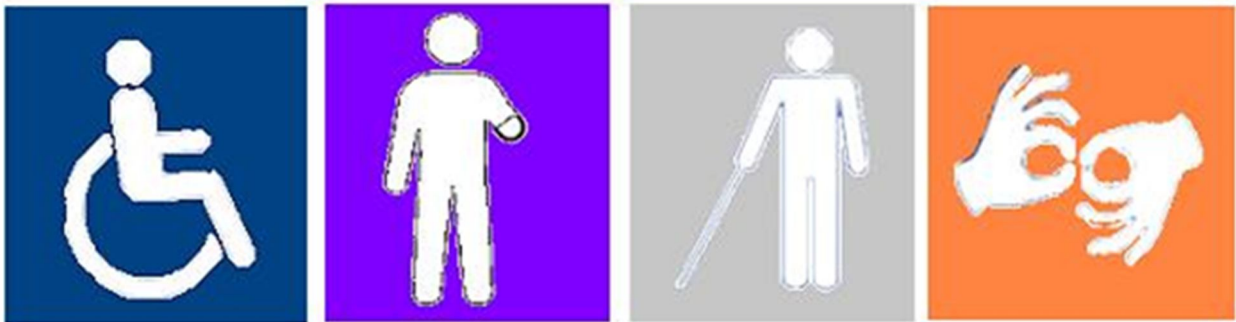


palliative-care:

**Peer-Begleitung am Lebensende für Menschen
mit schwer und schwerst-mehrfach Behinderung**



bifos e.V. 16. Weiterbildung: Peer Counselor*in ISL

Abschlussarbeit von M.A. phil Frauke Veigel - staatlich anerkannte
Heilerziehungspflegerin

Inhalt

Abstrakt	3
Ethische und juristische Rahmenbedingungen	4
Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland	4
Das Hospiz- und Palliativ Gesetz (HPG).....	4
Die GKV-Spitzenverband Empfehlungen zu §132g Abs.3 SGB V	5
Die UN-BRK.....	6
Problematische Sonderregelung für behinderte Menschen in Einrichtungen.....	6
Offene Fragen	8
Zuständigkeiten im Unterstützerteam.....	8
Anders leben, anders sterben, anders begleiten	12
Heilerziehungspflegerische Einzel- und Gruppenarbeit im palliativen Kontext	12
Der Peer- Begriff: Salutogenese und das bio-psycho-soziale Modell	13
Selbstverständnis und Selbstbestimmung am Lebensende.....	15
Weiterführende Links zum aktuellen Forschungsstand und Handreichungen...	16
Verwendete Quellen:	17

„Leben ist ein Prozess des Niedergangs.
Heilung zu erlernen heißt,
den Widerspruch zu erkennen zwischen
der Hoffnung des einen Tages
und dem Scheitern, am Ende...“ ¹
– und es dennoch auf sich zu nehmen.

*Was ist weiß und fliegt nach oben?
– Eine behinderte Schneeflocke.*
von Alex

Abstrakt

Sterben ist ein komplexes Phänomen. Dies gilt für die physiologische und ebenso für psycho-soziale Situation eines Menschen. Und es gilt nicht weniger für Menschen, die sich nicht deutlich äußern können. Auch sie nehmen, so müssen wir unterstellen, die komplexen Zusammenhänge im Sterbeprozess wahr. Wenngleich die Reflexionsfähigkeit aufgrund einer Mehrfachbehinderung eingeschränkt ist, so realisiert doch auch ein Mensch mit eingeschränkter Kognition die Veränderungen am eigenen Körper, dem Körperempfinden und auch beim Kontakt mit seinem sozialen Umfeld, das nun anders auf die Person reagiert. Zu den Behinderungen zählen körperliche, sinnliche, kognitive und psychisch-seelische dauerhafte Zustände sowie chronische Erkrankungen.

Ethisch handlungsleitend ist im Palliative-Care die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*². Verbindlich für alle beteiligten Unterstützerpersonen, die sich in diesem Lebensabschnitt um einen sterbenden Menschen kümmern, sind die Rechtsvorschriften der bundesdeutschen Gesetzgebung. Für Menschen mit Behinderungen ist die UN-BRK und auf nationaler Ebene das BThG von besonderer Bedeutung. Im Rahmen dieser rechtlichen Möglichkeiten und Pflichten begleiten Fachkräfte verschiedener Professionen und Laien aus dem sozialen Umfeld gemeinsam die sterbende Person. Ärzte und spiritueller Beistand werden gegebenenfalls und nach Bedarf hinzugezogen.

Menschen mit Behinderungen haben bislang zumeist eine „Sonder-Sozialisation“ erfahren, von Klein an bis ins hohe Alter, entweder mit Heimerfahrung oder aber - so sie sich davon befreien konnten - als exklusiver Teil der Gesellschaft. Alle Menschen mit Behinderung haben aus dieser sozialen Stellung heraus Alltagserfahrungen gemacht. Sie haben aus diesem praktischen Erfahrungswissen Ihr Selbstbewusstsein entwickelt, das auf bestimmten Werten beruht. Diese Erfahrungen sind identitätsstiftend und ähnlich, wie der kulturelle Hintergrund einer Person, achtenswert. Es ist die besondere Aufgabe der Peer-BegleiterInnen, den respektvollen Umgang mit diesen sozio-kulturellen und psycho-sozialen Wurzeln zu garantieren.

Ein multiprofessionelles Team steht vor der Herausforderung, dieser Personengruppe gerecht werden zu können, den individuellen Ängsten, Wünschen und Bedürfnissen auch und gerade in dieser Krisenzeit etwas entgegenbringen zu können.

Alle Menschen wünschen sich ein „gutes Ende“, d.h. keine Schmerzen, d.h. Freunde und liebe Menschen um sich herum, d.h. wahrgenommen und ernst genommen zu werden mit allen Bedürfnissen, d.h. leben bis zum Schluss. Eine konstruktive Zusammenarbeit des Unterstützerteams, mit ihrem Wissen und ihren jeweiligen Zuständigkeiten, ist die Voraussetzung für ein solches „gutes Ende“, einen versöhnlichen Tod.

Ethische und juristische Rahmenbedingungen

Zahlreiche Gesetzesnovellen tragen zu einer Verbesserung der Hospiz- und palliativen Versorgung bei. Allgemeine Ambulante Palliativ Versorgung (APV) und Spezialisierte ambulante Palliativ Versorgung (SAPV) stehen allen Menschen bei entsprechendem Bedarf zu. Auch die Beratungspflicht der Krankenkassen neben der Möglichkeit einer Beratung in Einrichtungen der Behindertenhilfe führen zu einer veränderten Sterbekultur in Deutschland, bei der die Menschen informiert und selbstbestimmt diesen letzten Lebensabschnitt mitgestalten können.³

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland⁴

stellt keine verbindliche Rechtsnorm dar. Sie ist vielmehr der fachlich fundierte Rahmen, der ethisch handlungsleitend sein soll. Der zweite Leitsatz, über die Bedürfnisse der Betroffenen und die Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, benennt auch explizit die Personengruppe der Menschen mit Behinderungen (MmB). Neben der inzwischen allgemeinverbindlichen Forderung nach Selbstbestimmung ist ein besonderes Anliegen die Barrierefreiheit. Dies sind die Inanspruchnahme von Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung und die Kommunikationsformen, wie Gebärdensprache, Braille, und andere, nicht-kodifizierte Kommunikationsformen, aber auch technische Hilfsmittel wie Induktionsschleifen etc.. Ausdrücklich sollen die interdisziplinären und interprofessionellen Fachkräfte gemeinsam mit Selbsthilfegruppen, also Peers⁵ zusammenarbeiten.

Diese Forderung, Peer-BegleiterInnen mit einzubeziehen in die Sterbebegleitung von MmB, nimmt die deutsche Rechtsprechung nicht auf.

Das Hospiz- und Palliativ Gesetz (HPG)⁶ fand seinen Niederschlag im SGB, insbesondere den Büchern V und XI. So wurde die ambulante bzw. häusliche palliativ Versorgung klar definiert und gestärkt. Dazu gehört auch die Vergütung palliativ weitergebildeter Hausärzte als Teil der Regelversorgung flächendeckend zu implementieren.

Die wichtigsten Punkte im Überblick:

- SAPV zusätzlich zur Grund- und Behandlungspflege (§37 Abs.2 SGB V), auch im Wohnheim
- SAPV in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (§55 SGB XII) oder Pflegeheimen, Kinder- u. Jugendhilfe
- andere Sozialleistungen bleiben unberührt von der Inanspruchnahme einer SAPV
- mehr Geld für Hospize (5% Eigenfinanzierung) und ambulante Versorger auch Sachkosten
- individueller Beratungsanspruch gegenüber den Krankenkassen
- *Hospizkultur* in Heimeinrichtungen (Leitfaden, Beauftragte)

- ärztliche Kooperationsvereinbarungen besser vergütet
- standardisierte Beratungsangebote in Pflege- und Eingliederungshilfe Einrichtungen (§123g SGB V)
- Entgelte der Palliativstationen in Krankenhäusern.
- Unterstützung im Alltag nach SGB XI, §§36, 37, 45a bei Pflegebedürftigkeit

Für alle Menschen soll es durch den Beratungsanspruch gegenüber der Krankenkassen die Möglichkeit der individuellen Vorsorgeplanung geben. Selbstbestimmte, individuelle Wünsche, Bedarfe stehen im Fokus der Versorgungsangebote. SGB V - §39 Abs.1 regelt den Anspruch der Versicherten auf Beratung über die Leistungen. Ferner einer Übersicht der regionalen Ansprechpartner und darüber hinaus die konkrete Hilfestellung bei der Kontaktaufnahme - letzterer Punkt ist besonders für Menschen mit kognitiven Einschränkungen wichtig.

§39b Abs.2 SGB V verpflichtet die Krankenkassen zu einer allgemeinen (nicht-juristischen Einzelfallberatung) Information - die auch für HeimbewohnerInnen von den Einrichtungen der Eingliederungshilfe (EgH) angeboten werden soll - über die Möglichkeiten von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

Die GKV-Spitzenverband⁷ Empfehlungen zu §132g Abs.3 SGB V entsprechen den Anforderungen des Gesetzgebers. Der Leitfaden zur palliativen Vorsorgeplanung stellt die maßgeblichen Qualitätsstandards für die Beratung von MmB in stationären Heimeinrichtungen sicher.

§ 6 Barrierefreie Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

- (1) Die gesundheitliche Versorgungsplanung muss den individuellen Bedarfen einer barrierefreien Kommunikation Rechnung tragen.**
- (2) Vor einem Beratungsprozess sind die behinderungsspezifischen Bedarfe für barrierefreie Kommunikation individuell und in Bezug auf die medizinisch-pflegerischen Themen der gesundheitlichen Versorgungsplanung zu identifizieren. Sie unterscheiden sich von den übrigen barrierefreien Assistenzleistungen der Eingliederungshilfe. Insbesondere bei der Begleitung von Leistungsberechtigten mit Schwerstmehrfachbehinderungen oder kognitiven Einschränkungen können Übersetzungsleistungen durch Vertrauenspersonen der Leistungsberechtigten/des Leistungsberechtigten erforderlich sein. Bei Leistungsberechtigten, die sich verbal nicht äußern können, ist ihr Wille über Beobachtungen und Erfahrungen zu ermitteln.**
- (3) Die Heterogenität des Personenkreises erfordert ein Spektrum unterschiedlicher barrierefreier Kommunikationsformen. Barrierefreie Kommunikation umfasst den Einsatz von „leichter Sprache“, Gebärdensprache, unterstützter Kommunikation, grafischen Symbolen oder anderen Hilfsmitteln.**
- (4) Weiterhin sind die Ergebnisse des Beratungsprozesses für den jeweiligen Leistungsberechtigten barrierefrei zu dokumentieren.**

Immer stehen die *individuellen Bedürfnisse und Wünsche* der Patientin/des Patienten sowie die Belange der anvertrauten Person im Mittelpunkt, d.h. die Selbstbestimmung oder der mutmaßliche Patientenwille ist oberstes Gesetzesanliegen. Hierin zeigt sich die Gesetzeshierarchie: grundlegend die UN-BRK, dann die nationale Umsetzung im BTHG und folglich Eingang in alle übrigen Landesgesetze und weiter bis in die konkreten Vorgaben der SAPV-Teams hinein, also die direkte Berührung mit dem sterbenden Menschen.

Die UN-BRK⁸: Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt das Recht behinderter Menschen auf den Genuss des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung (vgl. auch Art.3 GG). Durch geeignete Maßnahmen ist zu gewährleisten, dass behinderten Menschen Zugang zu Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, die die unterschiedlichen Bedürfnisse von Frauen und Männern berücksichtigen, haben. Das in § 2 SGB XI verankerte Leitbild der Pflegeversicherung ist eine menschenwürdige Pflege, die ein möglichst selbstständiges Leben zum Ziel hat und dadurch auch mit dazu beiträgt, eine möglichst selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen. „Die große Mehrheit der Deutschen möchte ihre letzten Lebensstage zuhause verbringen und medizinisch gut betreut, ohne Schmerzen zu erleiden, auch in den eigenen vier Wänden sterben.“⁹ Behinderte Menschen die im Heim leben nicht?

Problematische Sonderregelung für behinderte Menschen in Einrichtungen¹⁰

nach § 55 SGB XII: Werden Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen in einer vollstationären Einrichtung der Hilfe für behinderte Menschen im Sinne des § 43a des Elften Buches erbracht, umfasst die Leistung auch die Pflegeleistungen in der Einrichtung. Stellt der Träger der Einrichtung fest, dass der behinderte Mensch so pflegebedürftig ist, dass die Pflege in der Einrichtung nicht sichergestellt werden kann, vereinbaren der Träger der Sozialhilfe und die zuständige Pflegekasse mit dem Einrichtungsträger, dass die Leistung in einer anderen Einrichtung erbracht wird; dabei ist angemessenen Wünschen des behinderten Menschen Rechnung zu tragen. - unter Kostenvorbehalt selbstverständlich.

Hiermit wird den Trägern der Eingliederungshilfe (EgH) und den Erbringern derselben erlaubt, Menschen aus ihrem sozialen Umfeld herauszureißen. Viele, gerade ältere Heimbewohner haben keine Angehörigen mehr und kennen nur ihre Mitbewohner, weil sie ja nicht eigenständig mobil waren, d.h. sie haben keine anderen Sozialkontakte außerhalb des Heims. Hier geht es auch nur noch um „angemessene Wünsche“, der Kostenvorbehalt der Leistungsträger und die Abrechnungsfähigkeit für Heimbetreiber sind vorrangig.

Außerdem ist die Kommunikationsfähigkeit oftmals so eingeschränkt, dass die Pflegenden den Patienten gut kennen müssen, um Vorlieben und Aversionen zu kennen, um das aktuelle Befinden an den Augen ablesen zu können oder um auf Verhaltensauffälligkeiten adäquat reagieren zu können. Dies lässt sich am Beispiel der SAPV-Richtlinie „Komplexes Symptomgeschehen“, Hinweise auf eine besonders aufwendige

Versorgung im Hinblick auf eine ausgeprägte neurologischen/psychiatrischen/psychischen Symptomatik mit der Notwendigkeit folgender Anforderungen an das SAPV-Team aufzeigen:

- speziell geschulte Gesprächsführung (Angst, Verwirrtheit, Halluzinationen etc)
- spezielle medikamentöse Kombinationstherapie
- engmaschige Anpassung und Überwachung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmaßnahmen

Menschen mit schwer und schwerst-mehrfach Behinderung sind sehr häufig Betroffene der Indikationen, also: massive Sensibilitätsstörungen, epileptische Anfälle, erhöhter Hirndruck, Angstattacken, komplexe Verhaltensauffälligkeiten und Bewußtseinsstörungen u.a. psychotische Zustände. Zwar ist es sehr wohl möglich, ein SAPV-Team auch im Heim hinzuzuziehen, sogar Verhinderungspflege kann in Anspruch genommen werden, aber: Das EgH-Heim erhält nur den pauschalierten Satz von monatlich 266.-EUR, wenn es selbst pflegt, also keinen ambulanten Pflegedienst hinzu zieht. Dadurch entsteht 1. ökonomischer Zwang, behinderte BewohnerInnen in Alten- oder Pflegeheime „umzusiedeln“, und 2. geschieht dies nicht - oder erst einmal nicht - entsteht ein Schnittstellenproblem, denn es ist nicht möglich, die Kommunikation zwischen Heilerziehungspflege und Pflegedienst und anderen Begleitern wie Fachärzten, abzurechnen. Folglich findet de facto keine bewohner- bzw. patientenbezogener Austausch statt und die Bedürfnisse derselben bleiben unerkannt, insb. bei den nicht-sprachfähigen Menschen. Die psycho-soziale Begleitung, also auch die Teilhabe an der Gemeinschaft, wird allein dem Ehrenamt zugeschrieben - das ist für Menschen mit besonderem Hilfebedarf (kognitive Einschränkung, psychische Erkrankung, Verhaltensauffälligkeiten etc) nicht ausreichend und verschärft die Isolation, unterläuft das Selbstbestimmungsrecht und das auf Teilhabe.

Nicht besser verhält es sich mit respiratorischen oder gastrointestinalen Symptomen, die die Menschen ihr Leben lang begleitet haben und nun, in der Symptomkontrolle der Palliativversorgung eng verzahnt behandelt und gelindert werden müssen. Die Medikation stellt eine große Herausforderung für Ärzte und Pharmakologen dar, denn bislang gibt es nur sehr wenige Studien, gerade bezüglich der Neben- und Wechselwirkungen von Neuroleptika und Analgetika. Daher ist eine gezielte Patientenbeobachtung dringend erforderlich und eine gute Kenntnis der Person, ihrer individuellen Kommunikation zwingend erforderlich. Dies wiederum kann nur von MitarbeiterInnen des Heims geleistet werden - nicht von einem ambulanten Versorger oder völlig fremden Pflegepersonal einer anderen Einrichtung. Und es ist notwendig, dass Schnittstellen durch gute Kommunikation der verschiedenen Professionen (Heim- Heilerziehungspflege und SAPV- GuK-Pflege, plus Fachärzte und Apotheker) bei der Leistungserbringung möglich ist, d.h. zeitlich-organisatorisch und kostendeckend finanziert - für Heimbetreiber ist dies derzeit nicht möglich. Der Kostenvorbehalt in §55 SGB XII entlastet demnach die Heimbetreiber und nivelliert den Patientenwillen von

Menschen mit Behinderung. Denn anders als im Pflegeheim, gilt für die Eingliederungshilfe, d.h. für Menschen mit Behinderungen, der Grundsatz „Pflege schließt Sterbebegleitung mit ein“ nicht! Die Menschen dort haben keinen Anspruch an ihrem Wohnort, dem Behindertenheim, auf palliative Versorgung gem. §28 Abs.5 SGB XI und §37b Abs.2 SGB V. Sie werden umquartiert und aus ihren sozialen Beziehungen herausgerissen und geraten am Lebensende in Isolation, weil Heimeinrichtungen der Eingliederungshilfe die Pflege nicht gut abrechnen können.

Offene Fragen: Wer kommuniziert dann mit ihnen? Und wie? Wo bleibt ihr Recht auf soziale Teilhabe auch am Lebensende? Ferner bleibt kritisch anzumerken, dass Sinnesbeeinträchtigungen wie Blindheit bislang kaum Berücksichtigung finden bei den speziellen Bedarfen der palliativen Versorgung. Wieso spielt die soziale Teilhabe bei MmB eine untergeordnete Rolle? Und warum läuft in der Eingliederungshilfe (SGB IX -Sozialhilfeträger) alles anders - zumal die meisten MmB sowieso von der Sozialhilfe abhängig sind?

De facto - gelten die engen Fristen von zwei Wochen plus einer weiteren bei Nichtzuständigkeit gem. §14 SGB IX um einen „Bescheid mit Rechtsbelehrung“ ergehen zu lassen - nicht für Antragsteller der EgH, d.h. Personen mit einer Schwerbehinderung. Eine Fristüberschreitung birgt das Recht des Antragstellers, gem. §15 SGB IX die Leistungen selbst zu beschaffen, die der Träger sodann erstatten muss, sogar wenn die Kosten höher sind, als wenn der Träger die Maßnahme selbst durchgeführt hätte. Die Regelung zur Kostenerstattung gilt nicht für Leistungen der Sozialhilfe, der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. Formal - gelten die Vorschriften des zwölften Sozialgesetzbuches (SGB XII, Sozialhilfe). Nach diesem ist der Träger der Sozialhilfe auch ohne Antrag bereits mit Kenntnis der Hilfesituation des betroffenen Menschen verpflichtet, die notwendigen Leistungen/Maßnahmen sofort einzuleiten.¹¹ Aber er wird oft ausgehebelt mit §18, SGB XII: mit Ausnahme der Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung. Sterbende sind häufig erwerbsgemindert oder Rentner - jedenfalls die Schwerbehinderten, also insbesondere MmB, die palliative Unterstützung bräuchten.¹²

Zuständigkeiten im Unterstützerteam

Fachkräfte und Laien stellen zusammen und am besten gemeinsam, in gutem Austausch und gegenseitigem Respekt das Unterstützerteam. Ähnlich wie bei der persönlichen Zukunftsplanung bringt sich jede/r dort ein, wo er/sie ihre individuellen und fachlichen Fähigkeiten hat. Das Ziel ist es, dem/der BewohnerIn einen guten Tod, ein Sterben in Frieden zu ermöglichen.

Übersicht der beteiligten Personengruppen im Unterstützerteam zur palliativen Begleitung:

Beruf / Gruppe	Aufgaben am Bewohner /Patienten	Zuständigkeiten im multidisziplinären Unterstützer -Team
Heilerziehungs- ungspflege	Angebote zur sozialen Teilhabe basale Stimulation**** Biografiearbeit Gespräche/Kommunikation gezielte Beobachtung (Medikation, Verhalten sonstige Zustandsveränderungen, akute Krisen) Selbstwirksamkeit ermöglichen Sinnhaftigkeit und Spiritualität <u>Pflege:</u> Pflegeplanung** Grundpflege, erweiterte und Teile der Behandlungspflege* Dokumentation Umsetzung ärztl. Anweisungen /äVO	Vorstellung beim Arzt Kommunikation mit Ärzten, Therapeuten Informationsweitergabe im Team <u>Kommunikation zwischen:</u> Bewohner/Patient und allen anderen, z.B. Pflegekräfte, Ärzte, rechtl. Betreuer, Angehörige, diversen Therapeuten, Lebensgefährten und engen Bezugspersonen. Koordination o.g. der Leistungen, Umsetzung der Pflegeplanung** Kommunikation und Unterstützung der Wohngruppe/ EgH-HeimbewohnerInnen
Palliative Care Team	Selbstbestimmung achten und personenzentrierte aktivierende Pflege Patientenbeobachtung zur <u>Symptomkontrolle:</u> Schmerz und Angst Überwachung der medikamentösen Therapie und Kombinationstherapie ggf. weiterer pflegerischer Maßnahmen	Absprachen mit Arzt / Fachärzte Anweisung und Koordination der Pflege
Ärzte / Apotheker	Diagnostik, Therapieverlauf Medikamentenverträglichkeit,	Kontraindikationen und Wechselwirkungen bei Co-Medikation***

Betreuer	Rechtsansprüche stellen, Interessen wahren und durchsetzen. Selbstbestimmung der anvertrauten Person durchsetzen, beraten.	(vermeintlichen) Willen des Bewohners/Patienten kommunizieren und einfordern.
Angehörige , Bezugspersonen, auf Wunsch religiöse Begleiter	Psycho-soziale Sterbebegleitung soziale Teilhabe Anteilnahme/Empathie Selbstbestimmung achten und befördern spirituelle Bedürfnisse befriedigen Ängste und Sorgen nehmen, Zuversicht und Vertrauen spenden.	(vermeintlichen) Willen des Bewohners/Patienten ins Unterstützerteam und zu Ärzten kommunizieren.
Peers und Freunde	Teilhabe und Respekt garantieren: Bewohner/Patienten zu seinen eigenen Bewältigungsstrategien empower ¹³ , Freude und Geborgenheit vermitteln soziale Anerkennung durch ähnliche Sozialisation und Werte, positiv-wertschätzende, empathische Kommunikation, Selbstwertgefühl und Resilienz aus biografischem Zusammenhang befördern.	Menschenwürde und Selbstbestimmung in das Team kommunizieren und einfordern, empathische Lebensfreude schenken.
Therapeuten z.B. Atem, Musik, Ergo und Physio	Linderung von Beschwerden, Bewältigungskompetenzen vermitteln (Lippenbremse etc.) Verminderung von Angst	Lebensqualität einbringen

* Pflegedienst - wenn hinzugezogen.

** Palliative Care - Team übernimmt teilweise, insb. medikamentöse Therapie, oder übernimmt die Pflege vollständig - dann aber dürfen keinerlei andere Leistungen mehr in Anspruch genommen werden, wie z.B. Hilfsmittel!

*** palliative Symptomkontrolle: Antikonvulsiva, Neuroleptika und hochwirksame Psychopharmaka gehören beim Personenkreis der schwerst-mehrfachbehinderten Menschen sehr oft zur lebenslangen Dauermedikation. Unverträglichkeiten erfordern bei Neuroleptikagabe eine individuelle, diffizile Medikamenteneinstellung vom neuro-psychiatrischen Facharzt. Sie abzusetzen/auszuschleichen stellt ein enormes Gesundheitsrisiko dar, weil z.T. lebensbedrohliche akute Krisen ausgelöst werden könnten. Die Wechselwirkungen mit anderen Neuroleptika und Analgetika, die im palliativen Kontext häufig eingesetzt werden zur Symptomkontrolle, sind bislang fast gar nicht erforscht. Daher ist die analgetische Co-Medikation dieser Personengruppe äußerst schwierig und muss individuell genau beobachtet und ggf. angepasst werden.

Vielversprechend auf Grund seiner stabilisierend-harmonisierenden Wirkung sind Cannabisprodukte, die allerdings bislang bei dieser Personengruppe noch fast gar nicht erprobt sind.

Bekannte Kontraindikationen:

bei Epilepsie: Haloperidol (nie mit Lithiumtherapie oder Risperidon), Levomepromazin, Olanzapin, Risperidon

bei MS und Spastik: Gabapentin, Pregabalin

bei Manie: Amitriptylin

Schmerzerfassung und Verlaufskontrolle

Indikatoren für Schmerz können vielfältig sein, z.B. Agiertheit, Aggressivität, Depression, Verhaltensänderungen, Vitalzeichen u.v.m.

Einzig für Kinder mB gibt es ein Instrument zur Schmerzerfassung: Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-Revised / NCCPC-Postoperative Version) Berücksichtigt werden die Kategorien; verbal/Lautieren, Beziehungen, Mimik, Aktivität, Körperhaltung, Vitalzeichen, Essen und Schlaf.¹⁴

Für erwachsene MmB mit kognitiven Einschränkungen müssen individuell und ressourcenorientiert Assessments angepasst werden. Geeignet zur Schmerzerfassung sind:

BESD Atmung, Lautieren, Mimik, Körpersprache (nur bedingt anwendbar)
Trost = basale Stimulation

BISAD: Schonhaltung, Bewegung, Verhalten, Lautäußerungen situativ

Schmerzinterview DGSS: MMES – abwandeln, z.B. Ja/Nein-Antworten

ZOPA – neurologischer Schwerpunkt, Wachkoma

Doloplus-2-(short) – Lokalisation und Verhalten psycho-sozial auch zur Validation der Schmerztherapie

Zur Verlaufskontrolle: BPI- fremdanamnestic, schnelle, gezielte Beobachtung

**** Die basale Stimulation im palliativen Kontext sollte zurückhaltend sein, d.h. nicht überfordern und nicht aufdringlich sein. Wir gehen allgemein davon aus, dass in der finalen Phase alle Sinne überempfindlich sind. Ferner können die palliativen Symptome auch diese spezielle Art der Kommunikation für den Patienten sehr anstrengend werden lassen und überlagern. Gute Beobachtung und ein absolut empathischer Zugang sind Grundvoraussetzung für eine gelingende Kommunikation/basale Stimulation.

Anders leben, anders sterben, anders begleiten

Gleichmacherei hat nichts mit Toleranz zu tun. Toleranz bedeutet vielmehr den respektvollen Umgang mit den Unterschieden, die von keinem Außenstehenden zu beurteilen sind. Probleme, die ein anderer aufgrund seiner Diversität hat, kleinzureden ist ferner nicht anerkennend - die Nivellierung taugt nur dazu, sich keine Gedanken machen zu müssen, sich nicht positionieren zu müssen und sich nicht mit den eigenen Ängsten und Unzulänglichkeiten auseinandersetzen zu müssen. Dies entspricht dem Selbstverständnis das die Disability- und Diversity- AnhängerInnen vorbereitet haben, denn echte Toleranz ist nur auf der Basis von Akzeptanz möglich: einem respektvollen Umgang mit Unterschieden.¹⁵ Oder anders ausgedrückt: „...Anerkennung der individuellen und zeitlichen Relativität der Normen bedeutet (...) Toleranz.“¹⁶

Heilerziehungspflegerische Einzel- und Gruppenarbeit im palliativen Kontext

Evelyn Franke war wohl die Erste, die sich mit Sterbebegleitung im Behindertenwohnheim befasst hat. Ihr Buch, *Anders leben - anders sterben*¹⁷, gibt allen, die professionell mit MmB arbeiten, ein sensibles und wertschätzendes Curriculum an die Hand, das zur Umsetzung im Heim oder in Kursen zahlreiche bildhafte Ideen liefert. Die Sensibilisierung, dass auch MmB trauern, sich Sorgen und fragen, was geschieht danach, eröffnet ganz praktisch Wege zu einer anerkennenden Hospizkultur auch im EgH-Heim. Wünschenswert wäre ein respektvoller Umgang mit der Sterblichkeit auch in Bezug auf MmB ohne kognitive Einschränkungen, denn auch Sie haben besondere Bedarfe: Die sehr unterschiedliche, lebenslange Sozialisation im Vergleich zu sog. nicht-behinderten Menschen, führt insbesondere zu einer erhöhten Vulnerabilität und zu einer enorm hohen Resilienz. Und während die Heilerziehungspflege quasi von außen ressourcenorientiert arbeitet, bringen Peers ihre Freude, ihre positive und konstruktive Lebenseinstellung mit ein für die Teilhabe.

Der Peer- Begriff: Salutogenese und das bio-psycho-soziale Modell

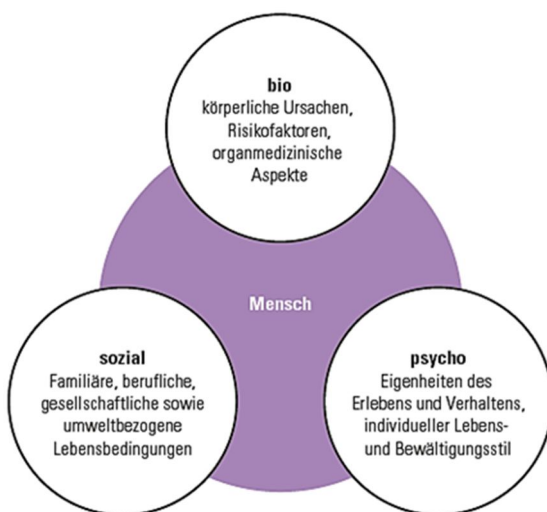
Die „Peers“ sind die „Gleichen“, diejenigen, die einander an sozialem Rang ebenbürtig sind. Im Zusammenhang von „peer-group“ und „peer-culture“ wird zwar meist die Altersgleichheit angesprochen, aber bedeutsam ist jene Gleichheit, die subjektiv und sozial relevant wird. So hat sich im Kontext von Entwicklungspsychologie und Sozialisationstheorie der Begriff der „peers“ und seine sozialisatorische Bedeutung auch bezüglich Gender und Disability etabliert. Sozialisation wird definiert als die unmerklich im sozialen Alltag geschehende Vermittlung der in der Gesellschaft geltenden Werte und Normen an den Einzelnen, die verinnerlicht werden und sich z.B. auf das Selbstbewusstsein auswirken. Determinierende Faktoren, die in bestimmter Weise fördern oder behindern sind u.a. ethnische Zugehörigkeit, Geschlecht, Entwicklungsstand, körperliche oder geistige Behinderungen.¹⁸

Für die meisten schwer und schwerstmehrfach behinderten Menschen ist ihre Behinderung normal. Sie stellt einen Teil der Identität dar und wirkt in der Auseinandersetzung mit der sozialen Umwelt identitätsstiftend: Die Reaktionen der sozialen Umwelt behindern, weil sie ausgrenzen, diskriminieren. Behinderung ist im Gegensatz zum Pathologischen eine neue, eigene Wesensart: Die Behinderung, ob körperlich oder geistig, ob vorgeburtlich oder zu irgendeinem späteren Zeitpunkt, bedeutet eine Strukturveränderung im Verhalten oder organisch, eine Anomalie, d.h. eine Variation oder Mutation. So kann man sagen, dass die Menschen mit einer Behinderung (egal wie schwer oder wann erworben), die sich mit ihrer Behinderung identifizieren, gesünder sind, als manch andere sogenannte Nicht-behinderte, denn sie haben auf der Grundlage der Akzeptanz gelernt, ihr Leben zu leben. Menschen mit einer Behinderung verwirklichen sich im Rahmen ihrer z.T. behinderungsbedingten Möglichkeiten – und das ist ein gesundes Verhalten, das von der Fähigkeit zeugt, sich flexibel zu verändern und elastisch i.S.d. der Homöostase und Plastizität, also der grundlegendsten Definition von Gesundheit und Gesundheitserhaltung. Menschen mit einer Behinderung entwickeln und realisieren sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten, ganz bewusst, selbstbewusst. Sie verhalten sich normativ, d.h. normsetzend gemäß ihrer eigenen „...modifizierten individuellen Struktur.“¹⁹ Aus den intersubjektiv vergleichbaren Diskriminierungserfahrungen²⁰ heraus, entwickeln Peer Groups eigene Werte, Einstellungen und Verhaltensweisen als Copingstrategien. In der Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Norm stellen sie die Bezugsgruppe dar, in der das Individuum soziale Orientierung findet und sein Selbstverständnis und -bewusstsein herleitet.

Nach dem Konzept der Homöostase, der Selbstregulation von Lebewesen, dem Aufrechterhalten eines lebensfähigen inneren Zustandes (psychisches Gleichgewicht) trotz wechselnder äußerer Einflüsse haben „Selbstbestimmung“ und „Achtsamkeit“ einen anderen Stellenwert, der sich aus den massiven Diskriminierungserfahrungen (andauernde Stressoren) speist. Folglich sind eine positive Lebenseinstellung,

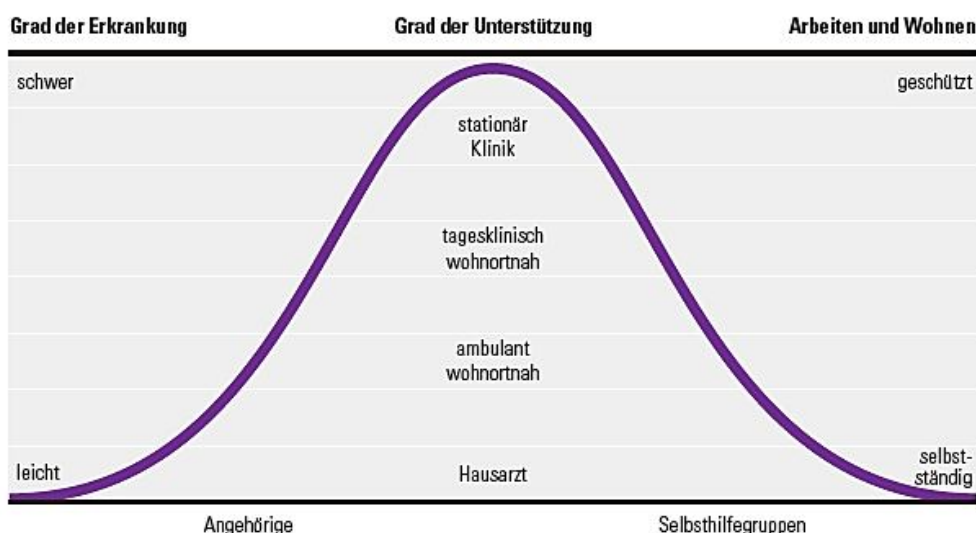
viel Mut und eine selbstbewusste Selbsteinschätzung und -regulation existenziell für MmB mit und ohne kognitive Einschränkungen. Zu einem positiven Kohärenzgefühl gehört demnach eine lebensbejahende Grundeinstellung sowie das Verständnis für existierende Ressourcen. Zur Verwirklichung des Kohärenzgefühls braucht es:

1. Ein Gefühl der Verstehbarkeit. (Erkenntnis/Einsicht - anschaulich, begreifbar, erfassbar, Unterstützte Kommunikation und leichte Sprache) Darunter fällt das Verständnis für die Umwelt.
2. Das Gefühl der Machbarkeit. (Selbstbestimmung/Autonomie) Hier steht die Überzeugung im Vordergrund, Situationen beherrschen und nach den eigenen Vorstellungen bewältigen zu können.
3. Und als letzter Aspekt kommt das zentrale Gefühl der Sinnhaftigkeit²¹ zum Tragen (Selbstwirksamkeit). Dieses Gefühl ist essenziell für die Stärkung des Kohärenzgefühls. Der Sinn und die Überzeugung in Bezug auf das eigene Schaffen müssen gewährleistet sein.



Zur Abkehr von quantitativer hin zur qualitativen Bewertung pathologischer Erscheinungen, die nunmehr keine schlichte Abweichung (dys, hyper, hypo) vom Normalzustand bedeuten, sondern ein eigenes Wesen ausmachen, trug insbesondere die Psychiatrie bei. Sie machte krankhafte Erscheinungen aus, zu denen es keine Entsprechung im Normalen gibt, wie auch den Einfluss von Stress auf organische Funktionen und Verhaltensweisen. Komplexer noch werden nach dem bio-psycho-sozialen Modell Krankheiten als Störungen

der Körper-Seele-Einheit mit Auswirkungen auf den ganzen Lebenskontext eines Betroffenen (Patienten) verstanden. Daraus leitet sich ein wissenschaftlich-evidenzbasiertes und umfassendes Verständnis von Krankheit bzw. Gesundheit mit entsprechenden präventiven, diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ab. Diese schließen neben der körperlichen (biologischen) Dimension auch die seelische (psychische inklusive geistige/spirituelle) sowie das Zusammenleben und Arbeiten (soziale) mit ein.



Die grundlegenden Anforderungen für alle Angebote und Beratungen sind:

1. Wissenschaftlich fundierte Methodik, z.B. Peer-counseling, das konzeptionell auf die individuellen Ziele des MmB ausgerichtet ist.
2. Niederschwelliger Zugang zu den Behandlungsangeboten für alle Menschen,
3. die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen orientieren sich an den Bedürfnissen der von Krankheit betroffenen Menschen und ihrem Umfeld.
4. Es wird beziehungs-, auftrags- und zielorientiert gearbeitet,
5. Patienten werden als Experten im Erleben ihres Krankheitszustandes ernst genommen und
6. zum Einbringen ihrer Erfahrungen und ihrer Vorstellungen in die Behandlung motiviert / empowered²².

Selbstverständnis und Selbstbestimmung am Lebensende

Nach dem bio-psycho-sozialen Modell, das sowohl in der Heilerziehungspflege, als auch im modernen Schmerzmanagement und ganz und gar grundlegend für die Lebensqualität²³ von MmB ist, stellt Gesundheit also einen umfänglichen Begriff, der quantitative und subjektive, qualitative Werte ausmacht dar. Somit werden diagnostische Behandlung und psychologische Fähigkeiten angesprochen. Dies und die Salutogenese sind die Grundpfeiler der Selbstauffassung der Behindertenrechtsbewegung, die die Peer-Group zu ihrem Selbstverständnis bemüht. Daher kommt den Peers in der Sterbebegleitung ihre vornehmliche Aufgabe zu, die Selbstbestimmung des Patienten zu bestärken und gegenüber den anderen, auch professionellen Unterstützern zu erklären. Sie sind legitimiert durch ihre Kompetenz in eigener Sache, basierend auf behinderungsübergreifenden, vergleichbaren Diskriminierungserfahrungen und den daraus notwendig abgeleiteten und geübten Überlebensstrategien, welche da sind: Resilienz - positive Lebensauffassung, konstruktiver Umgang mit Problemen und größtmögliche Selbstbestimmung. Damit ist das tragende Selbstbewusstsein von MmB beschrieben, das es bei einer respekt- und würdevollen Begleitung von allen Beteiligten im Unterstützerteam zu achten gilt, damit Sterben gelingen kann.



Weiterführende Links zum aktuellen Forschungsstand und Handreichungen

<https://www.bmbf.de/de/forschungsprojekt-palliativversorgung-fuer-menschen-mit-geistiger-und-schwerer-behinderung-4252.html>

Forschungsprojekt „Palliativversorgung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung – Eine Untersuchung zur Forschung und Praxis“ 22.05.2017

Damian Hedinger: Gesundheitsversorgung am Lebensende: Soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte, Springer 2015

http://bag-musiktherapie.de/content/6-nationales-register/2018_11_05_liste_registrierungen_plz.pdf

Nationales Register der Bundesarbeitsgemeinschaft Musiktherapie. Stand: 05.11.2018

<https://www.bag.admin.ch>

Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) die Studie „PALCAP 2013–2015“

<https://www.bhvp.dePalliative-Care-und-Hospizarbeit-in-der-Behindertenhilfe-Rahmenkonzept.pdf>

Rahmenkonzept: Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe, Bayerischen Staatsministerien für Arbeit und Soziales, Familie und Integration sowie für Gesundheit und Pflege 2017

https://www.dgpalliativmedizin.de/.../leitfaden-fuer-angehoerige_bf.pdf

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird? Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung – bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende, DGP 2018

https://www.gdpalliativ.de/.../leitfaden-fuer-mitarbeiter_bf.pdf

Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe. Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege vom Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung, DGP 2017

<https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/lvkm-doku-schmerz2011.pdf>

Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg: Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, LVKB 2011

http://edoc.sub.uni-hamburg.de/haw/volltexte/2016/3595/pdf/Kluepfel_Anna_Mia_BA_2016_09_29.pdf

Anna-Mia Klüpfel.(B.A.Pflege) Uni Hamburg: Palliative Care in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung, 2016

https://online.medunigraz.at/mug_online/wbAbs.showThesis?pThesisNr=44199&pOrgNr=14509

Pichelbauer, Daniel-Wolfgang (B.A.c Pflege 1989): Palliative und Spiritual Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Uni Graz 1989

Verwendete Quellen:

- ¹ Canguilhem, George: Gesundheit - eine Frage der Philosophie. Merve, Berlin 2005, S. 41
- ² <https://www.dgpalliativmedizin.de/projekte/charta.html>
- ³ <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegesetz-pflegereform/>
- ⁴ www.charta-zur-betreuung-sterbender.de ist ein Gemeinschaftsprojekt der drei Träger: Bundesärztekammer, Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V., Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
- ⁵ Peer Groups haben eigene Werte, Einstellungen und Verhaltensweisen. Sie stellen die Bezugsgruppe dar, in der das Individuum soziale Orientierung findet. vgl. <https://wirtschaftslexikon.gabler.de/definition/peer-group-46140>
- ⁶ download unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html>
- ⁷ GKV-Spitzenverband ist die zentrale Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland und auf europäischer sowie internationaler Ebene. Er gestaltet die Rahmenbedingungen für einen intensiven Wettbewerb um Qualität und Wirtschaftlichkeit in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung.
- ⁸ <https://www.behindertenrechtskonvention.info/gesundheitsorge-3910/>
- ⁹ <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegesetz-pflegereform/palliativgesetz/>
- ¹⁰ <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxii/55.html>
- ¹¹ <https://www.intakt.info/informationen-und-recht/antraege-widerspruch-klage/bearbeitungsfristen-fuer-antraege/>
- ¹² <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxii/18.html>
- ¹³ empowern heißt ermutigen, stark machen eigene Bedürfnisse zu äußern und auf die eigenen Copingstrategien zu vertrauen. Im Sinne der Selbstwirksamkeit kann es auch mit befähigen übersetzt werden.
- ¹⁴ Dt. Version in: : Zernikow, B. et al. (2009): Schmerztherapie bei Kindern mit lebenslimitierenden, nicht-onkologischen Erkrankungen. Kinderärztliche Praxis, S.80ff
- ¹⁵ vgl.: Beelmann,A.; Jonas, K.J. (hrsg.): Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven. SV-Verlag, Wiesbaden 2009, S.12
- ¹⁶ Canguilhem,George: Das Normale und das Pathologische , August Verlag, Berlin 2012, S.309
- ¹⁷ Evelin Franke, Anders leben - anders sterben, Springer Verlag, Wien 2012
- ¹⁸ vgl. <https://www.bsg-koetzing.de/download/2e23270b8ad5fd99e6c592418ad2a052.pdf>
- ¹⁹ vgl. Canguilhem, George: Das Normale und das Pathologische. August, Berlin 2012 S. 133ff
- ²⁰ massive und andauernde *Diskriminierungserfahrung (d.h. Ausschluß von Ressourcen, eingeschränkte soziale Anerkennung und Teilhabe, intersektorale Stigmatisierung)* traumatisiert das Subjekt. Als kollektive Lebenserfahrung ist sie objektivierbares Erfahrungswissen und theoretischen Wissen ebenbürtig.
- ²¹ *Sinnhaft* bedeutet, die Relevanz ist für die betroffene Person zu erkennen.
- ²² dazu:Sambale, Manuela: Empowement statt Krankenversorgung. Stärkung der Prävention und des Case Managements im Strukturwandel des Gesundheitswesens, Schlütersche, 2005 Hannover
- ²³ grundlegend dazu: Monika Seifert, Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen
Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse, erschienen in: Zeitschrift für Inklusion-online 02/2006