

Inhalt

Widmung	13
Vorwort	15
Vorwort zur 2. Auflage	17
Einleitung	19
1. Sichtweisen und Konzepte der Behindertenarbeit im Wandel	25
1.1 Historische Betrachtungsweisen von und Umgang mit Behinderung	28
1.2 Behindertenarbeit und das Älterwerden ihrer Klientel.....	31
1.3 Heilerziehungspflege als Antwort auf erhöhten Pflegebedarf?.....	34
1.4 Schnittmenge und Parallelität mit/zur Altenpflege.....	35
2. Behinderten-Wohnstätten als Orte zum Sterben?	37
2.1 Sind Orte des Lebens auch Orte zum Sterben?	41
2.2 Das Krankenhaus als Ort ohne Wiederkehr	42
2.3 Anforderungen an einen Ort zum Sterben	47
3. Sterbeprozess und Todeskonzept bei Menschen mit geistiger Behinderung	51
3.1 Ist das Kübler-Ross-Modell für die Behindertenarbeit geeignet?	54
3.1.1 Die eigentliche Kritik an diesem Modell	54
3.1.2 Kritik am Übertrag des Modells auf Menschen mit geistiger Behinderung	55
3.2 Das reife Todeskonzept	56
3.3 Was wissen Menschen mit geistiger Behinderung über das Sterben?	57

3.3.1	Erhebung des Todeskonzepts im Rahmen eines Palliativprojekts	58
3.3.2	Fremdbild über das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	61
3.3.3	Erheben von Lebenssinn bei Menschen mit geistiger Behinderung	63
3.3.4	SMILE und Menschen mit geistiger Behinderung	64
4.	Exkurs: Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz..	67
4.1	Demenzen: Formen – Verlauf – Symptome.....	69
4.1.1	Formen der Demenz	70
4.1.2	Ist die Alzheimer-Krankheit überhaupt eine Krankheit?	72
4.1.3	Die Medizin produziert Krankheiten	73
4.1.4	Demenz als Gespenst?	74
4.2	Der Verlauf einer Alzheimer-Demenz	74
4.2.1	Das Vorstadium	75
4.2.2	Die begleitungsbedürftige Phase.....	76
4.2.3	Die versorgungsbedürftige Phase	77
4.2.4	Die Phase der Pflegebedürftigkeit.....	79
4.2.5	Palliativbedarf bei Demenz	81
4.3	Das Problem der Diagnostik	85
4.4	Sind Förderkonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz geeignet?	88
4.4.1	Von der Inklusion zur Segregation?	89
4.4.2	Wohlbefinden – der gemeinsame Nenner	93
4.5	Der person-zentrierte Ansatz nach Tom Kitwood.....	93
4.5.1	Bedürfnisorientierung	96
4.5.2	Eine person-zentrierte Pflege	98
4.5.3	Schlüsselindikationen für den sozialen Umgang.....	99
4.5.4	Die maligne, bösartige Sozialpsychologie	100
4.5.5	Unterstützen des Person-Seins bei Menschen mit Demenz ..	101
4.5.6	Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	102
4.5.6.1	Zu Beginn: geduldiges Wiederholen.....	102
4.5.6.2	In der mittleren Phase: Validation.....	105
4.5.6.3	Im weit fortgeschrittenen Stadium: körpernaher Dialogaufbau	107
4.5.6.4	Körpernaher Dialogaufbau	108

4.6	Der Nationale Expertenstandard «Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz».....	110
5.	Palliativversorgung und Hospizarbeit – eine Idee setzt sich durch	125
5.1	Palliative Care und Hospizarbeit im Wandel der Zeit.....	128
5.2	Erweiterte Adressatengruppen	128
5.3	Projekte und Modelle der Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung	129
5.4	Weiterbildung «Palliative Care» und Menschen mit geistiger Behinderung	130
5.5	Angehörige und Betroffene als gemeinsame Adressaten der Palliative Care.....	131
5.6	Seelsorge und Spiritualität.....	132
6.	Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung	135
6.1	Palliativbedarf von Menschen mit geistiger Behinderung ...	137
6.2	Ausgewählte Symptome und entsprechende Maßnahmen	141
6.2.1	Linderung bei Schmerzen	142
6.2.2	Das Total-Pain-Konzept.....	143
6.2.3	Schmerzmanagement bei Menschen mit geistiger Behinderung	144
6.2.3.1	Grundlagen einer kunstgerechten Schmerztherapie.....	145
6.2.3.2	Zielgruppenspezifische Schmerzerfassung.....	146
6.2.3.3	Schmerzerfassung bei bewusstseinseingeschränkten Menschen	148
6.2.3.4	Beurteilung von Schmerzen bei Demenz.....	149
6.2.3.5	ZOPA® für die Fremdbeobachtung.....	151
6.2.3.6	Schmerzerfassung über Fremdbeobachtung bei Menschen mit Mehrfachbehinderung	153
6.2.3.7	Das WHO-Stufenschema.....	153
6.2.3.8	Grundsätze einer kunstgerechten Schmerztherapie	158
6.2.3.9	Verfahrensregelung des Schmerzmanagements.....	163
6.2.3.10	Nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Schmerzreduktion..	163
6.2.4	Symptomlinderung bei Atemnot	163
6.2.4.1	Atemstimulierende Einreibung bei Atemnot	168

6.2.4.2	Vorsicht mit Sauerstoff und Infusionen	172
6.2.5	Symptomlinderung bei Übelkeit und Erbrechen	172
6.2.5.1	Nichtmedikamentöse Interventionen.	174
6.2.5.2	Übelkeit durch Opioide	175
6.2.6	Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung.	176
6.2.7	Schluckstörungen und Aspiration	181
6.2.8	Symptomlinderung bei Durst und Mundtrockenheit.	182
6.2.8.1	Nichtmedikamentöse Interventionen.	183
6.2.8.2	Mullkompresse bei Aspirationsgefahr	184
6.2.9	Symptomlinderung bei Angst und Unruhe	185
6.2.9.1	Nähe und Erreichbarkeit	186
6.2.9.2	Medikamentöse Interventionen	187
6.2.9.3	Angst und Unruhe bei Bewohnern mit geistiger Behinderung und Demenz	187
6.2.9.4	Beruhigung über Basale Stimulation®	189
6.2.10	Symptomlinderung bei Hautjucken (Pruritus)	190
6.2.10.1	Nichtmedikamentöse Interventionen.	192
6.2.10.2	Medikamentöse Interventionen	193
6.2.11	Symptomlinderung bei Todesrasseln	193
6.2.11.1	Kein Einsatz von Absauggeräten	194
6.2.11.2	Nichtmedikamentöses Vorgehen	195
6.2.11.3	Medikamentöse Intervention	195
6.2.12	Epileptische Anfälle	196
6.2.13	Symptomlinderung bei Verwirrtheit und Delir.	198
6.2.13.1	Begleitung der Angehörigen	200
6.2.13.2	Das präfinale Delir	200
6.2.14	Symptomlinderung bei Verstopfung (Obstipation)	202
6.3	Palliative Fallarbeit mittels Kollegialer Beratung.	206
6.4	Basale Stimulation® in Palliativversorgung und Sterbebegleitung.	209
6.4.1	Zielgruppen der Basalen Stimulation®.	209
6.4.2	Mangel benennen und Ziele festlegen	212
6.4.3	Wahrnehmungsveränderungen bei Sterbenden	214
6.4.4	Ursachen von Wahrnehmungsstörungen.	214
6.4.5	Konkrete Maßnahmen der Basalen Stimulation®.	216
6.4.5.1	Optische Stimulation	216
6.4.5.2	Akustische Stimulation	217
6.4.5.3	Somatische Stimulation.	217

6.4.5.4	Olfaktorische Stimulation	218
6.4.5.5	Taktil-haptische Stimulation	218
6.4.5.6	Orale Stimulation	218
6.4.5.7	Vibratorische Stimulation	219
6.4.5.8	Vestibuläre Stimulation	219
6.4.6	Bedürfniserfassung als Voraussetzung für Basale Stimulation®	219
6.4.7	Initialberührung	220
6.4.8	Der kommunikative Charakter von Berührung	222
6.4.9	Basale Stimulation® als integraler Bestandteil der Sterbegleitung	224
6.4.10	Die beruhigende Ganzkörperwaschung	224
6.4.11	Spezielle Mundpflege mithilfe der Basalen Stimulation®	226
6.4.12	Sicherheit über Nestbau	226

7. Ethik in der palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung 229

7.1	Philosophische Ethik beeinflusst unsere Werte und Normen	234
7.2	Modelle der ethischen Fallarbeit	235
7.3	Zukunftsplanung als Möglichkeit einer Patientenverfügung?	239
7.4	Patienten-Anweisung für lebenserhaltende Maßnahmen (PALMA)	241
7.5	Eine palliative Haltung	243

8. Projekt «Alsbachtal» – Palliativversorgung in einer Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung 245

8.1	Die Ausgangssituation	247
8.2	Vorabsprachen	248
8.3	Ist-Standerhebung	250
8.4	Schulungen und Begleitungen	251
8.5	Befragungen zum Todeskonzept	252
8.6	Fallbezogene praktische Anwendung	253
8.7	Verfestigung von Palliative Care	254
8.8	Palliativkonzept im Rahmen eines Gesamtkonzepts	255

9. Trauerarbeit und Abschiedskultur	257
9.1 Trauerarbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung	259
9.2 Gemeinsame Trauer hilft Mitarbeitern und Mitbewohnern	262
9.3 Versorgung und Aufbahrung des Verstorbenen.....	266
9.3.1 Das Ritual der Aufbahrung	267
9.3.2 Das «Leben» der Leiche	269
10. Netzwerkarbeit und Angehörigenintegration.....	271
10.1 Palliative Überleitung	273
10.2 Zusammenarbeit mit der Hospizinitiative.....	276
10.3 Unterstützung durch SAPV.....	279
10.4 Standard für die Zusammenarbeit mit den Bestattern	281
10.5 Angehörigenintegration.....	284
10.5.1 Informationsschriften für Angehörige	287
10.5.2 Sterbebegleitung durch Angehörige	291
10.5.3 Gedenktreffen für Angehörige.....	293
10.6 Einsatz von ehrenamtlichen Helfern	293
10.6.1 Einsatzplanung von Ehrenamtlichen	299
10.6.2 Nichteignung eines Ehrenamtlichen.....	299
10.7 Gesetzliche Betreuer in der Palliativversorgung	300
10.8 Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)	302
11. Hilfen für Helfer	305
11.1 Auch Profis haben Ängste und Befürchtungen	307
11.2 Einarbeitung neuer Mitarbeiter in das Palliativkonzept	309
11.3 Emotionen dürfen sein	312
11.4 Rituale für Mitarbeiter.....	312
12. Palliative Care Mapping in Wohnstätten für Menschen mit Behinderung	315
12.1 Wie funktioniert die Methode des PCM?.....	318
12.2 Checkliste zur Ist-Standerhebung [®] (CIS)	318
12.3 Instrument zur Einschätzung einer würdevollen Sterbebegleitung [®] (IEES).....	320
12.4 Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe [®] (RÜS)	320

12.5	Ergänzende Instrumente für die Ist-Standerhebung.....	321
12.5.1	Bewohner-FrageBogen [®] (BFB)	321
12.5.2	Angehörigen-FrageBogen [®] (AFB)	322
12.6	Das PCM im Rahmen des Projektmanagements.....	322
13. Projektplanung und -durchführung.		325
13.1	Leitung und Mitarbeiter überzeugen	327
13.2	Die Projektgruppe	332
13.3	Inhouse-Schulungen und externe Fortbildungen	334
13.3.1	Weitere hilfreiche Tipps.....	335
13.3.2	Bewertung der Inhouse-Schulung	336
13.3.3	Fallbesprechungen und Reflexionsgespräche.....	338
13.4	Leitbildarbeit.....	338
14. Aussichten und Visionen – Behindertenhilfe und Altenpflege gemeinsam .		339
Anhänge		345
Anhang 1 – Gesprächsleitfaden zum Lebensende	347	
Anhang 2 – Konzeption der Palliativversorgung in der Wohnstätte Alsbachtal	348	
Anhang 3 – Checkliste zur Ist-Standerhebung [®] (CIS)	356	
Anhang 4 – Instrument zur Erhebung der Einschätzung einer würdevollen Sterbebegleitung [®] (IEES).....	362	
Anhang 5 – Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe [®] (RÜS).....	364	
Anhang 6 – Bewohner-FrageBogen [®] (BFB)	366	
Anhang 7 – Angehörigen-FrageBogen [®] (AFB)	368	
Literaturverzeichnis zum Text.		371
Literaturliste «Basale Stimulation» im Hogrefe Verlag:		377
Literaturliste «Pflege von Menschen mit Behinderungen» im Hogrefe Verlag:		379

Deutschsprachiges Literaturverzeichnis zur Palliative Care	381
Deutschsprachiges Adressen- und Linkverzeichnis.....	393
Kontaktadressen und Hilfsorganisationen	393
Deutschland.....	393
Österreich.....	394
Schweiz	394
Internetadressen	395
Seminarangebote.....	395
Beratung und Patientenverfügung	395
Weiterführende Informationen	395
Autorenprofil	397
Sachwortverzeichnis	399
Medikamente und Substanzen	407