

# Inhalt

<b>Widmung</b> .....	13
<b>Vorwort</b> .....	15
<b>Vorwort zur 2. Auflage</b> .....	17
<b>Einleitung</b> .....	19
<b>1. Sichtweisen und Konzepte der Behindertenarbeit im Wandel</b>	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
<b>2. Behinderten-Wohnstätten als Orte zum Sterben?</b> .....	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
<b>3. Sterbeprozess und Todeskonzept bei Menschen mit geistiger Behinderung</b> .....	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
<b>4.</b>	<b>Exkurs: Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz..</b>	<b>67</b>
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
<b>5.</b>	<b>Palliativversorgung und Hospizarbeit – eine Idee setzt sich durch .....</b>	<b>125</b>
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
<b>6.</b>	<b>Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung .....</b>	<b>135</b>
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 bewusstseins eingeschränkten 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	Mullkompressen 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 Sterbebegleitung .....	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**

	<b>mit geistiger Behinderung .....</b>	<b>229</b>
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**

	<b>Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung .....</b>	<b>245</b>
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	Verstetigung von Palliative Care .....	254
8.8	Palliativkonzept im Rahmen eines Gesamtkonzepts .....	255

<b>9. Trauerarbeit und Abschiedskultur</b> .....	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
<b>10. Netzwerkarbeit und Angehörigenintegration</b> .....	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
<b>11. Hilfen für Helfer</b> .....	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
<b>12. Palliative Care Mapping in Wohnstätten für Menschen mit Behinderung</b> .....	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
<b>13.</b>	<b>Projektplanung und -durchführung. . . . .</b>	<b>325</b>
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
<b>14.</b>	<b>Aussichten und Visionen – Behindertenhilfe und Altenpflege gemeinsam . . . . .</b>	<b>339</b>
	<b>Anhänge . . . . .</b>	<b>345</b>
	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
	<b>Literaturverzeichnis zum Text. . . . .</b>	<b>371</b>
	<b>Literaturliste «Basale Stimulation» im Hogrefe Verlag: . . . . .</b>	<b>377</b>
	<b>Literaturliste «Pflege von Menschen mit Behinderungen» im Hogrefe Verlag: . . . . .</b>	<b>379</b>

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