl in der Rolle der Versorgerin, aber ich ging keinen Tag ohne mein schlechtes Gewissen aus dem Haus. Der Gedanke, falsch entschieden zu haben, lässt mich nicht los. Hätte ich gewusst, dass uns nur fünfundzwanzig Jahre mit Daniel bleiben, hätte ich dann meine eigenen Interessen zurückgestellt?

(Marita, die Mutter, 56 Jahre alt)

Ich komme einfach nicht damit zurecht, dass ich nichts tun konnte! Ich stand an seinem Bett, als die letzten Atemzüge durch seinen Körper gingen. Auf der Intensivstation, nachmittags um halb vier, ein Sonntag. Maritas Gesicht wirkte wie eingefroren. Sie stand auf der anderen Seite des Bettes, neben Karina, die Daniels Hand streichelte, die ganze Zeit, auch noch, als nach dem letzten Atemzug keiner mehr folgte. Ich wollte schreien, den Schmerz, die Hilflosigkeit aus mir herausschreien, aber da löste sich nichts. Ich blieb stumm und tatenlos. So kenne ich mich nicht. Etwas tun wollen und

gleichzeitig unfähig dazu sein – ein Gefühl, das ich nicht einordnen kann.
Marita und Karina lagen sich weinend in den Armen und ich stand da und fühlte mich so schwach wie nie. Steffi fehlte. Warum hat sie ihren Trainingslauf nicht unterbrochen, als ich sie anrief?

Marita nennt mich den Kümmerer. Ich bin der, der für alle und alles sorgt, der Pläne macht und sie umsetzt. Vor fünfundzwanzig Jahren wurde ich von heute auf morgen Vater eines behinderten Kindes. Aber ich habe nie resigniert, von Anfang an nicht. Behördengänge, Anträge stellen, Telefonate mit der Krankenkasse, dem Kostenträger, Arzttermine, Klinikaufnahmen, Operationen, die Einschulung, Elternabende in der Förderschule, später der Einzug in die Wohneinrichtung – die Organisation lag jedes Mal in meinen Händen. Es war mir wichtig, Marita möglichst vieles abzunehmen. Sie wollte weiterkommen in ihrem Job. Schon während der Schwangerschaft mit den Zwillingen hatten wir abgesprochen, dass sie irgendwann wieder durchstartet. Ich habe sie unterstützt, wo es mir möglich war, und habe selbst kürzer getreten, damit sie wieder arbeiten gehen konnte. Unser Plan sollte nicht hinfällig werden, nur weil wir plötzlich ein Kind mit hohem Unterstützungsbedarf hatten, wie es formell heißt.

Und doch mache ich mir Vorwürfe, weil ich befürchte, am Ende nicht alles getan zu haben. Habe ich meiner Familie gegeben, was sie brauchte? Hat Marita bekommen, was sie sich gewünscht hat? War das, was ich Daniel geben konnte, das Beste? Er starb auf der Intensivstation, umgeben von Monitoren, weißen Wänden und grellem Licht. Hätte ich gewusst, dass er uns an diesem Sonntagnachmittag verlassen wird, hätte ich ihn vorher nach Hause geholt. Warum habe ich das nicht erkannt? Warum habe ich die Aussage der jungen Krankenschwester *Hoffen wir auf ein Wunder* nicht verstanden? Anstatt darauf zu reagieren und Daniel zum Sterben nach Hause zu holen, habe ich angefangen, Hoffnung zu schöpfen, an die Wirkung der Medikamente zu glauben, die in Daniels Venen tropften – und angefangen, über Wunder nachzudenken.

(Franz Josef, der Vater, 59 Jahre alt)

(Fall) Geschichten IX (M.A.)

Geister, die ich rief

1. Zwischen Kleiderschrank und Bett steht ein junger Mann, etwa dreißig Jahre alt. Er trägt einen dunkelblauen Jogginganzug und ist barfuß. Er bewegt sich nicht vom Fleck, schaukelt nur mit dem Oberkörper leicht vor und zurück. Dabei summt er leise vor sich hin. Auf einer Kommode entdecken Sie mehrere Paar Schuhe: Turnschuhe, gefütterte Winterschuhe, Sandalen, Hausschuhe, braune Leinenschuhe. Die Ordnung der Schuhe fasziniert Sie. Die Abstände scheinen millimetergenau abgemessen zu sein. Der junge Mann steht nur einen Schritt von der Schuhsammlung entfernt, wie ein Wächter. Hektisch wandert sein Blick von Ihnen zu den Schuhen und wieder zurück.

2. Eine Frau sitzt in einem Ohrensessel am Fenster. Sie sieht jung aus mit fast kindlichen Zügen und ist von zierlicher Statur. Ihre Haare sind zu einem unordentlichen Zopf geflochten. An den Wänden und von der Decke herab hängen zahlreiche Mobiles mit glitzernden Elementen. Die Bewohnerin wendet Ihnen das Gesicht zu und lächelt Sie an. Sie erinnert Sie an ein kleines Mädchen. Plötzlich springt sie aus dem Sessel und bewegt sich mit drei langen Schritten auf Sie zu. Sie lächelt nicht mehr. Ihr Blick wirkt jetzt entschlossen, zielgerichtet. Als sie unmittelbar vor Ihnen steht, schnellt ihre Hand vor und greift nach Ihrer Brille.

3. Sie stehen in einem spartanisch eingerichteten Zimmer mit einem großen Kleiderschrank und einem Bett. An der Wand über dem Kopfende ist eine Lampe mit rosafarbenem Schirm angebracht. Keine Bilder, keine Gardinen, kein Regal mit Gegenständen. Auf dem Bett türmen sich etliche Kissen und Decken verschiedener Größe und Farbe. Dazwischen lugen blonde Locken aus dem Deckenberg hervor. Die Bettseitenteile sind hochgestellt. Am Ende des Bettes schaut ein kleiner, deformierter Fuß hervor, dem drei Zehen fehlen. Sie vernehmen ein anhaltendes, leises Wimmern.

4. Auf dem Flur der Wohngruppe begegnet Ihnen ein Mann von etwa fünfzig Jahren. Er zieht beim Gehen ein Bein nach und geht aufgrund einer Wirbelsäulendeformität stark nach vorn gebeugt. Er legt den Kopf schräg, um Sie anzusehen. Sein rechtes Auge blickt an Ihnen vorbei, während er Sie mit dem anderen taxiert. Hinkend bewegt er sich auf Sie zu. Als nur noch ein paar Schritte zwischen Ihnen liegen, bemerken Sie den unangenehmen Geruch, der von ihm ausgeht. Mit Lauten in verschiedenen Tonlagen nähert er sich Ihnen. Dabei deutet er auf sein Gesäß und fängt gleichzeitig an, Hosenknopf und Reißverschluss zu öffnen.

5. In einem kleinen, dem Bewohnerzimmer angeschlossenen Bad treffen Sie auf eine Frau mittleren Alters im Elektro-Rollstuhl. Trotz ausgeprägter Spastik in beiden Armen ist sie damit beschäftigt, sich am Waschbecken selbstständig die Zähne zu putzen. Sie sieht Sie hereinkommen, lacht Sie mit offenstehendem Mund an, dabei fällt ihr die Zahnbürste aus der Hand ins Waschbecken. Aus ihrem Mund triefen Speichelfäden, zäh und glasig, mit schaumiger Zahnpasta durchsetzt, bis herunter auf ihren Pullover. Mit einer ungelenken Handbewegung deutet sie auf den Zahnbecher, der auf dem Beckenrand steht.

6. Sie stehen in einem Bewohnerzimmer. Hier lebt offensichtlich ein Fußballfan. Etliche Poster an den Wänden, die Bettwäsche, das Trikot, das der Bewohner trägt und eine Tasse auf dem Tisch zeugen von der Vorliebe für einen bestimmten Bundesligaclub. Er lacht Sie freundlich an, kommt auf Sie zu und erzählt Ihnen wortreich Details des letzten Spiels, das seine Mannschaft gewonnen hat. Er spricht schnell, verschluckt dabei viele Silben, sodass Sie nicht alles verstehen. Plötzlich, wie aus dem Nichts, verändert sich sein Blick. Er hört auf zu sprechen, starrt ins Leere, seine Bewegungen sind wie eingefroren.

7. Im Treppenhaus begegnet Ihnen ein junger Mann mit Down-Syndrom. Sie schätzen ihn auf Ende zwanzig. Er ist untersetzt, mit stämmigem Oberkörper und spärlichem Haarwuchs. Ihnen fallen seine strahlend blauen Augen auf. Mit seinem Lächeln nimmt er Sie gleich für sich ein. Er nennt Ihnen seinen Namen und fragt nach Ihrem. Dann schmiegt er sich an Sie, umarmt Sie mit beiden Armen und murmelt *liebhalten* an Ihrer Schulter. Ehe Sie sich ihm entziehen können, hebt er den Kopf und küsst Sie feucht auf die Wange.

8. Als Sie das Zimmer betreten, steht die Bewohnerin – etwa Mitte dreißig – splitterfasernackt am Fenster, das zur Straße hinausgeht. Die Gardinen hat sie beiseite gezogen. Sie blickt hinaus und scheint mittels Zeichen und Gesten mit jemandem draußen zu kommunizieren. Sie hören sie lachen und beobachten, dass sie mit aufreizenden Gebärden eindeutige Signale aussendet.

9. Alle Bewohner der Wohngruppe sitzen rings um den großen Tisch und nehmen gemeinsam das Mittagessen ein. Jeder hat seine Portion auf dem Teller. Da springt plötzlich einer der jüngeren Bewohner, ein kräftiger Kerl mit breitem Kreuz, von seinem Stuhl hoch, streckt unvermittelt den Arm aus und greift quer über den Tisch in den gefüllten Teller einer Mitbewohnerin, die noch nicht mit dem Essen begonnen hat. Er bekommt die noch unberührte Frikadelle zu fassen. Ehe jemand reagieren kann, schiebt er sie sich zur Hälfte in den Mund und zerkaut sie in großer Hast, um danach auch den Rest zu verzehren.

10. Eine Bewohnerin sitzt in ihrem Zimmer mit untergeschlagenen Beinen auf dem Fußboden. Sie trägt ihr Haar kurzgeschnitten und darüber einen Helm, der vor allem die Stirn schützt. Sie ist mit einem einteiligen Schlafanzug und dicken Socken bekleidet. In kurzen Abständen ruft sie mehrmals etwas, das Sie als *Aua Kopf* deuten. Dabei beugt sie ruckartig den Oberkörper nach vorn und schlägt ihren Kopf auf den Boden. Währenddessen umschlingt sie mit beiden Armen ihren Leib, als habe sie Bauchschmerzen. Sie bemerken ihren verkniffenen Gesichtsausdruck und die Falte zwischen den Augenbrauen.

11. Es ist früh am Morgen. Vor dem vorletzten Zimmer am Ende des Flures steht ein Stuhl, auf dem ein etwa fünfzigjähriger Bewohner sitzt. Er trägt Jeans, geschnürte Schuhe und eine zugeknöpfte Jacke. In den Händen hält er einen Zettel, auf dem etwas geschrieben steht. Er begrüßt Sie freundlich und fragt, ob es nun losgehe. *Ich will nicht zu spät kommen*, fügt er hinzu. Sie fragen nach und er lässt Sie einen Blick auf den Zettel werfen, aus dem hervorgeht, dass er in etwa sieben Stunden einen Arzt-Termin hat.

12. Zwischen Gruppenraum und Pflegebad kommt Ihnen ein junger Mann mit Übergewicht entgegen. Er trägt eine Brille mit starken Gläsern, eine verwaschene Jogginghose und ein weites gelbes T-Shirt, das er behelfsmäßig in den Hosenbund gestopft hat. Als er Sie bemerkt, spricht er Sie an. Er erzählt vom gestrigen Abend, als sein Bruder ihn in die Pizzeria eingeladen hat. Während er Ihnen von seiner Vorliebe für Pizza Salami und Tiramisu berichtet, sehen Sie, dass er seine Hand wie nebenbei in den elastischen Bund seiner Jogginghose gleiten lässt und damit beginnt, sein Geschlechtsteil zu stimulieren.

Erste Kernkompetenz:
Die Kernbestandteile der Palliativversorgung

Die Kernbestandteile von Palliative Care in dem Setting, in dem Bewohner und An- und Zugehörige leben, anwenden.

Einleitende Gedanken[11]:

Für Menschen mit einer Beeinträchtigung kann das Setting das Wohnumfeld der Angehörigen sein. Zunehmend ermöglichen jedoch Eltern ihren Kindern ab dem jungen Erwachsenenalter eine selbstständige Lebensform durch den Auszug aus dem Elternhaus und den Einzug in sogenannte „besondere“ bzw. gemeinschaftliche Wohnformen der Eingliederungshilfe.
Das Setting reicht hier von einem ambulanten Einzelwohnen bis hin zu einem Leben in kleinen und mittleren Wohngruppen. Diese werden verstärkt innerhalb von Wohngemeinden und Städten errichtet.
Zugleich gibt es aus der Zeit des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts Einrichtungen, meist in kirchlicher Trägerschaft, die sich außerhalb oder am Rande von Gemeinden auf einer großen Fläche erstrecken und teilweise einen eigenen Ortscharakter entwickelt haben.
Diese unterschiedlichen Wohnformen entsprechen in den meisten Fällen den Finanzierungsgrundlagen der Eingliederungshilfe, die ab 2020 zum großen Teil im Sozialgesetzbuch IX beschrieben sein werden (bis 2020 vorwiegend im SGB XII).

Vor allem pädagogisches Personal hat hier die Aufgabe, Menschen mit Beeinträchtigungen ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben sowie die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Neben diesen Assistenzleistungen wird in Form eines sogenannten „Lebenslagenmodells“ (§103 Abs. 2 SGB IX) auch die Hilfe zur (Grund-)Pflege übernommen.[12]

Personen mit Leistungen zur Eingliederungshilfe haben jedoch zusätzlich Anspruch auf die Durchführung einer Behandlungspflege durch ambulante Pflegedienste, z. B. zur Versorgung von Drainagen und Wunden. Ebenso besteht der Anspruch auf eine Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV).

Durch das zunehmende Alter der Menschen mit Beeinträchtigung sowie einer steigenden Anzahl von schweren Erkrankungen wachsen die pflegerischen Ansprüche. Assistenzkräfte werden immer häufiger mit den Themen „Sterben“ und „Tod“ konfrontiert. Abhängig von persönlichen Erfahrungen sind diese mit Empfindungen der Angst oder

11 Die meisten einleitenden Gedanken zu den Kernkompetenzen und Themen stammen aus dem Curriculum Palliative Care, Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung von B. Hartmann, M. Kern, H. Reigber.
Wir danken an dieser Stelle sehr herzlich für die zur Verfügung gestellten Texte.

12 W. Lamers (Hrsg.) (2018): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur. Band 3; ATHENA-Verlag, Oberhausen.

Hilflosigkeit besetzt. In Folge wird Menschen mit Beeinträchtigung – beziehungsweise stellvertretend den gesetzlichen Betreuern – zum Umzug in ein Pflegeheim geraten.

Dieses Vorgehen ist mit dem Blick auf die soziale Teilhabe kritisch zu sehen: Mit einem Umzug werden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die Möglichkeiten der Kommunikation genommen. In den Dialog zu treten ist nicht mehr möglich, da jahrelang eingelernte Kommunikationsstrukturen nicht mehr angewandt werden können und Bedarfe werden von dem Gegenüber nicht verstanden.

Mit der Implementierung einer Hospiz-und Palliativkultur gelingt es, solche Veränderungen in der Wohn- und Versorgungsform differenzierter zu begründen und auf ein Mindestmaß zu beschränken.
Die EAPC formuliert in ihrer Zielbeschreibung zu dieser ersten Kernkompetenz grundlegendes Wissen, erste Fertigkeiten sowie eine Hinführung in persönliche und soziale Bereiche, die in den weiteren Kernkompetenzen ihre Konkretisierung bzw. Vertiefung finden.

Thema: Besondere Personengruppen

Annäherung von Mitarbeitenden der Hospizarbeit und Palliativversorgung an Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Vor dem ersten Besuch in einer stationären Einrichtung der Eingliederungshilfe fühlen sich viele, die nicht auf praktische Erfahrungen in diesem Arbeitsfeld zurückgreifen können, oftmals unsicher. Die Vorstellung von Menschen mit befremdenden Verhaltensweisen, zum Teil schwerster Intelligenzminderung und körperlichen Deformationen, mit denen sich aufgrund fehlender Sprache nicht einmal auf bekanntem Weg kommunizieren lässt, kann Besorgnis oder gar Angst auslösen sowie Fragen aufwerfen, die viele für sich behalten – aus Sorge, für inkompetent gehalten zu werden. Unter diesen Umständen ist die hospizliche/palliative Begleitung eines sterbenden Menschen in einer Wohneinrichtung durch Mitarbeitende der entsprechenden Dienste nur eingeschränkt möglich und verfehlt möglicherweise ihr Ziel.

Umso wichtiger ist bereits im Vorfeld eine vertrauensvolle Kommunikation zwischen Hospiz- oder Palliativdienst und der verantwortlichen Fachkraft der Einrichtung.
Nur wenn ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter ihre Ängste und Unsicherheiten offen benennen, können bestehende Befürchtungen ausgeräumt und Missverständnisse vermieden werden.

Impulszitat: *„Ich fühle mich wie auf einem anderen Planeten!“*
Übungstitel: Geister, die ich rief (M.A.)
Zeit: 90 Minuten

Material: Text (Fall)geschichte IX: „Geister, die rief“

Vorbereitung: Die Sequenzen des Textes „Geister, die ich rief“ werden zur Arbeit in Kleingruppen einzeln auf je ein DIN-A4-Blatt kopiert. Je nach Anzahl der Kleingruppen entscheidet der Kursleiter, wie viele Sequenzen benötigt werden, und passt die Menge entsprechend an. Jeder Kursteilnehmer benötigt zur Arbeit in der Kleingruppe einen Stift.

Ziele: Die Teilnehmenden

- werden sich ihrer eigenen Unsicherheiten hinsichtlich einer mit besonderen Bedürfnissen und Bedarfen ausgestatteten Personengruppe bewusst, zu der sie bisher keinen Kontakt hatten.
- beobachten ihre spontane Reaktion und fassen sie in Worte, ohne sie zu bewerten.
- benennen Ängste und Unsicherheiten in Bezug auf den bevorstehenden (ersten) Besuch in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.

- erfahren durch Austausch/Diskussion in der kleinen sowie in der großen Gruppe, wie andere Teilnehmer sich in ähnlichen Situationen verhalten.
- erfahren Ermutigung, über ihre Unsicherheiten sprechen zu dürfen.
- entwickeln im gemeinsamen Gespräch Strategien, mit deren Hilfe es ihnen leichter fällt, sich dem Unbekannten zu nähern und auf verschiedene Verhaltensweisen von Menschen mit Beeinträchtigung zu reagieren.
- fühlen sich durch den offenen Umgang mit ihren Ängsten und Unsicherheiten ernst genommen.
- erlangen Sicherheit hinsichtlich ihrer Einsätze in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Durchführung

1. Je nach Anzahl der Kursteilnehmer werden Kleingruppen von etwa drei Teilnehmern gebildet. Der Kursleiter wählt aus den zwölf Sequenzen „Geister, die ich rief" für jede Arbeitsgruppe eine Szene aus, die auf einem DIN-A4-Blatt abgedruckt ist (siehe Vorbereitung). Es besteht die Möglichkeit, alle Kopien verdeckt auf einem Tisch auszulegen und von einem Teilnehmer pro Kleingruppe je eine für seine Gruppe auswählen zu lassen.

2. Die Übung kann durch den Kursleiter folgendermaßen eingeleitet werden:
   „In der Nacht vor Ihrem ersten Besuch in der Einrichtung haben Sie Mühe mit dem Einschlafen. Als der Schlaf sich endlich einstellt, beschert er Ihnen einen intensiven Traum: Sie befinden sich zum ersten Mal in einer stationären Wohneinrichtung für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Man hat Ihnen gesagt, dass Sie sich auf eine der beiden Wohngruppen begeben und dort nacheinander verschiedene Räumlichkeiten betreten sollen. In jedem Raum bleiben Sie im Türrahmen stehen und erfassen innerhalb weniger Augenblicke die Situation, die sich Ihnen bietet.
   Beobachten Sie Ihre spontane Reaktion und fassen Sie sie in Worte, ohne sie zu bewerten."

3. Im Anschluss lesen die Teilnehmer der Kleingruppen die jeweilige Sequenz. Gemäß der Aufgabenstellung lassen sie in einem stillen Brainstorming ihre spontanen Gedanken zu und notieren sie unter dem Text. Alternativ kann ein Schriftführer pro Kleingruppe benannt werden, der schriftlich festhält, was die Teilnehmer spontan äußern.

4. Nach der Erstreaktion erhalten die Teilnehmer für die Dauer von ca. 15 Minuten die Möglichkeit, sich innerhalb der Kleingruppe über die beschriebene Szene und die verschiedenen Reaktionen auszutauschen.

5. Nach Auflösen der Kleingruppen erfolgt eine Reflexion in der großen Runde unter Moderation des Kursleiters. Mögliche Gestaltung:

   a. Reihum liest ein Teilnehmer pro Kleingruppe die jeweilige Traum-Sequenz vor und fasst Erstreaktion sowie Ergebnisse des Austauschs in wenigen Sätzen zusammen.

   b. Der Kursleiter notiert die dabei genannten Unsicherheiten/Ängste für alle sichtbar auf dem Flip Chart.

   c. Durch das Fachwissen des Kursleiters und mögliche Ideen der Teilnehmer werden Strategien gesammelt, mit deren Hilfe die ersten Schritte in den Einrichtungen etwas leichter fallen und die im Traum gerufenen Geister ihren Schrecken verlieren.

Thema: Strukturen der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe fühlen sich oft unsicher, weil sie nicht wissen, woher sie welche Unterstützung bekommen können. Die Kenntnis des lokalen Versorgungsnetzes versetzt sie in die Lage, sich schon frühzeitig mit den örtlichen Gegebenheiten vertraut zu machen und gegebenenfalls nach Alternativen Ausschau zu halten.

Übungstitel: Hospiz und Palliative Care: zwei Namen – eine Haltung (C. O.)
Zeit: 45 min.

Durchführung: Vortrag; Unterstützungsangebote, eventuell an einem konkreten (fiktiven) Fallbeispiel veranschaulichen mit der Fragestellung: „Wer kann wann erreicht und wie angesprochen und beteiligt werden?“

Ziel: Ermutigung zur Begleitung von Sterbenden und Verständnis für die Strukturen des hospizlich-palliativen Versorgungssystems

Inhalte des Vortrags: Die neuzeitlichen Begriffe „Hospiz“ und „Palliative Care“ entstanden historisch und sprachlich bedingt parallel. Den mittelalterlichen Namen Hospiz (für Herbergen und Klöster, die Reisende aufnahmen und im Notfall auch in Krankheit und bis zum Lebensende pflegten) griff Cicely Saunders Ende der 60er Jahre auf, als sie in London das erste hospice für schwerstkranke und sterbende Menschen gründete und damit den Beginn der modernen Hospizbewegung einleitete. Der Begriff „Palliative Care“ geht auf den kanadischen Arzt Balfour Mount zurück, der Mitte der 70er-Jahre, dem Vorbild von C. Saunders folgend, eine Bezeichnung für den französisch sprechenden Raum suchte (dort stand nämlich das Wort „hospice“ für Obdachlosen-Einrichtungen) und herleitend vom lateinischen Begriff für Mantel (pallium) den Namen „Palliative Care“ als ummantelnde Sorge erfand.

In Deutschland entwickelte sich die Hospizarbeit vor allem aus dem bürgerlichen Engagement heraus. Sie steht auch heute noch überwiegend für die ehrenamtlich getragene psychosoziale Begleitung am Lebensende, während Palliative-Care-Anbieter schwerpunktmäßig die medizinisch-pflegerische Versorgung in den Blick nehmen und vertreten. Gemeinsam ist ihnen beiden die handlungsleitende Grundhaltung des Erhalts oder der Wiederherstellung eines würdevollen Lebens bis zuletzt.

Jeder Bundesbürger hat – wenn nötig – einen Anspruch auf eine ambulante, teilstationäre oder stationäre Hospizversorgung (§39a, SGB V). Die **ambulanten Hospizdienste/Kinderhospizdienste** unterstützen mit geschulten Ehrenamtlichen die Sterbenden und ihre An- und Zugehörigen im häuslichen Umfeld, also auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Diese Angebote sind kostenfrei.

Informationen sind bei den lokalen Hospizdiensten erhältlich.

Für die pflegerische Versorgung können **ambulante Palliativpflegedienste** hinzugezogen werden. Seit 2007 besteht auch ein Rechtsanspruch auf **spezialisierte ambulante Palliativversorgung** (§37b SGB V und 132d SGB V). Diese sogenannten **SAPV-Teams** bieten mit ihrer 24-Stunden-Erreichbarkeit / 7 Tage vor allem bei einer komplexen Symptomlage eine wertvolle Unterstützung und ermöglichen so häufig den Verbleib der Erkrankten in ihrem Zuhause. Die ambulante Palliativversorgung bedarf einer ärztlichen Verordnung.

Daneben helfen Experten-Teams bei erklärungsbedürftigen Medizinprodukten und Hilfsmitteln wie Stoma-, Sauerstoff- oder PEG-Versorgung. Auch hier bedarf es einer ärztlichen Verordnung.

Zur kurzfristigen Symptomeinstellung (z. B. bei Schmerz, Atemnot, Angst, Unruhe) gibt es inzwischen in vielen Krankenhäusern **Palliativstationen**, die mit multiprofessionellen Teams eine größtmögliche Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität anstreben. Die Einweisung erfolgt in der Regel über die behandelnden Ärzte, Ambulanzen oder andere Krankenhausstationen.

Ist eine adäquate palliative Versorgung im häuslichen (ambulanten) Umfeld nicht mehr leistbar, besteht die Möglichkeit der Einweisung und Aufnahme in ein **stationäres Hospiz/Kinderhospiz**. **Tageshospize** können kurzfristige Entlastung erreichen, sind allerdings gegenwärtig erst in wenigen Regionen zu finden.

Alle Maßnahmen am Lebensende haben den Willen des Sterbenden zu respektieren. Hierfür wurde u.a. das Gesetz zur **Patientenverfügung** erlassen (§1901a, BGB). Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gibt es spezifische Verfahren zur Willensermittlung, die weiter gefasst sind und z.B. biografische Anteile enthalten.
Seit 2017 können stationäre Einrichtungen der Senioren- und Eingliederungshilfe **Vorsorgegespräche** anbieten (§132g, SGB V). Speziell ausgebildete **Gesprächsbegleiter** moderieren einen Gesprächsprozess, in dem auch Maßnahmen im möglichen Notfallsituationen am Lebensende abgeklärt werden können.

Darüber hinaus wird im Bedarfsfall in der Regel zunächst in kleineren, bei Bedarf und entsprechender Fragestellung immer umfangreicheren **Fallbesprechungen**, **Sorgegesprächen** oder e**thischen Konsilen** versucht, dem Willen des Betroffenen soweit wie möglich nahe zu kommen. Bei schwierigen ethischen Fragen sollte ein externer **Ethikberater** hinzugezogen werden. Informationen hierzu sind u.a. über die lokalen Hospiz- und Palliative-Care Anbieter zu erhalten.
Einen bundesweiten Überblick über das Gesamtangebot findet man unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de
Eine Erklärung von Palliative Care in einfacher Sprache ist unter: www.dgpalliativmedizin.de/images/20181128_DGP_Palliativ-Versorgung_in_einfacher_Sprache.pdf erhältlich.

Thema: Strukturen der Eingliederungshilfe

Gemeinschaftliche Wohnformen der Eingliederungshilfe

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Ärzte, Pflegende, Mitarbeitende aus psychosozialen und seelsorgenden Berufsgruppen werden zunehmend um Unterstützung in gemeinschaftlichen Wohnformen der Eingliederungshilfe gebeten. Auch stationäre Einrichtungen wie Hospize oder Palliativstationen bekommen immer häufiger die Bitte um Aufnahme von Menschen mit Beeinträchtigungen.
Neben einem „unguten Gefühl“ oder vielleicht auch etwas Angst tun sich verschiedene Fragen auf:

- Wie begegne ich diesen Menschen bzw. wie soll ich mich verhalten?
- Was verstehen diese?
- Wie werde ich verstanden?
- Wer arbeitet hier und was dürfen bzw. können diese Personen?
- Wer entscheidet hier?

Impulszitate: *„Ich war vor meinem ersten Besuch sehr aufgeregt. Ich hatte keine Ahnung, was da auf mich zukommt. Das ist zwar immer so bei Hausbesuchen. Aber hier ist es einfach noch einmal anders“.* (Mitarbeiterin Ambulanter Dienst)

„Der Patient bekam immer wieder Besuch von Mitarbeitenden aus der Behinderteneinrichtung. Aber irgendwie hatten diese große Bedenken wegen der Entlassung.“ (Mitarbeiter Krankenhaus)

Übungstitel: Vom Unbekannten zum Bekannten (B. H.)
Zeit: 180 Minuten

Vorbereitung:

1. Gestaltung der Mitte: Ein Haus aus Seilen und ein Seil als Zeitleiste, das zum Haus hinführt
   - Begriffe für Zeitleiste aus der Geschichte der Behindertenhilfe
   - Figuren zur Darstellung des sozialen und organisatorischen Systems

2. Flipcharts oder Pinnwände mit jeweils einer Überschrift:
   - Bewohner
   - Mitbewohner
   - Angehörige/gesetzliche Betreuer
   - Leitung/Mitarbeitende
   - Ich/Team

3. Stifte

4. Material zur Gruppenbildung

Ziele:

Die Teilnehmenden
- stellen das kulturelle, soziale und organisatorische System einer gemeinschaftlichen Wohnform der Eingliederungshilfe dar.
- identifizieren die unterschiedlichsten Bedarfe.
- analysieren eigene vorhandene und fehlende Kompetenzen.
- erkennen und nutzen die Ressourcen diese Systems.

Durchführung [Schritte]:

1. **Vortrag:** Geschichtliche Entwicklung der Behindertenhilfe. Dieser Vortrag wird durch (laminierte) Begriffe an der Zeitleiste unterstützt und endet mit dem Hinweis zum Heute, z. B. mit der aktuellen Gesetzeslage bzw. Situation.[13]

2. **Vorstellung des sozialen Systems einer gemeinschaftlichen Wohnform der Eingliederungshilfe:** Dazu werden die Figuren analog für Leitung, Mitarbeitende, erkrankte Bewohner, Mitbewohner, Angehörige des Betroffenen und der Mitbewohner in das Haus aus Seilen gestellt und deren Situation bzw. möglicher Hintergrund erläutert. Ergänzt wird dies durch Hinweise auf interne und externe Unterstützungspersonen, wie z. B. Hausarzt, Gesprächsbegleiter, therapeutische Anbieter usw.
   Ebenso erfolgt ein Hinweis auf weitere Wohnformen der Eingliederungshilfe.
   Die Vorstellung kann durch die Darstellung eines Fallbeispiels und der damit verbundenen Dynamik in dem System konkretisiert werden.

13 https://leidmedien.de/geschichte/zur-geschichte-des-umgangs-mit-behinderung/

3. **Kleingruppe:** In Kleingruppen folgt nun die Erarbeitung an den Flipcharts. Die Kleingruppen werden „als Experten“ einer Bedarfsgruppe zugeordnet.
   Die Aufgabe zur Bearbeitung lautet: „Überlegen Sie sich die möglichen Bedarfe der aufgeführten Personengruppen.“

4. **Plenum:** Anschließend folgt der Hinweis durch den Dozenten, dass auch „Experten“ nicht alles wissen können und bittet nun die Kleingruppen an das jeweils nächste Flipchart (Pinnwand) zu wechseln, um von da aus das erarbeitete und bereits niedergeschriebene „Expertenwissen“ zu erweitern.
   Der Dozent bestimmt mit z. B. einem Gong oder einer Zimbel den Zeitpunkt, zu dem die Kleingruppen von einer Aufgabe zur nächsten wechseln, bis alle Bedarfsgruppen von allen Teilnehmenden bearbeitet und die Experten wieder an ihrer Ausgangsaufgabe angekommen sind.

   Es folgt die Einladung, die Ergänzungen zu begutachten und sich darüber auszutauschen.

5. **Expertengruppen-Interviews:** Nun begeben sich alle Teilnehmer zu einer Expertengruppe, um diese zu ihren Ergebnissen zu interviewen bzw. Fragen und Antworten auszutauschen. In Folge werden so alle Experten an ihrer Darstellung besucht.
   Zum Ende sollte die Aufgabe „Ich/Team“ vorgestellt werden. Dazu ist es möglich, sich wieder im gewohnten Setting zu setzen, um die Herausforderungen und notwendigen Kompetenzen der Netzwerkpartner herauszuarbeiten.

6. **Einzelarbeit oder Plenum:** Den Abschluss bildet die Einladung, über Ressourcen im eigenen und im System der Eingliederungshilfe nachzudenken. Diese werden auf einem Flipchart festgehalten und wie alle anderen Darstellungen zur Dokumentation fotografiert.

Beachte: Diese Übungseinheit eignet sich auch für eine Tagesveranstaltung, um für diesen Themenbereich zu sensibilisieren, erste Begleitungsideen zu erhalten und weitere notwendige Kompetenzen aufzuzeigen.

Zweite Kernkompetenz:

Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs erhalten und fördern

Einleitung: Maßnahmen zum Erhalt und der Förderung körperlichen Wohlbefindens gehören für viele Menschen mit Beeinträchtigungen seit ihrer Geburt zum Alltag. Sie benötigen seit dem Kleinkindalter aufgrund zusätzlicher körperlicher Fehlbildungen therapeutische Behandlungen. Zum einen, um bestehende Funktionen zu erhalten, zum anderen, um neue Fähigkeiten zu erlernen.
Gemäß Artikel 26 Abs. 1 der UN-Behindertenrechtskonvention und den beschriebenen Leistungen im SGB IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen besteht der Anspruch, Menschen mit Beeinträchtigungen in die Lage zu versetzen, an allen Aspekten des Lebens teilzuhaben. Betont wird hier neben den geistigen, sozialen und beruflichen Fähigkeiten auch die Förderung körperlicher Funktionen.
Wohnformen der Eingliederungshilfe arbeiten dazu intensiv mit Physio- sowie Logo- und Ergotherapeuten zusammen. Für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe und für Personen aus therapeutischen Berufsgruppen ist es eine persönliche und fachliche Herausforderung, immer wieder den Zeitpunkt zu erkennen und auch anzuerkennen, bei dem Maßnahmen zur Förderung der körperlichen Fähigkeiten hinterfragt und als Konsequenz verringert oder gar unterlassen werden müssen. Dies zwar zugunsten der Förderung ihres körperlichen Wohlbefindens, jedoch bei gleichzeitigem möglichem Verlust der Funktionen.

Da es in den Palliative-Care-Fortbildungen eine Fülle von Übungen zu körperlichen Symptomen gibt, verzichten wir an dieser Stelle auf Wiederholungen und verweisen stattdessen auf die umfangreiche Übungssammlung

z.B. Palliative Care Lehren, Lernen, Leben
https://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/palliative-care-lehren-lernen-leben.html

Thema: Schmerz

Mehrdimensionalität des Schmerzerlebens am Beispiel von Ausgrenzung

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Schmerz ist eine Erfahrung, die nur von der Person beschrieben werden kann, die ihn erlebt. Keine Untersuchung oder Laborwerte können belegen, wie sehr ein Mensch unter Schmerzen leidet. Zudem wird Schmerz meist sehr unterschiedlich empfunden: Er kann das ganze Leben verdunkeln oder nur als eine unangenehme Belästigung empfunden werden. Er kann plötzlich kommen und schnell verfliegen, nur an einer Stelle auftreten oder sich ausbreiten. Hinzu kommen kulturelle Komponenten, weswegen Schmerz nicht einfach als schlichte Reizweiterleitung und -verarbeitung zu verstehen ist. Je nach Erziehung oder Erfahrungen, aber auch vor dem Hintergrund der Schmerzursache, zum Beispiel ob diese durch einen Unfall, eine Krankheit oder Gewalttat ausgelöst wurden, erhalten Schmerzen eine individuelle Bedeutung, die für das Schmerzerleben sehr entscheidend sind.
Cicely Saunders Konzept des Total Pain beschreibt die Vielschichtigkeit des Schmerzes. Schmerz ist demnach ein bio-psycho-soziales-spirituelles Symptom, das viele verschiedene Bereiche (Dimensionen) eines Menschen berührt. Diese lassen sich kaum voneinander trennen, da ein Bereich den anderen beeinflusst. Ein starker seelischer Schmerz, wie er zum Beispiel nach dem Verlust eines Menschen empfunden wird, kann sich zum Beispiel mit einem körperlichen Schmerz äußern und umgekehrt. Daher ist das Erkennen der unterschiedlichen Schmerzdimensionen für jeden in der palliativen Versorgung Tätigen enorm wichtig.

Impulszitat: *„Mir tut der Kopf weh. Ich habe Bescheid gesagt, aber die Betreuerin hat mich weggeschickt. Ich bin traurig. Warum passiert das immer mir? Jetzt tut mir auch der Bauch weh. Ich traue mich nicht, es ihr zu sagen. Sie denkt bestimmt, ich bin dumm.“* Aussage einer Bewohnerin.

Übungstitel: Die Guten und die Dummen (M. G.)
Zeit: ca. 60 Minuten
Material: Kopien, Flipchart, Stifte

Vorbereitung:
Teil 1: Anweisung auf ein Blatt notieren.
Teil 2: Vier Fragen, je nach Teilnehmerzahl vervielfältigen.

Ziele:

Die Teilnehmenden
- können sich besser in Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen hineinversetzen, die oft vielfältigen Ausgrenzungs-Prozessen ausgesetzt sind.
- verstehen das Zusammenspiel der unterschiedlichen Schmerz-Dimensionen und können diese unterscheiden.
- kennen Unterstützungsmöglichkeiten für die verschiedenen Dimensionen.

Durchführung: Im ersten Teil der Übung werden die Teilnehmenden in Gruppen eingeteilt. Diese unterscheiden sich sehr in Anerkennung ihrer Fähigkeiten. Im zweiten Teil reflektieren die Teilnehmenden im Rahmen einer Partnerübung ihre individuellen Gefühle, Erinnerungen und Gedanken hinsichtlich der vier Schmerz-Dimensionen. Dieser Teil dient auch dazu, belastende Gefühle aufzufangen. Zum Schluss tauschen sich die Teilnehmenden in der Großgruppe über Möglichkeiten der Unterstützung aus.

Teil 1 „Ich weiß Bescheid!“

Einteilung: Zeit ca. 15 min. (Auftrag: 5 min., Aufteilung: ca. 10 min.)

Die Kursleitung informiert die Gruppe darüber, dass nun eine Übung folgt, bei der sie in Gruppen eingeteilt werden. Hierfür wird zu Anfang ein Teilnehmer ausgewählt und ihm die sogenannte Chef-Rolle übertragen. Dieser Teilnehmer erhält genaue Anweisungen und einige Minuten Zeit, um sich diese aufmerksam durchzulesen:
1. Bitte lesen Sie Folgendes laut und deutlich vor: „Ich bin der Chef und ich weiß über euch Bescheid. Ich weiß, wer von euch GUT ist. Und wer von euch DUMM ist. Ich teile euch nun in diese beiden Gruppen ein. Die GUTEN gehen auf die rechte Seite des Raumes und die DUMMEN auf die linke Seite.“
2. Nun verteilen Sie die Teilnehmenden wahllos auf die beiden Seiten. Zeigen Sie dabei mit dem Finger auf einen Teilnehmer und sagen dazu: „Du bist GUT, gehe bitte auf die rechte Seite!“ Oder „Du bist DUMM, du musst auf die linke Seite!“
3. Verteilen Sie die Teilnehmenden so, dass am Ende 2-3 Teilnehmer übrig sind. Zu diesen sagen Sie: „Euch will keiner.“ Dann drehen Sie sich von diesen Teilnehmern weg.
4. Stellen Sie sich bitte zu den GUTEN auf die rechte Seite des Raumes.

Teil 2 „Es tut weh.“

Partnerübung: Zeit ca. 25 min. (Auftrag: 5 min., Austausch: 20 min.)
Nachdem die Teilnehmenden in Gruppen aufgeteilt wurden, bittet die Kursleitung alle, aufmerksam in sich hinein zu spüren, um herauszufinden, welche Gedanken, Gefühle, Erinnerungen die Übung in ihnen ausgelöst hat. Im Anschluss bilden die Teilnehmenden Paare, jeweils ein Teilnehmer der sogenannten Guten mit jemandem der sogenannten Dummen bzw. der Ausgegrenzten. Die Guten erhalten hierbei die Aufgabe, primär zuzuhören und immer wieder zu fragen: „Was kann ich tun?“

Die Teilnehmer der Gruppen der sogenannten Dummen bzw. der Ausgegrenzten analysieren ihr Erleben anhand von vier Fragen:

1. Welche Gedanken bzw. Gefühle hatten Sie, als Sie in die Gruppen eingeteilt wurden? (z. B. Ausgrenzung, Einsamkeit, Diskriminierung, Ohnmacht, Machtlosigkeit, fehlende Kommunikation – sozialer Schmerz)
2. Warum, glauben Sie, wurden ausgerechnet Sie der Gruppe der Dummen bzw. Ausgegrenzten zugeteilt? (Die große Frage nach dem „Warum ich?“ und die Suche nach dem Sinn – spiritueller Schmerz)
3. Wie geht es Ihnen mit der Ihnen zugewiesenen Rolle? (z. B. Enttäuschung, erlebte Missachtung, Kränkung, Bewertungen, Scham – seelischer Schmerz)
4. Fühlen Sie auch in Ihren Körper hinein, was spüren Sie? (z. B. Verspannung, Bauchschmerzen, Übelkeit, leichter Schwindel, Kurzatmigkeit – körperlicher Schmerz)

Teil 3 „Was kann ich tun?“

Plenum: Zeit ca. 20 min.

Im Anschluss gehen alle Teilnehmer auf ihre Plätze zurück. Die Kursleitung notiert auf dem Flipchart alle vier Schmerz-Dimensionen und sammelt gemeinsam mit den Teilnehmern hilfreiche Angebote, die diese Schmerzen lindern können.
Beachte: Bei Teilnehmenden, die in ihrem Leben bereits starke Ausgrenzungs- oder Mobbing-Erfahrungen aushalten mussten, kann die Übung alte Gefühle reaktivieren. Daher sollte der Kursleiter die Teilnehmer darauf hinweisen, dass sie während der Übung gut auf sich achten und sorgsam mit sich umgehen. Jeder Teilnehmer darf die Übung vorzeitig abbrechen.

Thema: Schmerz

Schmerzwahrnehmung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege, Angehörige sowie Ärzte fühlen sich im Bereich der Schmerzerfassung bei Menschen mit schwerer und schwerster Beeinträchtigung oft hilflos. Sie fragen sich, ob und wie dieser Mensch Schmerz empfindet. Es ist allgemein eine Unterversorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit Schmerzmitteln zu vermuten. Ebenso kann es vorkommen, dass Menschen zunehmend mit der Schwere ihrer Beeinträchtigung Schmerzen abgesprochen bekommen.
Es ist aufgrund von Grunderkrankungen und erworbenen Veränderungen davon auszugehen, dass im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigung sogar eine höhere Anzahl von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung an chronischen Schmerzen leiden, aber vielleicht bereits im Kindesalter einen Umgang damit entwickelt haben.
Gleichzeitig besteht die Herausforderung in Behandlung und Begleitung darin, dass manche Menschen mit Beeinträchtigungen trotz massiver Einwirkung wie z. B. Hitze oder Fraktur keine Schmerzreaktionen zeigen.

Impulszitate: „*Es ist halt so schwer. Er kann nichts sagen. Wir merken nur, dass etwas anders ist.*“

„*Nach zwei Wochen haben wir festgestellt, dass sie sich den Oberschenkel gebrochen hat. Aber sie hat nicht einmal das Gesicht verzogen.*“ (Mitarbeitende in Wohnformen)

Übungstitel: Ein Reiz und seine Wirkung (B. H.)
Zeit: 2 UE

Vorbereitung:
4 Tücher in unterschiedlichen Farben
1 Seil
4 Pinnkarten mit jeweils einer notierten Schmerzkomponente

Ziele:

Die Teilnehmenden
- erkennen Voraussetzungen zur Schmerzwahrnehmung.
- sind sich bewusst, dass Schmerz ein subjektives Empfinden ist.
- zeigen Zusammenhänge zwischen vorhandenen bzw. fehlenden Schmerzkomponenten und der daraus folgenden Schmerzwahrnehmung und Schmerzäußerung auf.
- verwenden Beobachtungsskalen bei Menschen mit stark eingeschränkten kognitiven und verbalen Fähigkeiten.
- Wissen um die Notwendigkeit von Objektivität.

Durchführung: Auf dem Boden oder einem Tisch wird ein Seil analog zur Reizleitung ausgelegt. Anschließend werden die vier Schmerzkomponenten mit ihren Signalwirkungen besprochen. Nach bzw. während jeder besprochenen Komponente wird am Ende der Reizleitung das dazugehörige Tuch und die Beschriftung platziert. Anschließend stellt die Kursleitung die Frage, welche Komponenten bei Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen vorhanden sind. Als Antwort werden die ersten beiden (vegetative sowie emotional/motorische Komponente) benannt. Die beiden anderen Komponenten (diskriminative Komponente und kognitive Komponente) sind beeinträchtigt oder fehlen. Um dies dazustellen, werden diese beiden Tücher entfernt. Es ist sehr beeindruckend zu sehen, dass die vegetative und emotionale und damit auch die motorische Reaktion auf den Reiz sehr wohl vorhanden sind, aber die Betroffenen keine Möglichkeit zur Einordnung und Bewältigung haben. Zu Beginn kann beim Legen der Reizleitung der Hinweis gegeben werden, dass ein sichtlich fehlendes Schmerzempfinden eventuell ein Hinweis für eine Fehlentwicklung der Reizleitung sein kann, die sich in der Regel bis zur 22. Schwangerschaftswoche entwickelt. Wir müssen aber viel häufiger davon ausgehen, dass der Mensch zwar Schmerzen empfindet, diese aber nicht einordnen kann.

Beachte: Im Anschluss kann die EDAAP-Skala zur Schmerzerfassung bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen besprochen werden. Diese bezieht sich auf die beiden vorhandenen Komponenten.

Quelle zum Herunterladen:
https://verlag.bvkm.de/produkt/edaap-skala-schmerzerfassungsbogen/

Foto: Barbara Hartmann 2019

Zu den Komponenten:

LM. Breau, PJ.McGrath, B.Stevens, J.Beyene et al. (2006): Judgments of pain in the neonatal intensive care setting: a survey of direct care staffs´ perceptions of pain in infants at risk for neurological impairment. Clinical Journal of Pain; VOL 22, 122 – 129

B.E. Mc Guire, P.Daly , F. Smyth (2010): Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? Journal of Intellectual Disability Research; VOL 54 (3): 240-245

B.Hartmann (2011): Schmerzwahrnehmung von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Unveröffentlichte Studie. Zusammenfassung unter www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Thema: Schmerz

Schmerzerleben und -erkennen bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Schmerzerfassung und Schmerzbehandlung sind seit jeher Bestandteil der täglichen Arbeit innerhalb von Wohneinrichtungen der stationären Behindertenhilfe. Der Betroffene äußert oder zeigt Schmerzen, diese werden ärztlich abgeklärt und behandelt. Was auf den ersten Blick einfach erscheint, ist in Wahrheit ein schwieriges und sehr komplexes Thema. Denn Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen können Schmerzen oft nicht in einer Weise ausdrücken, dass sie von Außenstehenden verstanden werden. Selbst Menschen mit leichten geistigen Beeinträchtigungen zeigen eine verminderte Fähigkeit, Schmerzen genau zu beschreiben, zudem äußern sie diese mit einer zeitlichen Verzögerung. Menschen mit einer mittleren bis schweren geistigen Beeinträchtigung äußern ihre Schmerzen meist auf ungewöhnliche Weise, zum Beispiel durch Auto- und Fremdaggressionen, einer verminderten Aktivität oder Stereotypien. Nicht selten steckt hinter einer seit Jahren bestehenden Verhaltensauffälligkeit ein unerkannter Schmerz.
In einer Befragung in Wohnheimen der Behindertenhilfe zeigte sich, dass die von Mitarbeitern beobachteten Schmerzen in keinem Verhältnis zu den schweren Erkrankungen der Bewohner standen. So werden bei 420 Bewohnern, die angeblich keine Schmerzen haben, Krankheiten wie Spastizität, Erkrankungen des Bewegungsapparates, Osteoporose und weitere Erkrankungen beschrieben. All diese Erkrankungen gehen üblicherweise mit zum Teil starken Schmerzen einher. Zum anderen sind viele medizinische und pflegerische Maßnahmen potenziell mit Schmerzen verbunden. Diese mangelnde Wahrnehmung hat laut der CIPOLD-Studie aus England[14] zur Folge, dass Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen in 42 % der Fälle einen zu frühen und vermeidbaren Tod sterben. Daher ist die Auseinandersetzung mit dem Thema Schmerz bzw. Schmerzerkennung von zentraler Bedeutung für Mitarbeiter der Behindertenhilfe.

Impulszitate: *„Wenn Klaus schreit und weint, hat er dann Schmerzen?“ „Nein, das ist nur eine Macke.“ – „Nein, Schmerzmittel gebe ich nicht, die machen süchtig!“ – „Nein, er will sich nur vor seinem Dienst drücken.“ – „Ja, aber er kann es uns vielleicht nicht anders sagen.“* Gespräch bei einer Dienstübergabe

Übung: Stein im Schuh (M. G.)
Zeit: ca. 60 Minuten
Material: Kieselsteine, rote und eventuell grüne Bänder (z. B. Wolle, Stoffstreifen)
Vorbereitung: Teilnehmende in zwei Gruppen einteilen

14 vgl. D. Wördehoff (2018): Verhaltensstörung oder Schmerz? Schmerzerfassung und -therapie bei Menschen mit geistiger Behinderung: In: Der Onkologe, Band 24, Heft 11, S. 877-884.

Ziele:

Die Teilnehmenden
- nehmen Empfindungen und Bedürfnisse von Menschen mit Schmerzen wahr.
- erkennen Schmerz als ein subjektives Empfinden.
- reflektieren eigene Empfindungen, Fragen und Sorgen, wenn sie mit einer Verhaltensauffälligkeit konfrontiert werden, bei der die Ursache „Schmerz“ nicht klar formuliert werden kann.
- sind sensibel für die Einschränkung der Lebensqualität durch Schmerz und leiten frühzeitig Maßnahmen zur Linderung ein.

Durchführung: Alle Teilnehmenden werden in zwei Gruppen aufgeteilt. Beide Gruppen erhalten getrennt voneinander folgende Anweisungen:

Gruppe A:

- Alle Teilnehmenden bekommen einen Kieselstein, den sie in ihren Schuh legen.
- Auftrag: Finde einen Teilnehmenden der Gruppe B (rotes Band am Arm), der dir den Stein aus dem Schuh nimmt, du selbst darfst es nicht tun.
- Du darfst dabei nicht die drei Worte: „Stein, Schuh und Schmerzen“ verwenden.

Gruppe B:

- Alle Teilnehmenden bekommen rote Bänder, die sie sich um den Arm binden.
- Auftrag: Suche Kontakt mit den Teilnehmenden der Gruppe A, aber sage am Anfang aller Sätze immer das Wort „Nein“.

Für die Teilnehmenden der Gruppe A wird es schwierig, Hilfe zu finden, da ihr Schmerz-Ausdruck eingeschränkt ist. Den Teilnehmenden der Gruppe B fällt es aufgrund ihrer grundsätzlich ablehnenden Haltung schwer, das Leid der Betroffenen wahrzunehmen.

Anschließend im Plenum: Austausch über Empfindungen und Bedürfnisse der Gruppe A sowie zu Empfindungen, Fragen und Sorgen der Gruppe B. Weiterführend können Themen zur Schmerzwahrnehmung oder/und zu Mythen im Bereich der Schmerzmedikamente besprochen werden.

Variante: Bei Erweiterung der Übung um eine dritte Gruppe (gekennzeichnet durch grüne Bänder am Arm) wird der Unterschied stärker herausgestellt: Lässt sich ein Mitarbeiter von vorneherein offen auf die Bedürfnisse der Betroffenen ein (und zieht somit auch Schmerzen als Ursache für ein Leiden in Betracht)? Oder ist er (wie in der Gruppe der Teilnehmer mit den roten Bändern) durch Vorurteile, Unwissenheit, Unverständnis blockiert, sodass es kaum möglich ist, Schmerz als Ursache für ein bestimmtes Verhalten zu identifizieren?

Beachte: Die Teilnehmenden mit dem Stein im Schuh sollen achtsam mit sich umgehen. Falls der Stein zu sehr drückt, sollten sie starke Bewegungen vermeiden. Die Übung kann auch im Sitzen durchgeführt werden. Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden deshalb bereits vor der Übung, auf mögliche Empfindungen, Bedürfnisse, Fragen und Sorgen zu achten.

Dritte und vierte Kernkompetenz:

Den psychischen und sozialen Bedürfnissen des Bewohners gerecht werden.

Einleitung: Hierzu gehören auch die sozialen Interessen und Wünsche. Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung unterscheiden sich in ihren psychischen und sozialen Bedürfnissen im Fall einer schweren Erkrankung und im Sterben nicht von Menschen ohne eine Beeinträchtigung. Sicherlich hängt bei diesen Menschen die Vorstellung von Endlichkeit und Unumkehrbarkeit des Todes von ihrer kognitiven Fähigkeit und ihrer bisherigen Lebenserfahrung mit diesem Thema ab. Menschen mit eingeschränkter Kommunikation brauchen eine achtsame Übersetzung ihrer Bedürfnisse. Beispiele hierfür sind:
Nicht allein sein wollen, aber auch das Gegenteil: allein sein wollen; die Wahrheit wissen wollen – sie nicht wissen wollen; Abschied nehmen von Personen und Gegenständen, z. B. den Schlüssel in der Werkstatt noch selbst abgeben zu wollen. Auch kann es ein Bedürfnis sein, Dinge beizeiten zu klären, wie z. B., wer nach dem Tod auf dem jeweiligen Stuhl sitzen darf oder wer dann die Stimme im Chor singt.

Thema: Angst

Zielgruppe: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe
Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Gelegentlich ist das menschliche Leben von einer diffusen, alles umspannenden Angst besetzt. Die darunter Leidenden vermögen gar nicht zu differenzieren, was genau sie ängstigt, sondern äußern ihre übergroße Angst als sehr belastend oder teilen auch nichts mit, sondern zeigen diese Angst durch andere Erscheinungsformen (Aggressivität, Rückzug und Verstummen …). Es haftet ihr der Charakter von Unbestimmtheit an, sie hat eine unverkennbare Beziehung zur Erwartung, was alles passieren könnte im Leben bzw. am Lebensende. In dieser Angst wird eine Gefahr antizipiert, die Hilflosigkeit nach sich zieht. Das Leben in der Zukunft scheint unmöglich, eine Vorstellung von morgen gibt es nicht.

Impulszitat: *„Was ist nur mit Katharina los? Neuerdings muss in ihrem Zimmer Tag und Nacht das Deckenlicht brennen."*

Übungstitel: Deine Zeit ist jetzt, dein Ort ist hier (M. M.)[15]
Zeit: 40 Minuten

Vorbereitung: Es sollte ein Raum mit Teppichboden oder Decken zur Verfügung stehen, der groß genug ist, dass sich die Teilnehmenden hinlegen können. Das Licht sollte außerdem gedimmt werden können.

Ziel:

Die Teilnehmenden
- erkennen, dass das Wahrnehmen des gegenwärtigen Augenblicks – des Hier und Jetzt – die Angst verringert und die Fähigkeit erhöht, sich aus Gedanken und Gefühlen, die die Zukunft betreffen, zu lösen.

Durchführung: Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden, eine bequeme Liege- oder Sitzposition einzunehmen und die Augen zu schließen. Sie spricht folgende Anleitung: „Spüren Sie in sich hinein, atmen Sie ruhig und entspannt. Nach und nach werden Sie ruhiger und entspannter. Halten Sie inne und achten Sie darauf, was Sie hier und jetzt – in diesem einen Augenblick und hier in diesem Raum – denken, fühlen und tun.

- Welchen Gedanken haben Sie?
- Welche Gefühle haben Sie?
- Mit welchen Tätigkeiten sind Sie beschäftigt?

15 modifiziert nach M. Müller, S. Brathuhn., M. Schnegg (2019): Übungsraum Trauerbegleitung. Methodenhandbuch für die Arbeit mit Trauernden. Vandenhoeck & Ruprecht

Antworten Sie auf diese Fragen jeweils innerlich mit Sätzen, die mit ‚jetzt und hier' beginnen:

- Jetzt und hier denke ich ...
- Jetzt und hier fühle ich ...
- Jetzt und hier beschäftige ich mich mit ...

Sobald Sie merken, dass Sie mit Ihren Gedanken und/oder Gefühlen in die Zukunft gehen oder gegangen sind, machen Sie sich das bewusst und kehren Sie mit diesem Bewusstsein in die Gegenwart zurück."
Die Übung endet mit der Überlegung, ob sich die Teilnehmenden Erinnerungshilfen schaffen könnten, um außerhalb des Kurses mehrmals täglich für einen Augenblick innezuhalten und darauf zu achten, was sie hier und jetzt – in diesem Augenblick an diesem Ort – denken, fühlen und tun. Vielleicht hilft ein roter Klebepunkt am Badezimmerspiegel, an der Kühlschranktür oder am PC-Monitor, um diese Übung auch im Alltag zu praktizieren.
Gemeinsam mit den Teilnehmenden erarbeitet die Kursleitung die Umsetzung mit Bewohnern und Klienten in der alltäglichen Arbeit unter Berücksichtigung der jeweiligen Einschränkung.

Thema: Biografiearbeit

Erfassung von Wünschen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Die Erfassung von Wünschen und Wertvorstellungen des Menschen mit einer komplexen Beeinträchtigung sollen mit Blick auf die letzte Lebensphase fokussiert werden. Das Erfragen und Beobachten ist ein kontinuierlicher Prozess, der durch Assistenzkräfte schriftlich gesichert wird. Somit können Bedürfnisse auch bei Wechsel der Assistenzkräfte und des Ortes, z. B. bei Verlegung in ein Krankenhaus, weitergegeben und umgesetzt werden. Des Weiteren sind sie als Faktensammlung zur Klärung im Fall von ethischen Fragestellungen ein wichtiger Beitrag, um Handlungen nach einem mutmaßlichen Willen einleiten zu können.

Jeder Mensch hat individuelle Wünsche, Ziele und Träume für sein Leben. Diese reichen von kleinen Dingen, wie ein gemeinsames Kaffeetrinken, bis hin zu großen Träumen, wie zum Beispiel eine Fernreise. Die sogenannte Löffelliste soll daran erinnern und motivieren, die Wünsche, wenn möglich, umzusetzen.

Impulszitate: *„Das wollte ich immer schon erleben, und jetzt mach ich es einfach!“*
„Das war immer ein großer Traum von mir, und jetzt packe ich es endlich an!“

Übungstitel: Löffelliste (Y. D./E. B.)
Zeit: ca. 45 Min

Vorbereitung: Sammeln von Bildern aus Katalogen, Zeitschriften, Reiseprospekten, etc. Bereitlegen von verschiedenen Papiermaterialien, Stiften, Farben, Pinseln, Scheren, Klebstoff etc.

Ziele:

Die Teilnehmenden
- sind sich der Bedeutung einer Biografiearbeit bzgl. Bilanzierung (Wirksamkeit), Korrektur (Lebenswünsche, Lebensziele), Klärung (z. B. im Bereich der Lebens- und Sterbenswünsche), Sicherung (z. B. durch Festhalten von Vorlieben und Abneigungen) bewusst.
- wenden Möglichkeiten der biografischen Erfassung im verbalen, gestaltenden und wahrnehmenden Bereich an.
- entwickeln eine Kultur, die Achtsamkeit gegenüber Äußerungen und Verhalten beinhalten und das schriftliche Festhalten der Wahrnehmung zum Alltag werden lässt.

Durchführung:
Die Teilnehmenden erstellen eine individuelle Liste mit Wünschen, die sie sich noch erfüllen möchten. Diese Liste kann auch Löffelliste[16] genannt werden. Also eine Liste mit Dingen, die jemand noch erleben möchte, bevor er stirbt.

Die Teilnehmenden überlegen, welche Dinge auf ihrer individuellen Liste stehen sollen. Anfangs können auch Ideen in einer größeren Runde gesammelt werden. Die Teilnehmenden fertigen anschließend, ggf. mit Unterstützung, ihre persönliche Löffelliste an.

Die Löffelliste kann als Aufzählung, Fließtext oder auch als gemaltes Bild oder Collage erstellt werden. Eine möglichst große Materialauswahl kann die Teilnehmenden motivieren und inspirieren.

16 Der Begriff ist abgeleitet vom englischen Pendant – bucketlist. Diese kommt von der Redewendung „To kick the bucket“ und kann im Deutschen sinngemäß übersetzt werden mit „den Löffel abgeben“.

Thema: Biografiearbeit

Zukunftsplanung

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Gerade bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens sind Kenntnisse über die Biografie eines Menschen ein wichtiger Baustein. Erfahrungen, die Betroffene mit (eigener) Krankheit oder dem Versterben nahestehender Personen gemacht haben, Todesverständnis, persönliche Ängste, aber auch Vorlieben/Abneigungen, spirituelle Ausrichtung oder letzte Wünsche können wertvolle Hinweise auf mögliche Entscheidungen am Lebensende geben.

Impulszitate: *„Ich war so froh, dass Peter keine Schmerzen hatte, als er vor vier Jahren so plötzlich krank wurde und starb!“*
„Wenn ich krank bin, kann ich keinen Sport mehr machen, aber ich kann Sport gucken!“
„Ich fühle mich in einem Altenheim eingesperrt!“
„Die Maria will ich nicht bei meiner Beerdigung dabeihaben! Den Klaus aber schon!“
„Wenn ich tot bin, werde ich bestimmt Mama wiedersehen!“

Übungstitel: Zukunftsplanung zum Lebensende (C. O.)
Zeit: 45 Minuten
Material: Beamer, Laptop, Leinwand, Folien
Link zu den Vortragsfolien:
https://alpha-nrw.de/stein-im-schuh/vortrag-zukunftsplanung.pdf

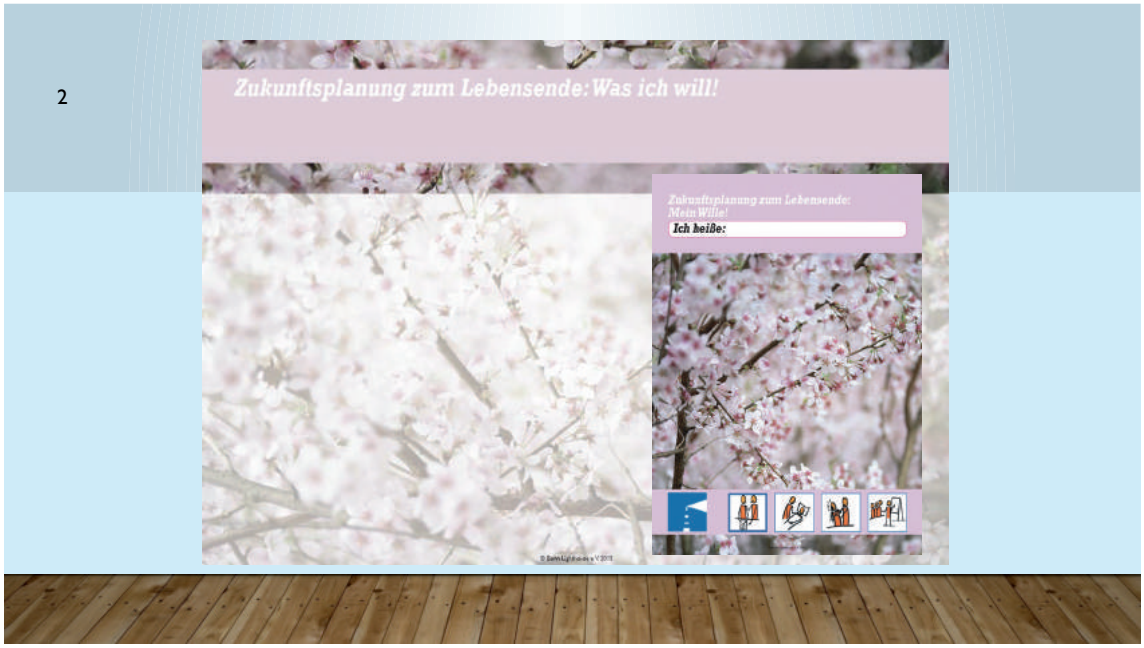
Ziel:

Die Teilnehmenden
- erhalten Kenntnisse über die Einsatzmöglichkeiten der Zukunftsplanung.
- lernen die Bedeutung von biografischer Arbeit als Instrument zur Entscheidungsfindung kennen.

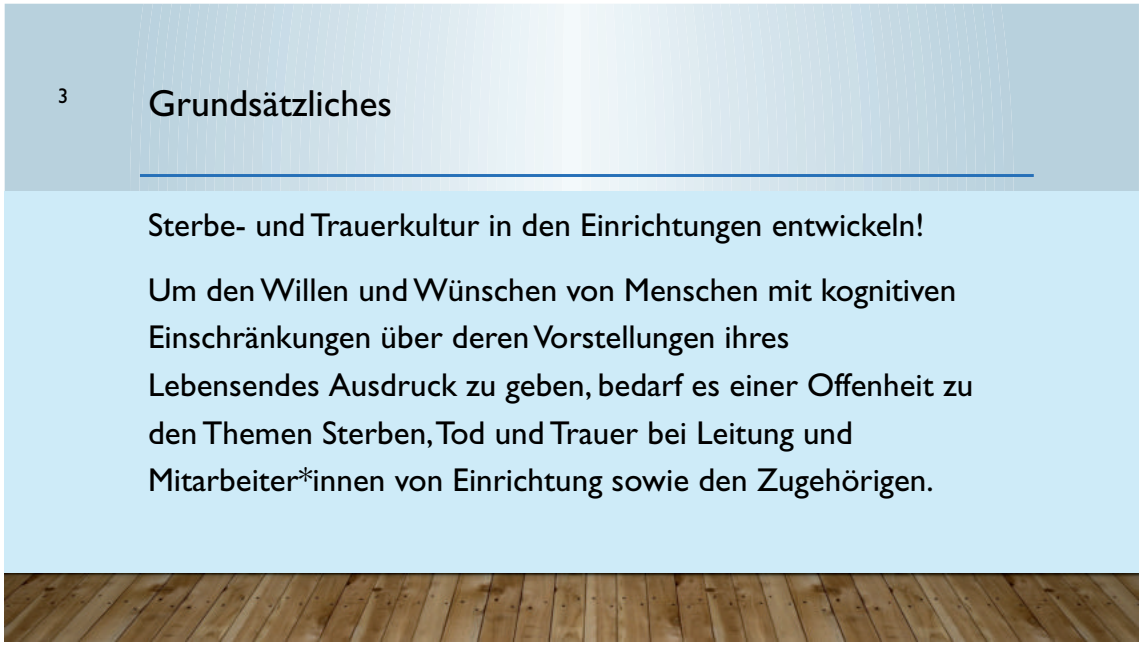
Durchführung: Vortrag mittels Präsentation

Broschüre Zukunftsplanung am Lebensende erhältlich unter
https://patientenverfuegung.bonn-lighthouse.de

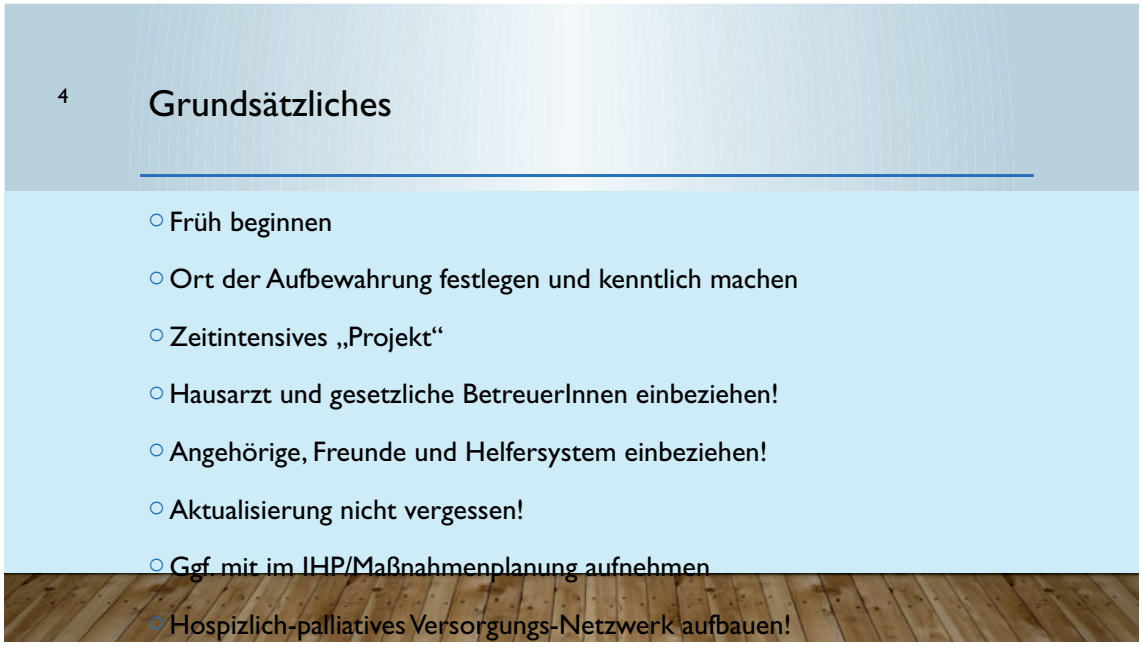
Biografiearbeit Folie 1/26



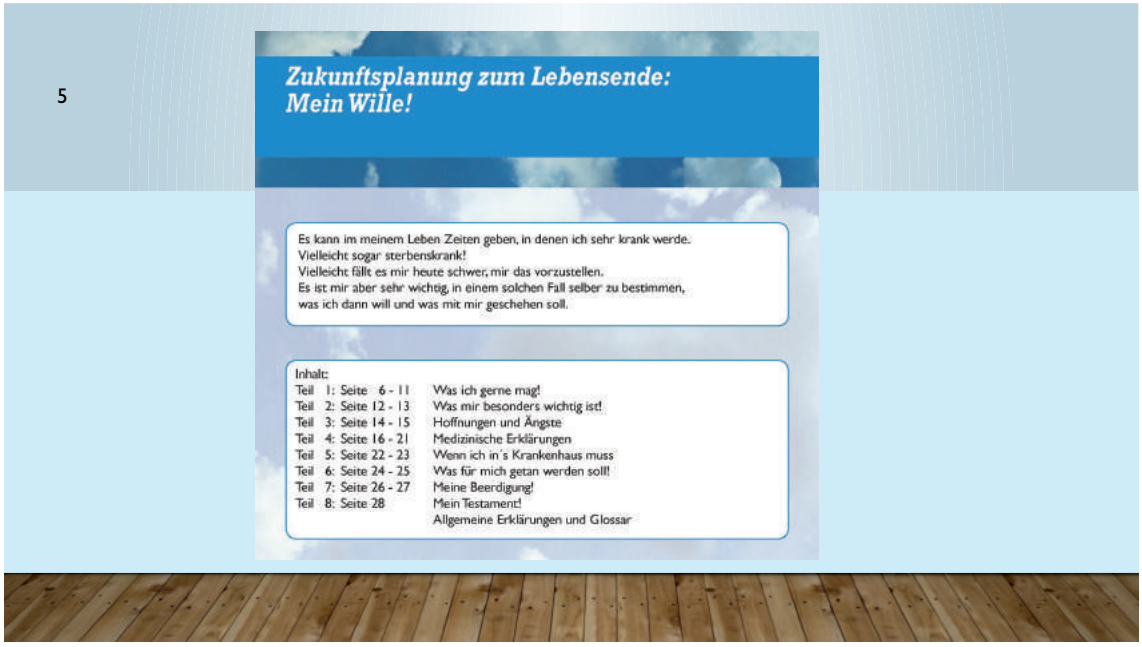
Biografiearbeit Folie 2/26



Biografiearbeit Folie 3/26



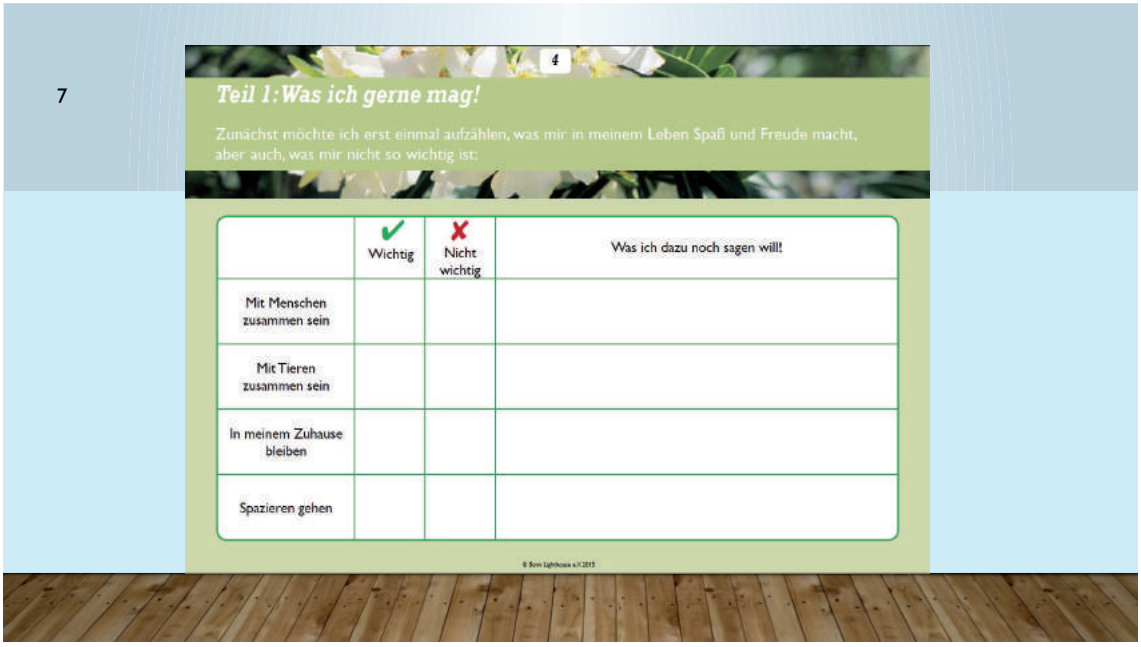
Biografiearbeit Folie 4/26



Biografiearbeit Folie 5/26

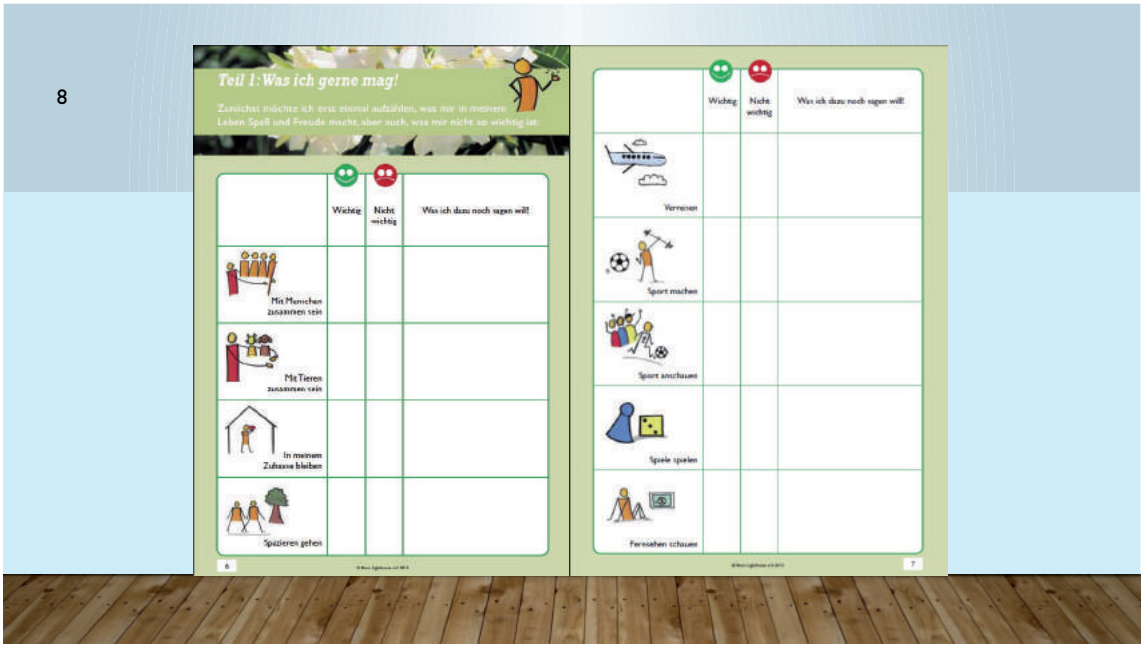
Biografiearbeit Folie 6/26

7



Biografiearbeit Folie 7/26

8



Biografiearbeit Folie 8/26

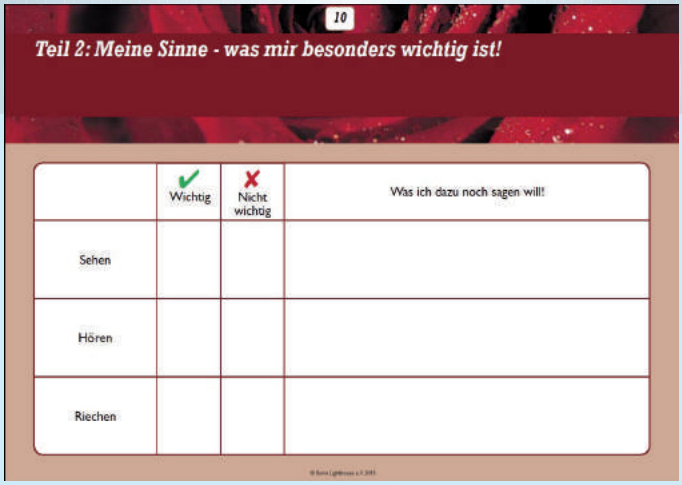
9

Hinweise zu Teil 1: Was ich gerne mag!

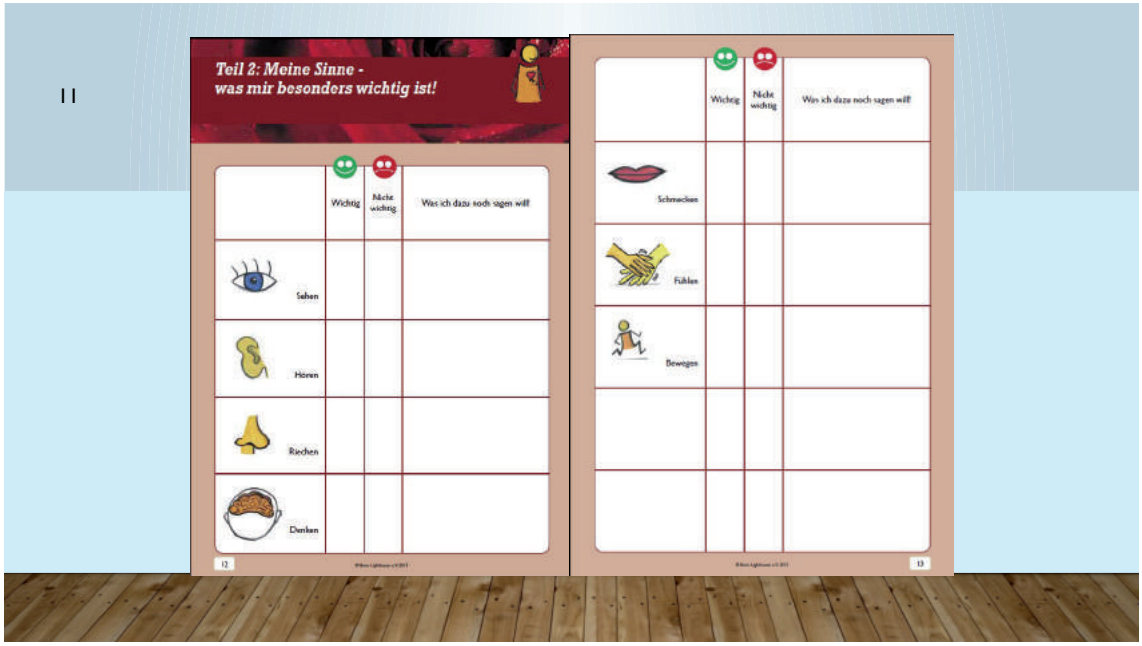
- Grundsätzlich auch „Verneinung“ abfragen.
- Mit welchen Menschen zusammen sein: Wann? Zu welchen Anlässen? (Feste, Gespräche etc.)
- Wer sind Vertrauenspersonen?
- Erreichbarkeit dieser Personen? Welche Personen sind erwünscht?
- Verreisen: Welche Orte sind wichtig?
- Spiele: Einzel- (z. B. am PC, Kreuzworträtsel) oder Gruppenspiele?

Biografiearbeit Folie 9/26

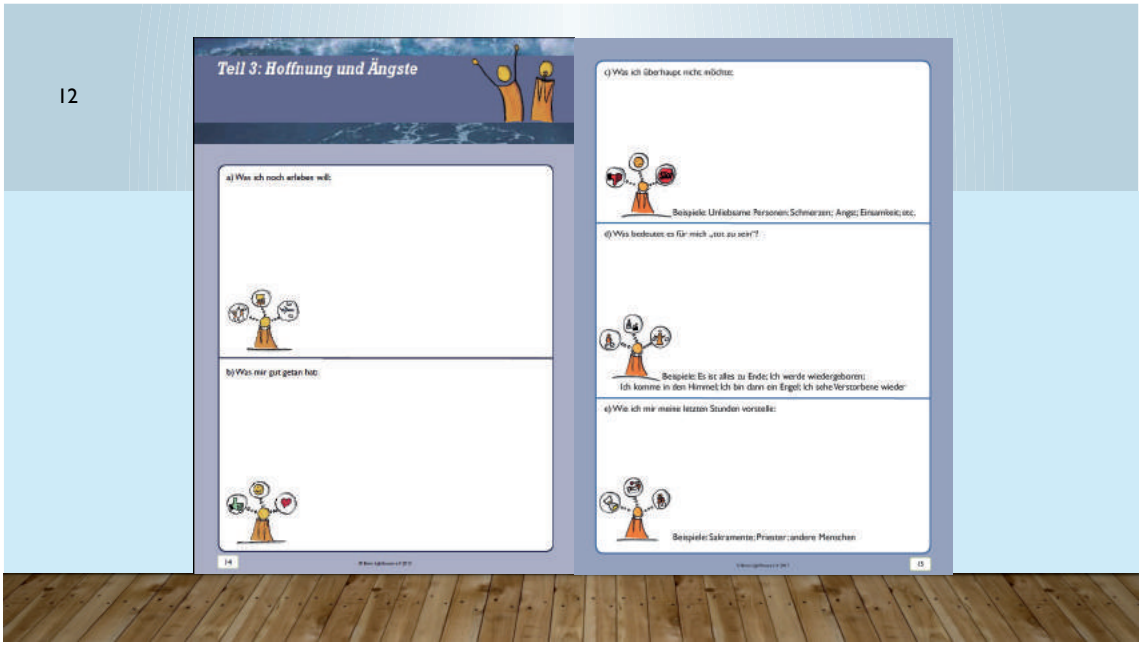
10



Biografiearbeit Folie 10/26

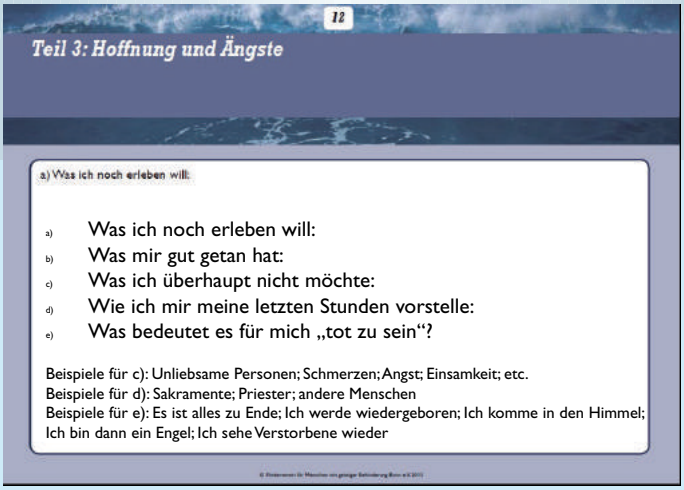


Biografiearbeit Folie 11/26



Biografiearbeit Folie 12/26

13



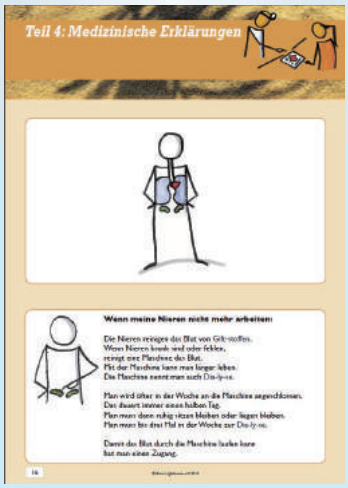
Anregung: Besuch von Palliativstation, Hospiz, sowie spirituellen Orten

Biografiearbeit Folie 13/26

14

Biografiearbeit Folie 14/26

15



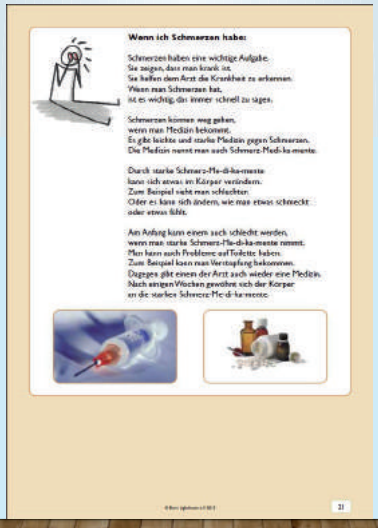
Biografiearbeit Folie 15/26

16

Anregung: Das Gespräch über die verschiedenen Behandlungsmethoden sollte zusammen mit dem behandelnden Arzt oder einer medizinisch geschulten Fachkraft geführt werden.
So können Fragestellungen aufgegriffen und detailliert besprochen werden.

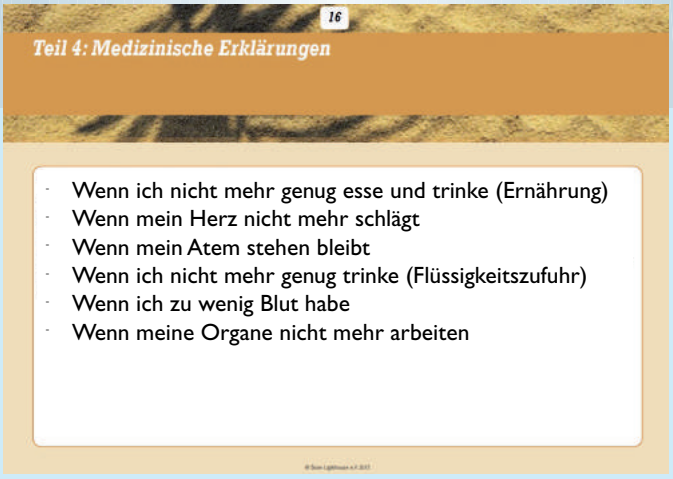
Biografiearbeit Folie 16/26

17



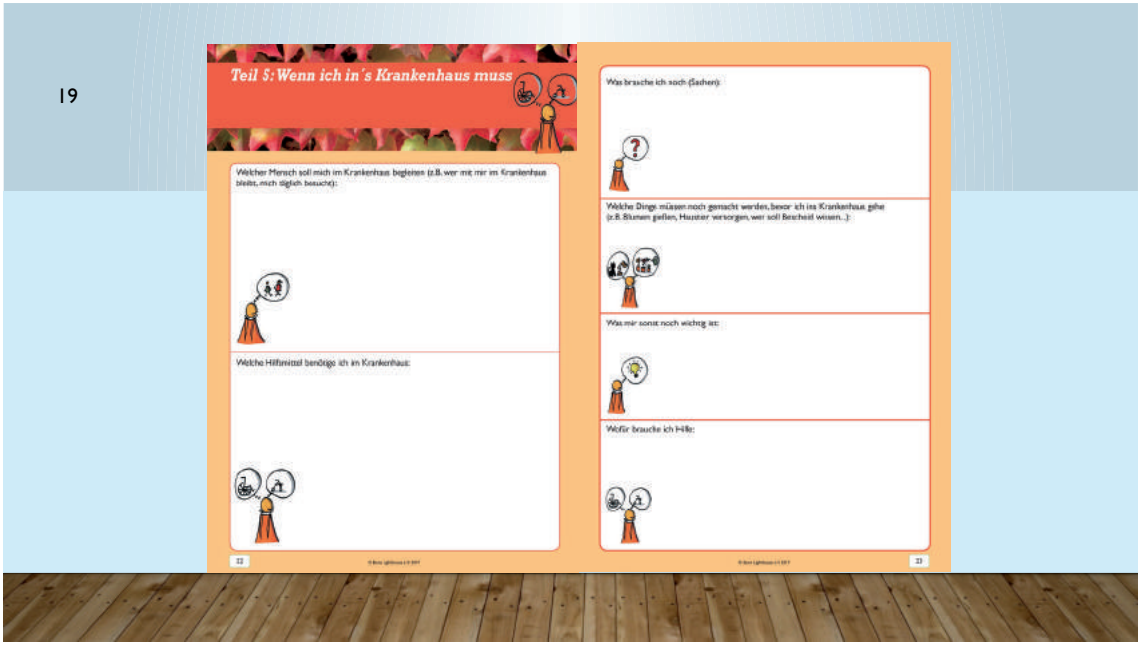
Biografiearbeit Folie 17/26

18



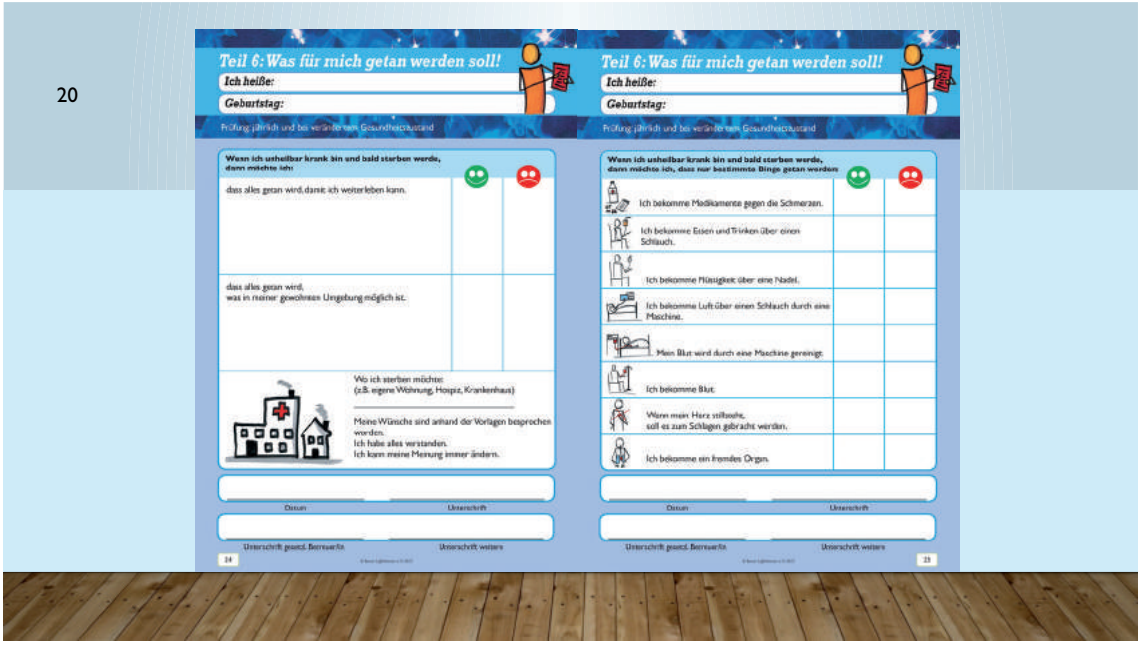
Biografiearbeit Folie 18/26

19



Biografiearbeit Folie 19/26

20



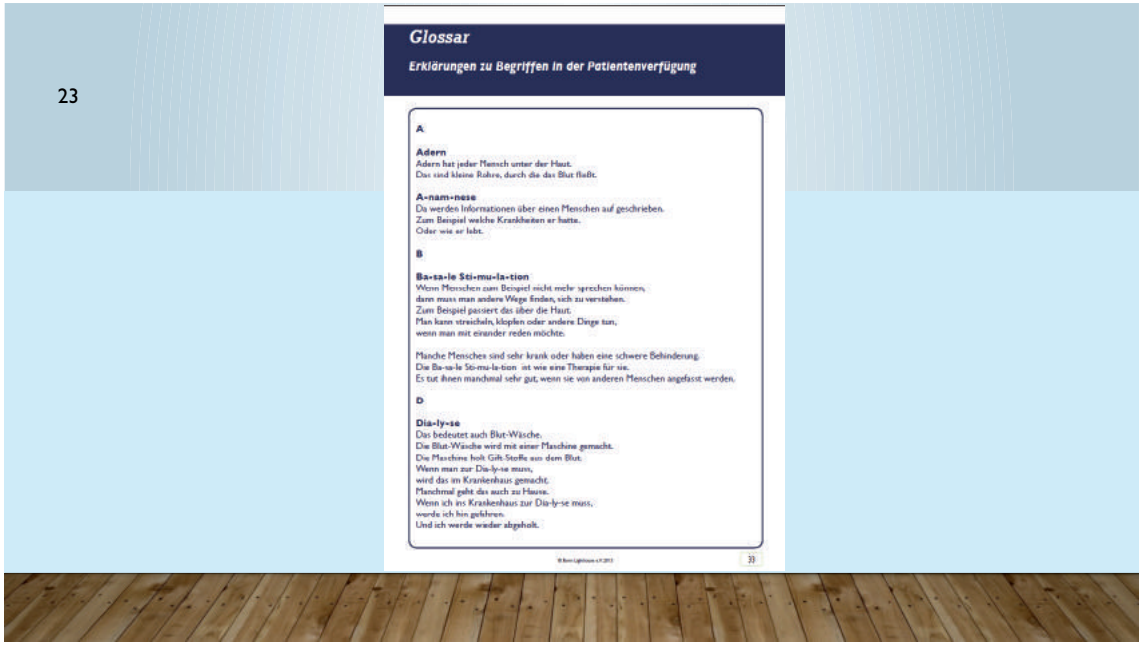
Biografiearbeit Folie 20/26

21

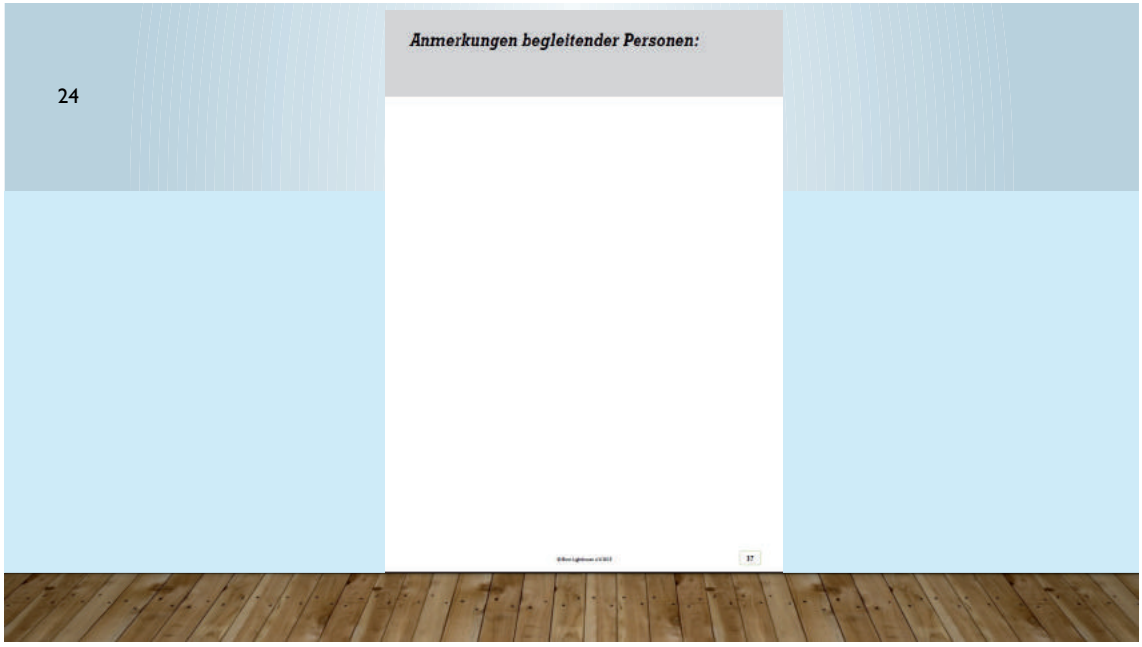
Biografiearbeit Folie 21/26

22

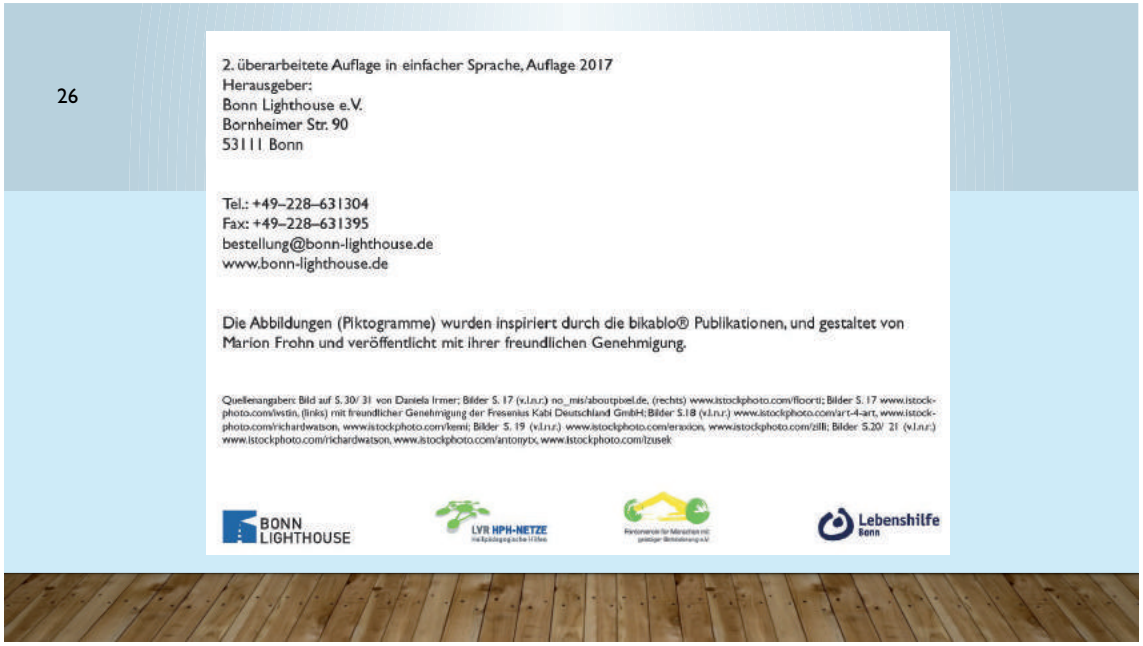
Biografiearbeit Folie 22/26



Biografiearbeit Folie 23/26



Biografiearbeit Folie 24/26



Biografiearbeit Folie 25/26

Biografiearbeit Folie 26/26

Fünfte Kernkompetenz: Den spirituellen und existenziellen Bedürfnissen des Bewohners gerecht werden

Einleitung

Die Begleitung sterbender Menschen ist inzwischen Bestandteil vieler Konzepte im Bereich der Eingliederungshilfe. Zunehmend werden pädagogische Mitarbeiter bereits im Bewerbungsgespräch auf die notwendige Bereitschaft zur Begleitung von Sterbenden als Zugangsvoraussetzung hingewiesen. Die Konfrontation mit dem Tod ist aber oft nicht konkret. Insbesondere Assistenzkräfte, die sich bislang mit den Themen Sterben und Tod nicht bewusst auseinandergesetzt haben – z. B. aus Scheu oder weil sie bislang keinen Anlass dafür sahen – werden erst in der Begleitung von erkrankten und sterbenden Menschen mit der Endlichkeit auch des eigenen Lebens und der Unvermeidbarkeit des Todes konfrontiert. Die Frage nach der Vergänglichkeit und Flüchtigkeit des Lebens wird durch die Spiritualität um die transzendente Ebene erweitert und befähigt die Teilnehmenden, Vorstellungen und Fragen von erkrankten bzw. sterbenden Bewohnern sowie deren An- und Zugehörigen wahrzunehmen und diese als Ressource für einen spirituellen Dialog zu nutzen.

Begleitung von spirituellen Bedürfnissen

Bewohner aus Wohnformen in kirchlicher Trägerschaft identifizieren sich häufig mit der religiösen Haltung/Prägung der Einrichtung. Seelsorger sowie speziell Mitglieder einer Ordensgemeinschaft sind häufig in das Alltagsleben integriert. Obwohl auch zunehmend konfessionslose oder Personen mit anderem religiösen Hintergrund in die Einrichtung einziehen oder dort z. B. ehrenamtlich unterstützen, so werden weiterhin die traditionellen Rituale gelebt und oft als hilfreich empfunden. Gleichzeitig legen insbesondere weltanschaulich neutrale Träger Wert darauf, dass keine festen Glaubenslehren dominieren. Diese unterschiedlichen Zugangswege können bei der Durchführung dieser Einheit Spannung erzeugen.
Hilfreich ist es, zu Beginn der Einheit die Unterscheidung und Bedeutung von Religion und Spiritualität zu klären und auf Ausgewogenheit zwischen Glaubensformen, neuen religiösen Formen und einer glaubensunabhängigen, außerkirchlichen Spiritualität zu achten.

Thema: Todesverständnis

Eigene Endlichkeit

Zielgruppe: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe

Einführung: Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und den damit verbundenen Emotionen kann zu einem professionellen Umgang mit den eigenen Empfindungen und den Gefühlen der zu Begleitenden verhelfen. Die Teilnehmenden erahnen in Selbstreflexion ansatzweise den Schmerz des Abschiednehmens.

Impulszitat: *„Ich wünschte, ich wüsste, was in ihren Köpfen vor sich geht!“*
Übungstitel: Ich lebe, du stirbst.[17] (T. A.)
Zeit: 60 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- erfassen die unterschiedlichen Erlebniswelten von Sterbenden und Weiterlebenden.
- sind sich der eigenen Hilflosigkeit und Sprachlosigkeit bewusst.
- sind sich der Bedeutung des Mitaushaltens und des Schweigens bewusst.

Durchführung: Diese Paarübung wird zu zweit durchgeführt. Die Teilnehmenden sitzen sich gegenüber.
A sagt zu B: „Ich lebe, du stirbst.“
B antwortet A: „Ich sterbe, du lebst.“
Vier Minuten lang sagen sich die Teilnehmenden abwechselnd immer nur diesen Satz. Dabei nehmen sie ihre unterschiedlichen Gefühle wahr, die während der Übung auftauchen.

Nach vier Minuten sollen die Teilnehmenden schweigend aufstehen, sich neben ihre Stühle stellen und gedanklich festhalten, was sie während der Übung erfahren haben (drei Minuten).

Dann werden die Plätze getauscht, die Teilnehmenden finden sich kurz in die neue Rolle ein, dann sprechen sie die Sätze wie vorher, aber in getauschten Rollen.
B zu A: „Ich lebe, du stirbst.“
A zu B: „Ich sterbe, du lebst.“
Weiterer Verlauf wie oben beschrieben.

Die Paare verlassen ihre Plätze und Rollen und wechseln die Plätze mit anderen Paaren, so dass sie sich an einem anderen Ort im Raum darüber austauschen können,

17 S. Brathuhn: Übungssammlung. Unveröffentlichtes Manuskript. brathuhn@t-online.de

was sie in dieser Übung erfahren haben (zwanzig Minuten).

Anschließend Austausch im Plenum: Wie und was habe ich in dieser Übung erlebt und gegebenenfalls verstanden?

Beachte: Diese Übung muss wegen ihres starken Selbsterfahrungsanteils sehr behutsam angeleitet und durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten vor der Paarübung die Erlaubnis, den Dialog vor Ende der vier Minuten abzubrechen.

Thema: Todesverständnis

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Mit welchen Hilfsmitteln können Teilnehmende an Weiterbildung verstehen, wie wichtig das Sehen und Anfassen für Menschen – nicht nur mit intellektueller Einschränkung – ist, damit das Geschehen verstanden werden kann. Um den Tod als etwas anderes zu begreifen als schlafen oder mal kurz weg sein, benötigt es ein abstraktes Denkvermögen. Und trotzdem fällt es selbst uns oft schwer, die Zusammenhänge und die Unumkehrbarkeit des Todes zu begreifen.

Impulszitat: *„Ich muss es gesehen haben, sonst kann ich es nicht glauben."*
Übungstitel: Kleine Raupe (B. H.)
Zeit: 10 Minuten
Material: Beamer, Weiße Wand, Laptop, Buch „Abschied von der kleinen Raupe"[18]

Vorbereitung: Bilder aus dem Buch „Abschied von der kleinen Raupe" werden abfotografiert und in einer Folienpräsentation zusammengestellt.
Dabei wird das erste Bild wiederholt mit einer anderen Belichtung (transparenter oder schwarz/weiß) in die Mitte der Serie (vor der weinenden Schnecke) eingefügt. Es zeigt die tote Raupe.

Ziel:

Die Teilnehmenden
- ermöglichen Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung das Sehen und Anfassen von nahestehenden Verstorbenen, um ein Verstehen von Tot-Sein zu ermöglichen.

Durchführung: Die Bilder werden als Abschluss der Einheit Todesverständnis zur Vertiefung auf der Leinwand gezeigt. Das ergänzte Bild wird mit eigenen Worten erklärt, z. B.: „Die Schnecke klettert hinauf, um zu sehen, wo die Raupe bleibt.
Sie sieht ..., sie spürt ..."

18 H. Saalfrank, E. Goede (2015): Abschied von der kleinen Raupe. Echter Verlag GmbH, Würzburg

Thema: Todesverständnis

Das Totsein begreifen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Auch in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe werden Menschen mit dem Tod von Zugehörigen oder Mitbewohnern konfrontiert.
Gelegentlich begleiten Assistenten in Wohngruppen Menschen mit einem eingeschränkten bis fehlenden Verständnis für das Geschehen. Diese bemerken, dass etwas anders ist. Sie können aber die Ursache und deren Auswirkung nicht einordnen. Die Reaktionen sind daher unterschiedlich. Es hängt davon ab, ob die Situation als unsicher und somit angstauslösend empfunden wird, oder als sicher und zu bewältigen.

Fehlende Coping-Strategien können eine Reaktion auslösen, die Begleitende herausfordert. Die Konsequenz ist häufig, dass Personen mit Beeinträchtigung von Sterbe- und Trauersituationen mit der Begründung ferngehalten werden, sie schützen zu wollen oder zu müssen. Dazu kommt häufig die Sorge, einem emotionalen Ausbruch dieser Personen nicht gewachsen zu sein. Dies ist insbesondere zu beobachten, wenn ein Elternteil oder eine nahe Bezugsperson stirbt.
Dem gegenüber zeigt die Erfahrung, dass eine individuell ausgerichtete Begleitung zu einem Gewinn an Lebenswissen für die Menschen mit Beeinträchtigung führen kann.

Impulszitat: *„Deine Mutter ist verstorben.“ – „Ja. Aber warum kommt sie dann nicht? Wo ist Mutter?“*

Übungstitel: Wo ist Mutter? (T. A.)
Zeit: 70 Minuten

Ziel:

Die Teilnehmenden
- entwickeln Kommunikationskompetenzen und setzen sie im Umgang mit der Unwiederbringlichkeit und Unbegreiflichkeit des Todes um.

Durchführung: Die Teilnehmenden arbeiten in Kleingruppen zu viert. A ist ein Bewohner, B ein Assistent der Eingliederungshilfe, C ein Beobachter, D ein weiterer Beobachter.

A ist das Phänomen Tod/Sterben unverständlich, er kann nichts damit anfangen und es nirgendwo im bisher Erlebten einordnen. Die Frage: „Warum kommt sie nicht? Wo ist sie?“ wird wiederholt.

Der Assistent hält immer wieder Erklärungsversuche vor, die von dem Beobachter C notiert werden. Der Beobachter D konzentriert sich auf die Reaktionen des Bewohners: Wie erlebt er, dass Mutter nicht mehr kommt? Wie ordnet er das ein? Welches Verhalten resultiert daraus? Auch dies wird notiert. Und wie sind darauf wieder die Reaktionen des Assistenten?

Das Gespräch dauert nicht länger als acht Minuten.

Am Ende der Erfahrungsübung werden die Plätze gewechselt, die Rollen werden abgestreift.

Es folgt ein Austausch von dreißig Minuten. Wie haben sich Assistent und Bewohner gefühlt? Was haben die Beobachter gesehen und festgehalten?

Gefühle und Reaktionen des Assistenten werden auf roten, die des Bewohners auf grünen Moderationskarten festgehalten.

Austausch im Plenum: Die Kleingruppen stellen ihre Ergebnisse vor, die Karten werden in die Mitte gelegt. Gibt es Gemeinsamkeiten? Es erfolgt eine Diskussion der Ergebnisse.

Sechste Kernkompetenz: Auf die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen der Bewohner in Bezug auf kurz-, mittel-, und langfristige Umsorgungsziele reagieren

Einleitung: Angehörige sind unter anderem Eltern, Großeltern, Geschwister des erkrankten Menschen. Nicht zu vergessen sind aber auch die Angehörigen der Mitbewohner. Mütter und Väter sind oftmals seit der Geburt ihres Kindes in Sorge um dessen körperliches und seelisches Wohlbefinden und möchten ihr Kind schützen. Sich für das Wohl ihres Kindes einzusetzen, erleben sie häufig als große Anstrengung. Ihr Kind verabschieden zu müssen, gelingt Eltern sehr unterschiedlich.

Eltern von Mitbewohnern benötigen ebenfalls Informationen und wünschen einen Austausch. So gibt es z. B. die Sorge, dass in der Zeit der Begleitung eines erkrankten Bewohners ihr eigenes Kind weniger Aufmerksamkeit bekommen könnte und darauf mit Verhaltensauffälligkeiten reagiert.

Mit der Bezeichnung „Zugehörige“ werden die Mitbewohner, Freunde und Bekannte aus dem privaten und beruflichen Umfeld sowie die Assistenten selbst, die oft seit vielen Jahren in der Begleitung tätig sind, ergänzend in den Blick genommen.
Der Schwerpunkt dieser Kompetenzentwicklung liegt darin, den Teilnehmenden Reaktions- und Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich der körperlichen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der An- und Zugehörigen nahezubringen.

Die Begleitung von An- und Zugehörigen trifft alle Mitarbeitenden in einer Wohnform der Eingliederungshilfe. In diesem Themenfeld werden auch erste Handlungs- und innerliche Haltungsschritte zur Begleitung am Totenbett vermittelt und durch die Themen Trauer und Rituale vertieft. Zugleich ist das Bewusstsein wichtig, dass durch die langjährige Begleitung eine Nähe zu den Bewohnern entstehen kann, die den notwendigen professionellen Abstand auflösen kann.

Thema: Familie und soziales Umfeld

Herausfordernde Angehörige

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Angehörige werden häufig als herausfordernd erlebt. Angehörige wiederum schildern Fachkräfte manchmal als überheblich und besserwisserisch.

Tatsächlich ist es nicht die Aufgabe der Angehörigen, in einem Abschiedsprozess das Verhalten der Unterstützungspersonen zu reflektieren, um diese verstehen zu können. Aber umgekehrt ist es sehr wohl zu erwarten. Die Fähigkeit zur Selbstreflexion und die soziale Kompetenz sind die Grundlage der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung: Weg vom Ich – hin zum Du.
Dies ist sicherlich nicht einfach. Es benötigt die Fähigkeit, eigene Emotionen zu erfassen, diesen einen Platz zu geben, um dann frei zu sein für die Wahrnehmung der Bedürfnisse des Gegenübers. Ein hilfreiches Instrument zur Erfassung von Bedürfnissen innerhalb eines sozialen Systems ist das Genogramm[19].

Impulszitat: *„Die Angehörigen sind so schwierig!“*
Übungstitel: Ich sehe dich! (B. H.)
Zeit: 180 Minuten

Material: Fallgeschichte VIII Daniel, Seil, Figuren (z. B. Stofftiere) zur Darstellung, Moderationskarten, Flipchart, Pinnwand

Vorbereitung: Ausreichend Kopien des Genogramms von Daniel mit Legende
Für die Kleingruppen vorhalten: Je Gruppe ein DIN-A3-Blatt, Bleistift, Radiergummi

19 https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Patientenumfeld_Anleitung_kurz_DGP.pdf

Ziele:

Die Teilnehmenden
- sind sich der Auswirkungen einer schweren, fortschreitenden Erkrankung und des Sterbens auf jede einzelne Person im engsten sozialen Verbund bewusst.
- können Familiensysteme mit Hilfe eines Genogramms darstellen.
- erkennen systemische Zusammenhänge und nehmen Bedürfnisse wahr.
- sind sich der Gefahr einer vorschnellen Interpretation bei der Einsicht eines Genogramms bewusst.
- erkennen und wertschätzen Ressourcen von Mitbewohnern, Angehörigen und Kollegen.
- sind sich des persönlichen Eingebundenseins – bei gleichzeitig notwendiger Achtung vor bzw. Distanz gegenüber dem geschlossenen System Familie – bewusst.
- berücksichtigen dabei Abschieds- und Trauererfahrungen.
- reflektieren eigene Zielformulierungen und die Grenzen der Einflussnahme.
- differenzieren zwischen Handlungsmöglichkeiten und dem tatsächlichen Bedarf.
- sind sich der Bedeutung von Teamarbeit in der Begleitung von Zugehörigen bewusst.

Durchführung: Vorstellung der Familie von Daniel

Stichpunkte:
- Daniel M., 25 Jahre alt.
- Förderschule. Seit 5 Jahren in einer Wohngruppe.
- Zwillingsgeburt in der 30. SSW.
- Sauerstoffmangel. In Folge intellektuelle Beeinträchtigung mit EP-Anfällen.
- Zwillingsschwester Steffi, ohne Beeinträchtigung.
- Die ältere Schwester Karina. Sie hat eine enge Bindung – holt ihn einmal im Monat für ein Wochenende zu sich nach Hause.

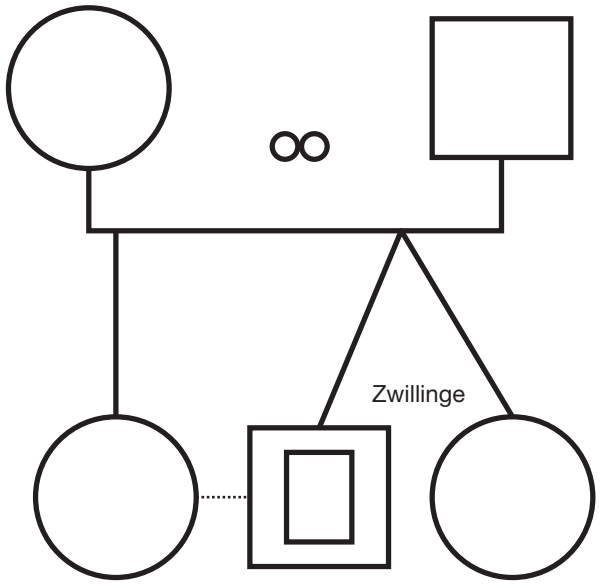
Mutter: Marita M., Beruf: Anwältin
Vater: Franz Josef, ebenfalls berufstätig

Derzeitige Situation
- Daniel M. ist im Krankenhaus. Diagnose: Lungenentzündung mit respiratorischer Insuffizienz.
- Beatmung auf Intensivstation.
- Seine Schwester Karina möchte ihn erst einmal zu sich nach Hause holen.

Während der erzählenden Vorstellung werden analog zu den Personen im Fallbeispiel Figuren in die Mitte gestellt. Mit einem Seil, um die Figurengruppe gelegt, wird ein geschlossenes System deutlich (z. B. in Form eines Hauses). Die Teilnehmenden werden nun aufgefordert, den Figuren eine Stimme zu deren Gedanken, Sorgen und Hoffnungen zu geben. Dabei können die Figuren ihre Position oder Ausrichtung verändern.

Genogramm

Arbeitsblatt



Legende

- Erkrankte Bewohnerin
- Erkrankter Bewohner
- Lebende weibliche Person
- Lebende männliche Person
- Verstorbene weibliche Person
- Verstorbene männliche Person
- verheiratet
- Lebensgemeinschaft
- getrennt
- geschieden
- Wohngemeinschaft
- Enge Verbindung
- Geschwisterreihe nach dem Alter von links nach rechts!

Anschließend wird das Genogramm der Familie ausgeteilt und die jeweiligen Symbole an einem Flipchart erklärt.

In den Kleingruppen werden die Darstellungen aus der Fallgeschichte VIII in Rollen verteilt gelesen und im Anschluss nach Gedanken und Fragen diskutiert.
Erkenntnisse zur Haltung durch Unterstützungspersonen werden auf Moderationskarten notiert und unbesprochen auf eine Pinnwand unter die Spalte (Haltung) geheftet.

Pause (oder Ende der Übung mit unten angeführtem Abschluss).

Fortsetzung, um die Technik der Erstellung eines Genogramms einzuüben.

Nach der Pause wird in Kleingruppen das Genogramm der Familie von Daniel auf ein DIN-A3-Blatt übertragen. Mithilfe der Legende werden die Teilnehmer aufgefordert, das Familiensystem zu erweitern. Die Erweiterung kann mit Angehörigen erfolgen, die ebenfalls durch das Sterben von Daniel aus der Rolle geraten oder als Ressource zu einer Stabilisierung beitragen können.

Im Anschluss wird das Genogramm an eine andere Gruppe weitergereicht, sodass jeder ein neues Genogramm vor sich hat. Nun ist es die Aufgabe der Kleingruppe, das neue Genogramm zu lesen und ebenfalls Herausforderungen und Ressourcen zu deuten.

Plenum: Das fremde Genogramm wird mit den gemachten Deutungen vorgestellt und durch die Autorengruppe ergänzt oder auch berichtigt.

Abschluss: Den Abschluss bildet ein freier zusammenfassender Kurzvortrag der Kursleitung zur Haltung von Personen in der Begleitung des familiären Systems.
Dabei wird auf die Moderationskarten an der Pinnwand eingegangen und um fehlende Aspekte (siehe Ziele) ergänzt.

Thema: Familie und soziales Umfeld

Angehörige begleiten

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Übungstitel: Ich will in Ruhe gehen können (Th. A.)
Zeit: 60 bis 70 Minuten
Material: Kopien der Fallgeschichte 1 „Charlotte“

Ziel:

Die Teilnehmenden
- leiten aus emotionalen Äußerungen und Vorwürfen von Angehörigen ihre tiefe Betroffenheit ab.
- entwickeln einen konstruktiven Umgang mit sogenannten schwierigen Angehörigen.

Durchführung: Es werden Kleingruppen zu 7 oder 8 Personen gebildet. Die Verteilung der Rollen innerhalb der Kleingruppen:

Jeweils
- 2 oder 3 Beobachter
- 2 Assistenzkräfte von Charlotte
- Charlotte
- Charlottes Schwester Veronika
- Charlottes Mutter

Die Kursleitung gibt folgende Instruktionen für das Rollenspiel:

Die Assistenzkräfte wissen, dass Charlotte keine Behandlung mehr will und sterben möchte. Sie wissen auch darum, wie schwer es für Charlotte ist, sich gegenüber Mutter und Schwester, die unter allen Umständen ihr Weiterleben wünschen, abzugrenzen und durchzusetzen.
Charlotte hat den Wunsch, in Frieden sterben zu dürfen. Ihr ist aber auch bewusst, wie sehr Schwester und Mutter darunter leiden werden. Sie hat das Gefühl, ihnen etwas Schlimmes anzutun, sie hat Schuldgefühle.
Schwester Veronika hängt sehr an ihrer Schwester: „Sie ist wie mein Kind.“
Die Mutter hat schon ein Kind durch Unfall verloren, sie könnte nicht aushalten, auch noch eine ihrer Töchter zu verlieren.
Die Beobachter begleiten die Gespräche, halten die Zeitstruktur und notieren, was ihnen auffällt.

Zunächst findet in der Kleingruppe ein Vorgespräch statt (20 Minuten), in dem Charlotte ihren Konflikt schildert. In diesem Gespräch sind Mutter und Schwester nicht anwesend. Wie reagieren die Assistenzkräfte? Wo sehen sie eine mögliche Lösung?

Dann kommt es zum Gespräch zwischen Charlotte, der Mutter, der Schwester, den Assistenten (25 Minuten), in dem versucht werden soll, eine Lösung zu finden.

Anschließend bittet die Kursleitung, die Rollen abzustreifen und die Plätze wechseln. Die Teilnehmenden berichten zunächst, was sie in den jeweiligen Rollen erlebt haben, die Beobachter teilen mit, was sie gesehen/gehört haben und notieren auf einem Flipchartbogen die gefundenen Lösungswege (20 Minuten), die dann im Plenum vorgestellt werden.

Die Unterrichtseinheit schließt mit der Diskussion der Ergebnisse.

Thema: Familie und soziales Umfeld

Familien-Systeme

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Im Wohnheim und in der Familie ist die lebensbedrohliche Erkrankung eines ihrer Mitglieder eine Abweichung des Gleichgewichtzustandes. Die Familie versucht daher durch verschiedene ausgleichende Verhaltensweisen, dieses Gleichgewicht wiederherzustellen. Dies geschieht nicht nur bei extremen Bedrohungen wie einer lebensbedrohlichen Erkrankung, sondern immer, wenn die Familie mit einem bewegenden Problem konfrontiert ist. Meist gelingt die Anpassung an die neue Situation, sodass die Familie weiterhin als Garant für Stabilität empfunden wird. Allerdings können die Familienmitglieder nicht nur in ihrer unterstützenden Rolle gesehen werden, sondern sie sind selbst belastet. Daher werden sie im Rahmen von Palliative Care ebenfalls als Betroffene betrachtet. Neben der persönlichen Belastung der einzelnen Familienmitglieder ist auch die gesamte Familie als Einheit bzw. als System betroffen und mit Veränderungen konfrontiert. So durchkreuzen Krankheit bzw. der Tod die Pläne von Familienmitgliedern. Dies erzeugt Veränderungen im gewohnten Ablauf, in der Rollenverteilung, im Familiensystem. Das heißt, die Erkrankung bzw. der Tod erfordern ein hohes Maß an Flexibilität und die Bereitschaft, eingefahrene Regeln und Beziehungsmuster zu ändern.

Impulszitat: *„Wenn ich für Daniel da war, sahen mich meine Eltern. Es war, als sei ich für sie nur existent in Kombination mit meinem Bruder.“* (So Karina, die ältere Schwester des schwersterkrankten Daniel aus der Fallgeschichte VIII)

Übungstitel: Mobile – Symbol eines Familien-Systems (M. G.)
Zeit: ca. 60 Minuten

Material: Fallgeschichte VIII in Kopien, Papier, Scheren, Büroklammern, dünnes Seil, Stifte, Stöcke, Lineale, Kochlöffel

Vorbereitung: Material bereitlegen, Teilnehmende in Kleingruppen (3-4) einteilen

Ziel:

Die Teilnehmenden
- sind sich der Auswirkungen einer schweren, fortschreitenden Erkrankung und des Sterbens eines Familienmitgliedes auf das Familiensystem (sozialer Verbund) bewusst.
- erhalten Wissen über systemische Zusammenhänge.
- erbringen Verständnis und Respekt für die Arbeit, die es bedeutet, den Zusammenbruch des Systems plus seine Neuorganisierung auszuhalten.
- verstehen die Reaktionen von An- und Zugehörigen und sind sich gleichzeitig ihrer eigenen Eingebundenheit bewusst.
- reflektieren eigene Zielformulierungen und die Grenzen der Einflussnahme.
- differenzieren zwischen Handlungsmöglichkeiten und dem tatsächlichen Handlungsbedarf.

Durchführung:

1. Die Gruppe liest zusammen die Fallgeschichte VIII – Daniel. Alternativ kann eine Fallgeschichte der Teilnehmenden vorgestellt werden.

2. Die Teilnehmenden finden sich in Kleingruppen (3-4 Personen) zusammen, ihnen wird das Material (reichlich Büroklammern, 2 Blatt Papier, Schere, Stifte/Buntstifte, Seil, ein ca. 30 cm langer Stock, Lineal oder Kochlöffel) ausgehändigt.

3. Die Gruppen erhalten den Auftrag, die vorliegende Fallgeschichte in Bezug auf Familien-Systeme (soziales System innerhalb der Wohneinrichtung) optisch in Form eines Mobiles darzustellen, d. h. die Positionen der einzelnen Familienmitglieder mit deren unterschiedlicher Gewichtung. Die Frage der Kursleitung lautet: „Wie stehen die einzelnen Familienmitglieder zueinander? Welche Gewichtung hat ihre Position?“
   Die Teilnehmenden sollen zudem folgende Frage beantworten: „Wo wäre meine Position (als Mitarbeitende der Behindertenhilfe oder als Netzwerkpartner) in einer solchen Geschichte?“ oder „Wo wäre die Position von Mitbewohnern oder anderen (in den Fokus genommenen Zielgruppen)?“

   Die einzelnen Figuren können aus Papier ausgeschnitten oder passend gefaltet und mit den Stiften beschriftet/gestaltet werden. Die Papierstücke werden mithilfe der Büroklammern und kleinen Seilstücke am Stock/Lineal/Kochlöffel so befestigt, dass ein für die Teilnehmenden stimmiges System entsteht.

4. Nachdem alle Kleingruppen die Mobiles angefertigt haben, erhalten sie die Möglichkeit, diese der Gesamtgruppe erläuternd vorzustellen.

5. Nun geht die Kursleitung zu jeder Gruppe und schneidet die erkrankte Person symbolisch mit der Schere ab. Jedes Mobile wird in sich zusammenfallen.

6. Im Anschluss werden die Teilnehmenden aufgefordert, das Mobile neu zu gestalten, sodass erneut ein Gleichgewicht entsteht. Dies wird schwieriger sein als die Anfertigung des Mobiles zu Beginn, auch weil sich, nach dem Abschneiden des Erkrankten, alle übrigen Personen miteinander verwirrt bzw. verknotet haben. Zudem braucht vermutlich nicht nur eine Person einen neuen Platz, sondern alle.

7. Am Ende tauschen sich die Teilnehmenden in der Gesamtgruppe zu folgender Frage aus: „Was muss geschehen, damit eine Familie wieder ins Gleichgewicht kommt? Inwiefern müssen die einzelnen Familienmitglieder ihre Position im System verändern? Wo sehe ich meine Aufgabe dabei?“

Beachte: Diese Übung eignet sich besonders für den Einstieg in das Thema Angehörigenarbeit.

Bedeutung und Gestaltung von Ritualen

Rituale unterstützen die Einordnung einer komplexen Situation. Eine feststehende Handlungskette, die wiederholbar ist, kann eine Verbindung zum Geschehenen herstellen. Verwendete Symbole helfen das Erlebte zu verstehen, die Gemeinschaft selbst sorgt für ein Gefühl der Sicherheit. Hilfreich sind Elemente, die nicht nur an kognitive Fähigkeiten appellieren. Rituale am Totenbett, am Sarg und im Rahmen einer Abschiedsfeier gehören zum wesentlichen Bestandteil.

Thema: Rituale

Teilhabe an Trauerritualen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen werden oft aus Trauerritualen ausgeschlossen. An- und Zugehörige befürchten eine emotionale Überforderung und als Folge daraus ein unangemessenes Verhalten des Betroffenen zum Beispiel während einer Trauerfeier. Eine Beerdigung folgt meist festen Abläufen, zum Beispiel: den Blick senken, langsam gehen, die Hände falten, schwarze Kleidung und so weiter. Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen, die diese Regeln nicht kennen, reagieren meist intuitiv. So rufen sie z. B. bei Trauerfeiern dazwischen oder weinen laut, was im Rahmen von stiller Trauer meist als unangemessen und peinlich empfunden wird. Ein Teufelskreis entsteht: durch den Ausschluss aus diesen Ritualen lernen Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen nicht die Verhaltensregeln, dadurch verhalten sie sich – aus der Sicht der Trauergesellschaft – unpassend, was den Eindruck verstärkt, dass sie mit diesen Themen überfordert sind. Dies intensiviert das Bedürfnis, Betroffene auszuschließen, und nimmt ihnen die Möglichkeit der Teilhabe an wichtigen Abschiedsritualen, um mit einem Verlust umgehen zu können.

Impulszitat: *„Sei still, die Leute gucken schon!“ – „Ich bin traurig ...“ – „Dann weine leise!“ – „Aber ich bin doch so traurig.“ – „Das Laute gehört sich nicht!“* (Gespräch zwischen einem geistig behinderten Mann und seiner Mutter auf der Beerdigung des Vaters)

Übung: Ich kenne die Regeln nicht (M. G.)
Zeit: 45 Minuten (40 Minuten Übung, 5 Minuten Pause)

Material: ein Softball (alternativ: Wollknäuel oder mehrere, zu einer Kugel geformte Blätter Papier), Stoppuhr

Vorbereitung: Teilnehmende in zwei Gruppen einteilen

Ziele:

Die Teilnehmenden

- der ersten Gruppe begreifen, wie sich der Gruppenzwang auswirkt. So bindet z. B. das Einhalten der Regeln sehr viel ihrer Aufmerksamkeit, es bleibt kaum Raum für Wünsche oder den Blick auf andere Teilnehmer. Zudem erleben sie, wie die Gruppe das Aufrechterhalten der Regeln verstärkt.
- können diese Erfahrung auf ihre Arbeit übertragen und verstehen, warum zum Beispiel Angehörige oft die Bedürfnisse geistig beeinträchtigter Menschen in Zeiten der Trauer nicht wahrnehmen können.
- der zweiten Gruppe machen ähnliche Erfahrungen wie sonst geistig beeinträchtigte Menschen, die unzureichend über die vorherrschenden Regeln aufgeklärt wurden. Ihre Aufgabe ist das Durchschreiten der Reihen, somit werden sie Teil einer Gruppe von Menschen, ohne wirklich mit ihnen zu interagieren oder verbunden zu sein.

  Den Teilnehmern wird bewusst, dass ihre persönlichen Strategien in dieser Überforderungssituation denen geistig beeinträchtigter Menschen ähneln. Das Getroffen-Werden durch den Ball verstärkt unangenehme Gefühle (z. B. Wut, Angst, Scham) und die jeweilen Strategien, wie zum Beispiel „Augen zu und durch“, „Rückzug und sich nichts anmerken lassen“ oder „Ich spiele nicht mit“.

Durch die Reflexion am Ende der Übung können beide Teilnehmergruppen ihre Erfahrungen auf Betroffene (geistig beeinträchtigte Menschen, An- und Zugehörige) übertragen und Zusammenhänge aufzeigen. Verschiedene Beispiele aus ihrer Praxis werden analysiert und zugeordnet. Die Teilnehmenden können Lösungen benennen und diese begründen.

Durchführung: Zu Beginn der Übung werden die Teilnehmenden in zwei Gruppen eingeteilt. Alle Mitglieder der ersten Gruppe verbleiben im Raum, alle übrigen gehen auf den Flur und warten dort auf die Kursleitung.

Gruppe A:

- Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden (sie übernehmen, bildlich gesprochen, die Rolle der An- und Zugehörigen, die wissen, was und wie es zu tun ist), sich in zwei Reihen gegenüber aufzustellen, mit einem Abstand von circa zwei Metern.
- Anschließend erhalten die Teilnehmenden einen Ball.
- Sie werden aufgefordert, ihre jeweiligen Namen passend zu der Melodie des Weihnachtsliedes „Schneeflöckchen, Weißröckchen, wann kommst Du geschneit?“ zu singen.
- Während sie singen, werfen sie den Ball zwischen sich hin und her.

Während die erste Gruppe mit der Übung beginnt, geht die Kursleitung auf den Flur zu der zweiten Gruppe.

Gruppe B:

- Die Kursleitung erklärt den Teilnehmenden (diese stehen symbolisch für trauernde geistig beeinträchtigte Menschen, erhalten kaum Informationen und kennen daher die Regeln des Spieles nicht und wissen nicht genau, was zu tun ist), dass die im Raum verbliebenen Teilnehmer sich in zwei Reihen aufgestellt haben.
- Die Teilnehmenden werden aufgefordert nacheinander in den Raum zu gehen, im Abstand von zwei Minuten. Ein Gruppenmitglied misst mit der Stoppuhr die Zeit.
- Auftrag: Gehe im Raum durch die beiden Reihen hindurch.

Die Kursleitung begleitet bzw. beobachtet, wie es den Teilnehmenden jeweils gelingt, ihre unterschiedlichen Aufgaben zu bewältigen. Im Anschluss folgt eine Reflexion: „Wie haben sich die Teilnehmenden während der Übung gefühlt? Wie lässt sich dieses Erleben auf die Situation geistig beeinträchtigter Menschen und deren An- und Zugehörige in Bezug auf Teilhabe an Ritualen übertragen? Gibt es Beispiele aus der Praxis? Was ist in dieser Situation hilfreich? Welche Lösungsvorschläge sind realistisch?“ Am Schluss fasst die Kursleitung die relevanten Ergebnisse für eine Umsetzung in der Praxis zusammen.

Beachte: Die Übung ist anstrengend für alle Teilnehmer, daher wird eine kurze Pause zwischen dem praktischen Teil und der Reflexion empfohlen.

Trauer

Trauer ergreift den ganzen Menschen. Nichts ist mehr, wie es war. Seele und Körper sind erschüttert. Alles scheint aus den Fugen geraten zu sein. Trauernde können selbst nicht immer genau ausmachen, was mit ihnen und in ihnen passiert. Und auch diejenigen, die sie begleiten, haben oft Mühe, richtig zu reagieren. Denn Trauer kann sich ganz unterschiedlich ausdrücken. Es ist nicht ungewöhnlich, dass vielen Menschen in der Unaushaltbarkeit des schmerzlichen Trauererlebens und Trauerweges nur der eine Wunsch aufkommt: der Trauer auszuweichen, sie wegzumachen bzw. wegmachen zu lassen.
Es gibt im Umfeld viele Angebote, die dieses Verdrängen begünstigen. Doch Trauer ist nicht wegzumachen; sie folgt nicht eindeutig bestimmten Regeln, denen man mit geschickt ausgeklügelten Rezepten, Trostworten, Sinnsprüchen und Medikamenten zu Leibe rücken könnte. Auch Ratschläge und Tipps von Begleitern sind letztlich keine Hilfe.
Es gibt letztendlich kein Vorbei-Kommen an der Trauer, sondern nur ein Hindurch-Kommen. Sie ist eine individuelle und gemeinschaftliche, eine körperliche, geistliche, soziale, vor allem eine dynamische, prozesshafte Aufgabe, die den ganzen Menschen durchtönt und durchprägt.

Thema: Trauer

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Ein Mensch kann trauern, wenn er einen geliebten Menschen verliert. Aber auch weniger gravierende Geschehnisse können vergleichbare Gefühle auslösen. So kann jede Art von Abschied ein Erleben von Trauer nach sich ziehen. Nicht nur der Abschied von einem sterbenden Menschen sollte hier im Blickfeld stehen, sondern auch Abschiede, zu denen es in Folge von biografischen und lebensplanerischen Änderungen wie zum Beispiel bei einem Umzug kommt. Jede Art von Veränderung von äußeren und inneren Rahmenbedingungen im Leben eines Menschen kann zu einer Situation des Abschiednehmens führen, was wiederum in einzelnen Menschen ganz persönliche Trauergefühle auslösen kann.
Die individuellen Trauergefühle beziehen sich somit nicht ausschließlich auf den Verlust nahestehender Menschen oder Veränderungen äußerer Lebensumstände.
Auch ein innerer Abschied von Lebenszielen, Gesundheit oder Lebensentwürfen kann Trauer mit sich bringen, da diese nun nicht mehr erreicht bzw. realisiert werden können.

Impulszitat: *„Er soll sich nicht so anstellen, es ist doch nur ein neues Zimmer, das sogar viel größer ist als das alte …“*

Übungstitel: Abschied nehmen (B. H.)[20]
Zeit: 60 Minuten
Material: kleine Zettel, Stifte, eine Kerze, Streichhölzer

Vorbereitung: Die passende Anzahl von Stühlen in einem Kreis aufstellen, sodass die Kursleitung zu jedem einzelnen Teilnehmenden hingehen kann. In der Mitte eine Kerze anzünden.

20 modifiziert nach M. Müller, W. Heinemann (2015): Ehrenamtliche Sterbebegleitung. Handbuch mit Übungsmodulen für Auszubildende. Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen

Ziele:

Die Teilnehmenden
- reflektieren eigene Verhaltensformen im Umgang mit Verlusten.
- sind sich ihrer eigenen weltlichen Endlichkeit bewusst und können diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten akzeptieren.
- verstehen unterschiedliche Traueranlässe.
- akzeptieren die unterschiedliche Wertigkeit von Verlustobjekten.
- akzeptieren, dass es sehr unterschiedliche Formen geben kann, mit Blick auf das eigene Sterben und den eigenen Tod mit Gefühlen umzugehen.
- wissen, dass es individuell unterschiedliche Formen des Umgangs mit Gefühlen im Hinblick auf Sterben, Tod, Verlust und Trauer gibt.
- können unterschiedliche individuelle Strategien anderer Menschen im Umgang mit Sterben und Tod aushalten und würdigen.

Durchführung:

1. Jeder Teilnehmende bekommt fünf kleine Zettel und einen Stift und schreibt zu folgenden Punkten ein Stichwort auf:

    - eine körperliche Fähigkeit, die mir wichtig ist
    - den Namen einer noch lebenden Person, mit der ich eine ungeklärte Beziehung habe
    - den Namen einer noch lebenden Person, die mir sehr wichtig ist
    - ein Gegenstand, der mir sehr wichtig ist
    - etwas, was ich unbedingt noch erleben bzw. erreichen möchte

Die Kursleitung führt in die Situation einer eigenen Diagnose mit fortschreitender Erkrankung und den damit beginnenden Verlusterfahrungen ein. „Stellen Sie sich vor, Sie sind sehr krank …“

2. Die Erzählung wird fünfmal unterbrochen. Bei der ersten Unterbrechung wählen die Teilnehmenden einen Zettel aus, den die Kursleitung von allen nacheinander ausgehändigt bekommt. Mit den Worten, dass Menschen in einer Krisensituation kaum entscheiden können, welchen Verlusterfahrungen sie ausgeliefert sind, können die Teilnehmenden die Abgabe der Zettel nicht mehr selber bestimmen. So werden in den folgenden vier Runden die weiteren Zettel von der Kursleitung gezogen. Nach jedem Verlust spüren die Kursteilnehmer nach, wie es ihnen mit dem Verlust und dem verbliebenen Rest ergeht.

Nach dem Ziehen des letzten Zettels bläst die Kursleitung die Kerze aus, setzt sich und lässt ein paar Minuten der Stille. Dann sucht sich jeder einen Partner und tauscht sich mit ihm über die gemachten Erfahrungen aus. Am Schluss der Übung kann, wer mag, im Plenum die Erfahrungen mit der Übung mitteilen.

Mögliche Gesichtspunkte für eine von der Kursleitung strukturierte Auswertung:

- Wie ist es mir mit dem Ausfüllen der Zettel gegangen?
- Wie ist es mir mit der Auswahl des abzutretenden Zettels ergangen?
- Wie habe ich den Unterschied zwischen Abgeben und Abgenommen-Bekommen erlebt?
- Welche Gefühle habe ich während der Übung empfunden?
- Gibt es Konsequenzen, die ich in meinem Leben nach dieser Übung ergreifen werde (zum Beispiel Planung für das Erreichen des Ziels, ein klärendes Gespräch mit einer bestimmten Person)?

Beachte: Obwohl es bei dieser Übung nur um vorgestellte Verluste geht, lösen die dramatischen Elemente überraschend viel reale innere Beteiligung und Erregung aus, zum Beispiel Angst (Was werde ich hergeben müssen bzw. was wird mir abgenommen?), Wut (Wer gibt dir das Recht, mir das anzutun?), Resignation (Wenn ich das verloren habe, ist mir auch alles egal!)
Diese realen Gefühle bergen auch Probleme: Es kann sein, dass Kursteilnehmende während der Durchführung Ärger auf die Kursleitung empfinden, die sie zum Aufgeben von geliebten Werten zwingt. Manchmal empfindet die Kursleitung selbst Schuldgefühle, dass sie den Kursteilnehmern Leid zumutet. Diese Übertragung und Gegenübertragung kann eine wertvolle Hilfe zur Einfühlung in einen trauernden Menschen und sein Umfeld sein – wenn es gelingt, sie in der Auswertung bewusst zu machen und zurückzunehmen.
Für manche Teilnehmenden ist es bereits in der ersten Anleitung durch die Kursleitung wichtig zu wissen, dass die Inhalte der Zettel nicht öffentlich gemacht werden müssen und sie die Zettel zurückerhalten können.

Thema: Trauer

Unterschiedliche Reaktionen von Angehörigen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Man sollte meinen, dass Menschen, die einen gemeinsamen Angehörigen verlieren, sich gegenseitig besonders liebevolle und verlässliche Stütze in der Zeit des Sterbens und der Trauer geben können, weil sie einander näher rücken und sich akut erlebte Gefühle mitteilen können. Das Gegenteil ist häufig der Fall. Über die vereinzelte Trauer, die nicht mitgeteilt und geteilt wird, entsteht eine Atmosphäre der Vereinsamung und des Sich-auseinander-Schweigens. Familienmitglieder rücken voneinander weg. Den gleichen Verlust erleiden zu müssen, bedeutet offenbar nicht, die gleichen Zugangsmöglichkeiten zu diesem Verlust und die gleiche Trauer zu erleben.

Impulszitat: *„Ihr 14-jähriger Sohn/Bruder befindet sich im Sterbeprozess.“*
Übungstitel: Eine Familie, vier Reaktionen (Th. A.)
Zeit: ca. 60 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- sind sich der Auswirkungen einer schweren, fortschreitenden Erkrankung und des Sterbens auf jede einzelne Person im engsten sozialen Verbund bewusst.
- entwickeln Verständnis für und Umgang mit den unterschiedlichen Reaktionen innerhalb eines Familiensystems.

Durchführung: 5 Teilnehmende übernehmen die Rollen von Personen einer Familie und finden sich auf der Wohngruppe zu einer Besprechung ein. Eine Person aus dem Versorgungsteam (ebenfalls aus der Gruppe) teilt der Familie mit, dass ihr Sohn/Bruder sich im Sterbeprozess befindet. Die Familienangehörigen werden einzeln in ihr gewünschtes Rollenverhalten eingewiesen.

Rolleneinweisungen:

- Vater: Ist seit Längerem überbelastet. Hat den Anspruch, den beruflichen Anforderungen zu genügen und auch für seine Frau und Kinder da zu sein. Er spürt deutlich seine Überforderung. Ein Eheleben gibt es schon länger nicht mehr, da sich für seine Frau alles um das behinderte Kind dreht. Er kann sich selbst nur schwer zugestehen, dass sein behinderter Sohn für ihn zusätzlich eine große Belastung ist, hat deshalb Schuldgefühle.
- Mutter: Ihr behinderter Sohn ist für sie der Lebensinhalt. Dass er sterben könnte, ist für sie kaum vorstellbar.
- 16-jährige Tochter: Hält die Stimmung zuhause kaum aus, ist viel mit Freundinnen unterwegs, geht in Discos, fühlt wenig Kontakt zum Bruder, der schon so lange nicht mehr zu Hause lebt.
- 12-jähriger Sohn: Eher still, gut in der Schule, nach außen hin problemlos und unauffällig, versucht der Mutter beizustehen, hat wenig Freunde, sitzt viel am Computer.

Die Familie bekommt die Nachricht übermittelt. Die Mitarbeitende moderiert das 25-minütige Gespräch und versucht, den einzelnen Familienmitgliedern Raum zu schaffen für die individuelle Reaktion auf diese Nachricht.
Das Rollenspiel findet im Plenum statt. Die anderen Teilnehmenden ohne Rolle beobachten.

Nach 25 Minuten wird das Rollenspiel beendet, die Rolleninhaber streifen ihre Rollen ab, wechseln die Plätze und tauschen sich aus, wie sie sich in den jeweiligen Rollen gefühlt haben.

Abschließend Diskussion des Erlebten im Plenum. Die Kursleitung fasst das Gelernte zusammen.

Beachte: Die Anleitung zur Auswertung muss deutlich machen, dass es keineswegs um eine Bewertung der jeweiligen Äußerungen geht und dass es bei der Familie keine richtigen oder falschen Reaktionen gibt.
Besonders gut für diese Übung eignet sich auch anstelle der oben geschilderten fiktiven Rollendarstellung die Fallgeschichte VIII von Daniel.

Thema: Trauer

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung (auch in einfacher Sprache)

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Trauer ist ein komplexer, dynamischer und im Verlauf (z. B. Dauer und Schwere) stets individueller Prozess. Der Umgang mit Trauer und die Begleitung von Betroffenen ist vielfach ein mit Ängsten und Unsicherheiten besetztes Tabu, sodass dieses Thema oft nicht den für einen gesunden Verlauf von Trauer notwendigen Raum erhält. Auf diesen (begleiteten) Raum haben auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen Anspruch.

Impulszitate: *„Peter hat in der letzten Woche zweimal ganz traurig von seiner Mutter gesprochen. Dabei ist die doch schon drei Jahre tot. Da stimmt doch was nicht mit ihm. Peter braucht unbedingt professionelle psychologische Unterstützung!“*
„Wenn ich Anne in ihrer momentanen Trauer etwas Falsches sage, dann bricht die bestimmt zusammen. Ich weiß nicht, was ich ihr sagen soll! Dann belaste ich Anne besser nicht weiter mit diesem Thema!“ – Aussagen von Einrichtungsmitarbeitern

Übungstitel: Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung (auch in einf. Sprache) (J. G.)
Zeit: ca. 120 Minuten (individuell verkürz- oder verlängerbar)
Material: Beamer, Laptop, Leinwand, Vortragsfolien
Vorbereitung: Teilnehmende werden über Inhalt und Ablauf der Übung informiert.
Link zur Präsentation: https://alpha-nrw.de/stein-im-schuh/vortrag-trauer.pdf

Ziele:

Teilnehmende
- erhalten Wissen über und Verständnis für das Phänomen Trauer.
  Analyse und Beurteilung eines Trauerprozesses werden ermöglicht.
- lernen Methoden kennen, die in Begleitung von trauernden Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen angewendet werden können.

Durchführung:

Variante 1:
Vorstellung der gesamten Folienpräsentation in Kombination von Standardsprache (normale) und einfacher Sprache. Aufgrund des Umfanges der Präsentation sollte eine Pause integriert sein. (Dauer ca. 120 Minuten)

Variante 2:
Durch Herausnahme bzw. Ergänzung von einzelnen Folien kann man die Präsentation auf diverse Schwerpunkte reduzieren (Basics/Fachwissen über das Phänomen Trauer oder Trauerbegleitung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Dauer dann entsprechend kürzer).

Variante 3:
Wenn als Schwerpunktthema Vermittlung von Trauer(begleitung) in einfacher Sprache definiert ist, kann auch komplett auf die Präsentation verzichtet und mit der Broschüre[21] Trauerbegleitung in einfacher Sprache gearbeitet werden.

Fragen und Antworten im Plenum runden die Unterrichtseinheit ab.

21 Download-Link: https://bonn-lighthouse.de/pv/wp-content/uploads/2019/03/Trauerbroschuere-27112017.pdf

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 1/50

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 2/50

Trauer

Broschüre:
„Trauer und ihre Begleitung in einfacher Sprache“

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 3/50

Trauerbegleitung

Definition

- Trauer ist eine spontane, natürliche, normale Reaktion unserer ganzen Person (psychisch, körperlich, seelisch, geistig, sozial) auf Verlust, Abschied und Trennung.

Specht-Tomann / Tropper

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 4/50

Trauerbegleitung

Was ist Trauer?

Definition:

Trauer ist, was wir nach einem großen Verlust fühlen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 5/50

Trauerbegleitung

Verlust von z. B.:

- einer nahestehenden Person
- Partnerschaft
- Beruf
- Heimat
- körperlichen oder geistigen Fähigkeiten

Specht-Tomann / Tropper

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 6/50

Trauerbegleitung

Ein großer Verlust kann sein:

Jemand stirbt

Ein Haustier stirbt

Eine Beziehung geht zu Ende

Ein wichtiges Lebensziel wird nicht erreicht

Dinge nicht mehr wie früher tun können

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 7/50

Trauerbegleitung

Basics

- Trauer gehört zum Leben
- Trauer ist keine Krankheit
- Trauer ist eine lebenswichtige Situation

Specht-Tomann / Tropper

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 8/50

Trauerbegleitung

Leben und Tod

Der Kreislauf des Lebens:

Alle Lebewesen:

Werden geboren

Wachsen

Sterben

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 9/50

Trauerbegleitung

Leben und Tod

Warum sterben Menschen?

Manche Menschen werden sehr alt und sterben

Manche Menschen sterben nach einem Unfall

Manche Menschen sterben, weil sie sehr krank sind

Aber nicht alle kranken Menschen sterben!
Die meisten Menschen werden wieder gesund!

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 10/50

Trauerbegleitung

Leben und Tod

Wenn Menschen leben, können sie:

Atmen

Miteinander sprechen

Sich bewegen

Gefühle haben

Wenn Menschen tot sind:

Atmen sie nicht mehr

Sprechen sie nicht mehr

Bewegen sie sich nicht mehr

Haben sie keine Gefühle mehr

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 11/50

Trauerbegleitung

Empfehlung:

Tod nicht als „Schlaf“ und Sterben nicht als „eingeschlafen“ benennen!

Grund:

Menschen mit geringerem Differenzierungsvermögen erkennen die Endgültigkeit bzw. die Unwiederbringlichkeit des Todes nicht an!

Dies ist für den Prozess des Abschieds und der Trauer ungünstig.

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 12/50

Basics

Trauer ist eine Möglichkeit, gesund Abschied zu nehmen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 13/50

Trauerbegleitung

Antizipatorische Trauer (Trauern vor dem Versterben eines Menschen)

Hilfreich:

- Empathische Begleitung der An- und Zugehörigen (Mitbewohner*innen) während der Krankheits- und Sterbephase der Bewohner
- Wünsche am Lebensende beachten / Rituale nutzen
- Würdevolles Abschiednehmen (ausreichend Zeit; „Abschiedszimmer“ oder anderer individuell gestaltbarer Raum etc.)
- Ansprechpartner / Berater für Hinterbliebene benennen, die kurze Zeit nach dem Versterben zur Verfügung stehen
- Hinweis auf spätere Angebote/Rituale wie Erinnerungsfeiern oder Gedenkgottesdienste oder -bücher

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 14/50

Trauerbegleitung

- „gut“ Abschied nehmen
  (schon während der Sterbephase)
- Ressourcen suchen und nutzen
- Rituale anbieten

Trauerfeier:

Eine Trauerfeier ist ein Treffen, wenn jemand gestorben ist

Menschen kommen zusammen, um über einen Menschen zu sprechen, den sie geliebt haben.
Um sich an ihn zu erinnern und um sich zu verabschieden

Vielleicht singen sie Lieder und beten

Es ist meistens hilfreich, zu einer Trauerfeier zu gehen.
Aber es ist ok, wenn Du nicht hingehen möchtest.

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 15/50

Trauerbegleitung

Basics

- Trauer wird individuell ganz unterschiedlich erlebt und gestaltet
- Trauer hat viele Gesichter

Specht-Tomann / Tropper

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 16/50

Trauerbegleitung

- Individualität von Trauer
- Komplexität von Trauer

Du kannst viele verschiedene Gefühle haben, wenn jemand stirbt:

Traurig

Als ob Du etwas falsch gemacht hast

Wütend

Betrübt

Einsam

Durcheinander

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 17/50

Trauerbegleitung

Vielleicht passiert etwas mit Deinen Gedanken:

Vielleicht kannst Du Dich nicht so gut konzentrieren

Vielleicht bist Du durcheinander

Vielleicht ist es schwierig für Dich, Entscheidungen zu treffen

- Dynamik
- Chaos

Vielleicht hast Du Gedanken wie:

Es kann nicht wahr sein

Warum passiert mir das?

Ich bin allein und ich habe Angst

Ich werde nie darüber hinwegkommen

Werde ich immer so fühlen?

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 18/50

Trauerbegleitung

Verlauf von Trauer:

- komplexer Prozess
- dynamisch
- in Phasen
- chaotisch
- individuell

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 19/50

Trauerbegleitung

Basics

- gesellschaftlicher Umgang:
  ausweichen – tabuisieren
- Integratives Trauermodell:
  Trauer ist ein Prozess, der zum persönlichen Wachstum genutzt werden „kann“

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 20/50

Trauerbegleitung

Basics

- Trauer „kumuliert“
  d. h. alte Trauererfahrungen werden in aktuellen Trauersituationen wieder präsent
- Begleitungsziele:
  Trauer auslösen statt auflösen!
  (im Rahmen der individuellen Gesetzmäßigkeiten)
  Zu lernen, mit der Trauer, und nicht ohne sie zu leben!

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 21/50

Trauerbegleitung

- Trauer auslösen statt auflösen!

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 22/50

Trauerbegleitung

Bestimmende Faktoren für einen Verlust

1. die Art der Beziehung zum Verstorbenen (Elternteil, Kind, Geschwister, Freundin)
2. Der Charakter der Bindung, ihre Tiefe, Sicherheit, Ambivalenzen
3. Die Art und Weise des Todes („natürlicher“ Tod, durch einen Unfall, Selbstmord oder Tötung, erwartet oder unerwartet)

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 23/50

Trauerbegleitung

Bestimmende Faktoren für einen Verlust

4. Vorerfahrungen der/des Trauernden mit Verlust, Lebenskrisen und Trauer
5. Die Persönlichkeitsvariablen der/des Trauernden (Alter, Geschlecht, Umgang mit Angst und Stress)
6. Soziale Variablen (soziales Umfeld, ethnische und religiöse Zugehörigkeit, kulturelle Normen bzgl. Trauer)

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 24/50

Trauerbegleitung

Trauer- Phasenmodelle			
	Kübler Ross	Bowly	Kast
Phase I	Nicht-wahrhaben-wollen	Betäubung	Nicht-wahrhaben-wollen
Phase II	Zorn	Sehnsucht und Suche nach der verlorenen Figur	Aufbrechende Emotionen
Phase III	Verhandeln	Desorganisation und Verzweiflung	Suchen-und-Sich-Trennen
Phase IV	Depression	Reorganisation	Neuer Selbst- und Weltbezug
Phase V	Zustimmung		

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 25/50

Trauerbegleitung

Traueraufgaben nach Worden

1. Den Verlust als Realität akzeptieren
2. Den Trauerschmerz erfahren
3. Sich anpassen an seine Umwelt, in der der Verstorbene fehlt
4. Emotionale Energie abziehen und in eine andere Beziehung investieren

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 26/50

Trauerbegleitung

1. TRAUERSTATION
NICHT-WAHRHABEN-WOLLEN
Schock, Verleugnung

AUFGABE DES TRAUERNDEN:
Den Verlust als Realität wahrnehmen

Kast, Worden

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 27/50

Trauerbegleitung

1. TRAUERSTATION
NICHT-WAHRHABEN-WOLLEN

ERSCHEINUNGSBILD

- Betäubung, Empfindungslosigkeit, Starre
- Unglauben vor allem nach dem plötzlichen Tod eines nahestehenden Menschen, „böser Traum“, Unwirklichkeit
- Krampfhafte Haltung, stilles Weinen, lautes Schluchzen
- „Zusammenbruch“

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 28/50

Trauerbegleitung

1. TRAUERSTATION
NICHT-WAHRHABEN-WOLLEN

Hilfen

- Akzeptieren der Empfindungslosigkeit
- Detailliert und wiederholt über den Verlust sprechen lassen, um die Realisierung zu unterstützen
- Unterstützung bei Aufbahrung und Verabschiedung, Beerdigung und ersten Friedhofsbesuchen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 29/50

Trauerbegleitung

1. TRAUERSTATION
NICHT-WAHRHABEN-WOLLEN

Hilfen

- Nähe und Wärme bieten
- Zusammensein mit Freunden und Angehörigen fördern, ohne die Betroffenen zu bevormunden
- Hilfen für den Alltag geben
- Ressourcen finden

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 30/50

Trauerbegleitung

2. TRAUERSTATION
AUFBRECHENDE GEFÜHLE

AUFGABE DES TRAUERNDEN:
„Den Trauerschmerz erfahren“

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 31/50

Trauerbegleitung

2. TRAUERSTATION
AUFBRECHENDE GEFÜHLE
ERSCHEINUNGSBILD

- Gefühlschaos von Trauer, Angst, Wut, Hilflosigkeit, Schuldgefühlen, Suche nach Schuldigen, unbegründete Heiterkeit, Ruhelosigkeit
- Mögliche psychosomatische Auffälligkeiten: Gewichtsverlust, Schlafstörungen, Anfälligkeit für Infektionen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 32/50

Trauerbegleitung

Psychosomatik während eines Trauerprozesses

Vielleicht ist Dein Körper betroffen. Es kann sein, dass:

Du Kopfschmerzen bekommst

Du Schmerzen spürst

Dir übel ist

Du schlecht Luft bekommst

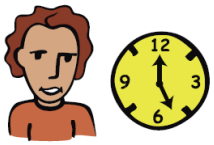
Du müde bist

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 33/50

Trauerbegleitung

Wertschätzung, Ganzheitlichkeit und Hoffnung im Trauerprozess

Nimm Dir Zeit zu Trauern



Gib Dir Zeit für:
Deine Gefühle
Deine Gedanken
Dein Verhalten
Deinen Körper

Mit der Zeit wirst Du Dich wahrscheinlich besser fühlen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 34/50

Trauerbegleitung

2. TRAUERSTATION
AUFBRECHENDE GEFÜHLE

HILFEN

- Erlaubnis geben, Gefühle zu zeigen oder sich gehen zu lassen
- Hilfe bei der Identifikation und Artikulation von Gefühlen
- Angst vor dem „Ver-rückt-sein“ durch Hinweis auf die „Normalität“ des emotionalen Chaos beruhigen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie X35/50

Trauerbegleitung

3. TRAUERSTATION
SUCHEN UND SICH-TRENNEN

AUFGABE DES TRAUERNDEN:
„Sich innerlich orientieren“

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie XX/36

Trauerbegleitung

3. TRAUERSTATION
SUCHEN UND SICH-TRENNEN
ERSCHEINUNGSFORM

- Innere Zwiegespräche / Gedankliche Besetztheit
- Suche in Träumen, auf der Straße, an Orten, die mit der/dem Verstorbenen zu tun hatten
- Erkennen und Zulassen des Ausmaßes des Verlustes
- Revision und beginnende Neudefinition der Lebensziele

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 37/50

Trauerbegleitung

3. TRAUERSTATION
SUCHEN UND SICH-TRENNEN
HILFEN

- Nicht drängen, das „unsinnige“ Suchen aufzugeben
- Erlaubnis, Geschichten, Phantasien bzgl. der/des Verstorbenen immer wieder zu erzählen und die sich einstellenden Emotionen zuzulassen
- Regelmäßiges Sich-Kümmern, vor allem zu Zeiten, die mit der/dem Verstorbenen verbunden sind (Geburts-, Hochzeits-, Todestag, Ferien, Festtage)

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 38/50

Trauerbegleitung

Besondere Tage
der Erinnerung

Besondere Tage:

Vielleicht fühlst Du dich traurig an besonderen Tagen wie Geburtstagen und Weihnachten

Es ist OK, traurige Tage zu haben.

Gib Dir Zeit

Meistens wird es besser

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 39/50

Trauerbegleitung

4. TRAUERSTATION
NEUER SELBST- UND WELTBEZUG

AUFGABE DES TRAUERNDEN:

- Eine neue Beziehung zu sich selbst und zur Umwelt finden
- starke gefühlsmäßige Bindung an die/den Verstorbene/n lösen und in neue Beziehungen investieren

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 40/50

Trauerbegleitung

4. TRAUERSTATION
NEUER SELBST- UND WELTBEZUG

ERSCHEINUNGSFORM

- Der Verlust ist akzeptiert, neue Aufgaben und Rollen können übernommen werden
- Neues Selbstvertrauen und neue Selbstachtung sind gewachsen
- Neue Beziehungen sind möglich, ohne dass die/der Verstorbene und ihre/seine Bedeutung vergessen sind

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 41/50

Trauerbegleitung

4. TRAUERSTATION
NEUER SELBST- UND WELTBEZUG

HILFEN

- Meist unnötig, möglicherweise kontraindiziert, wenn sie die neue Selbstständigkeit der/des Trauernde/n ignorieren
- Eventuelle Versuche zu neuen Beziehungen unterstützen

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 42/50

Trauerbegleitung

Ressourcen:
finden und nutzen!!!!

Was hilft:

Immer daran denken, dass es Leute gibt,
die Dir helfen können
Hier sind einige Ideen,
die vielen Leuten helfen können

Teile Deine Gefühle mit einer Vertrauensperson

Verbringe Zeit mit Leuten, die einen ähnlichen Verlust erlebt haben

Gib Dir Zeit

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 43/50

Trauerbegleitung

Ressourcen und Methoden

**Andere Ideen,
die vielleicht helfen können:**

Akzeptiere, dass Du eine schwere Zeit durchmachst

Mach die Dinge weiter, die Du normalerweise tust, aber mache eine Pause, wenn Du meinst eine zu brauchen

Wenn Du sehr traurig bist, versuche keine großen Entscheidungen zu treffen

Wenn Du Ängste oder Sorgen hast, erzähl es jemandem

Tue Dinge die Dich trösten. Zum Beispiel: besuche einen Friedhof oder einen Ort mit besonderen Erinnerungen

Wenn es Dingen gibt, die Du dem Verstorbenen erzählen möchtest, kannst Du einen Brief schreiben. Du musst ihn nicht abschicken

Aus Beileidskarten, die Du bekommst, kannst Du ein Buch machen

Du kannst ein Gedicht, ein Sprichwort oder ein Lied finden, das Dir dabei hilft, Dich an den Menschen zu erinnern

Du kannst dir einen angenehmen Ort suchen, um Dich zu entspannen

Um Dir planen zu helfen und damit Du Dich auf künftige Dinge freuen kannst, kannst Du einen Kalender basteln

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 44/50

Trauerbegleitung

Ressourcen und Methoden

Vielleicht behältst Du Erinnerungsstücke an den Verstorbenen. Vielleicht behältst Du:

Ein Bild oder eine Kollage des Verstorbenen

Fotos oder ein Erinnerungsbuch mit Dingen, die der Verstorbene mochte

Eine Erinnerungskiste, in der ein Lieblingsstück des Verstorbenen aufbewahrt wird

Eine CD mit den Lieblingsliedern des Verstorbenen

Einen Erinnerungsgarten in den Du eine Pflanze pflanzt und dich darum kümmerst

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 45/50

Trauerbegleitung

Wesentliches!!!

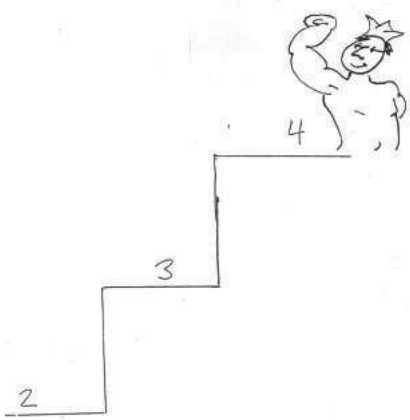
Aber, denk dran, was Du entscheidest ist Deine Sache!

Denk dran, mit der Zeit wirst Du Dich wahrscheinlich besser fühlen

Wenn Du nicht anfängst, dich besser zu fühlen, bitte um Hilfe

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 46/50

Trauerbegleitung



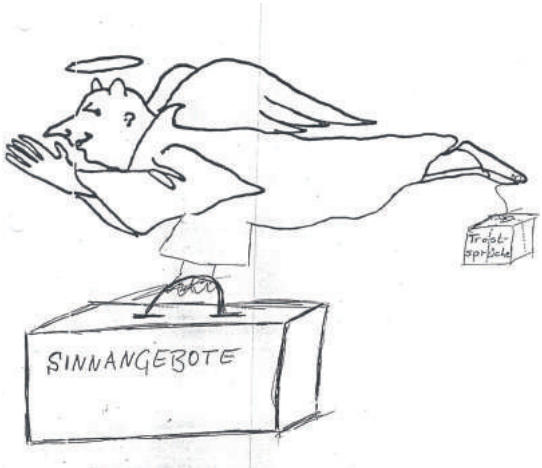
Der Trauer-König ?

Verlauf von Trauer:

- komplexer Prozess
- nicht-linear
- dynamisch
- chaotisch

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 47/50

Trauerbegleitung



Der Trauer-Engel

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 48/50

Beispiele populärer „Rat-Schläge“

- **Alles hat seinen Sinn!**
- **Alles wird wieder gut!**
- **Gott gibt – Gott nimmt!**
- **Es gibt eine Instanz, die ihnen auch jetzt Kraft gibt!**
- **Anderen Menschen geht es noch schlechter!**
- **Da müssen Sie jetzt durch!**
- **Seien Sie dankbar für die gemeinsame Zeit!**
- **Eine Türe schließt sich, eine andere geht auf!**

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 49/50

Bedeutung von Wirkfaktoren in der Trauerbegleitung aus Sicht der Trauernden / Skala 0 – 10

Zuhören	9,2
Akzeptanz	9,0
Austausch	8,8
Blick auf Stärken	8,1
Raum für Trauer	8,1
Wissen	8,0
Methoden	7,5
Andere Angebote	7,2

Studie Wissert, Nelles, Pfister, Vogt (2014)

Grundlagen von Trauer und ihrer Begleitung - Folie 50/50

Thema: Trauer

Verlust gestalten

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Palliative und hospizliche Versorgung ist vor allem zu Beginn eines Trauerprozesses von entscheidender Bedeutung für alle Beteiligten. Durch die rechtzeitige Schaffung angemessener Rahmenbedingungen ermöglicht sie das sinnlich-begreifende und kognitiv-erfassende Erfahren der Realität von Verlust, Sterben und Tod sowie Grundhaltungen des Respekts, der Menschenwürde, der Wahlfreiheit und der Mündigkeit im Trauerprozess.
Sie stellt trauernden Menschen Informationen über weiterführende Trauerbegleitangebote im Rahmen der jeweiligen Einrichtung oder der jeweiligen Netzwerkpartner und darüber hinaus unter Berücksichtigung möglicher Risikofaktoren eines erschwerten Trauerprozesses zur Verfügung.
Durch ihre individuellen Angebote, z. B. von kleinen Abschiedsritualen oder regelmäßigen Gedenkfeiern, trägt eine Einrichtung maßgeblich zu einem selbstverständlicheren Umgang mit Trauerprozessen bei.

Impulszitate: *„Ist Mama jetzt im Himmel?“*
„Ich möchte mich von Hans verabschieden dürfen.“

Übung: Trauerkoffer (E. B.)
Zeit: 45 Minuten

Material: Moderationskoffer mit Papier und Stiften, kleiner Koffer / eine Box
oder ähnliches

Ziel:

Die Teilnehmenden
- verstehen Begleitung als bedürfnis- und situationsorientierten Vorgang.
- sind sich eigenen Empfindungen und deren Ursachen bewusst.
- haben eine Strategie zum Umgang mit den eigenen Emotionen.
- berücksichtigen die Besonderheiten des Trauererlebens und der Trauerreaktion bei Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung.
- stellen Elemente zur Unterstützung im Trauerprozess zur Verfügung.
- sind sich bewusst, dass erlebte Bewältigungsstrategien als erweitertes Lebenswissen und als Ressource für weitere Abschiede dienen können.

Durchführung: Die Kursleitung stellt den Koffer / die Box oder ähnliches in die Mitte des Tisches und erläutert den Teilnehmenden die Idee eines Trauerkoffers: Ein Trauerkoffer kann zur Hilfe genommen werden, wenn ein Trauerfall eintritt. Dort sollen Gegenstände enthalten sein, die im Falle eines Verlusterlebens helfen können.
Der Trauerkoffer wird in der Einrichtung an einem festen Ort deponiert, wo alle jederzeit Zugriff auf ihn haben.
Die moderierende Person bittet nun die teilnehmenden Personen, verschiedene Gegenstände aufzuschreiben, die in einem solchen Trauerkoffer Platz finden können und die Zettel in den Koffer zu legen. Später ergibt sich durch die Übersicht der gesammelten Begriffe ein Repertoire an Gegenständen, die in einen Trauerkoffer gehören. Beispiele sind: Bilderrahmen, Bibel, Koran o. Ä., Bücher zum Thema Trauer, Trauerbroschüre in einfacher Sprache, ein Behälter für Papiertaschentücher, ein Kreuz, ein Rosenkranz, ein Trauerflor, Kerze etc.[22]

22 Ein Bestatter in den Niederlanden hat Legofiguren erfunden, die zum Verständnis von Sterben, Tod und Trauer beitragen können: https://funeraltoys.com/de/webshop/

Thema: Trauer

Unterschiedliche Zugänge zu Verlusten

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Trauer ist vielgestaltig in der Begleitung von Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung. Bei aller Individualität sind die Trauerreaktionen denen der Gesamtbevölkerung ähnlich. Die Reaktionen sind jedoch unterschiedlich. Fehlende Coping-Strategien können eine Reaktion auslösen, die Begleitende herausfordert.
Die Konsequenz ist häufig, dass Personen mit Beeinträchtigung von Sterbe- und Trauersituationen mit der Begründung ferngehalten werden, sie schützen zu wollen oder zu müssen. Dazu kommt häufig die Sorge, einem emotionalen Ausbruch dieser Personen nicht gewachsen zu sein. Dies ist insbesondere zu beobachten, wenn ein Elternteil oder eine nahe Bezugsperson stirbt. Dem gegenüber zeigt die Erfahrung, dass eine individuell ausgerichtete Begleitung zu einem Gewinn an Lebenswissen für die Menschen mit Beeinträchtigung führen kann.

Impulszitat: *„Andis Vater ist gestern gestorben. Seine Mutter will nicht, dass Andi es erfährt. Aber er merkt doch, dass etwas nicht stimmt. Heute hat er den Kopf gegen die Wand geschlagen! Die Mutter macht sich große Sorgen. Sie sagt, dass er den Tod nicht versteht. Sie möchte Andi beschützen und hat mich gefragt, was wir tun können.“* Aussage einer Mitarbeiterin

Übungstitel: Erschwerte Trauerwege (M. G.)
Zeit: ca. 120 Minuten insgesamt

Material: bunte DIN-A4-Blätter, Stifte, Flipchartblock plus Papier
Vorbereitung: Teilnehmende werden in Kleingruppen (3-5 Personen) eingeteilt, man sollte genügend Blätter und Stifte zur Verfügung stellen.

Ziel:

Die Teilnehmenden
- sind sich über vielfältige unterstützende Elemente im Umgang mit Trauer bewusst.
- wissen, dass Menschen mit geistigen Einschränkungen einige dieser Möglichkeiten vorenthalten werden, meist von besorgten An- und Zugehörigen.
- können trotz dieser Schwierigkeit gute Trauerwege mit Betroffenen gestalten.

Durchführung: Die Teilnehmenden tauschen sich über bisher Gelerntes und ihre eigenen Erfahrungen aus. Sie erleben die Wegnahme von wichtigen Elementen in der Trauerarbeit und beschreiben, wo sie dies in ihrer Praxis beobachten konnten. Am Ende suchen sie nach Lösungen und gestalten gemeinsam einen Trauerweg.

Die Übung gliedert sich in drei Abschnitte, die Teilnehmenden arbeiten dabei sowohl in überschaubaren Kleingruppen wie auch im Plenum.

Teil 1: Unterstützende Elemente

Kleingruppen-Arbeit: ca. 50 Minuten
(Gestaltung der Wege ca. 30 Minuten, Austausch darüber ca. 20 Minuten)

Die Mitglieder der Gruppen sollen sich anhand der folgenden Fragestellungen untereinander austauschen. Sie erhalten hierfür ausreichend Papier plus Stifte und den Auftrag, auf jedes Blatt ein Stichwort oder eine kurze Erklärung zu schreiben.Diese Blätter legen sie auf den Boden und gestalten damit einen Weg.

Was ist notwendig, um mit Abschied und Trauer umgehen zu können?
a) Was habe ich gelernt? (Trauermodelle, Elemente zur Unterstützung i. Trauerprozess)
b) Wie sind meine eigenen Erfahrungen? Was hat mir bei/nach einem Verlust geholfen?

Nach Ablauf der Zeit werden die Gruppen aufgefordert, ihre gestalteten Wege den anderen Teilnehmenden kurz vorzustellen.

Teil 2: Wegnahme von Möglichkeiten

Kleingruppen-Arbeit: ca. 30 Minuten
(Wegnahme der Blätter ca. 10 Minuten, Austausch ca. 20 Minuten)

Die Kursleitung geht zu jedem gestalteten Weg und nimmt einige Blätter weg. Sie sucht dabei alle Themen heraus, die den Bereichen Beschützen, Vorenthalten von Wahrheit, Ausschließen von Abschieds-Ritualen usw. entgegenstehen. Sie entfernt zum Beispiel Blätter mit der Beschriftung Teilnahme oder Mitgestalten der Beerdigungsfeier oder Einbeziehen in den Krankheitsverlauf. Während die Kursleitung ein Blatt wegnimmt, sagt sie Sätze wie: „Das ist nichts für sie.“ Oder „Das kann er nicht.“ Durch die Wegnahme der Blätter bekommen die Wege Löcher und Einbrüche. Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden, sich nun in ihren Kleingruppen zu folgenden Fragen auszutauschen:

- Habe ich eine solche Wegnahme von Möglichkeiten bereits in meiner praktischen Arbeit beobachten können? Wenn ja, von wem ging dieses Verhalten aus?
- Welche Folgen hatte dies für den Betroffenen?

Teil 3: Gemeinsamer Weg

Plenumsarbeit: ca. 30 Minuten

Alle Teilnehmenden kehren auf ihre Plätze zurück. Die Kursleitung zeichnet auf dem Flipchart einen Weg mit einzelnen Hindernissen (z. B. Steinen) auf. Sie bittet die Teilnehmenden, nun unter Berücksichtigung ihrer Erkenntnisse aus den letzten beiden Übungsteilen gemeinsam einen Weg zu gestalten. Dabei sollen auch die Hindernisse benannt und Ideen eingebracht werden, wie diese umgangen oder überwunden werden können. Zum Einstieg kann folgende Fragestellung hilfreich sein:

Wie können Betroffene unterstützt werden, damit ein für sie passender Trauerweg entsteht?

Beachte: Anstelle eines Trauerweges kann auch eine Trauerlandschaft gestaltet werden.

Thema: Trauer

Begleitung unterschiedlicher Emotionen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Trauernde zu begleiten ist eine Herausforderung. In ihnen wütet häufig ein Chaos von Gefühlen bei gleichzeitigem Stillstand der bisherigen Lebenswelt. Begleitende fühlen sich hilflos. Der Wunsch, Trauernden und ihren Reaktionen auf den Verlust aus dem Weg zu gehen, ist nicht unbedingt ein Zeichen von Lieblosigkeit, sondern eher als Akt von Unsicherheit und Ohnmacht nachvollziehbar. Denn, wie weiß der andere, was dieser Mensch nun braucht und will? Ablehnendes und vielleicht verletzendes Verhalten ist möglich.
Die Begleitung von Trauernden benötigt somit Mut. Das bewusste Wahrnehmen und Einordnen des Gefühls der eigenen Hilflosigkeit gehört zu den Kernkompetenzen (Selbstreflexion) professionellen Handelns. Das Bewusstsein über eine Lebenswelt, die aus den Fugen geraten ist, ermöglicht eine Achtsamkeit, um Angebote zu setzen oder das Schweigen bzw. mögliche Äußerungen der Wut und Verzweiflung auszuhalten.

Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe sind oft vertraut mit Angehörigen. Ein wortloses In-den-Arm-Nehmen ist hier oft stimmiger als nach trostvollen Aussagen zu suchen.

Gleichzeitig ermöglicht die folgende Übung die Basis für weitere Themen und Übungen:

- Darstellung von Bewegungen bzw. Bedürfnissen innerhalb eines Systems anhand eines Genogramms
- Umgang mit der Aussage eines Familienangehörigen: „Ich will nicht, dass mein Kind erfährt, wenn ich gestorben bin.“
- Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in ihrem unterschiedlichen Verstehen
- Gestaltung von Ritualen

Impulszitat: *„Ich wechsle dann schon mal gerne die Straßenseite. Denn wie soll ich wissen, was sie gerade braucht? Will sie angesprochen werden, oder ist sie bereits von dem Gerede genervt?“*

Übungstitel: „Hallo du – was brauchst du?“ (B. H.)
Zeit: 180 Minuten
Material: mehrfarbige Moderationskarten

Vorbereitung: Handblatt mit folgenden Fragen zur Selbstreflexion:

- Welche Abschiede habe ich bereits erlebt?
- An welche Emotionen kann ich mich erinnern?
- Was war für mich in dieser Zeit hinderlich?
- Was hat mir geholfen?

Ziele:

Die Teilnehmenden
- erkennen die unterschiedlichen Emotionen einer trauernden Person als (Erst-) Reaktion an und können sie zulassen.
- erkennen unterschiedliche Bedarfe bei den zu begleitenden Personen, die aber häufig nicht geäußert werden können.
- setzen Angebote.
- nehmen ihre eigene Hilflosigkeit wahr.
- erkennen ihre eigenen Grenzen.
- nehmen selbst Unterstützung an und benennen Institutionen zur Begleitung im Abschied / in der Trauer.

Durchführung: Einführung eventuell mit einem Lied, das von einem Abschied handelt.

Die Teilnehmenden werden eingeladen, fünf Minuten für sich zu sein, um auf die Fragen auf dem Handzettel Antworten zu finden.
Anschließend wird in Zweier- oder Dreiergruppen erzählt, zugehört, nachgefragt.
Begriffe der gesammelten Emotionen werden auf Moderationskarten notiert, jeweils ein Begriff pro Karte – bei Wiederholungen innerhalb der Gruppe wird trotzdem der Begriff nur einmal notiert. Ebenso wird Hinderliches (auf rote Kärtchen) und Hilfreiches (auf grüne Kärtchen) notiert. Im Anschluss werden die Karten auf eine Pinnwand geheftet.
Mögliche Anordnung:
Oben: Emotionen. Darunter in zwei Spalten: links: Hinderliches, rechts: Hilfreiches.

Plenum: Bei einer kleinen Gruppe können die Teilnehmer eingeladen werden, sich um die Pinnwand zu stellen, um die Begriffe still für sich zu lesen und auf sich wirken zu lassen.

In einer großen Gruppe kann die Kursleitung die Begriffe vorlesen, indem sie aus der Perspektive eines Trauernden spricht:
Ich bin, fühle mich ...
Das hätte ich nicht gebraucht ...
Das hat mir geholfen ...

Im Anschluss findet ein Austausch statt:
- Sind Fragen dabei entstanden?
- Gibt es Gedanken, die beim Lesen oder Hören der Begriffe auftauchten?

Die Einheit endet mit einem Kurzvortrag der Kursleitung, der folgende Gedanken beinhaltet:

Die Vielzahl und Unterschiedlichkeit der auftauchenden Emotionen wird deutlich. Sie alle haben zunächst eine Berechtigung, aus dem einfachen Grund, weil sie da sind. Diese Emotionen können auch innerhalb einer einzelnen Person schnell wechseln. Begleitende fragen dann: „Wo bist du gerade? Was brauchst du?“

Die Begleitung von Trauernden wird häufig als herausfordernd erlebt, weil das Umfeld nicht immer wissen kann, was dem betreffenden Menschen gerade guttut. Reden? Schweigen? Ablenkung? Erinnern? Angebote können als hilfreich, aber auch als sehr unpassend empfunden werden. Ein Angebot kann dann gerade das sein, was die Person in diesem Moment gar nicht gebrauchen kann. An einem anderen Tag dagegen ist es vielleicht in Ordnung und wird gerne angenommen. Es geht also um das Spannungsfeld innerhalb einer Person, aber auch darum, dass manches, was der eine als hilfreich empfindet, ein anderer als unnütz oder unzumutbar erlebt.
Wichtig ist, überhaupt in Kontakt mit der trauernden Person zu kommen und zu verstehen, dass Reaktionen auf den Verlust (z. B.: gezeigte Wut oder abwehrende bis verletzende Äußerung) Reaktionen auf diesen und somit von den Begleitenden nicht persönlich zu nehmen sind.

Beachte: Bei dieser Übung werden Erinnerungen und daraus folgende Emotionen geweckt. Diese Übung ist somit nicht für den ersten Tag einer Schulungsreihe zu wählen. Sie benötigt ein vertrauensvolles Verhältnis und einen achtsamen Umgang innerhalb der Gruppe.
Hilfreich ist es, wenn die Kursleitung zu Beginn der Fortbildung die Frage nach der eigenen Betroffenheit in diesen Themenbereich aufnimmt.
Haben Kursteilnehmende noch keinen eigenen Abschied durch den Tod eines Menschen erlebt, werden sie eingeladen, analog den Abschied in einem anderen Themenbereich zu reflektieren: Abschied von einem Haustier, Trennung von Partner, Berufswunsch bzw. Zukunftsvorstellung oder Ähnliches.

Umgang mit Verstorbenen

Einem toten Menschen gegenüberzutreten und nicht zu wissen, was nun zu tun ist, ist eine oft geäußerte Sorge von Assistenzkräften. Häufig sind in Einrichtungen zwar Leitlinien vorhanden, die aber primär den Umgang mit der Situation eines unvorhergesehenen Todesfalles beschreiben.

Der Unterschied im Vorgehen zwischen einem plötzlichen Tod und dem Eintritt des Todes nach einer Zeit der palliativen Begleitung ist wenig vertraut. Sich Zeit zu nehmen, um die Situation erst einmal selbst zu begreifen, wird häufig als entlastend empfunden. Mitbewohner verstehen das Sterben / den Tod eines anderen Wohngruppenmitglieds besser, wenn der Versorgung des Verstorbenen und der Gestaltung des Totenbettes sowie des Raumes große Achtsamkeit geschenkt wird. Dazu gehört, dass z. B. Kleidung ausgewählt wird, die die Person sicher nicht im Bett getragen hätte. Ebenso kann mit weißen Bettlaken statt der herkömmlichen bunten Decke die Unterscheidung zwischen einer Aufbahrung und dem Schlafen deutlich gemacht werden.

Hilfreich ist es zudem, wenn ein Kuscheltier oder Spielzeug erst von den Bewohnern mit Beeinträchtigung selbst dem verstorbenen Menschen zugelegt wird. Assistenzkräfte übernehmen neben der Anforderung des Arztes zur Bestätigung des Todes auch weitere organisatorische Schritte, insbesondere dann, wenn keine Angehörigen verfügbar sind.

Thema: Umgang mit Verstorbenen

Individuell, kompetent und beherzt handeln

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Die Begleitung eines Menschen während seiner letzten Stunden bis zum Augenblick des Todeseintritts wird von Mitarbeitenden in Einrichtungen häufig als emotional belastend empfunden. Den Todeszeitpunkt zu erwarten, weil bereits alle Anzeichen darauf hindeuten, ihn letztlich aber nicht zu kennen, kann zu Unsicherheit führen – vor allem, wenn diesbezüglich nicht auf Erfahrungen zurückgegriffen werden kann und es vielleicht der erste sterbende Bewohner für den jeweiligen Mitarbeitenden ist.

Tritt der Tod ein, steht der Inhalt einer in der Einrichtung gültigen Handlungsanweisung zum Umgang mit Verstorbenen zunächst nicht im Vordergrund. Realisiert wird erst einmal: Der Mensch atmet nicht mehr. Sein Herz hat aufgehört zu schlagen. Das Leben ist erloschen. Jetzt nicht in Aktionismus zu verfallen, sondern sich bewusst Zeit zu geben, um die Situation zu begreifen und innerlich Abschied zu nehmen, wird häufig als entlastend empfunden. Die Anspannung der vergangenen Stunden lässt nach, die weiteren Handlungsschritte können abgerufen oder nachgelesen werden.

Abweichend davon verlangen bestimmte Umstände jedoch individuelles Handeln. Hierbei sind insbesondere zu Lebzeiten geäußerte Wünsche des verstorbenen Bewohners maßgeblich. Auch Wünsche von Angehörigen sind zu berücksichtigen. Unter Umständen stoßen solche Wünsche an die Grenzen der einrichtungsinternen Gepflogenheiten. Und möglicherweise besteht bei der Begleitung Sterbender wie auch bei der Versorgung Verstorbener die größte Herausforderung darin, sich an den vorgegebenen Leitlinien zu orientieren und gleichzeitig das Abweichen davon in einem vertretbaren Maß zuzulassen.

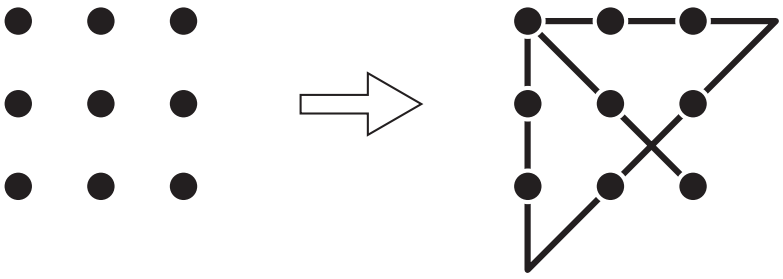
Impulszitat: *„Dürfen wir das denn so machen?“*
Titel der Übung: Anders als sonst (M. A.)
Zeit: 90 Minuten

Material:
- für Teil 1: Flipchart mit Stift für den Kursleiter, Papier und Stift für die Teilnehmer
- für Teil 2: Fallgeschichte VI – Elli zum Vorlesen
- Tisch und zwei Stühle für das Rollenspiel.

Ziele:

Die Teilnehmenden
- kennen Leitlinien zur Versorgung von Verstorbenen und berücksichtigen diese bei der Entwicklung bzw. Überarbeitung von hauseigenen Handlungsanweisungen und Standards.
- kennen die rechtlichen Vorgaben zur Aufbahrung von Verstorbenen.
- kennen die Handlungsschritte zur Organisation im Todesfall.
- benennen persönliche und einrichtungsinterne Grenzen bei der Versorgung Verstorbener.
- reflektieren ihr Denkschema.
- erkennen, dass besondere Umstände ein Denken und Handeln außerhalb des üblichen Rahmens (outside the box) erfordern.
- erweitern ihre Sichtweisen.
- lernen, individuell getroffene Entscheidungen fachlich zu begründen.
- argumentieren und verantworten ihr Handeln unter Zuhilfenahme ihres palliativen Wissens.

Durchführung Teil 1: Outside the box:
Alle Teilnehmenden erhalten den Auftrag, neun quadratisch angeordnete Punkte durch Linien miteinander zu verbinden. Dabei dürfen - ohne abzusetzen - nur vier gerade Linien gezeichnet werden.[23]



Es empfiehlt sich, die Anordnung der neun Punkte auf dem Flipchart zu skizzieren. Die Teilnehmenden übertragen die Grafik auf ein Blatt Papier, um die Übung in Stille durchzuführen.
Während die meisten Teilnehmer versuchen, beim Zeichnen der Linien innerhalb des Quadrats zu bleiben (was nicht zum Ziel führt), besteht die Lösung darin, das vorgegebene Quadrat zu verlassen (siehe Beispiel). Der englische Begriff thinking outside the box (außerhalb des vorgegebenen Rahmens denken) verdeutlicht, dass es zur Problemlösung beiträgt, sich abseits des Üblichen zu begeben, die Routine zu durchbrechen, die eigene Denkweise zu hinterfragen und sie aufzubrechen, indem man seine Sicht weitet.

23 nach Samuel Loyd: Cyclopedia of 5000 Puzzles Tricks and Conundrums, The Lamb Publishing Company 1914

Durchführung Teil 2: Rollenspiel

1. Die Kursleitung oder ein Teilnehmer lesen die Fallgeschichte Elli vor. Alle Teilnehmenden werden gebeten, sich beim Zuhören in die Perspektive von Mitarbeiterin Judith oder Mitarbeiter Lukas zu versetzen.

2. Impulsgedanken zur Ergänzung des Textes und als Hinführung zur Aufgabe:
   „Sie respektieren den letzten Wunsch der sterbenden Bewohnerin Elli und betten sie am Abend auf das Sofa im Aufenthaltsraum der Wohngruppe. Sie sind sich darüber im Klaren, dass Sie Ellis Sterben damit mitten hineinholen in die Wohngruppe, ins Leben der Mitbewohner. Elli stirbt in der Nacht. Sie halten sie in den Armen, als sie zum letzten Mal atmet.
   Noch bevor der Bestatter einige Stunden später Ellis Leichnam abholt, werden Sie ins Büro der Einrichtungsleitung gebeten. Ihre Vorgesetzte kritisiert Ihr Handeln, da Sie gegen den hausinternen Standard verstoßen haben, der einen würdebewahrenden, schützenden Raum für sterbende Bewohner vorsieht.
   Sie wirft Ihnen Pietätlosigkeit vor, mangelnden Respekt der verstorbenen Bewohnerin gegenüber sowie unqualifiziertes Verhalten, da weder die Würde der Bewohnerin noch die Sorge für das Wohl der Mitbewohner die gebotene Achtung gefunden hätten.

3. In dem nun folgenden Rollenspiel wird die Szene zwischen Judith/Lukas und der Vorgesetzten dargestellt (siehe hierzu auch: Beachte)
   Rollenanweisung für Judith/Lukas: „Definieren Sie Ihre Standpunkte. Versuchen Sie, sachlich und unter Zuhilfenahme der palliativen Grundsätze zu argumentieren und die Beweggründe für Ihre Entscheidung zu erläutern.“

Beachte: Je nach zeitlicher Kapazität kann das Rollenspiel zeitgleich in mehreren Zweiergruppen durchgeführt werden, die von jeweils zwei bis drei weiteren Teilnehmenden beobachtet und im Anschluss kommentiert werden. Die Reflexion in der großen Runde schließt die Unterrichtseinheit ab.
Ebenso eignet sich eine Durchführung des Rollenspiels im Plenum. In diesem Fall beobachten die im Kreis sitzenden Teilnehmenden die beiden Darsteller und kommentieren bzw. reflektieren anschließend die Umsetzung.

Siebte Kernkompetenz: Auf die ethischen und rechtlichen Herausforderungen bei der Entscheidungsfindung reagieren

Der Umgang mit ethischen Spannungsfeldern gehört in der Assistenztätigkeit für Menschen mit einer Beeinträchtigung zum Alltag. Zum einen empfinden die Assistenten es als ihre Pflicht, für das körperliche wie auch psychische Wohl und somit für die Gesunderhaltung zu sorgen, auf der anderen Seite entspricht dies nicht immer dem Wunsch des Assistenznehmers. Ein Dilemma entsteht: Der begleitenden Person ist bewusst, dass durch die Achtung der Selbstbestimmung eventuell eine Verschlechterung in anderen Bereichen in Kauf genommen wird. Dieses Dilemma berührt die ethischen Prinzipien Autonomie – Gutes tun – nicht schaden – Gerechtigkeit.

Dahinter steht die Frage, ob sich Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung rechtsverbindlich an Entscheidungen über ihre gesundheitliche Behandlung beteiligen können. Es ist häufig nicht klar, ob sie die dafür geforderte Einwilligungsfähigkeit besitzen. Dennoch ist ihr (mutmaßlicher) Wille zu berücksichtigen. Gesetzliche Vertreter und Ärzte sind sich bei konkreten Behandlungsentscheidungen, aber auch bei der Vorausplanung für gesundheitliche Krisen vielfach unsicher, ob und welche therapeutischen Maßnahmen begonnen, fortgesetzt oder beendet werden sollen. Es ist daher notwendig, Assistenzkräfte mit den Möglichkeiten zur ethischen Entscheidungsfindung vertraut zu machen. Sie verfügen in der Regel über umfassende Kenntnisse der Lebensgeschichte der Bewohner und Wissen über andere – für die Entscheidungen relevante – Fakten. In Krisensituationen müssen sie akut Maßnahmen einleiten. Diese doppelte Verantwortung fordert spezifische Kompetenzen in ethischen und rechtlichen Aspekten.

Die Konzepte der Eingliederungshilfe beinhalten eine Förderung zur Selbstständigkeit. Auch die dafür erforderlichen Maßnahmen decken sich nicht immer mit den Vorstellungen des Assistenznehmers.

Mitarbeitende der Eingliederungshilfe stehen somit in der Spannung zwischen dem Recht auf Autonomie ihrer Bewohner und der eigenen Grundhaltung, Gutes zu tun. Für sie kommen dann die rechtlichen Anforderungen des Pflege- und Wohnqualitätsgesetzes hinzu. Viele von ihnen empfinden den Nachweis der darin festgelegten Qualitätskriterien als zusätzlichen Spannungsfaktor.

Thema: Ethik

Ethische Fallbesprechung

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe
Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Die Ausgangslage eines ethischen Fallgespräches im Setting der Eingliederungshilfe ist immer die Frage, was richtig oder falsch ist, kombiniert mit dem Zweifel, ob der Betroffene dies entscheiden kann. In der täglichen Arbeit entstehen oft Konflikte, wenn der Wille eines geistig beeinträchtigen Erwachsenen im Widerspruch zu medizinischen, pflegerischen oder pädagogischen Belangen steht. Zum Beispiel: Paul möchte in der Nacht lange fernsehen, obwohl er am nächsten Tag arbeiten muss. Schlussendlich wird Paul entscheiden, was er möchte, was das Richtige für *ihn* ist. Wesentlich schwieriger sind hingegen Fragen, die das Lebensende betreffen, da es hier meist um unumkehrbare Beschlüsse geht. Wer entscheidet nun z. B., welche Behandlung durchgeführt wird? Und wer trägt diese Entscheidungs-Last?

Um eine Entscheidung treffen zu können, braucht ein Mensch vielfältige Fertigkeiten und Bedingungen. Hat er diese nicht und kann auch nicht die Fragen beantworten: „Was möchte ich? Was ist gut für mich? Was ist realistisch?“, entscheidet bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen der gesetzliche Betreuer. Dennoch steht auch hier der Wille des Betroffenen im Vordergrund. Er wird festgemacht an seinen Äußerungen, Reaktionen und seinem Lebensstil. Zum Beispiel: „Was braucht der Betroffene, damit es ihm gut geht? Kann er einen Teil dieser Lebensqualität, auch während der Behandlung, beibehalten? Wie ist der Lebensstil des Betroffenen? Kann er sich an Absprachen halten? Wie hat sich der Betroffene während bereits vorangegangener schwerer Erkrankungen verhalten? Wie geäußert? Wie bei bereits vorangegangenen erfolgten Behandlungen? Was kann er gut tolerieren, was ist besonders belastend für ihn, was lehnt er ab?“
Meist reicht diese Einschätzung jedoch nicht aus, um zu entscheiden, was getan oder unterlassen werden soll. Hier setzt die ethische Fallbesprechung an, um stellvertretend für den Betroffenen, zusammen mit allen Beteiligten, eine gute Entscheidung zu finden.

Die Grundlage der folgenden Übung ist der Film „Kenos kurzes Leben – wenn Kinder sterben müssen“[24]. Im Frühjahr 2010 trifft der Autor den achtjährigen Keno und seine Mutter zum ersten Mal. Wenige Wochen zuvor hat sie die Prognose erhalten: In drei Jahren ist Keno tot.

24 Es handelt sich um eine WDR Dokumentation aus dem Jahre 2019 aus der Serie Menschen Hautnah von Jan Schmitt. Dieser Film ist die aktualisierte Version der Dokumentation „Wenn ich sterbe, werde ich ein Adler“ vom 26.2.2016.
https://wdrmedien-a.akamaihd.net/medp/podcast/weltweit/fsk0/182/1823284/menschenhautnah_2019-01-24_kenoskurzeslebenwennkindersterbenmuessen_wdr.mp4 abgerufen am 06.08.2019 oder
https://www.youtube.com/watch?v=Z1XsICmS-Io abgerufen am 06.08.2019

Keno, ein normales Kind, wird in den nächsten Monaten/Jahren alle seine Fähigkeiten verlieren und schlussendlich an seiner Erkrankung versterben. Der Autor begleitet Keno und seine Familie über mehrere Jahre.

Ethik ist eine Disziplin der Reflexion und als Theorie der Moral zu verstehen. Damit ist das systematische Nachdenken über Werte, Normen und Sinn gemeint, im Austausch mit anderen. In einer ethischen Fallbesprechung werden Probleme bzw. Handlungsoptionen analysiert und anhand der ethischen Prinzipien Autonomie, Gutes tun, Nichtschaden-Wollen, Gerechtigkeit bewertet.[25]

Impulszitat: *„Darf man sich den Tod seines Kindes wünschen, um ihm Leiden zu ersparen?“* Kenos Mutter

Übungstitel: Die Frage nach dem Richtig oder Falsch (M. G./B. H.)
Zeit: Je nach Aufgabenstellung 60-120 Minuten

Material: Film: Kenos kurzes Leben, Computer, Beamer, USB-Stick, Flipchart oder Pinnwand mit Papier, Stifte

Ziele:

Die Teilnehmenden
- verstehen wichtige Schritte eines ethischen Fallgespräches, können diese erklären und auf ihre eigene Praxis übertragen.
- wenden bereits erarbeitetes Wissen zu ethischen Prinzipien an.
- verinnerlichen, warum eine ausführliche Auseinandersetzung mit den Fakten, Handlungsoptionen und ethischen Prinzipien wichtig ist, um zu einer guten Entscheidung zu gelangen.
- können die Entscheidungen und das Verhalten von Angehörigen einordnen.

25 SEHER-MODELL
Strukturiert zur einheitlichen HandlungsEntscheidung und Reflexion
(eine Modifizierung des „Sieben Schritte Dialog“ aus der Schweiz) von M. Gelhaus und B. Hartmann (2019).
Noch unveröffentlichte Fassung. Entwurf unter www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Durchführung: Die Teilnehmenden schauen einzelne Sequenzen des Filmes. Dieser wird in der Mitte gestoppt, da hier die Entscheidung zu treffen ist, ob Keno eine PEG erhält. Während dieser Filmpause bearbeiten die Teilnehmenden drei Aufgaben unter Anleitung der Kursleitung. Diese orientieren sich an den ersten Schritten einer ethischen Fallbesprechung. Anschließend wird der Film fortgesetzt, damit die Teilnehmenden überprüfen können, inwiefern ihre Überlegungen mit der Realität übereinstimmen. Zum Schluss erhalten sie eine weitere Aufgabe, die gemeinsam diskutiert wird.

Ca. 30 Minuten des Filmes – gekürzt (Die Links springen an den Sequenzbeginn):

<table>
<tr><th>Beginn</th><th>Pause</th><th>Weiter</th><th>Stopp</th><th>Weiter bis Ende</th><th></th></tr>
<tr><td>Minute
06:30 bis 21:35</td><td rowspan="3">Aufgaben
1, 2, 3</td><td>Minute
21:35 bis 26:00</td><td rowspan="3"></td><td>Minute
34:00 bis 43:22</td><td rowspan="3">Aufgabe 4</td></tr>
<tr><td>Vorgeschichte,
Alltag, Krankheit</td><td>Keno lebt weiter</td><td>Wohnheim,
Versterben</td></tr>
<tr><td>https://youtu.
be/Z1XslCmS-
Io?t=6m30s</td><td>https://youtu.
be/Z1XslCmS-
Io?t=21m35s</td><td>https://youtu.
be/Z1XslCmS-
Io?t=34m00s</td></tr>
</table>

Aufgabe 1: „Wer ist Keno? Wie ist seine Situation?“
Jeder der Teilnehmenden wird aufgefordert, Keno zu beschreiben. Ziel ist es, dass Keno für alle greifbar wird. Jeder soll ein Gefühl dafür bekommen, wer Keno ist und in welcher Situation er sich befindet. Diese Aufgabe nimmt viel Zeit in Anspruch, die allerdings gut investiert ist. Diese umfassende Sammlung von Fakten ist notwendig, um im Anschluss die weiteren Aufgaben 2-4 gut bearbeiten zu können.

Optional werden die Umrisse eines Menschen – analog zum Aussehen von Keno – auf einem Flipchartbogen skizziert. Rings um dieses Bild werden die Informationen geschrieben und nach drei Aspekten sortiert:

- Oberer Teil: Zukunftsvorstellungen
- Mittlerer Teil: Gegenwart
- Unterer Teil: Vergangenheit

Folgende Fragen können eine strukturierte Sammlung unterstützen:

Keno

Name, Alter, Hobbys Einschränkungen, Behinderungen Vorgeschichte, aktuelle Lebenssituation	Vorlieben, Eigenschaften, Abneigungen, Charakter (z. B. möchte Keno bestimmen, was er isst oder überlässt er dies seiner Mutter?)

Medizinischer und pflegerische Sachverhalt

Medizinischer Sachverhalt: • Beschwerden? • Diagnosen? Prognosen? • Empfehlungen?	Pflegerischer Sachverhalt: • Was konnte Keno früher? • Was kann er heute? • Welche Ressourcen hat er?

Ich-Du-Beziehung: Früher – Heute

Früher: Was war Keno früher wichtig?	Heute: Was ist Keno heute wichtig?
Was machte ihm früher Freude?	Was macht ihm heute Freude?
Was mochte er früher nicht?	Was mag er heute nicht?
Wie erlebten wir ihn früher?	Wie erleben wir ihn heute?
Welche Aussage machte er früher – analog Verhalten?	Welche Aussagen / Verhaltensweisen kommen heute?
Gibt es besondere Beziehungen, die ihm früher wichtig waren?	Gibt es Beziehungen, die ihm heute sehr wichtig sind?
Was versteht Keno vom Geschehen? (Siehe auch TOVIB-Modell)	Was versteht Keno vom Tod und Sterben? Was von der Zukunft?

Verlauf, Verantwortung, Hinweise

Wie ist das Problem entstanden? Wie war der Verlauf?	Wo findet das Problem statt? (z. B. Krankenhaus, Wohnstätte)
Wer ist noch am Problem beteiligt? Wer hat welche Verantwortung/Kompetenz?	Gibt die Lebensgeschichte weitere wichtige Hinweise?

Fachwissen und Lebenserfahrung der Teilnehmer

Was wissen Sie von diesem Problem? Welche Erfahrungen haben Sie beruflich oder privat bereits hierzu gemacht?	Welche Kenntnisse/Kompetenzen haben Sie aufgrund Ihrer medizinischen, pädagogischen, pflegerischen, spirituellen Profession?

Aufgabe 2: Handlungsoptionen sammeln und diskutieren

Bei dieser Aufgabenstellung benennen die Teilnehmenden Handlungsoptionen. Sie sollen abschätzen, welche Möglichkeiten Keno, seine Mutter, die Ärzte und alle übrigen am Problem beteiligten Menschen zur Verfügung stehen. Dabei dürfen auch alle unrealistischen und rechtlich nicht erlaubten Optionen benannt werden, damit möglichst breit gedacht wird, um wirklich alle Handlungsoptionen einzufangen. Die Kursleitung schreibt diese auf ein neues Blatt.

Aufgabe 3: Ethische Prinzipien

In der dritten Aufgabe arbeiten die Teilnehmenden die ethischen Prinzipien, die sich im Film wiederfinden, heraus. Zum Beispiel:

- Wo finden Sie in dem Film das Thema Autonomie?
- An welchen Stellen zeigt sich das ethische Prinzip „Gutes tun“?
- Welche Situationen verdeutlichen das Prinzip des „Nicht-schaden-Wollens“?
- Wie zeigt sich das ethische Prinzip der Gerechtigkeit?

Die Kursleitung unterteilt hierfür ein neues Blatt in vier Bereiche, benennt sie nach den ethischen Prinzipien und trägt einzelne Wortmeldungen der Teilnehmer ein.

Weitere Film-Sequenzen
Im Anschluss an diese umfangreiche Auseinandersetzung mit den drei vorangegangenen Aufgaben schauen die Teilnehmer den Film bis zum Ende, um zu erfahren, wie Kenos Geschichte endete.

Aufgabe 4: Ethischer Konflikt?
Am Ende der Übung diskutieren die Teilnehmer über folgende Frage:
Findet sich in dem Film und Kenos Lebensgeschichte überhaupt ein ethischer Konflikt? Wenn ja, welcher? Wenn nein, warum nicht?

Beachte: Jede Aufgabe steht für sich und kann separat besprochen werden. Das heißt, es müssen – nach zeitlicher Kapazität – nicht alle vier Aufgaben bearbeitet werden. Der Film wurde durch Unterbrechungen auf ca. 30 Minuten gekürzt, er kann auch in der vollen Länge (ca. 44 Minuten) angeschaut werden. Dabei muss er jedoch bei Minute 21:35 unterbrochen werden, um hier die Aufgaben 1-3 einzubringen.

Thema: Ethik

Ernährung und Flüssigkeit

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Mitarbeitende und Angehörige erleben es als ein Dilemma: Auf der einen Seite die ausgedrückte Abneigung gegenüber Essen und Trinken durch das Zusammenpressen der Lippen, einer Abwehrbewegung, das Ausspucken der eingegebenen Nahrung und der Flüssigkeit bis hin zur klaren Formulierung „Will nicht!“. Auf der anderen Seite wissen sie um die Wichtigkeit der zugeführten Nährstoffe und der Flüssigkeit, um die vielen Funktionen des Körpers zu erhalten bzw. wiederherzustellen. Angehörige fragen sich, ob es nicht einfach nur eine der vielen Krisen ist, die seit der Geburt immer wieder für Unsicherheit sorgt. Sie haben wiederholt erlebt, dass diese Krisen durchgestanden werden können, sofern man nicht aufgibt und kämpft. Im ersten Fallbeispiel sind die Angehörigen von Charlotte ein gutes Beispiel. Zu sehr schmerzt der Blick auf einen möglichen Abschied.

Personen in der hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung wissen um die Ursache des Anorexie-Kachexie-Syndroms sowie einer möglicherweise schädlichen Auswirkung einer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende. Gleichzeitig bedarf es gerade in der Begleitung von Menschen mit kognitiven und kommunikativen Einschränkungen eine gute Abklärung der Frage: „Steckt nicht vielleicht eine behandelbare Ursache dahinter?“ – „Soll eine PEG gelegt werden, um eine mögliche Krise zu überwinden?“ Dies sind Gedanken, mit denen sich unterstützende Personen (siehe das Beispiel von Stefan) oder auch Betroffene selbst, wie z. B. Margot, auseinandersetzen.

Personen in der Assistenz sowie in der hospizlichen und palliativen Begleitung von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung sind hier häufig mit jungen Menschen konfrontiert, die seit der Geburt gelernt haben, für das Leben zu kämpfen.

Impulszitat: „*Wir können erst eine Ablehnung akzeptieren, wenn wir alle behandelbaren Ursachen ausschließen können.*“, „*Wir müssen das Gefühl haben, dass wir nichts übersehen haben.*“ (Angehörige eines Bewohners)

Übungstitel: Schau genau! (B. H.)
Zeit: 120 Minuten

Vorbereitung: Bei bis zu 12 Teilnehmenden 2 Flipchartbögen für die Arbeit in 2 Gruppen vorhalten. Bei mehr Teilnehmenden 4 Flipchartbögen für 4 Gruppen.
Ein oder zwei Flipcharts mit jeweils einer aufgemalten Person füllen, die erkrankt ist und nicht mehr essen und trinken möchte. (Bild A)
Ein oder zwei Flipchartblätter mit jeweils zwei aufgemalten Angehörigen füllen, die erkennen, dass ihr geliebter Mensch nicht mehr isst und trinkt. (Bild B)

Material: zusätzlich 2-4 Eddingstifte, 1-2 Pinnwände

Ziele:

Die Teilnehmenden
- reflektieren die Bedeutung von Essen und Trinken für sich selbst und in der Gesellschaft.
- sind sich der Spannung von Ablehnung und der Angst des Verhungerns/Verdurstens bei den Betroffenen und Zugehörigen bewusst.
- kennen die Bedeutung der ethischen Grundprinzipien.
- erkennen Situationen eines ethischen Dilemmas.
- sind sich ihrer eigenen Position in diesem Spannungsfeld bewusst.
- analysieren unterschiedliche Gründe für die Ablehnung von Essen und Trinken.
- sind sich der Notwendigkeit zur Erfassung der Ursachen und der Dokumentation im Verlauf bewusst.
- orientieren sich bei der Begleitung der erkrankten/sterbenden Menschen und deren Zugehörigen an den Pflegeleitlinien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Durchführung: Um die aufgemalte Person bzw. Personen wird ein Mantel (einfach: Ein „U“ umgedreht“) gezeichnet.

1. Schritt: Gruppenarbeit

1-2 Gruppen nehmen sich des Bewohners an und sammeln mögliche körperliche oder psychosoziale Ursachen sowie Sorgen und Fragen. Diese werden innerhalb des Mantels unter die aufgemalte Person geschrieben.

Hinweis: Noch keine Sammlung zu Maßnahmen und Lösungen!

Gleichzeitig nehmen sich 1-2 Gruppen der Angehörigen auf die gleiche Art und Weise an: Sie sammeln Sorgen, Gedanken, Fragen und schreiben diese ebenfalls unter die Person, innerhalb des Mantels.

Anschließend wechselt die Gruppe A zu Bild B und die Gruppe B zu Bild A.

Der Blick der Teilnehmenden richtet sich nun auf die inhaltliche Erarbeitung des Mantels. Dazu werden die Gedanken der Vorgruppe gelesen und hilfreiche Handlungs- bzw. Unterstützungsmöglichkeiten außerhalb des Mantels diskutiert und notiert.
(ca. 15 Minuten).

2. Schritt: Plenum

Anschließend treffen sich alle Teilnehmenden im Plenum: Die Flipchartbögen werden auf der Pinnwand befestigt. Die Kursleitung liest zuerst die Notizen zum Patienten bzw. dessen Äußerungen vor. Dabei ist es einprägsamer, wenn sie das Geschriebene nicht einfach nur vorliest. In die jeweilige Rolle gehend und durch den Gebrauch von Ich-Formulierungen kann der Betroffene für die Zuhörenden lebendig werden.

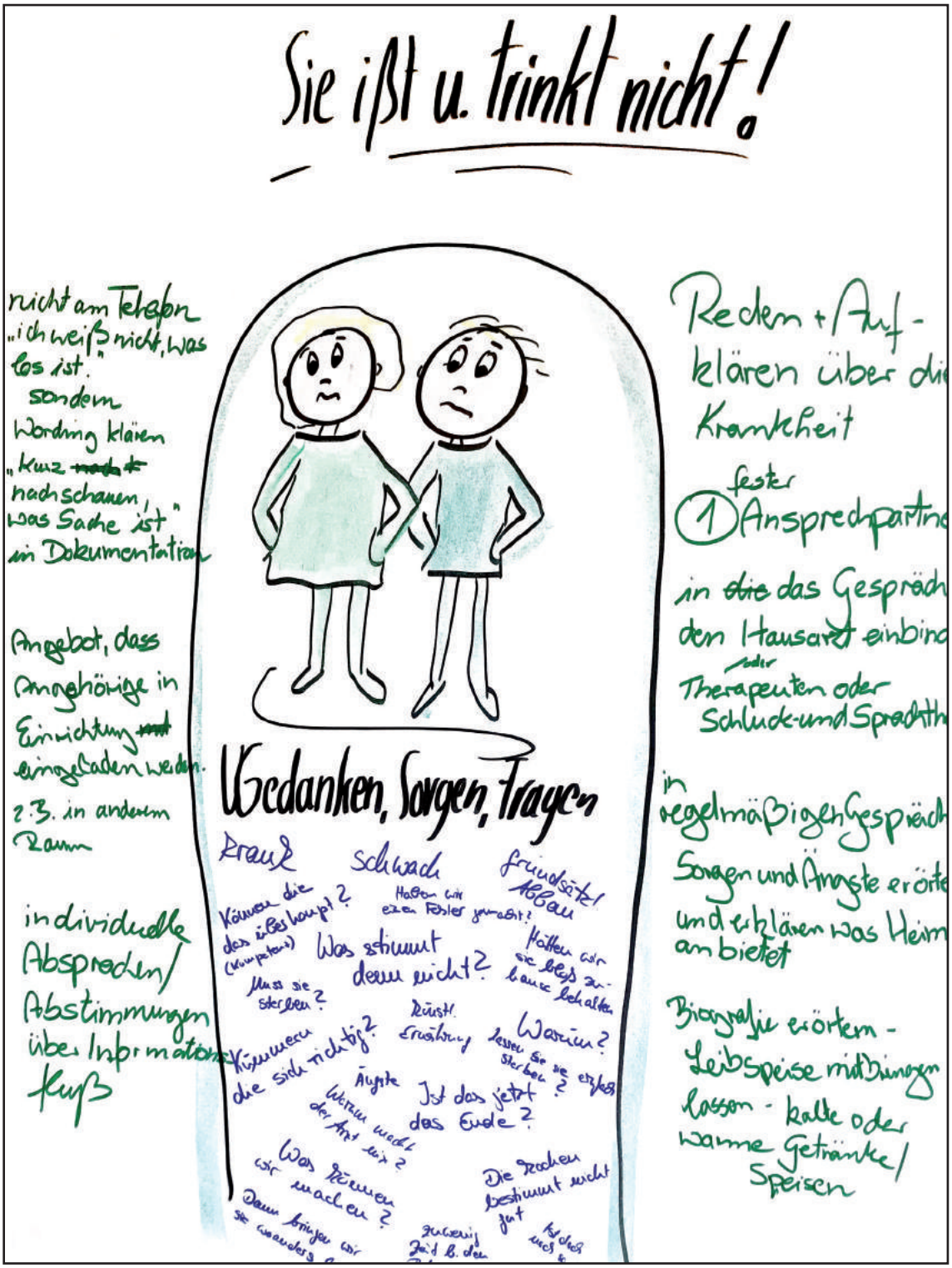
Anschließend wird die Gruppe, die den Mantel gestaltet hat, gebeten, ihre Maßnahmen vorzustellen. Hatten aufgrund der Größe der Gesamtgruppe zwei Kleingruppen die Aufgabe, den Mantel um den Patienten zu bilden, so wird angeregt, die Maßnahmen abwechselnd vorzustellen, damit keine Wiederholungen entstehen.
Die gesamte Gruppe wird bereits während der Vorstellung eingeladen, Fragen, Ergänzungen und Konkretisierungen einzubringen.

Nach einer Pause wird auf die Fragen und Sorgen der Angehörigen auf die gleiche Weise eingegangen. Auch hier wird die Fähigkeit des Mitfühlens durch eine Ich- bzw. Wir-Formulierung durch die Kursleitung angeregt. Die Vorstellung der Begleitung durch die Mantelgruppen kann wieder abwechselnd geschehen. Es besteht hier die Möglichkeit, durch die Kursleitung Aussagen durch ein ergänzendes Rollenspiel zu konkretisieren (Achtung: das benötigt dann mehr Zeit). Damit kann eine erste Sensibilisierung für das aktive Zuhören ermöglicht werden.

Beachte: Zum Ablauf der Gesamteinheit mit 180 Minuten (4 Unterrichtseinheiten) nach dem Curriculum kann es hilfreich sein, wenn zuerst die Bedeutung von Essen und Trinken für die Teilnehmenden reflektiert und dann das oben erwähnte Dilemma dargestellt wird. Anschließend folgt die oben beschriebene Übung.

Das Anorexie-Kachexie-Syndrom sowie die Ursache für die Ablehnung von Flüssigkeiten können im Anschluss an die oben genannte Übung besprochen werden. In der Übung wird somit klar erkennbar, dass es Ursachen gibt, die behandelt werden können und gleichzeitig am Ende des Lebens eine Akzeptanz der Ablehnung von Nahrung erfolgen muss.

Beispiele zur Formulierung in einer Dokumentation können für die Teilnehmenden hilfreich sein, um das Verhalten für Angehörige oder auch für die Kontrollbehörde nachvollziehbar zu machen.


Sie ißt u. trinkt nicht!
nicht am Telefon
„ich weiß nicht, was los ist."
sondern
Wording klären
„kurz nachschauen, was Sache ist"
in Dokumentation
Angebot, dass Angehörige in Einrichtung eingeladen werden.
z.B. in anderem Raum
individuelle Absprachen/ Abstimmungen über Information/ Kurs
Reden + Auf-
klären über die
Krankheit
fester
1 Ansprechpartner
in das Gespräch
den Hausarzt einbin
oder
Therapeuten oder
Schluck- und Sprachth
in
regelmäßigen Gespräch
Sorgen und Ängste erörte
und erklären was Heim
an bietet
Biografie erörtern -
Leibspeise mitbringen
lassen - kalte oder
warme Getränke/
Speisen
Gedanken, Sorgen, Fragen
Krank
Schwach
Grundsätzl
Abbau
Können die das alles kaum?
Was stimmt denn nicht?
Müssen sie sterben?
Künstl. Ernährung
Warum?
Ängste
Ist das jetzt das Ende?
Was können wir machen?
Die Ärzte bestimmt nicht gut

Ich kann nicht essen/trinken

Beziehungsarbeit

Konflikte erkennen + klären

mit Werkstatt sprechen.

Bewohner informieren

appetitliches Essen

Atmosphäre individuell gestalten

aushalten

Autonomie verteidigen

selber einkaufen + zubereiten

Vorlieben finden

Medikamente überprüfen

Wie viel braucht er wirklich?

Allergien testen

Verstopfung + Krankheiten ausschließen

Gespräch suchen

Fragen stellen

Beobachten

Ausprobieren

Ärzte konsultieren

Im Team besprechen

Biographie anschauen

Angehörige fragen

Lebensphase beachten

Fallbesprechung

Ursachen, Sorgen, Gedanken, Ängste

- mir schmeckt es nicht
- ich habe Schmerzen beim Essen/danach
- ich kann nicht schlucken / kauen
- ich habe Bauchschmerzen
- ich bin traurig, habe Angst, Heimweh
- ich habe vergessen wie es geht
- ich fühle mich zu dick
- ich habe Probleme bei der Arbeit
- ich habe keinen Hunger
- ich habe Angst zu erbrechen
- ich vertrage das Essen nicht gut
- ich habe negative Erinnerungen / Erfahrungen
- mir gefällt die Atmosphäre nicht
- die Kostform passt mir nicht
- das sieht nicht lecker aus (z.B. püriert)

Thema: Ethik

Selbstbestimmung

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Insbesondere im Zusammenhang mit dem Lebensende sind viele Entscheidungen zu treffen. Die Selbstbestimmung jedes Menschen ist im deutschen Rechtssystem unabhängig vom Gesundheitszustand und der individuellen Fähigkeiten umfassend geschützt.

Viele Menschen mit Beeinträchtigung sind in ihrem Leben vielfach durch Infantilisierung, reglementierende Behütung durch ihre Eltern, Begleitpersonen oder Institutionen fremdbestimmt. Dabei wird ihre Entscheidungs- und Handlungsautonomie erheblich eingeschränkt.

Die Patientenverfügung soll jedoch ausschließlich den persönlichen und freien Willen jeder Einzelnen festhalten.

Handlungsautonomie beginnt bereits bei der Auswahl des Stiftes, mit dem die Patientenverfügung ausgefüllt werden soll. Insbesondere Menschen, die nicht selbstständig agieren/schreiben können, müssen gefragt werden, mit welcher Art Stift (Wachsmaler, Filzstift, Buntstift, Kugelschreiber etc.) ihre Patientenverfügung ausgefüllt werden soll. Anschließend folgt die Auswahl der Farbe. Wenn es z. B. ein roter Stift sein soll, ist weiterhin zu überlegen, welches Rot genommen wird, ein helles, ein dunkles usw.. Auch die Art des Schreibens sollte erfragt werden. Der ausfüllende Assistent dient also lediglich als handlungsausführendes Medium, die Entscheidungen werden von dem betreffenden Teilnehmer getroffen.

Impulszitate: „*Heute ist ein sonniger Tag – da passt am besten ein gelber Stift!*“
„*Das Thema ist schwierig und macht mich traurig – dazu passen dunkle Farben!*“

Übung: Patientenverfügung sinnlich (Y. D./E. B.)
Zeit: 45 Minuten

Vorbereitung: Vielfältige Gestaltungsutensilien (Fingerfarben, Wachsmaler, Filzstifte, Buntstifte, Gelstifte, Aufkleber, verschiedene Papiersorten usw.) bereitlegen

Thema: Netzwerkarbeit und Case Management

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Die Lebenssituation von Menschen, die im Rahmen der Eingliederungshilfe begleitet werden, ist häufig komplex. Komplexität entsteht durch eine Vielzahl von Problemen, eine Vielzahl von Aufgaben, eine Vielzahl von Akteurinnen und Akteuren, und eine große Zahl von Handlungsbereichen, die sich überschneiden. In der letzten Lebensphase nimmt die Komplexität zu, insbesondere, wenn die Menschen in der Institution/Wohngruppe verbleiben möchten. Die Auseinandersetzung mit und ein Verständnis von Komplexität hilft, diese zu reduzieren.

Impulszitat: „*Wer macht hier eigentlich genau was? Am Ende bleibt doch alles an mir hängen!*“

Titel der Übung: Viele Fäden sind noch kein Netz (M. K.)
Zeit: 90-135 Min.

Ziele:

- Die Teilnehmenden
- erkennen die Komplexität in der letzten Lebensphase.
- entwickeln ein Verständnis für die Notwendigkeit weiterer Vernetzung.
- identifizieren Versorgungslücken und entwickeln Ideen einer Umsetzung in der Einrichtung.

Material für Arbeitsgruppe 1: Flipchart, Wolle oder Kordel
Material für Arbeitsgruppe 2: rote und grüne Karten

Text: Fallbeispiel Stefan (III), Margot (IV) oder Theresa (V) als Vorlage, ergänzt um nachfolgenden Textbaustein:
„Stellen Sie sich vor, Sie begleiten Stefan (III), Margot (IV) oder Theresa (V) in der letzten Lebensphase. Probleme, die nun aufgetreten sind, sind zunehmende Schwäche, Luftnot, Schluckstörungen; die Angehörigen sind erschüttert über die neue Situation, die Mitbewohner sind beunruhigt.
Ziel aller Beteiligten ist die Begleitung bis zum Tod in der Wohngruppe.

Alternativ kann ein eigenes Fallbeispiel bearbeitet werden.

Durchführung:

Schritt 1: Brainstorming zur Frage: Welche möglichen Akteure/Institutionen fallen Ihnen ein, wenn Sie an eine Sterbebegleitung in der Wohngruppe denken? (5 Minuten) Eventuell Ergänzung der Akteure durch die Kursleitung.

Schritt 2: Die Kursleitung wählt eine der oben genannten (Fall) Geschichten aus und stellt diese mit der Ergänzung des Textbausteins zur letzten Lebensphase vor (ca. 10 Minuten).

Schritt 3: Dann bittet sie die Teilnehmenden, drei Arbeitsgruppen zu bilden, die zu unterschiedlichen Fragestellungen arbeiten (Aufgaben 1-3 Arbeitsblatt). Arbeitsgruppe 1 erhält Kopien der Fallgeschichte und erarbeitet ein konkretes Netzwerk auf der Fallebene, Arbeitsgruppe 2 beschreibt Störfaktoren im Netzwerk und den Umgang damit. Arbeitsgruppe 3 begründet Aspekte eines funktionierenden Netzwerkes.

Schritt 4: Auswertung der Gruppenarbeit (pro Gruppe 10 Minuten) im Plenum.

Schritt 5: Die Kursleitung stellt einen Transfer zum Titel der Übung „Viele Fäden sind noch kein Netz“ her (15 Minuten)

Leitende Fragen:

- Welche einzelnen Akteure müssen zusammengebracht werden?
- Wer hat in der Institution welche Aufgabe?
- Welche Netzwerkregeln (fallbezogen und auf der Systemebene) braucht es?
- Was benötige ich in meiner Region?
- Habe ich ausreichend Kenntnisse über das Angebot?
- Wie kann ich sie einsetzen?
- Wer hat welches Mandat, wer koordiniert?

Alternativ ergänzend Vortrag / Rundgespräch zum Thema Netzwerk (60 Minuten) mit den nachfolgenden möglichen Schwerpunkten:

Erfolgsfaktoren für Netzwerkarbeit[26]

- Gemeinsame Ziele – von der Netzwerkgründung bis zur Verstetigung
- Verbindlichkeit und Verlässlichkeit der Arbeit
- Existenz und Akzeptanz von Netzwerkregeln
- keine Dominanz einzelner Organisationen
- Klare Aufgabenstrukturen (keine Parallelarbeiten)
- Erhaltung der Autonomie der einzelnen Akteure

26 mod. nach C. Reis (2013): Netzwerke verstehen – theoretische und praktische Zugänge. Manuskript eines Vortrages. FH Frankfurt

- Persönliches Engagement
- Konkrete Ergebnisse, „schnelle Erfolge“ und „Erlebnisse“
- Anbindung an bestehende Netzwerke
- Erkennbarer Nutzen für die einzelnen Netzwerkpartner
- Mitwirkung von Entscheidungsträgern und der operativen Ebene
- Überzeugungsarbeit nach „innen“
- Entwicklung neuer gemeinsamer Ziele und Strategien
- Vertrauen als wesentliches Element!

Arbeitsblatt

Aufgabe Arbeitsgruppe 1

Stellen Sie sich vor, Sie begleiten den Bewohner

1. Welche möglichen Akteure würden Sie einbinden?
2. Ordnen Sie diese als Netzwerk um den Bewohner an und verbinden Sie die Linien der Personen mit einem Faden untereinander (wer steht mit wem in Kontakt?).
3. Besprechen Sie, wer die Akteure koordinieren könnte.
4. Legen Sie fest, wer die Arbeitsergebnisse im Plenum vorstellt.

Arbeitszeit: 30 Minuten
Vorstellungszeit im Plenum: 10 Minuten

Aufgabe Arbeitsgruppe 2

1. Diskutieren Sie bitte die Frage, welche Störfaktoren (rote Karten) es in einem Netzwerk gibt.
2. Wie könnten Sie mit diesen konkret Störungen umgehen? (grüne Karten)
3. Legen Sie fest, wer die Arbeitsergebnisse im Plenum vorstellt.

Arbeitszeit: 30 Minuten
Vorstellungszeit im Plenum: 10 Minuten

Aufgabe Arbeitsgruppe 3

1. Sammeln Sie bitte: Was macht ein Netzwerk zu einem guten, funktionierenden Netzwerk und begründen Sie dies.
2. Legen Sie fest, wer die Arbeitsergebnisse im Plenum vorstellt

Arbeitszeit: 30 Minuten
Vorstellungszeit im Plenum: 10 Minuten

Thema: Selbstpflege – Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederung

Einführung: Regelmäßig sehen Pflegende sich in ihrem Arbeitsalltag Situationen ausgesetzt, die als schwierig empfunden werden, als psychische oder körperliche Belastung. Dabei hängt die Schwere der individuell erlebten Belastung vor allem von der Resilienz der Mitarbeitenden selbst ab. Was dem einen bereits vorher schlaflose Nächte bereitet oder im Anschluss tagelang wie Ballast auf Schultern und Seele drückt, kann ein anderer scheinbar leichter bewältigen. Nicht unterschätzen darf man in dieser Hinsicht den in Einrichtungen der Eingliederungshilfe üblichen Qualifikationsmix. In einem aus Pflegekräften, pädagogischen Fachkräften, Gruppenhelfern, Auszubildenden und Praktikanten bestehenden Team ist in den sogenannten schwierigen Situationen, wie z. B. bei lebensbegrenzenden Erkrankungen eines Bewohners, das Ausmaß der wahrgenommenen Belastung nicht zuletzt abhängig von den individuellen fachlichen Kompetenzen, die durch Ausbildung und Berufserfahrung erworben wurden. Eine Erzieherin, die gerade ihre ersten Schritte als frischgebackene Fachkraft in einer Wohngruppe macht, in der ein sterbender Bewohner versorgt wird, wird dies vermutlich belastender empfinden als eine erfahrene Pflegekraft.

Um das eigene Unvermögen zu verbergen, wird oftmals vermieden, in Gegenwart der Kollegen auszusprechen, welches Gewicht gerade auf den eigenen Schultern lastet. So beißt man sich durch und hofft, sich der unangenehmen Situation entziehen zu können. Wenigstens ab und zu. Auf lange Sicht aber leidet die Gesundheit.

Der erste Schritt, einen heilsamen Umgang mit belastenden Situationen zu finden, ist die Bereitschaft, Verantwortung für die Gesunderhaltung des eigenen Körpers zu übernehmen. Aus dem breiten Feld der Möglichkeiten zum Abschalten, Aufatmen und Krafttanken kann ausgewählt werden, was der körperlichen wie auch der geistig-seelischen Gesundheit wohltut.

Die Art und Weise der selbstfürsorgenden Maßnahmen betrifft jedoch nicht nur die Zeit außerhalb der Arbeit, sondern beginnt idealerweise bereits während des Arbeitsalltages. Ein Team, dessen Mitarbeitende einander in Offenheit und Wertschätzung begegnen, in dem jeder zu seinen Schwächen und Unsicherheiten stehen darf und wo Belastungen nicht verschwiegen, sondern deutlich ausgesprochen werden, bereitet den Boden für eine gesunde kollegiale Atmosphäre. Selbstpflege beginnt damit, ehrlich zu sich selbst und den Kollegen gegenüber zu sein – ohne Angst, ohne Scham, ohne Schuldgefühle.

Impulszitat: *„Ich passe auf mich auf – nicht erst nach Feierabend!“*
Übungstitel: Verstehen und verstanden werden (M. A.)
Zeit: 45-90 Min.

Vorbereitung: Die Fallgeschichte V – Theresa dient als Arbeitsgrundlage der Übung und sollte entsprechend der Anzahl der Kursteilnehmenden für jeden kopiert werden.

Ziele:

Die Teilnehmenden
- werden sich ihrer Bedürfnisse bewusst.
- benennen persönliche Belastungen im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit (körperliche und psychische).
- erfahren Ermutigung, um Unsicherheiten und Belastungen einem Kollegen gegenüber bzw. im Team zu äußern.
- erweitern ihre Sichtweisen durch das Einnehmen einer anderen Perspektive.
- reflektieren eigene Ressourcen im Umgang mit schwierigen Situationen.
- nehmen Anzeichen bei Kollegen wahr, die auf Überforderung hindeuten.
- kennen die Grundsätze des aktiven Zuhörens und setzen sie um.
- erlernen, sich verbal mit einer schwierigen Situation auseinanderzusetzen.
- erfahren Wertschätzung im offenen Dialog mit Kollegen.

Durchführung:

1. Die Teilnehmenden werden gebeten, die Fallgeschichte Theresa in Stille zu lesen. Wenn möglich, nehmen die anwesenden Pflegekräfte gedanklich die Perspektive der Ich-Erzählerin ein. Pädagogische Fachkräfte nehmen die Perspektive von Erzieherin Uli ein.

   Die Teilnehmenden vertiefen sich für 10 bis 15 Minuten in den Text und markieren, was ihnen im seelischen Erleben der jeweiligen Mitarbeiterin wichtig erscheint, um herauszufinden, wie sie sich angesichts der Situation um Theresa fühlt und inwiefern die Gesundheit der Pflegenden durch das Geschehen beeinflusst werden kann.

2. Im Anschluss bilden die Teilnehmenden Paare, in denen sich, wenn möglich, eine pflegerische und eine pädagogische Fachkraft gegenübersitzen.

3. A (Pflegefachkraft) berichtet ihrer Kollegin B (päd. Fachkraft) für etwa fünf Minuten, wie sie persönlich die derzeitige Situation um Theresa empfindet, welche Gefühle sie dabei verspürt, ob sie Hilfen für einen angemessenen Umgang benötigt, und falls ja, welche.
   B nimmt einen aktiv zuhörenden Part ein und versucht, Unsicherheiten und Wünsche ihrer Kollegin wahrzunehmen, ohne wertend zu reagieren.

4. Im Anschluss wechseln die beiden ihre Rollen. Wer vorher berichtet hat (A), schlüpft nun in den Part des Zuhörers (B).

5. Nachfolgend finden sich alle zur Reflexion zusammen. Die nachfolgenden Impulsfragen verstehen sich als Anregung zum Gedankenaustausch und zur Erörterung:
   - Wie haben Sie es empfunden, sich Ihrem Gegenüber anvertrauen zu können?
   - Fühlten Sie sich verstanden/ernstgenommen?
   - Inwiefern hatte die Möglichkeit, Ihre Unsicherheiten und Wünsche äußern zu dürfen, einen Einfluss auf Ihr Wohlbefinden?
   - Welche Erfahrungen machen Sie in Ihrer täglichen Arbeit in Bezug auf verstehen und verstanden werden? Sehen Sie Optimierungsbedarf?
     Was wünschen Sie sich?
   - Welche Möglichkeiten der Umsetzung sind für Sie innerhalb Ihres Teams / an Ihrem Arbeitsplatz vorstellbar?

Beachte: Je nach Anzahl der Kursteilnehmenden kann – vor allem für die abschließende Reflexion – die kalkulierte Zeit variieren.

Wenn sich aufgrund der Teilnehmerstruktur keine pflegerisch-pädagogischen Paare bilden können, werden die Konstellationen individuell zusammengestellt.

Neunte Kernkompetenz: Entwicklung interpersonelle und kommunikativer Fähigkeiten

Einleitung: Pädagogische Fachkräfte sind in kommunikativen Fertigkeiten geschult. Gleichzeitig erleben sie in Bezug auf die Themen Sterben, Tod und Trauer Situationen der Sprachlosigkeit. Das Gefühl der Hilflosigkeit, das Ringen nach Worten und die Unsicherheit, was nun verstanden und gebraucht wird, finden sich in fast allen Bereichen von Palliative Care wieder. Diesbezüglich ist die Entwicklung der Kompetenz zu interpersonellen und kommunikativen Fähigkeiten in vielen Themenbereichen des vorliegenden Curriculums bereits bezugsorientiert eingewoben und als Lernergebnis formuliert.
Die interpersonellen und kommunikativen Fähigkeiten beziehen sich im Folgenden auf die spezifische Kommunikation mit Bewohnern sowie auf die kollegiale Beratung.

Menschen mit intellektuellen und komplexen Beeinträchtigungen haben nur eingeschränktes oder gar kein Vermögen, ihre Empfindungen und Bedürfnisse mitzuteilen. Entweder, weil ihnen das Sprachvermögen fehlt bzw. ihre Sprache nicht verstanden wird oder weil sie keine Worte für das innere Erleben finden können.

Während sich Personen ohne Beeinträchtigung mit diesem Geschehen auseinandersetzen können und damit ein Umgang möglich wird, ist dies insbesondere Menschen mit einer intellektuellen und komplexen Beeinträchtigung erschwert.

Thema: Ausdruck durch Farben und Formen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Was ist, wenn angesichts von Krisen, Krankheit oder Verlusterleben Worte fehlen? Entweder weil die Situation sprachlos macht oder weil der Mensch kognitiv nicht in der Lage ist, seine Gefühlswelt verbal darzustellen. Was, wenn die motorischen Fähigkeiten keine Bewegung zulassen, um sich danach wieder ruhiger und freier zu fühlen?
Im Fall von Theresa und Matthias (siehe (Fall) Geschichten V und II) begegnen den Teilnehmenden zwei Menschen, die kognitiv und körperlich sehr eingeschränkt sind. Sie sind jedoch ein- und ausdrucksfähig. Sie nehmen Veränderungen und Verlust wahr, können aber die damit ausgelösten vegetativen und emotionalen Signale nicht einordnen. In Folge reagieren diese Menschen häufig mit einem Verhalten, das von Unterstützungspersonen als auffällig beschrieben wird.
Assistenzkräfte bzw. Begleitende können helfen, dass diese Empfindungen – wie auch angst- und panikbesetztes Erleben – gebündelt und nach außen transportiert werden. Dies geschieht in dieser Unterrichtseinheit mithilfe von Farben oder Knetmasse.

Impulszitate: *„Ich kann gar nicht verstehen, was neuerdings mit ihr los ist. Ich kriege nichts aus ihr raus …“, „Es muss raus – sonst macht es mich kaputt“*

Übungstitel: Ich zeige dir, wie es mir geht (M. M., nach einer Übung von B. H.)
Zeit: 60 Minuten

Material: DIN-A4-Papier in Zahl der Teilnehmenden, Malutensilien (Farbstifte, Ölkreiden, Aquarellfarben mit Pinsel, Wasserbecher ...)
Alternatives Angebot: Tonerde oder andere Knetmasse, Unterlagen, Kleber, Scheren

Ziele:

Die Teilnehmenden
- benennen unterschiedliche Materialien und Möglichkeiten für die nonverbale Ausdrucksform.
- lösen sich vom Anspruch an ihr Werk als Kunstobjekt.
- erkennen in der Wahrnehmung und der Überwindung der Scham den Zugang zu einer persönlichen Entwicklung.
- nehmen den Umgang mit Farben und Formen als Kanal für Gefühle wahr, welche aus unterschiedlichen Gründen nicht verbalisiert werden können.
- erfahren das Tun mit Farben und Formen als Kommunikationsmittel.
- sind sich der Auswirkung auf das körperliche Befinden bewusst.
- sind sich der Bedeutung des „Mitaushaltens“ und des Schweigens bewusst.
- nehmen Ressourcen in der Trauer wahr.

Durchführung: Die Kursleitung erzählt eine Tagtraumreise, mittels der die Teilnehmenden in Kontakt mit einer schmerzlichen Krise oder Krankheit kommen.
Nach Beendigung der Phantasiereise nehmen sich die Teilnehmenden Din-A4-Papier und Farben. Sie bringen in Stillarbeit ihre aktuellen Empfindungen mit Farben zu Papier oder bearbeiten die Knetmasse. Dann gehen sie mit ihrem Werk zu dem vorher gesuchten Partner. Dieser (A) betrachtet es und gibt ohne Bewertung über Schönheit oder Korrektheit des Werks wieder, was er zu sehen glaubt und was es in ihm auslöst.

Der andere (B) hört schweigend zu. Wenn alles gesagt ist, gibt es einen Rollentausch und B erzählt seine Anmutungen. Hinterher erzählen sich die beiden, wie sie ihre Kommunikation erlebt haben und ob es an der einen oder anderen Stelle Verständnis füreinander gegeben hat.

Im Plenum dürfen die Empfindungen abschließend mitgeteilt werden.
Die Kursleitung leitet aus den Äußerungen ab, was sich daraus für die Arbeit mit kommunikationseingeschränkten Menschen ergibt.

Thema: Kennenlernen mit eingeschränkten Sinnen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Menschen mit intellektuellen und komplexen Beeinträchtigungen haben nur ein eingeschränktes oder gar kein Vermögen, ihre Empfindungen und Bedürfnisse mitzuteilen. Gründe hierfür sind, dass ihnen das Sprachvermögen fehlt und sie keine Worte für das innere Erleben finden können. Oft aber auch versteht das Umfeld ihre Sprache nicht und hat keinen Zugang zu anderen Ausdrucksarten.

Impulszitate: *„Wie kann ich mich vorstellen, wenn Maria doch nichts hören kann?“*
„Wie erkennt mich Hans, wenn er mich nicht sieht?“

Übungstitel: Mit eingeschränkten Sinnen (E.B./Y.D.)
Zeit: 45 Minuten
Material: Augenbinden, Ohropax oder Kopfhörer etc.

Vorbereitung: Vorbereiten von Karten, auf denen jeweils ein Sinn steht (eingeschränktes Sehen, Hören, Sprechen, Fühlen etc.)

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen einander kennen.
- akzeptieren und berücksichtigen individuelle Verhaltensweisen ohne Verlust der eigenen Wahrhaftigkeit.
- benennen unterschiedliche Materialien und Möglichkeiten für die nonverbale Ausdrucksform.
- erkennen in der Wahrnehmung und der Überwindung der Scham den Zugang zu einer persönlichen Entwicklung.
- nehmen eigene Emotionen infolge von Äußerungen oder Reaktionen gegenüber der anderen Person wahr.
- nehmen emotionale Empfindungen von (fremden) Menschen wahr.
- sind aufmerksam für Reaktionen auf körperliche Ebene (Berührung).
- wenden selbst Berührungen erst nach Kontakt und dem Signal der Zustimmung an.
- können Gründe für negative Reaktionen reflektieren und akzeptieren.

Durchführung: Die moderierende Person (Kursleitung) verteilt an jede teilnehmende Person eine Karte mit jeweils einem Sinn. Die Teilnehmenden sollen sich nun einen Partner suchen. Die anschließende Aufgabe besteht darin, sich gegenseitig kennenlernen/vorstellen, ohne dabei den Sinn zu benutzen, der auf der eigenen Karte steht. Steht z. B. auf der Karte der Sinn „Sehen“, bekommt diese Person ein Tuch um die Augen gebunden und muss nun mit einer anderen teilnehmenden Person Kontakt aufnehmen, ohne sie zu sehen.

Die Teilnehmenden sprechen dabei nicht über ihre fehlenden Sinne. Nach der Übung stellen die Paare sich gegenseitig vor und erzählen den anderen, was sie über ihren Partner erfahren haben.

Die Kursleitung fasst kurz die Lernergebnisse zusammen.

Thema: Kommunikation

Fragen stellen, hören und beantworten

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Pädagogische Fachkräfte sind in kommunikativen Fertigkeiten geschult. Gleichzeitig erleben sie bei den Themen Sterben, Tod und Trauer Situationen der Sprachlosigkeit. Das Gefühl der Hilflosigkeit, das Ringen nach Worten und die Unsicherheit, was nun verstanden und gebraucht wird, finden sich in fast allen Bereichen von Palliative Care wieder.

Personen in der Assistenz sind aufgrund ihres Aufgabenfeldes in der aktiv sprechenden Rolle. Sie agieren als Vermittler und sind in der Anleitung lehrend und beratend tätig. Das Lernen des aktiven Zuhörens benötigt die eigene Reflexion des Sprechverhaltens sowie das Bewusstwerden, dass hier ein weiterer Schwerpunkt gefordert ist.

Menschen mit Beeinträchtigung, die in Wohnheimen, Wohngemeinschaften oder ähnlichen Wohnformen leben, sind oft besonders stark an Mitarbeitenden orientiert. Diese sind oft die ersten Ansprechpartner bei Problemen und Fragen. Den Bewohnern fällt es daher gelegentlich schwer, miteinander zu reden, sich auszutauschen, gegenseitig Fragen zu stellen, Fragen zu formulieren und zu bestimmten Themen zu diskutieren. Diskutieren und debattieren kann jedoch dabei helfen, die eigene Meinung herauszufinden und zu vertreten. Eine eigene Meinung zu vertreten, kann zu einem selbstbestimmteren Leben und Lebensende verhelfen.

Impulszitate: *„Warum fragst du nicht selbst einmal nach?“, „Frag doch mal dein Gegenüber, ob er oder sie dir helfen kann!“*

Übungstitel: Zu Wort kommen, gehört werden (E. B./Y. D.)
Zeit: 45 Minuten
Material: Ein Wollknäuel in einer auffälligen Farbe wird bereitgelegt.

Ziel:

Die Teilnehmenden
- lernen die Möglichkeit zu nutzen, sich zu einem Gesprächsthema zu äußern und die eigene Meinung zu vertreten.
- begreifen dies als einen Ausdruck ihrer persönlichen Würde.
- verstehen, dass Ausredenlassen und Zuhören Grundbedingungen einer gelingenden Kommunikation sind.
- erlangen durch die Kommunikation in der Gruppe neue Impulse und können auf dieser Grundlage entscheiden, was für sie wichtig und relevant ist und wie diese Fertigkeit in einer Einrichtung spielerisch umgesetzt werden kann.

- erlangen die Fähigkeit, Menschen mit Beeinträchtigung zum gegenseitigen Austausch anzuleiten.
- unterscheiden zwischen einer beratenden und zuhörenden Kommunikationsstruktur.
- kennen die Leitlinien für das aktive Zuhören.
- koordinieren Unterstützungsmöglichkeiten.

Durchführung:

Teil 1: Die Gesprächsrunde wird mit der Vorstellung des aktuellen Themas eröffnet. Eine Frage wird an eine teilnehmende Person im Raum gestellt. Zusammen mit der Frage wird ein Wollknäuel gereicht. Die teilnehmende Person beantwortet die Frage und reicht das Wollknäuel wieder an die moderierende Person zurück.

Die Frage wird nun fortlaufend im selben Schema an alle Teilnehmenden gestellt.

Am Ende der Fragerunde wird anhand des Fadenverlaufes sichtbar, wie eindimensional das Gespräch verlaufen ist; zwar ist jede teilnehmende Person anhand des Fadens mit der moderierenden Person verbunden, eine Verbindung der Teilnehmenden untereinander gibt es jedoch nicht.

Teil 2: Wieder beginnt die Gesprächsrunde mit der Vorstellung der zu beantwortenden/diskutierenden Frage. Die moderierende Person reicht das Wollknäuel anschließend mit der ersten Fragestellung an eine teilnehmende Person weiter.

Die teilnehmende Person beantwortet die Frage und reichte das Wollknäuel und die Frage an eine beliebige weitere teilnehmende Person, die noch nicht an der Reihe war, weiter. Die jeweilige Person soll dabei immer mit Namen angesprochen und die Frage soll vollständig gestellt werden.

Der Faden visualisiert, wer sich schon geäußert hat und wer noch nicht. Dies wird solange fortgesetzt, bis alle Teilnehmenden durch den Faden verbunden sind.

Beachte: Die Fragen können von leicht bis komplex variiert werden. Später können sich die Teilnehmenden selbst Fragen ausdenken. Bei der Arbeit mit der Patientenverfügung könnten mögliche Fragen sein: „XY, was hat dir im Leben besonders gutgetan?“, „Was magst du gar nicht?“, „Wie wichtig ist es dir, Menschen um dich zu haben?“ etc.

Zehnte Kernkompetenz: Selbstwahrnehmung und kontinuierliche professionelle Entwicklung

Einleitung: Die Kernkompetenz Selbstwahrnehmung und fortlaufende professionelle Entwicklung ist eine Voraussetzung für die Entwicklung in allen weiteren Kompetenzen. Wie die erste Kernkompetenz, wird sie in diesem Curriculum als Basis betrachtet und findet im gesamten Kursverlauf seine Bedeutung. Dies ist an den vielen beschriebenen Lernergebnissen im Bereich der Selbstkompetenz erkennbar.

Für Lernergebnisse im Bereich der Selbstkompetenz bieten sich Übungen zur Selbstreflexion an, um durch Einfühlung Mitgefühl für Menschen in der jeweiligen Situation zu entwickeln.

Analog zu Selbstwahrnehmung kann auch der Begriff Selbstbewusstsein verwendet werden.

Selbstbewusstsein wird hier definiert als das Wissen von sich selbst als denkendem, fühlendem Wesen und als Überzeugt-Sein vom eigenen Tun und Können.

Thema: Kraftquellen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe
Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Stressmanagement und Bewältigungsstrategien
Wissen, Fertigkeiten und die daraus entstehende Handlungsfähigkeit tragen zur Gesunderhaltung bei. Das Gefühl, handlungsfähig zu sein und das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten sollte Teil des Stressmanagements einer Einrichtung sein. Des Weiteren benötigen Mitarbeitende persönliche Handlungsstrategien, um mit den eigenen Empfindungen bei persönlicher Betroffenheit umgehen und gleichzeitig den zeitlich und personell begrenzten Rahmenbedingungen standhalten zu können.

Übungstitel: Ich bin mehr als mein Beruf (Th. A.)

Zeit: 70 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen sich über den beruflichen Kontext hinaus kennen.
- identifizieren eigene Kraftquellen.
- leiten für sich und ihre Klienten ab, wie wohltuend es ist, als ganze Person und nicht nur in einer bestimmten Rolle wahrgenommen zu werden („Ich bin mehr als meine Behinderung/Erkrankung“).

Die Übung beginnt mit Kleingruppenarbeit. In Gruppen zu dritt erzählen sich die Teilnehmenden nacheinander (pro Person 10 Minuten), was sie in ihrem Leben stärkt und trägt, welche Kraftquellen, welche Hobbies sie haben, was sie gern machen, aber auch, was sie gern machen möchten.
Im anschließenden Plenum stellen die Kleingruppenteilnehmer sich gegenseitig vor. „Das ist X … Er macht gerne ... Er möchte gerne ... Seine Kraftquellen sind ...“

Abschließend melden die Teilnehmenden in einer Runde zurück, wie es war, so vorgestellt zu werden.

Thema: Selbstfreundschaft

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Den Gedanken, „mit sich selbst befreundet zu sein“, kennen wir aus der Literatur. Wilhelm Schmid führt den klassischen Gedanken fort, dass der Liebe die Freundschaft vorzuziehen sei: Die Liebe macht einen verrückt, in der Freundschaft gerät man nicht außer sich. Das gilt nach Schmid auch für das Selbstverhältnis:
Bei der Selbstfreundschaft verzichte das Selbst, ähnlich wie bei der Freundschaft mit anderen, auf eine Idealisierung und sei zu einer realistischen Einschätzung in der Lage.
Der Selbstfreund geht Arm in Arm mit sich, um sich ganz pragmatisch zu stützen.
Vor allem in turbulenten Zeiten genießt er die Rückzugsmöglichkeit auf sich als Freund, auf den Verlass ist. In freudlosen Zeiten schöpft er viel Freude aus dem Zusammensein mit sich.
Der mit sich selbst Befreundete ist gegen den Perfektionismus immun, von seiner Nichtperfektion fühlt er sich nicht gekränkt.

Impulszitat: „Ach, könnte ich doch weniger anspruchsvoll an mich und nicht so kritisch mit mir sein!“

Übungstitel: Darf ich euch meinen Freund Klaus vorstellen? (M.M.)
Zeit: 60 Minuten
Material: Papier für Notizen

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen, die Beziehung zu sich selbst zu stärken.
- entwickeln Selbstfürsorge und Selbstmitgefühl.
- verstehen, dass Perfektionismus zu Überforderung und Erschöpfung führen kann.
- lernen, in sich Konflikte zu regulieren und mit den eigenen Widersprüchen und Schwächen zu arbeiten und zu leben.

Durchführung: Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden, auf einem Blatt die eigenen Vorzüge und auf der Rückseite die Schwächen zu notieren (20 Minuten). Im Anschluss stellen sie im Plenum diesen Menschen mit seinen beiden Seiten vor, aber nicht in der Ich-Form, sondern als ihren Freund. „Erlaubt mir, dass ich euch jetzt … vorstelle.“
Bei den besonders gewinnenden Eigenschaften darf etwas übertrieben werden, während die Schwächen liebevoll dargestellt und Hilfsangebote gemacht werden dürfen. „Bei dieser Charaktereigenschaft wünschte ich mir mehr … und könnte mir vorstellen, dass ich als sein Freund hier unterstützend … tun könnte.“
Zum Schluss der Übung erfolgt ein Rundgespräch, was die Teilnehmenden aus dieser Übung für sich persönlich und die Arbeit mitnehmen.

Thema: Selbstpflege

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Im Kontext von Hospizarbeit und Palliativbehandlung führt das ständige Geben von Kraft und Zuwendung an die betroffenen Menschen oft zur Vernachlässigung eigener Bedürfnisse und zur Erschöpfung. Das Palliare, den lindernden Mantel umlegen, erfolgt häufig nur bei den Patienten, Klienten und Bewohnern, nicht aber bei sich selber. Ungeschützt stellen sich Mitarbeitende den Herausforderungen und vergessen nicht selten Beistand und Stütze für die eigene Person.

Impulszitat: *„Ich habe mich zu oft hintangestellt und mich dabei fast vergessen."*
Übungstitel: Mein eigener Mantel (M. M., nach einer Übung von B. H.)
Zeit: 60 Minuten

Material: DIN-A4- und DIN-A3-Papier in Zahl der Teilnehmenden, Malutensilien (Farbstifte, Ölkreiden, Aquarellfarben mit Pinsel, Wasserbecher ...)
Alternatives Angebot: Tonerde oder andere Knetmasse, Unterlagen, Kleber, Scheren
Flipchart oder Handzettel mit Fragen (siehe Schritt 6)

Ziele:

Die Teilnehmenden
- reflektieren hilfreiche Bewältigungsstrategien.
- nehmen eigene Ressourcen in der Trauer wahr.
- erkennen eigene Grenzen der Begleitung.
- benennen Unterstützungsmöglichkeiten und
- binden diese situationsorientiert ein.

Durchführung: Arbeitsaufträge: Die Teilnehmenden sind gehalten, in Auseinandersetzung mit eigener Krankheit und großen Verlusten ein Bild zu gestalten (15 Minuten). Sie nehmen sich Din-A4-Papier und Farben und bringen ihre aktuellen Empfindungen mit Farben zu Papier oder bearbeiten die Knetmasse.
Dann werden sie in Zweiergruppen aufgeteilt. Somit gibt es zwei Personengruppen: die Betroffenen und die Begleitenden. Sie erhalten die Aufgabe, das Bild ihres Gegenübers aufmerksam zu betrachten und unter dem Aspekt von palliare (einen Mantel umlegen) zu spüren, was hier guttun könnte.
Weiterhin erhalten sie den Arbeitsauftrag, das entsprechende Bild so auf dem DIN-A3-Papier anzuordnen, dass es für den Begleitenden stimmig scheint. Anschließend wird es dort angeklebt. Die weitere Aufgabe ist nun, Farben, Formen und Strukturen zu wählen, die als Mantel genutzt werden könnten. Dabei werden möglichst nur die freien Flächen des Din-A3-Blattes bemalt, Hineinmalen auf das Din-A4-Blatt des zu Begleitenden muss gut bedacht sein, ist aber nicht ausgeschlossen.

Ebenso kann die Schere zum Herstellen von Papiermustern zum Einsatz kommen. Eine kleine Skulptur kann ebenfalls auf einem Din-A3-Blatt angeordnet und ummalt oder alternativ mit Gegenständen aus dem Raum oder mit Knetmasse ummantelt werden (10 Minuten).

1. Schritt: Es erfolgt das Treffen der Partner an einem Ort der gemeinsamen Wahl. Die Bilder mit dem Mantel werden einander überreicht.
Jeder der beiden nimmt sich Zeit, den Mantel, den er als Mensch in seiner letzten Lebenszeit bekommen hat, auf sich wirken zu lassen (5 Minuten).
Anschließend beginnt der Erste zu erzählen. Mögliche Gesprächsimpulse sind auf dem Flipchart oder einen kleinen Handzettel notiert.

Beispielsätze:

- Der Mantel macht mich ..., weil ...
- Er tut mir gut, dass ...
- Damit komme ich gerade nicht zurecht, weil ...
- Das hätte mir geholfen, wenn ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass ...

Der Partner berichtet:

- Ich habe dir den Mantel so gestaltet, weil ...
- Meine Empfindungen dabei waren …
- Ich habe mich gefragt, ob ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass ...

Die Gesprächsteilnehmer wechseln nach fünfzehn Minuten. Sie überdenken miteinander ihre je eigene Haltung zum Leben und zu sich selbst.
Jeder Teilnehmende bekommt zur Selbstreflexion zwei runde Moderationskarten oder alternativ Karten in Wolken- oder Fußform. Darauf schreiben sie, ob und was ihnen in der Übung deutlich geworden ist.

a) Ein bis zwei Sätze auf eine runde Moderationskarte schreiben. Titel: Meine heute gewonnene Lebensweisheit.
b) Auf die zweite Karte werden Sätze geschrieben zum Titel: Folgendes tut mir gut. Darauf möchte ich in Zukunft mehr achten.

2. Schritt: Die Teilnehmenden lesen der Reihe nach ihre Erkenntnisse vor. Falls am kommenden Tag ein weiterer Kurstag stattfindet, kann hier eventuell auf eine Reflexionsrunde zum Tag verzichtet werden. Stattdessen werden die Teilnehmenden dazu aufgefordert, den Abend bewusst zu gestalten, und zwar so, wie es ihnen guttut.

Beachte: Für diese Übung ist es hilfreich, schon bei Kursbeginn etwas über die eigene Betroffenheit der Kursteilnehmenden aufgrund einer Krankheit oder eines Trauerfalles erfahren zu können. Ein Co-Referent kann hilfreich sein.

Thema: Selbstpflege

Umgang mit belastenden Gefühlen

Zielgruppe: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Da in den angesprochenen beruflichen Bereichen der eigene Anspruch häufig als besonders belastend erlebt werden kann, fällt es oft schwer, sich eigene Grenzen (z. B. bei Ekel, Scham, Schamlosigkeit ...) einzugestehen.
Darüber in den Austausch zu gehen, kann schon entlastend sein und ermöglicht es erst, einen konstruktiven Umgang damit zu finden.

Impulszitat: „Ich darf mir das bloß nicht anmerken lassen!“
Übungstitel: Schwer auszuhalten (Th. A.)
Zeit: ca. 130 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- akzeptieren geäußerte Empfindungen von Ekel, Scham und anderen belastenden Gefühlen bei anderen und sich selbst.
- sind gegenüber Äußerungen von Ekel durch Betroffene und Zugehörigeaufmerksam.
- entwickeln für sich hilfreiche Handlungsstrategien.
- entwickeln und beraten zu individuellen Hilfsmöglichkeiten.

Durchführung: Die Teilnehmenden finden sich in Kleingruppen zu viert zusammen. Zunächst nehmen sie sich 5 Minuten Zeit für sich, um in Stille zu vergegenwärtigen, was sie in ihrem Beruf als besonders belastend erleben. Sie notieren dazu Stichworte auf Moderationskarten. Anschließend stellt ein Teilnehmer den anderen drei Personen vor, was er notiert hat und erläutert dies (10 Minuten). Anschließend unterhalten sich die übrigen Mitglieder der Kleingruppe darüber, was für den betroffenen Erzähler hilfreich und entlastend sein könnte. Dieser hört nur zu, notiert vielleicht etwas, was er für sich festhalten möchte (15 Minuten). Dann erfolgt ein Wechsel der Rollen, und die nächste Person berichtet über ihre belastenden Gefühle. Am Schluss stellt jeder der Gruppenmitglieder kurz vor, was für sich aus dem Dreiervorschlägen als hilfreich notiert hat (5 Minuten).
Im Plenum legen die Teilnehmenden ihre Moderationskarten mit den belastenden Situationen wie auch mit den möglichen Entlastungsvorschlägen mit einer kurzen Erläuterung in der Mitte aus.
Die Ergebnisse werden abschließend in einem Plenumsgespräch reflektiert und gegebenenfalls ergänzt.

Thema: Selbstpflege

Umgang mit Aufträgen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe und andere haben in ihrer alltäglichen Arbeit mit vielen Personen aus unterschiedlichen Berufsgruppen und auf verschiedenen Ebenen (Kollegen, Klienten, Angehörige, Kooperationspartner etc.) Kontakt. Neben diesen genannten Personen erhalten sie jedoch auch noch von Menschen aus dem privaten Umfeld oder von Seiten der Öffentlichkeit/Gesellschaft direkte oder indirekte Aufträge, vernehmen aus- oder unausgesprochene Forderungen oder Erwartungen.
Um möglicher Überforderung im professionellen Umfeld vorzubeugen, ist es wichtig, dass Mitarbeitende zentrale überlastende Aufträge identifizieren und für sich so (um-) formulieren, dass sie ihre Arbeit in einem tragfähigen Rahmen ausüben können.

Impulszitate: *„Jeder will hier was von mir! Ich kann doch nicht jedem gerecht werden!“ „Wie soll ich das bei meiner Stundenzahl hier in meiner Einrichtung eigentlich alles schaffen?“*

Übungstitel: Auftragskarussell (J. G.) (nach Arist von Schlippe[27])
Zeit: ca. 135-180 Minuten
Material: Zettel, Stifte, Flipchart, Pinnwand
Vorbereitung: Ruhiger, störungsfreier Raum

Ziele:

Die Teilnehmenden
- erhalten Wissen und Klarheit über die Vielfalt der Aufträge und Auftraggeber, mit denen sie im beruflichen Kontext interagieren.
- lernen, besonders belastende Aufträge oder Forderungen zu identifizieren, zu analysieren und im Sinne einer nachhaltigen Burnout-Prophylaxe umzuformulieren.

Durchführung: Die Kursleitung bittet die Teilnehmenden zunächst, wichtige Personen, mit denen sie im beruflichen Alltag direkten Kontakt haben, zu benennen und für jede dieser Personen jeweils einen zentralen Auftrag an sich auf einen Zettel zu schreiben. Diese niedergeschriebenen Aufträge enden alle mit einem Ausrufezeichen!

27 A. v. Schlippe (2006): Das Auftragskarussell oder auch Münchhausens Zopf. In: S. Fliegel, A. Kämmerer (Hrsg.). Psychotherapeutische Schätze. 101 bewährte Übungen und Methoden für die Praxis. Tübingen: dgvt-Verlag

Personenbeispiele: Geschäftsführung des Trägers, Gruppen-, Haus- oder Einrichtungsleitung, Kollegen, Werkstattmitarbeiter, bezugsbetreuter Klient, andere Haus- und Gruppenbewohner, Angehörige von Klienten, rechtliche Betreuer, Heimaufsicht, Arzt, ehrenamtliche Hospizhelfer, SAPV-Mitarbeiter etc.

Beispiele für Aufträge:

Einrichtungsleitung: „Führen Sie eine ausführliche Dokumentation. Dies hat Vorrang vor der Begleitungstätigkeit!“

Kollege: „Du kannst ja auch mal etwas später als zum normalen Feierabend nach Hause gehen, wenn hier noch Arbeit anfällt!“

Klient: „Ich möchte, dass du 12 Stunden Zeit mit mir am Tag verbringst!“

Hospizmitarbeiter: „Sie müssen in der Sterbebegleitung aber sehr empathisch sein und schon mehr Zeit aufwenden als in einer anderen Begleitungsphase!“

Rechtliche Betreuer: „Für den Kontakt mit dem Krankenhaus sind Sie verantwortlich!“

Variante: Erweiterung der auftraggebenden Personen um Menschen aus dem privaten Umfeld von Mitarbeitern oder um unsichtbare Auftraggeber wie z. B. die Öffentlichkeit/Gesellschaft/Politik.

Beispiele:

Partner: „Mach keine Überstunden mehr! Das belastet unser Freizeitleben!“

Gesellschaft: „Sorgen Sie dafür, dass die behinderten Menschen würdevoll und fachlich gut betreut werden!“

Nachdem die Teilnehmenden alle Aufträge der unterschiedlichen Auftraggeber auf jeweils einen Zettel geschrieben haben, sollten sie sechs bis maximal acht Zettel aus der Fülle der zentralen Aufträge heraussuchen und diese in Zweiergruppen besprechen.

Empfehlung: Um die Wirkungsweise und Komplexität dieser zahlreichen Aufträge auf die einzelnen Mitarbeiter zu verdeutlichen, macht es Sinn, vor der Auswertung in Kleingruppen einen Teilnehmenden, der sich am Kurstag stabil und wohl fühlt, in die Mitte eines Personenkreises zu setzen. Die sechs bis acht Personen, die den Kreis um ihn bilden, stellen jeweils einen Auftrag dar und rufen diesen unkoordiniert in die Mitte. Es ist auch möglich, dass mehrere Aufträge zeitgleich auf den Teilnehmer einprasseln. Dieser Auftragskreis sollte maximal eineinhalb bis zwei Minuten dauern bzw. bis die Person in der Kreismitte sagt, dass die Auftraggeber schweigen sollen.

Nach Auflösung des Kreises wird die Person aus der Kreismitte, aber auch die anderen Kursteilnehmenden nach ihren Erfahrungen bzw. Wahrnehmungen während dieser Übung befragt. Austauschdauer 20-30 Minuten.

Nach dem Herausarbeiten der wesentlichsten sechs bis acht Aufträge sollen diese Aufträge von den Teilnehmenden selbst so umformuliert werden (oder auch gegebenenfalls nicht umformuliert, sondern zurückgewiesen werden), dass sie für die Teilnehmenden in ihrem beruflichen Alltag tragbar sind. Umformuliert heißt in dieser Übung, eine verbale Reaktion und Antwort auf den Auftrag zu finden, die es ermöglicht, den Auftrag überhaupt anzunehmen und damit für beide Seiten stimmig und ausgewogen arbeiten zu können (siehe spätere Beispiele). Dies gilt sowohl für den Einzelauftrag, aber auch mit Blick auf die Summe aller im Raum befindlichen Aufträge.

Beispiele für Auftrags-Umformulierungen:

Auftrag Klient:	„Ich möchte, dass du 12 Stunden Zeit mit mir verbringst!“ Mögliche hilfreiche Umformulierung: „Im Rahmen meiner Arbeitszeit kann ich durchschnittlich höchstens eine Stunde mit dir pro Tag verbringen. Dazu bin ich gerne bereit.“
Auftrag Geschäftsführung:	„Führen Sie eine ausführliche Dokumentation. Dies hat Vorrang vor der Begleitungstätigkeit.“ Mögliche hilfreiche Umformulierung: „Bei besonderem Begleitungsbedarf kann die Dokumentation auch mal an zweiter Stelle kommen und erst einen Tag später geführt werden. Dann liegt sie aber vor.“
Auftrag Kollege:	„Du kannst ja auch mal etwas später als zum normalen Feierabend nach Hause gehen, wenn hier noch Arbeit anfällt.“ Mögliche hilfreiche Umformulierung: „In Ausnahmefällen ist das für mich selbstverständlich.“

Wichtig ist, dass die in den Umformulierungen beschriebenen Handlungen realistisch im Arbeitsalltag umzusetzen sind. Die Teilnehmenden können die von ihnen modifizierten Aufträge so jederzeit in ihrem Arbeitsfeld auf Realitätstauglichkeit prüfen und – wenn nötig – nachbessern.

Ein abschließender Austausch im Plenum über die gemachten Erfahrungen und Erkenntnisse rundet die Übung ab.

Beachte: Einige Teilnehmende können mit ihrer Belastung und Erschöpfung in Kontakt kommen und sehr emotional reagieren.

Thema: Praxis

Zielgruppe: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe

Einführung: Im Folgenden werden Beispiele für Workshop-Themen und deren Gestaltungsmöglichkeit aufgezeigt. Berücksichtig wird hier, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer vorwiegend pädagogischen Berufsgruppen angehören. Die pflegerischen Kompetenzen sind hier sehr unterschiedlich. Sie sind abhängig von persönlichen Erfahrungen im privaten oder beruflichen Bereich. Teilnehmende bekommen in diesen Einheiten Gelegenheit, sich mit einigen wichtigen Handlungsfeldern aus der pflegerischen Praxis vertraut zu machen. Dabei muss aber betont werden, dass diese Einheiten keinen Pflegekurs ersetzen können. Gleichzeitig wird auf die wertvollen Ressourcen aufgrund einer multiprofessionellen Team-Zusammensetzung hingewiesen. Kursleiter können diesen Aspekt umsetzen, indem sie in dieser Einheit darauf achten, dass die einzelnen Gruppen multiprofessionell zusammengesetzt sind. Alternativ werden ein bis zwei Pflegende für die Workshops „Lagerungen“ und „Subkutan-Injektionen“ als externe Referenten dazu geholt. Die Angebote können mit Elementen aus der Woche ergänzt werden. In diesem Übungsbeispiel erfolgt die Ergänzung durch das Ausprobieren von Spielen zur biografischen Erfassung. Ebenso wird Zeit für das Studium von Literatur und Handouts angeboten.

Impulszitat: *„Ich muss es mal gemacht haben. Dann kann ich es auch.“*

Übungstitel: Übung macht den Meister (B. H.)
Zeit: 180 Minuten

Vorbereitung: Flipchart mit Gruppenaufteilung. So viel Gruppen wie Themenangebote:

Gruppe A: Namen aufschreiben. Max. 5 Personen
Gruppe B: …
Gruppe C: …
Gruppe D: …
Gruppe E: …

Beispielhafte Aufteilung: Bespielhaft sind hier 5 relevante Workshop-Themen beschrieben. Die Bedürfnis- bzw. Bedarfsabfrage erfolgt zu Beginn eines Kurses.

Parallele Workshops (nach Anzahl der Themen)
Je Gruppe 30 Minuten, alle Teilnehmenden haben Gelegenheit, alle Workshop-Themen zu besuchen.

Beachte: Entweder genügend externe Referenten (je 1 Referent pro Workshop) oder vorab Klärung, ob ein Kundiger in der Gruppe ist, der die Leitung des Workshops übernimmt.

Workshop Lagerungen

Einführung: Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege stehen vor dem Dilemma, bei ihren Klienten keine Schmerzen durch Dekubitalgeschwüre verursachen zu wollen. Gleichzeitig möchten sie dem Wunsch nach wenig Bewegung und Störung nachkommen. Die Aufgabe, Bewegungen auf Plänen nachzuweisen, macht weiteren Druck. Neben der Vermittlung zu Kenntnissen im Umgang mit Dekubitalgeschwüren am Lebensende benötigen insbesondere pädagogische Kräfte in der Eingliederungshilfe Ideen, wie eine bedarfsgerechte Lagerung unter dem Aspekt der Förderung zur Lebensqualität umgesetzt und dokumentiert werden kann.

Vorbereitung: Bett, Lagerungsmaterial, evtl. Inkontinenzhose

Ziele:

Die Teilnehmenden
- kennen Lagerungsmöglichkeiten im Bereich Atemnot und Unruhe.
- kennen schonende Lagerungsmöglichkeiten bei Schmerz und in der Finalphase.
- wählen situationsbezogen Lagerungsmittel aus und wenden diese fachgerecht und patientenorientiert an.

Durchführung: nach Bedarf der Teilnehmer

Beispiele:
- Einfaches Bewegen im Bett
- Schonende Lagerungsmöglichkeiten am Lebensende
- Lagerung bei Atembeschwerden
- Lagerung bei Unruhe

Variante 1: Die Kursleitung / der Workshopleiter zeigt plenar vor Workshopbeginn zwei bis drei Lagerungstechniken, die dann unter Beobachtung im Workshop geübt werden können.

Variante 2: Der Workshopleiter eruiert die Fragen innerhalb des Workshops und ermutigt innerhalb der Gruppe spezifische Lagerungsmöglichkeiten auszuprobieren (z. B. für eine konkrete Praxissituation).

Workshop Literatur

Vorbereitung: Tisch mit einer Auswahl von Literatur und Handouts, bezugnehmend auf die behandelten Themen, Erfassungsbögen aus dem Bereich Biografie, Schmerzassessment, Todesverständnis usw., Stühle (Anzahl nach Gruppengröße)

Ziele:

Die Teilnehmenden
- kennen hilfreiche Literatur zu Themen der Ausbildungswoche.
- wählen diese speziell nach ihrem Bedarf aus.
- vertiefen anhand der Wiederholung von Handouts und Erfassungsinstrumenten behandelte Themengebiete.

Durchführung:

Variante 1: Vorstellen des Materials zum Durchblättern mit Empfehlung durch Referenten.

Variante 2: Die Teilnehmenden tauschen sich über bereitgelegte Literatur aus.

Workshop Biografie

Vorbereitung: Ein oder mehrere Spiele in leichter Sprache zur biografischen Erfassung auf einem Tisch, Stühle, Anzahl nach Gruppengröße

Ziele:

Die Teilnehmenden
- wenden Möglichkeiten der biografischen Erfassung an.
- entwickeln in Bezug auf die biografische Erfassung eine Kultur der Achtsamkeit gegenüber verbalen und nonverbalen Äußerungen.
- spüren durch das Wissen der Lebensgeschichte eine eigene Veränderung in der Wahrnehmung des Gegenübers.

Durchführung:

Variante 1: Vorstellen des Materials zum Durchblättern mit Empfehlung durch Referenten.

Variante 2: Die Teilnehmenden probieren unterschiedliche Spiele ansatzweise aus und tauschen sich darüber aus.

Workshop Subkutan-Injektion

Einführung: Die Frage, ob Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe subkutane Injektionen oder Anlagen anlegen dürfen, ist nicht klar geregelt. Fakt ist, dass Leistungserbringern der Eingliederungshilfe für diese Behandlungspflege keine finanzielle Vergütung zusteht. Das Hinzuholen von ambulanten Pflegediensten gestaltet sich insbesondere für eine zeitnahe und geringfügige Handlungsmaßnahme oft als sehr schwierig.

Es ist in der Praxis wahrzunehmen, dass in Deutschland die Durchführung von subkutanen Maßnahmen häufig von der Haltung der Leitung abhängt. Auch pädagogischen Assistenzkräften ist es hier möglich, nach Einverständnis des Klienten bzw. gesetzlichen Betreuers und der Delegation durch den Arzt bzw. der Einweisung durch eine Pflegekraft subkutane Injektionen als „einfache Behandlungspflege“ durchzuführen. Es empfiehlt sich auch aufgrund der demografischen Entwicklung, dass Einrichtungen speziell Schulungen dazu durchführen.

Im Rahmen von Weiterbildungen in Palliative Care ersetzt das Angebot keinen sogenannten „Spritzenschein“, sondern ermöglicht pädagogischen Fachkräften eine erste Sensibilisierung und ein erstes „Vertraut-Werden“ mit dieser Intervention.

Den Pflegenden kann eine Auffrischung ihre Kenntnisse zur subkutanen Anlage angeboten werden. So können sie z. B. bei Fragen, ob eine künstliche Flüssigkeitszufuhr sinnvoll ist, mit dieser Maßnahme und einer zeitgleichen kompetenten Überprüfung auf die Wirkung für Sicherheit und Lebensqualität sorgen.

Vorbereitung: Material zur Subkutan-Injektion (evtl. Orange zum Üben)

Ziele:

Die Teilnehmenden
- sind mit der Vorgehensweise einer Subkutan-Injektion vertraut.
- benennen mögliche Applikationsorte.
- beschreiben Situationen, in denen Subkutan-Applikationen nicht angebracht sind.
- benennen hygienische Aspekte.
- kennen die rechtlichen Aspekte.

Durchführung:

Variante 1: Referent zeigt Vorbereitung und Technik der subkutanen Injektion.

Variante 2: Einer der Teilnehmenden ist bereit, die Rolle von Variante 1 zu übernehmen.

Workshop Klienten visualisieren

Aufzeichnen von Bewohnern in Flipcharttechnik. Eine hilfreiche Kompetenz zur Visualisierung im Rahmen von Fallgesprächen.

Vorbereitung: Flipchart, Flipchartstifte und Wachsmalblöcke

Ziele:

Die Teilnehmenden
- visualisieren mit einer einfachen Technik einen Klienten.
- können im Rahmen eines Fallgespräches den Klienten in seiner Individualität darstellen und machen damit u.a. dessen Wünsche und Werte erfassbar.

Durchführung: Die Kursleitung/Referent zeigt unterschiedliche Visualisierungstechniken. Genogramme, Symbole u. Ä.

Beachte: Die Idee dieses Workshops ist es, praxisnah die Anwendung unterschiedlicher Themen einzuüben. Deshalb ist zu Beginn eine Vorabfrage nötig. Die Anzahl der Workshops ist variabel, ebenso die Themen. Beispielhaft ist eine Variante mit 4 Workshops vorgestellt.

Sind die Teilnehmenden aus der gleichen Einrichtung bzw. dem gleichen Team, so können diese in eine Gruppe zusammengefasst werden. Dass man im Spiel zur Biografie einiges voneinander erfährt, kann das Miteinander stärken.

Im Rahmen des Workshops zur Lagerung kann ein für alle bekannter Bewohner besprochen werden. Dies ist ebenso bei der Visualisierung möglich mit der Frage: „Wie könnten wir Herrn/Frau … darstellen?“

Am Tisch für Literatur kann ein Austausch für hilfreiche Literatur in der Einrichtung erfolgen und am Tisch für Subkutan-Injektionen können vorhandene Kompetenzen in diesem Bereich erörtert und als Ressource für die eigene Einrichtung erkannt werden.

Kurstag 1

Wer bist du, Charlotte?

1. Fallgeschichte, 1. Teil

Charlotte ist 49 Jahre alt und aufgrund einer angeborenen Tetraspastik seit jeher auf den E-Rolli angewiesen. Bereits als Kind hat sie gelernt, ihn selbstständig zu steuern. Ihre kognitive Beeinträchtigung ist nur leicht ausgeprägt. Wegen der Defizite in der Motorik ist sie jedoch nicht in der Lage, in einer Werkstatt für Menschen mit Beeinträchtigung tätig zu sein. Daher besucht sie eine Tagesförderstätte, in der sie ihre Fähigkeiten nach einem individuellen Förderplan weiterentwickeln kann.

Seit fünfzehn Jahren lebt Charlotte in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Beeinträchtigung, auf einer Wohngruppe zusammen mit elf Mitbewohnern. Sie bewohnt ein Einzelzimmer, das unter Berücksichtigung ihrer Wünsche eingerichtet wurde. Heilerziehungspflegerin Senta und Krankenpfleger Bastian sind Charlottes Bezugsbetreuer. Besonders zwischen Senta und Charlotte besteht eine enge, vertrauensvolle Beziehung. Charlotte ist beliebt, sie lacht häufig, singt gern laut und sie mag Ironie.

Sie ergriff selbst die Initiative, aus dem Elternhaus auszuziehen. Um das Recht, eigenständig wohnen zu dürfen, hat sie kämpfen müssen, weil ihre Mutter und ihre ältere Schwester Veronika nicht verstehen konnten, dass sie von zu Hause fort wollte. Aber Charlotte ließ sich nicht umstimmen.

„Ich wollte es unbedingt“, sagt sie noch immer, wenn sie sich daran erinnert. Und sie bereut es nicht. In der Wohnstätte kann sie sich der von Mutter und Schwester – sicherlich gut gemeinten – Fürsorge etwas entziehen. Veronika und ihre Mutter legen allerdings Wert darauf, dass Charlotte jedes zweite Wochenende und alle Feiertage im Elternhaus verbringt. Für die Familie ist dieses Haus noch immer Charlottes Zuhause.

2. Praktische Annäherung

Um die Eckdaten in Charlottes Biografie herauszufiltern, stellt die Kursleitung Fragen, auf die der Text die meisten Antworten liefert. Die Fragen können entweder auf dem Flipchart vorbereitet oder auf farbigen Moderationskarten notiert werden, um sie im Anschluss an eine Stellwand zu heften. Die Antworten werden gesammelt und schriftlich festgehalten. Nicht auf alle Fragen erschließen sich die Antworten in der Geschichte, daher bleibt einiges vorerst offen.

- Wie alt bist du?
- Was kannst du uns über deine Beeinträchtigung erzählen?
- Was kannst/machst du gut/gern?
- Wo lebst du?
- Wie lebst du?
- Wo arbeitest du?
- Wer sind deine Bezugspersonen?
- Was kannst du uns über deine Charaktereigenschaften sagen?
- Welche Rolle spielt deine Familie in deinem Leben?
- Was ist dir wichtig?
- Was bereitet dir Freude?
- Was verletzt dich?

Für die Teilnehmenden (TN) ist es hilfreich, Charlotte sichtbar werden zu lassen. Je nach Kreativität der Kursleitung (KL) und zeitlichen Kapazitäten bieten sich verschiedene Möglichkeiten zu dieser Form der Visualisierung an:

a) Mithilfe einer Zeichnung (Sketchnote-Methode)[28] auf dem Flipchart
b) Mithilfe von Blanko-Pappfiguren, evtl. mit beweglichen Armen und Beinen, die mit Stoffresten und Wolle beklebt und gestaltet oder mit Farben bemalt werden können.

Nachdem Charlotte auf diese Weise erstellt wurde, werden ihr die bisher bekannten biografischen Daten zugeordnet. Die Teilnehmenden überlegen gemeinsam, was sie darüber hinaus über Charlotte wissen wollen.
Im Anschluss liest die Kursleitung folgenden Text vor, in dem Charlotte etwas über sich preisgibt:

Als ich in der Wohngruppe eingezogen bin, war mir ganz wichtig, dass ich mein Zimmer so einrichten konnte, wie ich das wollte. Mit allem, was ich mag. Mama und Veronika haben viel geholfen damals. Allein hätte ich das alles nicht geschafft. Firlefanz brauche ich nicht, auch nicht im Kleiderschrank. Jeans, T-Shirts, Pullis für den Winter. Praktisch muss es sein, sagt Veronika. Sie würde nicht verstehen, dass ich so gern mal ein schönes Kleid hätte. In Rot. Ein knallrotes Kleid! Mike hat oft gesagt, dass er mich darin eines Tages sehen will. Ich hab darüber immer lachen müssen, weil ich wusste, dass ich nie eins haben werde. Veronika sagt, Kleider sind unpraktisch im Rollstuhl, und Mama sagt, rot sei eine unanständige Farbe für ein Kleid. Manchmal bringt Veronika mir neue Sachen mit. Sie gefallen mir nicht immer, aber ich trage sie trotzdem.

28 Technik, um mit einfachen stilistischen Mitteln Bilder und/oder Notizen darzustellen und sie auf anschauliche Weise zu präsentieren

Auf meinem Bett liegen meine Kuscheldecke und ein kleines Kissen mit Schweinchen drauf, das hat Mike mir letztes Jahr zum Geburtstag geschenkt. Mike wohnt in der Nachbargruppe. Er ist Rollstuhlfahrer wie ich. Er kann nicht sprechen, jedenfalls nicht mit seiner Stimme. Er verständigt sich mit den Augen und seinen Händen. Das macht er ziemlich gut. Wir waren mal ein Paar. Sind wir nicht mehr. Er wollte nicht mehr. Weil er sich in eine andere Frau verliebt hatte. In eine, die laufen kann. Das war das Schlimmste für mich: dass sie Beine hat, mit denen sie laufen kann. Mit meinen Beinen geht das ja nicht. Neben ihr habe ich mich minderwertig gefühlt. Das Schweinchenkissen habe ich lange Zeit im Schrank versteckt, weil ich es nicht mehr sehen wollte. Vor ein paar Wochen habe ich Senta gebeten, es wieder rauszuholen.

Mein rechter Arm, der mit der Spastik, liegt ganz gut drauf, wenn ich schlafe, und mein Herz tut auch nicht mehr weh, wenn ich mich an früher erinnere. Mike und ich begegnen uns ab und zu im Flur oder in der Cafeteria. Er guckt mich manchmal so an wie früher, und ich weiß nicht, was er denkt. Senta meint, es tut ihm leid, dass er Schluss gemacht hat. Mit der anderen Frau läuft nichts mehr. Aber ich will mich nicht wieder auf ihn einlassen. Was, wenn ich mich neu in ihn verliebe und er mich dann wieder fallen lässt?

Viele Bilder hängen an der Wand über meinem Bett. Fotos von Mama und Veronika und mir. Ein kleines in Schwarz-Weiß hängt auch da, von Papa und mir, als ich ein Baby war und er mich auf dem Arm trägt. Und eins von meinen Nichten, Veronikas Töchtern, und von Frank. Da war er achtzehn und hatte gerade sein Auto bekommen. Er war so stolz drauf. So wie auf dem Foto habe ich ihn in Erinnerung behalten.

Und über Frank haben wir das Kreuz aufgehängt, von meiner Kommunion, und daneben ein Bild von einem Engel. Engel mag ich. Ganz früher hat Mama abends vorm Einschlafen mit mir zum Schutzengel gebetet, ich kann das Gebet immer noch aufsagen, obwohl es keiner mehr mit mir spricht. Manchmal abends, wenn ich im Bett liege und es ruhig auf dem Flur ist, bete ich es, ganz leise. Nur Senta und Bastian wissen, dass ich das mache. Und Mike. Er weiß ganz schön viel über mich.

Mit den neuen Informationen ergänzen die Teilnehmenden Charlottes Biografie.

3. Schlüsselworte/Schlüsselsätze

- Biografische Erfassung
- Bedeutsamkeit von biografischen Daten für die Begleitung am Lebensende
- Das Genogramm als visuelle Darstellung der Familienstruktur
- Integration von Licht- und Schattenseiten des Lebens

Kurstag 2

Eure Fürsorge erdrückt mich

1. Fallgeschichte, 2. Teil

„Mein Zuhause ist die Wohnstätte“, sagte Charlotte anfangs oft, um ihrer Familie den Unterschied deutlich zu machen. Doch Veronika und die Mutter wollten das nicht hören. „Dein Zuhause ist bei uns!“, antworteten sie jedes Mal kategorisch. So lange, bis Charlotte aufhörte, auf der kleinen Unterscheidung zu beharren.

Charlottes Vater starb, als sie zwölf war. Der jüngere Bruder verunglückte mit Anfang zwanzig bei einem Autounfall, und der Sohn ihrer Schwester Veronika nahm sich vor sieben Jahren das Leben. Über die Selbsttötung sprechen die Familienmitglieder nicht. Die Verluste, die sie in den vergangenen Jahren zu verkraften hatten, haben jedoch Spuren in ihnen hinterlassen. Charlotte ist die Jüngste, die Schutzlose, sie erhält alle Zuwendung und Fürsorge, die Veronika und die Mutter geben können. Veronika obliegt außerdem die gesetzliche Betreuung für ihre Schwester.

„Lotti ist für mich mehr als eine Schwester“, sagt Veronika einmal zu einer Mitarbeiterin der Wohngruppe, „sie ist wie mein Kind.“
Charlotte vertraut der gleichen Mitarbeiterin an: „Ich wünschte, sie würden mich nicht so behüten. Ich bin doch kein kleines Kind mehr.“
Dass ihre Schwester und ihre Mutter sie noch immer, wie in der Kindheit, Lotti nennen, gefällt Charlotte nicht, aber sie hat sich damit abgefunden. In der Wohnstätte lässt sie sich bei ihrem richtigen Namen rufen. Alle Mitarbeitenden wissen, wie wichtig ihr dies ist und respektieren ihren Wunsch.

Für jeden Handgriff benötigt Charlotte personelle Unterstützung, die sie nicht nur von den Mitarbeitenden der Wohngruppe erhält, sondern mit aufopferungsvoller Hingabe auch von Veronika und der Mutter. Einerseits verspürt Charlotte eine tiefe Dankbarkeit, sich hundertprozentig auf die Unterstützung ihrer Familie verlassen zu können, andererseits erdrückt deren Fürsorglichkeit sie oft. Sie fühlt sich eingeengt, fast so, als nehme sie ihr die Luft zum Atmen. Doch sie verschweigt ihren Wunsch nach mehr Autonomie. Sie will nicht undankbar erscheinen. Dass sie sich oft bemuttert fühlt, gesteht sie nur Senta und Bastian im vertraulichen Gespräch.

Da bricht eines Tages eine bösartige Erkrankung in Charlottes Leben ein. Brustkrebs. Nichts ist mehr wie zuvor.

Charlotte wird bestrahlt, man entfernt ihr die linke Brust, sie erhält eine Chemotherapie. Schwester und Mutter weichen kaum von Charlottes Seite, begleiten sie bei jedem Arztbesuch, sitzen am Krankenhausbett, versorgen sie nach der Operation wochenlang zuhause, bevor sie sie wieder zur Wohnstätte bringen. Die Wunde heilt, die

Roter Faden für eine Kurswoche

Mithilfe einer Fallgeschichte durch verschiedene Themenbereiche (M. A.)

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Die in diesem Buch vorliegenden (Fall) Geschichten wurden so konzipiert, dass sie im Unterricht auf unterschiedliche Weise anwendbar sind.

So verstehen sich die einzelnen Geschichten nicht nur als Grundlage für einige der beschriebenen Übungen, sondern darüber hinaus – angelehnt an die bekannte Storyline-Methode, mit deren Hilfe Lernprozesse strukturiert dargestellt werden können – als Handreichung, fortlaufend verschiedene Lernfelder einer Kurswoche einfließen zu lassen und mit den Kursteilnehmern zu erarbeiten.

Im Folgenden wird anhand der Fallgeschichte I Charlotte eine solche Vorgehensweise exemplarisch dargestellt. Die Kursleitenden sind ausdrücklich dazu eingeladen, die aufgeführten Beispiele bei Bedarf abzuwandeln und eigene kreative Ideen einzuflechten.

Die fünfseitige Fallgeschichte kann zu Beginn der Woche vollständig vorgestellt/gelesen und anschließend in einzelne Sequenzen zerlegt werden, um Tag für Tag mit einem Teilabschnitt zu arbeiten. Alternativ bietet sich ein schrittweises Lesen an, bei dem der Text an einer vorgegebenen Stelle unterbrochen wird, um dort die dazu passenden Themenbereiche einfließen zu lassen. Die Teilnehmenden erfahren dadurch Tag für Tag mehr Einzelheiten über den Fortgang der Geschichte. So führt die Protagonistin Charlotte die Teilnehmenden durch die Kurswoche, und diese wiederum lernen Charlotte und ihre Zugehörigen kennen und begleiten sie in ihrer letzten Lebensphase bis zum Tod.

Das hier vorgestellte Beispiel gliedert sich in fünf Teile (für fünf Kurstage), die Geschichte wird demzufolge in fünf Etappen gelesen. Der Beginn folgt einem wiederkehrenden Muster, wobei das Vorstellen/Lesen des entsprechenden Teilabschnitts als Einleitung dient. Es ist der Kursleitung überlassen, ob sie das tags zuvor Gelesene in wenigen Sätzen zusammenfasst, um den Teilnehmenden den Einstieg zu erleichtern.

Der jeweils verschieden gestalteten Annäherung an den Inhalt der Geschichte schließt sich ein praktisches Element/eine Übung an. Im Anschluss laden sogenannte Schlüsselworte/Schlüsselsätze dazu ein, an dieser Stelle einen oder mehrere der hierher passenden Themenbereiche des Curriculums einzuführen, die die Kursleitung nach ihrem Ermessen gestaltet.

Fallgeschichte, praktische Annäherung und Schlüsselworte/Schlüsselsätze bilden somit einen strukturiert angelegten Rahmen für den täglichen Einstieg in eine Unterrichtseinheit.

Chemotherapie zeigt Wirkung, nach einem guten Jahr sind die Haare nachgewachsen. Die Computertomografie verheißt einen Befund, den Charlotte auf der Wohngruppe mit einer kleinen Party feiert.

2. Praktische Annäherung

In diesem Abschnitt lernen die Teilnehmenden die Familienstruktur kennen und beginnen etwas von Charlottes Zwiespalt hinsichtlich der von einem Ungleichgewicht getragenen Beziehung zu ihrer Mutter und Schwester zu ahnen. Durch das Einnehmen der verschiedenen Perspektiven und mit dem Wissen um die Verluste, die die Familie in den letzten Jahren durchlebt hat, versuchen die Teilnehmenden, Verständnis für beide Seiten zu entwickeln.

Folgende Zitate aus dem gehörten Text werden gut sichtbar auf zwei nebeneinanderstehenden Flipcharts notiert.

- *„Ich wünschte, sie würden mich nicht so bemuttern. Ich bin doch kein kleines Kind!“*
- *„Lotti ist für mich mehr als eine Schwester. Sie ist wie mein Kind.“*

Die Kursleitung bittet zwei Freiwillige, die Rollen von Charlotte und Veronika einzunehmen. Die Zitate werden gut leserlich auf zwei DIN-A4-Blätter übertragen und den beiden Darstellern jeweils in die Hand gegeben, damit für alle erkennbar ist, welcher Teilnehmer welche Rolle spielt. Die Kursleitung stellt zunächst Charlotte die Frage: „Wie fühlst du dich, wenn du deine Schwester dies sagen hörst?“

Nachdem Charlotte geantwortet hat, wird die gleiche Frage an Veronika gerichtet. Die beiden Darsteller werden zuvor gebeten, möglichst aus dem Bauch heraus und spontan zu antworten. Möglich ist auch, einen Dialog zwischen beiden Schwestern anzuregen, bei dem sie einander ihre Bedürfnisse mitteilen, wozu sie beide in der Fallgeschichte nicht in der Lage sind.

Alternativ zu dieser Übung im Plenum können Kleingruppen von etwa sechs bis acht Teilnehmern gebildet werden, von denen jeweils zwei die Rollen von Charlotte und Veronika übernehmen. Die übrigen Teilnehmer fungieren als Beobachter und Zuhörer. Anschließend werden die Erfahrungen in der Großgruppe ausgetauscht.

3. Schlüsselworte/Schlüsselsätze

- Wunsch nach Autonomie
- Wahrnehmen von Bedürfnissen der Bewohnerin
- Wahrnehmen von Bedürfnissen der Angehörigen
- Begleitung von Familie und sozialem Umfeld
- Den psychologischen und sozialen Bedürfnissen der Bewohnerin gerecht werden

Kurstag 3

Und plötzlich ist nichts mehr wie zuvor

1. Fallgeschichte, 3. Teil

Doch das Glück dauert nicht an. Ein halbes Jahr später stellt sich ein quälender Husten ein, der auch nach Monaten nicht verschwindet. Das Ergebnis der Untersuchungen ist niederschmetternd: Pleurakarzinose im rechten Lungenflügel mit Primärtumor in der Brust und Befall von acht Lymphknoten. Bei einer erweiterten Computertomografie kurz darauf zeigen sich mehrere Knochenmetastasen entlang der Wirbelsäule und im Kreuzbein. Erneut unterzieht Charlotte sich einer Chemotherapie. Der zelltötende Wirkstoff stört die Bildung der roten Blutkörperchen im Knochenmark, sodass Bluttransfusionen notwendig werden. Die Zytostatika rauben Charlotte den Appetit und schwächen sie zunehmend. Häufig ist sie so müde, dass sie im Rollstuhl einschläft. Fatigue. Diesen Fachbegriff merkt sie sich. „Dass so etwas Schreckliches so einen schönen Namen hat“, sagt sie zu Senta und ringt sich ein Lächeln ab.

Charlotte weiß nicht, was sie mehr belastet - der erschöpfende Husten, häufig begleitet von Kurzatmigkeit, oder die Müdigkeit, die sie meist am Vormittag überfällt und mehrere Stunden anhält. Die Förderstätte kann sie erst noch sporadisch, bald gar nicht mehr besuchen. Die Fahrten zur onkologischen Abteilung der Uniklinik werden von ihrer Schwester und Senta oder Bastian begleitet. Charlotte äußert den Mitarbeitern gegenüber immer öfter, dass ihr die Energie zum Weiterleben fehlt. „Ich habe keine Kraft mehr“, sagt sie, häufig in einer Pause zwischen den qualvollen Hustenanfällen, oder: „Ich fühle mich zu schwach zum Atmen.“

Ihrer Familie gegenüber erwähnt sie dies nicht. Sie weiß, dass weder die Mutter noch Veronika Verständnis dafür aufbringen könnten. Die Frauen in ihrer Familie sind Kämpfernaturen.

„Wenn die Ärzte sagen, es gibt noch Möglichkeiten, dann versuchen wir alles“, sagt ihre Schwester, als die Onkologen ein neues Chemotherapeutikum einsetzen wollen, weil sie mit den Labor-Parametern nach dem ersten Chemo-Block nicht zufrieden sind. Charlotte lässt geschehen, was Ärzte, Mutter und Schwester für gut befinden. Auf der Wohngruppe weint sie jetzt oft. Senta vertraut sie an, dass sie darunter leidet, ihrer Familie nicht sagen zu können, wie es ihr wirklich geht, was sie wirklich will. Und dass sie eigentlich nichts mehr will. Keine Chemo, keine Krankenhausaufenthalte, keine Ärzte, keine Blutabnahmen, kein fremdes Blut, keine Tabletten, die sie vergiften. So nennt sie es. So empfindet sie es.

„Manchmal wünsche ich mir, morgens nicht mehr aufwachen zu müssen“, sagt sie. Senta realisiert, wie sehr Charlotte sich quält. Ihr und den Kollegen des Teams fällt es zunehmend schwer, Charlotte Hoffnung auf Heilung zu machen.

Einige Wochen später besucht Senta Charlotte in der Uniklinik, wo man auf Wunsch von Schwester und Mutter eine Lungenpunktion durchgeführt und 700 ml Flüssigkeit aus Charlottes rechtem Lungenflügel abgeleitet hat. Nur kurzfristig bringt die Maßnahme eine Linderung. Das Atmen fällt etwas leichter. Dennoch ändert sich nichts an Charlottes Niedergeschlagenheit.

Ihr Wunsch, sterben zu dürfen, ist so groß, dass Senta mit Charlottes Einverständnis ein behutsames Gespräch mit Veronika führt, in dem sie auf Charlottes schwindende Kräfte hinweist und ein mögliches Überdenken des Therapieziels anspricht. Für Veronika ist es ausgeschlossen, die Chemotherapie abzubrechen. Während des Gespräches beginnt sie heftig zu weinen und sagt immer wieder: „Ich will sie nicht auch noch verlieren!“

Charlotte wird mit einem neu verordneten Chemotherapeutikum in Tablettenform aus die Klinik in die Wohnstätte entlassen. Sie lacht kaum noch, schläft häufig. Tapfer versucht sie, den Ekel gegen Essbares niederzuringen, indem sie sich zwingt, lustlos kleine Mengen zu sich zu nehmen. Die Tabletten schluckt sie widerwillig. Der Kampf gegen das Übermaß an Fürsorge durch Schwester und Mutter kostet sie zusätzliche Kraft.

2. Praktische Annäherung

Die Teilnehmenden werden gebeten, die Textstellen herauszusuchen, die Charlottes Befindlichkeit, ihre Hoffnungslosigkeit, ihre körperlichen Beschwerden, das Schwinden ihrer Kräfte verdeutlichen. Sie werden aufgefordert, sich vorzustellen, was sie sich in Charlottes Situation und mit ihren Empfindungen von ihrem Gegenüber wünschen. Folgende aus dem Text stammende Aussagen werden für alle sichtbar notiert.

- „Ich habe keine Kraft mehr.“
- „Ich fühle mich zu schwach zum Atmen.“
- „Manchmal wünsche ich mir, morgens nicht mehr aufwachen zu müssen.“

In einem Brainstorming sammeln die Teilnehmenden Assoziationen zu den jeweiligen Zitaten und notieren sie auf dem Flipchart. Gemeinsam überlegen sie, welche Maßnahmen das Team der Wohngruppe in dieser Phase ergreifen kann.

3. Schlüsselworte/Schlüsselsätze:

- Symptome eines exemplarischen Krankheitsbildes
- Medikamentöse Versorgung am Lebensende
- Körperliches Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs erhalten und fördern
- Wahrheit und Wahrhaftigkeit
- Sterbewunsch
- Einbinden des Palliativ-Netzwerks/SAPV als Unterstützung

Kurstag 4

Leben bis zum letzten Atemzug

1. Fallgeschichte, 4. Teil

Senta und Bastian führen ein langes, ehrliches Gespräch mit Charlotte, in dem sie ihr auf behutsame Weise deutlich machen, dass sie „Nein“ sagen darf. „Nein“ zu einer Fortsetzung der begonnenen Therapie.

Nein sagen – das hat Charlotte nie gelernt, nie probiert. „Kann ich das?“, fragt sie zweifelnd. Sie muss es nicht aussprechen, Bastian und Senta wissen auch so, dass Charlotte dabei in erster Linie an ihre Mutter und ihre Schwester denkt: „Kann ich ihnen das zumuten?“

Das Gespräch, die neue Option setzen etwas in ihr frei. Je mehr sie über die Möglichkeit des bewussten Verweigerns nachdenkt, umso erleichterter, befreiter und stärker fühlt sie sich. Zu den Mitarbeitern der Wohnstätte sagt sie mehrmals: „Eine Last ist von meinem Herzen genommen!“

Zum ersten Mal in ihrem Leben widersetzt sie sich dem Willen von Schwester und Mutter. „Ich will keine Chemotherapie mehr!“ Sie sagt es laut und deutlich, aufrecht in ihrem Rolli sitzend, im Beisein ihrer Familie, des Gruppenleiters, der Einrichtungsleiterin und ihrer beiden Bezugsbetreuer. Veronika reagiert panisch, bricht in Tränen aus. Das Gesicht der Mutter erstarrt, sie senkt den Kopf.

Senta bemerkt, dass Charlotte angesichts dieser Reaktionen plötzlich unsicher wirkt und zuerst ihren, dann Bastians Blick sucht. Bastian nickt ihr ermutigend zu, gleichzeitig legt Senta ihre Hand auf Charlottes und drückt sie sanft. Als sei diese Bestätigung durch ihre beiden Betreuer notwendig gewesen, reckt Charlotte die Schultern. Sofort spiegelt ihr Gesichtsausdruck die vormals gezeigte Entschlossenheit wider.

Die SAPV wird hinzugezogen, und eine ehrenamtliche Hospizbegleiterin kommt fortan einmal wöchentlich zum Besuch in die Wohnstätte. Charlotte erhält Morphin über eine Schmerzpumpe sowie Tavor als Bedarfsmedikament. Kurzatmigkeit und Husten verschwinden nicht, nehmen aber an Intensität ab. Der Appetit kehrt nicht mehr zurück. Insgesamt wirkt Charlotte ausgeglichener. „Ich bin bereit“, sagt sie zu einer der Nachtschwestern.

2. Praktische Annäherung

Nach dem Lesen verteilt die Kursleitung Karten/Bilder, die das Motiv eines Leuchtturms zeigen, dessen Lichtkegel die Nacht durchbricht. Die Teilnehmenden werden gebeten, sich für einen Moment in das Motiv zu vertiefen und zu überlegen, welche Verbindung zwischen dem Leuchtturm und Charlotte besteht. Antworten können auf Zuruf erfolgen.

Auflösung: Charlotte ist aufgrund ihrer Sozialisation, ihrer Erziehung, ihrer Lebenserfahrung nicht in der Lage, für ihre Bedürfnisse einzustehen. Auch an ihrem Lebensende stehen für sie die Wünsche von Mutter und Schwester an erster Stelle. Ihr fehlt der Mut, ihrer Familie (der sie so vieles zu verdanken hat) mit einem entschiedenen Nein entgegenzutreten, um ihre letzte Wegstrecke selbstbestimmt zu gehen.

Senta und Bastian wissen um Charlottes innere Zerrissenheit. Sie machen es sich sicher nicht leicht, werden miteinander und wahrscheinlich auch im Team darüber sprechen. Vielleicht sind sie unsicher, ob ihr Einmischen, ihre Ermutigungen, ihr Intervenieren richtig sind. Hintergehen sie damit nicht die Angehörigen? Nehmen sie damit nicht bewusst in Kauf, dass Charlotte früher sterben wird? Vielleicht fragen sie sich, ob sie das überhaupt dürfen – Charlotte dazu ermutigen, die Therapie abzubrechen.

Sie handeln beherzt. Sie ergreifen Partei für Charlotte, weil sie sehen und spüren, wie sehr sie leidet. Ohne die Unerschrockenheit der beiden hätte Charlotte nicht den Mut aufgebracht, ihr Nein zu einer weiteren Therapie zum Ausdruck zu bringen. Ohne sie hätte Charlotte nie den Wert selbstbestimmt getroffener Entscheidungen erfahren. Senta und Bastian sind Leuchttürme für Charlotte. So wie jeder in der palliativen Begleitung eines sterbenden Menschen zu dessen Leuchtturm wird, wenn er (auch die unausgesprochenen) Bedürfnisse erkennt und versteht, dass eine menschenzentrierte Begleitung am Lebensende außer Wissen und Mitgefühl auch Mut braucht.

3. Schlüsselworte/Schlüsselsätze:

- Ethische Grundlagen
- Ethische Fallbesprechung
- Begleitung von Familie und sozialem Umfeld
- Den spirituellen und existenziellen Bedürfnissen der Bewohnerin gerecht werden
- Sterbewunsch
- Begleitung in den letzten Lebenstagen
- Grundlagen der Kommunikation / aktives Zuhören
- Therapieziel-Änderung/Therapieziel-Anpassung

Kurstag 5

Keiner soll bei mir sein, ich will allein gehen.

1. Fallgeschichte, letzter Abschnitt

„Ich bin bereit“, sagt sie zu einer der Nachtschwestern.

Mit Senta und Bastian spricht sie über das Sterben, über den Moment, wenn es so weit ist. „Keiner soll bei mir sein, ich will allein gehen“, sagt sie. Ihrer Mutter und Veronika, die in den letzten Tagen fast durchgängig Zeit mit ihr auf der Wohngruppe verbringen, verschweigt sie aus Rücksicht auf deren Bedürfnisse diesen letzten Wunsch. Das Team ist jedoch darüber informiert.

Nach dem Absetzen der Chemotherapeutika lebt Charlotte noch vier Monate.

Sie stirbt unbemerkt, in der zweiten Hälfte einer Nacht, nachdem sie am Abend zuvor Mutter und Schwester eindringlich darum gebeten hat, nach Hause zu fahren – genauso, wie sie es sich gewünscht hat.

2. Praktische Annäherung

An dieser Stelle bietet sich eine Gesprächsrunde an, in der die TN miteinander überlegen, wie nach Charlottes Tod vorzugehen ist, unter Umständen kann auf diesbezügliche Erfahrungen der Teilnehmer eingegangen werden.

Die Kursleitung gestaltet gemeinsam mit den Teilnehmenden ein Abschiedsritual für Charlotte.

3. Schlüsselworte/Schlüsselsätze:

- Umgang mit Verstorbenen
- Abschiedskultur in der Einrichtung
- Trauer
- Spirituelle Begleitung am Lebensende
- Bedeutung und Gestaltung von Ritualen
- Einbeziehen der Mitbewohner ins Abschiednehmen
- Selbstpflege

Thema: Auseinandersetzung mit Endlichkeit und Abschied

Zielgruppe: Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Die Übungen aus dem Heft können untereinander kombiniert und je nach Ziel modifiziert werden. Dies zeigt auch der vorgestellte Themenblock. Er eignet sich für eine halbtägige Veranstaltung. In dieser Großübung sind drei Themeneinheiten unter dem Titel Kanalbau zusammengefasst. Warum dieser Titel?

Mit der Übung zur Endlichkeit wird deutlich, dass Sterben sehr wohl weh tut bzw. weh tun kann. Menschen mit der Bedrohung, ihr Leben oder einen geliebten Menschen zu verlieren, erleben häufig ein inneres Chaos, verbunden mit einem umfassenden Schmerz. Sie suchen nach einer Strategie, die hilft zu verstehen bzw. es auszuhalten. Der Satz „Es muss raus – sonst macht es mich kaputt“, trifft es wohl gut. Es benötigt also einen Kanal, sozusagen eine Abflussmöglichkeit, um die sogenannte Gewalt im Inneren zu sammeln und nach außen bringen zu können.

Impulszitate: *„Tut sterben weh?“, „Es muss raus, sonst macht es mich kaputt!“*
Titel der Übung: Kanalbau (B. H.)
Zeit: 180 Minuten

Material: Kleine Papierzettel, Brennende Kerze in der Mitte (Vorsicht: Feuermelder), Feuerzeug, Din-A4- und DIN-A3-Papier, Malutensilien (Farbstifte, Ölkreiden, Aquarellfarben mit Pinsel, Wasserbecher …), Unterlagen, Kleber, Scheren, Flipchart oder Handzettel mit Fragen

Vorbereitung: Tische in U-Form stellen oder Stuhlkreis und Tische im Raum bzw. Nebenraum

Ziele der gesamten Veranstaltung:

Die Teilnehmenden
- reflektieren eigene Empfindungen zur Thematik des Abschiednehmens.
- nehmen wahr, dass Abschiednehmen als umfassender Schmerz erlebt werden kann.
- sind sich der Hilflosigkeit und Sprachlosigkeit bewusst.
- sind sich der Bedeutung des Mitaushaltens und des Schweigens als Wert bewusst.
- lassen Zeichen der Trauer zu.
- nehmen Ressourcen in der Trauer wahr.
- benennen unterschiedliche Materialien und Möglichkeiten für eine nonverbale Ausdrucksform.
- lösen sich vom Anspruch an ihr Werk.
- erkennen in der Wahrnehmung und der Überwindung der Scham den Zugang zu einer persönlichen Entwicklung.

- nehmen den Umgang mit Farben und Formen als Kanal für Gefühle wahr, welche aus unterschiedlichen Gründen nicht verbalisiert werden können.
- erfahren das Tun mit Farben und Formen als Kommunikationsmittel.
- sind sich der Auswirkung auf das körperliche Befinden bewusst.
- sind sich der Bedeutung des Mitaushaltens und des Schweigens als Wert bewusst.
- nehmen Ressourcen in der Trauer wahr.
- reflektieren hilfreiche Bewältigungsstrategien.
- nehmen eigene Ressourcen in der Trauer wahr.
- benennen Unterstützungsmöglichkeiten und binden sich situationsorientiert ein.

Schritt 1

Titel der Übung: Abschied nehmen[29]
Zeit: 60 Minuten
Material: kleine Zettel, Stifte, eine Kerze, Streichhölzer

Vorbereitung: Die passende Anzahl von Stühlen in einem Kreis aufstellen, sodass die Kursleitung zu jedem einzelnen Teilnehmenden hingehen kann. In der Mitte eine Kerze anzünden.

Vor Beginn der Übung suchen sich die Teilnehmenden einen Partner, mit dem sie die Übungssequenzen gemeinsam durchführen möchten.

Durchführung:

1. Jeder Teilnehmende bekommt fünf kleine Zettel und einen Stift und schreibt zu folgenden Punkten ein Stichwort auf:

   - eine körperliche Fähigkeit, die mir wichtig ist
   - den Namen einer noch lebenden Person, mit der ich eine ungeklärte Beziehung habe
   - den Namen einer noch lebenden Person, die mir sehr wichtig ist
   - ein Gegenstand, der mir sehr wichtig ist
   - etwas, was ich unbedingt noch erleben bzw. erreichen möchte

   Die Kursleitung führt in die Situation einer eigenen Diagnose mit fortschreitender Erkrankung und den damit beginnenden Verlusterfahrungen ein. „Stellen Sie sich vor, Sie sind sehr krank …“

29 mod. nach M. Müller, W. Heinemann (2015): Ehrenamtliche Sterbebegeitung. Handbuch mit Übungsmodulen für Auszubildende. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

2. Die Erzählung wird fünfmal unterbrochen. Bei der ersten Unterbrechung wählen die Teilnehmenden einen Zettel aus, den die Kursleitung von allen nacheinander ausgehändigt bekommt. Mit den Worten, dass Menschen in einer Krisensituation kaum entscheiden können, welchen Verlusterfahrungen sie ausgeliefert sind, können die Teilnehmenden die Abgabe der Zettel nicht mehr selber bestimmen. So werden in den folgenden vier Runden die weiteren Zettel von der Kursleitung gezogen. Nach jedem Verlust spüren die Kursteilnehmer nach, wie es ihnen mit dem Verlust und dem verbliebenen Rest ergeht.
   Nach dem Ziehen des letzten Zettels bläst die Kursleitung die Kerze aus, setzt sich und lässt ein paar Minuten der Stille.

Beachte: Obwohl es bei dieser Übung nur um vorgestellte Verluste geht, lösen die dramatischen Elemente überraschend viel reale innere Beteiligung und Erregung aus, zum Beispiel Angst (Was werde ich hergeben müssen bzw. was wird mir abgenommen?), Wut (Wer gibt dir das Recht, mir das anzutun?), Resignation (Wenn ich das verloren habe, ist mir auch alles egal!)
Diese realen Gefühle bergen auch Probleme: Es kann sein, dass Kursteilnehmenden während der Durchführung Ärger auf die Kursleitung empfinden, die sie zur Abgabe von geliebten Werten zwingt. Manchmal empfindet die Kursleitung selbst Schuldgefühle, dass sie den Kursteilnehmern Leid zumutet. Diese Übertragung und Gegenübertragung kann eine wertvolle Hilfe zur Einfühlung in einen trauernden Menschen und sein Umfeld sein – *wenn* es gelingt, sie in der Auswertung bewusst zu machen und zurückzunehmen.
Für manche Teilnehmenden ist es bereits in der ersten Anleitung durch die Kursleitung wichtig zu wissen, dass die Inhalte der Zettel nicht öffentlich gemacht werden müssen und sie die Zettel zurückerhalten können.

Schritt 2: Titel der Übung: Ausdruck durch Formen oder Farben

Schweigend nehmen sich die Teilnehmenden jeweils ein Din-A4-Papier und Farben oder alternativ Knetmasse. Sie bringen in Stillarbeit ihre aktuellen Empfindungen mit Farben oder Formen zu Papier.

Pause – mit der Bitte, noch nicht über die Zeichnungen bzw. Skulpturen zu sprechen, sondern sich allenfalls auf die Empfindungen bei der Rückgabe der Zettel zu beschränken.

Schritt 3 Titel der Übung: Einen Mantel umlegen

Danach erhält jeder Teilnehmer ein Din-A3-Papier. Die Teilnehmenden werden gebeten, sich in den vorher festgelegten Zweiergruppen schweigend zusammenzufinden und ihre gemalten Bilder untereinander auszutauschen.
Sie erhalten die Aufgabe, in Einzelarbeit das Bild ihres Gegenübers aufmerksam zu

betrachten und unter dem Aspekt von palliare (einen Mantel umlegen) zu spüren, was hier guttun könnte.
Weiterhin erhalten sie den Arbeitsauftrag, das entsprechende Bild so auf dem Din-A3-Papier anzuordnen, dass es für den Begleitenden stimmig scheint. Anschließend wird es dort angeklebt. Die weitere Aufgabe ist nun, Farben, Formen und Strukturen zu wählen, die als Mantel genutzt werden könnten. Dabei werden möglichst nur die freien Flächen des DIN-A3-Blattes bemalt, ein Hineinmalen auf das DIN-A4-Blatt des zu Begleitenden muss gut bedacht sein, ist aber nicht ausgeschlossen. Ebenso kann die Schere zum Herstellen von Papiermustern zum Einsatz kommen. Eine kleine Skulptur kann ebenfalls auf einem DIN-A3-Blatt angeordnet und ummalt oder alternativ mit Gegenständen aus dem Raum oder mit Knetmasse ummantelt werden (10 Minuten).

Danach treffen sich die Zweiergruppen an dem Ort, den sie vorher verabredet haben.

Die Bilder mit dem Mantel werden einander überreicht.
Jeder der beiden nimmt sich Zeit, den Mantel, den er als Mensch in seiner letzten Lebenszeit bekommen hat, auf sich wirken zu lassen (5 Minuten).

Danach erhalten die Teilnehmenden ein Arbeitsblatt mit folgenden Themen:

Bitte tauschen Sie sich zu folgenden Themen aus:

Person A: Wie hat die Abschiedsübung auf mich gewirkt? Wie war es, sich nicht mit Worten, sondern ausschließlich gestalterisch ausdrücken zu können?

Wie wirkt der Mantel auf dem Blatt auf mich:

Beispielsätze:

- Der Mantel macht mich ..., weil ...
- Es tut mir gut, dass …
- Damit komme ich gerade nicht zurecht, weil ...
- Das hätte mir geholfen, wenn ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass …

Danach berichtet Person B, wie es ihr mit der Gestaltung des Mantels gegangen ist.

- Ich habe dir den Mantel so gestaltet, weil ...
- Meine Empfindungen dabei waren …
- Ich habe mich gefragt, ob ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass …

Danach Wechsel (B berichtet zunächst wie oben beschrieben über die Erfahrungen, dann erklärt A die Motivation zur Gestaltung des Mantels. Zeit: 15 Minuten pro Bild/ Skulptur.

Schritt 4: Plenum

Zunächst Austausch zum Übungsprozess, danach Transfer zu den Erfahrungen und Umsetzungsmöglichkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

Mögliche Schwerpunkte:

- Schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten ist eine Herausforderung, unabhängig vom Thema intellektueller Beeinträchtigung.
- Begleitende können oft nur erahnen, was hilfreich sein könnte. Dies erfordert genaue Beobachtung und Resonanz.
- Es ist oftmals ein Herantasten, die richtigen Worte, Gesten, Handlungen zu finden.
- Ich kann einen Mantel umlegen (lindern, dabeibleiben, mit aushalten), aber das Leid bleibt.
- Es ist wichtig, den eigenen Anspruch immer wieder zu überprüfen und zu hinterfragen.
- Der Austausch im Team und im Netzwerk (haupt- und ehrenamtlich) kann entlastend und stärkend wirken.

Schritt 5: Abschluss

Die Teilnehmenden erhalten jeweils 2 Moderationskarten. Sie werden gebeten,

a) ein bis zwei Sätze auf eine runde Moderationskarte schreiben. Titel: Meine heute gewonnene Lebensweisheit.
b) Auf die zweite Karte werden Sätze geschrieben zum Titel: Folgendes tut mir gut. Darauf möchte ich in Zukunft mehr achten.

Die Teilnehmenden lesen der Reihe nach ihre Erkenntnisse vor. Falls am kommenden Tag ein weiterer Kurstag stattfindet, kann hier eventuell auf eine Reflexionsrunde zum Tag verzichtet werden. Stattdessen werden die Teilnehmenden dazu aufgefordert, den Abend bewusst zu gestalten, und zwar so, wie es ihnen guttut.

Beachte: Für diese Übung ist es hilfreich, bei Kursbeginn etwas über die eigene Betroffenheit der Kursteilnehmenden aufgrund einer Krankheit oder eines Trauerfalles erfahren zu können.
Die Teilnehmenden sollten vorab über den Ablauf der Übungssequenzen einen groben Überblick erhalten. Die Übungen sollten möglichst schweigend verlaufen. Gelächter oder Gespräche können dennoch auftreten. Die Kursleitung kann dies dann in Bezug zur Kanalübung bringen. Möglicherweise werden durch dieses Verhalten Emotionen kanalisiert, um Spannungen abzubauen.

Die Beteiligung eines Co-Referenten wird für diese intensive Selbsterfahrungseinheit empfohlen.

Arbeitsblatt Kanalübung

Bitte tauschen Sie sich aus:
Zunächst Person A zu den Fragen:
Wie hat die Abschiedsübung (Zettel) auf mich gewirkt? Wie war es, sich nicht mit Worten, sondern ausschließlich gestalterisch ausdrücken zu können? Wie wirkt der Mantel auf dem Blatt auf mich?

Beispielsätze:

- Der Mantel macht mich ..., weil ...
- Er tut mir gut, dass …
- Damit komme ich gerade nicht zurecht, weil ...
- Das hätte mir geholfen, wenn ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass …

Person B hört zu, fragt nur bei inhaltlichen Verständnisfragen nach.

Danach berichtet Person B, wie es ihr mit der Gestaltung des Mantels gegangen ist.

- Ich habe dir den Mantel so gestaltet, weil ...
- Meine Empfindungen dabei waren …
- Ich habe mich gefragt, ob ...
- Klar wird mir in unserem Gespräch, dass …

Person A hört zu, fragt nur bei inhaltlichen Verständnisfragen nach.

Danach Wechsel (B berichtet zunächst wie oben beschrieben über die Erfahrungen, dann erklärt A die Motivation zur Gestaltung des Mantels.

Zeit: 20 Minuten pro Bild/Skulptur

Thema: Einstieg in die Arbeit mit Gruppen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Bei der Arbeit mit Gruppen ist die Stimmung zu Anfang oft von Distanz, kritischem Abwarten oder sogar Misstrauen geprägt. Diese Situationen können durch ein Spiel aufgelockert werden, sodass eine Atmosphäre des Aufeinander-Zugehens bzw. Miteinander-Agierens geschaffen werden kann. Beginn-Spiele eignen sich auch für Gruppen, die sich bereits untereinander kennen, um deren Kontakte zu vertiefen.

Impuls-Zitat: *„Oh nein, ein Kennenlern-Spiel. Müssen wir jetzt unsere Namen tanzen?“ – „Nee, wart` ab, das wird lustig!“* Gespräch zwischen zwei Teilnehmenden

Übungen: Kannst du das auch?, Ich stehe hier!, Eine Handvoll Worte (M. G.)
Zeit: Je nach Spiel 10-30 Minuten

Ziel: Es entsteht ein gutes Arbeitsklima, in der die Konzentration/Kommunikation gefördert wurde.

Die Teilnehmenden
- bauen ihre Befangenheit ab.
- haben Spaß.
- fühlen sich verbunden mit den übrigen Teilnehmern und je nach Übung auch mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen.
- vertrauen auf die Methoden des Kursleiters, da er ihnen einen durchdachten und lockeren Einstieg in den Tag ermöglicht hat.

Durchführung: Alle Spiele werden von der Kursleitung anmoderiert. Sie erklärt zu Beginn den Ablauf und die Aufgaben, die die Teilnehmenden erfüllen dürfen. Sie beginnt und beendet jedes Spiel.

Thema: Einstieg in die Arbeit mit Gruppen

Titel der Übung: Kannst du das auch? (M. G.)
Zeit: ca. 20 Minuten

Einführung: Oft wird der Blick auf die Defizite geistig beeinträchtigter Menschen gerichtet. Die Übung betont daher deren positiven Eigenschaften, aber auch die der Teilnehmenden. Zudem darf nicht vergessen werden, dass jeder Mensch auf die eine oder andere Art behindert ist und es mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede zu geistig beeinträchtigten Menschen gibt.

Material: Zettel, Stifte, Korb oder Schachtel

Durchführung: Jeder Teilnehmende erhält ein Stück Papier und wird gebeten, hierauf einen Satz und eine Frage zu notieren. Der Satz beschreibt, was der Teilnehmer an Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung bewundert. Dies kann sich auf die Personengruppe allgemein oder auf einem bestimmten Menschen (z. B. einen Bewohner der Einrichtung) beziehen. Darunter notiert jeder Teilnehmer die Frage „Kannst du das auch?“.

Die Zettel werden gefaltet, in einen Korb gelegt und herumgereicht. Jeder zieht einen, liest den Inhalt laut vor und beantwortet die Frage. Dann wird der Korb weitergereicht und der nächste Teilnehmer zieht einen Zettel, bis jeder Teilnehmer einmal an der Reihe war.

Thema: Einstieg in die Arbeit mit Gruppen

Titel der Übung: Kennenlern-Spiel: Ich stehe hier! (M. G.)
Zeit: ca. 30 Minuten

Einführung: Bei dieser Übung bewegen sich die Teilnehmenden frei im Raum und müssen immer wieder neue Positionen finden. Dies gelingt ihnen nur im Austausch mit anderen.

Durchführung: Die Teilnehmenden werden gebeten, sich nach dem vorgegebenen Thema im Raum aufzustellen. Zum Beispiel bei der Frage nach dem Alter positionieren sie sich so, dass der Jüngste am linken Ende der Reihe steht und der Nächstältere sich daneben platziert, bis die Reihe mit dem Ältesten der Gruppe abschließt. Wenn sich die Gruppe fertig aufgestellt hat, fragt der Kursleiter einzelne Teilnehmer nach ihrer Position. Im Anschluss gibt der Kursleiter das nächste Thema vor.
Bei der Auswahl der Themen sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt, jedoch dürfen keine Themen gewählt werden, die die Teilnehmer peinlich berühren könnten, z. B. Fragen zur Sexualität, der Politik oder Religion. Beliebte Themen für dieses Spiel sind: Namen (Anfangsbuchstabe des Vor- oder Nachnamens), Körpergröße, Augen- oder Haarfarbe, Hausnummer, Herkunftsstadt (sodass die Karte von Deutschland abgebildet wird), Berufs- bzw. Einrichtungszugehörigkeit usw.

Thema: Einstieg in die Arbeit mit Gruppen

Titel der Übung: Befindlichkeits-Spiel: Eine Handvoll Worte (M. G.)
Zeit: ca. 10 Minuten

Einführung: Um anzukommen und sich auf die Gruppe einzustimmen, kann es hilfreich sein, sich zu Beginn kurz auf sich selbst zu konzentrieren. Zudem schaffen Befindlichkeitsrunden Klarheit für den Kursleiter, da Informationen oder Gefühlslagen, die unausgesprochen bleiben, im weiteren Verlauf meist zu Irritationen oder Missverständnissen führen. Einige Teilnehmende neigen jedoch dazu, ausführlich ihr Befinden zu schildern. Dies nimmt viel Zeit in Anspruch, die der Gruppe für die eigentliche Arbeit fehlt. Hier hilft die Beschränkung auf die wichtigsten Themen.

Durchführung: Der Kursleiter fordert die Teilnehmenden auf, knapp zu sagen, wie sie sich fühlen oder welche Themen ihnen wichtig sind. Sie müssen hierfür ihre Hand zeigen und bei jedem ausgesprochenen Wort auf einen Finger zeigen. Das heißt, sie dürfen nur fünf Worte verwenden. Diese dürfen als Satz oder Aufzählung benannt werden.

Thema: Kennenlernen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe

Einführung: Zu Beginn eines Kurses stehen Kursleitende vor der Aufgabe, einen guten Start zu ermöglichen und gleichzeitig das Thema des Gesamtkurses in aller Leichtigkeit aufzugreifen. Die Kursteilnehmenden benehmen sich vorsichtig und zurückhaltend, sind manchmal kritisch und skeptisch eingestellt und zeigen sich dennoch von ihrer freundlichen und unverbindlichen Seite. Sie haben den Wunsch, dazuzugehören und mitzumachen. Bestimmte Übungen unterstützen Anfangssituationen in einem Kurs und dienen dem Kennenlernen. Es können aber auch schon erste Kommunikationsschwerpunkte und Inhalte in den ersten Übungen vermittelt werden.

Impulszitate: *„Am liebsten würde ich nur sitzen und erst einmal zuhören!“, „Bin gespannt, wie es losgeht“*

Übungstitel: Die Faust (M. M.)
Zeit: 20 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- kommen miteinander in Kontakt und lernen sich kennen.
- verstehen und erfahren, wie ein psychischer Vorgang in eine physische Bewegung münden kann.
- erfahren, dass Takt und Einfühlungsvermögen ihnen den Zugang zu anderen Menschen erleichtert und Offenheit und Vertrauen ihnen hilft, sich zu öffnen.
- erkennen, dass es sowohl wohltuende als auch aufdringliche Formen von Nähe gibt.
- verstehen und erfahren, wie verschieden jeder Mensch für sich definiert, welchen Grad an Nähe er als angenehm und welchen er als unangenehm empfindet.
- erfahren und akzeptieren, dass es bei der Begegnung mit unterschiedlichen Menschen intra- und interpersonell unterschiedliche Ausprägungen von angenehmen und unangenehmen Empfindungen geben kann.
- können somit sowohl die eigene als auch die fremde Leiblichkeit bewusst wahrnehmen und auf die Gemeinsamkeiten und die individuellen Unterschiede eingehen.

Durchführung: Die Kursleitung führt aus: „Bitte wählen Sie einen Partner, den Sie gerne kennen lernen wollen. Verteilen Sie sich so, dass Sie ausreichend Platz haben, um ungestört von den anderen Paaren zu sein. Schauen Sie einander schweigend in die Augen und konzentrieren Sie sich auf meine Instruktionen:

Die kleinere Person von Ihnen ist A, die größere B, oder: Eine von Ihnen ist A und die andere B – entscheiden Sie sich jetzt. A schließt die Augen und ballt die rechte Hand zur Faust. Dabei sagt sie sich im Stillen: ‚So wie diese geschlossene Faust fühle ich mich auch manchmal. Ich möchte dann niemanden an mich heranlassen. Deshalb igele ich mich ein, um mich sicher und geschützt zu fühlen.' Dabei denkt A an Situationen, in denen sie sich besonders verletzlich und zurückgezogen gefühlt hat. B wartet etwa 30 Sekunden schweigend, damit A sich ganz auf ihre Faust konzentrieren kann. Dann beginnt B, vorsichtig auf ihre Weise, sich mit As Faust auseinanderzusetzen. B benutzt dabei keine Gewalt, überstürzt nichts und achtet aufmerksam auf As Körpersprache, Bewegungen und Gesichtsausdruck. Sobald beide den Eindruck haben, dass die Auseinandersetzung abgeschlossen ist (z. B. durch Öffnen der Faust), tauschen Sie die Rollen, ohne auf das Tempo der anderen Paare zu achten. Jetzt ballt B mit geschlossenen Augen die rechte Hand zur Faust und A setzt sich mit ihr auseinander. Nach gewisser Zeit (ca. 10 Minuten) können Sie leise über Ihre Erfahrungen sprechen."

Wenn alle Paare die Übung untereinander besprochen haben, fordert die Kursleitung sie zu einer Auswertung im Plenum auf. Als Orientierung bietet sie dazu folgende Fragen an:

- Was habe ich bei dem Experiment empfunden? In welcher Rolle fühlte ich mich wohler, mit der Faust oder ohne?
- Wie habe ich die Aufforderung zur Auseinandersetzung mit der Faust verstanden?
- Hat mein Partner mich zu öffnen versucht und wenn ja, auf welche Weise?
- Was habe ich Neues über meinen Partner erfahren? Brachte er Qualitäten ins Spiel, die ich vorher nicht vermutet hatte? Wenn ja, welche?
- Auf welche spezifische Weise bin ich meinem Partner begegnet? Bin ich anders vorgegangen als sonst?
- Was fällt mir ein, wenn ich den Satz „Damit ich mich öffne, muss der andere …" im Stillen zu Ende führe?

Varianten:

- Augen zu, Augen auf
- Blickkontakt (in die Augen beiderseitig)
- Blick auf die Hand/Faust

Beachte: Diese Übung stellt eine Modifikation der bei K. Vopel[30] beschriebenen Übung „Faust öffnen“ dar und ist vielleicht kundigen Teilnehmern bekannt. In der hiesigen Fassung wird bewusst auf die Zielvorgabe „Öffnen“ verzichtet, um auch andere Formen der Auseinandersetzung (z. B. respektvolle Distanz, Vermeidung von Körperkontakt etc.) zu ermöglichen.

Die Kursleitung muss je nach Zusammensetzung der Gruppe entscheiden, ob sie der Bedingung „schweigend“ die Aufforderung „ohne Gewalt“ ausdrücklich hinzufügt. Die mögliche Anwendung von Körperkraft kann zwar einen Lerneffekt bewirken, aber auch komplexe Erinnerungen an erlebte Verletzungen und Übergriffe wachrufen, deren Aufarbeitung sehr anspruchsvoll und überfordernd sein kann. In diesem Zusammenhang kann es sinnvoll sein zu reflektieren, dass auch der zunächst sehr äußerlich scheinende Körperkontakt von Hand zu Hand als sehr zärtlich, möglicherweise intim empfunden werden kann und die Berührung zwischen einer Frau und einem Mann vielleicht eine eigene Note enthält.

30 K. Vopel (2002): Interaktionsspiele. Isokress, Salzhausen

Thema: Kennenlernen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Ob bei einem kleineren Seminar oder im Rahmen einer großangelegten Schulung – jeder Teilnehmende möchte das Gefühl haben, eine verbindliche Atmosphäre mit anderen geschaffen zu haben. Eine offene, aufgeschlossene, persönliche Lernumgebung sorgt für mehr Teilnahmebereitschaft und besseren Lernerfolg.

Übungstitel: Ich möchte, dass du von mir weißt, dass ...[31] (Th. A.)
Zeit: 45-60 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen die anderen Teilnehmer in einer Gruppe kennen.
- haben einen ersten Zugang zum Thema Wahrnehmung und aktives Zuhören.
- entwickeln ein Verständnis dafür, wie es sich anfühlt, wenn über jemanden gesprochen wird, ohne dass derjenige sich dazu äußern kann.

Durchführung: Die Teilnehmenden finden sich paarweise zusammen. Einer von beiden beginnt mit dem Satz: „Ich möchte, dass du von mir weißt, dass ...“, und erzählt von sich, was er erzählen möchte. Das Gegenüber hört nur zu, stellt nur Verständnisfragen, wenn sich welche ergeben. Nach 10 Minuten werden die Rollen getauscht.

Plenum: Hier stellen sich die Gesprächspartner gegenseitig vor. A stellt sich hinter den Stuhl von B, legt eine Hand auf die Schulter von B und berichtet der Gruppe: „Ich bin X ...“. Dann sagt er in der Ich-Form, was er von B gehört hat. B hört nur schweigend und kommentarlos zu. Wenn A fertig ist, kann B vielleicht noch ergänzen, was ihm wichtig ist. Dann werden die Rollen getauscht. So werden alle Teilnehmenden nacheinander vorgestellt.

Plenumsgespräch mit der Frage: Wie ist es mir ergangen damit, nur zuzuhören, wenn ich vorgestellt werde? Wie war es, das Gegenüber vorzustellen?

Rundgespräch im Plenum: Versichern, dass es nicht um Leistung ging oder geht, sondern darum, was und wie wir wahrnehmen. Z. B. werden Ähnlichkeiten und besondere Fremdheiten besonders wahrgenommen. Anderes, das vielleicht auch wichtig ist, geht dabei oft unter.

---

31 S. Brathuhn: Übungssammlung. Unveröffentlichtes Manuskript. brathuhn@t-online.de

Thema: Abschluss

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Befindlichkeitsrunden sind oft verpönt. Sätze wie: „Das ist nur, damit die Zeit rumgeht“, oder „Die machen das, weil es sich so in einem Palliativkurs gehört“, sind in Kursen möglicherweise zu hören.
Die Europäische Gesellschaft für Palliativversorgung beschreibt 10 Kernkompetenzen für Begleitende. Hier stehen gleichberechtigt zu den anderen neun Kompetenzen die Selbstwahrnehmung und die kontinuierliche professionelle Entwicklung.

Die Selbstwahrnehmung und der nachfolgend professionelle Umgang mit situationsorientierten Emotionen wie z. B. Freude über Gelungenes, Scham über Misslungenes, Trauer durch Verlust oder auch Angst vor Herausforderungen sind notwendig. Sie müssen wahrgenommen, eventuell sortiert werden, aber auf jeden Fall einen Platz zugesprochen bekommen, wo sie bleiben können. Nur so ist es möglich, sich auf ein Gegenüber mit eigenen Emotionen und Bedarfen einlassen zu können.
Auch die Abschlussübung nach einer Weiterbildung übt die Reflexion eigenen Empfindens. Ferner besteht hier noch einmal die Möglichkeit, vor vertrauten Personen ein Statement zu erhalten. Ein solches abzugeben, ist eine Fähigkeit, die insbesondere beratende Palliativkräfte benötigen.

Impulszitat: „Oh nein – ich spreche nicht vor anderen, so ganz allein da vorne!“ – „War ja gar nicht so schlimm!“

Übungstitel: Entwicklungsgeschichte[32] (B. H.)
Zeit: 45 Minuten (je nach Anzahl der Teilnehmer)
Vorbereitung: 3 Stühle nebeneinander

Ziele:

Die Teilnehmenden
- sind sich ihrer Entwicklung im Bereich ihres Wissens, ihrer Fähigkeit und ihrer Haltung während der Weiterbildung bewusst.
- kennen ihre Empfindungen, wenn sie vor einer Gruppe sprechen sollen.
- haben Strategien zur Reduzierung von Lampenfieber.

32 Übung kennengelernt bei Manuela Nancekievill, Meldorf. Freundeskreis Hospiz Dithmarschen e.V.

Durchführung

Die Übung wird vorgestellt:
- Die Teilnehmenden sind der Reihe nach eingeladen, nach vorne zu gehen und sich auf den ersten Stuhl zu setzen.
- Sie berichten von ihren Gedanken, Sorgen, Fragen, Vermutungen und Erkenntnissen
- vor der Weiterbildung.
- Anschließend rutschen sie auf den nebenstehenden zweiten Stuhl: Was war während der Weiterbildung?
- Zum Schluss setzen sie sich auf den dritten Stuhl: Nun, nach der Weiterbildung, sehe ich das so …

Je nach Zeit können zuvor Strategien bei Lampenfieber besprochen bzw. Hinweise zur freien Rede gegeben werden.
Falls dies die Zeit nicht zulässt, kann die Kursleitung selbst Tipps geben bzw. gegebenenfalls auf Ideen aus der Einheit Selbstpflege verweisen.

Beachte: Dieser Abschluss beinhaltet keine zusätzliche Schulung in Rhetorik, kann aber Impulse für ein Weiterlernen in diesem Bereich geben.
Die Erfahrung zeigt, dass insbesondere sehr stille und zurückhaltende Teilnehmende hier eine Stärkung erleben. Sollte allerdings kein wertschätzender Umgang unter den Teilnehmern erkennbar sein, so sollte auf diese Übung verzichtet werden.

Thema: Kennenlernen mit eingeschränkten Sinnen

Zielgruppe: Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Einführung: Menschen mit intellektuellen und komplexen Beeinträchtigungen haben nur ein eingeschränktes oder gar kein Vermögen, ihre Empfindungen und Bedürfnisse mitzuteilen. Gründe hierfür sind, dass ihnen das Sprachvermögen fehlt und sie keine Worte für das innere Erleben finden können. Oft aber auch versteht das Umfeld ihre Sprache nicht und hat keinen Zugang zu anderen Ausdrucksarten.

Impulszitate: „Wie kann ich mich vorstellen, wenn Maria doch nichts hören kann?“ „Wie erkennt mich Hans, wenn er mich nicht sieht?“

Übungstitel: Mit eingeschränkten Sinnen (E.B./Y.D.)
Zeit: 45 Minuten
Material: Augenbinden, Ohropax oder Kopfhörer etc.
Vorbereitung: Vorbereiten von Karten, auf denen jeweils ein Sinn steht (eingeschränktes Sehen, Hören, Sprechen, Fühlen etc.)

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen einander kennen.
- akzeptieren und berücksichtigen individuelle Verhaltensweisen ohne Verlust der eigenen Wahrhaftigkeit.
- benennen unterschiedliche Materialien und Möglichkeiten für die nonverbale Ausdrucksform.
- erkennen in der Wahrnehmung und der Überwindung der Scham den Zugang zu einer persönlichen Entwicklung.
- nehmen eigene Emotionen infolge von Äußerungen oder Reaktionen gegenüber der anderen Person wahr.
- nehmen emotionale Empfindungen von (fremden) Menschen wahr.
- sind aufmerksam für Reaktionen auf körperliche Ebene (Berührung).
- wenden selbst Berührungen erst nach Kontakt und dem Signal der Zustimmung an.
- können Gründe für negative Reaktionen reflektieren und akzeptieren.

Durchführung: Die moderierende Person (Kursleitung) verteilt an jede teilnehmende Person eine Karte mit jeweils einem Sinn. Die Teilnehmenden sollen sich nun einen Partner suchen. Die anschließende Aufgabe besteht darin, sich gegenseitig kennenlernen/vorstellen, ohne dabei den Sinn zu benutzen, der auf der eigenen Karte steht. Steht z. B. auf der Karte der Sinn „Sehen“, bekommt diese Person ein Tuch um die Augen gebunden und muss nun mit einer anderen teilnehmenden Person Kontakt aufnehmen, ohne sie zu sehen.

Die Teilnehmenden sprechen dabei nicht über ihre fehlenden Sinne. Nach der Übung stellen die Paare sich gegenseitig vor und erzählen den anderen, was sie über ihren Partner erfahren haben.

Die Kursleitung fasst kurz die Lernergebnisse zusammen.

Thema: Kraftquellen

Zielgruppe: Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, Netzwerkpartner der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Übungstitel: Ich bin mehr als mein Beruf (Th. A.)
Zeit: 70 Minuten

Ziele:

Die Teilnehmenden
- lernen sich über den beruflichen Kontext hinaus kennen.
- identifizieren eigene Kraftquellen.
- leiten für sich und ihre Klienten ab, wie wohltuend es ist, als ganze Person und nicht nur in einer bestimmten Rolle wahrgenommen zu werden („Ich bin mehr als meine Behinderung/Erkrankung“)

Die Übung beginnt mit Kleingruppenarbeit. In Gruppen zu dritt erzählen sich die Teilnehmenden nacheinander (pro Person 10 Minuten), was sie in ihrem Leben stärkt und trägt, welche Kraftquellen, welche Hobbys sie haben, was sie gern machen, aber auch, was sie gern machen möchten.

Im anschließenden Plenum stellen die Kleingruppenteilnehmer sich gegenseitig vor. „Das ist X, er macht gerne ... und möchte gerne ... machen, seine Kraftquellen sind ...“

Abschließend melden die Teilnehmenden in einer Runde zurück, wie es war, so vorgestellt zu werden.

Weiterführende Literatur:

S. Albers (2013): Leichte Sprache – Die Bilder
Marburg: Lebenshilfe-Verlag
www.lebenshilfe-bremen.de

R. Bruhn, B. Straßer (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.) (2018): Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern – Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung
www.lebenshilfe.de

Dederich, M. (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. 2. Auflage, Bielefeld: transcript Verlag.

S. Kostrzewa (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Bern: Hogrefe Verlag

G. Krause, M. Schroeter-Rupieper (2018): Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

C.Lindmeier (2013): Biographiearbeit mit geistig behinderten Menschen.
Weinheim: Beltz Juventa

N. Maier-Michalitsch, G. Grunick (Hrsg.) (2010): Leben pur - Kommunikation verlag selbstbestimmtes leben
www.bvkm.de

N. Maier-Michalitsch, G. Grunick (Hrsg.) (2011): Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
verlag selbstbestimmtes leben
www.bvkm.de

N. Maier-Michalitsch, G. Grunick (Hrsg.) (2014): Leben bis zuletzt –Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
verlag selbstbestimmtes Leben
www.bvkm.de

N. Maier-Michalitsch, G. Grunick (2016):
Leben pur - Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung.
verlag selbstbestimmtes leben
www.bvkm.de

M. Müller, S. Brathuhn. M. Schnegg (2019): Übungsraum Trauerbegleitung.
Methodenhandbuch für die Arbeit mit Trauernden.
Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

H. Schlichting (2013): Pflege bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
verlag selbstbestimmtes Leben
www.bvkm.de

H. Schlichting (2017): Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung.
Ein Problemabriss. In: Behinderte Menschen.
Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Heft 2/2017, S. 25-29.

B. Zernikow (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen
Erwachsenen. Heidelberg: Springer Verlag

Weitere Literatur, inkl. Literatur in leichter Sprache auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin/Arbeitsgemeinschaft: Menschen mit geistiger Beeinträchtigung: https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html

Sterben, Tod und Trauer
Wichtige Begriffe in Einfacher Sprache
www.alpha-nrw.de

Sterben, Tod und Trauer
Wichtige Begriffe in Leichter Sprache
www.alpha-nrw.de

Gemeinsam auf dem Weg
Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe
www.alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen

Über die Autoren

Michaela Abresch (M. A.)
Beratende Pflegefachkraft und koordinierende Palliative Care Fachkraft
in den Wohnformen und Tagesförderstätten der Gemeinnützigen Gesellschaft
für Behindertenarbeit e.V. in Hachenburg

Thorsten Adelt (Th. A.)
Psychologischer Psychotherapeut und Ausbilder von TrauerbegleiterInnen
an der Akademie für Palliativmedizin in Bonn

Eileen Brosch B. A. (E. B.)
Als Bildungswissenschaftlerin und Pädagogin tätig und arbeitet ehrenamtlich
als Sterbebegleiterin (auch für Menschen mit Behinderung)

Yvonne Drüg (Y. D.)
Heilerziehungspflegerin & ehrenamtliche Sterbebegleiterin
(auch für Menschen mit Behinderung)

Myriel Gelhaus (M. G.)
Sozialpädagogin, Palliative Care Fachkraft bei der Lebenshilfe Dortmund gGmbH;
Autorin; Referentin

Jürgen Goldmann (J. G.)
Dipl.-Sozialpädagoge, Koordination Ambulanter Hospizdienst Bonn Lighthouse,
Trauerbegleiter, Referent für Trauerbegleitung

Barbara Hartmann (B. H.)
M.Sc. in Palliative Care
Kursleitung und Dozentin in Palliative Care
Sprecherin der AG „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“
der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Martina Kern (M. K.)
Pflegefachkraft, Leiterin Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg, Leiterin ALPHA Rheinland
Ausbilderin Palliative Care/Palliativmedizin und Sprecherin AG Bildung
der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Monika Müller M. A. (M. M.)
Therapeutin f. Integrierte Verfahren, Fachbuchautorin

Christiane Ohl (C. O.)
Geschäftsführerin Bonn Lighthouse -Verein für Hospizarbeit e.V.

Raum für Notizen

Raum für Notizen

Raum für Notizen

Herausgeber: Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
www.alpha-nrw.de

Gefördert vom: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen