



Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung(en)

Struktur einer Projektarbeit der
Anhaltischen Hospiz- und Palliativgesellschaft
in Dessau-Roßlau (Sachsen-Anhalt)

Sylter Palliativ – (Hybrid) – Kongreß, 21.03.2022
Anja Schneider

Vortragsthemen

1. **S**chlüsselkompetenz „einfache Sprache“
2. **W**arum braucht es ein Umdenken und Projekte?
3. **B**egleitung: gesondert oder inkludiert?



Bei dem Vortrag/Thema bestehen keinerlei Interessenkonflikte.

Herausforderung: Beachtung des personeneigenen Repertoires/Beziehungen zur Um- und Mitwelt (Broschüre DHPV, AG der DGP) – **Versorgung am Lebensende bedarf der Beachtung der Präferenzen der Sinne**

einfache/leichte (oft im Synonym verwendet)

- ist komplexer als leichte Sprache
 - bedeutend für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben
 - Vereinfachung auf sprachlicher und inhaltlicher Ebene – Grammatik korrekt und gezielte Illustration
 - unterschiedliche Zielgruppen (Kinder, Ältere, Schwächen, Beeinträchtigungen, Behinderungen)
 - **Gefahren: (1) abrutschen in Kindersprache; (2) Reduzierung von Inhalten**
- (1) Sprache muss von den Begleitern „gelernt“ werden (Schulungen notwendig, wie Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen verstanden werden können)
- (2) kritische Hinterfragung der Inhalte ist notwendig

Leichte Sprache: für Menschen mit Leseschwierigkeiten – kurze Hauptsätze – Verwendung bekannter Wörter/Erklärung schwieriger Worte – klares Schriftbild – sinnvolle Absätze – wenig Farben - Illustrationen

2. Warum braucht es ein Umdenken und Projekte?

Behinderungen sind körperliche, seelische, geistige und Sinnes – Beeinträchtigungen und verhindern mit großer Wahrscheinlichkeit, in Wechselwirkung von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft.

↳ Sichtweise/Zugang zu den Krankheitsbildern / Wie wirkt sich eine Behinderung auf das Krankheitsbild aus? / Verwendung alternativer Beobachtungsinstrumente (bspw. Schmerzerfassung) / Spontanität in Befindlichkeiten und wechselhafte Äußerungen / Information und Abstimmung zwischen allen Betreuenden

↳ Zunahme von Anfrage bzw. Behandlung/Begleitung von Menschen mit Behinderungen – vs. - Trauer-/Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung ist eher eine Randerscheinung in den Curricula der Gesundheitsberufe – „Broschüren“ gibt es durchaus

↳ Familien fühlen sich in der tägl. Begleitung sicher – brauchen aber Unterstützung in der letzten Lebensphase – vs. – Hospiz/Pall. Fachpflege fühlt sich in der Begleitung am Lebensende sicher, ist sich aber unsicher im tägl. Umgang und dem Wissen darüber, wie sie sich verhalten und reagieren sollen

Ende der 70er
Jahre in Dtl.
„Krüppel-
gruppen“

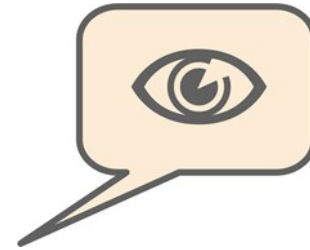
Proteste für
Emanzipation
behinderter
Menschen

Aufforderung
zur Befreiung
aus der
Opferstatus

1994
Benachteiligungs-
verbot

Menschen mit Behinderung(en) in der Häuslichkeit, müssen mehr ertragen: „tragisches Phänomen“

- Körperliche und emotionale Entwicklungen werden durch Eltern/Familie kaum/nicht gesehen
- Eltern/Familie „lassen nicht los“
- Betroffene bleiben aus dem Blickwinkel der Familie „Klein-Kind“ (Bsp.: personeneigene Lautäußerungen in einzelnen Situationen, Schonhaltungen, Schlafverhalten
„zickt rum“)



Abhängigkeit gegenüber den Eltern

- Ein junger Mensch (mit Behinderung) wird nicht mit Sterben/Tod in Verbindung gebracht → entsprechende Versorgungsangebote werden nicht in Betracht gezogen.
- Menschen mit Behinderung(en) werden nicht (vergleichbar) als erwachsene Personen wahrgenommen: Partnersicht fehlt und Meinungen werden oft übergestülpt (Retterfunktion) Betroffene empfinden das als übergriffig (bspw. Abwehrhaltung, aufgerissene Augen)
- Menschen mit Behinderung(en) werden oft noch heute versteckt → die Euthanasie aus dem 2. Weltkrieg hängt Deutschland nach.

- **hauptamtliche Begleitung in „bedingter Freiwilligkeit“**
- **Kommunikation und Verständnis**
- **Zugang vs. eigene/innere „Sperre“**
 - offen sein dafür
 - sich darauf einlassen können
- **Abbau von Berührungsängsten**
 - Einstellen auf eine „andere“ Begleitung
 - positives Berichten
 - erlebbarer, wertschätzender/respektvoller Umgang



3. Begleitung: gesondert oder inkludiert?

- **Betroffene:** Symptome, Wünsche, Fragen und Trauer
Wer sagt den Betroffenen, den Menschen mit Behinderung(en) dass er/sie sterben wird? Und wie? (Sprache!): jede/r hat das Recht auf eigene Vorstellungen und Träume (**leben in der Gegenwart**, kein abstraktes Denkvermögen, „Objektbewußtsein“, verzögertes Verstehen und Trauern) (Hartmann, Gelhaus: Todesverständnis von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung)
- **Angehörige/Freunde/soziale Gemeinschaft**
Welche Rituale gibt es für die Zugehörigen?
 - Was kann man tun?
 - Wen muss man hinzunehmen?
 - Wie kann es gestaltet werden?
- **Haupt- und Ehrenamtliche in der Begleitung/Versorgung**
Wünsche akzeptieren
Teilhabe ermöglichen
Sicherheit geben



3. Begleitung: gesondert oder inkludiert?

Grundfrage zum Start der Palliativversorgung:
**„Kann eine erkrankte Person bereits von einer
Palliativversorgung profitieren?“**

- Wechsel von Integration (Kritik: Aufrechterhaltung von Dichotomien) zur Inklusion (Förderung von Vielfalt/Heterogenität von Individuen)
- Menschen mit Behinderungen sind dem Inklusionsgedanken nach keine Individuen mit Defiziten, sondern individuelle Persönlichkeiten Inklusion steht für:

(1)

Nichtaussonderung und

(2) gesellschaftliche Zugehörigkeit

Zuversicht
Trauer
Sprache
Respekt
Offenheit



Unterschiedliche Wohnformen

Handhabung Wohn- und Teilhabegesetz (hier ist keine Pflege abgebildet!): Pflegegeld/Geld für ambulante Pflege wird teilweise für die Wohnform genutzt und verhindert/erschwert Einbindung palliative Pflege.

- ➡ Das muss in Novellierung des WTG geändert werden.
- ➡ Teilweise gehen Betroffene aus der bisherigen Wohnform heraus (**was das Zuhause ist!**) und in ein Pflegeheim, damit palliative Versorgung greifen kann.

Selbstbestimmung findet hier mehrheitlich gar nicht statt!

Palliativarbeit ist extrem wichtig, damit Menschen mit Behinderung(en)
„wenigstens“ im Sterben:

- ➡ ihre **Würde** behalten
- ➡ eine **Lobby** bekommen

Inklusion muss in direktem Gegensatz zur Exklusion gedacht/gelebt werden
– in der Sprache und der Versorgung/Begleitung = dieses Verständnis ist
grundlegend für den Zustand unserer Gesellschaft

Zielsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ist die volle und wirksame
Teilhabe an und die Einbeziehung in die Gesellschaft ➡ **Behinderung darf
nicht zu unzureichender Teilhabe führen**

Fazit:

1. Es bedarf des Mutes, sich auf Unbekanntes einzulassen.
2. Es bedarf der Lust, Neues dazuzulernen.
3. Es bedarf der Demut, sich dem Gefühl der Hilflosigkeit (Trotze Expertise und Professionalität) auszuliefern und dies mit auszuhalten.



Zugang zu Versorgungs- und Begleitungsstrukturen für Menschen mit Behinderungen darf nicht Zufall, sondern muss uneingeschränkt möglich sein.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

10. Int. Sylter Palliativtage 2022