

Selbstbestimmung im letzten Lebensabschnitt

Palliativ-Care bei alten Menschen mit geistiger Behinderung

Die steigende Zahl älterer geistig behinderter Menschen mit Hilfebedarf lässt in den nächsten Jahren eine verstärkte Nachfrage nach ambulanten Hilfen und stationären Versorgungen in der letzten Lebensphase erwarten. Derzeit sind schon ca. 20.000 bis 30.000 Bewohner in Heimen und Wohngruppen älter als 65 Jahre (Ausgabe 2/2004;Pro Alter). In den nächsten 10 Jahren wird sich ihre Zahl noch deutlich erhöhen.

Genau Zahlen fehlen allerdings, da es in Deutschland seit der nationalsozialistischen Vernichtungspolitik keine zentrale Erfassung aller als behinderter klassifizierten Personen mehr gibt. So muss man sich auf Aufnahmezahlen in Wohn- oder Fördereinrichtungen der Behindertenhilfe oder auf die Zahl der bewilligten Schwerbehindertenausweise stützen.

Menschen mit geistiger Behinderung, die heutzutage als alt bezeichnet werden, sind in einer Zeit geboren, die für sie lebensgefährlich war. Die sozialdarwinistische Vorstellung in wissenschaftlichen und politischen Diskussionen ab Mitte des 19. Jahrhunderts bis hin zur Zeit des Nationalsozialismus führten zu einer immer größer werdenden Ausgrenzung und Benachteiligung von Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden. An den fachlichen Entwicklungen und Errungenschaften der Behindertenhilfe, die inzwischen fast als selbstverständlich gelten, hatten die heute alten Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen kaum Anteil.

Viele der alt gewordenen Menschen mit geistiger Behinderung sind inzwischen auch pflegebedürftig geworden und benötigen mehr als pädagogische und soziale Betreuung. So spielt auch die Krankheit Demenz eine grosse Rolle. In PRO ALTER machen Dr. Roland Rupprecht und Andreas Ackermann, beide wissenschaftliche Mitarbeiter am Institut für Psychogerontologie der Universität Erlangen-Nürnberg, darauf aufmerksam, dass eine Studie aus dem Jahr 1997 zufolge bereits 11,4 Prozent der über 50-Jährigen mit geistiger Behinderung demenzielle Symptome haben. Bei den über 65-Jährigen waren es bereits 22 Prozent. Zum Vergleich liegt die Prävalenz demenzieller Erkrankung in der „Normalbevölkerung“ über 65 Jahren bei circa. Sieben Prozent.

Der oft zitierte demografische Wandel bezieht sich auch im Bereich der Behindertenhilfe, doch die Träger der Heime, Kliniken und Wohngruppen scheinen noch nicht richtig darauf vorbereitet zu sein, die Lebensbegleitung in der letzten Lebensphase in ihre Konzepte zu integrieren. Viele der Menschen mit geistiger Behinderung, die jetzt in die letzte Lebensphase eintreten, sind geprägt von einem Leben in eben diesen psychiatrischen Kliniken, Pflegeheimen und Wohneinrichtung, die oftmals einen rigiden Erziehungsstil und mangelnder

medizinischer bzw. pflegerische Versorgung boten. Diese Gruppe kommt nun auf die Behinderten- und auch auf die Altenhilfe zu.

Lebensbegleitung und Empowerment sind in neuerer Zeit zur pädagogischen Maxime im Umgang mit behinderten Menschen geworden, hierbei wird aber die Auseinandersetzung mit Krankheit, Tod und Sterben vermieden.

Hierin setzt sich auch die allgemein zu beobachtende gesellschaftliche Tabuisierung fort, die ihren Ursprung darin hat, die Erkenntnis eigener Ohnmacht zu unterdrücken. Sterbebegleitung kann letztendlich nicht von ernsthafter Lebensbegleitung und Selbstbestimmung getrennt werden, wenn ein Empowerment-Prozess nicht in einem sozialen Kontext, der von Kooperation und der Beteiligung der Betroffenen, stattfindet

Der Ausschluss der letzten Lebensphase wird in pädagogischen Konzepten oft damit begründet, dass die Konfrontation mit diesem Themen für Behinderte eine allzu grosse psychische Belastung ist, die sie nicht verkraften können. Dazu ist zum Ersten zu sagen, dass die Erfahrung von Tod und Sterben zunächst einmal für jeden eine grosse Belastung sein kann, das Zweite, das diese Konfrontation nicht zu verkraften ist, gilt ebenfalls für jedermann und bleibt solange eine Unterstellung, als nicht über Formen und Möglichkeiten der Auseinandersetzung nachgedacht worden ist.

Menschen die ein Leben lang stationär oder ambulant betreut worden sind, haben eine hohe Anzahl von Mitarbeitern kommen und gehen sehen. Das Abschiednehmen ist ihnen vertraut. In der Regel können geistig behinderte Menschen einen Verlust und die Traurigkeit darüber sehr viel besser ausdrücken, als Menschen ohne geistige Behinderung.

Aufgrund dieser Erfahrung können wir Menschen mit geistiger Behinderung die Auseinandersetzung mit dem Sterben nicht ersparen, ebenso dürfen wir damit nicht warten, bis sie mit dem eigenen Tod oder mit dem Tod ihrer Eltern, Geschwister und Mitbewohner konfrontiert sind.

Altenheime sind schon lange mit der Integration des Lebensendes in ihren Heimalltag konfrontiert. Nicht so die Behindertenhilfe. Stationäre Einrichtungen der Altenpflege kommen als Lebensorte für alte Menschen mit Behinderung nicht in Frage. Diese Wohnform bietet keine geeignete Alternative für sie, da unter gegenwärtigen Bedingungen eine Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse dieses Personenkreises nicht gewährleistet ist. Gefordert sind daher vor allem die Entwicklungen der Behindertenhilfe, die sich auf eine „neue“, alte Klientel einstellen müssen.

Die Mitarbeiter in der Behindertenhilfe müssen eigene Einstellungen und Vorerfahrung zur Thematik Tod und Sterben nachspüren, denn jedes Sterben ist einzigartig und Sterbebegleitung ist in erster Linie weniger eine Frage der Professionalität als eine der zwischenmenschliche Einstellung. Vorrangig kommt für die Begleitung die Person in Frage, die das Vertrauen des sterbenden Behinderten im Alltag in besonderer Weise erworben und unter Beweis gestellt

hat Gleichzeitig muss der Betreuende sowohl über pflegerische und palliativ-medizinische als auch über spirituelle und organisatorische Kenntnisse verfügen. Er muss auf verschiedene Fragen eine Antwort finden: Wie kommuniziere ich mit einem Sterbenden? Wie rede ich mit ihm wenn er nicht sprechen kann? Welche Wünsche an Wahrheit und Information hat er? Welche religiösen Bedürfnisse hat er? Hat er Botschaften, die ich für ihn erledigen kann? Wie kann ich geistig behinderten Menschen das Sterben/ den Tod erklären? Wie integriere ich das Sterben des Bewohners in den Wohngruppenalltag? Was muss getan werden, nachdem ein Bewohner gestorben ist?

Somit stellt die Sterbegleitung für geistig behinderte Menschen eine hohe Anforderung an die Persönlichkeit des Mitarbeiters.

Hierauf aufbauend gilt es Konzepte zu entwickeln, die die Hilflosigkeit im Vorfeld der konkreten Erfahrung minimieren helfen. Ansätze der Professionalität werden sich daran äußern, inwieweit sich theoretische Konzepte in bereits vorhandene institutionelle integrieren lassen, denn nur dort – quasi vor Ort- können sie hinsichtlich der erklärten Absicht eine „echte“ Begleitung älterer Menschen einen Sinn ergeben.

Im Sinne von Selbstbestimmung und Empowerment ist es auch für einen Sterbenden eine Selbstverständlichkeit sich seine Begleiter auf diesem Wege selbst auszusuchen und seinen Weg individuell zu Ende zu gehen.