

Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung

Sven Jennessen¹, Wiebke Voller²

¹Universität Koblenz-Landau; ²Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Aufgrund einer multifaktoriell bedingten Zunahme älterer Bewohnerinnen und Bewohner sehen sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Wohneinrichtungen für geistig behinderte Menschen zunehmend vor neue Herausforderungen und Fragen gestellt. Eine besteht darin, ob und wie sie die dort lebenden Menschen am Ende ihres Lebens angemessen begleiten können. Diese Anforderung ist mit verschiedenen potenziellen Belastungsfaktoren verbunden, die es nicht nur von der einzelnen Fachkraft, sondern vom Mitarbeiterteam sowie der gesamten Einrichtung zu bewältigen gilt. Es entsteht der Bedarf nach einem facettenreichen Unterstützungssystem, in dem ein ambulantes Hospiz eine wesentliche Funktion einnehmen kann. Die hier vorgestellte qualitative Studie widmet sich diesem in der Sonderpädagogik bislang wenig diskutierten Themenfeld und ermöglicht einen ersten Einblick in die gegenwärtige thanatopädagogische Praxis.

Schlüsselwörter: Wohneinrichtung, Umgang mit Tod und Sterben, Sterbebegleitung, Belastungsfaktoren, Unterstützungsformen, ambulantes Hospiz

End of life care in homes for people with intellectual disabilities

Because of a growing number of old people with handicaps, the homes for those with mental diseases are confronted with new challenges and questions. One of them is, whether and how the pedagogic workers can accompany those persons at the end of their life. This claim is connected with a big burden for the colleagues and the whole institution. It requires a manifold support-system in which hospice services can have an essential function. The presented study is dedicated to this specific field which has been rarely addressed within special needs education. It provides a first insight into the present thanatopedagogic practice.

Key words: Home for people with mental diseases, death and dying, end of life care, accompaniment, burden, support, hospice services.

Etwa 80 Prozent der hiesigen Bevölkerung wünschen sich, zuhause sterben zu dürfen (vgl. Loer, 2003, S. 101). Das Zuhause von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist in vielen Fällen eine institutionelle Wohnstätte. Speziell im Alter stellen Komplex- oder sonstige pädagogisch orientierte Großeinrichtungen für

diese Personengruppe den häufigsten Wohnort dar; das Leben in gemeindenahe, offenen Wohnformen ist bei ihr tendenziell immer noch eine Seltenheit (vgl. Speck, 1997, S. 329f.). Diesbezüglich ist zu beachten, dass ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung in den genannten Einrichtungen oftmals den Großteil ih-

res Lebens verbracht haben und dort mit der Umgebung, den Mitarbeitern und der Tagesstruktur vertraut sind (vgl. Hoffmann, 2002, S. 125). Da in diesem Sinne das Wohnen eine große Bedeutung hinsichtlich ihrer emotionalen Sicherheit haben kann, fordert Speck entsprechend dem Beheimatungsprinzip, dass Menschen mit geistiger Behinderung bis ins Alter denselben Lebensort behalten dürfen, um im Ruhestand nicht isoliert, sondern in gewohnter Umgebung leben zu können (vgl. Speck, 1997, S. 331; auch Hermann, 2006, S. 229f).

Die pädagogische Relevanz der Frage nach dem Lebens- und Sterbeort der fokussierten Personengruppe lässt sich mit Blick auf den generellen Anstieg der Zahl älterer Menschen mit Behinderung akzentuieren. Die Ursachen dieses Anstiegs sind vielschichtig. Neben der Verschiebung der altersmäßigen Schichtung der Gesamtbevölkerung durch Geburtenrückgang sei insbesondere das Anwachsen der individuellen Lebenserwartung erwähnt. Ferner wurde durch das als „Euthanasie“ bezeichnete Vernichtungsprogramm der Nationalsozialisten während des Zweiten Weltkrieges ein Großteil der zu der Zeit lebenden Menschen mit einer geistigen Behinderung ermordet, sodass sich viele Wohneinrichtungen erst zunehmend mit der Begleitung älterer Bewohner konfrontiert sehen (vgl. Havemann & Stöppler, 2004, S. 20).

Entgegen der daraus abzuleitenden Aktualität und trotz einer zunehmenden gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Enttabuisierung des Themenkomplexes „Tod und Sterben“ (vgl. Rest, 2006, S. 33ff) wird konstatiert, dass eine entsprechende Auseinandersetzung im Alltagsleben von Wohneinrichtungen für behinderte Menschen bislang wenig Beachtung findet und diesbezügliche Gespräche ver-

mieden werden (vgl. Havemann & Stöppler, 2004, S. 180; Holzbeck, 2005, S. 249f). Da jedoch eine Konfrontation mit thanatalen Themen im Leben nicht zu vermeiden ist und eine Beschäftigung im Alltag als Grundlage für eine spätere Sterbebegleitung angesehen werden kann (vgl. Loer, 2003, S. 95), gilt es nach Huber (1992, S. 233), Tod, Sterben und Trauer angemessen in die Lebensbezüge von Wohnstätten zu integrieren und Menschen mit geistiger Behinderung diesen Erfahrungsbereich nicht vorzuenthalten.

Die dargelegten Tendenzen und Forderungen stellen die Wohneinrichtungen sowie die dort tätigen Mitarbeiter vor neue Herausforderungen. Insbesondere die Begleitung sterbender und trauernder Bewohner wird zu einem neuen Aufgabenfeld, welches mit potenziellen Belastungsmomenten verknüpft ist. Auch der Einrichtungsträger wird mit diversen erforderlichen Entscheidungen konfrontiert. Seinerseits besteht die fundamentale Frage darin, ob ein Bewohner trotz des mit einer finalen Erkrankung in der Regel verbundenen steigenden pflegerischen Hilfebedarfs weiterhin in einer durch Eingliederungshilfe finanzierten Wohnstätte begleitet werden kann oder ob das Ausmaß der erforderlichen Pflegeleistungen die institutionellen Kapazitäten übersteigt. Dies hätte zur Folge, dass der Umzug schwerkranker Bewohner in eine Pflegeeinrichtung in Betracht gezogen werden muss (vgl. Haubelt, 2005, S. 94; Hermann, 2006, S. 231f).

Fragestellungen und Untersuchungsziel

Entgegen der begründeten Relevanz steht der Themenkomplex „Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit

geistiger Behinderung“ nach Hermann (2006, S. 237) gegenwärtig (noch) nicht im Fokus des sonderpädagogischen Diskurses, sodass er in der Fachliteratur nur marginale Beachtung findet. Insbesondere die Situation der begleitenden Mitarbeiter sowie neuere Tendenzen in der Sterbebegleitung, wie die Einbindung von ambulanten Hospizen, werden dort nur peripher angeschnitten. Dieses Erkenntnisdesiderat sowie der obig skizzierte Problemaufriss bedingen die Notwendigkeit einer systematischen empirischen Erschließung des Themenbereichs, aus welchem sich drei inhaltliche Schwerpunkte extrahieren lassen:

- 1) Auf welche Weise werden final erkrankte Bewohner einer Wohneinrichtung in ihrer letzten Lebensphase durch die Mitarbeiter begleitet?
- 2) Wie gehen die Mitarbeiter mit den Herausforderungen der Aufgabe der Sterbebegleitung um?
- 3) Welche Funktion kann ein ambulantes Hospiz in diesem Themenkomplex haben?

Methodenwahl und Verlauf der Untersuchung

Die Fragestellungen zielen darauf ab, einen ersten Einblick in das jeweilige Themenfeld zu erhalten und Grundtendenzen aufzuzeigen, so dass die Wahl auf ein an den Grundsätzen qualitativer Forschung orientiertes Vorgehen fiel. Dieses folgt der Intention, „ein möglichst zutreffendes Set der relevanten Handlungsmuster [...] herauszufinden“ (Lamnek, 1995, S. 92), d.h. wesentliche und typische Zusammenhänge zu identifizieren, die sich anhand einer geringen Grundgesamtheit aufzeigen lassen (vgl. Lamnek, 2005, S. 183).

Erhebungsmethode

Um explorativ zu ersten Erkenntnissen hinsichtlich der explizierten forschungsleitenden Forschungsfragen zu gelangen, wurde als Methode der Datenerhebung das *Experteninterview* (Meuser & Nagel, 1991; Gläser & Laudel, 2004) gewählt. Ihr Vorteil gegenüber anderen qualitativen Erhebungsmethoden ist die angestrebte Fokussierung auf die für das Erkenntnisinteresse relevanten Sachverhalte. So können einzelne, relativ genau bestimmbare Informationen erhoben werden, die aus den Handlungen, Beobachtungen und dem Wissen der Interviewpartner hervorgehen. Die Erhebungsmethode bot sich in diesem Zusammenhang auch an, weil intendiert wurde, innerhalb der Interviews mehrere Aspekte der Thematik zu behandeln, die primär durch das Ziel der Untersuchung und weniger durch die Antworten der Befragten bestimmt werden sollten (vgl. Gläser & Laudel, 2004, S. 41, 107).

Der Expertenbegriff basiert nach Meuser und Nagel (2003, S. 57) auf einer Differenzierung zwischen Allgemein- und spezialisiertem Sonderwissen der Experten. Als solche fungieren in dieser Untersuchung primär Mitarbeiter sowie Leiter von Wohneinrichtungen für geistig behinderte Menschen. Es wurde davon ausgegangen, dass diese Personengruppen aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit über Kenntnisse und Erfahrungen bezüglich des vorliegenden Themenkomplexes verfügen und somit gemäß der Experten-Definition von Gläser und Laudel (2004, S. 10) Auskunft über ihr jeweiliges Handlungsfeld sowie den dazugehörigen sozialen Sachverhalt geben können. Gegenstand der Analyse ist dementsprechend nicht die Person des Befragten, sondern sein organisatorischer bzw. institutioneller

Kontext (vgl. Meuser & Nagel, 1991, S. 442ff).

Um der beschriebenen Intention der Fokussierung der Interviews auf themenrelevante Sachverhalte folgen zu können, basierten sie auf zuvor entworfenen Leitfäden. Durch diese wurde das dargelegte Forschungsanliegen in den „kulturellen Kontext des Gesprächspartners“ (Gläser & Laudel, 2004, S. 108) übersetzt. In einem Operationalisierungsprozess fand eine Differenzierung und Präzisierung der forschungsleitenden Fragestellungen in verschiedene Unterfragestellungen statt, welche dann an die Interviewpartner gerichtet werden konnten. Diese Schlüsselfragen des Interviewleitfadens seien im Folgenden zusammenfassend dargestellt:

Fragen zur Berufsbiografie der Interviewpartner:

- Wie verlief der Ausbildungs- und Berufsweg der Interviewpartner?
- Wurden thanatale Themen in ihren Aus- und Fortbildungen behandelt?
- Welche Funktion haben sie in der Einrichtung, in der sie aktuell tätig sind?

Fragen zur Einrichtung:

- Welchem Träger gehört die Einrichtung an?
- Um welche Wohnform(en) handelt es sich?
- Wie viele Bewohner leben dort? Wie ist die Alterstrukturverteilung?
- Ist in der Einrichtung konzeptionell festgelegt, ob die Bewohner bis zum Lebensende dort wohnen können?

Fragen zu themenspezifischen Erfahrungen der Befragten:

- Welche Erfahrungen haben sie mit Sterbebegleitungen gemacht?
- Worin bestanden ihre Aufgaben während der erlebten Sterbebegleitung?

- Welche Rolle spielten pädagogische Konzepte und Methoden in der Sterbebegleitung?
- Ggf.: Hat die konfessionelle Trägerschaft Einfluss auf den Begleitungsprozess?
- Wird mit den Bewohnern (im Alltag) über Tod und Sterben sowie ihre diesbezüglichen Wünsche und Vorstellungen gesprochen?

Fragen zum subjektiven Erleben der Situation:

- Wurde die Begleitung eines final erkrankten Bewohners als belastend empfunden? Wenn ja, welche Faktoren waren besonders belastend?
- Was hat bei der Bewältigung möglicher Belastungen geholfen?
- In welchen Bereichen wurde Hilfe gewünscht?
- Wurde Hilfe in Anspruch genommen? Wenn ja, in welcher Form?

Fragen zum möglichen Einsatz ambulanter Hospize:

- Wurden bisher Angebote aus dem Hospizbereich genutzt?
- Welche Aufgaben können oder sollten von einem ambulanten Hospiz übernommen werden?
- Welche Probleme können bei einer Kooperation auftreten?

Die Funktion des Leitfadens lag darin, dem Interviewer eine Orientierungsstütze zu bieten und die Gesprächssituation zu strukturieren. Er wurde dem jeweiligen Gesprächspartner situativ angepasst und zum Teil sowohl inhaltlich als auch in der Formulierung der Fragen leicht modifiziert. Die Veränderung und Überarbeitung des Leitfadens, insbesondere nach den ersten geführten Interviews, ist dabei als forschungsimmanenter Prozess zu ver-

stehen (vgl. Gläser & Laudel, 2004, S. 146ff; Stigler & Felbinger, 2005, S. 129ff).

Auswahl der Interviewpartner

Um eine einseitige Darstellungsweise zu vermeiden und eine Abbildung der Heterogenität des Untersuchungsfeldes zu gewährleisten, wurde im Rahmen der Samplingstrategie Wert darauf gelegt, sowohl Fachkräfte unterschiedlicher Positionen („Praxisaktive“ Mitarbeiter und freigestellte Leitungen) als auch Angehörige verschiedener Wohnformen und Einrichtungsträger zu befragen (vgl. Lamnek, 2005, S. 191ff). Damit entsprechende Interviewpartner gewonnen werden konnten, wurden Leiter der Wohnbereiche verschiedener Einrichtungsträger in Niedersachsen und Bremen angeschrieben. Bei Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie vermittelten diese daraufhin den Kontakt zu interessierten Mitarbeitern und Leitungen einzelner Wohnstätten, die über Erfahrungen in der Begleitung final erkrankter Bewohner verfügen.

Da die dritte dieser Arbeit zugrunde liegende Fragestellung auf die Kooperation mit einem ambulanten Hospiz abzielt, wurde zusätzlich ein Interview mit einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin eines solchen geführt, welche hauptberuflich in einer Tagesstätte für Menschen mit geistiger Behinderung tätig ist. Im Rahmen dieser Tätigkeit steht sie einigen Wohneinrichtungen als Ansprechpartnerin für thanatale Themen zur Verfügung und begleitete dort bereits mehrere ihrer bekannte Bewohner im Sterbeprozess. Aufgrund dieser Erfahrungen und Kompetenzen ist diese Person dem Erkenntnisinteresse der Erhebung entsprechend unter den Expertenbegriff zu fassen. Sie wurde bewusst in

das Sampling einbezogen, um die Frage nach einer potentiellen Kooperation ebenso von der Seite des Hospizes zu betrachten und auf diese Weise ein differenzierteres Bild zu erhalten.

Insgesamt wurden sechs Interviews geführt. Ergänzend zur bereits vorgestellten Gesprächspartnerin eines ambulanten Hospizes (Interview C) erfolgt nun eine kurze Präsentation der Berufsbiografie der weiteren Interviewpartner und der Einrichtungen, in denen sie tätig sind. Auf vertiefende Beschreibungen der Identität der Befragten und der einzelnen Einrichtungen wird aufgrund der erforderlichen Anonymisierung (vgl. Gläser & Laudel, 2004, S. 271f) verzichtet.

Angemerkt sei, dass während des Interviews E neben der dargestellten Interviewpartnerin zwei weitere Mitarbeiterinnen der Wohngruppe anwesend waren und zum Teil in das Gespräch integriert wurden.

Aufbereitungsverfahren und Auswertungsmethode

Mit Ausnahme des Interviews F, welches auf Wunsch des Befragten in Form eines Gesprächsprotokolls aufbereitet wurde, konnten alle Gespräche anhand von Tonaufzeichnungen wörtlich transkribiert werden. Da die inhaltlich-thematische Ebene der Interviews im Vordergrund stand, fand eine weitestgehende Übertragung in normales Schriftdeutsch statt, so dass grobe Satzbaufehler behoben und nicht- bzw. paraverbale Äußerungen (Räuspern, Lachen usw.) ausschließlich bei einer dadurch entstehenden Bedeutungsänderung der Aussage verschriftlicht wurden. Unterbrechungen und längere Pausen wurden ebenso wie unverständliche Passagen entsprechend ge-

Tab. 1: Berufsausbildung und Tätigkeit der befragten Experten

Interview	Berufsausbildung	Tätigkeit zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung und Kurzinformationen zur entsprechenden Einrichtung
A	– Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin/Gesundheitswissenschaftlerin – Seelsorgerin	Leiterin von vier Wohnrichtungen mit insgesamt 38 Bewohnern (Anzahl der Bewohner pro Einrichtung: 14, 10, 7, 7; davon 12-15 Personen über 60 Jahre)
B	– Heilerziehungspfleger – Heilpädagoge	Leiter einer Wohnrichtung mit 50 Bewohnern (aufgeteilt in fünf Gruppen; Altersdurchschnitt 46 Jahre) und Leiter in Personalunion einer weiteren Wohnrichtung mit 24 Bewohnern (keine Angaben zu Gruppengröße und Altersstruktur)
C	– Ergotherapeutin – Zusatzausbildung zur ehrenamtlichen Hospizhelferin	Mitarbeiterin in einer Tagesstätte für Menschen mit Behinderung; zusätzlich ehrenamtliche Mitarbeiterin eines ambulanten Hospizes
D	– Heilpädagogin	Mitarbeiterin einer Wohngruppe mit 13 Bewohnern (viele ältere Bewohner; bis zu 80 Jahre); zuzüglich drei Personen im sogenannten "Betreuten Wohnen" in der Nachbarschaft (keine Angabe zur Alterstruktur)
E	– Heilerziehungspflegerin	Leiterin und zugleich Mitarbeiterin einer Krankenstation einer Komplexeinrichtung, in welcher neben neun Plätzen für feste Bewohner (35-70 Jahre) fünf Akut-Plätze für erkrankte Bewohner anderer Gruppen vorgehalten werden
F	– Heilerziehungspfleger	Mitarbeiter einer Wohngruppe mit 13 Bewohnern (40-68 Jahre)

kennzeichnet (vgl. Mayring, 2002, S. 91; Gläser & Laudel, 2004 S. 188f).

Die entstandenen Transkripte bildeten die Basis der späteren Auswertung, die sich – orientiert an den hier thematisierten Forschungsfragen – methodisch auf die *strukturierende Inhaltsanalyse* nach Mayring (2002, S. 118ff; 2003, S. 82ff) stützt. Diese Analysetechnik lässt sich in

verschiedene Formen unterteilen, von denen entsprechend ihrer Angemessenheit die inhaltliche Strukturierung geeignet schien. Ihr Ziel ist es, „Material zu bestimmten Inhaltsbereichen [zu] extrahieren und zusammen[zu]fassen“ (Mayring, 2003, S. 85). Dieses Auswertungsinstrument bietet sich daher an, weil es den drei erkenntnisleitenden Fragestellungen ent-

sprechend nicht nur um einen, sondern um mehrere Aspekte des Themenkomplexes geht, welche im Verlauf der Interviews an unterschiedlichen Stellen bzw. in verschiedenen Zusammenhängen angesprochen wurden.

Ausgehend von dem Paradigma qualitativer Forschung, Wahl und Gestaltung der Methode an Inhalt und Ziel des jeweiligen Forschungsanliegens zu orientieren (vgl. Mayring, 2002, S. 65), galt es die strukturierende Inhaltsanalyse in Bezug auf die vorliegende Studie zu modifizieren. Der daraus entstandene Ablaufplan sei im Folgenden zusammenfassend vorgestellt.

Im Zentrum des Analyseprozesses stand die Entwicklung eines Kategoriensystems, welches der angestrebten Strukturierung bzw. Kodierung des Materials dient. Das Kategoriensystem besteht aus als Hauptkategorien definierten Strukturierungsdimensionen, welche in verschiedene Bereiche und Ausprägungen aufgespaltet werden, was zur Entstehung von Unterkategorien führt (vgl. Mayring, 2003, S. 53, 83). Dieser Operationalisierungsprozess war in der vorliegenden Erhebung zunächst durch eine deduktive Kategoriebildung gekennzeichnet, d.h. die elementaren Strukturierungsdimensionen basierten in Anlehnung an Mayring (2003, S. 74) auf den genannten Untersuchungsfragestellungen, dem dargestellten Problemaufriss sowie dem darin implizierten gegenwärtigen Stand der Forschung. Da die einschlägige Literatur bezüglich einiger Aspekte jedoch keine Hinweise zur Erstellung von Kategorien liefert, mussten ergänzend Strukturierungsdimensionen in einem Verallgemeinerungsprozess induktiv aus dem Material erschlossen werden, „ohne sich auf vorab formulierte Theorienkonzepte zu beziehen“ (Mayring, 2003, S. 75). In dieser Vervollständigung

des Kategoriensystems durch aus dem Material entnommene Kategorien liegt eine Abwandlung des von Mayring (2003, S. 89) vorgeschlagenen Vorgehens der inhaltlichen Strukturierung, welche aufgrund des explorativen Charakters des Untersuchungsgegenstandes erforderlich war.

Das so entstandene Kategoriensystem wurde in einem differenzierten Kodierleitfaden zusammengetragen, dessen Inhalt und Struktur trotz der induktiv erschlossenen Ergänzungen dem Interviewleitfaden stark ähneln, so dass auf eine Benennung der einzelnen Kategorien verzichtet werden kann. Anhand des Kodierleitfadens wurden die Interviews in folgender Weise bearbeitet: Die Textstellen, in denen eine Kategorie angesprochen wird, wurden aus den Transkripten extrahiert und pro Unterkategorie zusammengefasst. Hierbei fand eine Orientierung an den Regeln der Zusammenfassung nach Mayring (2003, S. 62, 83ff) statt, gemäß welchen der Paraphrasierung der Interviewäußerungen die Stufen der Generalisierung und der Reduktion folgen. Nachdem dieses dargestellte Ablaufschema auf jedes Interview fallspezifisch angewendet wurde, wurden die individuellen Darstellungen der Einzelfälle in einem weiteren Reduktionsschritt fallübergreifend generalisiert, um auf diese Weise Grundtendenzen in der gegenwärtigen thanatopädagogischen Praxis von Wohneinrichtungen identifizieren zu können, welche sich jedoch zunächst auf das eruierte empirische Material beschränken (vgl. Lamnek, 1995, S. 215, Meuser & Nagel, 2003, S. 58). Dieses Vorgehen wurde gewählt, um die Datenfülle weiter zu verdichten sowie Redundanzen und Überschneidungen zu verringern und auf diese Weise den intendierten Überblick liefern zu können.

Ergebnisdarstellung

Neben den erwähnten fallübergreifenden Generalisierungen werden in der folgenden Präsentation der Untersuchungsergebnisse fallspezifische Aussagen einbezogen, um auf diese Weise „keine künstliche Homogenität entstehen zu lassen“ (Lamnek, 1995, S. 109), sondern die im Untersuchungsfeld vorhandene Heterogenität im Blick zu behalten. Die inhaltliche Struktur der nachstehenden Abschnitte orientiert sich dabei an den erkenntnisleitenden Fragestellungen der Studie.

Praxis der Sterbebegleitung

Die vorliegende Studie bestätigt die obigen Ausführungen, wonach die Thematisierung von Tod und Sterben im Alltag der Wohnstätten häufig vermieden wird. Eine Auseinandersetzung sowohl seitens der dort lebenden Menschen als auch seitens der Fachkräfte wird somit oft erst initiiert, wenn ein Bewohner schwer erkrankt oder verstirbt. Als Ursache wird angegeben, dass viele der in den Einrichtungen lebenden Menschen mit geistiger Behinderung derartige Gespräche ablehnen oder eine Auseinandersetzung aufgrund der teilweise eingeschränkten verbalen Kommunikationsmöglichkeiten erschwert wird. Neben dieser eher tabuisierenden Haltung lässt sich auf der anderen Seite herausstellen, dass zwei Interviewpartner anführen, in ihren jeweiligen Einrichtungen bewusst außerhalb aktueller Anlässe mit den Bewohnern Fragen nach ihren Wünschen und Vorstellungen bezüglich des eigenen Sterbens zu besprechen. Insgesamt wird deutlich, dass eine Integration thanataler Themen in den Alltag als sinnvoll angesehen und zum Teil auch angestrebt wird, es

aber häufig an Anregungen und geeigneten Situationen fehlt, dies gezielt zu tun.

Gemäß der Auskunft aller Interviewpartner ist in ihren jeweiligen Einrichtungen generell konzeptionell vorgesehen, die dort lebenden Menschen bis zum Lebensende zu begleiten. Mögliche Grenzen des Verweilens in der Wohneinrichtung liegen primär in einem mit Sterbeprozessen häufig verbundenen steigenden pflegerischen Hilfebedarf, wie sich schon anhand der obigen Ausführungen zur Finanzierungslage andeutete. Auch die daran gekoppelten personellen sowie institutionellen bzw. baulichen Rahmenbedingungen können einen Umzug in ein (Alten)Pflegeheim oder – bei zusätzlichem psychologischem Hilfebedarf – in eine gerontopsychiatrische Einrichtung erforderlich machen. Eine an der Untersuchung teilnehmende Komplexeinrichtung hat für Bewohnerinnen und Bewohner mit hohem pflegerischem Hilfebedarf eine trägerinterne Krankenstation eingerichtet. In diese Krankenstation können dort lebende Menschen mit Behinderung umziehen, wenn eine medizinisch-pflegerische Versorgung in ihrer Ursprungswohngruppe nicht mehr gewährleistet werden kann.

Neben dem Bereich der Pflege werden die Aufgaben im Umgang mit dem final erkrankten Bewohner maßgeblich in dessen emotionaler bzw. psychosozialer Unterstützung gesehen. So ist es nach Auskunft aller Interviewpartner von großer Bedeutung, sich Zeit zu nehmen, präsent zu sein, dem Betroffenen Gespräche anzubieten und ihn im Rahmen von Sitzwachen möglichst nicht allein zu lassen. Grundlegend scheinen diesbezüglich die intensiven Beziehungen zwischen Mitarbeitern und Bewohnern zu sein, die durch das in einigen Einrichtungen angewandte Bezugsbetreuungssystem zusätzliches

Gewicht bekommen. Im Vordergrund der Sterbebegleitung stehen dabei die Wünsche des betroffenen Bewohners. Durch seine gegebenenfalls eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung oder/und aufgrund des progredienten Krankheitsprozesses können diese Bedürfnisse jedoch zum Teil nur intuitiv von dem begleitenden Mitarbeiterteam wahrgenommen werden. Dies unterstreicht die Relevanz einer intensiven, kontinuierlichen Beziehung zwischen den einzelnen Fachkräften und dem sterbenden Menschen.

Die direkte Thematisierung des bevorstehenden Todes in Unterhaltungen mit dem final erkrankten Menschen wird von den Wohnstättenmitarbeitern als eine difzile Herausforderung wahrgenommen. Leichter fallen erinnernde Gespräche über gemeinsame Erlebnisse, die im Sinne von Biografiearbeit dem Bewohner helfen können, Rückschau auf das eigene Leben zu halten, verdeutlichen, was es Positives im Leben gab, und auf diese Weise das Abschiednehmen unterstützen (vgl. dazu auch Hoffmann, 2002, S. 131): *„Oder zu sagen, was auch schön war in der Zeit, wo wir uns gekannt haben. Das sind ja auch über zehn Jahre dann, die ich ihn dann kenne. Also ich erzähle dann auch ein bisschen über die Zeit, sage ‚das war schön‘ oder ‚kannst du dich noch daran erinnern?‘. Wie man das eigentlich so macht“* (Interview C).

Über die verbale Kommunikation hinaus wird von manchen Interviewpartnern die Einbindung der nonverbalen, taktilen Ebene angesprochen. So können Berührungen diejenigen Menschen ansprechen, bei denen ein Abbau kognitiver Fähigkeiten im Sterbeprozess, teilweise verbunden mit einer Altersdemenz oder eine generell eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit vorliegt. Die Relevanz

derartiger Körperkontakte im Prozess der Sterbebegleitung wird in der nachfolgend zitierten Aussage der befragten Hospizmitarbeiterin unterstrichen: *„Und was ganz wichtig ist, ist Berührung, Sachen mit Berührung zu machen. Weil das kommt an. Einfach nur diese Hand halten, so ein bisschen berühren, streicheln an den Händen und an den Armen. Das wird gerade zum Ende hin –; also, da läuft sowieso bei geistiger Behinderung viel über Berührung. Also einige wollen das gar nicht, das ist aber auch sofort klar“* (Interview C).

Zwei andere Befragte berichten über den Einsatz von Bildern, Märchen und Kinderbüchern als Weg der Interaktion zwischen Begleiter und betroffenem Bewohner. Ziel ist die Vermittlung eines Todesverständnisses und damit einhergehend die Verminderung der Angst vor dem Sterben. Nach Ansicht der interviewten Hospizmitarbeiterin ist ferner Musik (Vorsingen oder gemeinsames Musikhören) ein geeignetes Medium in der Sterbebegleitung, insbesondere von Menschen mit geistiger Behinderung. Dieses könnte ihrer Meinung nach, abhängig von den Vorlieben des Einzelnen, um Wahrnehmungsangebote in Form von Snoezelen oder individuelle Wohlfühlangebote (Düfte, Massagen o.Ä.) ergänzt werden, um den sterbenden Menschen auf verschiedenen Sinnesebenen anzusprechen. Eng damit verbunden sind die Ansätze der Basalen Kommunikation (Mall, 1984) und der Basalen Stimulation (Fröhlich, 1996; Kostrzewa & Kuzner, 2002), die wegen der darin implizierten Verknüpfung verschiedenster Wege der Kontaktaufnahme insbesondere bei nicht (mehr) sprechenden Bewohnern eine sinnvolle Ergänzung zu den zuvor genannten Kommunikationsmöglichkeiten darstellen können. Die vorliegenden Interviewdaten zeigen jedoch, dass derartige Angebote in Wohn-

stätten bislang wenig in der Begleitung von Sterbeprozessen eingesetzt werden.

Ferner sei als Ergebnis der Untersuchung festgehalten, dass die konfessionelle Trägerschaft von Einrichtungen im Rahmen der Sterbebegleitung eine Rolle zu spielen scheint. Die Interviewpartner konfessioneller Wohnstätten (Interviews A, B und E) berichteten über die Existenz einrichtungsinterner Pastoren bzw. Seelsorger, welche eine große Bedeutung hinsichtlich der Ausübung religiöser Rituale im Umgang mit sterbenden oder verstorbenen Bewohnern haben. Ein weiteres Aufgabenfeld der Geistlichen liegt darin, sich in Form von Gesprächen außerhalb spezifischer Anlässe dem thanatalen Themenkreis mit Bewohnern und Mitarbeitern zu nähern: *„Bis jetzt haben wir da dann eher unsere Seelsorgerin gehabt und die kommt auch hier in dieses Haus weiterhin regelmäßig, damit sie sozusagen nicht als Todesengel kommt, sondern im normalen Leben dazugehört [...]. Eine Zeitlang hatten wir sehr viele Todesfälle, irgendwie vier in einem Jahr, da war es dann immer so, wenn sie auftauchte: ‚Was ist jetzt passiert?‘ Und von daher haben wir jetzt versucht, dass sie einfach regelmäßig in unserem alltäglichen Leben da ist und da nicht dieses Bedrohliche mitbringt“* (Interview A).

Ergänzend zur dargestellten Zusammenarbeit mit Seelsorgern erfordert die Begleitung eines final erkrankten Bewohners weitere Kooperationsstrukturen. Diese implizieren neben den Angehörigen des Betroffenen auch dessen Ärzte, Arbeitskollegen und Freunde, aber auch gegebenenfalls gesetzliche Betreuer, ambulante Hospiz- oder Pflegedienste. Diese Netzwerkarbeit wird von vielen Wohnstättenmitarbeitern als unzureichend erlebt. Einige Befragte fühlen sich speziell von ärztlichen Fachkräften, aber auch von

Angehörigen oder den bei einigen Bewohnern vorhandenen gesetzlichen Betreuern allein gelassen und ungenügend an Planungen, Informationsweitergaben und Entscheidungsfindungen beteiligt.

Neben diesem potenziellen Belastungsfaktor wurden von den Befragten noch weitere Problembereiche im Rahmen von Sterbebegleitungen genannt. Diese seien im Folgenden skizziert, um darauf aufbauend mögliche Bewältigungsstrategien und Unterstützungssysteme aufzuzeigen.

Unterstützungssysteme für begleitende Fachkräfte

Der größte Belastungsfaktor der Befragten scheint in der Vereinbarung des gewöhnlichen Arbeitsalltages mit der zeitintensiven Begleitung des erkrankten Bewohners zu bestehen. Hinzu kommt die erforderliche (thanato)pädagogische Unterstützung der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in der Bewältigung der Krankheit, des Verlustes und ihrer Trauer. Nach Eindruck der befragten Hospizmitarbeiterin können daher bei dem Wohnstättenteam Insuffizienzgefühle aus dem Druck entstehen, sowohl dem Betroffenen als auch den anderen Bewohnern in ausreichendem Maße gerecht werden zu müssen. Auch andere Interviewpartner berichten von belastenden Empfindungen durch die Vernachlässigung der Mitbewohner, die wegen der geringeren Zeit für diese und der häuslichen Gebundenheit entstehen kann.

Im Kontext der genannten engen Beziehung zwischen Bewohnerinnen und Mitarbeiterinnen wird von Letzteren gemäß der vorliegenden Erhebung zudem die Verarbeitung der durch die Erkrankung hervorgerufenen psychischen und

physischen Veränderungen des erkrankten Bewohners als schwierig erlebt. Dies unterstreicht die folgende Aussage einer Interviewpartnerin, die zusätzlich daran gekoppelte Gefühle von Hilflosigkeit und Mitleid erwähnt: *„Also das war wirklich ein ganz elendiges Sterben. Und dann tut einem das auch so leid. Man steht da so machtlos und sie guckt einen mit ihren rehbraunen Augen an. Und man kann ihr eigentlich gar nicht mehr helfen [...]. Es war also sehr, sehr schwer“* (Interview E). Ergänzend zu dieser Textpassage fällt es nach Auskunft einer anderen Befragten vielen Kollegen nicht leicht, einen Verzicht auf weitere medizinische Maßnahmen zu akzeptieren, so dass das Sterben von einigen als Scheitern ihrer eigenen Bemühungen und Kompetenzen wahrgenommen wird.

Außerdem zeigen die vorliegenden Daten, dass von den Wohnstättenmitarbeitern die an sie gestellte Verantwortung als problematisch empfunden werden kann. Dies schließt die Fragen ein, ab welchem Zeitpunkt sie ihre Zuständigkeit an einen Arzt abgeben sollten oder eine Krankenseinweisung in einem späten Krankheitsstadium noch erforderlich ist: *„[...] wir haben viele Diskussionen gehabt bei der einen, die zum Beispiel sehr unter Atemnot litt, wo aber klar war, sie soll eigentlich hier versterben, die Hausärztin unterstützt es auch. Wenn sie dann aber in so einem akuten Atemnotstand ist, rufen wir da trotzdem einen Notarzt, mit der Geschichte, dass der wahrscheinlich nicht die Verantwortung übernimmt, dass sie hier bleiben darf und muss dann ins Krankenhaus? Oder hält man es lieber aus und was ist dann für sie, wenn sie dann im Prinzip erstickt [...]? Das sind dann schon viele Diskussionen, die wir da einfach geführt haben, wo hört dann unsere Macht auf,*

wann müssen wir das an einen Arzt abgeben?“ (Interview A).

Hier knüpft die Unsicherheit einiger Interviewpartner bezüglich des Verhaltens bei medizinischen Fragestellungen an, welche wiederum in engem Verhältnis zu den Befürchtungen steht, wegen (grober) Fahrlässigkeit bzw. unterlassener Hilfeleistung rechtlich belangt zu werden, nicht alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft oder falsch gehandelt zu haben.

Die Mitarbeiterinnen der genannten internen Krankenstation einer Komplexeinrichtung beschreiben zusätzliche spezifische Probleme. Bei ihnen ist durch den häufigen Bewohnerwechsel eine ständige Neuorientierung des Arbeitsalltags nötig. Da in der Regel vorher kein Kontakt bestanden hat, ist es zudem schwierig, sich auf die unbekanntenen, schwerkranken Bewohner einzustellen. Durch die wiederholte Konfrontation mit Todesfällen besteht in dieser Einrichtung das Risiko der Akkumulation von Trauererfahrungen: *„Es gab hier ein Jahr, da hatten wir einen nach dem Anderen. Immer einer ging, der Nächste kam, immer abwechselnd [...]. Das ist heftig gewesen“* (Interview E).

Trotz der dargestellten Belastungsfaktoren sei angemerkt, dass das Erleben von Sterbebegleitungen von den Befragten auch positiv bewertet wird. Ein Wohnstättenleiter spricht von einer *„ganz große[n] menschliche[n] Erfahrung“* (Interview B). Daraus ist erkennbar, dass die Begleitung eines sterbenden Menschen für den Begleiter als herausfordernd, befriedigend und persönlich bedeutungsvoll wahrgenommen werden kann. Darüber hinaus fördert das gemeinsame Erleben einer Sterbebegleitung nach Auskunft der Befragten nicht nur das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb des Mitarbeiter-

teams, sondern auch zwischen diesem und den Bewohnern.

Die Ausführungen lassen dennoch erkennen, dass die Begleitung eines final erkrankten Menschen ein herausforderndes berufliches Tätigkeitsfeld darstellt. Um mit den damit verbundenen Anforderungen umzugehen, sind nach Ansicht eines Befragten aufgrund der Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit eine persönliche Auseinandersetzung mit dem thanatalen Themenkreis und die Entwicklung eines eigenen Standpunktes erforderlich (vgl. dazu auch Buchka, 2003, S. 230). Im Rahmen der persönlichen Bewältigung gilt es gemäß zweier Interviewpartner zudem die Nutzung individueller privater Ausgleichsmöglichkeiten und eine bewusste außerberufliche Lebensgestaltung hervorzuheben. Hier zeigt sich, dass eine fundamentale Herausforderung für die begleitenden Mitarbeiter darin besteht, ein individuell ausgewogenes Verhältnis zwischen den Polen Nähe und Distanz zu finden. Während Nähe und eine enge Beziehung zum erkrankten Bewohner bedeutungsvoll für den Begleitungsprozess und das anteilnehmende Einfühlen sind, gilt es auf der anderen Seite (professionelle) Distanz zu wahren und eigene Grenzen zu achten.

Zusammenhängend mit dieser Sensibilität für die eigenen Grenzen ist es wichtig, dass auch Vorgesetzte eine mögliche Überlastung erkennen, akzeptieren und angemessen darauf reagieren. Die von den befragten Wohnstättenmitarbeitern gewünschte Hilfe liegt hier insbesondere in der Aufstockung des Betreuungsschlüssels respektive dem Einsatz zusätzlicher Fachkräfte im Dienst während des Prozesses der Sterbebegleitung, um den erweiterten Arbeitsaufwand auffangen, sich bei bestimmten Aufgaben abwechseln und

bedeutsame Entscheidungen gemeinsam treffen zu können.

Als weitere Hilfeform lässt sich die institutionell organisierte Unterstützung durch das Team herausstellen. Darunter fällt die Nutzung eigener Ressourcen durch einen multiprofessionellen Kollegenkreis, welcher den Weg für ein dauerhaftes Lernen voneinander öffnet (vgl. dazu auch Dingerkus & Schlottbohm, 2006, S. 12). Die Interdisziplinarität scheint aufgrund ihrer unabhängigen spontanen Nennung durch mehrere Interviewpartner von großer Relevanz für die Bewältigung von Anforderungen zu sein. Sie wird in zwei an der vorliegenden Untersuchung beteiligten Einrichtungen durch die Integration von Fachkräften mit pflegerischer Ausbildung in das pädagogische Team gezielt ausgebaut. Darüber hinaus lassen sich prozessbegleitende Kommunikationsstrukturen, wie Team- und Dienstbesprechungen oder Supervisionen, unter den Bereich der organisierten Unterstützung vereinen.

Diese Formen der initiierten Kommunikation sind zu unterscheiden von der informellen oder sozialen Unterstützung durch das Team. Damit ist speziell der kollegiale Austausch auf privatem, zwischenmenschlichem Niveau gemeint, in dem gemäß einer Befragten der gegenseitige emotionale Beistand zum Ausdruck kommt (vgl. auch Jennessen, 2006, S. 271).

Abschließend sind externe Unterstützungsformen anzuführen, unter welche sich alle Hilfeformen subsumieren lassen, die außerhalb der einzelnen Wohnstätte bzw. Wohngruppe angesiedelt sind und somit nicht zum direkten Mitarbeiterteam (inklusive Leitung) oder zur Bewohnerschaft gehören. Als Elemente externer Unterstützung werden Gespräche mit den

erwähnten einrichtungsinternen Seelsorgern oder die Kooperation mit einer internen Institutsärztin genannt: *„Also die Ärztin kommt hier auch regelmäßig, dass man da sich auch noch mal ein Feedback holt, es ist richtig, was wir machen. Das können wir ja teilweise auch nicht abschätzen. Wir versuchen zwar das Richtige zu machen, aber die Bestätigung noch mal von einer höheren Instanz zu hören: ‚ist in Ordnung, dass ihr das jetzt macht oder nicht mehr macht‘, das ist auch sehr wichtig für einen“* (Interview E).

Ebenfalls hilfreich ist, den Ausführungen der Befragten entsprechend, die persönliche Auseinandersetzung mit dem thanatalen Themenkreis im Rahmen externer Aus- und Fortbildungsangebote, um sich auf die Aufgabe der Sterbebegleitung vorzubereiten, Ängste zu verringern und auf diese Weise die Situation als weniger belastend zu empfinden. Hier sei angemerkt, dass eine Thematisierung in der Berufsausbildung der befragten Personen kaum stattfand. Demgegenüber werden themenspezifische Fortbildungen in fast allen Einrichtungen in unterschiedlicher Form angeboten, so das Ergebnis der Studie. Es ist jedoch festzuhalten, dass nicht alle Interviewpartner entsprechende Angebote besucht haben oder die Teilnahme schon mehrere Jahre zurückliegt, so dass hier weiterer Qualifizierungsbedarf geäußert wurde, der sich inhaltlich neben thanatopädagogischen speziell auf rechtliche, pflegerische und medizinische Fragestellungen konzentrieren sollte.

Weitere Formen externer Unterstützung stellen ambulante Hospize sowie ambulante Pflegedienste dar. Letztgenannte können allerdings nach Aussage einer Einrichtungsleiterin aufgrund der Finanzierungslage nur selten in Anspruch genommen werden. Eine Kooperation mit einem ambulanten Hospiz kommt hinge-

gen für fast alle Interviewpartner potenziell in Frage, wobei bisher nur wenige Einrichtungen über diesbezügliche Erfahrungen verfügen, sodass die im Folgenden dargestellte mögliche Funktion eines ambulanten Hospizes lediglich auf Hypothesen der Befragten basiert.

Einsatzmöglichkeiten ambulanter Hospize

Ambulante Hospize intendieren, sterbende Menschen und ihre Angehörigen soweit zu unterstützen, dass der Betroffene in seinem häuslichen Umfeld seine letzte Lebenszeit verbringen und dort Abschied nehmen kann. Die Hospizbegleiter sind in der Regel ehrenamtliche Mitarbeiter, so dass das Angebot kostenfrei ist (vgl. Koch, 2006, S. 59). Aus den Interviews geht hervor, dass mögliche Einsatzbereiche eines ambulanten Hospizes nicht nur in der Begleitung des sterbenden Menschen, sondern auch in der der Mitbewohner oder des Mitarbeiterteams liegen könnten. Im Rahmen der Begleitung des betroffenen Bewohners sollte der Hospizdienst diesem das Gefühl geben, nicht alleine zu sein und Zeit für ihn zu haben, so der Wunsch einer Interviewten. Der Vorteil eines solchen externen Unterstützungsangebotes liegt nach Ansicht der befragten Hospizmitarbeiterin in der Unvoreingenommenheit der dem sterbenden Menschen vorher nicht bekannten Hospizhelfer. Diese könnten den Begleitungsprozess durch eine neutrale Sichtweise sowie neue Ideen unterstützen: *„Dass man erstmal nicht voreingenommen da hingeht. Vielleicht probiert derjenige [der Hospizhelfer; Anm. d. Verf.] noch mal was ganz anderes aus. Fängt dann an Märchen vorzulesen, wo sonst keiner draufkommen würde, dass er [der sterbende Bewohner;*

Anm. d. Verf.] *das überhaupt vielleicht mag. Dass man einfach ganz anders darangeht. Jeder hat ja dann auch seinen Stil, irgendwas zu machen. Ich glaube auch einfach, dass das für den Sterbenden gut ist, dass da jemand von außerhalb kommt, den er gar nicht kennt und sagt: ‚Mensch, ich bin hier, um ein bisschen die Zeit mit Ihnen zu verbringen‘. Das kommt ja bei vielen an“ (Interview C).*

Auch für die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner des final erkrankten Menschen könnte die Inanspruchnahme eines ambulanten Hospizes von Nutzen sein. Darunter fallen begleitende Gespräche, sowohl präthanatal als auch in der nachgehenden Trauerphase. Entsprechend der Vermutung einer Befragten ist es vorteilhaft, dass Hospizangehörige diesbezüglich geschulter sind als die Fachkräfte der Wohnstätte.

Nicht zuletzt könnte die Einbindung eines ambulanten Hospizes eine potenzielle Hilfe für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Wohnrichtung sein. Rückblickend auf die obigen Ausführungen sei auf die an sie gestellte Anforderung verwiesen, die Begleitung des sterbenden Menschen mit den übrigen dienstlichen Verpflichtungen zu verbinden. Die zeitweilige Anwesenheit eines Ehrenamtlichen beim betreffenden Bewohner eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihrer weiteren Arbeit nachgehen zu können, so die Vorstellung zweier Befragter. Ähnlich drückt es die interviewte Hospizmitarbeiterin aus: *„Und dass einfach die Mitarbeiter wissen: ‚so zwei Stunden ist da jetzt jemand im Zimmer und ich brauche mich da überhaupt nicht drum kümmern, ich kann vollkommen abschalten und ich kann jetzt mit einem guten Gefühl mit den anderen etwas machen, weil derjenige ist gut versorgt‘. Und, ich glaube, das ist etwas ganz Wichtiges für die Mitarbeiter, ge-*

fühlsmäßig. Und das stelle ich mir da eben vor, dass da auch ein bisschen genommen wird dieses ‚ich muss immer da sein‘ und sei es nur zwei Stunden am Tag, dass da jemand ist“ (Interview C).

Parallel dazu wünscht sich ein Interviewpartner, dass die Angehörigen des Hospizes die Wohnstättenmitarbeiter beraten und für sie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, um Fragen zu klären, Anregungen zu geben und Ängste abzubauen. Der dadurch entstehende Austausch könnte für beide Seiten bereichernd sein und zur Entwicklung von langfristigen, unterstützenden Kontakten führen, so die befragte Hospizmitarbeiterin.

Neben diesen denkbaren positiven Effekten offenbaren die Interviews verschiedenartige Hindernisse, die der Integration eines ambulanten Hospizes in den Sterbebegleitungsprozess entgegenstehen könnten. Dementsprechend berichtet eine Leiterin von möglichen Schwierigkeiten, wenn die Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche von Wohnrichtungs- und Hospizmitarbeitern nicht eindeutig abgegrenzt sind und so ein Konkurrenzverhältnis entsteht: *„Klar, die typische Diskussion ist ja immer bei Ehrenamtlichen in unserem Dienst, also, wie weit es sich dann irgendwann vermischt mit der normalen Betreuungstätigkeit. Dass wir halt sehr klar gesagt haben, wir wollen halt Ehrenamtliche schon, aber nur zusätzlich und nicht ersetzend. [...] dass wir schon sagen, wir sind irgendwie auch Fachleute und wollen den Prozess halt auch begleiten“ (Interview A).*

Die meisten Bedenken bezüglich der Nutzung von Hospizangeboten liegen in einer aufgrund der geistigen Behinderung möglicherweise erschwerten Kommunikation zwischen den Hospizmitarbeitern und dem betreffenden Bewohner. Ange-

sichts der ohnehin hohen Brisanz thanatologischer Themen fällt es etlichen Bewohnern schwer, mit fremden Personen darüber zu sprechen. Hinzu kommt gemäß den Befragten, dass viele die Nähe der ihnen vertrauten Mitarbeiter suchen, sodass Berührungssängste im Kontakt zum zunächst unbekanntem Hospizhelfer auftreten könnten.

Als Voraussetzung für eine Kooperation sollte der entsprechende Mitarbeiter des ambulanten Hospizes daher über Erfahrungen sowie pädagogische Fachkompetenzen im Umgang mit der Klientel der Wohnstätten verfügen oder zumindest offen für die Zusammenarbeit mit behinderten Menschen sein. Des Weiteren wird von den Interviewpartnern gewünscht, dass die Begleitung durch eine konstante Person des Hospizdienstes erfolgt, um die notwendige Vertrauensbasis schaffen zu können.

Diskussion und sonderpädagogische Konsequenzen

Die Begleitung sterbender Bewohner in ihrer vertrauten Wohnstätte ist gegenwärtig nicht selbstverständlich, sondern von verschiedenen Faktoren abhängig. Der teilweise erforderliche Umzug in ein Pflegeheim, ein Krankenhaus oder – wie im Falle einiger Komplexeinrichtungen – in eine interne Krankenstation kann jedoch besonders für ältere Menschen mit geistiger Behinderung zu einem kritischen Lebensereignis werden (vgl. Hermann, 2006, S. 65). Speziell letztgenannte Krankenstationen sind differenziert zu beurteilen. So schätzt Huber sie als günstig ein, da hier sowohl die Behandlung und Pflege sichergestellt und somit die Wohngruppe entlastet als auch das Verbleiben des

Bewohners in seinem gewohnten Umfeld gewährleistet werden kann (vgl. Huber, 1984, S. 94). Allerdings gilt zu beachten, dass die Krankenstation sowie die dort tätigen Fachkräfte für den Bewohner oder die Bewohnerin in der Regel zunächst unbekannt sind. Hier ist es wichtig den Kontakt zur Ursprungswohngruppe aufrechtzuerhalten, um dem Gefühl der Exklusion entgegenzuwirken und eine bewohnerorientierte Begleitung sicherzustellen.

Die Erkenntnisse der Studie bestätigen die thanatopädagogische Erkenntnis, dass die Begleitung schwerkranker Menschen durch konstante und nahestehende Mitarbeiter von großer Bedeutung ist. Hier gilt es kritisch zu beachten, dass zum einen der Begleitungsprozess wegen seiner Dauer in der Regel nicht nur von einem „Lieblingsbetreuer“, sondern vom ganzen Team gestaltet werden muss (vgl. Huber, 1984, S. 95). Auf der anderen Seite fühlen sich meist nicht alle Fachkräfte dem Bewohner gleichermaßen verbunden, sodass hier persönliche Grenzen und individuelle Unterschiede akzeptiert werden sollten (vgl. Bleeksma, 2004, S. 108).

Weiterhin sei an dieser Stelle der pädagogische Aspekt in der Sterbebegleitung geistig behinderter Menschen beleuchtet. Die Untersuchung lässt vermuten, dass pädagogisch orientierte Ansätze, wie die Basale Stimulation, die Basale Kommunikation oder der Einsatz kreativer Verfahren (Musik, Malen, Schreiben usw.) bislang wenig Einzug in diese spezifischen Begleitungsprozesse gefunden haben. Diese werden seitens der Mitarbeiter eher intuitiv gestaltet und scheinen weniger durch pädagogisch fundierte Fachkompetenzen geprägt. Es zeigt sich, dass „Sterbebegleitung [...] keine Frage von Professionalität, sondern eine Frage der menschlichen Einstellung [ist]“ (Zabel, 1996, S. 262; vgl. auch Rest, 2006, S. 83).

Obwohl dementsprechend eine „Pädagogisierung des Sterbens“ (Mennemann, 1998, S. 180) zu vermeiden ist, bieten speziell die genannten Ansätze diverse Anregungen, mit dem betreffenden Bewohner in Kontakt zu treten und ihn in seiner letzten Lebensphase zu unterstützen. Empathisches Begleiten und pädagogisch-methodische Elemente stehen sich dabei nicht exklusiv gegenüber, sondern ergänzen und bedingen einander (vgl. Pörtner, 2003, S. 95ff).

Die Einbindung ambulanter Hospize in Sterbebegleitungen von in Wohneinrichtungen lebenden Menschen mit geistiger Behinderung scheint als Form der Unterstützung bislang wenig bedacht. Auf der Basis der Leitlinien Normalisierung und Inklusion, nach welchen alle öffentlichen Institutionen für alle Menschen gleichermaßen zugänglich sein sollten, ist sie durchaus erwäglich. Ambulante Hospize intendieren sterbenden und trauernden Menschen ein Stück gesellschaftliche Partizipation zu ermöglichen (vgl. Schneider, 2003, S. 44), und entsprechen damit in starkem Maße der Forderung nach sozialer Integration der Bewohner institutioneller Wohnformen. Sie können ergänzend zu anderen Hilfsangeboten dazu beitragen, das Sterben in der vertrauten Umgebung zu gewährleisten und einen Einrichtungswechsel zu vermeiden. Die Nutzung eines solchen Angebots durch Wohnstätten scheint somit insgesamt sinnvoll zu sein, sollte jedoch aufgrund der dargestellten Risikofaktoren von der Persönlichkeit und dem Wunsch des Betroffenen abhängig gemacht werden.

Die Erkenntnisse der vorliegenden explorativen Studie stellen einen ersten Überblick bezüglich der drei erkenntnisleitenden Fragestellungen dar und liefern somit Ansatzpunkte für weiterführende theoretische und empirische Vertiefun-

gen. Entgegen der sonderpädagogisch geforderten Betroffenenperspektive wurden die Bedürfnisse betroffener Bewohnerinnen und Bewohner entsprechender Wohnstätten im Rahmen des hier gewählten forschungsmethodischen Vorgehens weitestgehend vernachlässigt. Aus diesem Grund scheinen vorrangig Befragungen dieser Personengruppe zu subjektiven Wünschen und Vorstellungen bezüglich einer angemessenen Sterbebegleitung erforderlich. Ebenso bedarf es einer profunderen Erkundung, wie die Ehrenamtlichen ambulanter Hospize der Begleitung geistig behinderter Menschen in Wohneinrichtungen gegenüberstehen und auf welche Weise konkrete Schritte eines Kooperationsaufbaus gestaltet werden könnten. Ferner ist anzumerken, dass weiterführende Untersuchungen nötig sind, um der weiteren Absicherung und Repräsentativität der dargestellten Erkenntnisse Rechnung zu tragen.

Abschließend sei festgehalten, dass in der sonderpädagogischen Diskussion ein humanes Leben für Menschen mit geistiger Behinderung postuliert wird, während die Bedeutung eines humanen, würdevollen Sterbens in der professionellen Arbeit mit dieser Personengruppe erst zunehmend erkannt zu werden scheint (vgl. Buchka, 2003, S. 229). Die Aufgabe der Fachkräfte in Wohnstätten besteht darin, die dort beheimateten Menschen in ihrem Leben individuell zu begleiten. Da das Sterben zum Leben dazugehört, hat jeder Bewohner ein Recht auf eine adäquate und bedürfnisorientierte Begleitung, auch in seiner letzten Lebensphase. Es gilt folglich, Sterbebegleitung als Teil einer ganzheitlichen Lebensbegleitung anzuerkennen sowie eine angemessene thanatopädagogische Einrichtungskultur zu entwickeln, zu implementieren und zu evaluieren. Dies wurde, im Rückblick auf

die vorliegende Studie, schon partiell begonnen und wird weiterhin eine zentrale Anforderung an Wohnrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung sein, um so Lebensqualität bis zuletzt sicherzustellen.

Literatur

- Bleekma, M. (2004). *Mit geistiger Behinderung alt werden* (2. Aufl.). Weinheim: Juventa.
- Buchka, M. (2003). *Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie*. München: Reinhardt.
- Dingerkus, G. & Schlottbohm, B. (2006). *Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen* (2. Aufl.). Münster: o.V.
- Fröhlich, A. (1996). *Basale Stimulation* (8. Aufl.). Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2004). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Haubelt, K.G. (2005). *Das Sozialhilferecht des SGB XII. Einführung in das neue Recht der sozialen Hilfen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Havemann, M. & Stöppler, R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hermann, J. (2006). Normales Altern unnormale? Ruhestand in der stationären Behindertenhilfe. *Geistige Behinderung*, 45, 229-240.
- Hoffmann, C. (2002). *Sterbe- und Trauerbegleitung*. In G. Theunissen (Hrsg.), *Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lerner oder geistig behindert gelten* (S. 125-138). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Holzbeck, T. (2005). *Sterbebegleitung und Trauerarbeit mit behinderten Menschen*. In W. Burgheim (Hrsg.), *Sterbende begleiten in Geborgenheit bis zuletzt durch Palliative Care* (S. 249-280). Merching: Herkert.
- Huber, N. (1984). *Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben*. *Geistige Behinderung*, 23, 92-99.
- Huber, N. (1992). *Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben*. In N. Rapp & W. Strubel (Hrsg.), *Behinderte Menschen im Alter* (S. 232-242). Freiburg: Lambertus.
- Jennessen, S. (2006). *Schule, Tod und Rituale* (3. Aufl.). Oldenburg: diz – Verlag.
- Koch, G. (2006). *Ambulante Hospizarbeit als Netzwerkarbeit*. In W. Burgheim (Hrsg.), *Hospizarbeit – zurück in die Zukunft mit Qualität, Ideen und Profil* (S. 57-69). Merching: Forum Verlag Herkert.
- Kostrzewa, S. & Kuzner, M. (2002). *Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung*. Bern: Huber.
- Lamnek, S. (1995). *Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken* (3. Aufl.). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (4. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Loer, H. (2003). *Sterben und Tod*. In I. Hedderich & H. Loer (Hrsg.), *Körperbehinderte Menschen im Alter. Lebenswelt und Lebensweg* (S. 94-112). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Mall, W. (1984). *Basale Kommunikation – ein Weg zum anderen. Zugang finden zu schwer geistig behinderten Menschen*. *Geistige Behinderung*, 23, 1-16.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (8. Aufl.). Weinheim: Beltz.

- Mennemann, H. (1998). Sterben lernen heißt leben lernen. Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive. Münster: LIT.
- Meuser, M. & Nagel, U. (1991). Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In D. Garz & K. Kraimer (Hrsg.), *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen* (S. 441-471). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Meuser, M. & Nagel, U. (2003). Experteninterview. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitative Sozialforschung. Ein Wörterbuch* (S. 57-58). Opladen: Leske und Budrich.
- Pörtner, M. (2003). *Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rest, F. (2006). *Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich* (5. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneider, C. E. (2003). Ehrenamt. In C. Drolshagen (Hrsg.), *Lexikon Hospiz* (S. 43-44). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Speck, O. (1997). *Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch* (8. Aufl.). München: Reinhardt.
- Stigler, H. & Felbinger, G. (2005). *Der Interviewleitfaden im qualitativen Interview*. In H. Stigler & H. Reicher (Hrsg.), *Praxisbuch empirische Sozialforschung in den Erziehungs- und Bildungswissenschaften* (S. 129-134). Innsbruck: Studien Verlag.
- Zabel, M. (1996). *Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung*. *Geistige Behinderung*, 35, 258-258.

Anschriften der Autoren:

DR. PHIL. SVEN JENNESSEN
 Universität Koblenz-Landau
 Vertretungsprofessor für
 Körperbehindertenpädagogik
 Fachbereich 5 – Erziehungswissenschaften
 Institut für Sonderpädagogik
 Xylanderstr. 1
 76829 Landau
 jennessen@uni-landau.de

WIEBKE VOLLER
 Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
 Fakultät I – Bildungs- und
 Sozialwissenschaften
 Institut für Sonder- und
 Rehabilitationspädagogik
 26111 Oldenburg
 wiebke.voller@uni-oldenburg.de

Gabi Reinmann und Joachim Kahlert (Hrsg.)

Der Nutzen wird vertagt ...

Bildungswissenschaften im Spannungsfeld zwischen wissenschaftlicher Profilbildung und praktischem Mehrwert

228 Seiten, ISBN 978-3-89967-412-5, Preis: 20,- Euro

Pabst Science Publishers
 Eichengrund 28, 49525 Lengerich, Tel. ++ 49 (0) 5484-308,
 Fax ++ 49 (0) 5484-550, E-Mail: pabst.publishers@t-online.de
 www.pabst-publishers.de / www.psychologie-aktuell.com