

# **Sterben Menschen mit geistiger Behinderung anders?**

**Vortrag am 19.08.2011  
im Rahmen der Tagung  
„Hospizarbeit mit behinderten Menschen im Alter“**

**Dr. Katrin Grüber  
IMEW**

# Die Gesellschafter



9 Gesellschafter aus dem Kreis der Behindertenhilfe und –selbsthilfe



# UNSERE STÄRKE



## DIE ANDERE PERSPEKTIVE

Ziel des IMEW ist die Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft.

DIE ANDERE PERSPEKTIVE von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen muss berücksichtigt werden. Von Anfang an. In allen Bereichen der Gesellschaft. In Forschungs- und Gesetzesvorhaben. Dafür braucht das gemeinnützige IMEW zahlreiche Freunde und Förderer. Stärken Sie die Perspektive Behinderung durch Ihre Spende!

[www.imew.de](http://www.imew.de)



INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT | IMEW |

- Das IMEW wurde 2001 als gemeinnützige GmbH gegründet
- Ermöglicht durch die Finanzierung der Stiftung Deutsche Behindertenhilfe – Aktion Mensch
- [www.imew.de](http://www.imew.de)



IMEW  
INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

- **Vorbemerkungen**

# Kritische Fragen an die Patientenverfügung

## Selbstbestimmung

- über den Todeszeitpunkt
- nicht über den Ort des Sterbens



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# **Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung**

Eine Handreichung des Institutes Mensch,  
Ethik und Wissenschaft  
von Ute Kalender

Kalender (2006)

# Sterben und Tod werden ausgelagert

„Mit dem Fortschritt der modernen Medizin wurde das Sterben immer mehr aus den familiären, nachbarschaftlichen sowie sozialen Zusammenhängen gelöst

und in Krankenhäuser oder stationäre Pflegeeinrichtungen ausgelagert.“

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. / Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. / Bundesärztekammer (Hg.) (2010), S.8

- **Wünsche und Wirklichkeit**



**IMEW**

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Wünsche und Wirklichkeit

- Wunschvorstellung: jeder wird 100, bleibt dabei gesund und stirbt dann innerhalb eines kurzen Zeitraums
- Tatsächlich sterben die meisten nach einer schweren Krankheit, also nicht plötzlich.



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Konsequenzen

- Möglichkeit, Abschied zu nehmen
- Notwendigkeit, über medizinische Maßnahmen zu entscheiden
- Schmerztherapie
- Gesehen als „planbare“ Tod



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Welchen Tod wünschen sich die Menschen?

» (...) helfen Sie mir zu meinem Tod,  
ich will nicht den Tod der Ärzte (...)«

Rilke (zitiert nach Sill 1993) aus: Geisler (2004)

# Welches Sterben wünschen sich die Menschen?

- 1) Zu wissen, wann der Tod kommt und was zu erwarten ist
- 2) Die Kontrolle über das Geschehen zu behalten
- 3) Würde und Privatsphäre zugestanden zu bekommen
- 4) Eine gute palliative Therapie
- 5) Den Ort des Sterbens (zu Hause oder anderswo) bestimmen zu können
- 6) Alle nötigen Informationen zu bekommen.



# Welches Sterben wünschen sich die Menschen?

- 7) Jede spirituelle und emotionale Unterstützung zu erhalten.
- 8) Hospizbetreuung überall, nicht nur im Krankenhaus.
- 9) Bestimmen zu können, wer beim Ende dabei sein soll.
- 10) Vorausbestimmen zu können, welche Wünsche respektiert werden sollen.
- 11) Zeit zu haben für den Abschied.
- 12) Gehen zu können, wenn die Zeit gekommen ist und keine sinnlose Lebensverlängerung zu erleiden.“

Smith (2000), in: Geisler (2004)

# Orte des Sterbens

- Die meisten Menschen wollen zu Hause sterben
- tatsächlich sterben die meisten im Krankenhaus



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Menschen mit geistiger Behinderung sind wie alle anderen auch

- Sie haben Schmerzen
- Sie wollen gefragt werden
- Sie wollen Dinge regeln – oder auch nicht
- Sie haben Angst, beim Sterben allein zu sein und
- Angst vor einem langen qualvollen Tod mit Schmerzen
- Sie erwarten, dass ihre Würde gewahrt bleibt

- **Unterschiede**

# Unterschiede

Menschen mit geistiger Behinderung erleben das Sterben anders

- weil sie in Einrichtungen leben
- weil sie nicht verstanden werden
- weil sie unter ihren Möglichkeiten leben (Underachievement), weil andere ihnen zu wenig zutrauen
- d.h. auch, dass viele nicht die Möglichkeit haben, entscheiden zu können



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Krankheiten werden (zu) spät erkannt

Die Zeit zwischen der Diagnose Krebs und dem Tod ist bei Menschen mit geistiger Behinderung deutlich kürzer als bei der Gesamtbevölkerung

Vermutung: Erkrankung wird erst sehr spät erkannt

Vgl. Caritasverband (2011)

# Kenntnisse über Schmerzen

Keine systematischen Kenntnisse über die Schmerzbehandlung von Menschen mit geistiger Behinderung

Vgl. Maier-Michalitsch (2009), in: Caritasverband (2011), S.39

# Kommunikation über Schmerzen

- Menschen mit starken kognitiven Einschränkungen können mitteilen, dass sie Schmerzen haben.\*
- wenngleich nicht immer und nicht immer verbal
- Allerdings: als Folge einer eingeschränkten Körperwahrnehmung können Schmerzen nicht immer benannt werden
- Oder: Schmerzen können nicht interpretiert werden (nur diffus), das macht Angst

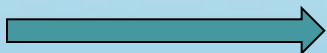
\* Vgl. Ferrell u.a. (1995), in: Caritasverband (2011), S. 43

# Schmerzen verstehen

- Mitarbeitende gehen häufig davon aus, dass Bewohner keine Schmerzen haben auch bei schmerzrelevanten Krankheiten wie Krebs



- Derzeit müssen viele Menschen mit geistiger Behinderung beim Sterben mehr Schmerzen ertragen als andere Menschen



- Beeinträchtigung der Lebensqualität
  - Appetitlosigkeit
  - Wunsch, zu sterben

# Anforderungen

- Verbesserung der Diagnose, auch durch eine besondere Aufmerksamkeit und der palliativen Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung

Vgl. Caritasverband (2011), S.49

# Menschen mit geistiger Behinderung

- „sind darauf angewiesen, dass Betreuer ihren Willen erforschen, den sie auch als Einwilligungsunfähige in aller Regel haben. Für sie sind die Ermittlung eines mutmaßlichen Willens, wenn sie sich nicht selbst artikulieren können, und die Orientierung an ihrem persönlichen Wohl von konstitutiver Bedeutung für die Lebensführung.“

# Auffälliges Verhalten verstehen

- „Menschen mit einer geistigen Behinderung erleben Krisen, wie andere auch. Ihr Verhalten in akuten Krisen wird leicht als Verhaltensauffälligkeit interpretiert.
- Doch auffälliges Verhalten ist nicht zwangsläufig auf eine geistige Behinderung zurückzuführen. ...
- Nicht die Krisen geistig behinderter Menschen sind anders, sondern oft ihr Lebensumfeld oder ihr sprachlicher Ausdruck,
- In der praktischen Krisenintervention werden daher die Folgen der größeren institutionellen Abhängigkeit berücksichtigt und alternative Kommunikationswege gesucht.“

Kordecky, K. Neumann, O (2010), In: Caritasverband (2011), S. 242

# Sterben im Krankenhaus

- Menschen mit geistiger Behinderung sterben häufiger als andere in ihrem Umfeld
- Im Krankenhaus:
  - verschärftes Problem der Kommunikation
  - Dramatische Situation



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Fragen, aber was und wie?

- Menschen mit geistiger Behinderungen wollen gefragt werden
- Allerdings:
  - Welche Fragen zu lebensverlängernde Maßnahmen können gestellt werden?
- Etwa:
  - Wollen sie an Schläuchen hängen?



# Menschen mit einer geistigen Behinderung

- Besonders abhängig von den Urteilen ihrer Umwelt
- besonders anfällig für sozialem Druck
- Was ist, wenn alte, kranke oder behinderte Menschen einen Druck spüren und ihm nachgeben könnten, für sich selbst eine lebensbeschränkende Patientenverfügung zu erstellen?
- Was muss sich ändern, damit in Zukunft Menschen mit geistiger Behinderung weniger anfällig für sozialen Druck sind?

# Wünsche von Bewohnern an die Begleitumstände des Sterbens

- Welche Personen möchte der Sterbende um sich haben?
- Von wem möchte er betreut werden?
- Gibt es Musik oder Fernsehsendungen, die er jetzt gern hören/sehen möchte?
- Welche Speisen oder Getränke, Düfte, Berührungen mag er besonders?
- Gibt es Konflikte mit anderen Bewohnern, Angehörigen, Mitarbeitern oder anderen Menschen, die er klären möchte?

# Aufrichtigkeit

„Die sollen ruhig wissen auf der Gruppe,  
was mir fehlt.

Weil, dann können sie sich auch darauf  
einstellen,

weil ich dann einfach mehr gebraucht habe.“

Caritasverband (2011), S.135

# Fragen an die Einrichtung

- Welchen Stellenwert hat das Sterben in der Organisation?
- Gibt es eine Sterbekultur?
- Liegen Konzepte vor?
- Gibt es Erfahrungen
- Wie ist die Organisation vorbereitet?
- Wie sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vorbereitet?



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Erinnerungskultur

*"Auch jetzt, vier Jahre nach Herrn G.'s Tod wird noch oft über ihn gesprochen, ein großes Foto von ihm hängt im Flur und verschiedene Dinge seines Nachlasses werden in Ehren gehalten,*

*so wird z.B. seine große Fußballfahne zu jedem Spiel mitgenommen, weil dieses nach Ansicht der Bewohner/-innen auf jeden Fall in seinem Sinne wäre.*

*An der Grabpflege beteiligen sich die Bewohner/-innen aktiv, gehen jedoch lieber in Begleitung eines Mitarbeiters zum Friedhof."*

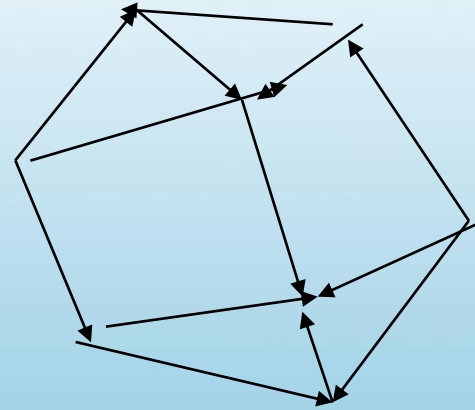
Zabel (1996), in: Kalender (2006)

- **Schlussfolgerungen und Empfehlungen**

# Netz der Abschiedskultur

## verschiedene Akteure

- Seelsorger
- Ärzte
- Angehörige
- Ehrenamtliche
  
- Kirchengemeinden
- Krankenhäuser
- Hospizvereine



# Ausblick

- Sterbebegleitung für Menschen,
- die nicht mehr in Einrichtungen leben – bzw. noch nie in einer Einrichtung gelebt haben



IMEW

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

# Sterben als Teil des Lebens

*„Der sterbende Mensch ist und bleibt Teil der Familie und des sozialen Umfeldes: Krank werden, älter werden und Abschied nehmen gehören zum Leben.“*

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. / Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. / Bundesärztekammer (Hg.) (2010), S.8.

# Literatur I

- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hg.) (2005): *Stellungnahme der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Marburg) zum Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts.*
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (Hg.) (2011): *In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.* Augsburg.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. / Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. / Bundesärztekammer (Hg.) (2010): *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.* [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl\\_files/dokumente/Charta-08-09-2010.pdf](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl_files/dokumente/Charta-08-09-2010.pdf) [Stand 12.09.2011]

# Literatur II

- Geisler, Linus S. (2003): *Jeder Mensch stirbt anders - Arzt-Patient-Kommunikation am Lebensende*. Vortrag anlässlich des 4. Friedrichshainer Gesprächs, veranstaltet vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) am 2. April 2003 in Berlin.  
<http://www.linus-geisler.de/vortraege/030402lebensende.html> [Stand 12.09.2011]
- Kalender, Ute (2006): *Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen. Eine Handreichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft*.  
<http://www.imew.de/index.php?id=251> [Stand 12.09.2011]