

# Begleitung in der letzten Lebensphase, im Sterben und in der Trauer - Wege der Unterstützten Kommunikation

von Martin Fichtmair

*Als die Gruppe informiert wurde, dass Sven verstorben ist, setzten wir uns in einer Runde um den Tisch, stellten den Rahmen mit seinem Foto auf und erklärten, dass er nicht mehr zu uns kommen könnte, da er verstorben sei. Währenddessen waren alle sehr still und auch wenn wir uns nicht sicher sein konnten, ob alle diese Information erfasst hatten, so merkten doch alle, dass da etwas war, was nicht stimmte. .... Als der bronzene Engel durch die Runde ging, hielt Simone ihn lange in der Hand. Sie streichelte die Wange des Engels und sagte 'Sven, wenn Du jetzt ein Engel bist, dann kannst Du ja mit meinem Opa reden, der ist auch im Himmel'. ... Eine Stunde später saß Josef an seiner Augensteuerung. Er versuchte seine Gedanken zu sammeln und eine Fürbitte für die Abschiedsfeier zu formulieren.*

**Menschen mit Behinderung in Situationen der Trauer begleiten**

Immer wieder haben wir als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Förderstätten und Wohneinrichtungen, der Schulen und Werkstätten die verantwortungsvolle Aufgabe, uns anvertraute Menschen mit Behinderung in Situationen des Sterbens und der Trauer zu begleiten und Abschiede zu gestalten. Egal wann man im privaten oder im beruflichen Bereich mit Tod oder Trauer konfrontiert wird – es ist immer schwer mit dieser Situation umzugehen. Mit dem Wissen und dieser Erfahrung zu leben, muss erst gelernt werden. Die Endgültigkeit, welche in dieser Thematik steckt, wird spürbar. Wir fragen uns: Ist es gut, einfach nur „da zu sein“? Welche Maßnahmen kann ich ergreifen? Wie kann ich die Situation meinem Gegenüber begreifbar machen – wenn ich es selbst nicht begreifen kann? Diese Fragen stellen sich auf besondere Weise, wenn der Mensch in der jeweiligen Situation einen Unterstützungsbedarf im Bereich der Interaktion und Kommunikation hat.

**Durch das Älterwerden ergeben sich neue Lebenskonzepte**

Dieser Beitrag gibt einen Einblick in Begleitung von Menschen mit Behinderung in den Lebensphasen des Sterbens und der Trauer. Er informiert über die hospizliche Begleitung als Aufgabenfeld der Betreuung von Menschen mit Behinderung und deren konzeptionelle Hintergründe. Der Beitrag zeigt auf, welche Möglichkeiten zur (kommunikativen) Unterstützung und Begleitung im Kontext „Sterben und Trauer“ bestehen und welche organisatorischen Voraussetzungen bei der Begleitung berücksichtigt werden sollten. Umfassend beschreibt der Bei-

trag anhand des Konzeptes „Ich bin da“ und des gleichnamigen „Hospizkoffers“ mit umfangreichen Materialien, welche Wege die Unterstützte Kommunikation bietet, um den Umgang mit dem Tod mit in das Leben hinein zu nehmen.

## Hospizliche Begleitung als Aufgabenfeld der Betreuung von Menschen mit Behinderung

Die Lebenserwartung der Menschen (mit Behinderung) ist in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten kontinuierlich gestiegen. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines Menschen mit Down Syndrom beispielsweise lag 1983 bei 26 Jahren, im Jahr 1997 bei 49 Jahren (vgl. Fricke 2011).

Diese positive Entwicklung führt dazu, dass in der Behindertenhilfe die hospizliche Begleitung immer mehr in das Bewusstsein rückt; zumal in Deutschland lange Zeit keine Erfahrungen mit dem Altern von Menschen mit Behinderung gesammelt werden konnten.

Wann der Prozess des Alterns einsetzt bzw. wann diese Lebensphase beginnt, ist bei allen Menschen (ob mit oder ohne Behinderung) individuell. Sicher ist jedoch, dass sich durch die veränderte Altersstruktur für die Einrichtungen der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderung neue Aufgabenfelder ergeben. Menschen mit geistigen Behinderungen erreichen das Rentenalter, der Pflegebedarf steigt und altersbedingten Krankheiten, wie beispielsweise Demenz, erfordern eine konzeptionelle Umstrukturierung in der Betreuung. Durch das Älterwerden ergeben sich gerade auch in den sozialen Systemen neue Lebenskonzepte. Durch den Wechsel ins Rentenalter werden tagesstrukturierende Maßnahmen benötigt. Angehörige und Eltern versterben, was dazu führt, dass die Menschen ihre Bezugspersonen verlieren und spätestens dann in stationäre oder ambulante Wohnformen umziehen müssen. Der vorrangige Lebensbereich von Menschen mit geistiger Behinderung verschiebt sich dadurch, gerade im Alter, auf Einrichtungen der Behindertenhilfe. Deren Auftrag ist es, Möglichkeiten zur individuellen Lebensgestaltung anzubieten, was eine zunehmend neue Herausforderung darstellt.

In der Bevölkerung wünschen sich etwa 80 Prozent der Menschen, zuhause sterben zu können. Da

speziell im Alter viele Menschen mit Behinderung in Einrichtungen leben, bedeutet dies auch für die Behindertenhilfe in ihrem Selbstverständnis, eine Lebensbegleitung bis zum Tod und anschließende Trauerbegleitung zu gewährleisten und in ihre Konzepte eine hospizliche Begleitung, auch mit den speziellen Anforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung, zu integrieren. Sie sollten dem „Beheimatungsprinzip“ dadurch Rechnung tragen, dass Menschen mit geistiger Behinderung im gewohnten Umfeld sterben dürfen (vgl. Jennesen; Voller 2009, S. 62 f.). Menschen mit Behinderung benötigen im Alter Platz zum Leben – und dadurch auch einen Platz zum Sterben und Trauern.

## Hospize, hospizliche Begleitung und Palliativ Care

### Hospize im Wandel der Zeit

Der Begriff „Hospiz“ wird fälschlicherweise in unserem Sprachgebrauch oft gleichgesetzt mit „Sterbekliniken“, mit Sterbebegleitung und in manchen Fällen sogar mit Sterbehilfe (vgl. Kulbe, 2008, S. 114).

Der Ursprung der Hospizidee geht jedoch viel weiter zurück auf die Frühzeiten des Christentums, als Mönchsorden Hospize errichteten. Hospize standen für alle Menschen offen, die Schutz und Geborgenheit, Stärkung, Heilung oder Erfrischung brauchten, egal ob für Pilger, Kranke, Aussätzige, Frauen in Wehen oder Sterbende.

Der Begriff Hospiz geht zurück auf das lateinische „Hospes“, das „Gast“ oder auch „Gastgeber“ bedeutet. Hospize in ihrer ursprünglichen Bedeutung sind Gasthöfe und Zwischenstationen für Menschen auf ihrer Reise in Übergangssituationen (vgl. Specht-Tomann; Topper, 2010, S. 70 f.). Im 18. Jahrhundert wurden von den Schwestern der Barmherzigkeit in Irland, und später durch dieses Vorbild auch in England, Hospize eingerichtet, „um sterbende Menschen aufzunehmen und zu pflegen, die keine andere Möglichkeit der Betreuung mehr hatten“ (Specht-Tomann; Topper, 2010, S. 71).

Die Hospizbewegung in Deutschland begann in der Zeit ab 1980 auf Initiativen von Einzelpersonen, Pflegekräften, Ärzten und Betroffenen. Heute geben ambulante Hospiz- und Palliativdienste sowie stationäre Hospizhäuser die Möglichkeit, in der Sterbe- und Trauerbegleitung miteinander zu leben und zu arbeiten (vgl. Kulbe, 2008, S. 115).

### Hospizliche Begleitung

Ein zentrales Ziel in der hospizlichen Begleitung ist, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Sterbenden zu erhalten bzw. zu fördern und dem Sterben wieder einen Platz im Leben zu geben (vgl. Nicklas-Faust, 2011, S. 106). Dem Sterbenden Hilfen zu geben umfasst auch, den Menschen Hilfen zu geben, die in dessen soziales Umfeld

gehören. Dieser Aspekt ist wesentlich in der hospizlichen Begleitung, denn, „das Sterben eines für uns wichtigen Menschen bringt in uns selbst vieles zum Sterben und stellt uns mit aller Wucht in die Erfahrung des Sterbeprozesses“ (Specht-Tomann; Topper, 2010, S. 190).

Hospizliche Bedeutung beinhaltet also, sowohl den Sterbenden als auch die Trauernden in diesem Übergang des Abschiednehmens zu begleiten.

### Das Konzept des „Palliativ Care“

Das Konzept des „Palliativ Care“ ist eine zeitgemäße Weiterentwicklung des ganzheitlichen Hospizgedankens. Gemäß der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist „Palliativ Care“: „(...) Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen sowie durch exzellentes Einschätzen und Behandeln von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen“ (Fricke, 2011, S. 36). Zurückzuführen ist der Begriff auf das lateinische „Pallium“, das so viel wie „ummanteln“ und „umsorgen“ heißt sowie auf „care“, was Sorge und Pflege bedeutet. „Palliativ Care“ zielt also darauf ab, dem Sterbenden und seinem Umfeld einen „Mantel zum Schutz“ zu geben, der individuell für die einzelne Person geschneidert werden muss. Der Ansatz des „Palliativ Care“ bietet Unterstützung auf kommunikativer, körperlicher, psychosozialer und auf spiritueller Ebene.

Das grundlegende Anliegen des Konzeptes ist die Linderung von Schmerzen und Leid der einzelnen Person und des Umfeldes. Es orientiert sich entsprechend an deren individuellen Gegebenheiten und Bedürfnissen. Ziel ist die Verbesserung der Lebens- und Sterbequalität aller am Sterbeprozess beteiligter Personen (vgl. Specht-Tomann; Topper, 2010, S. 73). Diese spezielle Form der Pflege beginnt dann, wenn „(...) alle kurativen und therapeutischen Maßnahmen nicht mehr zur Heilung oder einer länger andauernden Besserung führen werden“ (Fricke, 2011, S. 35).

### Unterstützung und Begleitung im Kontext „Sterben und Trauer“

Die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Behinderung im Kontext „Sterben und Trauer“ ist eine vielfältige und komplexe Aufgabe.

Unterstützte Kommunikation bietet in diesem Aufgabengebiet eine wichtige Möglichkeit, um multimodale und individuelle Kommunikationssysteme für jeden einzelnen Begleiteten zu schaffen. Empfindungen und Bedürfnisse können so geäußert und die Erlebnisse begreifbar gemacht werden. Die Grundlage hierfür ist die Einbindung von Methoden, Maßnahmen und Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation in die vier Bereiche, die im Konzept „Palliativ Care“ beschrieben sind.

„Palliativ Care“ bedeutet „Mantel zum Schutz“

Hauptanliegen ist die Linderung von Schmerz und Leid

Einbindung von Methoden der Unterstützten Kommunikation