Carl von Ossietzky

Universität Oldenburg

Zwei-Fächer Bachelorstudiengang

Sonderpädagogik / Interdisziplinäre Sachbildung

Bachelorarbeit

Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung im Sterbeprozess.

Vorgelegt von Tina Böcker

Betreuende Gutachterin: Prof. Dr. Andrea Erdelyi

Zweite Gutachterin: Gabriele Schlünz

Wilhelmshaven, den 04. November 2014

Inhalt

1 Einleitung ... 5
2 Sterben und Sterbebegleitung ... 6
2.1 Begriffserklärung Sterben ... 6
2.2 Begriffserklärung Hospiz und Palliative Care ... 7
3 Geistige Behinderung ... 9
3.1 Begriffsklärung geistige Behinderung ... 9
3.2 Begriffserklärung Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ... 11
3.3 Begriffsklärung Menschen mit geistiger Behinderung gleichzeitiger Demenz 13
3.4 Sprachentwicklung und Kommunikation von Menschen mit einer geistigen Behinderung ... 15
4 Unterstützte Kommunikation ... 15
4.1 Begriffsklärung Unterstützte Kommunikation ... 15
4.2 Unterstützte Kommunikation bei geistig behinderten Menschen im Alter ... 21
5 Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ... 25
5.1 Begriffsklärung Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ... 25
5.1.1 Sterbeort ... 25
5.1.2 Sterbeprozess und Todeskonzept bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ... 25
5.1.3 Palliativversorgung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ... 27
5.1.4 Basale Stimulation ... 31
5.1.5 Biografiearbeit ... 32
5.1.6 Seelsorge und Spiritualität ... 33
5.1.7 Rituale ... 33
6 Aktueller Forschungsstand zu Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess ... 34
7 Empirischer Teil ... 39
7.1 Begründung der Fragestellung und Annahmen ... 39
8 Methodenteil ... 40
8.1 Design ... 40
8.2 Literaturrecherche ... 42
8.3 Stichprobe ... 43
8.4 Instrument-Methode ... 43
8.5 Auswertungsmethode ... 51
9 Ergebnisse ... 60
9.1 Darstellung der Ergebnisse ... 60
9.2 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse ... 64

9.3 Methodenkritik 73
9.4 Ausblick 75
10 Literaturverzeichnis 76
11 Anhang 81
11.1 Paraphrasierung der Kategorien 87
11.2 Interviewleitfaden 133
11.3 Interview A 138
11.4 Interview B 149
11.5 Informationsschreiben 159
11.6 Eidesstaatliche Erklärung 160

Tabelle 1: Übersicht der Kategorien 57
Tabelle 2: Kodierleitfaden 81
Tabelle 3: Kategorie Akquise 87
Tabelle 4: Kategorie Erwartungen 88
Tabelle 5: Hauptkategorie Kommunikation-Unterstützte Kommunikation 90
Tabelle 6: Unterkategorie Todeskonzept 93
Tabelle 7: Unterkategorie Basale Kommunikation und Stimulation 94
Tabelle 8: Unterkategorie Unterschiede 98
Tabelle 9: Unterkategorie Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation 100
Tabelle 10: Unterkategorie Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess 100
Tabelle 11: Unterkategorie Zeitpunkt der Nichtlautsprache 103
Tabelle 12: Unterkategorie Palliativversorgung 104
Tabelle 13: Unterkategorie Spiritualität 108
Tabelle 14: Unterkategorie Letzte Wünsche 109
Tabelle 15: Unterkategorie Rituale 112
Tabelle 16: Unterkategorie Biografiearbeit 113
Tabelle 17: Unterkategorie Einfache Sprache 117
Tabelle 18: Unterkategorie Weiterbildung zur Sterbebegleitung 118
Tabelle 19: Unterkategorie Grundausbildung 120
Tabelle 20: Unterkategorie Erfahrung 121
Tabelle 21: Unterkategorie Weiterbildung Unterstützte Kommunikation 123
Tabelle 22: Hinweise und Wünsche der Experten 124
Tabelle 23: Zusammenfassung der Kategorien 126

Abbildung Schmerzskala…… 29

1 Einleitung

Stellen Sie sich vor, Sie liegen im Sterben. Sie haben Angst! Sie haben Schmerzen! Sie haben Durst! Und es steht Ihnen keine Möglichkeit zur Verfügung, sich auszudrücken und mitzuteilen.

Für viele Menschen mit geistiger Behinderung ohne entsprechende Lautsprachekompetenz im Sterbeprozess ist das die Realität. Es gibt immer noch Personen ohne lautsprachliche Fähigkeiten, denen im Alter keine entsprechenden kommunikativen Alternativen zur Verfügung stehen (vgl. Balandin, 2005).

Aufgrund des demografischen Wandels ist damit zu rechnen, dass auch die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung immer größer wird (vgl. Havemann, Stöppler 2010). Das Thema Sterbebegleitung und Palliative Care gewinnt dementsprechend für Angehörige, Mitarbeiter immer mehr an Bedeutung. Nach Tuffrey-Wijne (2008) sind Kommunikationsschwierigkeiten eines der größten Probleme im Sterbeprozess mit Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Möglichkeit der Überwindung dieses Problems ist die Unterstützte Kommunikation. Unterstützte Kommunikation fragt nach den Möglichkeiten, und nicht, ob überhaupt Kommunikation denkbar ist (vgl. Braun, 2005).

In dieser qualitativen Einzelfallstudie steht die Frage im Mittelpunkt, welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation im Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung von Bedeutung sind.

In dieser qualitativen Einzelfallstudie wurden die Aspekte in Unterstützen Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung im Sterbeprozess aus der Sicht von Fachkräften untersucht. Es wurden dazu zwei Experteninterviews mit einem halbstandardisierten Interviewleitfaden durchgeführt. Die Experten sind ehrenamtliche Mitarbeiter, die über pädagogische Grundausbildung verfügen und jahrelang mit Menschen mit geistiger Behinderung gearbeitet haben, sowie eine Weiterbildung als Sterbebegleitung absolviert haben. Mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) wurden die Daten ausgewertet.

Im Theorieteil werden grundlegende Informationen zu den Themen Sterben, Hospiz und Palliative Care, Geistige Behinderung, Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und Demenz, Sprachentwicklung und Kommunikation von Menschen mit geistiger Behinderung, Unterstützte Kommunikation, Sterbebegleitung und Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt. Zudem wird der nationale und internationale Forschungsstand festgehalten. Im Empirischen Teil wird die Vorgehensweise der wissenschaftlichen Arbeit näher erklärt und begründet. Er beginnt mit der Fragestellung und den Annahmen, anschließend folgen die Erhebungs- und die Auswertungsmethode. Da-

nach werden die Ergebnisse vorgestellt und im Diskussionsteil interpretiert und diskutiert. In der Methodenkritik wird erläutert und kritisch beleuchtet, welche Faktoren in dieser Arbeit nicht berücksichtigt werden konnten. Der Ausblick schließt die Arbeit ab.
Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird folgend die männliche Form verwendet.

2 Sterben und Sterbebegleitung

2.1 Begriffserklärung Sterben

„Wird der Tod als Grenzereignis verstanden, so beschreibt das Sterben einen prozessualen Vorgang im Leben. In alltagsweltlichen Zusammenhängen steht das Sterben synonym für den letzten Lebensabschnitt. Das Individuum lebt auch im Sterben, es nimmt auf seine Weise am Leben teil.“(Müller, 2005, S. 23)
Der Mensch lebt auch im Sterben, somit schließen Leben und Sterben sich nicht gegenseitig aus. Der Sterbeprozess ist in der Einordnung im Leben ein gestaltbarer Prozess. Hierbei beinhalten die körperliche, seelische und soziale Verfassung, in dem sich der sterbende Mensch befindet, eine besondere Funktion. Somit stellt sich die Frage, wie ein menschenwürdiges und autonomes Sterben gewährleistet werden kann. Verschiedene Personenkreise wie Angehörige, Freunde sowie Institutionen des Gesundheits- und Pflegesektors müssen sich hier der Verantwortung stellen (ebd., 2005, S. 23 f.).
Weber (Weber, 1994, S. 308) betont zudem, dass der Sterbeprozess nicht auf dem physischen Zusammenbruch begrenzt werden kann. Er unterteilt den Sterbeprozess in drei Betrachtungsweisen:
Physischer Aspekt: biologischer Zusammenbruch des Organismus
Psychischer Aspekt: Abbruch psychischer-sozialer Vorgänge
Sozialer Aspekt: Zusammenbruch sozialer Bindungen und eines Netzwerkes zwischenmenschlicher Beziehungen. Hier betont Weber zudem wie wichtig soziale Kontakte während des Sterbeprozesses sind.
Kübler- Ross (Kübler-Ross, 1972) hingegen stellte durch die umfangreichen Daten ihrer Interviews mit sterbenden Menschen eine gewisse Dynamik fest, die sterbenden Menschen in der Bewältigung vom Sterben durchlaufen:

Phasen im Sterbeprozess (Kübler-Ross, 1972)
• Phase 1: Nicht-Wahrhaben-wollen, Isolation, Verleugnung • Phase 2: Zorn • Phase 3: Verhandeln • Phase 4: Depression • Phase 5: Zustimmung

Sie veränderte ihr Modell nach beginnender Kritik aus der Praxis mit der Begründung, dass die Phasen nicht unbedingt in dieser Abfolge geschehen. Sie stellte fest, dass Sterben als Prozess in verschiedenen Stadien verlaufen kann (Kostrzewa, 2013, S. 52).
In dieser Arbeit wird Sterben als gestaltbarer und individueller Prozess verstanden und als Teil des Lebens. Wie die letzte Phase sich arrangieren lässt und welche Richtlinien dem zu Grunde liegen, wird im folgenden Kapitel unter den Begriffen Palliative Care und Hospizarbeit verdeutlicht.

2.2 Begriffserklärung Hospiz und Palliative Care

Sterben, Tod und Trauer werden noch oftmals als Themen aus der gegenwärtigen Gesellschaft ausgegrenzt. Betroffene benötigen Begleitung und Unterstützung, dieses Anliegen versucht die Hospizarbeit aufzugreifen und zu bewältigen. Die moderne Gesellschaft gliederte die Themen Tod, Streben und Trauer aus. Damit sterbende Menschen, insbesondere in der westlichen Welt, eine Unterstützung zum würdenvollen Sterben nach ihren Wünschen erhalten, entwickelte sich die Hospizbewegung. Diese widmet sich diesen Aufgaben seit Jahren, seit den 70er Jahren entwickeln sich weltweit Initiativen, die zu einem anderen Umgang mit dem Tod und Sterben aufrufen und anregen. Das Wohlbefinden der Person im Sterbeprozess hängt von den vorherrschenden Umständen, vom körperlichen, seelischen und sozialen Zustandes sowie auch von der Denkweise der Person und der Umwelt ab. Der Ansatz der Hospizarbeit ist, dass diese Faktoren sich begrenzt beeinflussen lassen. Die Hospizarbeit möchte ein menschenwürdiges Sterben ermöglichen, dieses umfasst Sterben in vertrauter Umgebung und menschliche Zuwendung und Nähe, um den psychosozialen Bedürfnissen des sterbenden Menschen gerecht zu werden (Student, Mühlum, & Student, 2007, S. 13-15).
Die Hauptaspekte der Hospizarbeit sind, das Sterben in das Leben zu integrieren und in den Alltag mit einzubeziehen. Weiterhin ist es wichtig, die sterbenden Menschen darin zu unterstützen, die letzte Lebensphase möglichst beschwerdefrei und nach ihren letzten individuellen Wünschen und Fähigkeiten inhalts- und sinnvoll zu gestalten (Saunders, 1999).
Das hospizliche Handeln ist nicht an den stationären Aufenthalt gebunden. Es versteht sich als Idee und Konzeption im Hinblick auf einen würdevollen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer (Student, et al., 2007, S. 15).

Es lassen sich nach Kränzle (2011, 20) vier Kernwünsche/Bedürfnisse für Sterbende ableiten:

- Nicht isoliert und einsam sein in der Sterbensphase
- Schmerzfreiheit
- Regelung letzter Dinge
- Stellung der Sinnfrage

Diesen Wünschen entgegen zu kommen bzw. sie zu erfüllen, ist eine der Hauptaufgaben von Palliative Care. Der Begriff Palliative Care stammt aus dem englischen Sprachgebrauch und wurde mangels treffender deutscher Übersetzung ins Deutsche übernommen. Die WHO erstellte 2002 eine Definition für ein ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung von sterbenden Menschen: „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch das Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (Kränzle, 2011, S. 3).
Das Selbstverständnis des Konzeptes der Palliative Care liegt in der Orientierung am Menschen. Diese umfasst die psychosoziale, die spirituelle Begleitung und die Verbesserung der Lebensqualität. Die psychosoziale Begleitung beinhaltet den emotionalen Beistand des sterbenden Menschen und seiner Angehörigen. Sie gibt Unterstützung in der Konfrontation mit dem Tod und hilft die Kommunikationsmöglichkeiten aller Beteiligten zu verbessern. Die spirituelle Begleitung ermöglicht den Zugang von sterbenden Menschen nach Fragen von Leben, Tod und Sterben und dem Danach. Die Verbesserung der Lebensqualität umfasst die ganzheitliche Leidenslinderung durch moderne Palliativmedizinverfahren. Der fachliche und individuelle Kenntnisstand der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden kann der Arbeit eine Qualität geben. Ein weiteres Merkmal ist die Arbeit im interdisziplinären Team. Jede Berufsgruppe kann ihre speziellen Kenntnisse und Erfahrungen einbringen und trägt somit zur Erfüllung der Aufgabe bei. Ein weiterer Auftrag ist es, wichtiges Wissen und Erfahrungen zu teilen und mit den unterschiedlichen Diensten und Einrichtungen zu verbinden. Palliative Care sieht weder eine Verlängerung noch eine Verkürzung des Lebens vor und versteht das Sterben als einen zu gestaltenden Teil des Lebens (ebd., 2010, S. 6 f.).
Hospizeinrichtungen und hospizliche/palliative Sozialarbeit sind dem Gesundheitssystem zugeordnet, daher überwiegen meist noch Angebote, Strukturen und Regelungen aus der Medizin. Moderne Hospizarbeit versucht sich dieser Umstände, wie z.B. Organisation und Finanzierung zu bedienen, möchte aber zeitgleich gegen eine Medikalisie-

rung auftreten und zu einer Entinstitutionalisierung des Sterbens beitragen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Hospizarbeit und Palliative Care mittlerweile gleichbedeutend benutzt werden (Student, et al., 2007, S. 31 f.).
Palliative Care bzw. Hospizarbeit verrichtet einen notwendigen Beitrag für das Leben in einer Gesellschaft. In dem Prinzip der Gemeinschaft eingebunden, gehören Sterben und Tod als Teil des Lebens dazu (Kränzle, 2010, S. 7).

3 Geistige Behinderung

3.1 Begriffsklärung geistige Behinderung

Das Wort Behinderung ist ein relativ junger Begriff und wurde erst zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts im jetzigen Gegenstandbereich der Sonderpädagogik eingeführt (Hensle & Vernooij, 2002, S. 8). Zudem ist die Definition von Behinderung schwierig, da jede Behinderung eine eigene Individualität aufweist. Die organische Schädigung und ihre geist-seelischen oder sozialen Folgen sind bei jedem Menschen einmalig und bestimmen dessen Lebensrealität, die nur begrenzt objektiv erfassbar ist (Fornefeld, 2013, S. 59).
Da geistige Behinderung durch die Umwelt beeinflusst und durch Normen geformt wird, entsteht ein beurteiltes Phänomen. Die Aktualität von Behinderung ist abhängig von den gesellschaftlichen Einstellungen, Bewertungen, Normen und Werten, somit ergibt sich bei geistiger Behinderung ein relatives und mehrdimensionales Phänomen (Fornefeld, 2013, S. 60, zit. nach Lindmeier 1993).
Fornefeld (2013, S. 60) benennt vier Gründe der Problematik der umfassenden Definition:

- Behinderung ist kein Faktum, sondern ein Phänomen mit vielen Bedeutungen, die je nachdem wie man sich dem Phänomen zuwendet eine unterschiedliche Abhängigkeit erzeugen.
- Jede Profession, die sich mit Behinderung beschäftigt, wählt einen eigenen Zugang, so dass jede Disziplin eine unterschiedliche Sichtweise erhält.
- In der Semantik ist eine klare Abgrenzung zu anderen Begriffen wie Krankheit, Schädigung, Beeinträchtigung schwierig.
- Bei dem Begriff geistige Behinderung ergibt sich eine weitere semantische Schwierigkeit, da weder die Bedeutung des Adjektivs „geistig“, noch des Substantivs „Behinderung“ eine klare Definition ergibt

Behinderung ist somit kein feststehendes Merkmal eines Menschen, sondern immer von den Lebensumständen und sozialen Bezügen der Person abhängig. Eine Definition kann daher nur als relativer Ansatz gesehen werden (ebd., 2004, S. 46).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) führte im Mai 2001 eine Klassifikation namens ICF ein. ICF steht für „International Classification of Impairments“, übersetzt: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Die ICF hat das Ziel die Lebenswirklichkeit der betroffenen Personen zu verbessern. Der Fokus auf die Schädigung wird zugunsten der individuellen Lebenssituation mit ihren Bedingungsfaktoren aufgegeben. Der zentrale Ansatz ist dabei die Teilhabe an der Gesellschaft. Das Modell umfasst ein bio-psycho-soziales Verständnis von Behinderung. Es liefert mehrere Zugänge und Perspektiven zu Funktionsfähigkeit und Behinderung, eingebunden in einen interaktiven Prozess. Die Gesundheitsprobleme einer Person werden in ihrer Wechselwirkung zwischen Körperfunktionen und –strukturen, die Aktivitäten sowie die Möglichkeiten der Partizipation betrachtet (Fornefeld, 2013, S. 68 f.).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die ICF die heutige Planung– und Handlungsbasis der unterschiedlichen Bereiche der Behindertenversorgung bildet. Ihr Vorteil liegt in der Doppelfunktion als Diagnoseinstrument und als mehrdimensionales Modell zur Behinderung. Im Mittelpunkt steht der Mensch mit seinen Bedürfnissen und nicht das Defizit, die Krankheit oder die medizinische Diagnose. Somit lenkt die ICF den Blick auf die Potentiale und persönlichen Ziele der Menschen mit Behinderungen (Fornefeld, 2013, S. 70, nach Hollenweger, 2006).

Menschen mit geistiger Behinderung haben meistens eine deutlich verminderte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen, um neue Kompetenzen zu erlernen (Störungen der Intelligenz) und eine reduzierte Fähigkeit, selbstständig etwas zu bewältigen (Störungen der sozialen Funktionsfähigkeit) (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 189).

Menschen mit geistigen Behinderungen sind eine heterogene Gruppe. Eine eindeutige Definition ist möglich. Aber da bei Menschen mit geistiger Behinderung oft eine Einschränkung in der Verarbeitung von Informationen und Kommunikationsprobleme vorliegen (vgl. Tuffrey-Wijnne et.al), ist je nach Grad der Beeinträchtigung auch die Teilhabe und Aktivität an der Umwelt eingeschränkt. Im Rahmen dieser Arbeit wird der Begriff Menschen mit geistiger Behinderung verwendet. Der Begriff Mensch steht bewusst an erster Stelle, um die geistige Behinderung als Teil seiner Persönlichkeit wahrzunehmen. Im weiteren Verlauf der Arbeit wird deutlich, inwiefern die Umwelt und Gesellschaft sich auf Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess einstellen sollten. Hauptaugenmerke bilden die Sterbephase, eventuell vorliegende Kommunikationsprobleme sowie die Frage, welche Assistenz von der Umwelt gewährleistet werden könnte, um Menschen mit geistiger Behinderung eine aktive Gestaltung an ihrem letzten Lebensabschnitt zu ermöglichen.

Im nächsten Kapitel werden noch mal auf die Besonderheiten und Lebensumstände von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter verdeutlicht.

3.2 Begriffserklärung Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Das wissenschaftliche Interesse an alten Menschen mit geistiger Behinderung hat erst in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Ursachen für diese wissenschaftliche Vernachlässigung liegen wahrscheinlich in der weit verbreiteten Definierung von Menschen mit geistiger Behinderung als „ewige Kinder“ und die meist geringe Lebenserwartung. Erst seit den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts wurde auf diesen Gebiet Forschungsarbeit geleistet, und das Interesse an einer bedürfnisorientierten Sichtweise ist gestiegen (Haveman & Stöppler, 2010, S. 16).

„Alter ist ein mehrdimensionaler Begriff und Prozess, der von multiplen Bedingungen wie Gesundheitszustand, Geschlecht, Persönlichkeit, ökologische Einflüsse, Kohortenzugehörigkeit, sozialer Status, soziale Integration, gesellschaftliche Differenzierung und ökonomischen Aspekten beeinflusst wird.“ (ebd., 2010, S. 22). Das Alter hat verschiedene Aspekte und Bedingungen, die den Verlauf und die Qualität des Alterungsprozesses und der Altersphase beeinflussen. Die unterschiedlichen Merkmalsausprägungen zeigen, dass Altern ein individueller Prozess ist (Haveman & Stöppler, 2010, S. 22).

> „Die Lebenserwartung dieses Personenkreises unterscheidet sich kaum von der der nichtbehinderten Bevölkerung. Allerdings treten häufiger Krankheiten, vor allem chronischer Art, auf. Hierbei sind besonders die Beeinträchtigungen in den Bereichen des Sehens und des Hörens, des Stütz- und Bewegungsapparates, des Herz- und Kreislaufsystems, des Verdauungssystems, der Niere und Blase, der Geschlechtsorgane, der Schilddrüse, des Immunsystems sowie Hepatitis und Polypharmacie zu nennen.“ (Haveman & Stöppler, 2010).

Bezüglich der biologischen Vergleichbarkeit zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen darf die Beeinträchtigung nicht in den Hintergrund treten, da gerade in Hinsicht auf die geistige Behinderung im Alter die Beeinträchtigung eine eingeschränkte Lebensperspektive mit sich bringt. Es lässt sich sagen, dass zwei Behinderungen zusammentreffen. Die Behinderung als solche und die Gebrechen des Alterns und des Alters (Buchka, 2003, S. 36 f.).

Hier wird differenziert zwischen den Krankheitszeichen und Erkrankungen, die aus der Ursache der geistigen Behinderung stammen und die dem Alter zuzuschreibende entzündlichen und degenerativen Erkrankungen (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 22).

„Die Morbidität ist bei geistig behinderten Menschen erhöht, d.h. ein größerer Anteil von Menschen mit geistiger Behinderung leidet an einer oder mehreren Erkrankungen als in der Gesamtbevölkerung.“ (ebd., 2010, S. 22)

Bei Menschen mit geistiger Behinderung entstehen oft Belastungen durch soziale Einschränkungen. Menschen mit geistiger Behinderung konnten oft nie eine eigene Familie gründen, so verbleiben oft nur die Familienmitglieder aus der Ursprungsfamilie. Sind diese verstorben oder pflegebedürftig, entsteht eine sozial-familiale Vereinsamung. Weiterhin lassen Tagesablauf und Wohn- und Lebensform wenige Begegnungen zu anderen Menschen mit und zu z.B. durch Gemeinden, Vereine. Mit dem Ruhestand werden

die sozialen Beziehungen zusätzlich zu ehemaligen Arbeitskollegen und Arbeitskolleginnen eingeschränkt. Zudem erbringt der körperliche Abbau eine Unselbständigkeit. Der Prozess des Alters hängt bei Menschen mit geistiger Behinderung von ihrer persönlichen Konstitution ab, aber auch von den Perspektiven, die ihnen die Umwelt bietet (Buchka, 2003, S. 37 f.).

„Ein großer Teil geistig behinderter älterer Menschen lebt in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe.“ (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 18).

Sie wurden oft schon als Kinder aufgenommen, da ihre Familienmitglieder sich nicht in der Lage fühlten, ein geistig behindertes Kind aufzuziehen (ebd., 2010, p. 18).

Nach Havemann und Stöppler (2010) ist die überwiegende Anzahl von Beziehungen von kurzem Bestand und nicht nachhaltig und die Kontaktfrequenz zu Angehörigen ist zudem selten. Daher ist davon auszugehen, dass die sozialen Netzwerke ihre Aufgabe als Unterstützung einer Person schlecht übernehmen können. Es besteht die Gefahr der Isolation und Vereinsamung. Für das Funktionieren eines sozialen Netzwerks bedarf es an ausreichender Zahl an Netzwerkmitgliedern, diese Grundbedingungen besitzen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter nicht. Es handelt sich um ein einheitliches Netz, dass sich überwiegend aus zwei Personengruppen zusammensetzt: Die im Wohnheim lebenden Menschen mit geistiger Behinderung und die Mitarbeiter (Haveman & Stöppler, 2010, S. 163 f.).

Durch die jahrelang Abhängigkeit und die Erfahrung, eigene Wünsche als wertlos zu erleben, ist der Wunsch nach Selbstbestimmung und eigenen Bedürfnissen für Menschen mit geistiger Behinderung oft fremd. Jedoch wurde nach Ding-Greiner & Kruse (2010) bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter eine Steigerung der Genussfähigkeit beobachtet. Die Ruhe, Ausgeglichenheit und die Möglichkeit, aktive soziale Beziehungen zu gestalten, kann im Alter zunehmen. Mitarbeiter sagen aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung im hohen Alter durchaus am Leben aktiv teilnehmen und sich persönlich weiterentwickeln können (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 19).

Gerade deshalb sollte die gegenwärtige Lebenssituation, was zudem Freizeit und Wohnen umfasst, für Menschen mit geistiger Behinderung nach dem Leitprinzipien Normalisierung, Integration und Selbstbestimmung gestaltet werden. Vielen Einrichtungen der Behindertenhilfe werden diesem Anspruch nicht gerecht. Es bedarf neuer Konzepte und Leitlinien, die besser auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung eingehen. Wichtig sind das Anrecht auf Wahlmöglichkeiten, Entscheidungskompetenz und Mitsprache, um Menschen mit geistiger Behinderung individuelle Wünsche und Belange bezüglich Wohnform, Ausstattung, Wohnlage und Wohnumgebung, Rückzugsmöglichkeiten, sozialer Beziehungen, Alltagsgestaltung, Freizeitaktivitäten und Assistenzangebote zu ermöglichen (Haveman & Stöppler, 2010, S. 151 f.).

Es ist ein wachsendes Bewusstsein in den Medien und Wissenschaft für die Relevanz über älter werdenden Menschen mit Behinderung zu verzeichnen (vgl. Grunwald et. al, 2010), es muss aber noch weitere Forschungsarbeit geleistet werden, um diese Personengruppe in ihrer Lebensphase im Alter mit ihren individuellen Vorrausetzungen angemessen zu begleiten.

In der Fachliteratur wird deutlich werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zusätzliche Einschränkungen in ihre Lebenssituation ausgesetzt sind, einmal die körperliche Beeinträchtigung (Behinderung und Alter) und zusätzlich die soziale Begrenzung.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Menschen mit Behinderung nach ihren Möglichkeiten ein Anrecht darauf haben, an der Gesellschaft teilzunehmen und ihr Leben nach ihren Bedürfnissen und Wünschen zu gestalten. Es zeigt sich jedoch in Fachliteratur, dass dieses aktive Mitgestaltungsrecht, Menschen mit geistiger Behinderung oft nicht eingeräumt wird. Weiterhin lassen sich viele Gemeinsamkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung und ohne im Alter feststellen. Beide Personengruppen vereinsamen zunehmend im Alter und sind auf Hilfen und Assistenz angewiesen, ihr Leben selbstbestimmt und selbständig zu gestalten.

3.3 Begriffsklärung Menschen mit geistiger Behinderung gleichzeitiger Demenz

Die Demenz bezeichnet ein Syndrom, d.h. es liegen mehrere Krankheitszeichen vor. Es handelt sich laut Kostrzewa (2013, S. 68 f.) um einen „Verlegenheitsbegriff“ der verschiedene Arten der Demenz umfasst.

Es sind schwerwiegende Erkrankungen, die sowohl das Leben des Betroffenen und der Angehörigen stark beeinflussen und belasten können. Die diagnostische Klärung einer Demenzerkrankung ist sehr wichtig und erfolgt über den Arzt, sie ermöglicht eine weitere angemessene Behandlung, Betreuung und Beratung (Förstl, Kleinschmidt, Bickel, & Pointon, 2011, S. 13).

Demenzen werden unterteilt in primäre und sekundäre Demenzen und in „Verlegenheitsbegriffe“. Bei der primären Demenz findet der Krankheitsprozess im Gehirn statt. Hier setzt ein degenerativer Hirnabbauverlauf ein, z.B. Alzheimer-Demenz. Auch kann eine vaskuläre Demenz, d.h. das Gehirn wird durch den Verschluss von Gefäßen mangelhaft durchblutet, einen degenerativen Hirnabbauprozess verursachen. Bei der sekundären Demenz beeinflussen andere Krankheiten das Gehirn derart, dass ein Hirnabbauprozess ausgelöst wird. Ca. 70 verschiedene Krankheitsbilder können eine sekundäre Demenz bewirken (Kostrzewa, 2013, S. 68 f.).

Viele Demenzen durchlaufen unumkehrbare Stadien eines sukzessiven geistigen Abbaus bis hin zum Verlust aller Persönlichkeitspotentiale, gefolgt von einem körperlichen Verfall (Payk, 2010, S. 26).
Da die Fähigkeiten sowie auch die Identität und die Persönlichkeit angegriffen werden, ist der Verfall bei Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung erschütternd und auffällig. Bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung nimmt die Passivität und Abhängigkeit zu (Bleeksma & Humbert, 2009, S. 68).
Eine Diagnostik bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erhalten, ist sehr schwierig. Je stärker die geistige Behinderung ausgeprägt ist, desto mehr zeigen sich analoge Verhaltensweisen. Zudem ist das aktuelle Diagnosewerkzeug nicht ausreichend (Kostrzewa, 2013, S. 83).

Wesentliche Unterschiede Demenz und geistige Behinderung (Kostrzewa, 2013, S. 83)
• Demenz ist im Alter erworben- geistige Behinderung ist eher eine gesellschaftliche Zuschreibung • Geistige Behinderung entsteht meistens im frühesten Lebensalter • Demenz wird im Alter erworben und verläuft progredient. Geistige Behinderung bleibt häufig statisch. • Im Gegensatz zur Demenz bleibt bei Menschen mit einer geistigen Behinderung die Lern-, Entwicklungs- und Bildungsmöglichkeit erhalten

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass beim Thema „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ die Frage nach einer frühen Diagnostik in den Fokus rückt. Weiterhin ist von Bedeutung, wie Menschen mit geistiger Behinderung und deren Angehörige informiert werden können und welche Therapiemaßnahmen geeignet sind. Von großer Bedeutsamkeit ist neben der Pflege bei Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenzerkrankung eine spezifische Begleitung. Diese Begleitung umfasst die Inhalte der Grundversorgung und Pflege, der Alltags- und Freizeitgestaltung, das biografischen Begleiten und die psychosozialen Unterstützung. Weiterhin sind gleichbleibende Beziehungen, verlässliche Strukturen und Geborgenheit, wichtig um Menschen mit Behinderung und Demenz Sicherheit zu vermitteln, dieses beinhaltet auch anregende Angebote und wiederkehrende Abläufe (Grunwald et al., 2013, S. 207 f.).

3.4 Sprachentwicklung und Kommunikation von Menschen mit einer geistigen Behinderung

Die Sprachentwicklung ist ein außerordentlich wichtiger Teil in der Entwicklung jedes Menschen. Die Sprachentwicklung beinhaltet zwei Bereiche, das Verstehen von Sprache und das Sprechen von Sprache. In den ersten Lebensjahren vollziehen sich grundlegende Prozesse der Sprachentwicklung, diese können aufgrund einer geistigen Behinderung beeinträchtigt sein. In Abhängigkeit vom Schweregrad und Zeitpunkt des Eintretens der Beeinträchtigung, hat dieses unterschiedliche Auswirkungen auf die sprachliche Leistungsfähigkeit. Liegt eine Einschränkung der Sprachentwicklung vor, können diese mit ausgewählten Diagnostikmethoden erfasst werden und Therapiemaßnahmen können erfolgen (Franke, 2012, S. 65-67).

Die meisten Menschen mit geistiger Behinderung, auch bei einer leichten oder mittelschweren Beeinträchtigung, haben Schwierigkeiten in der Kommunikation. Das beinhaltet eine oder mehrere Kombinationen der folgenden Probleme:

- Sprache ist schwierig zu verstehen
- Inhalte sind schwierig zu verstehen
- Schwierigkeiten sich auszudrücken, aufgrund eines begrenzten Vokabulars und mangelnder Fähigkeiten Sätze zu formulieren

(Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 190)

Diese Erklärungen sind wichtig, um zu verstehen, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung auf Unterstützung und Hilfe angewiesen sind, um effektiv zu kommunizieren. Kann nur eingeschränkt oder gar nicht Lautsprache verwendet werden, können Maßnahmen der Unterstützen Kommunikation eingesetzt werden, die im folgenden Kapitel erläutert werden.

4 Unterstützte Kommunikation

4.1 Begriffsklärung Unterstützte Kommunikation

Kommunikation leitet sich von dem lateinischen Verb „communicare“ ab, was teilnehmen lassen, Gemeinsamkeit herstellen, mit-teilen bedeutet. Schnell wird deutlich, wie wichtig Kommunikation ist. Ein elementarer Bestandteil davon ist Sprache, sie ist aber nicht als einzige Ausgangsgrundlage zu verstehen. Kommunikation als Basis umfasst, sich gemeinsam mit etwas zu beschäftigen, gemeinsame Ziele und Vorstellungen und Wünsche und Abneigungen zu erkennen (Fröhlich, 2010, S. 12). Ob unbewusst oder bewusst, Kommunikation ist zweckgebunden. Sie umfasst menschliches Miteinander und der Austausch braucht nichtsprachliche und sprachliche Mittel. Kommunikationsfunktionen sind unbefriedigend, wenn jemand nicht oder unzureichend, die seiner Persönlichkeit

angemessenen Ausdrucksmöglichkeiten und Kommunikationsformen benutzen kann. Jeder Mensch benötigt die sozial-emotionale Sicherheit im Umgang mit seinen Mitmenschen. Und er ist auf seine Kommunikationspartner und die entgegenkommenden Verhaltensweisen angewiesen, die ihm bestätigen, dass sie ihn verstehen wollen (Weid-Goldschmidt, 2013, S. 11). Erfolgreiche Kommunikation tritt dann ein, wenn zwei oder mehrere Personen korrekt die andere Sprache und/oder ihr Verhalten einschätzen (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 190).

„Mit Unterstützte Kommunikation werden alle pädagogischen und therapeutischen Hilfen bezeichnet, die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkter Lautsprache zur Verständigung angeboten werden.“ (Wilken, 2014b, S. 9).

Die im internationalen Sprachgebrauch verwendeten Begriffe *Augmentative and Alternative Communication* (AAC), definieren den Begriff Unterstützte Kommunikation (UK) eindeutiger, aber in Deutschland wurde sich auf den Begriff „Unterstützte Kommunikation“ geeinigt (Wilken, 2014a, S. 9).

Alternative and Augmentative Communication (Tetzchner & Martinsen, 2000, S. 17)
Alternative Communication wendet der einzelne an, wenn er von Angesicht zu Angesicht kommuniziert, ohne sich aber dabei einer Lautsprache zu bedienen. Solche alternativen Formen der Kommunikation für Personen, die keine Lautsprache benutzen können, sind Gebärden, graphische Zeichen, Morsezeichen, Schrift usw. *Augmentative Communication* besagt ergänzende Kommunikation. Das Wort *augmentative* weist darauf hin, daß [sic!] das Erlernen alternativen Kommunikationsformen einem doppelten Zweck dient: Es soll einerseits den Spracherwerb fördern und ergänzen, andererseits aber auch eine alternativer Art der Kommunikation gewährleistet werden, wenn die betroffene Person nicht zum Erwerb der Lautsprache in der Lage ist.

Der Personenkreis der Unterstützten Kommunikation weist eine große Heterogenität auf, da es sehr viele und unterschiedliche Ursachen gibt, die zu einer vorübergehenden, lang anhaltenden oder dauerhaften Sprachbeeinträchtigung führen. Eine wichtige Rolle spielt dabei der Zeitpunkt, wann die sprachliche Beeinträchtigung einsetzte. Es ergibt einen Unterschied, ob bereits Sprachkompetenzen erlernt werden konnten oder nicht (Wilken, 2014b, S. 9 f.).

Von Tetzchener und Martinsen (2000, S. 79-83) unterscheiden zwischen drei Zielgruppen:

- Menschen, für die Unterstützten Kommunikation ein Ausdrucksmittel ist, da sie sich nur unzureichend mitteilen können, aber Lautsprache gut verstehen.

- Menschen für die Unterstützten Kommunikation eine Hilfe zum Spracherwerb ist, bzw. deren Lautsprache verständlich wird, wenn sie zusätzliche Hilfsmittel in Anspruch nehmen können.
- Menschen, für die Unterstützte Kommunikation eine Ersatzsprache darstellt, dies umfasst sowohl die Sprachproduktion und das Sprachverständnis.

Ein multimodales Kommunikationssystem umfasst drei Bestandteile: körpereigene Kommunikationsmöglichkeiten, externe Kommunikationshilfen und Kommunikationsstrategien. Ebenso wichtig sind der Standpunkt und die Denkweise der Gesprächspartner und andere Bedingungen; z.B. institutionelle Besonderheiten (Braun, 2005, S. 5).
Ursula Braun (2005) unterscheidet zwischen drei Kommunikationsformen: körpereigene Kommunikationsformen, nicht elektronische und elektronischer Kommunikationshilfen.

Körpereigene Kommunikationsformen
Körpereigene Kommunikationsformen beinhalten alle Möglichkeiten, sich mit dem eigenen Körper zu verständigen. Neben der eigenen Stimme, die das wichtigste körpereigene Kommunikationsmittel darstellt, gehören:

Körpereigene Kommunikationsformen (Braun, 2005, S. 11)
• Lautierungen • Lautsprachreste • Blickbewegungen • Mimik • Zeigebewegungen • Körperbewegungen • Ja/Nein-Zeichen (individuell oder konventionell) • Gebärden • Fingeralphabet • Individuelle Systeme (z.B. Buchstaben in die Luft zu schreiben)

Ein großer Nutzen dieser Kommunikationsformen ist, dass sie schnell, spontan und ortsunabhängig eingesetzt werden können. Oftmals gibt es aus der Praxis große Verwirrung wie diese Kommunikationsformen sich abgrenzen lassen von z.B. mit den Ansätzen aus der Basalen Stimulation nach Fröhlich (wird im weiteren Verlauf dieser Arbeit erläutert). Es sind unterschiedliche Konzepte, im Vordergrund steht bei der Unterstützten Kommunikation die Möglichkeit ein gemeinsames Verständigungssystem zu gründen in Form von Kodes. Die Symbole dieser Kodes, basieren auf den jeweiligen Zugang der verschiedenen Sinnessysteme und können Tastsymbole, Bildsymbole, Riechsymbole,

Klangsymbole oder Bewegungssymbol darstellen. Auf Basis dieser gemeinsamen Zeichen (Signale) kann Ablehnung oder Zustimmung entwickelt werden. Ziel von unterstützter Kommunikation ist ein effektives System der Verständigung, das möglichst viele Menschen mit einbezieht (ebd., 2005, S. 11 f.).
Gebärden als ein Element von Unterstützter Kommunikation haben eine lange Tradition, in zahlreichen diakonischen Einrichtungen der Behindertenhilfe wurde bereits ab den 70er Jahren effektiv mit Gebärden gearbeitet. Beim Einsatz von Gebärden ist ein wichtiger Unterschied zu verzeichnen, da die Menschen mit geistiger Behinderung ohne Lautsprache in der Regel gut hören, wird die Lautsprache als Grundform genommen und dazu die Gebärden der Deutschen Gebärden Sprache (DGS) verwendet. Die grammatikalischen Besonderheiten der DGS, als eigenständige Sprache, finden keine Verwendung, es werden jedoch die Kernwörter im sprachlichen Satz mitgebärdet. Diese Form nennt man Lautsprache unterstützt mit Gebärden (LUG). Weiterhin erfordern Gebärden eine Schulung des kompletten Umfeldes, da ein Verstehen auf beiden Seiten von Nöten ist (Braun, 2005, S. 13).

Nichtelektronische Hilfen

Nichtelektronischen Hilfen (Braun, 2005, S. 18)
• Kommunikationskästen mit konkreten Objekten • Kommunikationstafeln (z.B. laminierte DIN-A-4 Pappen, auf denen Fotos, Bildsymbole oder Buchstaben geklebt sind) • Kommunikationsbücher (z.B. Ringordner oder Fotoalben, in denen das für den Benutzer wichtige Vokabular thematisch geordnet mit Fotos, Bildsymbolen oder Wörtern dargestellt wird) • Kommunikationsschürzen oder ähnliche Materialien z.B. Armbänder (auf denen mit Hilfe von Klettband Symbole angebracht sind) • Thementafeln und Kommunikationsposter (Bildtafeln, die beim Essen, an der Toilettenwand angebracht sind) • einzelne Bild- oder Wortkarten (z.B. an einem Metallring, der am Gürtel befestigt werden kann)

Zur praktischen Umsetzung gibt es viele sehr gute Symbolsysteme wie z.B. PCS, Picto Selector, Metacom etc. Nichtelektronische Kommunikationshilfen haben viele Vorteile, sie sind leicht transportierbar, einfach herzustellen, modifizierbar, preiswert und ohne technische Störungen. Allerdings muss der Kommunikationspartner sich dem unterstützt

Kommunizierenden komplett mit voller Aufmerksamkeit zuwenden und „ko-konstruieren“, d.h. das gezeigten Bildsymbol richtig interpretieren, z.B. kann das Symbol Schere für mehrere Wörter stehen, z.B. schneiden, spitz oder kaputt (ebd., 2005, S. 18 f.).

Elektronische Kommunikationshilfen

Unterschied Kommunikationshilfen Braun (2005)
• Einfache Kommunikationshilfen • Kommunikationshilfen mit statischem Display • Komplexe Kommunikationshilfen mit dynamischem Display • Schriftsprachbasierte Kommunikationshilfen

Einfache Kommunikationshilfen

Hiermit sind Hilfen gemeint, bei denen auf eine oder wenige Aufnahmegeräte eine begrenzte Anzahl von Nachrichten gesprochen wird. Beim Betätigen der Taste wird ein aufgenommener Text wiedergegeben. Die Anzahl der Aussagen sind abhängig vom Gerät. Es gibt Geräte mit nur einer Sprachansage wie z.B. den BigMack oder mehreren Aussagen z.B. Message Box. Diese Geräte erweisen sich gut beim Beginn von Unterstützter Kommunikation und für erste Erfahrungen, für komplexe Kommunikationsbedürfnisse sind sie nicht geeignet (Braun, 2005, S. 20).

Kommunikationshilfen mit statischen Display

Diese Hilfsmittel (Gotalk, DigiVox etc) besitzen ein Display das unverändert bleibt. Sie lassen sich auch als sprechende Kommunikationstafel vorstellen. Sie haben unterschiedliche feste Ebenen, d.h. man kann mehrere Kommunikationstafeln übereinander setzen. Statisch sind diese Kommunikationshilfen insofern, als dass die Ebenen nicht zu erblättern sind. Somit stehen nur die Aussagen zur Verfügung, die es auf dieser einen Ebene gibt. Diese Geräte sind leicht zu bedienen und mit Text zu belegen. Eine komplexere Variante dieser Geräte arbeitet mit dem Kodierungssystem Minspeak (genannt Ikone). Durch die Kombination verschiedener Ikonen entstehen unterschiedliche Aussagen. Dies ermöglicht eine Potenzierung der Anzahl möglicher Aussagen. Nach Angaben der Hersteller, sind die Ikonenkombinationen so strukturiert, dass sie ein leichtes Erinnern ermöglichen (ebd., 2005, S. 20 f.).

Komplexe Kommunikationshilfen mit dynamischem Display

Das sind Geräte mit einem so genannten Touchscreen, die Laptops ohne Tastatur ähneln. Auf diesem Display können Kommunikationstafeln, Fotos, Zahlen und Buchstaben

geladen werden. Im Gegensatz zum statistischen Display kann hier zwischen den Ebenen geblättert werden. Unter Oberbegriffen können beliebig viele Unterbegriffe gelegt werden, die sich auch noch mal verzweigen können (ebd., 2005, S. 21 f.).

Schriftsprachbasierte Kommunikationshilfen

Diese Geräte sind so genannte „sprechende Schreibmaschinen“ und bieten für Menschen, die Schriftsprache lernen oder bereits beherrschen, viele Möglichkeiten. Sie besitzen eine Tastatur und ein Display, indem das Geschriebene erscheint. Es können ganze Texte, Phrasen, Wörter Buchstaben/Zahlencodes abgespeichert und per Tastendruck abgerufen werden. Zusätzlich kann das Geschriebene auch ausgedruckt werden (Braun, 2005, S. 22).

Ein weiteres wichtiges Kommunikationsmittel ist das „Ich-Buch“, wo die Vorlieben, Abneigungen und Verhaltensbesonderheiten festgehalten und die kommunikativen Möglichkeiten dargestellt werden. Dies ermöglicht allen Personen, auch fremden Bezugspersonen (insbesondere bei Personalwechsel), dass die Kommunikationsformen und –Hilfsmittel, Vorlieben, Routinen, Rituale, Strukturierungen, wichtige Bezugspersonen und persönliche Daten erläutert werden und beibehalten werden, so dass für den Unterstützt Kommunizierenden mehr Sicherheit, Orientierung und Transparenz gewährleistet wird. Je stärker ein Mensch kognitiv beeinträchtigt ist, umso wichtiger ist der Einsatz von Ich-Büchern (Braun, 2009, S. 33-35).

Die verschiedenen Formen der Unterstützten Kommunikation ermöglichen, Menschen ohne Lautsprache, sich einfacher mitzuteilen und an Gesprächen aktiv teilzunehmen. Eine Gesprächssituation mit einem Unterstützt Kommunizierenden weist Besonderheiten auf. Das Rollenverhalten in der Gesprächssituation kann völlig anders verteilt sein, z.B. durch die so genannte Ko-Konstruktion wird dem Zuhörer viel an Einfühlungsvermögen und Erfahrung abverlangt. Zudem ist die Kommunikationsgeschwindigkeit stark herabgesetzt, was erhebliche Auswirkungen auf den Gesprächsverlauf hat. Unterstützt Kommunizierende können nur wenig Mitteilungen im Gespräch machen und viele Gespräche können aufgrund von Zeitmangel nicht stattfinden. Dies kann zu Irritationen führen und sogar ein Gesprächsabbruch kann erfolgen. Das eingeschränkte Vokabular kann für den Unterstützt Kommunizierenden, sowie für seinen Partner zu Frustrationen führen. Eine kleine Kommunikationstafel kann mehr Alternativen und Möglichkeiten bieten, als eine Begrenzung auf Ja/Nein Fragen. Durch veränderte und fehlende nonverbale Signale aufgrund von körperlichen Beeinträchtigungen und fehlender Kommunikationserfahrung verändert sich der Gesprächsverlauf. Dies erfordert vom Gesprächspartner neue und ungewohnte Verhaltensmuster. Aufgrund eines Mangels an Erfahrungen bezüglich kommunikativer Regel müssen unterstützt kommunizierende Menschen

oft grundlegende kommunikative Erfahrungen und Grundsätze vermittelt bekommen und erlernen. Eine wichtige Rolle spielt auch die Reaktion auf unterstützt kommunizierte Inhalte. Diese werden anders gewichtet als in der Lautsprache, und somit kann eine Unterbewertung als auch eine Überbewertung stattfinden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein entscheidender Part zur gelingenden Kommunikation zwischen unterstützt Kommunizierenden Menschen und lautsprachlichen Menschen dem lautsprachlichen Partner zukommt. Es ist wichtig, dass beide Gesprächspartner viel Zeit, Geduld, Einfühlungsvermögen und Frustrationsbereitschaft mitbringen (Braun, 2005, S. 24-30).
Ein weiterer wichtiger Punkt ist das Menschenbild, also die Haltung, die der Kommunikationspartner gegenüber dem unterstützt Kommunizierenden mitbringt. Die Haltung und das Interaktionsverhalten sind ein entscheidender Faktor für gelingende Kommunikation. Für eine effektive Kommunikation ist oft das humanistische Menschenbild geeignet, das auf folgenden Prinzipien basiert: Akzeptanz, Empathie und Wertschätzung (Schmalzhaf & Baunach, 2006, pp. 5-7). Um Kommunikation erfolgreich mit unterstützt Kommunizierenden zu gestalten, beinhaltet ein Menschenbild nach Schmalzhaf und Baunach (2006, S. 11) folgende Bestandteile:
Jeder Mensch

- hat seine eigene Vorlieben und Interessen
- kann seine eigenen Entscheidungen treffen
- ist individuell
- lernt anders
- ist gleichwertig

Da ein Menschenbild veränderbar und dynamisch ist, ist eine beständige Reflexion wichtig, um es flexibel zu halten. Zudem sollte man sich die Prinzipien des humanistischen Menschenbild immer wieder in Erinnerung rufen, um Kommunikation wirkungsvoll zu gestalten (ebd., 2006, S. 14).
Unterstützte Kommunikation bietet für Menschen ohne effektive Lautsprache viele Möglichkeiten und Wege, selbstbestimmt am Leben teilzuhaben. Weiterhin hat dies große Auswirkungen auf die Qualität der sozialen Beziehung, die kognitiven Entwicklung und die Identitätsentwicklung. Diese positiven Auswirkungen verbessern die Lebensqualität. Daher ist Unterstützte Kommunikation eine mitmenschliche Notwendigkeit (Braun, 2005, S. 6-10).

4.2 Unterstützte Kommunikation bei geistig behinderten Menschen im Alter

Es ist trotz ansteigender Menge an Literatur, die sich auf das Altern mit lebenslanger Behinderung konzentriert, nur wenig über den Alterungsprozess bekannt, und wie er sich

auf die Kommunikationsfähigkeit und Lebensqualität von Unterstützten Kommunikation -Nutzern auswirkt (Balandin, 2005, S. 466). Balandin erwähnt jedoch wie wichtig es ist, dass Unterstützte Kommunikation-Nutzer früh, also möglichst in den ersten Lebensjahren mit Hilfsmitteln versorgt werden, damit sie auch im Alter erfolgreich kommunizieren können. Eine gute Versorgung in der Kommunikation hält sie für hoch bedeutsam, denn sie beeinflusst nachhaltig die Zukunft im Alter. Zudem bisher viele Menschen mit Bedarf an Unterstützter Kommunikation nicht versorgt sind (Balandin, 2005, S. 471).

Nach der Skizzierung der Wichtigkeit von Teilhabe, Selbstbestimmung und Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter nach Havemann & Stöppler (2010) ist Unterstützte Kommunikation eine wichtige Voraussetzung, um Bedürfnisse zu erfragen und Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Die individuellen Besonderheiten beim Einsatz von Unterstützter Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter lassen sich aufgrund des fehlender Forschung hier nicht darstellen. Somit wird hier der Einsatz von Unterstützter Kommunikation bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt.

Bober (2013, S. 228) stellt fest, dass der Bedarf an Unterstützten Kommunikation in Wohnheimen oft sehr hoch ist, jedoch der Einsatz immer noch nicht selbstverständlich ist. Sie forderte folgende Maßnahmen der Unterstützen Kommunikation:

Maßnahmen Unterstützen Kommunikation (Bober, 2014, S. 229)
• Versorgung mit alternativem Kommunikationssystem • Individuelle Anpassung des alternativen Kommunikationssystems • Vermittlung der Bedienung des alternativen Systems und effektiver Kommunikationsstrategien an den Nutzer

Maßnahmen der Unterstützen Kommunikation für das Umfeld (Bober, 2014, S. 229)
• Qualifikation der Gesprächspartner in Kenntnissen alternativer Kommunikationsformen und in förderlichen Gesprächsführungsstrategien • Berücksichtigung des zeitlichen Aufwands Unterstützen Kommunizierens in Arbeitsorganisation und Personalbemessung • Abbau von Kommunikationsbarrieren • Bereitstellung von Ressourcen durch die Leitung: Subventionierung der Mitarbeiter bei der Durchführung von pädagogischen und therapeutischen Maßnahmen, die notwendig sind, um dem Nutzer die Bedienung des alternativen Systems zu lehren und um ihm effektive Kommunikationsstrategien zu vermitteln

Bei der Versorgung durch alternative Kommunikationssysteme müssen Vorteile und Nachteile der einzelnen Optionen mit den Anliegen und Möglichkeiten des Menschen mit Behinderung und seinem Umfeld abgestimmt werden. Das heißt, neben der Beachtung der einzelnen Vorlieben für bestimmte Kommunikationsformen, sollten die Kompetenzen der Gesprächspartner, die Möglichkeiten, die das Umfeld bietet und die kognitiven Möglichkeiten des Unterstützten Kommunikation-Nutzers betrachtet und einbezogen werden. Elektronische Kommunikationsgeräte bieten den Nachteil, dass viele ältere Menschen sie akustisch schlecht verstehen, was zu einer Isolation führen kann, da viele Menschen aus Verlegenheit aufgrund ihrer schlechten Hörfähigkeit eine Unterhaltung mit der betroffenen Person meiden könnten (Bober, 2014, S. 230-232). Neben den vielen Vorteilen von digitalen Kommunikationsgeräten, z.B. dem, dass Kommunikation sofort erfahren und gehört wird, sollte bedacht werden, dass viele Nutzer mit der Kodierung, also der Produktion einer Äußerung durch zwei Tasten gar nicht oder nur unbefriedigend zurechtkommen. Zudem sind ein intensives Training und eine Anleitung der elektronischen Hilfsmittel nötig (Bober, 2014, S. 243).

Gebärden erfordern, dass das gesamte Umfeld diese beherrscht. Zudem stellen Gebärden eine höhere Anforderung an das Langzeitgedächtnis, als grafische Symbole. Symbole sind leichter zu verstehen und müssen nur wiedererkannt werden, Gebärden müssen dagegen aus dem Gedächtnis reproduziert werden. Jedoch werden Gebärden, vermutlich weil sie an die lautsprachliche Kommunikation erinnern, oft gegenüber Symbolen vorgezogen. Viele Menschen mit Beeinträchtigung haben auch eine motorische Einschränkung, was zu weiteren Schwierigkeiten führt, Gebärden einzusetzen, da sie oft nur ungenau ausgeführt werden können. Sinnvoll kann eine Kombination aus dem Einsatz beider Kommunikationsformen sein. Wichtige und häufig verwendete Wörter können mit Gebärden dargestellt werden und gut darstellbare Wörter, wie z.B. Kleidung, Speisen, mit grafischen Symbolen (ebd., 2014, S. 233-236).

Bei der Auswahl des Vokabulars sollte sich an den Bedürfnissen des Menschen mit Behinderung orientiert werden. Diese kann aus der Beobachtung folgen, weiterhin kann es produktiv sein, Menschen die die Person kennen, zum möglichen Vokabular zu befragen. Weiter ist es hilfreich, Ausdrücke einzubauen mit denen Tätigkeiten gesteuert werden können und Wörter die vielfältig einsetzbar sind zu verwenden z.B. „fertig“, „noch mal“, „mehr“ (ebd., 2014, p. 239 f.).

Bei der Vermittlung der Nutzung des Kommunikationshilfsmittel ist von Bedeutung, inwiefern der Mensch mit Behinderung in seiner Kommunikationsfähigkeit beeinträchtigt ist. Ist nur die Ausdrucksmöglichkeit eingeschränkt, und er besitzt ein gutes Lautsprachverständnis, reicht es, das Hilfsmittel einzurichten, und die Einarbeitung des Kommunikationssystems kann gut erfolgen. Schwierig wird es, wenn Menschen mit Behinderun-

gen umfassender in ihren Kommunikationsfähigkeiten eingeschränkt sind. Hier muss parallel das Situationsverständnis zum Einsatz der Kommunikationshilfe verbessert werden. Bei anderen Nutzern ist die Kommunikation lebensgeschichtlich eingeschränkt, hospitalisierte Menschen mit Behinderungen denen das Kommunizieren abgewöhnt wurde, oder die jeglichen Auslegungen ihrer Äußerungen akzeptieren. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Hilfsmittelangebot nicht ohne weiteres angenommen wird und weitere Ergänzungen und Maßnahmen benötigt, damit der Gebrauch eines Kommunikationshilfsmittels sinnvoll erlebt und angenommen wird (ebd., 2014, S. 245).

Ein sinnvoller Einsatz der Kommunikationshilfe kann nur im Alltag des Menschen mit Behinderung erfolgen, d.h. in allen Situationen sollte die Kommunikation ermöglicht und gewährleistet werden. Die Mitarbeiter oder andere Personen kreieren und nutzen Interaktionssituationen, bieten Kommunikationsformen an und gebrauchen sie selbst. Es wird auf alternatives Kommunizieren reagiert und die Hilfsmittel werden häufig angewandt, zur Verfügung gestellt und demonstriert (Bober, 2014, S. 247).

Zudem muss eine Qualifikation der Gesprächsteilnehmer erfolgen, d.h. das Umfeld muss sich auch auf die Hilfsmittel einstellen. Zuerst muss eine Vertrautheit mit dem System gewonnen werden, z.B. müssen Ängste von Mitarbeitern abgebaut werden. Die Angst besteht in dem Versagen oder sich seltsam zu verhalten. Weiterhin müssen Hilfestellungen bei der Symbolselektion geleistet werden. Hier ist gemeint, dass bei einer Auswahl eines Symboles vom Unterstützten Kommunikation-Nutzer, diese vom Gesprächspartner sprachliche auch noch mal benannt wird, um eine klare Rückmeldung zu geben. Weiterhin muss er Klärungsstrategien anwenden, um Äußerungen richtig zu verstehen und zu interpretieren. Der sprachlich kompetente Gesprächspartner sollte auf den Inhalt reagieren und nicht auf die Form, um Kommunikationsfertigkeiten auf- und auszubauen (ebd., 2014, S. 249-254). Kommunikationsbarrieren entstehen oft in der Segregation von Menschen mit geistiger Behinderung in ihren Einrichtungen. Kommunikationsvorbilder und Kommunikationsgelegenheiten stehen ihnen somit oft nicht zur Verfügung. Es geht darum, Wahlmöglichkeiten und Erlebnismöglichkeiten zu schaffen, damit Kommunikation entstehen kann. Dadurch wird auch die Selbstbestimmung und Selbständigkeit gefördert. Wichtig ist, dass die notwendigen Ressourcen bereitgestellt werden. Dieses umfasst zeitliche, organisatorische, sowie strukturelle Ressourcen (ebd, 2014, S. 256.259).

Biografiearbeit bietet einen weiteren wichtigen Bestandteil in Bezug auf die Kommunikation von Menschen mit Behinderungen. Die Biografie eines Menschen dient zur Selbstreflexion. (Näheres siehe Kapitel Biografiearbeit.) Über Fotosammlungen, Malen, Zeichnungen und Collagen können auch Unterstützt Kommunizierende eine Biografiearbeit

anlegen. Mithilfe Hilfe eines Fragenkatalogs von Gerhild Tiegers (2004) können Menschen mit Behinderungen eine eigene Lebensgeschichte festhalten (Landree-Spilker, 2003, S. 10.032.001).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Unterstützte Kommunikation auch für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter eine wichtige Vorrausetzung ist, um mehr Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben zu ermöglichen. Eine Adaption der Hilfsmittel auf die Lebensperspektive von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ist erforderlich. Dies setzt eine konsequente Schulung des Personals voraus, um diesen Zugang der Kommunikation für Menschen mit geistiger Behinderung zu ermöglichen.

5 Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

5.1 Begriffsklärung Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

5.1.1 Sterbeort

„Zurzeit sehen sich die meisten Wohnstätten für Menschen mit geistiger Behinderung nicht als Ort zum Sterben.“ (Kostrzewa, 2013, S. 47)

Sie sind nicht auf den erhöhten Pflege- und Palliativbedarf ausgerichtet. Soll aber die Selbstbestimmung und Teilhabe der Menschen mit Behinderung im Alter kein Ende finden, muss sich dies zukünftig einiges ändern. Die Wohnstätten, also das Zuhause der Menschen mit Behinderungen, können nur zum Raum des Sterbens werden, wenn das Palliative Care Konzept in die eigenen Strukturen importiert wird. Umfangreiche Schulungen sind vonnöten, um Palliative Care in die bestehende Alltagsstruktur einzubringen. Der Träger muss diese Verantwortung mit übernehmen (ebd., 2013, S.47).

5.1.2 Sterbeprozess und Todeskonzept bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Haveman &Stöppler (2010) und Franke(2010) haben in Gesprächen mit Menschen mit geistiger Behinderung versucht herauszufinden, was für ein Wissen sie über die Themen Tod und Sterben wissen und denken.

Im Laufe des Lebens bildet sich beim normalen Menschen ein Verständnis über den Tod bzw. das Todeskonzept:

> „Das Todeskonzept bezeichnet die Gesamtheit aller kognitiven Bewusstseinsinhalte (Begriffe, Vorstellungen, Bilder), die einem Kind oder einem Erwachsenen zur Beschreibung und Erklärung des Todes zur Verfügung stehen. Das Todeskonzept beinhaltet eine kognitive Komponente, an der primär Wahrnehmung und Denken beteiligt sind, sowie eine emotionale Komponente, welche die mit einzelnen kognitiven Inhalten des Todeskonzepts verbundenen Gefühle abdeckt.“ (Wittkowski, 1990, p. 44)

Unter einem reifen Todeskonzept werden nach Kostrzewa (2013, S. 54) angelehnt an Wittkowski (Wittkowski, 1990, S. 49) vier Subkontexte zum Tod verstanden:

- Kausalität: Wissen um die biologischen Ursachen des Todes
- Nonfunktionalität: Das Enden aller lebenswichtigen Funktionen des Körpers mit dem Tod
- Irreversibilität: Unumkehrbarkeit des Todes
- Universalität: Alle Lebewesen müssen sterben - also auch ich

Liegt dieses reife Verständnis bei Menschen mit Behinderung vor, kann davon ausgegangen werden, dass auch sie sich umfassend mit den Aspekten des Todes auseinandersetzen können (Kostrzewa, 2013, S. 54).
Das Kübler-Ross Modell (1972) (siehe S. 5) hielt der empirischen Prüfung nicht stand, selbst wenn das Modell eine Überprüfung standhielte, könnte es nicht auf Menschen mit einer geistigen Behinderung übertragen werden. Das Verhalten und die Reaktion auf die „Todesmitteilung“ setzt eine entsprechende Kenntnis und Auffassungsgabe der Themen Tod und Sterben voraus. Ein umfassendes Todeskonzept beinhaltet das Verständnis von „Sterben und Tod“, sowie das dieses erwartende Ereignis auf ihn selbst zutrifft. Das Todeskonzeptverständnis wird oft bei Menschen mit geistiger Behinderung unterschätzt, es muss sich jedoch entwickeln, reifen und formen. Dennoch sind Menschen mit geistiger Behinderung, die den geistigen Entwicklungsstand eines Kindes von fünf Jahren nicht übersteigen, nicht in der Lage, ein tieferes Verständnis von Tod und Sterben auszubilden, denn erst ab dann entwickelt sich ein reifes Todeskonzept (Kostrzewa, 2013, S. 53 f.).

Es gab eine uneinheitliche Fremdeinschätzung zum Todeskonzept bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Hierzu führte Franke (2012) eine Befragung mit 200 nichtbehinderter Probanden durch, die zu ihrer Einschätzung des Todeskonzepts von Menschen mit geistiger Behinderung befragt wurden. Die Einschätzung hinsichtlich auf die Subkontexte von Kausalität, Nonfunktionalität, Universalität und Irreversibilität vom Todeskonzept waren sehr verschieden. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass die Themen Tod und Sterben im Gespräch mit Menschen mit einer geistigen Behinderung angesprochen werden sollten, um ihr Verständnis einschätzen zu können. Denn das Denken der Mitarbeiter über das Verständnis vom Todeskonzept bei Menschen mit Behinderung kann einen erheblichen Einfluss ausüben, welche Informationen dem Menschen mit Behinderung mitgeteilt werden. Dies weist darauf hin, dass eine fundierte und reflektierte Auseinandersetzung mit den Themen Tod, Sterben und Trauer stattfinden sollte (Franke, 2012, S. 26-43).

Auch in Bezug auf das Selbstkonzept befragte Franke (2012) Menschen mit einer geistigen Behinderung. Zusammenfassend ist zu konstantieren, dass sich letztendlich nur im direkten Gespräch mit dem Mensch mit Behinderung klären lässt, was für eine Bedeutung sie den Themen Tod, Sterben und Schmerz (näheres siehe Kapitel 5.1.3) beimessen.
Das Selbstverständnis zum Todeskonzept bei Menschen mit einer geistigen Behinderung wird vom Ausmaß der geistigen Behinderung, dem Alter und der Lebenserfahrung beeinflusst (Haveman & Stöppler, 2010, S. 211).

5.1.3 Palliativversorgung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Die Gruppe von Menschen mit Behinderungen ist eine sehr heterogene Gruppe, die wie alle Menschen einen Palliativbedarf benötigt. Durch körperliche Prozesse (z.B. Verschleiß- und Alterungsprozesse) kann ein Palliativanspruch entstehen. Durch das Wissen, dass Menschen mit geistiger Behinderung immer älter werden (vgl. Haveman & Stöppler, 2010), ergeben sich starke Anforderungen an eine entsprechende Palliativversorgung (Kostrzewa, 2013, S. 121).
Für die Palliativversorgung ist unerheblich, worin die Ursachen der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung liegen. Der Unterschied des Palliativbedarfs zu der Gesamtbevölkerung liegt darin, dass die Morbidität mit dem Ausmaß der geistigen Behinderung ansteigt (vgl. Ding-Greiner & Kruse, 2010). Einige Krankheiten wie Übergewicht, Erkrankungen der Atemwege, Demenz bei Down-Syndrom und Schilddrüsenerkrankungen treten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufiger und oft früher auf. Auch eine Überzahl der Sinneseinschränkungen wie Hör- und Sehvermögen ist erkennbar, die deutlich über dem Durchschnitt der Gesamtbevölkerung liegen. (Kostrzewa, 2013, S. 122-124).
Kostrzewa (2013, S. 124 f.) benennt neben dem Schmerz folgende Symptome, die einen gezielten Palliativbedarf erfordern, da sie den Betroffenen massiv quälen können:

Palliativsymptome (Kostrzewa, 2013, S. 124 f.)
• Juckreiz • Mundtrockenheit und Durst • Übelkeit und Erbrechen, Angst und Unruhe • akute Verwirrtheit und Delir • Atemnot • Todesrasseln • Verstopfung • Appetitlosigkeit • Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung

Wichtig bei einer guten Palliative Care für Menschen mit Behinderung ist die Reflexion, Schulung und Zusammenarbeit im Team. Dieses Team umfasst in der Regel die Mitarbeiter der Pflege, der Betreuung, den Hausarzt, den Palliativmediziner, den Seelsorger und ehrenamtliche Helfer. Auch Angehörige sollten in die Palliativversorgung integriert werden (ebd., 2013, S. 125 f.).

Einschätzung bei Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen

Schmerzen sind eine gravierende und einschneidende Erfahrung, die das gesamte Leben massiv beeinflussen kann. Alle täglichen Aktivitäten werden durch Schmerzen erheblich beeinträchtigt. Was Schmerz für den Betroffenen bedeutet, kann nur er selber benennen. Die Schmerzwahrnehmung ist sehr individuell. Erst in den letzten zehn Jahren stehen geeignete Instrumente für die Schmerzerkennung zur Verfügung, und seit drei Jahren lassen sich Schmerzen mit Hilfe eines Fremdbeobachtungsbogen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung bestimmen. Hier können anhand von Beobachtungsmerkmalen auf Schmerzsymptome geschlossen werden. Häufig ist auch noch heute eine Unterversorgung bei dieser Personengruppe in Schmerzmitteln zu verzeichnen (Kostrzewa, 2013, S. 126).
Neben der körperlichen Ebene, hat der Schmerz noch eine psychische, soziale und spirituelle Ebene, die behandelt werden sollten (ebd., 2013, S. 127).
Nach Kostrzewa (2013, S. 130) gibt es bestimmte Merkmale, die für alle zugänglich sein müssen, um eine gezielte Schmerzeinschätzung anfangen zu können:

Schmerzeinschätzung (Kostrzewa, 2013, S. 130)
• Wo ist der Schmerz? (Ort)? • Wann ist der Schmerz da? (Rhythmik) • Wie fühlt sich der Schmerz an? (Qualität) • Wie viel Schmerz liegt vor? (Quantität)

Nur der Betroffene kann eine angemessene Schmerzeinschätzung vornehmen, daher gilt Selbstauskunft immer vor Fremdbeobachtung (Kostrzewa, 2013, S. 130).
Instrumente zur Selbstauskunft sind auf eine Art Zahlenstrahl aufgebaut, auf dem der Betroffene seinen Schmerz skalieren kann. Auch anhand von verschiedenen Gesichtern, die verschiedene Gesichtsausdrücke darstellt, kann ein Mensch mit geistiger Behinderung seine Schmerzskala anzeigen können. Dies erfordert jedoch eine kognitive Leistung, wenn dies nicht möglich ist, muss auf verschiedene Beobachtungsbögen zurückgegriffen werden (ebd., 2013, S. 131).

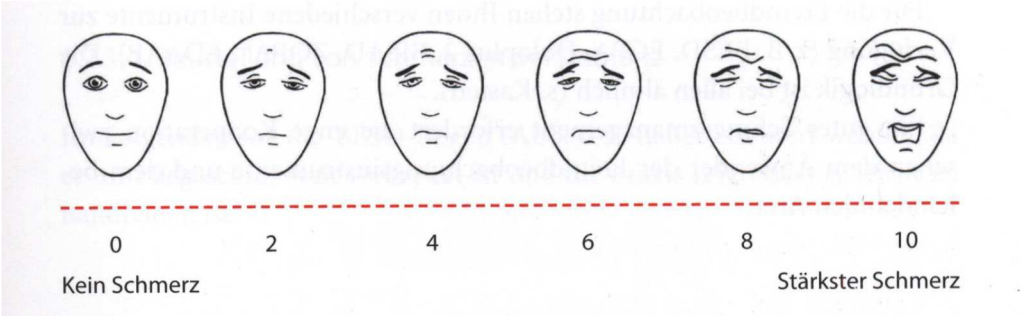

Abb. Schmerzskala (Kostrzewa, 2013, S.131)

Atemnot, Hautjucken, Übelkeit und Erbrechen sind nach Kostrzewa (2013) ähnlich wie beim Schmerz subjektive Symptome und nicht messbar. Die Schwere und der Umfang können mit ähnlichen Maßnahmen wie bei der Schmerzskalierung am besten vom Betroffenen selbst eingeschätzt werden. Ist dies nicht möglich, muss auch hier auf eine Fremdbeobachtung zurückgegriffen werden, um angemessene Maßnahmen einzuleiten (Kostrzewa, 2013, S. 151-174).

Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung

Wenn ein Mensch im Sterben die Nahrung und Flüssigkeit verweigert, ist dies für alle Beteiligten schwer auszuhalten. Die Ablehnung von Getränken und Speisen ist häufig eine natürliche Reaktion im Sterben. Der Mensch wird dadurch schmerzunempfindlicher, es werden körpereigene Stoffe freigesetzt die euphorisierend und beruhigend wirken können, dadurch befindet er sich in einer entspannten oder schläfrigen Gemütsverfassung. Der Flüssigkeitsmangel führt zu weniger Erbrechen, reduzierter Urinabgabe und leichterer Atmung. Die negativen Begleiterscheinungen können sich gut medizinisch und pflegerisch beseitigen lassen, z.B. bei Mundtrockenheit - Mundpflege. Wichtig ist hierbei eine Aufklärung aller beteiligten Personen, damit dem Menschen mit geistiger Behinderung eine Verweigerung zugestanden werden kann. Es können jedoch weiterhin kleine Speisen und Getränke zur Auswahl angeboten werden, denn auch der Geschmack verändert sich. Folgende Maßnahmen können bei einer Nahrungsverweigerung hilfreich sein: Kleine Portionen, Einbezug von Angehörigen, ansprechende Gestaltung der Nahrung, Essen in Gesellschaft, Probieren verschiedener Geschmacksrichtungen, Kochen am Bett jedoch aber auf die Ausübung von Druck unbedingt verzichten (Kostrzewa, 2013, S. 160-165).

Symptomlinderung bei Durst und Mundtrockenheit..

Durst und Mundtrockenheit sind ebenfalls Krankheitszeichen, deren Belastung und Umfang nur vom Betroffenen eingeschätzt und beurteilt werden können. Trotz ausgeglichenem Flüssigkeitshaushalt kann eine Mundtrockenheit erscheinen. Es empfiehlt sich Wunschgetränke und Speisen anzubieten, diese können gefroren als Lutschstücke in den Mund gelegt werden oder mit Stäbchen und Schwämmchen in den Mundraum gepinselt werden. Die Geschmacksgewohnheiten können sich ändern, deshalb sollte beobachtet oder erfragt werden, welche Geschmäcker der Sterbende bevorzugt (ebd., 2013, S. 166-168).

Symptomlinderung bei Angst und Unruhe

Befindet sich ein Mensch im Sterben und zeigt Angst und Unruhe, ist dies für alle Beteiligten schwer ertragbar, zudem wenn der Betroffene die Ursachen nicht kommunizieren kann. Es gilt, wenn möglich, die Gründe der Angst und Unruhe herauszubekommen und zu mildern (ebd., 2013, S. 169).
Kostrzewa (2013, 169) unterteilt die Angst und Unruhe in zwei Gruppen möglicher Ursachen:

Physische Ursachen (Kostrzewa, 2013, S. 169)
• Schmerzen • Delir • Hirnorganische Veränderungen • Reizüberflutung bei verwirrten Menschen • Reizunterforderung

Psychische Ursachen (Kostrzewa, 2013, S. 169)
• Verlassenheitsgefühl • Angst vor dem, was kommt • Unerledigtes, Versäumtes • Schuldgefühle gegenüber den Angehörigen • Beängstigende Träume • Halluzinationen • Psychotische Zustände (Stimmen hören, Bilder sehen etc.)

Es sind subjektive Zeichen, die der Betroffene nur selbst einschätzen kann. Es ist wichtig, eine Reduzierung oder eine Aufhebung der Ängste und Unruhen zu erreichen, damit sich das Allgemeinbefinden vom sterbenden Menschen verbessern kann (Kostrzewa, 2013, S. 169).

5.1.4 Basale Stimulation

Basale Stimulation ist ein Konzept, das aus der Arbeit mit schwerfach behinderten Menschen stammt und von Andreas Fröhlich 1975 entwickelt wurde. Grundlegend ist dabei, dass dem Menschen verschiedene Wahrnehmungsreize angeboten werden. Dieser Ansatz ist in den vergangenen Jahren in den verschiedensten Bereichen zum Einsatz gekommen. Auch in Umgang mit sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung kann dieser Ansatz genutzt werden. Das Besondere an diesem Konzept ist, dass er keine kognitiven Ansprüche an den Betroffenen stellt. Die Berührung hat eine wichtige Bedeutung, so dass der Beteiligte auf dieser Ebene antworten kann. Auch über andere Wahrnehmungskanäle kann ein Reizangebot stattfinden, diese umfassen die somatische, taktil-haptische, vestibuläre, vibratorische, orale, auditive und visuelle Stimulation. Die Nutzung grundlegender (basaler) Reizangebote kann Kommunikation auf basaler Ebene entstehen lassen. Anders als bei Fröhlich, der mit Kindern gearbeitet hat, die keine Erfahrungen über diese Reize verfügen, ist es erleichternd für den Anbieter, eine Auswahl von Stimulationsreizen zu treffen, die dem sterbendem Menschen angeboten werden können. Die Kenntnisse über die individuellen Erfahrungen und das Wissen um die Biografie des zu Pflegenden sind dabei entscheidend. Eine weitere Voraussetzung ist es, den Menschen mit Behinderung als gleichwertigen und ganzheitlichen Partner zu verstehen. Dies beinhaltet Körper, Geist und Seele. Basale Stimulation erfolgt also nicht als ein Aneinanderreihen von verschiedenen Maßnahmen, sondern als ein Angebot, über dessen Annahme der Mensch mit Behinderung entscheidet. Die Äußerungen erfolgen vom Menschen mit geistiger Behinderung oft nonverbal durch Lächeln, Atmung etc. (Kostrzewa & Kutzner, 2013, S. 85-87).

Basale Stimulation in der Palliativpflege soll als Chance dienen, mit dem sterbenden Menschen zu kommunizieren und ihn zu begleiten. Der zu Pflegende führt und geht seinen letzten Weg möglichst nach seinen Richtlinien und Vorstellungen. Als Grundsatz ist festzuhalten, das zu erhalten, was dem Menschen bekannt und von ihm geschätzt wird. In einem Biografiebogen sollten Informationen, welche Reize wie z.B. Personen, Materialien, Lebewesen er mag oder nicht festgehalten werden, um diese unmittelbar in die Pflege mit einzubeziehen (ebd., 2013, S. 89 f.).

Basale Kommunikation

Winfried Mall (2004) bezeichnet die Basale Kommunikation als eine Gelegenheit, mit Menschen, die komplexe Beeinträchtigungen haben, ohne Bedingungen und Voraussetzungen zu begegnen. Es wird aufgegriffen, was der andere Mensch anbietet. Über Körperhaltung, Verhaltensweisen, Muskelspannung, Atem wird kommuniziert. Es werden die Äußerungen und Reaktionen gespiegelt, und sie können variiert werden. Als eine der basalen Formen bezeichnet Mall (2004) den Dialog über den Atemrhythmus, indem beide Personen gemeinschaftlich atmen. Diese Kommunikation kann entstehen, wenn beide eng hintereinander sitzen, und der Mensch ohne Behinderung versucht in den Atem des Anderen einzuschwingen.

Über Basale Kommunikation kann eine positive Kommunikationsbegegnung entstehen und verhelfen, eine Beziehung und Verbindung aufzubauen, wo verbale Kommunikation versagt (Mall, 2004, S. 73).

5.1.5 Biografiearbeit

In der Sterbebegleitung ist das biografische Arbeiten ein wichtiger Aspekt. Über die Biografie kann eine Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte, Klärung wichtiger Lebensfragen und eine Verarbeitung und Reflexion des Lebens stattfinden (Seeger, 2011).

Biografiearbeit kann nach Lindmeier (2004, 26-27) folgende Funktionen erfüllen:

- Dient als Kommunikationsmittel
- Kommunikationsbarrieren abbauen
- Bedürfnisse und Wünsche werden schneller erkannt
- Kenntnisse über Lebensgeschichte verhelfen zu mehr Respekt gegenüber dem sterbenden Menschen
- Schaffung von Sicherheit und Geborgenheit
- Identitätsstärkung

Eine Biografiearbeit kann über verschiedene Sinnesanregungen erfolgen und über Fotos, Erinnerungsbücher, Erinnerungskisten und Symbole erfolgen. Hiermit lässt sich der eigene Lebensweg aufzeigen. Dabei kann der Zugang über Objekte erfolgen, welche zum Leben dazugehört haben oder besonders wichtige Dinge z.B. Ringe, Uhr, Parfüm etc. (Seeger, 2011, S. 84-87). Die Biografiearbeit sollte auf den Leitlinien der Selbst- und Mitbestimmung beruhen (Lindmeier, 2004, S. 28).

Lindmeier (2014) hat ein Lebensbuch entwickelt, hier können alle wichtigen Daten eingetragen werden. Dies kann gemeinsam mit Eltern, Geschwistern oder Mitarbeitern geschehen. Es können aber auch die Daten, Erinnerungen und Themen zum Leben in

einer Fortbildung mit anderen Menschen mit geistiger Behinderung erarbeitet und dokumentiert werden (Lindmeier & Oermann, 2014).

Biografiearbeit kann eine wichtige Maßnahme in der Sterbebegleitung sein, damit der Sterbende mit seinem Leben abschließen kann (Seeger, 2011, S. 93). Franke betont zudem, dass über die Biografiearbeit Abneigungen und Vorlieben von Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess herausgefunden werden können (Franke, 2013, S. 39).

Biografiearbeit sollte möglichst weit vor dem Sterbeprozess erarbeitet werden.

5.1.6 Seelsorge und Spiritualität

Spiritualität und Seelsorge können eine stützende Funktion beinhalten. Der Tod kann als natürlich hingenommen werden. Dies ist aber nur Menschen mit geistiger Behinderung möglich, die eine religiöse Beziehung erfahren haben, welche von Mitarbeitern assistiert und begleitet wurde (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 21).

Die Arbeiten von Franke (2012) zeigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung sich mit Spiritualität und Glaube auseinandergesetzt haben, daher sollte eine angemessene Seelsorge angeboten werden (Kostrzewa, 2013, S. 169).

Über die Seelsorge kann im Sterben ein Loslassen beginnen, sie kann zur Ruhe führen und Trost schenken (Kunze-Wünsch, 2011, S. 59 ff.). Auch Spiritualität beinhaltet Sinnsuche und Sinnerfahrung, oft hat die persönliche Suche nach dem Sinn im Leben gerade am Lebensende eine hohe Bedeutung. Sie kann von allen Beteiligten ausgeführt werden und eine wohltuende Form und Kommunikation anbieten, jedoch muss dieser Umgang erlernt werden. Spiritualität ist in der Sterbebegleitung ein wesentlicher Bestandteil (Traugott & Gratz, 2011, S. 54-58).

5.1.7 Rituale

Die Kraft von Ritualen beinhaltet, das Bestehende zu stabilisieren, als auch Veränderung zu ermöglichen. Sie erlauben den Abschied auf verschiedenen Wahrnehmungskanälen zu verarbeiten und zu erleben. Rituale verhelfen, das Gefühlschaos zu ordnen, Sicherheit, Kraft und Berechenbarkeit zu schaffen, Angst vor Veränderung zu verringern und Übergänge zu strukturieren (Dingerkus & Schlottbohm, 2006, S. 91).

Allgemein gilt, dass Rituale für alle, dem sterbenden Menschen, Beteiligten, Angehörigen und Mitarbeitenden eine Hilfe sind, sowohl in der Sterbebegleitung als auch in der Trauerverarbeitung. Rituale bestehen aus einem geregelten, wiederholbaren Ablauf, erfordern eine hohe Aufmerksamkeit, haben einen Symbolcharakter und sind mit einem persönlichen Sinn erfüllt. Kann der Sterbende nicht verbal äußern, ist es Aufgabe der Pflegenden, die Bedürfnisse weiter wahrzunehmen und so gut wie möglich beizubehalten (Schmid, 2011, S. 353-355).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass dies grundlegendste Aspekte der Palliative Care mit Menschen mit geistiger Behinderung sind. Alle Perspektiven erfordern Kommunikation bzw. einen intensiven Austausch, um die Autonomie und Selbstbestimmung des sterbenden Menschen zu berücksichtigen. Erst durch Abfragen bzw. Benennung von Zuständen, Wünschen und Bedürfnissen kann der Mensch mit Behinderung den letzten Lebensabschnitt aktiv mitgestalten.

6 Aktueller Forschungsstand zu Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess

Für Deutschland hat Evelyn Franke (2012) zudem ein Curriculum „Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“ entwickelt. Dieses beinhaltet Fortbildungsinhalte, Themen, Ideen, Lernziele, Lerninhalte, Materialvorschläge und Methodikanregungen. Sie hält Fortbildungen und Schulungen für Menschen mit geistiger Behinderung und die dadurch entstehende Aufklärung und Schulung sehr wichtig. Dieses Curriculum bietet für Menschen mit geistiger Behinderung unter dem Aspekt Teilhabe und Inklusion, eine Möglichkeit, ihr Lebensende mitzugestalten. Zudem leben Menschen mit geistiger Behinderung in einer möglichen Doppelrolle, als Patienten und Angehörige. Diese stellen unterschiedliche Anforderungen an sie. Das „Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“ bietet dazu eine Möglichkeit der Wissensaneignung, Aufklärung und Teilhabe (Franke, 2012). Franke berichtet mit Praxisbeispielen, dass möglichst anschaulich, lebensbedrohliche Krankheiten, Menschen mit geistiger Behinderung mitgeteilt werden müssen. Sie hält konkrete Handlungen, Erklärungen mit Bezug zum Alltag, Bilder und eine einfacher Sprache in der Sterbebegleitung für Menschen mit geistiger Behinderung für sehr wichtig (vgl. Franke, 2012).

Frankes (2012) Anregungen und Vorschlage decken sich mit dem internationalen Forschungsstand. Tuffrey-Wijne und Mc Enhill haben zum Thema Sterbebegleitung (Palliative Care) und der Arbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Review erarbeitet, die auf folgenden Forschungsstudien der Autoren basiert.

- Veronica Projekt, eine ethnographische Studie über die Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung, die Krebs haben (Cresswell & Tuffrey-Wijne, 2008; Tuffrey-Wijne & Davies, 1994)
- Eine Umfrage der Palliativmedizinbestimmungen für Menschen mit geistiger Behinderung in London, das Sammeln von Daten für Fachpalliativpflegefachleute (32 Interviews und 543 Fragebogen per Post) (Tuffrey-Wijne, McEnhill, Curfs, & Hollins, 2007).
- eine Studie die Praktiken zeigt, wie eine Diagnose für Menschen mit geistiger Behinderung in einem Hospiz offen gelegt wird (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008).

Folgende Aussagen zur Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung in der Sterbebegleitung konnten von Tuffrey-Wijne und McEnhill gemacht werden:
Palliativpflegepersonal nutzen möglicherweise verschiedene Formen der Kommunikation, und sie erkennen oft die Familie und Betreuer als Schlüsselfiguren. Somit ist eine verstärkte Einbindung von Familie und Betreuer von großer Bedeutung.
Viele Menschen mit einer geistigen Behinderung profitieren von Kommunikationshilfsmittel, die ihre Sprache ergänzen. Diese beinhalten:

- Bezugsobjekte (z.B. eine Tasse, die trinken signalisiert oder ein Handtuch, was waschen signalisiert)
- Gebärden (einige Gebärdensprachen werden von Menschen mit geistiger Behinderung genutzt, wie z.B. Makaton und Signalong oder einzelne Gebärden aus der britischen Gebärdensprache. Diese werden zusammen mit einer einfachen, aber grammatikalisch korrekt gesprochenen Sätzen verwendet)
- Symbolbasierte Systeme (einschließlich Fotos, Zeichnungen und kommerziell verfügbaren Symbolpaketen und die Verwendung von Kommunikationstafeln und Computersoftware) (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 191)

Annahmen, welches Kommunikationssystem für eine Person am besten funktioniert, können nicht gemacht werden. Viele Menschen mit geistiger Behinderung profitieren von der Nutzung von Bildern, um ihre Kommunikation zu ergänzen, z.B. die Books Beyond Words Serie (http://www.booksbeyondwords.co.uk/) ist sehr hilfreich. Diese Bildbücher wurden entwickelt, um Erwachsenen mit geistiger Behinderung zu helfen, schwierige Themen wie Krebs und Tod zu verstehen und darüber zu sprechen. Um Menschen mit hohen individuellen Kommunikationsbedürfnissen eine Auswahl zu erleichtern und Dinge zu erklären, ist eine Demonstration von erfahrbaren und konkreten Gegenständen bzw. Begriffen sehr hilfreich, insbesondere wenn der Gegenstand oder Begriff unbekannt ist. Auch Menschen mit leichten Kommunikationsproblemen profitieren von im Vorfeld gezeigten Untersuchungsgeräten oder einer Vorstellung bzw. Führung der Hospizstation, bevor ein Eingriff oder eine Veränderung geschieht (ebd., 2008, S. 191).
In einer postalischen Befragung von Fachpalliativpflegepersonal in London, erkundigten sich Tuffrey-Wijne und McEnhill (2008) nach den Problemen in der Pflege von Patienten mit geistiger Behinderung. 75 % der Befragten gaben an, dass der Patient nicht vollständig seine/ihre Krankheit oder Behandlung verstehen konnte. Für 36 % der Befragten war dies eine der schwierigsten zu bewältigenden Situationen (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 191).
Durch die kognitiven Einschränkungen, die eine angeborene geistige Behinderung mit sich bringt, könnte ein Mangel an Verständnis entstehen. Es ist wichtig im Auge zu behalten, dass der Umstand verschlimmert werden kann, wenn die Familie oder Betreuer des Patienten ihn/sie vor der Wahrheit schützen möchte. Dies war der Fall für mehrere

Teilnehmer des Veronica Projekts. Die Umfrage des Professionellen Fachpersonals der Palliativmedizin erhob auch dieses Problem (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008).

Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung weisen in dieser Situation darauf hin, dass ihre Reaktion auf die Nachricht nicht nur von ihren kognitiven Fähigkeiten, sondern auch von ihren bisherigen Erfahrungen mit schwerer Krankheit oder Tod abhängt. Daher müssen diese Erfahrungen früh geprüft werden. Die Interviews mit geistig behinderten Menschen zeigen auch, dass die standardisierten Verfahren und Modelle vom „Überbringen schlechter Nachrichten“ als verwirrende und manchmal als erschreckende Erfahrungen wahrgenommen wurden. Menschen mit geistiger Behinderung behaupteten zudem, dass die professionellen Fachleute „nicht um den heißen Brei reden, sondern es geradeaus erzählen“ sollten. Und sie forderten zudem, dass die Erzähler von schlechten Nachrichten „freundlich“ sein sollten (ebd., 2008, S. 192).

Zusätzliche Zeit ist oft erforderlich, um den besten Weg zu finden, mit der Person zu kommunizieren. Die Wiederholung von notwendigen Fragen und Erläuterungen stellt zudem sicher, dass die Person so viel wie möglich versteht. Somit kann auch ein Aufbau von Vertrauen erfolgen und eine therapeutische Beziehung kann sich entwickeln. In der Studie des Fachpersonals der Palliativmedizin, gaben fast die Hälfte der Befragten an, dass es eine Weile dauerte, bis das Vertrauen des Patienten gewonnen wurde (ebd., 2008, S. 192).

Perez (Perez, 2003, zit. nach Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 193), eine Frau mit geistiger Behinderung, stellte eine Liste mit zehn Tipps für eine effektive Kommunikation zusammen. Sie schlug vor, dass Ärzte ihren täglich stattfindenden Termin Menschen mit einer geistigen Behinderung anzubieten und hierfür die doppelte Beratungszeit ansetzen sollten. Sie betonte auch die Bedeutung, zuallererst mit der geistig behinderten Person zuerst zu sprechen und danach erst mit den Betreuern oder dem Assistenten zu reden. Zudem ist es wichtig, sich bei der Vorstellung klar und deutlich auszudrücken (Name und Funktion, sowie zu erklären, warum Sie gekommen sind, um die Person zu sehen) und sich bei jedem weiteren Kontakt wieder neu vorzustellen. Es kann bei einem Menschen mit geistiger Behinderung länger dauern, über das nachzudenken, was gesagt wurde und eine Antwort zu formulieren. Also ist es wichtig, der Person nicht sogleich weitere Fragen zu stellen, wenn sie nicht sofort reagiert (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 193).

Zehn Tipps für eine effektive ärztliche Beratung (Perez, 2003, zit. nach (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S.193)
1. Bieten Sie (als Arzt) ihre ersten Termin am Tag einen Menschen mit geistiger Behinderung an 2. Planen Sie dafür die doppelte Zeit ein 3. Sprechen Sie zuerst mit dem Menschen mit geistiger Behinderung und prüfen sie nur mit dem Betreuer nach, wenn etwas unklar ist. Seien Sie einfühlsam mit den Gefühlen der Person und verhalten Sie sich aufmunternd. 4. Stellen Sie offene Fragen oder verändern Sie die Fragen, wenn Sie immer die gleiche Antwort erhalten. 5. Erklären Sie die Prozedur der Behandlung, bevor sie beginnen. 6. Benutzen Sie eine einfache Sprache die der Patient versteht oder/und benutzen Sie Kommunikationshilfsmittel wie Bilder oder Symbole. 7. Manchmal ist es nützlich, zusätzliche Informationen vom Betreuer zu erhalten. 8. Überprüfen Sie immer, ob der Patient alles verstanden hat, indem Sie ihn bitten es in seinen Worten zu erklären. 9. Wenn Sie über Zeiten sprechen, benutzen Sie Ereignisse die der Patient vielleicht verstehen kann. 10. Nehmen Sie nicht an, dass die Person einen Zusammenhang, zwischen ihrer Krankheit und was sie getan hat oder was ihr passiert ist, herstellen kann.

Es ist sehr wichtig, eine Fachsprache zu vermeiden und stattdessen eine einfache Sprache zu benutzen. Viele Fachleute empfinden dies als Herausforderung. Sätze sollten einfach formuliert sein, und nur ein neuer Begriff sollte auf einmal eingeführt werden. Kommunikationshilfsmittel (Bilder und Symbole) können helfen. Und es ist immer nützlich für beide Personen (Patient und Arzt), einen Stift und Papier dabei zu haben. Es ist auch bedeutsam sich daran zu erinnern, dass Menschen mit geistiger Behinderung, auch wenn sie scheinbar alles verstanden haben, es eventuell eigentlich gar nicht begriffen haben. Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind eifrig darin zu gefallen und werden alles erzählen, was sie denken, was der andere hören will. Es zu berücksichtigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung unabhängig von der jeweiligen Frage, oft mit einem „Ja“ antworten. Geschlossene Fragen („Haben Sie verstanden, was ich sagte?“, „ Haben Sie irgendwelche Schmerzen?) sollten mit Vorsicht verwendet werden. Wenn zusätzlich eine Auswahl vorgestellt wird, neigen einige Menschen dazu, die letzte Option zu wiederholen („Tee oder Kaffee?“, „Kaffee“). Es ist nützlich zu prüfen, inwiefern der Patient es verstanden hat, indem er/sie gebeten wird, es in ihren eigenen Worten zu erklären (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 193).

Abstrakte Konzepte sind schwieriger als konkrete Konzepte, z.B. können Zeitkonzepte sehr kompliziert sein. Sätze wie „ Wie lange haben Sie die Schmerzen?“ oder „Sie kommen nächste Woche nach Hause?“ können schwer zu verstehen sein. Es ist hilfreich, die verstreichende Zeit zu markieren, indem Sie „nachweisbare Erlebnisse“ benutzen, die die Person verstehen kann. „Hatten Sie schon an Weihnachten Schmerzen?“ oder

„Nehmen Sie eine Tablette mit ihrem Frühstück und eine Tablette, wenn Sie zu Bett gehen“ sind gute Beispiele, besser als „zweimal am Tag“ (ebd., 2008, S. 193).
Manche Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere Menschen mit Autismus Spektrums Störungen, übernehmen viele Wörter wortgetreu. Verwendungen von Sätzen wie z.B. „Wir haben Großvater verloren“, können die Person verwundern, warum nicht eine Suche nach dem Großvater veranlasst wird. Dies kann besonders relevant werden, wenn Behandlungsoptionen diskutiert werden. Es ist möglich, dass auch Menschen mit einer relativ milden Lernbehinderung Fachbegriffe missverstehen. Mitarbeiter sollten deshalb nicht nur überlegen, welche Worte sie sagen, sondern wie diese sich anhören. Die Verwendung von einer nicht beschönigenden Sprache ist eine Fähigkeit, die gelernt werden muss. Insbesondere der verständlichen Vermeidung von schonungsloser Kommunikation in diesem Praxisbereich. Mit Übung ist es möglich, eine klare, wahrheitsgemäße und einfühlsame Kommunikation zu führen. Diese erfordert aber Zeit, Geduld und eine vorläufige Prüfung, was von jedem Schritt der Behandlung verstanden wurde. Kummer und Not bei Patienten mit geistiger Behinderung müssen keinen Kommunikationsausfall bedeuten, können aber die unvermeidliche Folge sein, die Ernsthaftigkeit der Situation klar zu kommunizieren (ebd., 2008, S. 193).
Eine qualitative Studie aus den Niederlanden zeigt auf, wie wichtig medizinische Entscheidungen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung sind, und dass dieser Bereich noch weiteren Forschungsbedarf erfordert. Viele Entscheidungen liegen in der Hand von Betreuern. Um Menschen mit geistiger Behinderung noch mehr einzubinden, erfordert es noch viel Unterstützung und weitere Maßnahmen (Wagemans, Lantman-de-Valk, Tuffrey-Wijne, Widdershoven, & Curfs, 2010).
Auch Ellison und Rosielle kommen zu der Auffassung, dass Kommunikationsbeeinträchtigungen bei Menschen mit geistiger Behinderung Diagnostik, Behandlung und Aufklärung in der Palliative Care stark erschweren können (Ellison & Rosielle, 2008).
Eine qualitative Fallstudie von Beekema, de Veer, Hertogh und Francke in den Niederlanden über die respektierte Autonomie in der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung kommt zu folgenden Ergebnissen:
Wenn Angehörige und Betreuer Autonomie als relationales Konstrukt annehmen, kann dies durch eine offene, reflektierte und aktive Einstellung erreicht werden. Es wird jedoch ein größeres Wissen bezüglich der Kommunikation und Fachwissen in der Palliative-Care für Menschen mit geistiger Behinderung benötigt. Durch gemeinsame Teamsitzungen können Optionen aufgezeigt werden, wo Menschen mit geistiger Behinderung verstärkt in die Kommunikation und Entscheidungsfindung einbezogen werden können. Eine strikte Beachtung der Autonomie von Menschen mit geistiger Behinderung wird

eine Illusion bleiben, wenn ihnen kein Fachwissen vermittelt wird. Deshalb sollten Leistungsträger ernsthaft in die Ausbildung von Palliative Care investieren (Bekkema, de Veer, Hertogh, & Francke, 2014, S. 378).
Der aktuelle Forschungsstand zeigt die wachsende Bedeutung des Themas Kommunikation und Teilhabe im Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung.

7 Empirischer Teil

7.1 Begründung der Fragestellung und Annahmen

Der demografische Wandel der Bevölkerung führt zu einem erheblichen Alterungsprozess in der Gesellschaft, so dass auch die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung im Alter spürbar wächst. Die wissenschaftliche Forschung zielt darauf ab, durch Studien relevante Aspekte von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu ergründen, um sich dann auf diese Personengruppe einzustellen, Konzepte zu entwerfen und entsprechenden Maßnahmen zu evaluieren, die ihrer Lebenssituation gerecht werden können (vgl. Haveman & Stöppler, 2010). Zur letzten Lebensphase gehört auch die Verabschiedung vom Leben - das Sterben. Palliative Care versucht eine Verbesserung bzw. Erhalt der Lebensqualität im Sterbeprozess (vgl. Kostrzewa, 2010). Einrichtungen der Behindertenhilfe verfügen allerdings über wenige Kenntnisse im Bereich der Palliative Care (Grunwald, et al., 2013, S. 124). Ein wichtiger Ansatz in der Palliative Care ist der Einbezug des sterbenden Menschen, dieser beinhaltet unter anderem ein Abfragen von Wünschen und Bedürfnissen, um die letzte Lebensphase so angenehm und würdevoll wie möglich für den sterbenden Menschen zu gestalten (vgl. Kränzle et. al, 2011). Da mit wachsendem Alter ein Rückgang der Lautsprache bzw. ein erhöhtes Risiko für Störungen der Lautsprache einhergeht, wird der Anteil älterer Menschen, die Unterstützte Kommunikation benötigen, steigen (Wachsmuth, 2005, S. 479). Hinzu kommt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung eine reduzierte Fähigkeit besitzen, selbstständig neue Informationen zu bewältigen. Dies bedeutet, dass sie vermehrt auf fremde Hilfe angewiesen sind und eine Begleitung erhalten müssen, um die Veränderungen, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit einhergehen, zu bewältigen. Eine effektive Kommunikation bietet dazu den Schlüssel (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 190).
Kommunikationsschwierigkeiten sind ein großes Hindernis, um eine effektive und gute Palliative Care für diese Gruppe anzubieten. Etwaige Probleme liegen in einem Mangel im Verständnis und fehlender verbaler Fähigkeiten, dieses wirkt sich auf die Bewertung und die Bereitstellung von psychosozialer Unterstützung aus (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, S. 189). Zudem liegen nach Tuffrey-Wijne (2008) die größten Probleme im Rah-

men der Palliative Care in den Kommunikationsschwierigkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Fehlende Erfahrung und mangelnder Einsatz von Strategien für eine effektive Kommunikation sind nach ihrer Umfrage eines der Hauptbarrieren in der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung (ebd., 2008, p. 190).
Um Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Sterbephase würdevoll und angemessen zu begleiten und ihren Wünsche und Bedürfnissen nachzukommen, sind Kenntnisse in Unterstützter Kommunikation für Mitarbeiter in der Behindertenhilfe unabdingbar. Aus diesem Grunde stellt sich die Frage:
Welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation müssen im Sterbeprozess bei Menschen mit einer geistigen Behinderung berücksichtig werden?

Als Vorannahmen ergaben sich, dass aufgrund des relativ jungen Fachgebietes Unterstützte Kommunikation und der fehlenden Literatur im Bereich von Unterstützter Kommunikation zu Menschen mit geistiger Behinderung im Alter wenig ältere Menschen mit Behinderung gibt, die mit unterstützenden Maßnahmen kommunizieren. Eine weitere Annahme war, das Mitarbeiter der Behindertenhilfe wenig bis gar keine Erfahrung dazu haben, Unterstützte Kommunikation bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung anzubieten und durchzuführen. Weiterhin wurde angenommen, dass zwar einige kommunizierende Konzepte wie Basale Stimulation und Kommunikation angewandt werden, es aber nicht ritualisiert und dokumentiert wird, um Transparenz und Sicherheit für den sterbenden Menschen herzustellen. Eine weitere Mutmaßung war, dass wenig bis gar keine Biografiearbeit besteht, und sie demnach den palliativ Begleitenden nicht zur Verfügung gestellt wird. Aus diesem Hintergrund entstand die Befürchtung, dass wenig bis gar keine Bedürfnisse, Wünsche, Vorlieben und lebensgeschichtliche Bedeutungen aufgegriffen und dem sterbenden Menschen zur Verfügung gestellt werden können.

8 Methodenteil

8.1 Design

In der empirischen Forschung werden systematisch Erfahrungen ausgewertet, um zu neuen Erkenntnissen zu gelangen. „Empirie“ (griechisch) bedeutet „aus Erfahrung berufend“ (Bortz & Döring, 2006, S. 2). In der empirischen Forschung unterscheiden sich zwei Forschungsmethoden: Qualitative oder quantitative Forschung. Die Forschungsfrage bestimmt welchen Ansatz, welches Design und welche Methode verwendet wird (Hussy et al., 2013, S. 7-9). Das deduktive Vorgehen beinhaltet, dass der Forschungsprozess die Grundlage einer Theorie vorrausetzt. Über die Theorie, die das bestehende

Wissen zum Thema umfasst, wird eine Hypothese, eine vorläufige Antwort auf eine konkrete Fragestellung abgeleitet. Durch die Überprüfung der Hypothesen kann die Gültigkeit der Theorie geprüft werden (ebd., 2013, S. 8).

„Mit quantitativen Methoden werden Merkmale oder Zusammenhänge exakt gemessen meist an einer großen Gruppe von Individuen. Dadurch können allgemeingültige Aussagen getroffen werden. Beim deduktiven Vorgehen kommen meist quantitative Verfahren zum Einsatz.“ (ebd., 2013, S. 9)

Induktives Vorgehen ermöglicht Erkenntnisse über Erfahrungen zu erhalten. Bei induktiven Schlüssen handelt es sich um nicht sicheres Wissen, jedoch liegt der Vorteil darin, neue Erkenntnisse zu gewinnen (ebd., 2013, S. 8).

„Bei qualitativen Verfahren liegt der Fokus eher auf der intensiven Untersuchung weniger bzw. einzelner Fälle. Mit qualitativen Verfahren werden häufig neue Forschungsfragen generiert und selten präzise Hypothesen geprüft. Qualitative Verfahren sind eng mit der induktiven Vorgehensweise verbunden.“ (ebd., 2013, S. 9).

Unter Design wird der Untersuchungsplan verstanden, unter jedem Design lassen sich die verschiedenen Methoden unterordnen. Es wird zwischen vier Vorgehensweisen unterschieden, je nachdem welche wissenschaftliche Fragestellung gegeben ist: Exploration, Deskription, Zusammenhangsanalyse und Kausalanalyse. Bei explorativen Studien wird erkundend an den Forschungsgegenstand herangegangen, hierbei liegt der Fokus auf der Generierung von Fragestellungen und Hypothesen. Deskriptive Studien hingegen beschreiben den Forschungsgegenstand möglichst exakt und umfassend. Zusammenhangsanalysen nehmen Variablen aus dem Gegenstandsbereich heraus und beschreiben, ob ein Zusammenhang besteht. Kausalanalysen untersuchen einen Ursache-Wirkungs-Zusammenhang zwischen den Variablen (Mayring, 2010a, S. 230 f.).

Der Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung findet noch wenig Beachtung in der Fachliteratur (Jennessen & Voller, 2009, S. 63). Auch die Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit Behinderungen im Alter weist wenig Literatur auf (Balandin, 2005, S. 471). Es ergab sich also die qualitative Herangehensweise, d.h. da es wenig Wissen zu den genannten Themen gibt, wurde explorativ ins Feld herangegangen, der Ansatz liegt im Verstehen und der Interpretation (Strübing, 2013, S. 4). Der Schwerpunkt bei der qualitativen Forschung liegt auf der induktiven Bearbeitung, d.h. sie schließt von wahrgenommenen Eigenschaften einer Stichprobe auf das Vorhandensein anderer Eigenschaften (Flick, 2012, S. 280). Durch die kleine Stichprobe liegt der Vorteil in der Kontextfülle der Daten. Insbesondere die Wissensaneignung durch eine möglichst ganzheitliche Informationsgewinnung ermöglicht die Verbindung zwischen Material und

Forschung. Die Ausschnitte des Experteninterviews und eine möglichst analytische Betrachtungs- und Herangehensweise erlauben den Zugang zu bedeutsamem Wissen (Strübing, 2013, S. 4). Die auf dem Forschungsgegenstand bezogene Theorie soll aus den empirisch gewonnenen Daten wachsen (Strübing, 2013, S. 6). Es handelt sich also hierbei um ein exploratives Design. Um ein möglichst ganzheitliches und realistisches Bild zu erzielen, wurde die Einzelfallstudie gewählt. Sie ermöglicht nicht nur die Untersuchung einzelner Fälle, sondern ganzer Personengruppen, in diesem Fall Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess. Hierbei ist nicht das Ziel der Hypothesenprüfung, sondern der Fokus liegt auf die Hypothesengenerierung. Das erhobene Material kann neben anderen Quellen bedeutsame Hintergründe zur Theoriebildung und Generierung von Konzepten erbringen, es ergeben sich jedoch keine allgemein gültigen Regeln (Schnell et.al., 2013, S. 241 f.). Die in dieser Arbeit genannte Fragestellung und die sich ergebende Einzelfallstudie ermöglichen individuelle Prozesse und Verläufe in der Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung unter dem Aspekt der Unterstützen Kommunikation zu untersuchen und festzuhalten (Bortz & Döring, 2006, S. 323).

8.2 Literaturrecherche

Ein wichtiger Bestandteil dieser Arbeit ist die Literaturrecherche. Hierbei wurden mehrere Strategien der Literaturrecherche angewandt. Einmal wurde die Methode der konzentrischen Kreise angewandt, d.h. die Recherche begann damit, dass über eine zentrale Quelle und über deren Literaturverzeichnis andere Quelle erschlossen wurden, insbesondere unter der Verwendung von Lehrbüchern und Zeitschriftenartikeln. Des Weiteren wurden mit der nächsten Strategie der systematischen Suche über geeignete Datenbanken nach Fachzeitschriften, Monografien, Sammelwerke, Literaturdokumentationen und Nachschlagewerke systematisch gesucht (Kornmeier, 2013, S. 82-84). Hierbei zeigte sich ein starker Mangel bzw. keine Sucherergebnisse in der Fachliteratur im nationalen Raum nach folgenden Stichworten und ähnliche Begriffen: „Geistige Behinderung“, „Unterstützte Kommunikation“, „Sterbebegleitung“, sowie auch bei „Geistige Behinderung im Alter“ und „Unterstützte Kommunikation“. Es wurde in diversen Datenbanken gesucht. „Orbis“, „GBV“, „FIS-Bildung“, sowie „Google Scholar“ sind die Hauptdatenbanken der angegebenen Literatur. Auch wurde Fachpersonal nach Literaturtipps zu diesen Bereichen befragt, z.B. Bibliothekare, sowie Professoren und Kollegen, jedoch konnten auch diese wenig neue Informationen zur Literatur geben. Für den aktuellen Forschungsstand ergaben sich erst in der Datenbank „Web of Science“ im internationalen Raum einige Suchergebnisse.

Für die angegebenen Quellen spielte das Erscheinungsjahr, fachlicher Hintergrund des Verfassers, die Zielgruppe der Publikation, Anzahl und Ausgewogenheit der verarbeiteten Quellen sowie die fachliche Qualität und Verständlichkeit der Beiträge eine Rolle (Kornmeier, 2013, S. 85).

8.3 Stichprobe

Bei der ausgewählten Stichprobe handelt es sich um zwei Fachkräfte, die durch ihre berufliche Profession und langjährige Erfahrung als Experten bezeichnet werden. Hierbei handelt es sich um eine bewusste Stichprobenziehung und gilt somit nicht als repräsentativ. Die Stichprobe wurde nach dem Top-Down Prinzip ausgewählt, das bedeutet, es wurden vorab Kriterien erstellt, nach denen die Stichprobe rekrutiert und ausgewählt wurde (Hussy, et al., 2013, S. 193 f.). Die Kriterien beinhalteten, dass die Experten über ein Fachwissen und Erfahrung in der Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung und über Kenntnisse in der Unterstützen Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung verfügen. Die Gewinnung der Experten wurde über ehemalige berufliche Kontakte gestaltet. Um mehr Experten zu gewinnen wurden in großen Foren der Unterstützten Kommunikation, wie z.B. Forum Unterstützte Kommunikation auf der Internetseite des sozialen Netzwerkes „Facebook“, Anfragen gestartet. Jedoch gab es hier keine Rückmeldungen.

8.4 Instrument-Methode

Für die Annäherung an die Beantwortung der Frage, welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation mit geistig behinderten Menschen im Sterbeprozess berücksichtigt werden müssen, wurde die qualitative Methode des Experteninterviews nach Meuser und Nagel (2009) gewählt. Es wurden zwei Experten interviewt. Sie wurden für die in dieser Studie relevanten Aspekte zu Experten erklärt, weil sie über Wissen verfügen, das nicht jedermann zugänglich ist. Sie wurden befragt, um ihr spezielles Wissen in der Arbeit und Erfahrung mit Unterstützter Kommunikation und Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess festzuhalten. Sie haben jahrelang als Mitarbeiter mit Menschen mit Behinderungen zusammengearbeitet und bieten jetzt im Ruhestand ehrenamtlich Sterbebegleitung für Menschen mit geistiger Behinderung an. Dieser Wissensvorsprung und ihr spezialisiertes Sonderwissen erklärt sie zu Experten (Meuser & Nagel, 2009, S. 37 f.). Um die Daten zu erheben, musste ein umfassendes Theoriewissen angeeignet werden, damit die Experten adäquat befragt werden konnten. Sie mussten in die Lage versetzt werden von ihrem Fachwissen (Prinzipien; Regeln) verbunden mit den Erfahrungen aus der Praxis (Fallbeispiele) zu berichten, deshalb bot sich das offene Leitfadeninterview als angemessenes Erhebungsinstrument an (Meuser

& Nagel, 2009, S. 51). Der Interviewleitfaden wurde vorher schriftlich erarbeitet, die Fragen basieren auf dem Theoriestudium und der Schwerpunkte aus dem Forschungsinteresse. Es verbindet zwei Vorteile, einerseits gibt es eine grobe Struktur vor und andererseits ermöglicht es Flexibilität. Es ermöglicht die bessere Vergleichbarkeit zwischen den Interviews und lässt Raum für offene Fragen und Mitteilungen der Experten. Der Leitfaden enthält drei Teile: Einstieg, Hauptteil und Abschluss (Roos & Leutwyler, 2011, S. 218). Weiterhin wurden die Fragen im Hinblick auf die Auswertungsmethode nach dem Kategoriensystem untergliedert, d.h. es wurden deduktive Kategorien gebildet und die Fragen danach untergeordnet, so kann in der Auswertungsmethode einfacher mit der strukturierenden Technik gearbeitet werden (Mayring, 2010b, S. 66). Im weiteren Verlauf werden die Fragen dargestellt, welchen Kategorien sie untergeordnet sind und kurz begründet weshalb sie gestellt wurden.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Kategorie Kompetenz zugeordnet:

Welche Ausbildung haben Sie?

- Welcher Ausbildung oder Fortbildung haben Sie zur Hospizarbeit und Palliativ-Care gemacht?
- Welche Inhalte hatte die Ausbildung zum Thema Kommunikation und Unterstützte Kommunikation?
- Welche Inhalte hatte die Ausbildung zum Thema mit Menschen mit einer geistigen Behinderung?

Diese Fragen dienten dazu, den fachlichen Hintergrund zu beleuchten, und welche Inhalte die Weiterbildungen zum Thema Unterstützte Kommunikation und Menschen mit einer geistigen Behinderung hatten. Dies ist bedeutsam, damit, wenn Ausbildungsinhalte fehlen sollten, ein Erklärungsansatz entstehen kann, wenn bestimmte Methoden oder Maßnahmen im Sterbeprozess kaum oder nicht ausreichend eingesetzt und verwendet werden.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Kategorie Erfahrung zugeordnet:

Welche Erfahrungen haben Sie mit Menschen und Behinderung im Sterbeprozess?

- Wie viele Menschen haben Sie begleitet?
- Wie viele konnten davon nicht bzw. kaum sprechen?
- Welchen zeitlichen Umfang nimmt die Sterbebegleitung ein?

Das war relevant, um herauszufinden, über was für einen Erfahrungswissen die Experten verfügen und auf welche Erfahrungen sie mit Menschen mit geistiger Behinderung zurückgreifen können, die nicht über Lautsprache verfügen. Und wie viel Zeit die Experten in die Sterbebegleitung investieren.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Kategorie Akquise zugeordnet:

Wie entsteht der Kontakt zu Ihnen als Sterbebegleitung?

- Was ist das genaue Anliegen?

Hier sollte der Hintergrund beleuchtet werden, wie der Kontakt entsteht.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Kategorie Erwartungen zugeordnet:

- Welche Wünsche werden geäußert bezüglich der Sterbebegleitung?

  (Von Angehörigen/Personal etc.)

Hier sollte in Erfahrung gebracht werden, welche Erwartungen das Personal oder auch Angehörige an die Sterbebegleitung haben bzw. welche konkreten Anliegen. Insbesondere war hier interessant, welcher Zusammenhang an möglichen Erwartungen und der tatsächlichen Kommunikation mit dem sterbenden Menschen und den Experten bestehen könnte.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Kategorie Unterschiede zugeordnet:

Was machen Sie bei Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht sprechen können anders, als bei Menschen mit geistiger Behinderung die noch sprechen?

- Welche Kommunikationsformen nutzen Sie?
- Was sind entscheidende Aspekte?
- Welche Formen der Unterstützten Kommunikation benutzen Sie hauptsächlich? (Rituale, Gegenstände, grafische Symbole, Gebärden, Dokumentation z.B. Ich–Bücher oder elektronische Sprachausgabegeräte?

Hier sollten Unterschiede der Kommunikation herausgefunden werden, insbesondere auf welche anderen Kommunikationsformen zurückgegriffen wurden und welche Formen der Unterstützten Kommunikation verwendet wurden.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Todeskonzept zugeordnet:

Wie erleben Sie die unterschiedlichen Vorstellungen vom Tod bei Menschen mit geistiger Behinderung?

- Wie werden Gefühle wie Wut, Angst, Unruhe und Trauer geäußert?
- Mit welchen Formen der Unterstützten Kommunikation konnten Sie diese Gefühle aufgreifen, kommunizieren und begleiten?

Nach Franke (2013) haben Menschen mit Behinderung unterschiedliche Vorstellungen von einem Todeskonzept. Wichtig ist hierbei, dass in einem Gespräch herausgefunden werden sollte, welche Vorstellungen und Ängste über den Tod vorherrschen und diese dann gemeinsam besprochen werden. Insbesondere ist dies im Sterbeprozess ein wichtiges Thema, was bei Menschen mit Lautsprache normalerweise angesprochen wird. Hierbei war wichtig zu erfahren, wie können Menschen mit Behinderung ohne ausreichende Lautsprache ihre Vorstellungen, Ängste und Gefühle von Tod äußern, und wie werden diese Vorstellungen mit Maßnahmen der Unterstützen Kommunikation aufgegriffen.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Zeitpunkt der Nichtlautsprache zugeordnet:

Nehmen Sie Unterschiede zu Menschen mit einer geistigen Behinderung wahr, die in ihrem ganzen Leben noch nicht gesprochen haben oder zu Menschen mit einer geistigen Behinderung, die erst im letzten Lebensabschnitt nicht sprechen?

Hierbei sollte der Zeitpunkt angesprochen werden, ab wann die Lautsprache nicht mehr vorhanden war. Und ob es in der Sterbebegleitung relevant ist, ab wann nicht oder nicht mehr ausreichend gesprochen wurde.

Diese Frage im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Sicheres Mitteilen mit Unterstützte Kommunikation zugeordnet:

Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht sprechen können, haben Sie erlebt, die sich aber mit Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess sicher mitteilen konnten?

Hierbei sollte in Erfahrung gebracht werden, ob es Menschen mit geistiger Behinderung gab, die sich sicher mitteilen konnten. Und welche Mitteilungen sie machen konnten, und welche entscheidenden Wünsche und Aspekte in Erfahrung gebracht werden konnten.

Diese Frage im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Beginn von Unterstützte Kommunikation im Sterbeprozess zugeordnet:

Würden Sie sagen, wenn vorher keine Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation eingeführt wurden, dass es trotzdem hilfreich sein kann, mit bestimmten Maßnahmen der Unterstützer Kommunikation im Sterbeprozess zu beginnen? Wenn ja, mit welchen?

Hier sollten noch mal die Experten mitteilen, mit welchen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation im Sterbeprozess begonnen werden kann, und welche sie für schwierig halten. Hier kann die Erfahrung der Experten wertvolles Wissen liefern, ob der Beginn des Einsatzes von Unterstützter Kommunikation in der Sterbebegleitung sinnvoll sein kann.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Basale Stimulation zugeordnet:

Körpernahe Dialoge und basale Stimulation und Kommunikation werden in der Begleitung von Menschen im Sterbeprozess als sehr hilfreich erlebt. Wie erleben Sie diese Aussage?

- Werden diese Maßnahmen von allen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen durchgeführt?
- Werden diese Maßnahmen ritualisiert und schriftlich festgehalten und für alle zugänglich gemacht?
- Werden Besonderheiten, Erlebnisse etc. im Ich-Buch festgehalten?
- Trifft keine dieser Maßnahmen zu, könnten Sie sich eine Arbeitserleichterung dadurch vorstellen?

Basale Stimulation und Kommunikation sind gerade in der Sterbebegleitung entscheidende Kommunikationsformen. Hierbei war der Aspekt wichtig, wie eine Dokumentation über Vorlieben, Abneigungen und Rituale stattfindet, als eine Grundlage der Unterstützten Kommunikation. Ein Ich-Buch könnte diese Aspekte beinhalten und für alle zugänglich machen, so dass für die sterbende Person mehr Sicherheit und Transparenz entstehen kann, somit mussten diese Aspekte erfragt werden. Auch war

der Hinweis wichtig, ob bei keiner Dokumentation eine Arbeitserleichterung für die Experten vorstellbar wäre.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Palliative Versorgung zugeordnet:

Die Palliativversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht sprechen können, bedarf besonderer Maßnahmen.

- Wie sind ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Schmerz? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen? Oder gibt es ein Beobachtungsbogen?
- Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Atemnot? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen?
- Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Übelkeit? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen?
- Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Verweigerung von Nahrung und Getränke? Werden dem Betroffenen Möglichkeiten zur Ablehnung gewährleistet?
- Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Mundtrockenheit, Durst? Werden dem Betroffenen Möglichkeiten zur Wunschäußerung gegeben?

Die Palliativversorgung nach Kostrzewa (2013) zeigt deutlich, dass am besten die sterbende Person sich selber einschätzen kann und entsprechende Maßnahmen einfordern sollte. Auch der grundsätzliche Palliative Care Gedanke (vgl. Kränzle, 2011) bezeugt, dass die Selbstbestimmung im Sterbeprozess ein wesentliches Element ist. Somit ist es wichtig zu erfahren, wie und ob überhaupt die palliative Versorgung und die Selbsteinschätzung zu Symptomen mit den Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation aufgegriffen werden.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Rituale zugeordnet:

Abschiedsrituale spielen eine große Rolle in der Sterbebegleitung. Gestalten Sie Rituale bzw. Abschiedsrituale mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation?

Rituale spielen in der Unterstützen Kommunikation sowie in der Sterbebegleitung eine wichtige Rolle. Sie stehen für Transparenz und Sicherheit (vgl. Braun 2005 & Schmidt 2011). Also wurde hier erfragt, inwiefern das Thema Rituale mit den Mitteln der Unterstützen Kommunikation im Sterbeprozess verknüpft werden kann.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Einfache Sprache zugeordnet:

Oft ist das Verstehen von Sprache bei Menschen mit geistiger Behinderung eingeschränkt

- Verwenden Sie in der Sterbebegleitung eine einfache Sprache? Geben Sie bitte kurz ein Beispiel
- Wenn Sie eine einfache Sprache verwenden, unterstützen sie diese mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation? (z.B. durch Handlungen, Symbole, Bilder, Gesten, einfache Gebärden, Gegenstände etc.)

Nach Tuffrey-Wijne (2008) ist eine einfache Sprache von hoher Bedeutsamkeit im Sterbeprozess von Menschen mit geistiger Behinderung. Hier wurde zudem nachgefragt, ob sie auch verwendet wird und mit Mitteln aus der unterstützen Kommunikation verbunden wird.

Diese Fragen im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Letzte Wünsche zugeordnet:

Wie werden letzte Wünsche von Menschen mit Behinderungen ohne Lautsprache geäußert?

- Wie treffen sie letzte Regelungen?
- Wünschen sie, bestimmte Personen noch mal zu sehen?
- Wünschen sie, bestimmte Dinge noch zu erledigen?
- Wünsche nach basalen Bedürfnissen? (z.B. Speisen und Getränken, Lageveränderungen, Körperkontakt, Schlaf)

Oft haben sterbende Menschen letzte Wünsche, auch Menschen mit geistiger Behinderung. Verfügen sie allerdings über keine ausreichende Lautsprache, stellt sich

die Frage, wie diese Wünsche mit Maßnahmen aus der Unterstützen Kommunikation aufgegriffen werden können.

Diese Frage im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Spiritualität zugeordnet:

Die Frage nach dem Sinn des Lebens und nach einer Spiritualität wird für sehr bedeutsam gehalten.

- Wie greifen Sie das Thema mit Unterstützer Kommunikation auf?

Franke (2012) und Ding-Greiner & Kruse (2010) zeigen wie relevant die Seelsorge und die Spiritualität für Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess sind. Hiermit sollte erfragt werden, wie Menschen ohne ausreichende Lautsprache mit Formen der Unterstützen Kommunikation darüber reden können.

Diese Frage im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Biografiearbeit zugeordnet:

In der Sterbebegleitung wird die Biografiearbeit zur Reflexion des Lebens für sehr wesentlich gehalten. Wie greifen Sie die Biografie des Menschen mit Behinderung auf?

- Welche Maßnahmen der Unterstützenden Kommunikation verwenden Sie?

Biografiearbeit ist nach Seeger (2011) ein wichtiger Aspekt, um eine Auseinandersetzung mit der Lebensgeschichte des sterbenden Menschen und eine Reflexion des Lebens zu begleiten. Nach Lindmeier (2004) stellt es zudem ein wichtiges Kommunikationsmittel dar, deshalb die Nachfrage wie die Biografiearbeit im Sterbeprozess mit Unterstützter Kommunikation begleitet werden kann.

Diese Frage im Leitfadeninterview wurden der Oberkategorie Kommunikation/Unterstützte Kommunikation und der Unterkategorie Hinweise und Aspekte der Experten zugeordnet:

Da das Fachgebiet der Unterstützen Kommunikation ist noch ein sehr junges, in Deutschland erst ca. 15 Jahre alt. Viele erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht sprechen, sind oft gar nicht oder nicht ausreichend versorgt. Wenn Sie eine Wunschliste hätten und Sie sich ihre Arbeit erleichtern könnten, welche Wünsche würden Sie bezüglich der Kommunikation äußern?

Hierbei sollten neue Aspekte zur Kommunikation beleuchtet werden und die Gelegenheit gegeben werden, Wissen von den Experten zu erhalten. Gerade ihr wertvolles Praxiswissen sollte Anregungen für die wissenschaftliche Forschung geben. Die Experten konnten hier Hinweise und Anstöße geben, um wichtige Aspekte für die Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess festzuhalten, die noch nicht benannt wurden.

Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang.

8.5 Auswertungsmethode

Als Auswertungsmethode wird die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) verwendet. Das Ziel dabei ist, die Kommunikation festzuhalten und zu analysieren. Hierbei ist ein regel- sowie theoriegeleitetes und systematisches Vorgehen von großer Bedeutsamkeit. Zudem das Ziel verfolgt wird Rückschlüsse auf bestimmte Eigenschaften und Besonderheiten der Kommunikation zu ziehen (Mayring, 2010b, S. 13). Orientiert an Mayring, wird in dieser Arbeit hermeneutisch gearbeitet. Eine wichtige Dimension ist dabei die Dialogstruktur. Hierbei wird das Material interpretiert als Verständigung zwischen Experten und Interpreten (Mayring, 2010b, S. 30).

Der wissenschaftliche Vorteil der qualitativen Inhaltsanalyse liegt darin, dass die Analyse in verschiedene Schritte untergliedert wird. Dadurch wird die Nachvollziehbarkeit und Intersubjektivität für andere Nutzbar und eine Übertragung auf andere Gegenstände möglich. Die qualitative Inhaltsanalyse angelehnt an Mayring (2010) unterteilt sich in verschiedene Schritte und ergibt ein sogenanntes Ablaufmodell. Im weiteren Text werden diese Stufen, die in dieser Studie verwendet wurden, erläutert und dargestellt (Mayring, 2010b, S. 59). Einige dieser Schritte wurden bereits im vorangegangenen Methodenteil erläutert und dargestellt.

Festlegung des Materials

Bei dieser Studie wurden Experteninterviews durchgeführt. Die Experten wurden nach bestimmten Kriterien ausgewählt. Eine ausführliche Beschreibung erfolgte bereits in der Beschreibung der Stichprobe.

Analyse der Entstehungssituation

Die Interviews erfolgten telefonisch mit einem halbstandardisierten Interviewleitfaden und beruhten auf Freiwilligkeit. Die Entstehungssituation wurde bereits detailliert unter dem Punkt Instrument-Methodenbeschreibung dargestellt.

Formale Charakteristika

Die Datenerhebung erfolgte aufgrund der räumlichen Distanz telefonisch und wurde mit einem Audiotranskriptionsgerät aufgenommen. Anschließend wurde der Text nach den einfachen Transkriptionsregeln transkribiert. Hier liegt der Vorteil darin, dass der Text geglättet wird und die Aufmerksamkeit auf die relevanten Textinhalte gelenkt wird (Kuckartz, 2010, S. 43).

Folgende Transkriptionsregeln wurden in dieser Studie eingehalten. Es erfolgte eine wörtliche Transkription, es wurden keine Wortschleifungen übertragen, Wort- und Satzabbrüche wurden geglättet bzw. ausgelassen, Gesprächspausen wurden so gekennzeichnet (…), Verständnissignale des nicht Sprechenden, z.B. mmm, äähm wurden nicht aufgeführt, jeder Sprechbeitrag erhielt einen eigenen Absatz und wurde durch eine extra Zeile gekennzeichnet, emotionale Äußerungen, z.B. Lachen, die den Inhalt unterstrichen, wurden in Klammern notiert. Der Interviewer wurde mit I. gekürzt und die befragte Person mit B. (Dresing & Pehl, 2013, S. 20-22).

Richtung der Analyse

Durch die Interviews sollten die Experten angeregt werden, ihr Wissen über Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung im Sterbeprozess mitzuteilen. Der halbstandardisierte Interviewleitfaden sollte die Experten dazu anregen, ihre bisherigen Handlungen und Erfahrungen zu reflektieren und fundiert darzustellen. Eine Besonderheit ist, dass Menschen mit Behinderung im Sterbeprozess nicht selber befragt werden können, da dies aus ethischen und organisatorischen Gründen nicht möglich ist. Somit wurden das Wissen und die besonderen Aspekte von Unterstützter Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess über die Expertenkenntnisse erfragt. Weiterhin ist das Ziel, die Wissensinhalte zu extrahieren und gebündelt darzustellen, um sie auch anderen Experten und Interessenten zur Verfügung zu stellen. Zudem können auch wertvolle Anregungen für die Experten entstehen, neue Impulse in der Arbeit durch die theoretische Auseinandersetzung und die gezielten Fragen umzusetzen.

Theoretische Differenzierung der Fragestellung

Es werden umfängliche Kenntnisse und Wissensinhalte zum Gegenstand „Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess“ benötigt. Diese Aspekte dazu wurden bereits unter dem Punkt Begründung der Fragestellung detailliert beschrieben.

Bestimmung der Analysetechnik

Ein wichtiges Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist, das Material wissenschaftlich korrekt zu interpretieren. Der Ansatz liegt darin, den Text auf die Grundstruktur zu überprüfen. Damit der Text theoriegeleitet und regelgeitet bearbeitet, analysiert und interpretiert werden konnte, boten sich drei Grundformen an: Die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung. Eine Kombination verschiedener Techniken kann vorgenommen werden. Für diese Arbeit bot sich die strukturierende Technik an (Mayring, 2010b, S. 63-65). Wie im Instrument-Methodenteil beschrieben, wurden zuerst Kategorien gebildet, die aus der Fragestellung und dem Theorieteil abgeleitet wurden. Mit dem Kategoriensystem entstand eine Struktur, so dass alle Textbestandteile die unter eine Kategorie fielen, systematisch extrahiert wurden. Allerdings ist das strukturierende Modell zu allgemein, um damit zu arbeiten, deshalb bot sich eine Auswahl aus den verschiedenen Zielvorstellungen der strukturierenden Analyse an. Die Unterscheidung liegt, je nach Zielabsicht zwischen vier strukturierenden Inhaltsanalysen: die formale, die inhaltliche, die typisierende und die skalierende Strukturierung (ebd., S. 92-94). Um zielgerichtet zu arbeiten, wurde hier die inhaltliche Strukturierung gewählt. Hier werden Aspekte und Themen zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahiert und zusammengefasst (ebd., S. 98). Um bei dieser Vorgehensweise systematisch und vereinfacht vorzugehen wurde das Programm MAXQDA verwendet. Zudem wurden theoriegeleitete Kategorien mit jeweiligen Unterkategorien gebildet. Diese wurden anschließend paraphrasiert und zusammengefasst (ebd., S. 98).

Das Ablaufmodell für die inhaltliche Strukturierung beinhaltet in dieser Arbeit angelehnt an Mayring (ebd., S. 93+99) folgende Schritte:

1. Bestimmung der Analyseeinheit
2. Festlegung der Strukturierungsdimensionen
3. Zusammenstellung des Kategoriensystems
4. Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien
5. Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung
6. Überarbeitung, gegebenenfalls Revision von Kategoriensystem und Kategoriendefinition
7. Paraphrasierung des extrahierten Materials
8. Zusammenfassung pro Kategorie
9. Zusammenfassung pro Hauptkategorie
10. Darstellung der Ergebnisse
11. Anwendung der Gütekriterien

1. **Schritt Bestimmung der Analyseeinheiten**

Die Analyseeinheit dient der Erhöhung der Nachvollziehbarkeit und Intersubjektivität. Hierbei werden die Kodiereinheit, die Kontexteinheit und die Auswertungseinheit festgelegt (Mayring, 2010b, p. 59). Bei der Bestimmung der Auswertungseinheit umfasst die Kodiereinheit den kleinsten Materialbestandteil, in diesem Fall eine Aussage bzw. ein Wort, z.B. „Ja“ oder „Hmm, Ok“. Die Kontexteinheit umfasst den größten Textbestandteil, hier ein ganzer Absatz bzw. ganze Abschnitte von Material, die unter ein Kategorie fallen. Die Auswertungseinheit legt die Reihenfolgen fest, welche Textteile nacheinander ausgewertet werden. In dieser Arbeit werden die festgelegten Kategorien hintereinander in ihrer zeitlichen Reihenfolge abgearbeitet und ausgewertet (ebd., S. 59).

2. **Schritt: Festlegung der Strukturierungsdimensionen**

In der Strukturierungsdimension werden Ausprägungen und Dimensionen aus der Fragestellung gebildet, die eine Grundlage bilden, das Material theoriegeleitet und systematisch zu durchsuchen und zu ordnen. Anschließend werden diese Ausprägungen und Dimensionen zu einem Kategoriensystem zusammengetragen (ebd., S. 92). Um die Fragestellung „Welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation in der Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung müssen berücksichtig werden?“ zu beantworten, wurden Kategorien nach relevanten Kriterien in der Sterbebegleitung und Kommunikationsaspekten mit Menschen mit geistiger Behinderung gebildet. Hierbei haben sich folgende Strukturierungsdimensionen herauskristallisiert: Kompetenzen der Experten, diese beinhalteten die Erfahrungen und Aus- und Weiterbildung in der Sterbebegleitung und in Unterstützten Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung sowie ihre Grundausbildung. Umfassende Kompetenzen der Experten, die sich aus Erfahrung bzw. Aus- und Weiterbildung ergaben, veranlassten die Grundlage darüber, adäquate Kenntnisse und Hinweise zur Unterstützten Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess zu geben.

Eine weiterer Aspekt der Strukturierungsdimension ist die Akquise: Wie entsteht der Kontakt von den Experten zu den sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung. Des Weiteren war die Erwartung der Umwelt an die Experten eine Dimension, hierrunter befanden sich alle Punkte, die dieses Kriterium erfassten.

Eine weitere wichtige Ausprägung der Strukturierungsdimension bildete die Kommunikation im Sterbeprozess, die mehrere Unterpunkte umfasste. Es wurden Unterschiede zu sprechenden und nichtsprechenden Menschen mit geistiger Behinderung erfragt. Auch wurde berücksichtigt, ob es Unterschiede gibt, zu welchem Zeitpunkt eine fehlende Lautsprachkompetenz einsetzt oder vorliegt. Des Weiteren erfasste eine Dimension das

Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung. Ein weiteren bedeutsamen Aspekt bildeten die gesamten Kommunikationsformen während des Sterbeprozesses bei Menschen mit geistiger Behinderung. Hierbei erfasste die Erfragung nach verschiedenen Kommunikationsformen der Unterstützten Kommunikation sowie die basale Kommunikation und Stimulation grundlegende Inhalte. Auch das sichere Mitteilen und die Erfahrung mit Unterstützer Kommunikation bildeten eine Dimension, sowie die Verwendung einer einfachen Sprache der Experten.

Wie im Theorieteil erläutert, ergaben sich für die Sterbebegleitung verschiedene kommunikative Ausprägungen, die berücksichtigt werden müssen. Diese Arbeit versucht mit den aus der wissenschaftlichen Theorie entstandenen Inhalten und Dimensionen, kommunikative Aspekte in der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung zu erfassen. Diese kommunikativen Kriterien umfassten den Start von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess sowie Unterstützte kommunikative Maßnahmen in der Palliativen Versorgung, der Spiritualität, den Ritualen, der Biografiearbeit und letzten Wünschen des sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung. Weitere Dimensionen ergaben sich erst während der Befragung. Diese waren konkrete Wünsche und fachliche Ergänzungen an die Unterstütze Kommunikation in der Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung. Es ergaben sich wichtige Hinweise für die Kommunikation in der Sterbebegleitung für Menschen mit geistiger Behinderung (z.B. über ausreichend Zeit zu verfügen und eine innere Ruhe und Ausgeglichenheit mitzubringen).

3. Schritt: Zusammenstellung des Kategoriensystems

Aus den Strukturierungsdimensionen entstanden konkrete Kategorien. Diese bildeten die Grundlage für den Text, ihn systematisch zu durchsuchen und zu filtern. Es ergaben sich folgende Kategorien:

- **Kompetenzen der Experten**
- **Erwartungen an die Experten**
- **Akquise**
- **Hinweise und Wünsche der Experten**
- **Kommunikation/Unterstützte Kommunikation**
    - **Todeskonzept**
    - **Unterschiede**
    - **sichere Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation**
    - **Zeitpunkt der Nichtlautsprache**
    - **Beginn von Unterstützten Kommunikation im Sterbeprozess**
    - **Basale Kommunikation/ Stimulation**

- **Palliativversorgung**
- **Spiritualität**
- **Letzte Wünsche**
- **Rituale**
- **Biografiearbeit**
- **Einfache Sprache**.

4. **Schritt: Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien**

Im erstellten Kodierleitfaden befinden sich in tabellarischer Form die Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu den Kategorien.

Der Materialbestandteil, der unter eine Kategorie fällt, muss genau festgehalten werden. Hierbei wurde ein dreistufiger Kodierleitfaden erstellt: Die Kategorien wurden definiert, so wurde ersichtlich, welche Textteile unter eine Kategorie gehören. Anschließend wurden Ankerbeispiele, d.h. konkrete Textbestandteile genannt, die unter diese Kategorie fallen. Abschließend wurden Kodierregeln erstellt, um Abgrenzungsprobleme zu anderen Kategorien festzuhalten und eindeutige Zuordnungen sicherzustellen (Mayring, 2010b, S. 92).

5. **Schritt: Materialdurchlauf - Fundstellenbezeichnung**

Mithilfe des Programms MAXQDA wurden die entsprechenden Textstellen der transkribierten Interviews in die Kategorien einsortiert. Die jeweiligen Zitate befinden sich in der Tabelle unter der entsprechenden Kategorie, im Anhang unter dem Punkt Paraphrasierung des extrahierten Materials. Sie wurden mit dem entsprechenden Interviewfall, der Seitenzahl und der Zeilennummer gekennzeichnet.

6. **Schritt: Überarbeitung, gegebenenfalls Revision von Kategoriensystem und Kategoriendefinition**

Es zeigte sich, dass die Hauptkategorie **Kompetenzen** in folgende Unterkategorien unterteilt werden musste, damit eine bessere Struktur und Transparenz entstehen konnte. Folgende Unterkategorien wurden nachträglich gebildet: **Grundausbildung, Weiterbildung zur Hospizfachkraft, Weiterbildung Unterstützte Kommunikation** und **Erfahrungen.**

Somit ergab sich folgende Übersicht der Kategorien:

Tabelle 1: Übersicht der Kategorien

Hauptkategorie	Erwartungen der Experten	Akquise	Kommunikation und Unterstützte Kommunikation	Hinweise und Wünsche der Experten	Kompetenzen der Experten
Unterkategorie			Todeskonzept		Grundausbildung
Unterkategorie			Basale Kommunikation/ Stimulation		Weiterbildung Hospizfachkraft
Unterkategorie			Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation		Weiterbildung Unterstützte Kommunikation
Unterkategorie			Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess		Erfahrungen
Unterkategorie			Unterschiede		
Unterkategorie			Palliativversorgung		
Unterkategorie			Letzte Wünsche		
Unterkategorie			Rituale		

Unterkatego-rie			Biografiear-beit		
Unterkatego-rie			Einfache Sprache		

In der Überarbeitung des Textes zeigte sich auch eine gewisse Abgrenzungsproblematik zwischen verschiedenen Kategorien, die mithilfe der Kodierregeln klar abgrenzt und festgehalten werden konnten. Somit konnte eine sichere Zuordnung gewährleistet werden (Mayring, 2010b, S. 92). Auch wurden teilweise ganze Fragestellungen aus dem Interviewleitfaden und Kommentare des Interviewers mit in die Kategorien eingegeben, um das ganze Material umfassend darzustellen und keinen Datenverlust zu erhalten.

7. Schritt: Paraphrasierung des extrahierten Materials

Hierbei wurden die emotionalen Anteile aus dem Text gefiltert und die Textteile auf eine sachorientierte Ebene gehoben. Dies wurde mithilfe einer Tabelle und den Z-Regeln, angelehnt an Mayring (2010) gestaltet. Von den Z-Regeln wurden die Paraphrasierung und die Reduktion angewandt. Zuerst wurden alle nicht inhaltstragenden Elemente herausgenommen und auf eine Sprachebene gebracht. Zudem fand, wenn möglich, eine Reduktion der Paraphrasen statt, um Dopplungen und unnötige Beispiele wegzulassen. Dies diente dazu, das Material so konkret wie möglich darzustellen. Hier wurde die Paraphrase entweder noch mal weiter reduziert, oder es wurde auf Dopplungen mit „Dopplung“ verwiesen (ebd., S. 76-70).

Die Paraphrasierung des extrahierten Materials befindet sich im Anhang.

8. Schritt: Zusammenfassung pro Kategorie

Unter dem Punkt Zusammenfassung pro Kategorie wurden die Ergebnisse in einer Tabelle zusammengefasst. Diese Tabelle befindet sich im Anhang.

9. Schritt: Zusammenfassung pro Hauptkategorie

Da eine weitere Zusammenfassung der Kategorien einen Datenverlust bedeutet hätte, wurde auf diesen Schritt verzichtet. Jedoch wurden zur Leseerleichterung einige Absätze umgestellt.

10. Schritt: Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisse befinden sich unter 10. Ergebnisse. Auch hier werden die Ergebnisse zur leichteren Lesbarkeit den Kategorien zugeordnet.

11. Schritt: Anwendung der Gütekriterien

Unter diesem Punkt wird geklärt, wie diese Studie bewertet werden kann. Mit so genannten Gütekriterien lassen sich Eigenschaften und Merkmale bilden, die einen Vergleich und eine Bewertung einer wissenschaftlichen Arbeit ermöglichen. Es gibt drei Gütekriterien aus der quantitativen Forschung: Die Reliabilität, die Validität und die Objektivität (Bortz & Döring, 2006, S. 53).

Die **Reliabilität** misst die Genauigkeit und Beständigkeit einer wissenschaftlichen Studie (ebd., 2006, S. 195).

Die **Objektivität** bezeichnet, inwieweit die Daten unabhängig vom Forscher sind, d.h. verschiedene Forscher müssen unter den gleichen Bedingungen zu den gleichen Ergebnissen kommen (ebd., 2006, S. 195).

Die **Validität** beurteilt, dass, was gemessen werden sollte, auch gemessen wurde. Sie teilt sich nach Bortz & Döring (2006, S.53) in die interne Validität und die externe Validität auf. Die interne Validität erfasst die Eindeutigkeit und Interpretierbarkeit der Resultate. D.h., wenn es neben der Forschungshypothese keine besseren Erklärungsmöglichkeiten gibt. Eine Forschung ist extern valide, wenn die Ergebnisse der Untersuchung auf andere übertragbar sind und über die Untersuchung hinaus auf andere Personen, Situationen oder Zeitpunkte verallgemeinert werden können (ebd., 2006, S. 53).

In der qualitativen Forschung wird kontrovers diskutiert, welche der genannten Gütekriterien für qualitative Studien geeignet sind. Die qualitative Forschung verfolgt bezüglich Zielsetzung und Vorgehen einen anderen Ansatz als die quantitative Forschung. So entsteht die Diskussion, ob die gleichen Gütekriterien für zwei verschiedene wissenschaftliche Ansätze greifen können (Hussy, et al., 2013, S. 277).

Da aber auch eine Güte der qualitativen Forschung von hoher Relevanz ist, hat Mayring (2010) eigene Gütekriterien entwickelt als Adaptionen von Objektivität, Validität und Reliabilität (ebd., 2010, S. 277).

Mayring (2010, S. 118) entwickelte folgende Gütekriterien für die qualitative Inhaltsanalyse: Verfahrensdokumentation, argumentative Interpretationsabsicherung, Nähe zum Gegenstand, Regelgeleitheit, kommunikative Validierung und Triangulation.

In dieser Arbeit wurden alle Vorgehensweisen möglichst genau dokumentiert, um den Forschungsprozess für andere transparent und nachprüfbar zu gestalten. Dieses betrifft den Theorieteil, die Durchführungsmethode sowie die Auswertung der Daten. Die argumentative Interpretationsabsicherung wurde gesichert, denn hier wurden alle Interpretationen argumentativ begründet, um die Ergebnisse nachvollziehbar darzulegen. Auch in

der qualitativen Forschung ist es wichtig, trotz der Offenheit zum untersuchten Gegenstand nach Regeln zu arbeiten. Um systematisch zu arbeiten, wurden in der Auswertungsmethode die Analyseeinheiten und Analyseschritte bestimmt, die Strukturierungsdimensionen ausgemacht, das Kategoriensystem zusammengestellt sowie die Kodierregeln festgelegt und eingehalten. Durch die Experten, die in ihrer Arbeit Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess begleiten, wurde nahe an deren Alltagswelt angeknüpft, und somit konnte die Nähe zum Gegenstand gewährleistet werden. Die kommunikative Validierung konnte gesichert werden, indem die transkribierten Interviews zur Kontrolle noch mal an die Experten gesendet wurden. Die Triangulation konnte nicht angewendet werden, also die Fragestellung mit unterschiedlichen Methoden zu bearbeiten und die Ergebnisse dann gegenüberzustellen. Dies gestaltete sich aus ethischen Gründen schwierig, näheres siehe Methodenkritik (Hussy, et al., 2013, S. 25).

Da die Experten zu ihrer Alltagswelt befragt wurden, war die Nähe zum natürlichen Feld gegeben. Somit besteht eine hohe externe Validität in dieser Studie. (ebd., 2013, S. 277).

Eine Form der Reliabilität in der qualitativen Forschung ist die Intercoderrealibilität. Hierbei wird die Auswertungsanalyse von mehreren Personen durchgeführt und die Ergebnisse untereinander verglichen. Es gestaltete sich als schwierig, Personen zu finden, die sich bereiterklärten, ohne Bezahlung die Auswertung durchzuführen (Mayring, 2010b, S. 117).

9 Ergebnisse

9.1 Darstellung der Ergebnisse

Kompetenzen der Experten

Die Grundausbildlungen der Experten umfasste eine medizinische Ausbildung mit einer heilpädagogischen Zusatzausbildung. Die Sterbebegleitung als Ausbildung dauert ca. zwei Jahre und umfasst acht Ausbildungsabschnitte, Seminare und eine praktische Erprobung. Nach dem Abschluss können Seminare, Vorträge und Fortbildungen zu Sterbebegleitung besucht werden. Die Sterbebegleitungsausbildung beinhaltete wenig Inhalte zur Unterstützten Kommunikation, es wurden eher allgemeine Grundlagen zur Kommunikation vermittelt. Es wurden während der Berufszeit Fortbildungen zur Unterstützten Kommunikation besucht.

Erfahrung

Die Sterbebegleitung allgemein wurde von den Experten seit drei und vier Jahren angeboten. Grundsätzlich umfasste die Sterbebegleitung eine einmal wöchentliche bis tägliche Begleitung, je nachdem wie fortgeschritten der Sterbeprozess bereits war. Die unterschiedlichen Gesamtzeiträume konnten von zwei Wochen bis zu einem halben Jahr andauern. Alle betreuten Menschen mit geistiger Behinderung verfügten im Sterbeprozess über eine nicht ausreichende Lautsprachekompetenz.

Akquise

Der Kontakt zum sterbenden Menschen entsteht über eine Koordinatorin eines palliativen Vereins. Diese Koordinatorin wird von den Einrichtungen angefragt. Die Koordinatorin verwaltet ca. fünfzig ehrenamtliche Mitarbeiter. Die Koordinatorin kennt ihre Mitarbeiter und trifft die Entscheidung, aufgrund deren Persönlichkeitsstruktur und Fortbildungshintergrund, welcher Mitarbeiter am besten zu dem sterbenden Menschen und seinem Hintergrund passt. Aufgrund der Anfrage und einem Besuch beim sterbenden Menschen wird entschieden, ob ein Beziehungsaufbau entstehen kann. Auch aufgrund einer bereits bestehenden Bekanntschaft kann eine Sterbebegleitung entstehen.

Erwartungen an die Experten

Es wurden keine speziellen Wünsche von den Mitarbeitern und Angehörigen bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigte nur eine Begleitung für die letzte Zeit. Es bestanden ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit für die ehrenamtliche Sterbebegleitung. Das Pflegepersonal hatte keine Zeit für intensive Sterbebegleitung.

Unterstützte Kommunikation und Kommunikation

Es erfolgt kaum oder kein Einsatz von Unterstützter Kommunikation. Die Kommunikation lief auch über taktile und olfaktorische Stimulation. Vorlieben des sterbenden Menschen wurden selber erfahren durch Ausprobieren oder erfragt über Mitarbeitergespräche. Die Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnissen erfolgten über eigene Notizen der Experten. Eine Informationsweitergabe zwischen Experten und Pflegepersonal erfolgte mündlich, es bestand keine Verwendung eines Ich-Buchs. Sich auf die Situation einzulassen, wird als gute Kommunikationsausgangslage verstanden, es können dann verbale und nonverbale Signale entstehen.

Todeskonzept

Es bestanden keine differenzierten lautsprachlichen Äußerungen zum Todeskonzept. Es wurden keine nonverbale Äußerungen von Todesängsten wahrgenommen, sondern oft nur eine gewisse Unruhe.

Basale Stimulation / Kommunikation

Größtenteils verwendete das Pflegepersonal auch basale Stimulation. Es fand aber keine Einbindung in ein Ritual statt, keine Dokumentation und somit keine einheitliche Durchführung. Alle Tätigkeiten wurden sprachlich begleitet. Es fand keine schriftliche Fixierung von Besonderheiten und Erlebnissen satt. Eine Dokumentation wäre für die Experten eine Arbeitserleichterung.

Unterschiede

Kommunikation bestand fast ausschließlich über Laute, Mimik und Gestik, überwiegend über Mimik und Berührungen. Zeitpunkt des Eintritts der Kommunikationseinschränkung ist dabei bedeutsam.

Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation

Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation mitteilen. Mitteilungen über Mimik waren möglich.

Zeitpunkt der Nichtlautsprache

Alle begleitenden sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung waren nicht mehr in der Lage sprachlich zu kommunizieren, jedoch kamen Reaktionen auf Fragen.

Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess

Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu beginnen ist schwierig. Besonders gilt das für Maßnahmen, die Übung erfordern. Sinnvoller erscheint der Beginn vom Einsatz einfacher Formen der Unterstützten Kommunikation wie z.B. Signale und Rituale.

Palliativversorgung

Es fand keine Einbindung der Experten in den pflegerischen –medizinischen- palliativ Prozess statt, sie dienten nur als Gesprächspartner für den sterbenden Menschen. Es wurden keine Einsätze von Schmerzskalen beobachtet. Jedoch waren Schmerzen wahrnehmbar in der Mimik, Gestik und Unruhe. Es wurden schmerzstillende Medikamente

verabreicht, wobei die Wirkung oft verzögert eintrat. Die Patienten litten dann noch unter Schmerzen und hatten keine Möglichkeiten zur Angabe von Schmerzen zur Selbsteinschätzung. Es gab auch keinen Einsatz von Beobachtungsbögen für Schmerzen. Des Weiteren bestand keine Option zur Angabe von palliativen Beschwerden. Die Palliative Versorgung und Beschwerden wurden beobachtet und erraten. Eine Möglichkeit der Nahrungsverweigerung lief über die Mundstellung z.B. geschlossener Mund. Es wurden keine Alternativen zur Auswahl gegeben.

Spiritualität

Die Aspekte der Spiritualität wurden über kirchliche Lieder, Gebete, Gegenständen und Gesten aufgegriffen und angeboten. Ansonsten fanden keine weiteren Maßnahmen statt.

Letzte Wünsche

Ein letzter Wunsch eines sterbenden Menschen war beispielsweise der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgegriffen werden. Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, die im früheren Leben des sterbenden Menschen eine Bedeutung gespielt hatten. Diese Wünsche wurden intuitiv angeboten und anhand der Reaktionen (Mimik, Gestik und Laute) des sterbenden Menschen konnten Ab- und Zuneigung abgelesen werden.

Rituale

Es fanden Rituale über Gesten, Gegenstände, Lieder und Sprüche zur Begrüßung und Verabschiedung statt.

Biografiearbeit

Eine Dokumentation zur Biografie wäre sehr hilfreich, um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider stand keine Biografiedokumentation zur Verfügung, auch gab es keine Ich-Bücher. Es ist einfacher, biografisch zu arbeiten, wenn die Person bekannt ist, so kann an Erinnerungen angeknüpft werden. Dinge können angeboten werden, und es kann von sich erzählt werden. Fotos und Gegenstände standen nicht oder kaum zur Verfügung. Es gab mündliche Informationen vom Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kannten, oft war kaum Wissen vorhanden.

Einfache Sprache

Sprache wurde direkt und einfach angewendet, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Einfach Sprache wurde als selbstverständlich vorausgesetzt. Die Sprache wurde unterstützt mit Gesten und manchmal mit Fotos.

Hinweise und Wünsche der Experten

Es bestand wenig Zeit für die Sterbebegleitung vom Pflegefachpersonal. Als Wunsch der Experten wäre eine Dokumentation mit einem Ich-Buch sehr hilfreich. Basale Stimulation/Körperkontakt sowie Zeit und Ruhe sind sehr wichtig. Die nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung verhilft damit umzugehen. Viele Kommunikationsansätze liefen intuitiv ab. Es bedarf jedoch noch an Öffentlichkeitsarbeit, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen. Ein Wunsch wäre der rechtzeitige Beginn von Einsatz und Förderung von Unterstützter Kommunikation. Sterbebegleitung wird als persönliche Bereicherung und nicht als Belastung empfunden. Die Identität muss berücksichtigt werden, um die eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen. Die Authentizität entsteht aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit.

9.2 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

Um die Fragestellung „Welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation müssen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess berücksichtigt werden?“ zu beantworten, werden hier die verschiedenen Punkte aufgeführt, diskutiert und interpretiert. Um eine Struktur beizubehalten wurden die Aspekte nach den Kategorien ausgeführt.

Kompetenzen der Experten

Die Experten zeigten durch ihren fachlichen Hintergrund und ihrer Erfahrung wertvolles Wissen über Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung. Es weist auch darauf hin, dass mit relativ wenig Formen der Unterstützten Kommunikation im Sterbeprozess kommuniziert wurde. Allerdings zeigt sich auch, dass die Weiterbildung zur Sterbebegleitung keine Fachinformationen und Hintergründe zu Menschen mit geistiger Behinderung und zu Unterstützter Kommunikation vermittelt. Die Sterbebegleiter besuchen einmal pro Woche den sterbenden Menschen und verbringen Zeit nach Bedarf mit ihm. Zum Ende des Sterbeprozesses besucht der Experte den Menschen täglich. Dies ist zu wenig Zeit für Kommunikation, da der Rest der Zeit in der Wohngemeinschaft verbracht wird und die ganze pflegerische Versorgung über das Pflegeper-

sonal bzw. die Mitarbeiter verläuft. Die Hauptkommunikation verläuft also über das Pflegepersonal, und die haben laut Aussage der Experten kaum Zeit für den sterbenden Menschen. Somit werden fremde Menschen angefordert, die eine entsprechenden Ausbildung haben und sich ehrenamtlich die Zeit zu nehmen, als Gesprächspartner mit dem sterbenden Menschen zur Verfügung zu stehen. Dies zeigt, dass Personal aufgestockt werden muss, damit vertraute Personen die Zeit haben, eine angemessene Sterbebegleitung anzubieten. Zudem auch Unterstützte Kommunikation mit viel Zeit verbunden ist (vgl. Braun 2005).

Erfahrungen

Jeder Experte verfügte über eine Erfahrung von fünf Sterbebegleitungen von Menschen mit geistiger Behinderung. Das ist keine große Anzahl an Sterbebegleitungen, allerdings können hier doch Parallelen gezogen werden. Ein Aspekt ist, dass alle Menschen mit geistiger Behinderung in der Sterbebegleitung von den Experten über keine ausreichende Lautsprachekompetenz verfügten. Dies zeigt, dass der Bedarf an Unterstützte Kommunikation im Sterbeprozess und auch schon vorher sehr hoch ist. Auch zeigt sich im weiteren Verlauf dieser Arbeit, dass bestimmte Ergebnisse auf alle Menschen mit geistiger Behinderung, die von den Experten betreut wurden, zutreffen. Diese Resultate werden dann noch mal explizit erwähnt. Auch zeigt sich, dass sie wenig Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation umsetzten, was vielleicht in der fehlenden Zeit begründet liegt. Ein bis zwei Stunden sind sehr wenig, um Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu erarbeiten und einzusetzen. Die Experten als ehrenamtliche Mitarbeiter können auch keine großartigen Forderungen an das Pflegepersonal stellen.

Akquise

Durch die Koordinatorin vom Hospizverein werden die Experten den jeweiligen sterbenden Menschen aufgrund des fachlichen Hintergrundwissens sowie deren Persönlichkeitsstruktur zugeteilt. Dies hat den Vorteil, dass eine Person den Überblick behält und Entscheidungen trifft und dass fachliche und persönliche Merkmale der Experten und der sterbenden Menschen aufeinander abgestimmt werden. Es erfordert eine gute Menschenkenntnis und auch Fachwissen, was ein Mensch mit geistiger Behinderung benötigt. Es zeigt sich, dass Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich der Kommunikation andere Anforderungen und ein anderes Hintergrundwissen benötigen als Menschen ohne geistige Behinderung im Sterbeprozess. Von Vorteil ist, dass der Experte dann entscheiden kann, ob ein Beziehungsaufbau gestaltet werden kann.

Erwartungen

Es wurden keine speziellen Wünsche bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigte nur eine Begleitung für die letzte Zeit. Es bestanden ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit für die ehrenamtliche Sterbebegleitung. Hieraus wird interpretiert, dass das Pflegepersonal über ein mangelndes Fachwissen bezüglich der Unterstützten Kommunikation und der Palliativversorgung verfügte. Es wurden keine schriftlichen Informationen zur Biografie, persönliche Ab- und Zuneigungen und Formen aus der Unterstützten Kommunikation von dem sterbenden Menschen zur Verfügung gestellt. Um eine gute Sterbebegleitung zu gewährleisten, hätten den Experten als Gesprächspartner geeignete Kommunikationsmittel und Kommunikationsgrundlagen von den Mitarbeitern und Angehörigen des sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung zur Verfügung gestellt werden müssen.

Unterstützte Kommunikation

Laut Aussagen der Experten wurden keine Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung gestellt. Ss zeigte sich aber, dass doch bestimmte Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation verwendet wurden. Wahrscheinlich war den Experten nicht klar, dass einfachere Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation wie z.B. gemeinsame Zeichen (Signale) und Rituale auch unter dem Begriff der Unterstützten Kommunikation fallen. Ein großer Teil der Sterbebegleitung läuft über die basale Kommunikation und Stimulation, es wurde als Berührungen und Düfte zur Kommunikation eingesetzt. Dies wird detaillierter unter dem Punkt basale Kommunikation und Stimulation erörtert. Die Informationsweitergabe von dem Mitarbeitern und Experten erfolgte mündlich, und es gab keine Dokumentation. Die Experten mussten durch Ausprobieren selber Erfahrungen sammeln und so Kommunikation anbahnen und aufbauen. Im weiteren Verlauf werden die einzelnen Aspekte von Unterstützter Kommunikation zu den einzelnen Kategorien begründet dargestellt.

Todeskonzept

Es bestand keine differenzierte Lautsprache zum Todeskonzept. Es wurde keine nonverbalen Äußerungen von Todesängsten wahrgenommen, sondern oft nur eine gewisse Unruhe. Hier wird interpretiert, dass, wenn im Vorfeld die Menschen mit geistiger Behinderung entsprechende geeignete Formen aus der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung gehabt hätten, Gespräche darüber hätten stattfinden können. Mit dem Hintergrund, dass Franke (2012) gezielt darauf hinweist, wie relevant eine Auseinandersetzung mit diesem Thema ist, ist es wahrscheinlich, dass ein Bedarf zur Kommunikation darüber bestand. Zumal eine gewisse Unruhe bemerkt wurde. Auch ist der Hinweis von

Franke bedeutsam, die Themen Tod und Sterben vor dem Sterbeprozess mit den Menschen mit Behinderungen zu diskutieren und sich einen Überblick über das Todeskonzept von den jeweiligen Menschen zu verschaffen. Und nicht unbedingt erst zu dem Zeitpunkt, wenn der Mensch bereits im Sterben liegt. Bedenkt man auch das Kostrzewa (2013) darauf hinweist, dass der Mensch mit geistiger Behinderung die Gelegenheit bekommen sollte, seine eventuellen Ängste oder anderen Ursachen für die Unruhe anzusprechen. Nur so kann die Ursache für die Unruhe geklärt werden und entsprechende Maßnahmen können eingeleitet werden. Hier könnte Unterstützte Kommunikation eine wertvolle Hilfe sein, die Ursachen herauszufinden.

Basale Kommunikation und Stimulation

Basale Kommunikation und Stimulation ist eine wesentliche und elementare Maßnahme in der Sterbebegleitung. Die Experten berichten darüber, dass jedoch keine Dokumentation über Zu- und Abneigungen bestand. Hier weisen Kostrzewa & Kutzner (2013) noch mal darauf hin, dass die Vorlieben und Aversionen entsprechend dokumentiert werden müssen. Dies wäre eine wertvolle Hilfe gewesen. Die sterbenden Menschen hätten die Erfahrung machen können, dass durch eine schriftliche Fixierung Vorlieben und Abneigungen bereits bekannt wären, und nicht durch die Experten wieder erneut herausgefunden werden mussten. Zudem Kostrzewa &Kutzner (2013) darauf hinweisen, dass der sterbende Mensch die basale Kommunikation leitet, indem er durch nonverbale oder verbale Äußerungen seine Zustimmung und Abneigung zeigt. Durch ein Ich-Buch hätten Vorlieben und Abneigungen bereits dargestellt werden können. Auch hätte ein bekanntes und vertrautes Ritual leichter durchgeführt werden können, und es hätte eine einheitliche Durchführung stattfinden können. Der sterbende Mensch hätte mehr Sicherheit und Transparenz erfahren, zudem dies im Sterbeprozess, wo viele Ängste und Unwohlsein entstehen können, ein wichtiger Ansatz ist. Auch die Experten merkten an, dass ein Ich-Buch eine Arbeitserleichterung wäre.

Unterschiede

Alle betreuten Menschen mit geistiger Behinderung konnten nicht mehr ausreichend sprechen im Sterbeprozess, somit konnten hier keine großen Unterschiede zu sprechenden Menschen mit geistiger Behinderung aufgeführt werden, da der Vergleich fehlte. Es zeigt allerdings, dass bei zehn Sterbebegleitungen ohne ausreichende Lautsprachekompetenz Unterstützte Kommunikation eine bedeutsame Rolle im Sterbeprozess spielt.

Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation

Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation mitteilen. Mitteilungen über Mimik waren möglich. Hier

zeigt sich, dass es kaum Maßnahmen gab, es sei denn die Experten stellten ihre Gegenstände z.B. Engel etc. zur Verfügung. Von den Einrichtungen wurden kaum Ich-Bücher, Biografiearbeit, Fotos und persönliche, vertraute Gegenstände zur Verfügung gestellt. Hier zeigt sich, dass Einrichtungen in der Behindertenhilfe dringend Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung stellen müssen. Es gab weder Talkerkenntnisse, noch Kenntnisse in Gebärden sowie andere Kommunikationshilfsmittel, die den sterbenden Menschen zur Kommunikation befähigt hätten. Auch hier zeigt sich, wie Balandin (2005) erwähnt, dass bei ausreichenden Kenntnissen in der Unterstützte Kommunikation die Qualität des Alterns beeinflusst wird, und auch im Sterbeprozess wäre eine selbstbestimmtere Teilhabe möglich. Zudem eine Mimik vorhanden war, so dass über Formen der Unterstützten Kommunikation kommuniziert hätte werden können.

Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess

Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu beginnen ist schwierig, besonders Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation, die Übung erfordern. Sinnvoller erscheint der Beginn vom Einsatz von einfacher Kommunikationsformen. Hieraus wird interpretiert, dass Maßnahmen wie nichtelektronische und elektronische Kommunikationshilfen sowie Gebärden, die eine intensive Schulung und Training voraussetzten, nicht erst im Sterbeprozess eingesetzt werden können. Jedoch können einfache Kommunikationshilfen, wie z.B. Rituale oder das Etablieren von Kodes (vgl. Braun 2005), verbunden mit dem Ich-Buch eine sinnvolle Alternative zur sprachlichen Kommunikation sein. Dies ermöglicht den sterbenden Menschen eine Selbstbestimmung und eine möglichst aktive Teilhabe in der letzten Phase des Lebens.

Zeitpunkt der Nichtlautsprache

Hier zeigte sich ein gewisser Widerspruch, der erst durch die Auswertungsmethode auffiel. Die Experten merkten erst an, dass alle Personen nicht über ausreichende Lautsprachekompetenz verfügten und es im Sterbeprozess keine Rolle spielte, wann der Zeitpunkt eintraf. Jedoch ergab sich durch Nachfragen, dass der Zeitpunkt des Einsatzes der Nichtlautsprache doch bedeutsam ist und es Reaktionen auf Fragen gab. Dies zeigt eine Übereinstimmung mit Wilken (2014), die auch darauf hinweist, dass der Zeitpunkt der Nichtlautsprache bedeutsam ist. Zudem, wenn es Reaktionen auf Fragen gab, die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass mit entsprechenden Hilfsmitteln aus der Unterstützten Kommunikation ein abstrakterer Dialog möglich gewesen wäre.

Palliativversorgung

Die Experten waren nicht direkt in die Palliativversorgung eingebunden, konnten doch wertvolle Hinweise geben. Viele Aspekte der palliativen Versorgung könnten hilfreich mit

den Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation verbunden werden. Kostrzewa (2013) betont, dass Selbstauskunft vor Fremdauskunft geht. Das heißt, nur der sterbende Mensch alleine kann am besten Auskunft über seine Schmerzen, Ängste und andere palliative Beschwerden wie Mundtrockenheit, Atemnot etc. geben. Mittels einer Skalierung, die je nach kognitiven Ansprüchen unterschiedlich aufgeteilt sein kann, stände den Menschen mit geistiger Behinderung ein geeignetes Werkzeug zur Verfügung, eine Selbstauskunft zu geben. Auch standen keine geeigneten Beobachtungsbögen für Schmerzen zur Verfügung. Zudem Patienten noch unter Schmerzen litten und keine Angaben zur Selbsteinschätzung hatten. Hier zeigt sich, dass Kostrzewa (2013) mit der Auskunft Recht hat, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich der Schmerzmittelvergabe unterversorgt sind. Weiterhin wurden keine Alternativen angeboten und die Nahrungsverweigerung verlief nur mit der Mundstellung. Vielleicht wurde aber nur die angebotene Speise oder das Getränk abgelehnt, und ein Alternative wäre angenommen worden. Hier hätten auch Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation greifen können, um zwischen Dingen auszuwählen.

Spiritualität

Spiritualität wurde über kirchliche Lieder, Gebete, Gegenständen und Gesten aufgegriffen und angeboten. Ansonsten fanden keine weiteren Maßnahmen statt. Franke (2012) und Traugott & Gratz (2011) halten Spiritualität für einen wichtigen Bestandteil in der Sterbebegleitung. Hier zeigt sich, dass ein intuitives Angebot der Experten stattfand. Die sterbenden Menschen hatten keine Möglichkeiten, eventuell über eine Symboltafel beispielsweise Lieder auszusuchen. Auch ein Ich-Buch hätte hier wertvolle Hinweise geben können, welche Lieder, Gebete und spirituelle Rituale bekannt und wichtig sind.

Letzte Wünsche

Ein letzter Wunsch war beispielsweise der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgegriffen werden. Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, was im früheren Leben des sterbenden Menschen eine große Rolle gespielt hatte. Diese Wünsche wurden intuitiv aufgegriffen und anhand der Reaktionen (Mimik, Gestik und Laute) des sterbenden Menschen konnten Ab- und Zuneigung abgelesen werden. Über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation könnte über Gegenstände, Bilder, Fotos oder eine direkte Auswahl von Speisen eine Auswahl getroffen werden. Hier könnte der sterbende Mensch mit geistiger Behinderung selbstbestimmt und selbständig letzte Wünsche äußern. Auch ein Ich-Buch hätte Vorlieben und Abneigungen festhalten können, so dass Bedürfnisse nicht erraten werden müssen.

Rituale

Es fanden Rituale über Gesten, Gegenstände, Liede und Sprüche zur Begrüßung und Verabschiedung statt. Hier ergibt sich, dass Rituale von den Experten etabliert wurden, jedoch keine oder kaum bekannte Rituale existierten und somit nicht übernommen werden konnten. Rituale bieten nach Dingerkus & Schlottbohm (2006) ein hohes Maß an Vertrautheit, Sicherheit und Kraft, was gerade im Sterbeprozess Ängsten entgegenwirken kann. Zudem Schmidt (2011) darauf hinweist, dass wenn der sterbende Mensch nicht kommunizieren kann, es die Aufgabe der Pflegenden ist, die Rituale wahrzunehmen und beizubehalten. Dies kann mit einer Dokumentation, beispielsweise in Form eines Ich-Buches umgesetzt werden. Auch müssen Rituale gemeinsam mit dem Menschen mit Behinderung gestaltet werden, dies kann auch erst im Sterbeprozess passieren.

Biografiearbeit

Eine Dokumentation zur Biografie wäre sehr hilfreich, um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider stand keine Biografiedokumentation zur Verfügung, auch gab es keine persönlichen Ich-Bücher. Es ist einfacher, biografisch zu arbeiten, wenn die Person bekannt ist, so kann leichter an Erinnerungen angeknüpft werden. Dinge können angeboten werden und es kann von sich erzählt werden. Fotos und Gegenstände standen nicht oder kaum zur Verfügung. Biografiearbeit ist wichtig, als Anknüpfungspunkt und Kommunikationsansatz. Es gab mündliche Informationen vom Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kannten, oft war kaum Wissen da. Hieraus resultiert, dass Menschen mit geistiger Behinderung kaum eine Möglichkeit haben, auf ihre Biografie zurückzugreifen. Sie stand für die Experten in kaum einer Form zur Verfügung. Es ist also wichtig, die Biografie von Menschen mit Behinderung rechtzeitig aufzuzeichnen und mit Mitteln der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung zu stellen. Nach Seeger (2011) könnten auch Erinnerungsbücher und Kisten hergestellt werden. Die Experten sowie Lindmeier (2004) sehen darin ein Kommunikationsmittel, Ansatz und Anknüpfungspunkt, um in Kommunikation zu treten. Biografiearbeit ist zudem eine wesentliche Möglichkeit, das Leben zu reflektieren und zu verarbeiten (vgl. Seeger 2011). Es ergibt sich dadurch die Möglichkeit mit dem Leben abzuschließen, was auch für Menschen mit Behinderung ein bedeutsamer Aspekt in der Sterbebegleitung sein kann. Dies könnte mit Fotos, persönlichen Gegenständen, Tagebüchern etc. gewährleistet werden.

Einfache Sprache

Die Sprache wurde direkt und einfach angewendet, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Einfach Sprache wurde als selbstverständlich vorausgesetzt. Die Sprache

wurde unterstützt mit Gesten und manchmal mit Fotos. Die Experten haben eine einfache Sprache angewandt, jedoch ist die Frage, ob allen Mitarbeitern dieser Umstand klar war. Nach Tuffrey-Wijne (2008) ist eine einfache Sprache ein großes Problem, die viele Mitarbeiter der Palliative Pflege nicht sprechen konnten. Sie ist aber ein bedeutsamer Aspekt, um Behandlungen und pflegerische Maßnahmen zu erläutern. Eine einfache Sprache, begleitet mit den Mitteln von Unterstützte Kommunikation, kann hilfreich zum Verstehen von Sprache für Menschen mit geistiger Behinderung sein.

Hinweise und Wünsche der Experten

Es bestand wenig Zeit für die Sterbebegleitung durch das Pflegefachpersonal. Eine Dokumentation mit einem Ich-Buch wäre sehr hilfreich. Basale Stimulation/Körperkontakt sowie Zeit und Ruhe sind sehr wichtig. Die nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung verhilft damit umzugehen. Viele Kommunikationsansätze laufen intuitiv ab. Es bedarf jedoch noch an Öffentlichkeitsarbeit, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen. Ein Wunsch wäre der rechtzeitige Beginn von Einsatz und Förderung durch Unterstützter Kommunikation von den Mitarbeitern und Angehörigen. Sterbebegleitung wird als persönliche Bereicherung und keine Belastung empfunden. Die eigene Identität muss berücksichtigt werden, um eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen. Die Authentizität entsteht aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit. Weiterhin resultiert hieraus, dass ein entsprechender fachlicher und persönlicher Hintergrund eine angemessene Sterbebegleitung ausmachen. Es zeigt sich, dass ein hohes Wissen über die Unterstützte Kommunikation im Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit ist. Tuffrey-Wijne (2008) sowie die Experten weisen darauf hin, dass ausreichend Zeit ein wichtiger Faktor in der Sterbebegleitung mit Menschen mit geistiger Behinderung ist. Als Wunsch äußerten die Experten einen rechtzeitigen Beginn von Unterstützter Kommunikation, damit sich Menschen mit Behinderung im Sterbeprozess und auch im Alter alternativ mitteilen können. Diese ist ein wichtiges Kriterium - auch Balandin (2005) und die vorangegangenen Ergebnisse unterstreichen diese Aussage. Zudem die nichtsprachliche Kommunikation ein wesentlicher Bestandteil der Sterbebegleitung der Experten ist.

Setzt man diese Studie im Vergleich zum internationalen Forschungsstand, decken sich die Angaben, dass Menschen mit geistiger Behinderung davon profitieren, wenn ihnen Bezugsobjekte (z.B. ein Tasse, die trinken signalisiert) vorher gezeigt werden. Auch die Verwendung einer einfachen Sprache, begleitet von Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation z.B. einfache Gesten kann sehr hilfreich sein. Die neuen Aspekte von

Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess bei Menschen mit einer geistigen Behinderung werden noch mal kurz in der Zusammenfassung dargestellt

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass folgende Aspekte in Unterstützten Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess berücksichtigt werden müssen: Eine detaillierte Dokumentation von Vorlieben, Zuneigungen, Hobbys und weiterem biografischen Material in Form eines Ich-Buches sollte gewährleistet werden. Zudem sollten einfache Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation wie z.B. Fotos, Bilder und Gegenstände zur Verfügung gestellt werden, um Kommunikation zu initiieren und aufzubauen. In der palliativen Versorgung sollten entsprechende kommunikative Maßnahmen angeboten werden, damit der sterbende Mensch über Schmerzen und andere palliative Versorgungen selbst eine Auskunft erteilen kann. Eine Einführung und Beibehaltung von Ritualen und eine einfache Sprache sollten im Sterbeprozess als Maßnahme der Unterstützten Kommunikation genutzt werden, um Transparenz und Sicherheit zu geben. Zudem sollte eine umfassende Biografiearbeit in der entsprechenden Unterstützten Form der Kommunikation angeboten werden, um das Leben zu reflektieren und verarbeiten zu können. Weiterhin sollten Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung gestellt werden, damit über Spiritualität und letzte Wünsche gesprochen werden kann bzw. eine Auswahl getroffen werden kann. Dies könnte über Gegenstände oder Bildsymbole geschehen. Auch ist der rechtzeitige Beginn von Unterstützte Kommunikation sinnvoll, um im Sterbeprozess sich umfangreicher mitteilen zu können. Weiterhin wäre der Einsatz von Schulungen und Fortbildungen bzw. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderungen angebracht, damit Themen wie das Todeskonzept, palliative Maßnahmen, Sterben und Tod rechtzeitig besprochen werden können, um Menschen mit geistiger Behinderung auf das Sterben entsprechend vorzubereiten. Ein weiterer Aspekt ist, dass mit bestimmten Schritten der Unterstützten Kommunikation, die mit Übung verbunden sind, nicht im Strebeprozess begonnen werden kann. Basale Kommunikationsformen der Unterstützten Kommunikation, könnten aber durchaus zur Verständigung angewandt werden. Eine Schulung von Unterstützter Kommunikation in der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere die Verwendung von einfachen Kommunikationsformen, wäre eine sinnvolle Maßnahme zur Schulung der Mitarbeiter in der Palliativ Pflege.

Annahmen

Die Vorannahmen bestätigten sich: Es gab wenig Menschen mit Behinderung, die sich sicher mit Unterstützte Kommunikation mitteilen konnten. Mitarbeiter der Behindertenhilfe besitzen wenig Erfahrung, Unterstützte Kommunikation mit geistig behinderten

Menschen in der Strebebegleitung anzubieten und durchzuführen. Basale Kommunikation und Stimulation werden nicht ritualisiert und dokumentiert. Es bestand wenig Biografiearbeit bzw. eine Dokumentation der Biografie, so dass sie den sterbenden Menschen nicht zur Verfügung gestellt werden konnte.

9.3 Methodenkritik

„Die Methodenkritik hinterfragt die Auswahl von Methoden und die Form der Anwendung in konkreten Situationen“ (Hussy, et al., 2013, S.10). Hier sollen die Einflüsse aufgezeigt werden, welche die Studie negativ beeinflussten bzw. wo sogar eine Ergebnisbeeinträchtigung vorliegen könnte.

Um einen fundierten Theorieteil darzustellen, ist aktuelle Literatur vonnöten. Es wurde zwar mithilfe von Fachpersonal Fachartikel aus dem internationalen Raum angeführt, jedoch hätten durch verstärkte Kenntnisse in der Literarturrecherche noch weitere Fachartikel hinzugezogen werden können. Insbesondere Textmaterial zum Thema „Unterstützte Kommunikation und geistige Behinderung im Alter“ aus dem internationalen Raum hätten den Theorieteil sinnvoll ergänzen müssen. Auch wurden teilweise ältere Quellen verwendet, jedoch konnte nichts Aktuelleres gefunden werden, indem auch Angaben so zeitgemäß und in einer aussagekräftigen Wiedergabe der entsprechenden Themen darstellt. Des Weiteren gestaltete sich die Übersetzung der englischen Texte als schwierig, da viele englische Fachbegriffe in einem Kontext der Medizin verwendet wurden, die eine Übersetzung sehr mühsam gestaltete. Die ausgewählte Stichprobe der zwei Experten gestaltete sich als sehr klein und nicht repräsentativ. Zudem sie beide die gleiche Weiterbildung zur Sterbebegleitung absolviert haben. Es konnten jedoch keine weiteren Experten befragt werden, da die Suchmöglichkeiten sehr begrenzt sind. Sie haben in ihrer jahrelangen Berufstätigkeit Fortbildungen zur Unterstützten Kommunikation absolviert, konnten jedoch auch wenig Maßnahmen in der Unterstützten Kommunikation in der Sterbebegleitung umgesetzt werden, hauptsächlich aus Zeitgründen. Die Themen „Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung“ und „Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter“ sind noch wenig in der Praxis ausprobiert worden. Mit mehr Zeit hätte vielleicht eine deutlich größere Expertengruppe gewonnen werden können, wenn über Fachzeitschriften und weiteren Internetforen eine intensive Werbung betrieben worden wäre. Auch wäre vielleicht zuerst eine quantitative Bedarfserhebung von „Kommunikationsproblemen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess“ günstiger gewesen. Eine groß angelegte Befragung hätte Probleme und Hindernisse kurz darstellen können. Einige Personen, die sich als Experten zur Verfügung stellten, konnten nicht befragt werden, da ihnen Erfahrungen oder fachliche Fortbildungen in der „Sterbebegleitung und Unterstützten Kommunikation

bei Menschen mit geistiger Behinderung“ fehlten. Somit erfüllten sie nicht die Kriterien der Experten. Auch ein Vergleich mit Menschen in der Sterbebegleitung ohne geistige Behinderung und Bedarf in der Unterstützen Kommunikation konnte nicht gestellt werden, da die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung viele Besonderheiten in der Sprachentwicklung, also in der Sprachäußerung sowie Sprachverständnis aufweisen, die berücksichtig werden müssen. Ein Vergleich zu Unterstützter Kommunikation bei Menschen ohne geistige Behinderung im Sterbeprozess, wäre sinnvoll gewesen, um Unterschiede festzuhalten. Zwar wurden die Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt und erläutert, aber es fehlt der konkrete Vergleich. Zudem Fachpersonal aus der Altenpflege über wenig Kenntnisse in der Unterstützen Kommunikation verfügt und diese Experten zu gewinnen sich auch als sehr schwierig gestaltet hätte. Eine Erprobung des Interviewleitfaden, ein so genannter Pretest, konnte nicht durchgeführt werden, um Expertenwissen nicht zu verlieren.

Die mangelnde Erfahrung bezüglich der Gestaltung des Interviewleitfadens sowie fehlende Kenntnisse in der Interviewführung könnten die Ergebnisse beeinflusst haben. Insbesondere eigene Vorstellungen über das Thema konnten die Interviewführung nachhaltig beeinflusst haben, somit könnten einige Ergebnisse nicht objektiv sein. Der Interviewer sollte sein eigenes Verhalten unter Kontrolle haben, dies fehlte jedoch und wurde stellenweise nicht berücksichtigt (Konrad, 2010, S. 31 f.). Auch die befragte Person könnte mit dem Wissen, an einer wissenschaftlichen Studie teilgenommen zu haben, das Interview beeinflusst haben. Weitere Verzerrungseffekte könnten durch fehlerhafte Antworten entstanden sein, weil bestimmte Maßnahmen den Befragten unbekannt waren. Die eigene Interpretation und Beurteilung könnten auf die Antworten eingewirkt haben (ebd., 2010, S. 32 f.). Des Weiteren waren die Frageformulierungen manchmal assoziativ, was sich auf die Folgefragen auswirkte (ebd., 2010, S. 34 f.). Aufgrund der räumlichen Entfernung wurde das Interview telefonisch durchgeführt, was aber mit sich brachte, dass Mimik und Gestik nicht aufgegriffen werden konnten. Schwierig war zudem, dass allein die Stimmlage es schwierig machte, Stimmungen bzw. Fragen einzuschätzen.

In der Auswertungsmethode wurde angelehnt an Mayring (2010) gearbeitet, d. h. einige Schritte wurden vereinfacht und weggelassen, da sie für diese Studie nicht relevant waren. Alle Schritte wurden jedoch dokumentiert und begründet.

Das Gütekriterium der Intercoderrealibilität konnte aus zeitlichen Gründen nicht verwendet werden, dies bedeutet, dass keine anderen Personen (ohne Bezahlung) die Zeit hatten, die gesamte Analyse durchzuführen. Was jedoch heißt, dass die Kodierungen und Kodierregeln vielleicht unverständlich eingesetzt wurden. Des Weiteren konnte keine

Methodentriangulation eingesetzt werden, da eine Beobachtung aus ethischen Gründen fraglich wäre. Im Sterbeprozess von Menschen mit geistiger Behinderung ohne ausreichende Lautsprachkenntnisse eine Beobachtung durchzuführen, in einer so sensiblen und bedeutsamen Lebensphase erschien nicht vertretbar. Die Betroffenen hätten kaum eine Einwilligung geben können, zudem wäre es eine Störung in der Atmosphäre und der vertrauten Umgebung gewesen.

9.4 Ausblick

Um Maßnahmen der unterstützten Kommunikation auch im Sterbeprozess umzusetzen, erfordert, sind umfangreiche Schulungen des Personals erforderlich. Die entsprechende Haltung zur Unterstützten Kommunikation muss gefördert und aufgebaut werden, und es müssen entsprechende Ressourcen zur Verfügung gestellt werden (vgl. Bober, 2014). Dies erfordert ein entsprechend geschultes Personal in Palliative Care und Unterstützter Kommunikation für Menschen mit geistiger Behinderung.

Es müssten noch weitere wissenschaftliche Forschungen vorgenommen werden. Zuerst sollte quantitativ in den Einrichtungen der Behindertenhilfe erfragt werden, ob Menschen mit Behinderung überhaupt Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung stehen. Auch sollte ein entsprechendes Konzept für Palliative Care und Unterstützte Kommunikation mit Menschen mit Behinderung entwickelt, umgesetzt und evaluiert werden. Es fehlen auch noch weitere Erkenntnisse, welche Unterstützung in der Kommunikation Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz im Sterbeprozess benötigen. Auch müssen Konzepte und Kenntnisse zur Unterstützten Kommunikation und Palliativ Arbeit in der Ausbildung der Fachkräfte verankert und evaluiert werden. Ein weiteres bedeutsames wissenschaftliches Thema wäre, wie man Biografiearbeit mit Mitteln der Unterstützten Kommunikation für Menschen mit geistiger Behinderung anbieten kann.
Weiterhin sollte auch noch mehr Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden, um das Thema Sterbebegleitung für Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft zu präsentieren.
Auch die Einrichtungen der Behindertenhilfe stehen in der Pflicht, Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation für Menschen mit geistiger Behinderung anzubieten und zu gewährleisten. Zudem die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt ein höheres Alter erreicht, werden Themen wie die Palliative Versorgung ein wachsender Bestandteil der Arbeit. In Hinblick auf die Selbstbestimmung und Selbständigkeit während des Sterbeprozess bietet Unterstützte Kommunikation eine sinnvolle Möglichkeit an, aktiv an der letzten Lebensphase teilzunehmen und diese mitzugestalten

10 Literaturverzeichnis

Balandin, S. (2005). Ageing and AAC:Start early, age well! In J. Boenisch & K. Otto (Hrsg.), *Leben im Dialog : Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne* (Orig.-Ausg., 1. Aufl., S. 466-478). Karlsruhe: Von-Loeper-Literaturverl.

Bekkema, N., de Veer, A. J. E., Hertogh, C., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(4), S. 368-380.

Bleeksma, M., & Humbert, R. (2009). *Mit geistiger Behinderung alt werden. Begeleiding van bejaarde verstandelijk gehandicapten <dt.&gt*t (3. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Juventa-Verl.

Bober, A. (2014). Angebote Unterstützter Kommunikation in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung. In E. Wilken (Hrsg.), *Unterstützte Kommunikation : eine Einführung in Theorie und Praxis* (4., überarb. Aufl., S. 228-262). Stuttgart: Kohlhammer.

Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation : für Human- und Sozialwissenschaftler* (4., überarbeitete Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.

Braun, U. (2005). *3. Unterstützte Kommunikation*. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.

Braun, U. (2009). Ein Ich-Buch für Paule. *Unterstützte Kommunikation, 2*, S. 33-37.

Buchka, M. (2003). *Ältere Menschen mit geistiger Behinderung : Bildung, Begleitung, Sozialtherapie*. München [u.a.]: Reinhardt.

Cresswell, A., & Tuffrey-Wijne, I. (2008). The come back kid: I had cancer, but I got through it. *British Journal of Learning Disabilities, 36*(3), S.152-156.

Ding-Greiner, C., & Kruse, A. (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter : Beiträge aus der Praxis* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

Dingerkus, G., & Schlottbohm, B. (2006). *Den letzten Weg gemeinsam gehen : Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen* (2., überarb. Aufl.). Münster: Alpha im Landesteil Westfalen-Lippe.

Dresing, T., & Pehl, T. (2013). *Praxisbuch Interview,Transkription und Analyse*. Marburg: Eigenverlag Marburg.

Ellison, N. M., & Rosielle, D. (2008). Palliative Care for Adults with Developmental Disabilities # 192. *Journal of Palliative Medicine, 11*(9), S. 1262-1263.

Flick, U. (2012). *Qualitative Forschung : ein Handbuch* (Orig.-Ausg., 9. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.

Fornefeld, B. (2004). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik* (3., aktualisierte Aufl.). München [u.a.] : Reinhardt.

Fornefeld, B. (2013). *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik* (5., aktualisierte Aufl.). München [u.a.] : Reinhardt.

Franke, E. (2012). *Anders leben - anders sterben : Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer ; [Curriculum mit Fördereinheiten und Praxistipps]*. Wien [u.a.]: Springer.

Franke, E. (2013). Anders leben — anders sterben? *ProCare, 18*(5), S. 38-41.

Fröhlich, A. (2010). Communico. In G. Grunick & N. J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), *Leben pur - Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen* (S. 12-24). Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.

Förstl, H., Kleinschmidt, C., Bickel, H., & Pointon, B. (2011). *Demenz : Diagnose und Therapie*. Stuttgart: Schattauer.

Grunwald, K., Kuhn, C., Meyer, T., Voss, A., Striffler, C., & Wallace, H. (2013). *Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung : eine empirische Bestandsaufnahme*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Haveman, M., & Stöppler, R. (2010). *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation* (2., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

Hensle, U., & Vernooij, M. A. (2002). *Bd. 1. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte* (7., korrig. Aufl.). Wiebelsheim: Quelle & Meyer.

Hussy, W., Hussy, W., Schreier, M., & Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (2., überarbeitete Auflage.). Berlin, Heidelberg: Springer.

Jennessen, S., & Voller, W. (2009). Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Empirische Sonderpädagogik, 1*, S. 62-79.

Konrad, K. (2010). *Mündliche und schriftliche Befragung : ein Lehrbuch* (6. Aufl.). Landau in der Pfalz: Verl. Empirische Pädagogik.

Kornmeier, M. (2013). *Wissenschaftlich schreiben leicht gemacht : für Bachelor, Master und Dissertation* (6., aktual. Aufl.). Bern: Haupt.

Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten : Palliative Care und geistige Behinderung* (1. Aufl.). Bern: Huber.

Kostrzewa, S., & Kutzner, M. (2013). *Was wir noch tun können! : basale Stimulation in der Sterbebegleitung* (5., überarb. und erg. Aufl). Bern: Huber.

Kränzle, S. (2010). Geschichte und Wesen von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care* (3., überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 3-8). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Kränzle, S. (2011). Geschichte und Wesen von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care : Handbuch für Pflege und Begleitung ;*

[empfohlen für die Fortbildung] (4., überarbeitete und erweiterte Auflage. S. 3-8). Berlin [u.a.]: Springer.

Kuckartz, U. (2010). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten* (3., aktualisierte Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.

Kunze-Wünsch, E. (2011). Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care : Handbuch für Pflege und Begleitung ; [empfohlen für die Fortbildung]* (4., überarb. und erw. Aufl. S. 59-61). Berlin [u.a.]: Springer.

Kübler-Ross, E. (1972). *Interviews mit Sterbenden. On death and dying <dt.&gt* (4. Aufl., 18. - 21. Tsd.). Stuttgart [u.a.]: Kreuz-Verl.

Landree-Spilker, C. (2003). Lebensgeschichten-Biografiearbeit mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation. In S. Jordan (Ed.), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (S. 10.032.001-010.035.001). Karlsruhe: von Loeper Literaturverl.

Lindemeier, B., & Oermann, L. (2014). *Mein Lebensbuch: was für mich und andere wichtig ist*. Karlsruhe: Von-Loeper-Literaturverlag.

Lindmeier, C. (2004). *Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen : ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit*. Weinheim [u.a.]: Juventa-Verl.

Mall, W. (2004). *Kommunikation ohne Voraussetzungen: mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen* (5., überarb, Aufl.). Heidelberg: Univ.-Verl. Winter

Mayring, P. (2010a). Design. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 225-232). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Mayring, P. (2010b). *Qualitative Inhaltsanalyse Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.

Meuser, M., & Nagel, U. (2009). Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In A. Bogner (Hrsg.), *Experteninterviews : Theorien, Methoden, Anwendungsfelder* (3., grundlegend überarb. Aufl., S. 35-60). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.

Müller, T. (2005). *Begleitetes Sterben als gesellschaftliches Phänomen : der Sterbeprozess und moderne Sterbebegleitung ; Aspekte ambulanter Hospizarbeit*. Marburg: Tectum-Verl.

Payk, T. R. (2010). *Demenz*. München [u.a.]: Reinhardt.

Roos, M., & Leutwyler, B. (2011). *Wissenschaftliches Arbeiten im Lehramtsstudium : recherchieren, schreiben, forschen* (1. Aufl.). Bern: Huber.

Saunders, C. (1999). *Brücke in eine andere Welt : was hinter der Hospiz-Idee steht*. Freiburg im Breisgau [u.a.]: Herder.

Schmalzhaf, J., & Baunach, M. (2006). "Gute Lehrer - schlechte Lehrer" : der Zusammenhang von Menschenbild und Qualität von (UK-) Unterricht. *Unterstützte Kommunikation, 10*(2), 5-17.

Schmid, U. (2011). Abschiedsrituale. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care : Handbuch für Pflege und Begleitung ; [empfohlen für die Fortbildung]* (4., überarb. und erw. Aufl. , S. 352-368). Berlin [u.a.] : Springer.

Schnell, R., Hill, P. B., & Esser, E. (2013). *Methoden der empirischen Sozialforschung* (10., überarb. Aufl.). München: Oldenbourg.

Seeger, C. (2011). Biografische Arbeiten in der Sterbebegleitung - Jedes Leben hinterlässt Spuren. In S. Kränzle, U. Schmidt & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care : Handbuch für Pflege und Begleitung ; [empfohlen für die Fortbildung]* (4., überarb. und erw. Aufl. ed., S. 79-93). Berlin [u.a.]: Springer.

Strübing, J. (2013). *Qualitative Sozialforschung : eine komprimierte Einführung für Studierende*. München: Oldenbourg.

Student, J.-C., Mühlum, A., & Student, U. (2007). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (2., überarb. Aufl. ed.). München [u.a.]: Reinhardt.

Tetzchner, S. v., & Martinsen, H. (2000). *Einführung in unterstützte Kommunikation. Språg og funksjonshemming <dt.&gt*. Heidelberg: edition sigma.

Traugott, R., & Gratz, M. (2011). Spiritualität in der Sterbegleitung. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care : Handbuch für Pflege und Begleitung ; [empfohlen für die Fortbildung]* (4., überarb. und erw. Aufl. , S. 54-59). Berlin [u.a.]: Springer.

Tuffrey-Wijne, I., & Davies, J. (1994). This is my story: I´ve got cancer "The Veronica Project": an ethnographic study of experiences of people with learning disabilities who have cancer. *British Journal of Learning Disabilities, 35*(1), S. 7-11.

Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International journal of palliative nursing, 14*(4), S. 189-194.

Tuffrey-Wijne, I., McEnhill, L., Curfs, L., & Hollins, S. (2007). Palliative care provisions for people with intellectual disabilities: a questionaire survey of specialist palliative care professionals in London. *Journal of Palliative Medicine, 21*(6), S. 493-499.

Wachsmuth, S. (2005). Unterstützte Kommunikation mit älteren Menschen. In J. Boenisch & K. Otto (Hrsg.), *Leben im Dialog : unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne* (Orig.-Ausg., 1. Aufl., S. 479-492). Karlsruhe: Von-Loeper-Literaturverl.

Wagemans, A., Lantman-de-Valk, H. V., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., & Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*., S.516-524.

Weber, H.-J. (1994). *Der soziale Tod : zur Soziogenese von Todesbildern*. Frankfurt am Main [u.a.] : Lang.

Weid-Goldschmidt, B. (2013). *Zielgruppen unterstützter Kommunikation : Fähigkeiten einschätzen - Unterstützung gestalten* (Orig.-Ausg., 1. Aufl.). Karlsruhe: Von-Loeper-Literaturverl.

Wilken, E. (2014a). Kommunikation und Teilhabe. In E. Wilken (Hrsg.), *Unterstützte Kommunikation : eine Einführung in Theorie und Praxis* (4., überarb. Aufl., S. 7-16). Stuttgart: Kohlhammer.

Wittkowski, J. (1990). *Psychologie des Todes*. Darmstadt: Wiss. Buchges.

11 Anhang

Tabelle 2: Kodierleitfaden

Kategorie (K) Unterkategorie (Unk)	**Definition**	**Ankerbeispiele**	**Kodierregeln**
K1: Kompetenzen der Experten			Dies dient nur als Oberkategorie, die Unterkategorien, ergeben nachher zusammengefasst die Kategorie Kompetenzen der Experten.
K1: Unk 1.1 Grundausbildung	Die Grundausbildung bzw. Grundausbildungen der Experten	„Ja, ich bin Ergotherapeutin und habe dann noch eine Heilpädagogische Zusatzausbildung gemacht für Begleitung in Schulen, an Sonderschulen…“ (Interview B, S. 1)	
K1: Unk 1.2 Weiterbildung zur Sterbebegleitung	Alle Inhalte die zur Weiterbildung und Fortbildungsinhalte zu den Thema Sterbebegleitung genannt wurden	„Ich habe eine Ausbildung als Sterbebegleitung habe Seminare gemacht.“ (Interview B, S. 1)	

K1: Unk 1.3 Weiterbildung Unterstützte Kommunikation	Alle Inhalte zum Thema: Fortbildung in der Unterstützten Kommunikation	„Ja, einen Grund und Aufbaukurs.“ (Interview B, S. 10)	Alle Inhalte die zur Unterstützen Kommunikation gehören, auch wenn sie im Rahmen der Sterbebegleitungsausbildung stattgefunden haben.
K1: Unk 1.4 Erfahrungen in der Sterbebegleitung	Alle Aspekte zu Erfahrungen in der Sterbebegleitung, insbesondere mit Menschen mit geistiger Behinderung	„Och, das weiß ich nicht, fünf, sechs. Es waren sechs.“ (Interview A, S. 2)	
K2: Erwartungen	Erwartungen der Umwelt (diese umfasst das Pflegepersonal und Angehörige von dem sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung) an die Experten bezüglich ihrer Aufgaben in der Sterbebegleitung	„…manchmal bin ich auch persönlich sozusagen an mich herangetreten, weil man weiß, da es da auch schon vorher einen Kontakt gegeben hat. Aber keine speziellen Wünsche an sich.“ (Interview A, S.3)	
K3: Kommunikation/Unterstützte Kommunikation	Angelehnt an den Theorieteil, umfasst Kommunikation als Basis sich gemeinsam mit etwas beschäftigen und sich mit-teilen. Sowie alle ergänzenden und alternativen kommunikationsformen die in der Sterbebegleitung genutzt werden. Z.B. Elektronischen Hilfsmittel, Symboltafeln, Fotos, Mimik, Gestik	„…vorliest oder singt, ich denke immer, das Gehör ist ja das letzte Organ, das noch funktioniert.“ (Interview B, S. 3)	Alle Aussagen die sich nicht zu den Unterkategorien der Kategorie Kommunikation zuordnen lassen.
K3:	Das Todeskonzept beinhaltet alle Vorstellungen, Wissen und	„Nein, also bis jetzt ist mir das noch nicht so begegnet, also	

Unk 3.1 Todeskonzept	Ängste um die Themen Sterben und Tod	dass die Gefühle zeigen in dem Sinne…“ (Interview B, S.4)	
K3: Unk 3.2 Unterschiede	Festgestellte Unterschiede zwischen lautsprachlich kompetenten Menschen und Menschen die nicht oder nur unzureichend über Lautsprache verfügen	„Ja, schon. Aber ist liegt natürlich auch... inwieweit ist diese Kommunikationsschwierigkeit schon vorher dagewesen und deswegen, bei vielen fehlt mir so den langen Prozess..“ (Interview A, S.3)	
K3: Unk 3.3 Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation	Eine sichere Kommunikation von Menschen die nicht oder unzureichend über Lautsprache verfügen über ergänzende oder alternative Kommunikationsformen z.B. Ich-Buch, Gebärden etc.	„Nein, mit Gebärden nicht…“ (Interview B, S.5)	
K3: Unk 3.4 Zeitpunkt der Nichtlautsprache	Unterschiede in der Kommunikation, abhängig ab welchem Zeitpunkt im Leben vom Menschen mit geistiger Behinderung die Lautsprache fehlte oder nur unzureichend verstanden werden konnte	„Nein. Also diejenigen, die ich, konnten in ihrer Jugend mal sprechen, aber, also im letzten Prozess waren sie alle nicht mehr sprachlich kommunikationsfähig.“ (Interview A, S.5)	
K3: Unk 3.5	Der beginnende Einsatz von ergänzenden und alternativen Kommunikationsformen bei	„Also, da sehe ich ein bisschen ein Stück Schwierigkeit, weil es	

Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess	Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess. D.h. es wurden vorher im Leben keine Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation eingesetzt.	sei denn, die haben vorher schon damit gearbeitet.“ (Interview B, S.5)	
K3: Unk 3.6 Basale Kommunikation/Stimulation	Maßnahmen die über den basalen Kontakt der Sinneswahrnehmungen des sterbenden Menschen entstanden wie z.B. Atmung, Massage, Düfte etc.	„Über Berührungen praktisch“ (Interview A, S.3)	
K3: Unk 3.7 Palliativversorgung	Pflegerische und ärztliche Maßnahmen die in der Sterbebegleitung auftreten und den Menschen mit geistiger Behinderung palliativ versorgen Z.B. Schmerzen, Juckreiz, Mundtrockenheit und Durst, Übelkeit und Erbrechen, Angst und Unruhe, Atemnot, Verstopfung, Appetitlosigkeit und die Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung.	„Ja, doch, das tun sie ja auch, indem sie dann eigentlich dann ihren Mund nicht mehr aufmachen, der Mund also richtig dann zugemacht…“ (Interview B, S.7)	
K3: Unk 3.8 Spiritualität	Die Ausübung und Mitteillungen von spirituelle Gedanken bzw. Glaubensausrichtung wie z.B. Gebete, Sinn des Lebens, etc.	„Da das eine kirchliche Einrichtung ist, daher kennen die Bewohner das beten und so. Somit singe ich schon kirchliche Lieder und bete mit ihnen…“	

		(Interview A, S.10)	
K3: Unk: 3.9 Rituale	Das sind wiederholbare und wiederkehrende Abläufe die im Sterbeprozess eingebunden werden.	„Nein, ich habe wie gesagt meine Begrüßung am Anfang ist ein Ritual, ansonsten habe ich keine.“ (Interview B, S.10)	
K3: Unk 3.10 Letzte Wünsche	Hiermit sind letzte Wünsche gemeint die der sterbende Menschen an seine Umwelt hat. Z.B. letzter Wunsch nach bestimmter Nahrung oder der Wunsch bestimmte Personen nochmal zu sehen	„Ich habe das schon erlebt, dass jemand unbedingt ein Stück Torte haben will und es genüsslich gegessen hat und sozusagen in der Nacht darauf ist der ganz friedlich eingeschlafen.“ (Interview A, S.7) „…Also, so eigene Wünsche von sich aus habe ich noch nicht erlebt. (Interview B, S.7)	
K3: Unk 3.11 Biografiearbeit	Über die Biografiearbeit kann die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben stattfinden. Hierbei können die Ereignisse im Leben unterschiedlich festgehalten werden. Z.B. Fotos, Symbole, Erinnerungstücke, Tagebücher	„Ja, ganz wichtig nur leider kann ich das im Behindertenbereich kaum umsetzen, da nichts oder wenig an Biografiearbeit zur Verfügung steht.“ (Interview A, S.11)	Alle Hinweise und Äußerungen zum Ich-Buch fallen unter den Aspekt Biografiearbeit, sowie zusätzlich zu der jeweiligen anderen Kategorie

K3: Unk 3.12 Einfache Sprache	Dies beinhaltet alle Maßnahmen die unsere Lautsprache vereinfachen und leichter verstehen lassen. Z.B kurze Sätze, keine Fremdworte etc.	„Ja, natürlich, aber ich spreche immer schon sehr direkt und einfach, deswegen ist das für mich schon eine Selbstverständlichkeit!“ (Interview A, S.10)	Alle Maßnahmen die zudem die Sprache unterstützen fallen hier unter dieser Kategorie.
K4: Akquise	Unter dieser Kodierung werden alle Informationen gefasst, wie die Experten und die Sterbenden Kontakt zueinander gefunden haben. Bzw. auch wie dieser vermittelt wurde.	„Die Koordinatorin guckt, ich habe fünfzig Leute, wer passt sozusagen am besten für diese Person…“ (Interview A, S. 2)	
K4: Hinweise und Wünsche der Experten	Dies umfasst Anregungen, Hinweise und Wünsche, in der Unterstützten Kommunikation in der Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, die von den Experten geäußert werden	„Ja, also, ich denke, was wichtig ist, ist dann eben Zeit nehmen und Zeit lassen und auf Reaktionen und selber die Ruhe zu haben, um mit diesen Menschen umzugehen…“ (Interview B, S.8)	Die Wünsche oder Hinweise der Experten, die sie für wichtig erachten.

11.1 Paraphrasierung der Kategorien

Tabelle 3: Kategorie Akquise

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	2	88-92	der Kontakt, hast Du gerade gesagt, entsteht ja über die Koordinatorin. Und wie entsteht der Kontakt zur Koordinatorin? B: Also, die Einrichtung fordert sozusagen... geht an die Hospiz und die sagt, wir brauchen einen.	Der Kontakt entsteht über eine Koordinatorin und diese wird von den Einrichtungen angefragt.	Der Kontakt entsteht über eine Koordinatorin und diese wird von den Einrichtungen angefragt.
A	2	71-72	Die Koordinatorin guckt, ich habe fünfzig Leute, wer passt sozusagen am besten für diese Person.	Die Koordinatorin verwaltet ca. fünfzig ehrenamtliche Mitarbeiter und diese werden von ihr zu den sterbenden Menschen zugeteilt.	Die Koordinatorin verwaltet ca. fünfzig ehrenamtliche Mitarbeiter.
A	2	96-98	Und die Koordinatorin deswegen sagt sie, die kennt ihre Leute und auch die Persönlichkeitsstruktur und guckt, wer passt dazu. Wer hat also welche Fortbildung oder welche Schwerpunkte und wo kann ich am besten so Schnittpunkte sozusagen abdecken.	Die Koordinatorin kennt ihre Mitarbeiter und trifft die Entscheidung, aufgrund deren Persönlichkeitsstruktur und Fortbildungshintergrund, welcher Mitarbeiter am besten zu dem sterbenden Menschen und seinen Hintergrund passt.	Die Koordinatorin kennt ihre Mitarbeiter und trifft die Entscheidung, aufgrund deren Persönlichkeitsstruktur und Fortbildungshintergrund, welcher Mitarbeiter am besten zu dem sterbenden Menschen und seinen Hintergrund passt.
A	2	103-104	Und dann krieg ich die Anfrage und denn geh ich hin und gucke, und mache einen Besuch und beginne sozusagen eine Beziehung aufzubauen oder	Aufgrund der Anfrage und einen Besuch beim sterbenden Men-	Aufgrund der Anfrage und einen Besuch beim sterbenden

			auch nicht.	schen wird entschieden, ob ein Beziehungsaufbau entstehen kann.	Menschen wird entschieden, ob ein Beziehungsaufbau entstehen kann.
A	3	116-117	Aber eben durch die persönliche Bereitschaft oder Bekanntschaft ist das schon möglich, dass man sagt, ich möchte jetzt den und den haben	Auch aufgrund bereits bestehender Bekanntschaft kann eine Sterbebegleitung entstehen.	Auch aufgrund bereits bestehender Bekanntschaft kann eine Sterbebegleitung entstehen.
A	2	65-67	Das ist unterschiedlich. Also je nachdem, wann man gerufen wird. Also zu einer Begleitung wird man über die Koordinatorin sozusagen angefragt. Sie sagt, wir brauchen einen Sterbebegleiter. Wir brauchen jemanden für diesen Menschen.	Der Zeitpunkt zum Kontakt zum sterbenden Menschen besteht darin, wann die Koordinatorin anfragt.	Dopplung
B	3	113-116	dass der Kontakt dann auch über diese Koordinatorin... B: Ja, genau.	Die Entstehung des Kontaktes ist die gleiche wie beim Interviewpartner A	Dopplung
B	3	113	Und ich nehme an, weil das ist ja der gleiche Hospizverein wie bei	Die Entstehung des Kontaktes ist die gleiche wie beim Interviewpartner A aufgrund des selben Hospizverein	Dopplung

Tabelle 4: Kategorie Erwartungen

Fall	**Seitenzahl**	**Zeilennummer**	**Zitat**	**Paraphase**	**Mögliche Reduktion**
A	3	110-111	Also, manchmal bin ich auch persönlich sozusagen an mich herangetreten, weil man weiß, da es da auch	Es werden keine speziellen Wünsche	Es werden keine speziellen Wünsche

			schon vorher einen Kontakt gegeben hat. Aber keine speziellen Wünsche an sich. Dieser Mensch braucht jetzt eine Begleitung für die letzte Zeit.	bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigt nur eine Begleitung für die letzte Zeit.	bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigt nur eine Begleitung für die letzte Zeit.
A	3	127-130	Das kann man so eindeutig nicht beantworten. Größtenteils geht man heutzutage sehr sensibel damit um. Und ist dankbar, wenn jemand sich wirklich die Zeit nimmt, sich an das Bett zu setzen, um, ich sage immer, ich verbringe gerne die letzte Zeit an seinem Bett. Ja bettlägerig nicht?	Es besteht ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit besteht, dass die Sterbebegleitung die Zeit hat die letzte Phase zu begleiten.	Es besteht ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit, dass die Sterbebegleitung die Zeit hat die letzte Phase zu begleiten.
B	3	121-123	Wünsche eigentlich wenig, also eher dass sie sich dann bedanken, dass man sich dann in der Situation auch Zeit genommen hat für denjenigen, am Bett zu sitzen und weil sie von der Pflege her nicht das nicht schaffen können.	Wenig Wünsche, eher eine Dankbarkeit für die Sterbebegleitung, da die Pflegekräfte aufgrund Zeitmangels es nicht leisten können.	Dopplung Pflegepersonal hat keine Zeit für intensive Sterbebegleitung.
B	3	125-127	a, das nicht leisten können. Zeitlich Jaja. B: Nicht leisten können, genau.	Personal hat Zeitmangel	Dopplung

Tabelle 5: Hauptkategorie Kommunikation-Unterstützte Kommunikation

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	4	171-175	Nein. Also, ich persönlich habe kaum eingesetzt. Wenn, Fotos mal bestimmte Gegenstände. Ich habe oft ...als einen Engel zum Beispiel, dass man die so in die Hand nehmen kann, dass man greifen kann, dass man die durch die Berührung manchmal sich erwärmen... ich habe mit Düften gearbeitet, mit Einreiben von den Händen oder den Oberarmen. Also sozusagen über die Stimulation der Haut.	Kaum Einsatz von Unterstützter Kommunikation, wenn dann über Fotos und Gegenstände. Auch über Düfte und die Stimulation über die Haut mit Berührungen.	Kaum Einsatz von Unterstützter Kommunikation, wenn über Fotos und Gegenstände. Kommunikation läuft auch über taktile und olfaktorische Stimulation.
A	4	177-183	Oder hast Du vielleicht über so eine Biographie so etwas erfahren oder nur über das Gespräch, was der gerne mag vielleicht an Düften oder so? Oder an Berührungen? B: Entweder ich weiß es oder ich erfahre das auch in einem Gespräch mit den Angehörigen oder mit den Mitarbeitern. A	Vorlieben des sterbenden Menschen werden selber erfahren durch ausprobieren oder über Mitarbeitergespräche erfragt.	Vorlieben des sterbenden Menschen werden selber erfahren durch ausprobieren oder über Mitarbeitergespräche erfragt.
A			I: Aber so ein Ich-Buch, wo das schon mal richtig konkret festgehalten wurde, hast Du noch nicht erlebt? B: Habe ich noch nicht erlebt.	Keine Verwendung eines Ich-Buches.	Keine Verwendung eines Ich-Buches.
A	5	268-272	Und Besonderheiten und Erlebnisse, wird das irgendwie festgehalten? Wurde das irgendwie festgehalten? B: Also ich persönlich mache mir nach jedem Besuch	Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnisse erfolgen für eigene Notizen.	Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnisse erfolgen für eigene Notizen.

			ganz kurz Notizen. Aber die sind speziell für mich, Informationen gebe ich mündlich weiter. Aber es wird nicht schriftlich dokumentiert.	Informationen werden mündlich weitergeben.	Informationen werden mündlich weitergeben.
A	6	283-287	Sondern ich gucke, wie es... das ist auch eine persönliche Sache, was kommt da rüber. Und es passiert erstaunlicherweise immer eine ganze Menge, wenn man sich erst einmal in diese Situation hineinbegibt. Da waren oft solche Signale, die kommen. Auch nonverbal kommen ja eine ganze Menge Signale.	Sich auf die Situation einlassen und es passiert sehr viel Kommunikation. Es entstehen dann viele Signale, auch nonverbale Signale.	Sich auf die Situation einlassen ist eine gute Kommunikations-ausgangslage. Es entstehen verbale und nonverbale Signale.
B	1	51-52	Es ist dann eigentlich auch so, dass man dem Menschen, also während der Zeit also begleitet, man die begleitet, dann eigentlich auch die Gerüche auch erreichen kann.	Kommunikation gut über den olfaktorischen Zugang möglich.	Dopplung
B	3	133-135	Ja, das ist eigentlich auch der Hauptgrund, also dass man einfach neben denen Menschen dann sitzt und eventuell etwas vorliest oder singt, ich denke immer, das Gehör ist ja das letzte Organ, das noch funktioniert.	Kommunikation über vorlesen und vorsingen und der persönlichen Anwesenheit.	Kommunikation über Gesang, Vorlesen und persönliche Anwesenheit.
B	3	139-141	Du singst dann mit denen? B: Ja.	Kommunikation über Gesang	Dopplung
B	3	143-145	Düften, habe ich das richtig verstanden? B: Mache ich auch	Kommunikation über olfaktorischen Sinn	Dopplung

B	3-4	153-159	Ja. Benutzt Du auch Gegenstände oder so etwas? B: Nein, eigentlich nicht. Meine Hände (lacht). I: Ja, also Du benutzt keine Objekte, Gegenstände oder irgendetwas? B: Nein.	Kommunikation über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation findet nicht statt.	Keine Verwendung von Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation.
B	4	168-170	Benutzt Du Gebärden oder irgend etwas, Bilder oder so etwas? B: Nein.	Kommunikation über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation findet nicht statt.	Dopplung

Tabelle 6: Unterkategorie Todeskonzept

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	4	198-199	Ja, also, Diejenigen, bei denen ich die Begleitung gemacht habe, konnten sich sich so differenziert sprachlich nicht äußern	Es bestand keine differenzierte Lautsprache zum Todeskonzept.	Es bestand keine differenzierte Lautsprache zum Todeskonzept.
A	4	203-204	Und deswegen habe ich sozusagen auch so ganz spezielle Todesängste nicht richtig wahrgenommen.	Keine Wahrnehmung von Todesängsten.	Keine Wahrnehmung von Todesängsten.
A	5	213-216	Ja, und, aber Du hast es auch nicht mit, dass Du das, wie heißt, über wie gesagt Berührungen oder so, dass es halt nonverbal geäußert wurde, hattest Du auch noch nicht erlebt? B: Nein.	Auch keine Wahrnehmung von nonverbalen Äußerungen von Todesängsten.	Keine Wahrnehmung von nonverbalen Äußerungen von Todesängsten
A	5	220-221	Ähm, vielleicht eine gewisse Unruhe, aber ob so ganz speziell auf Todesängste zu fokussieren, glaube ich nicht.	Keine wahrgenommenen Todesängste, vielleicht eine gewisse Unruhe.	Wahrnehmung einer gewissen Unruhe.
B	4	187-188	Nein, also bis jetzt ist mir das noch nicht so begegnet, also dass die Gefühle zeigen in dem Sinne.	Keine Wahrnehmung von Todesängsten.	Dopplung

Tabelle 7: Unterkategorie Basale Kommunikation und Stimulation

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	5	254-259	Ich denke schon, ja. Wenn sie die Zeit dazu haben, dann machen die das. I: Mhm. Und, Du hast… Weil diese Anregungen zum Teil ja auch von ihnen selber kommen, von den Mitarbeitern. Das mag er gerne und das verstärke ich dann.	Pflegepersonal verwendet, je nach Zeitbudget, basale Kommunikation und Stimulation. Die Anregungen zu basaler Kommunikation und Stimulation kommen vom Fachpersonal.	Das Pflegepersonal verwendet auch basale Kommunikation und Stimulation und gibt die Anregungen an die Mitarbeiter weiter.
A	5	261-266	aber wurde das irgendwie ritualisiert, dass das in so einem Ritual eingebunden wurde von den Mitarbeitern oder auch irgendwie schriftlich festgehalten wurde? Habe ich schon mal gefragt, aber hast Du nicht erlebt, nein? B: Nein, nein.	Die basale Stimulation wurde in kein Ritual eingebunden und schriftlich festgehalten.	Keine Einbindung in ein Ritual und keine schriftliche Fixierung.
A	8	412	Also, die basale Stimulation, also dieser Körperkontakt, der ist ungeheuer wichtig	Basale Stimulation als Körperkontakt ist ein wichtiger Beitrag.	Basale Stimulation als Körperkontakt ist ein wichtiger Beitrag.
B	6	263-267	Stimulation und Kommunikation in der Begleitung von Menschen im Sterbeprozess immer als sehr hilfreich erlebt wird, nicht?	Basale Stimulation als hilfreicher Beitrag in der Sterbebegleitung.	Basale Stimulation als hilfreicher Beitrag.

			B. Ja.		
B	6	269-276	I: Ja. Machst nur Du diese Maßnahme oder werden die von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern durchgeführt? B: Doch, also, nicht alle natürlich. Aber oft... also jetzt habe ich auch eine letzte Begleitung erlebt, also, die werden dann schon immer begleitet, indem man dann sagt, was man macht. Wenn die Lagerung gewechselt wird oder wenn derjenige dann ein bisschen was zu Trinken kriegen soll, dass man sagt, was. Also, das wird immer mit der Sprache begleitet. Das Tun und Sprache, also das ist dann /	Basale Stimulation wird vom größtenteils des Personals durchgeführt. Alle Tätigkeiten werden dabei sprachlich begleitet.	Basale Stimulation wird vom größtenteils des Personals durchgeführt. Alle Tätigkeiten werden dabei sprachlich begleitet.
B	6	278-286	I:Ok. Aber hast Du denn erlebt, dass diese Maßnahmen wie schon erwähnt, ritualisiert und schriftlich festgehalten und für alle zugänglich gemacht wurde? B: Schriftlich nicht, aber in der Umsetzung, dass dann doch in der Regel von den Mitarbeitern auch so durchgeführt wird. I:Ja, aber nicht, dass es nicht einheitlich durchgeführt wurde, oder?	Keine der Maßnahmen wird schriftlich festgehalten, somit keine einheitliche Durchführung.	Keine Dokumentation und somit keine einheitliche Durchführung.

			B: Nein.		
B	6	296-299	Mhm, ok, das heißt, sie haben dann praktisch so .. .aber ... jeder hat für sich dann seinen Turn durchgezogen. Verstehe ich das richtig? B: Ja.	Keine einheitliche Durchführung der Maßnahmen.	Dopplung
B	6	301-304	a, ok, das meine... das ist auch ok, mhm. Besondere Erlebnisse, hast Du gesagt, werden nicht im Ich-Buch festgehalten, hast Du noch nicht erlebt, nein? B: nein.	Keine Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnissen.	Keine Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnissen.
B	6	206-311	Könntest Du Dir vorstellen, wenn keine dieser Maßnahmen zutrifft, dass es eine Arbeitserleichterung sein könnte? B: Ja, doch, also zumindest für Menschen, die so von außen kommen und denjenigen da nicht kennt, ist das schon eine kleine Erleichterung dafür, dass man dann ungefähr weiß, was man mit demjenigen da machen kann oder worauf er reagiert oder	Eine Dokumentation wäre für außenstehende Menschen eine Arbeitserleichterung.	Eine Dokumentation wäre für außenstehende Menschen eine Arbeitserleichterung.
A	5	251-254	das habe ich auch so gelesen, dass das sehr hilfreich	Maßnahmen der basalen Kommunikation und Stimulation	Dopplung

			ist, nicht? B: Ja. I: Ja. Gut, jetzt frage ich Dich, hast Du das, werden diese Maßnahmen, also was Du erzählt hast, auch von den Mitarbeitern durchgeführt, die da arbeiten? Weisst Du das? B: Ich denke schon, ja. Wenn sie die Zeit dazu haben, dann machen die das.	werden auch vom Personal durchgeführt.	

Tabelle 8: Unterkategorie Unterschiede

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	3	141-142	Also, die aktive Kommunikation ist, wenn sie noch da ist, versuchte Lautmalerei, wenn sie also nicht sprechen können, oder eben Mimik und Gestik, aber überwiegend über die Mimik.	Wenn noch Kommunikation vorhanden ist Laute oder Mimik und Gestik, überwiegend Mimik.	Wenn noch Kommunikation vorhanden ist Laute oder Mimik und Gestik, überwiegend Mimik.
A	3	144-150	Und ist die dann auch zum Ende hin, hast Du den Eindruck, eher eingeschränkter oder ist das noch sehr deutlich alles da? Also merkst Du da einen Unterschied, wenn Du jetzt am Anfang kommst, dass das dann weniger wird oder so? B: Ja, schon. Aber ist liegt natürlich auch... inwieweit ist diese Kommunikationsschwierigkeit schon vorher dagewesen und deswegen, bei vielen fehlt mir so den langen Prozess, fehlt mir einfach. Bei einigen kenne ich das und da wird das natürlich weniger.	Kommunikationsschwierigkeiten nehmen zum Ende zu. Dieses hängt aber davon ab, zu welchem Zeitpunkt die Kommunikationseinschränkung eingetreten ist.	Kommunikationsschwierigkeiten nehmen zum Ende zu. Zeitpunkt des Eintritts der Kommunikationseinschränkung ist dabei bedeutsam.
A	3-4	152-159	Ja, ok. Mhm? Ja. Und was für... Also, Du gehst hauptsächlich über die Laute, Mimik und Gestik darüber ein?	Kommunikation hauptsächlich über Laute, Mimik, Gestik und Berührungen.	Kommunikation hauptsächlich über Laute, Mimik, Gestik und Berührungen.

			B: Und über den reinsten Körperkontakt. I: Über Berührungen praktisch. B: Berührungen.		

Tabelle 9: Unterkategorie Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation

Fall	Seitenzahl	Zeilennummer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	5	239	Nein. Das ist eine sehr spezielle Frage und ich würde sagen, nein.	Kein sicheres Mitteilen über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation.	Kein sicheres Mitteilen über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation.
A	5	243	Habe ich so differenziert nicht festgestellt.	Wurde nicht festgestellt.	Dopplung
B	5	226-229	die sich ganz sicher mit unterstützender Kommunikation, sei es über Gebärden oder sonst etwas erlebt, die sicher mitteilen konnten? B: Nein, mit Gebärden nicht.	Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Gebärden mitteilen.	Kein sicheres Mitteilen im Strebeprozess mit Gebärden
B	5	231-233	I: Es müssen nicht Gebärden, es kann auch etwas anderes sein. Das war jetzt nur ein Beispiel. B: Ja, viel über Mimik, nicht? Also die Beobachtung habe ich schon gemacht.	Strebende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich mit Mimik mitteilen.	Mitteilungen über Mimik waren möglich.
B	5	235-237	Aber nicht, dass irgendwelche Fotos, Symbole irgendwie das / B: Das gar nicht.	Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der unterstützten Kommunikation mitteilen.	Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der unterstützten Kommunikation mitteilen.

Tabelle 10: Unterkategorie Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
B	5	245-246	Also, da sehe ich ein bisschen ein Stück Schwierigkeit, weil es sei denn, die haben vorher schon damit gearbeitet.	Schwierig mit Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu beginnen, es sei denn es wurde im Leben vorher damit gearbeitet.	Schwierig mit Unterstützen Kommunikation im Sterbeprozess zu beginnen.
B	5	248-251	Ja, das wollte ich gerade sagen. Also, Du meinst, so mit Gebärden oder so, würdest Du sagen, nein? B: Nein.	Zudem mit Gebärden im Sterbeprozess zu beginnen ist es schwierig.	Dopplung
B	5	253-256	Würdest Du denn sagen, es macht Sinn, so bestimmte Rituale einzuführen oder Gegenstände oder dass alle Mitarbeiter gleich arbeiten, also über sogenannte Ich-Buch? B: Ja, ja, ja, dass man das dann einfach an einem Strang zieht.	Ein Ich-Buch wäre eine Maßnahme die hilfreich zur Vereinheitlichung wäre.	Dopplung
B	5-6	258-261	würdest Du sagen als Maßnahme, dass könnte man mit einbringen, eher so basale / B: Ja.	Eher der Beginn vom Einsatz von basalen Kommunikationsformen.	Eher der Beginn vom Einsatz von basalen Kommunikationsformen.
B	8	390-391	Man kann auch in dem Alter oder gerade in der letzten Phase da nicht da neue Dinge erlernen.	Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation	Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation

			B: Nein, nein, nein, nee, also das sollte man eigentlich wirklich... ja... muss nicht sein, sagen wir mal so. I: Vielleicht Möglichkeit, wenn das geht, anbieten aber nicht, dass man das wieder einübt, oder so, das geht nicht.	zu beginnen, die Übung erfordern das geht nicht.	zu beginnen, die Übung erfordern das geht nicht.

Tabelle 11: Unterkategorie Zeitpunkt der Nichtlautsprache

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	5	227-228	Nein. Also diejenigen, die ich, konnten in ihrer Jugend mal sprechen, aber, also im letzten Prozess waren sie alle nicht mehr sprachlich kommunikationsfähig.	Alle sterbende Menschen mit geistiger Behinderung waren nicht mehr kommunikationsfähig über die Lautsprache	Alle sterbende Menschen mit geistiger Behinderung waren nicht mehr kommunikationsfähig über die Lautsprache
A	5	230-233	Ach, und Du hast aber auch keine Unterschiede jetzt wahrgenommen, also das ist egal, ob da jetzt jemand das mal konnte oder noch nie konnte, hast Du noch nicht als relevant festgestellt? B: Nein.	Keine wahrnehmbaren Unterschiede zum Eintreffen des Zeitpunktes in der Nichtlautsprache von Menschen mit geistiger Behinderung wurden festgestellt bei.	Keine wahrnehmbaren Unterschiede zum Eintreffen des Zeitpunktes in der Nichtlautsprache von Menschen mit geistiger Behinderung wurden festgestellt bei.
B	2	89-95	Ja, also, das ist nämlich so, wenn wir dann gerufen werden, das ist ja meistens eine Situation, wo die eigentlich nicht mehr in der Lage sind, zu kommunizieren, sagen wir mal so. Also, sprechen. I: Also meistens eher zum Schluss hin praktisch? B: Ja	In der Sterbebegleitung war keiner mehr in der Lage sprachlich zu kommunizieren	Keine Lautsprache in der Sterbebegleitung.
B	5	216-217	Ja, doch, also ich habe eine, die kann zwar nicht sprechen, also was heißt sprechen, das ist etwas übertrieben, aber reagieren auf Antwort, indem sie dann irgendwie Laute von sich geben.	Keine Lautsprache, aber eine Reaktion auf Fragen als Antwort.	Keine Lautsprache, aber Reaktionen auf Fragen.

B	5	219-223	Weil sie es gewohnt waren, sprechen zu können? B: Ja, also sprechen, das ist ein bisschen viel gesagt. Also wenn Du dann in der Regel dann Fragen stellst, dann wird dann oft schon geantwortet bzw. das heißt mit Lauten oder mit Gestik auch	Keine Lautsprache, aber eine Reaktion auf Fragen als Antwort.	Dopplung

Tabelle 12: Unterkategorie Palliativversorgung

Fall	**Seiten-zahl**	**Zeilennum-mer**	**Zitat**	**Paraphase**	**Mögliche Reduktion**
A	7	319-324	Ich persönlich bin sozusagen in dieser Phase ein Gesprächspartner. Ich bin sozusagen in den Palliativ-Prozess und in dieser Versorgung nicht eingebunden. I: Ah gut. Das ist ja schon einmal ... ja. B: meine ganz spezielle Abgrenzung.	Keine Einbindung in den pflegerischen – medizinischen- palliativ Prozess, dient nur als Gesprächspartner	Keine Einbindung in den pflegerischen – medizinischen- palliativ Prozess, dient nur als Gesprächspartner
A	7	329	Also, meistens werden auch die Palliativ-Mediziner werden hinzugezogen.	Einbezug von Palliativ-mediziner als Fachpersonal	Einbezug von Medizinischen Fachpersonal
A	7	331-334	Ja, gut. Aber Du weißt jetzt nichts davon, hast Du noch nichts erlebt, ob da irgendwelche Einschätzungs-Skalen zu Schmerz oder irgendwas ... Hast Du nicht?	Kein Einsatz von Schmerzskalen beobachtet	Kein Einsatz von Schmerzskalen beobachtet

			B: Nein.		
B	2	188-189	Es sei denn, die haben Schmerzen. Das kriegst Du mit. Und aus der Mimik und Gestik oder Unruhe, dass die dann im Bett nicht liegen können. Das ist schon sichtbar.	Schmerzen sind wahrnehmbar in der Mimik, Gestik und Unruhe.	Schmerzen sind wahrnehmbar in der Mimik, Gestik und Unruhe.
B	4	195-200	Also, die Beobachtung mache ich und dann melde ich mich dann beim Mitarbeiter oder wenn Mitarbeiter zufällig da rein kommen, dann frage ich nach. Dann kriegt man dann schon in der Regel eine Antwort, meist kriegen die dann irgendwelche schmerzstillenden Medikamente, also das heißt in der Regel ist es oft dieses Schmerzpflaster. Und dann sagen die, hat dann gerade gekriegt oder vor zwei Stunden oder so und dass da manchmal die Wirkung noch nicht da ist und man das einfach sieht.	Wahrnehmung über Beobachtung. Es werden schmerzstillende Medikamente gegeben und oft ist die Antwort, dass die Wirkung sich verzögert. Der Patient leidet dann noch unter Schmerzen.	Wahrnehmung über Beobachtung. Gabe von schmerzstillenden Medikamenten, wobei die Wirkung oft verzögert eintritt. Der Patient leidet dann noch unter Schmerzen.
B	4	202-205	Aber hast Du das schon einmal erlebt, dass praktisch die Bewohner direkt gefragt wurden, ob sie das selber einschätzen konnten und ihre Schmerzen angeben konnte irgendwie mit Skalen? B: Nein, also bis jetzt habe ich diese Erfahrung nicht gemacht.	Keine Möglichkeiten zur Angabe von Schmerz über Skalen zur Selbsteinschätzung.	Keine Möglichkeiten zur Angabe von Schmerzen zur Selbsteinschätzung.
B	4-5	207-210	Haben die denn einen konkreten Beobachtungsbogen? Weißt du das, es gibt so ein Schmerzbeobachtungsbogen extra für Palliativ-Arbeit?	Keine Beobachtungsbögen zur Schmerzbeobachtung.	Kein Einsatz von Beobachtungsbögen für Schmerzen.

			B: Nein, das habe ich bis jetzt auch noch nicht gesehen.		
B	7	315-320	Hast Du das irgendwie mit Atemnot, dass es so eine Skala gibt oder mit Übelkeit oder so etwas? Da gibt es so Skalen, wo die Menschen sich einschätzen können und sagen, ja, ich kriege ich jetzt gar keine Luft, das ist ganz schlimm. B: Nein.	Keine Möglichkeiten zur Angabe von Atemnot, Übelkeit und ähnlichen palliativen Beschwerden.	Keine Möglichkeiten zur Angabe von palliativen Beschwerden.
B	7	322-328	Nein, hast Du auch nicht, ok. Hast Du eine Erfahrung gemacht, dass denen die Möglichkeit gegeben wurde, Getränke und Nahrung zu verweigern? Dass sie die Möglichkeiten hatten, das konkret abzulehnen? B: Ja, doch, das tun sie ja auch, indem sie dann eigentlich dann ihren Mund nicht mehr aufmachen, der Mund also richtig dann zugemacht. Also das ist eigentlich nicht nur bei Menschen mit geistiger Behinderung.	Möglichkeit der Nahrungsverweigerung über Mundstellung. Öffnen des Mundes oder Schließen des Mundes.	Möglichkeit der Nahrungsverweigerung über Mundstellung.
B	7	334-339	Also ihm wird schon die Möglichkeit / B: Ja. I: Wird denn eine Möglichkeit zur Wunschäußerung gegeben, wenn die denn zum Beispiel Durst oder	Palliative Versorgung und Beschwerden wie z.B. Mundtrockenheit, Durst müssen beobachtet und erraten werden.	Palliative Versorgung und Beschwerden werden beobachtet und erraten.

			Mundtrockenheit, das soll ja auftauchen, habe ich so gelesen, dass sie praktisch dann eine Möglichkeit haben, das zu äußern oder muss das erraten werden anhand der Mimik, Gestik und des Hautzustandes? B: Ja, doch, also das muss man dann erraten und dann gucken, wie derjenige reagiert.		
B	7	341-344	I: Aha, ok. Es ist aber nicht so, dass er jetzt sagen kann oder irgendwie darauf zeigen oder so etwas? B: Nein.	Keine Möglichkeit der Auswahl über Zeigen oder ähnlichen Maß-nahmen.	Keine Möglichkeiten zur Auswahl.

Tabelle 13: Unterkategorie Spiritualität

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	10	491-493	Da das eine kirchliche Einrichtung ist, daher kennen die Bewohner das beten und so. Somit singe ich schon kirchliche Lieder und bete mit ihnen… und ich sehe dann ja an der Reaktion, wie das ankommt…das ist oft beruhigend.	Spiritualität wird über kirchliche Lieder und Gebete aufgegriffen und wirkt beruhigend.	Spiritualität wird über kirchliche Lieder und Gebete aufgegriffen.
A	10	496-497	OK, das machst du aber wieder intuitiv und schaust anhand der Reaktionen, wie das ankommt B: Ja, richtig…ich sehe dann ja wie das ankommt.	Angebote werden intuitiv unterbreitet und anhand der Reaktionen werden die Angebote abgestimmt.	Reaktionen bestimmen das intuitive Angebot.
A	10	498-500	Und unterstützt du das mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation? B: Naja, wie gesagt ich nehme meinen Engel mit und wir falten die Hände, aber ansonsten nichts	Spirituelle Maßnahmen werden über Gegenstände und Gesten aufgegriffen.	Spiritualität wird mit Gegenständen und Gesten angeboten.
B	10	464-465	wir beten gemeinsam oder singen Lieder aus der Kirche. Das kennen die Bewohner ja meistens von früher, das mögen die ganz gerne. Ich falte dann die Hände beim beten.	Spirituelle Maßnahmen werden über gemeinsame Gebete, kirchliche Lieder und Gesten bekannt aus der Vergangenheit aufgegriffen.	Spirituelle Maßnahmen werden über Gebete, kirchliche Lieder und Gesten aufgegriffen.
B	10	467-469	Machst du sonst noch etwas? B: Nein, sonst mache ich nichts	Ansonsten finden keine Maßnahmen statt.	Ansonsten finden keine Maßnahmen statt.

Tabelle 14: Unterkategorie Letzte Wünsche

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	7	342-349	Ich habe das schon erlebt, dass jemand unbedingt ein Stück Torte haben will und es genüsslich gegessen hat und sozusagen in der Nacht darauf ist der ganz friedlich eingeschlafen. I: Aha, und wie hat er dieses Stück Torte eingefordert? B: Nonverbal sozusagen, man wusste, er isst gerne Torte, konnten sozusagen aus seinen Lautäußerungen durch Nachfragen, weiß man ja isst gerne Torte, der möchte eben ein Stück Torte haben und hat dann ein Stück Torte gekriegt.	Ein letzter Wunsch war der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte man aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgreifen.	Ein letzter Wunsch war der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte man aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgreifen.
A	7-8	351-367	Ah, super, ja das ist ein schönes Beispiel. Hast Du noch andere Beispiele, bestimmte Personen, dass die nochmal bestimmte Personen sehen wollten oder so etwas, dass Du irgendwie mitbekommen hast? B: Also, man hat schon noch so ein Aussuchen mal gemacht als letzten Wunsch sozusagen, da möchte ich noch einmal hin und dann hat man das möglich gemacht. Das kann man nicht verallgemeinern. Letzte Wünsche sind z. B., ja, es gibt Musikwünsche oder dass man...	Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, was in früheren Leben des sterbenden Menschen eine Bedeutung gespielt hatte. Diese Wünsche wurden intuitiv angeboten und anhand der Reaktionen des sterbenden Menschen war ein Wohlgefallen oder	Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, was in früheren Leben des sterbenden Menschen eine Bedeutung gespielt hatte. Diese Wünsche wurden intuitiv aufgegriffen und anhand der Reaktionen des sterbenden Menschen war ein Wohlgefallen oder

			I: So etwas meine ich auch, jaja. B: Geschichten, Choräle, Bibelstellen... sozusagen. Das sind auch Dinge, die in ihrem früheren Leben kennen. I: Ja, und die hast Du dann meisten intuitiv dann aufgegriffen? Habe ich das richtig verstanden? B: Also, so Wünsche, die merkt man ja, wenn man etwas anbietet und es kommt irgendeine Reaktion. Das spürt man.	Abneigung erkennbar.	Abneigung erkennbar.
B	7	349-350	Du, diese Erfahrung habe ich bis jetzt noch nicht erlebt und noch nicht gehabt, also kann ich es Dir nicht sagen	Keine Erfahrung zu letzten Wünschen.	Keine Erfahrung zu letzten Wünschen.
B	7	352-355	Also hast Du das auch nicht überhaupt, dass sie Wünschen nach etwas zu Essen oder irgendwelche Personen noch einmal zu sehen, das hast Du noch nicht erlebt? B: Nein, eigentlich nicht. (lacht)	Keine Erfahrung zu letzten Wünschen.	Dopplung
B	7	357-362	Und auch so Wünsche nach basalen Bedürfnissen, Schlaf, Speisen, Getränke, nichts? Hast Du nicht...	Es wurden Angebote unterbreitet und konnten über Mimik,	Es wurden Angebote unterbreitet und konnten über Mimik,

			Das muss alles immer über Mimik und Gestik erraten werden? B: Genau. Also wenn er dann gerade einmal wach ist, dann zeigt man dann, was er dann gerne möchte und dann wartest Du auf die Reaktion, nicht? Also, so eigene Wünsche von sich aus habe ich noch nicht erlebt.	Gestik und Laute als Reaktionen beobachtet werden. Keine Erfahrung zu letzten Wünschen.	Gestik und Laute als Reaktionen beobachtet werden.

Tabelle 15: Unterkategorie Rituale

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	10	475-477	Hmm, da muss ich nochmal nachdenken (…) Doch, wir beten zusammen und dabei falten wir die Hände und ich bringe meinen Engel mit den ich dann in die Hände gebe, ansonsten mache ich keine Rituale	Es findet ein Ritual zur Begrüßung statt über Gesten und Ge-genstand.	Es findet ein Ritual zur Begrüßung statt über Gesten und Ge-genstand.
B	4	163-166	Naja, Rituale, also das ist auf jeden Fall so eine immer einfach am Anfang eine Begrüßung. Und dann, wenn ich mich dann verabschiede, indem ich dann auch von dem Patienten oder Bewohner, wie auch immer, dann auch verabschiede, meistens dann mit einem kleinen Gebet oder einem kleinen Spruch oder eine kleines Gute-Nacht-Lied, je nachdem.	Es findet ein Ritual zur Begrüßung und Verabschiedung mit einem Lied oder Spruch statt.	Es findet ein Ritual zur Begrüßung und Verabschiedung mit einem Lied oder Spruch statt.
B	9	446-447	Nein, ich habe wie gesagt meine Begrüßung am Anfang ist ein Ritual, ansonsten habe ich keine. Nein	Es findet ein Ritual zur Begrüßung und Verabschiedung statt.	Dopplung

Tabelle 16: Unterkategorie Biografiearbeit

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	6	274-283	Könntest Du dir denn durchaus vorstellen, dass wenn das jetzt stattfinden würde, wenn Du jetzt eine Sterbebegleitung hast und da würde jetzt auch schriftlich festgehalten sein, das und das mag der gerne und das hat er in seiner Kindheit gemocht oder das und das in seiner Jugend, und er mag das gern und das, könntest Du Dir als hilfreich vorstellen, wenn das existieren würde? B: Ja, das auf jeden Fall, weil wenn ich solch eine Sterbebegleitung anfange, ist das für mich immer sehr unsicher, weil ich komme auf einen Menschen zu und ich weiß in dem Moment gar nicht, was kommt auf mich zu, wie kriege ich Zugange zu ihm, nicht? Weil es eben meistens solche speziellen Niederschriften und Dokumentationen einfach nicht gibt.	Dokumentation wäre sehr hilfreich, um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider besteht oft keine Dokumentation.	Dokumentation sehr hilfreich , um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider besteht oft keine Dokumentation.
A	8	376-378	Also, die Idee, das schriftlich zu fixieren, wäre schon sehr hilfreich. Das ist auch die Idee, in diesem Ich-Buch sozusagen festzuhalten, was der eigentliche Wunsch oder unserer dieser Person jetzt das Leben beendet, wenn man das vorher festhalten könnte.	Dokumentation wäre sehr hilfreich. Mit dem Ich-Buch Wünsche für den sterbenden Menschen festzuhalten.	Dopplung Es wäre hilfreich mit dem Ich-Buch Wünsche für den sterbenden Menschen festzuhalten.
A	8	396-404	B: Ja eben auch für denjenigen, der jetzt in diesen letzten Prozess einsteigt, ist es auch eine Hilfe und für denjenigen, der in der letzten Phase. Deswegen finde ich persönlich es einfacher, wenn ich diese Person schon irgendwoher kenne.	Ich-Buch ist hilfreich. Es ist einfacher, wenn die Person bekannt ist, so kann leichter an Erinnerungen angeknüpft	Dopplung Es ist einfacher, wenn die Person bekannt ist, so kann leichter an Erinnerungen angeknüpft

			I: Ja, das glaube ich. B:Die Begleitungen, dich ich gemacht habe, die waren mir persönlich bekannt. Da konnte ich sozusagen auch aus meiner Erinnerung Dinge wieder anbieten und auch von mir erzählen einfach.	werden. Dinge können angeboten werden und es kann von sich erzählt werden.	werden. Dinge können angeboten werden und es kann von sich erzählt werden.
A	11	505-507	Natürlich, bei den Menschen wo ich die Möglichkeit habe. Im Altenheim nutze ich das oft mit Fotos, die da hängen. Und in der Arbeit mit Behinderten, wenn ich sie gut kenne, ich kenn ja viele Bewohner sehr gut, da greife ich Geschichten auf.	Nutzung von Fotos, besonders im Altenheim. Durch hohen Bekanntheitsgrad mit vielen Menschen mit Behinderungen können Geschichten aufgegriffen werden.	Nutzung von Fotos. Wenn Menschen bekannt, können Geschichten von damals aufgegriffen werden.
A	11	509-513	Und welche Mittel nutzt du da, steht dir was zur Verfügung an Fotos oder alte und vertraute Gegenständen von dem sterbenden Menschen? B: Kaum, leider kaum. Vielleicht ein altes Radio und es gibt auch wenig Fotos oder alte Gegenstände. Auch ist an Geschichte wenig aufgeschrieben.	Es stehen kaum Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation zur Verfügung. Z.B. Fotos und alte Gegenstände. Auch wenig an persönlicher Geschichte wurde dokumentiert.	Fotos und Gegenstände sowie persönliche Biografie steht nicht oder kaum zur Verfügung.
A	11	514-517	Findest du denn Biografiearbeit wichtig? B: Ja, ganz wichtig nur leider kann ich das im Behindertenbereich kaum umsetzen, da nichts oder wenig an Biografiearbeit zur Verfügung steht.	Biografiearbeit ist wichtig, leider steht wenig oder nichts an Biografie zur Verfügung.	Biografiearbeit ist wichtig. Dopplung

A	8	382-384	Das wäre eine große Hilfe, auch für beide Seiten. Also, ich habe es auch erlebt, auch Bilder, sozusagen, dass man immer mal wieder darauf zurückgreifen kann und da auch anknüpfen kann.	Biografiearbeit z.B. mit Bilder als Anknüpfungspunkt und Kommunikationsansatz.	Biografiearbeit als Anknüpfungspunkt und Kommunikationsansatz.
B	4	172-180	I: Gibt es Ich-Bücher? B: Nein. Ich-Bücher, das ist ja eigentlich individuell, nicht? Also das heißt im Prinzip, wenn ich bei den geistig behinderten Menschen die Begleitung mache, dass müsste dann eigentlich am Bett liegen. I: Ja genau, das meine ich, ja ja. Ob es das gibt, ja ja, gibt es aber nicht, nein. B: Noch keine gesehen.	Es wurden keine persönlichen Ich-Bücher zur Verfügung gestellt bzw. angefertigt.	Es wurden keine persönlichen Ich-Bücher zur Verfügung gestellt bzw. angefertigt.
B	6	306-311	Könntest Du Dir vorstellen, wenn keine dieser Maßnahmen zutrifft, dass es eine Arbeitserleichterung sein könnte? B: Ja, doch, also zumindest für Menschen, die so von außen kommen und denjenigen da nicht kennt, ist das schon eine kleine Erleichterung dafür, dass man dann ungefähr weiß, was man mit demjenigen da machen kann oder worauf er reagiert oder	Ich-Buch als Arbeitserleichterung. Über das Ich-Buch Informationen zu erhalten über Vorlieben, Abneigungen und Hobbies.	Mit dem Ich-Buch Informationen über Vorlieben, Abneigungen und Hobbies zu erhalten. Ich-Buch als Arbeitserleichterung.

B	10	474-476	Ich halte das für sehr wichtig. Was die Person so gemacht hat in seinem Lebenslauf, wie er so durch leben gegangen ist. Da hat man wunderbare Anhaltspunkte wo man dann anknüpfen kann und ins Gespräch kommen kann.	Biografiearbeit ist wichtig. Informationen über den Lebenslauf und Anhaltspunkte zu erhalten, dient somit als Kommunikationsansatz.	Dopplung
B	10	478-482	Benutzt du dann z.B. Fotos oder Gegenstände? B: Eingesetzt habe ich das mit Behinderten natürlich noch nicht. Ich habe aber bei einer alten Dame mit starker Demenz alte Fotos angeschaut und mit ihr besprochen und sie konnte auch nicht reden. Man konnte das aber an den Reaktionen erkennen.	Fotos und Gegenstände mit Menschen mit Behinderung nicht eingesetzt.	Fotos und Gegenstände mit Menschen mit Behinderung nicht eingesetzt
B	10	487-491	Hast du mit geistig behinderten Menschen Biografiearbeit nicht eingesetzt, weil es nichts gab, also Fotos und so? B: Die Bewohner kommen ja aus der Institution, da unterstelle ich mal die machen nichts bzw. gibt es da wenig oder nichts. Ich bekomme dann von Mitarbeiter im Gespräch Informationen, aber die sind auch sehr unterschiedlich, manche kennen ihn gut und können einiges erzählen über ihn. Manche arbeiten dann noch nicht so lang die kennen ihn nicht so gut. Oft wurden die Bewohner auch mehrmals verlegt, dann ist ganz wenig Vorwissen da.	Fotos und Gegenstände sowie persönliche Biografie steht nicht oder kaum zur Verfügung. Erhält mündliche Informationen von Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kennen. Oft ist kaum Wissen da.	Dopplung Es gibt mündliche Informationen vom Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kennen. Oft ist kaum Wissen da.

Tabelle 17: Unterkategorie Einfache Sprache

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	10	481-484	B: Ja…weiß ich nicht. I: Sprichst du in kurzen einfachen Sätze und benutzt du keine Fremdwörter? B: Ja, natürlich, aber ich spreche immer schon sehr direkt und einfach, deswegen ist das für mich schon eine Selbstverständlichkeit!	Sprache ist direkt und einfach, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Ist eine Selbstverständ-lichkeit.	Sprache ist direkt und einfach, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Ist eine Selbstverständ-lichkeit.
A	10	487-489	Ja, natürlich, meistens Gesten...aber durch die jahre-lange Arbeit mit den Bewohnern ist mir das schon in Fleisch und Blut übergegangen sozusagen selbstver-ständlich! Auch sind manchmal Fotos hilfreich. Das mache ich auch manchmal.	Sprache wird unter-stützt mit Gesten und manchmal mit Fotos.	Sprache wird unter-stützt mit Gesten und manchmal mit Fotos.
B	9	452	Ja ich spreche in kurzen Sätzen und oft singe ich, das mögen die meisten gerne.	Verwendung kurzer Sätze.	Dopplung

Tabelle 18: Unterkategorie Weiterbildung zur Sterbebegleitung

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	1	23-25	Ich habe einen Vorbereitungskurs gemacht. Dass insgesamt acht Ausbildungsabschnitte beinhaltet und die haben wir in zwei kompakten Seminaren gemacht. Dazwischen war eine praktische Erprobung ja, also ca. zwei Jahre eine Zusatzqualifikation...	Sterbebegleitung als Ausbildung mit acht Ausbildungsabschnitten, Seminaren und eine praktische Erprobung. Dauer ca. zwei Jahre.	Sterbebegleitung als Ausbildung mit acht Ausbildungsabschnitten, Seminaren und eine praktische Erprobung. Dauer ca. zwei Jahre.
B	1	9	Ich habe eine Ausbildung als Sterbebegleitung habe Seminare gemacht.	Sterbebegleitung beinhaltet Seminare.	Dopplung
B	1	27-29	Ja, also das ist Voraussetzung, wenn Du Sterbebegleitung machst, Hospiz, musst Du Seminare machen und dann kriegst Du ein Zertifikat und dann bist Du berechtigt, dann die Begleitung zu machen	Die Sterbebegleitungsausbildung beinhaltet Seminare. Nach Beendigung wird ein Zertifikat ausgestellt, das zur Sterbebegleitung berechtigt.	Dopplung Nach Beendigung wird ein Zertifikat ausgestellt, das zur Sterbebegleitung berechtigt.
B	1	40-47	B: Ja genau. Und dann nachher diese ganze Begleitung kriegen wir ja vom Hospiz ja auch noch Vorträge bzw. Fortbildungen, wo wir dann gerne gesehen werden, wenn wir die da mitmachen, unter anderem dann auch eben Begleitung bei Sterbenden , also basale Stimulation oder mit dem, äähh wie heisst denn das, hm, ja, diese Gerüche (...)äähm	Nach den Abschluss können Seminare, Vorträge und Fortbildungen zu Sterbebegleitung besucht werden. Z.B. Basale Stimulation, Aromatherapie	Nach den Abschluss können Seminare, Vorträge und Fortbildungen zu Sterbebegleitung besucht werden.

			I: Was meinst Du denn jetzt? Äh, ich bin jetzt (...) B: Ja (...) sowohl Aromatherapie, genau.		
B	2	54-57	welche Inhalte hatte diese Ausbildung zum Thema Menschen mit einer geistigen Behinderung? B: Gar nicht.	Die Ausbildung zur Sterbebegleitung beinhaltet keine Themen zu Menschen mit geistiger Behinderung.	

Tabelle 19: Unterkategorie Grundausbildung

Fall	Seitenzahl	Zeilennummer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	1	15-17	Ich habe eigentlich eine große Krankenpflegeausbildung, ich habe eine Ausbildung für Mitarbeiter an Sonderschulen für geistig Behinderte und eine Heilpädagogen Ausbildung auf Fachhochschulebene	Eine Krankenpfleger- Ausbildung und eine Heilpädagogen-Ausbildung auf Fachhochschulebene.	Eine Krankenpfleger- Ausbildung und eine Heilpädagogen- Ausbildung
B	1	21-22	Ja, ich bin Ergotherapeutin und habe dann noch eine Heilpädagogische Zusatzausbildung gemacht für Begleitung in Schulen, an Sonderschulen	Ergotherapeutin und ein heilpädagogische Zusatzausbildung für Begleitung an Sonderschulen.	Ergotherapeutin und ein heilpädagogische Zusatzausbildung

Tabelle 20: Unterkategorie Erfahrung

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	1	10	Also seit ca. vier Jahren begleite ich... mache ich Sterbebegleitung.	Sterbebegleitung seit vier Jahren.	Sterbebegleitung seit vier Jahren.
A	2	55-56	Och, das weiß ich nicht, fünf, sechs. Es waren sechs. (Rückfragen: Wieviel Behinderte ich), ja, fünf etwa.	Fünf Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess begleitet.	Fünf Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess begleitet.
A	2	60	Nicht sprechen? Die meisten, also, drei.	Drei Menschen mit geistiger Behinderung verfügten über keine Lautsprache.	Drei Menschen mit geistiger Behinderung verfügten über keine Lautsprache.
A	2	71-73	Die Koordinatorin guckt, ich habe fünfzig Leute, wer passt sozusagen am besten für diese Person. Und dann kann das einen Zeitraum beinhalten von äh, relativ kurz. Ein halbes Jahr, oder man weiß es ja immer nicht so genau.	Die Sterbebegleitung kann einen kurzen Zeitraum umfassen. Ca. halbes Jahr	Die Sterbebegleitung umfasst einen kurzen Zeitraum.
A	2	78-81	Je nachdem. Also, ich fange also einmal die Woche an und wenn ich merke, dass ist ein sehr fortschreitender Prozess und dass mit einem (...) relativ raschen Ableben zu tun hat, dann gehe ich natürlich, ich kann auch jeden Tag hingehen. Ich habe das auch schon gemacht, dass ich morgens und abends hingegangen bin.	Der Besuch bei der Sterbebegleitung fängt mit einmal die Woche an und kann mit Besuchen bis zu zweimal täglich enden, hängt vom Sterbeprozess ab.	Die Zeiträume der besuche hängen vom Sterbeprozess des sterbenden Menschen ab. Einmal wöchentlich bis zweimal täglich.
A	2	86	Wirklich im Finalprozess. Einmal die Woche etwa	Im Finalprozess eine Begleitung von einmal die Woche.	
B	1	5	Drei Jahre.	Sterbebegleitung seit drei Jahren	

B	2	79	fünf bestimmt schon.	Fünf Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess begleitet.	Dopplung
B	2	83	Also fast alle konnten nicht sprechen	Alle Menschen verfügten nicht über eine ausreichende Lautsprache.	Alle Menschen verfügten nicht über eine ausreichende Lautsprache.
B	2	100-102	Überwiegend zur Endphase und das ist unterschiedlich. Also, bei einigen ist es dann nur kurze Zeit, also das heißt dann also vierzehn Tage oder manchmal drei Wochen und dann ein paar Tage zum Beispiel.	Die Sterbebegleitung umfasst einen Zeitraum von ein paar Tagen bis ca. drei Wochen.	Die Sterbebegleitung umfasst einen Zeitraum von ein paar Tagen bis ca. drei Wochen.
B	3	106-107	Und eine Woche habe ich auch gehabt und eine hab ich... da habe ich lange begleitet, also fast ein halbes Jahr.	Eine Sterbebegleitung kann ein halbes Jahr umfassen.	Eine Sterbebegleitung kann ein halbes Jahr umfassen.
B	3	111	Unterschiedlich, je nachdem.	Die Zeiträume der Sterbebegleitung sind unterschiedlich.	Die Zeiträume der Sterbebegleitung sind unterschiedlich.

Tabelle 21: Unterkategorie Weiterbildung Unterstützte Kommunikation

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduk-tion
A	1	39-42	Ganz allgemein: also nichts speziell für geistig Behinderte, sondern an sich wenig. Es ging zum Teil um basale Stimulation, also um Körperkontakt. Aber nicht speziell... Gespräche, zum Beispiel. Wie fange ich ein Gespräch an oder worauf muss ich achten, wenn ich ein sehr persönliches Gespräch führe.	Sterbebegleitungs-ausbildung beinhaltet wenig Inhalte zu Unterstützten Kommunikation, eher allgemeine Grundlagen zur Kommunikation.	Sterbebegleitungs-ausbildung beinhaltet wenig Inhalte zu Unterstützten Kommunikation, eher allgemeine Grundlagen zur Kommunikation.
A	1	46	Ja, während meiner Berufszeit einen Einführungskurs nach ISAAC-Standard.	Eine Einführungs-fortbildung nach ISAAC-Standard.	Eine Einführungs-fortbildung nach ISAAC-Standard.
B	1	34-36	Also, da wird eigentlich zur unterstützenden Kommunikation, während der Ausbildung ist eigentlich wenig, also bei uns hat man dann gesagt, also diese basale Stimulation als Kommunikation zu benutzen.	Sterbebegleitungs-ausbildung beinhaltet wenig Inhalte zu Unterstützten Kommunikation.	Dopplung
B	1	496	Ja, einen Grund und Aufbaukurs	Eine Grund-und Aufbaukurs zur Unterstützten Kommunikation.	Eine Grund-und Aufbaukurs zur Unterstützten Kommunikation.

Tabelle 22: Hinweise und Wünsche der Experten

Fall	Seiten-zahl	Zeilennum-mer	Zitat	Paraphase	Mögliche Reduktion
A	3	134-135	Und diese Zeit wird heutzutage leider Gottes von den normalen Mitarbeitern nicht mehr aufgebracht	Keine Zeit für Sterbebegleitung vom Pflegefachpersonal.	Keine Zeit für Sterbebegleitung vom Pflegefachpersonal.
A	8	376-378	Also, die Idee, das schriftlich zu fixieren, wäre schon sehr hilfreich. Das ist auch die Idee, in diesem Ich-Buch sozusagen festzuhalten, was der eigentliche Wunsch oder unserer dieser Person jetzt das Leben beendet, wenn man das vorher festhalten könnte.	Dokumentation mit einem Ich-Buch wäre sehr hilfreich.	Dokumentation mit einem Ich-Buch wäre sehr hilfreich
A	8	412-417	Also, die basale Stimulation, also dieser Körperkontakt, der ist ungeheuer wichtig. Und sich einfach Zeit und Ruhe zu nehmen, sich an das Bett zu setzen und ich sage immer, ich bin da. Ich muss nicht auch ständig handeln. In anderen Gesprächen mit Sterbegleitern habe ich manchmal das Gefühl, die wollen den großen Zampano machen, die wollen nur aktiv sein. Da muss noch was geschehen, da muss doch noch. Wichtig ist, dass ich persönlich da bin, mit meiner ganzen Person.	Basale Stimulation/Körperkontakt, Zeit und Ruhe sind sehr wichtig. Weniger Aktionismus einbringen, sondern die Anwesenheit als Person zählt.	Basale Stimulation/Körperkontakt, Zeit und Ruhe sind sehr wichtig.
A	9	421-424	So etwas. Auch mit meiner Unsicherheit, die ich ja auch mit hereinbringe, aber die ich aushalten muss. Und auch einfach so nicht-kommunikativ, nein, Nicht-Kommunikation gibt es ja gar nicht, aber nicht sprachliche Kommunikation muss ich aushalten, aber auch da hilft einem auch die Erfahrung.	Nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung hilft einem.	Nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung hilft einem.

A	9	429-433	es ist eine Arbeit, es ist Arbeit zum Teil. Sich in diesen Prozess hineinzu... aber es bringt mir persönlich unheimlich viel. Für mich ist das ein Geben und ich empfange auch viel wieder, das ist sozusagen, das ist eine Bereicherung. Es ist keine Belastung. Es fordert mich, aber es gibt einem sehr viel wieder. Und es ist so ein menschliches Bedürfnis, dass ich persönlich einfach gerne mache.	Sterbebegleitung ist eine persönliche Bereicherung und keine Belastung. Es ist ein wichtiges menschliches Bedürfnis für die Experten.	Sterbebegleitung ist eine persönliche Bereicherung und keine Belastung. Es ist ein wichtiges menschliches Bedürfnis für die Experten.
B	2	67-68	Ja, also ich denke, das ist ein Bereich, der nicht so ganz üblich ist, also man denkt, die haben wahrscheinlich diese Menschen mit Behinderung ääh, keine Bedürfnisse in dem Sinne oder...	Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist noch nicht verbreitet.	Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist noch nicht verbreitet.
B	2	72-73	Ja, natürlich, also ich denke das braucht seine Zeit. Man braucht dann eigentlich auch Öffentlichkeitsarbeit bzw. dass solche Menschen eigentlich auch Bedarf haben.	Es bedarf noch an Öffentlichkeitsarbeit um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen.	Es bedarf noch an Öffentlichkeitsarbeit um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen.
B	8	369	Ja, zum Beispiel dieses Ich-Buch würde ich schon befürworten als Hilfe.	Ich-Buch ist eine Hilfe.	Dopplung
B	8	371-379	Ich fasse das mal zusammen, was Du vorhin so gesagt hast, das habe ich so richtig verstanden, dass praktisch mit Gebärden oder und solches, dass aber rechtzeitig im Kindesalter schon begonnen wird und nicht erst im Sterbeprozess oder wenn es schon /	Rechtzeitiger Beginn von Einsatz und Förderung von unterstützter Kommunikation.	Rechtzeitiger Beginn von Einsatz und Förderung von unterstützter Kommunikation.

			B: Genau, also eigentlich so früh wie möglich mit diesen Gebärden anzufangen. I: Oder mit Talker Je nachdem, was da / B: Vertrauter werden		
B	8	406-410	Ja, also, ich denke, was wichtig ist, ist dann eben Zeit nehmen und Zeit lassen und auf Reaktionen und selber die Ruhe zu haben, um mit diesen Menschen umzugehen, sagen wir mal so. Und selbst auch Ich sein können und sagen, die Identität auch sehr wichtig ist. Wenn man selber unruhig ist oder bzw. viel Probleme hat selbst, und dann machst Du da eine Begleitung, also das haut nicht hin. Die spüren irgendwie schon	Zeit und Ruhe sind wichtige Faktoren. Die eigene Identität und Person muss berücksichtigt werden, um eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen.	Dopplung Die eigene Identität und Person muss berücksichtigt werden, um eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen.
A	6	297-298	Es gibt ja auch... Viele Dinge mache ich auch intuitiv. Ich habe ja keine, wie ich schon gesagt habe, keine spezielle Zurüstung	Viele Ansätze laufen intuitiv ab.	Viele Ansätze laufen intuitiv ab.
A	6	302-303	meinem fachlichen Hintergrund und aufgrund meiner Persönlichkeit, das ist für, ich versuche authentisch zu bleiben.	Authentizität aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit.	Authentizität aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit.

Tabelle 23: Zusammenfassung der Kategorien

Kategorie	Paraphrasierung aus den Kategorien	Zusammenfassung

Akquise	Der Kontakt entsteht über eine Koordinatorin und diese wird von den Einrichtungen angefragt. Die Koordinatorin verwaltet ca. fünfzig ehrenamtliche Mitarbeiter. Die Koordinatorin kennt ihre Mitarbeiter und trifft die Entscheidung, aufgrund deren Persönlichkeitsstruktur und Fortbildungshintergrund, welcher Mitarbeiter am besten zu dem sterbenden Menschen und seinen Hintergrund passt. Aufgrund der Anfrage und einen Besuch beim sterbenden Menschen wird entschieden, ob ein Beziehungsaufbau entstehen kann. Auch aufgrund einer bereits bestehenden Bekanntschaft kann eine Sterbebegleitung entstehen.	Der Kontakt entsteht über eine Koordinatorin und diese wird von den Einrichtungen angefragt. Die Koordinatorin verwaltet ca. fünfzig ehrenamtliche Mitarbeiter. Die Koordinatorin kennt ihre Mitarbeiter und trifft die Entscheidung, aufgrund deren Persönlichkeitsstruktur und Fortbildungshintergrund, welcher Mitarbeiter am besten zu dem sterbenden Menschen und seinen Hintergrund passt. Aufgrund der Anfrage und einen Besuch beim sterbenden Menschen wird entschieden, ob ein Beziehungsaufbau entstehen kann. Auch aufgrund einer bereits bestehenden Bekanntschaft kann eine Sterbebegleitung entstehen.
Erwartungen	Es wurden keine speziellen Wünsche bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigte nur eine Begleitung für die letzte Zeit. Es bestanden ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit, dass die Sterbebegleitung die Zeit hatte die letzte Phase zu begleiten. Pflegepersonal hatte keine Zeit für intensive Sterbebegleitung.	Es wurden keine speziellen Wünsche bezüglich der Sterbebegleitung geäußert. Der sterbende Mensch benötigte nur eine Begleitung für die letzte Zeit. Es bestanden ein sensibler Umgang und eine große Dankbarkeit für die ehrenamtliche Sterbebegleitung. Das Pflegepersonal hatte keine Zeit für intensive Sterbebegleitung.
Unterstützte Kommunikation und Kommunikation	Kaum Einsatz von Unterstützten Kommunikation, wenn über Fotos und Gegenstände. Kommunikation lief auch über taktile und olfaktorische Stimulation. Vorlieben von Stimulationen des sterbenden Menschen wurden selber erfahren durch ausprobieren oder über Mitarbeitergespräche erfragt. Keine Verwendung eines Ich-Buches. Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnisse erfolgten für eigene Notizen. Informationen wurden mündlich weitergeben. Sich auf die Situation einlassen als gute Kommunikationsausgangslage. Es entstehen verbale und nonverbale Signale. Kommunikation über Gesang, Vorlesen und persönliche Anwesenheit. Keine Verwendung von Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation.	Es erfolgt kaum oder kein Einsatz von Unterstützter Kommunikation. Kommunikation lief auch über taktile und olfaktorische Stimulation. Vorlieben des sterbenden Menschen wurden selber erfahren durch ausprobieren oder über Mitarbeitergespräche erfragt. Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnisse erfolgten für eigene Notizen. Informationsweitergabe erfolgte mündlich, es bestand keine Verwendung von einem Ich-Buch. Sich auf die Situation einzulassen wird als gute Kommunikationsausgangslage verstanden, es

		können dann verbale und nonverbale Signale.
Todeskonzept	Es bestand keine differenzierte Lautsprache zum Todeskonzept. Keine Wahrnehmung von Todesängsten. Keine Wahrnehmung von nonverbalen Äußerungen von Todesängsten. Wahrnehmung einer gewissen Unruhe.	Es bestand keine differenzierte Lautsprache zum Todeskonzept. Es wurde keine nonverbale Äußerungen von Todesängsten wahrgenommen, sondern oft nur eine gewissen Unruhe.
Basale Kommunikation und Stimulation	Das Pflegepersonal verwendete auch basale Kommunikation und Stimulation und gab die Anregungen an die Experten weiter. Keine Einbindung in ein Ritual und keine schriftliche Fixierung. Basale Stimulation als Körperkontakt ist ein wichtiger Beitrag. Basale Stimulation als hilfreicher Beitrag. Basale Stimulation wurde vom größtenteils des Personals durchgeführt. Alle Tätigkeiten wurden dabei sprachlich begleitet. Keine Dokumentation und somit keine einheitliche Durchführung. Keine Dokumentation von Besonderheiten und Erlebnissen. Eine Dokumentation wäre für außenstehende Menschen eine Arbeitserleichterung.	Größtenteils verwendete das Pflegepersonal auch basale Kommunikation und Stimulation. Es fand aber keine Einbindung in ein Ritual statt, keine Dokumentation und somit keine einheitliche Durchführung. Alle Tätigkeiten wurden dabei sprachlich begleitet. Es fand weiterhin keine schriftliche Fixierung von Besonderheiten und Erlebnissen satt, eine Dokumentation wäre aber für außenstehende Menschen eine Arbeitserleichterung.
Unterschiede	Wenn noch Kommunikation vorhanden ist Laute oder Mimik und Gestik, überwiegend Mimik. Kommunikationsschwierigkeiten nahmen zum Ende zu. Zeitpunkt des Eintritts der Kommunikationseinschränkung ist dabei bedeutsam. Kommunikation hauptsächlich über Laute, Mimik, Gestik und Berührungen.	Wenn noch Kommunikation vorhanden war, wurde mit Lauten, Mimik und Gestik, überwiegend über Mimik und Berührungen kommuniziert. Zeitpunkt des Eintritts der Kommunikationseinschränkung ist dabei bedeutsam.
Sicheres Mitteilen in der Unterstützten Kommunikation	Kein sicheres Mitteilen über Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation. Kein sicheres Mitteilen im Strebeprozess mit Gebärden. Mitteilungen über Mimik waren möglich. Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation mitteilen.	Sterbende Menschen mit geistiger Behinderung konnten sich nicht mit Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation mitteilen. Mitteilungen über Mimik waren möglich.
Beginn von Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess	Schwierig mit Unterstützen Kommunikation im Sterbeprozess zu beginnen. Eher der Beginn vom Einsatz von basalen Kommunikationsformen. Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu beginnen, die Übung erfordern das geht nicht.	Im Sterbeprozess mit neuen Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation zu beginnen ist schwierig, besonders Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation die

		Übung erfordern. Sinnvoller erscheint der Beginn vom Einsatz von basalen Kommunikationsformen.
Zeitpunkt der Nichtlautsprache	Alle sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung waren nicht mehr kommunikationsfähig über die Lautsprache. Keine wahrnehmbaren Unterschiede zum Eintreffen des Zeitpunktes in der Nichtlautsprache von Menschen mit geistiger Behinderung wurden festgestellt. In der Sterbebegleitung war keiner mehr in der Lage sprachlich zu kommunizieren. Keine Lautsprache in der Sterbebegleitung. Keine Lautsprache, aber Reaktionen auf Fragen.	Alle sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung waren nicht mehr in der Lage sprachlich zu kommunizieren, jedoch kamen Reaktionen auf Fragen.
Palliativversorgung	Keine Einbindung in den pflegerischen –medizinischen- palliativ Prozess, diente nur als Gesprächspartner. Einbezug von Medizinischen Fachpersonal. Kein Einsatz von Schmerzskalen beobachtet. Schmerzen waren wahrnehmbar in der Mimik, Gestik und Unruhe. Wahrnehmung über Beobachtung. Gabe von schmerzstillenden Medikamenten, wobei die Wirkung oft verzögert eintrat. Die Patienten litten dann noch unter Schmerzen. Keine Möglichkeiten zur Angabe von Schmerzen zur Selbsteinschätzung. Kein Einsatz von Beobachtungsbögen für Schmerzen. Keine Möglichkeiten zur Angabe von palliativen Beschwerden. Möglichkeit der Nahrungsverweigerung lief über die Mundstellung. Palliative Versorgung und Beschwerden wurden beobachtet und erraten. Keine Möglichkeiten zur Auswahl.	Keine Einbindung in den pflegerischen –medizinischen- palliativ Prozess der Experten, sie dienten nur als Gesprächspartner. Es wurden keine Einsätze von Schmerzskalen beobachtet. Jedoch waren Schmerzen wahrnehmbar in der Mimik, Gestik und Unruhe. Es wurde schmerzstillenden Medikamenten verabreicht, wobei die Wirkung oft verzögert eintrat. Die Patienten litten dann noch unter Schmerzen und hatten keine Möglichkeiten zur Angabe von Schmerzen zur Selbsteinschätzung. Es gab auch keinen Einsatz von Beobachtungsbögen für Schmerzen. Des Weiteren gab es keine Möglichkeiten zur Angabe von palliativen Beschwerden, die Palliative Versorgung und Beschwerden wurden beobachtet und erraten. Eine Möglichkeit der Nahrungsverweigerung lief über die Mundstellung. Es wurde keine Alternativen zur Auswahl gegeben.
Spiritualität	Spiritualität wurde über kirchliche Lieder und Gebete aufgegriffen. Reaktionen bestimmen das intuitive Angebot. Spiritualität wird mit Gegenständen und Gesten angeboten. Spirituelle Maßnahmen wurden über	Spiritualität wurde über kirchliche Lieder und Gebete, Gegenständen und Gesten aufgegriffen und angeboten. Ansonsten fanden keine Maßnahmen statt.

	Gebete, kirchliche Lieder und Gesten aufgegriffen. Ansonsten fanden keine Maßnahmen statt.	
Letzte Wünsche	Ein letzter Wunsch war der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte man aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgreifen. Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, was in früheren Leben des sterbenden Menschen eine Bedeutung gespielt hatte. Diese Wünsche wurden intuitiv aufgegriffen und anhand der Reaktionen des sterbenden Menschen war ein Wohlgefallen oder Abneigung erkennbar. Keine Erfahrung zu letzten Wünschen. Es wurden Angebote unterbreitet und konnten über Mimik, Gestik und Laute als Reaktionen beobachtet werden.	Ein letzter Wunsch war beispielsweise der Verzehr einer Torte. Dieser Wunsch konnte aufgrund des Wissens um die Vorliebe und Lautäußerungen aufgegriffen werden. Letzte Wünsche waren z.B. Musikwünsche und Geschichten, was in früheren Leben des sterbenden Menschen eine Bedeutung gespielt hatte. Diese Wünsche wurden intuitiv aufgegriffen und anhand der Reaktionen (Mimik, Gestik und Laute) des sterbenden Menschen konnten Ab-und Zuneigung abgelesen werden.
Rituale	Es findet ein Ritual zur Begrüßung statt über Gesten und Gegenstand. Es findet ein Ritual statt zur Begrüßung und Verabschiedung mit einem Lied oder Spruch statt.	Es fanden Rituale über Gesten, Gegenstände; Liede und Sprüche zur Begrüßung und Verabschiedung statt.
Biografiearbeit	Dokumentation wäre sehr hilfreich, um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider bestand oft keine Dokumentation. Es wäre hilfreich mit dem Ich-Buch Wünsche für den sterbenden Menschen festzuhalten. Es ist einfacher, wenn die Person bekannt ist, so kann leichter an Erinnerungen angeknüpft werden. Dinge können angeboten werden und es kann von sich erzählt werden. Nutzung von Fotos. Wenn Menschen bekannt, können Geschichten von damals aufgegriffen werden. Fotos und Gegenstände sowie persönliche Biografie standen nicht oder kaum zur Verfügung. Biografiearbeit ist wichtig. Biografiearbeit als Anknüpfungspunkt und Kommunikationsansatz. Es wurden keine persönlichen Ich-Bücher zur Verfügung gestellt bzw. angefertigt. Mit dem Ich-Buch Informationen über Vorlieben, Abneigungen und Hobbies zu erhalten. Ich-Buch als Arbeitserleichterung. Fotos und Gegenstände mit Menschen mit Behinderung wurden nicht eingesetzt. Es gab mündliche Informationen vom Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kennen. Oft war kaum Wissen da.	Eine Dokumentation zur Biografie wäre sehr hilfreich, um einen besseren Zugang zum sterbenden Menschen zu erhalten. Leider stand oft keine Biografiedokumentation zur Verfügung, auch gab es keine persönlichen Ich-Bücher. Es ist einfacher biografisch zu arbeiten, wenn die Person bekannt ist, so kann leichter an Erinnerungen angeknüpft werden. Dinge können angeboten werden und es kann von sich erzählt werden. Fotos und Gegenstände standen nicht oder kaum zur Verfügung. Biografiearbeit ist wichtig, als Anknüpfungspunkt und Kommunikationsansatz. Es gab mündliche Informationen vom Pflegepersonal, je nachdem wie lange sie den sterbenden Menschen kannten, oft war kaum Wissen da.

Einfache Sprache	Sprache wurde direkt und einfach angewendet, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Wurde als Selbstverständlichkeit wahrgenommen. Sprache wurde unterstützt mit Gesten und manchmal mit Fotos.	Sprache wurde direkt und einfach angewendet, ohne Fremdwörter und in kurzen Sätzen. Einfach Sprache wurde selbstverständlich vorausgesetzt. Sprache wurde unterstützt mit Gesten und manchmal mit Fotos.
Kompetenzen Weiterbildung zur Sterbebegleitung	Sterbebegleitung als Ausbildung mit acht Ausbildungsabschnitten, Seminaren und eine praktische Erprobung. Dauer ca. zwei Jahre. Nach Beendigung wird ein Zertifikat ausgestellt, das zur Sterbebegleitung berechtigt. Nach den Abschluss können Seminare, Vorträge und Fortbildungen zu Sterbebegleitung besucht werden.	Die Sterbebegleitung als Ausbildung dauert ca. zwei Jahre und umfasst acht Ausbildungsabschnitte, Seminare und eine praktische Erprobung. Nach den Abschluss können Seminare, Vorträge und Fortbildungen zu Sterbebegleitung besucht werden.
Kompetenzen Grundausbildung	Eine Krankenpfleger Ausbildung und eine Heilpädagogen Ausbildung. Ergotherapeutin und ein heilpädagogische Zusatzausbildung.	Die Grundausbildlungen der Experten umfasste eine medizinische Ausbildung mit einer heilpädagogischen Zusatzausbildung
Kompetenzen Erfahrung	Sterbebegleitung seit vier Jahren. Fünf Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess begleitet. Drei Menschen mit geistiger Behinderung verfügten über keine Lautsprache. Die Sterbebegleitung umfasst einen kurzen Zeitraum. Die Zeiträume der besuche hängen vom Sterbeprozess des sterbenden Menschen ab. Einmal wöchentlich bis zweimal täglich. Alle Menschen verfügten nicht über eine ausreichende Lautsprache. Die Sterbebegleitung umfasst einen Zeitraum von ein paar Tagen bis ca. drei Wochen. Eine Sterbebegleitung kann ein halbes Jahr umfassen. Die Zeiträume der Sterbebegleitung sind unterschiedlich.	Die Sterbebegleitung wurde von den Experten in einem Zeitraum von drei und vier Jahren angeboten. Grundsätzlich umfasste die Sterbebegleitung eine wöchentliche bis tägliche Begleitung, je nachdem wie fortgeschritten der Sterbeprozess war. Die unterschiedlichen Zeiträume konnten von zwei Wochen bis zu einem halben Jahr andauern. Alle Menschen mit geistiger Behinderung verfügten im Sterbeprozess über eine nicht ausreichende Lautsprachekompetenz.
Weiterbildung Unterstützte Kommunikation	Sterbebegleitungsausbildung beinhaltete wenig Inhalte zu Unterstützten Kommunikation, eher allgemeine Grundlagen zur Kommunikation. Eine Einführungsfortbildung nach ISAAC-Standard. Eine Grund-und Aufbaukurs zur Unterstützten Kommunikation.	Es wurde währende der Berufszeit Fortbildungen zur Unterstützten Kommunikation besucht. Die Sterbebegleitungsausbil-

		dung beinhaltete wenig Inhalte zu Unterstützten Kommunikation, es wurden eher allgemeine Grundlagen zur Kommunikation vermittelt.
Hinweise und Wünsche der Experten	Keine Zeit für Sterbebegleitung vom Pflegefachpersonal. Dokumentation mit einem Ich-Buch wäre sehr hilfreich. Basale Stimulation/Körperkontakt, Zeit und Ruhe sind sehr wichtig. Nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung hilft einem. Sterbebegleitung ist eine persönliche Bereicherung und keine Belastung. Es ist ein wichtiges menschliches Bedürfnis. Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist noch nicht verbreitet. Es bedarf noch an Öffentlichkeitsarbeit um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen. Rechtzeitiger Beginn von Einsatz und Förderung von Unterstützter Kommunikation. Die eigene Identität und Person muss berücksichtigt werden, um eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen. Viele Kommunikationsansätze laufen intuitiv ab. Authentizität entsteht aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit.	Es bestand wenig Zeit für die Sterbebegleitung vom Pflegefachpersonal. Dokumentation mit einem Ich-Buch wäre sehr hilfreich. Basale Stimulation/Körperkontakt, sowie Zeit und Ruhe ist sehr wichtig. Die nicht-sprachliche Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil der Sterbebegleitung und Erfahrung verhilft damit umzugehen. Viele Kommunikationsansätze laufen intuitiv ab. Es bedarf jedoch noch an Öffentlichkeitsarbeit, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Sterbebegleitung aufmerksam zu machen. Ein Wunsch wäre der rechtzeitige Beginn von Einsatz und Förderung von Unterstützter Kommunikation. Sterbebegleitung wird als persönliche Bereicherung und keine Belastung empfunden. Die eigene Identität und Person müssen berücksichtigt werden, um eigene Unruhe und Probleme nicht in die Sterbebegleitung mit einzubringen. Die Authentizität entsteht aufgrund des fachlichen Hintergrundes und der eigenen Persönlichkeit.

11.2 Interviewleitfaden

Fragestellung:

Welche Aspekte der Unterstützten Kommunikation müssen in der Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung berücksichtigt werden?

1. Einstieg

- Begrüßung
- Vorerst möchte ich mich für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme an dem Interview bedanken. Im Rahmen meiner Bachelorarbeit beschäftige ich mit der Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistige Behinderung. In diesem Bereich wurde bisher wenig Forschungsarbeit geleistet. Meine Frage dazu ist: **Fragestellung** s.o.

2. Hauptteil Profession

1. Seit wann begleiten Sie Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess?

2. Welche Ausbildung haben Sie?
    - Welcher Ausbildung oder Fortbildung haben Sie zur Hospizarbeit und Pallitativ-Care gemacht?
    - Welche Inhalte hatte die Ausbildung zum Thema Kommunikation und Unterstützte Kommunikation?
    - Welche Inhalte hatte die Ausbildung zum Thema mit Menschen mit einer geistigen Behinderung?

Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess

3. Welche Erfahrungen haben Sie mit Menschen und Behinderung im Sterbeprozess?

- Wie viele Menschen haben Sie begleitet?
- Wie viele konnten davon nicht bzw. kaum sprechen?
- Welchen zeitlichen Umfang nimmt die Sterbebegleitung ein?

4. Wie entsteht der Kontakt zu Ihnen als Sterbebegleitung?
    - Was ist das genaue Anliegen?
    - Welche Wünsche werden geäußert bezüglich der Sterbebegleitung? (Von Angehörigen/Personal etc.)
5. Was machen Sie bei Menschen mit geistiger Behinderung die nicht sprechen können anders, als Menschen die noch sprechen?
    - Welche Kommunikationsformen nutzen Sie?
    - Was sind entscheidende Aspekte?
    - Welche Formen der Unterstützten Kommunikation benutzen Sie hauptsächlich? (Rituale, Gegenstände, grafische Symbole, Gebärden, Dokumentation z.B. Ich –Bücher oder elektronische Sprachausgabegeräte?
6. Wie erleben Sie die unterschiedlichen Vorstellungen vom Tod bei Menschen mit geistiger Behinderung?
    - Wie werden Gefühle wie Wut, Angst, Unruhe und Trauer geäußert?
    - Mit welchen Formen der Unterstützten Kommunikation konnten Sie diese Gefühle aufgreifen, kommunizieren und begleiten?
7. .Nehmen Sie Unterschiede wahr zu Menschen mit einer geistigen Behinderung die ihrem ganzen Leben noch nicht gesprochen haben oder zu Menschen mit einer geistigen Behinderung die erst im letzten Lebensabschnitt nicht sprechen?
8. Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht sprechen können, haben Sie erlebt, die sich aber mit Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess sicher mitteilen konnten?
9. Würden Sie sagen, wenn vorher keine Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation eingeführt wurden, dass es trotzdem hilfreich sein kann, mit

bestimmten Maßnahmen der Unterstützen Kommunikation im Sterbeprozess zu beginnen? Wenn ja mit welchen?

10. Körpernahe Dialoge und basale Stimulation und Kommunikation werden in der Begleitung von Menschen im Sterbeprozess als sehr hilfreich erlebt. Wie erleben Sie diese Aussage?

    - Werden diese Maßnahmen von allen Mitarbeitern durchgeführt?
    - Werden diese Maßnahmen ritualisiert und schriftlich festgehalten und für alle zugänglich gemacht?
    - Werden Besonderheiten, Erlebnisse etc. im Ich-Buch festgehalten?
    - Trifft keine dieser Maßnahmen zu, könnten Sie sich eine Arbeitserleichterung dadurch vorstellen?

11. Die Palliativversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung die nicht sprechen können bedarf besonderer Maßnahmen.

    - Wie sind ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Schmerz? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen? Oder gibt es ein Beobachtungsbogen?
    - Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Atmenot? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen?
    - Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Übelkeit? Wird eine Skala zur Selbsteinschätzung verwendet oder ähnliche Maßnahmen?
    - Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Verweigerung von Nahrung und Getränke? Werden dem Betroffenen Möglichkeiten zur Ablehnung gewährleistet?
    - Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Umgang mit Mundtrockenheit, Durst? Werden dem Betroffenen Möglichkeiten zur Wunschäußerung gegeben?

12. Abschiedsrituale spielen eine große Rolle in der Sterbebegleitung. Gestalten Sie Rituale bzw. Abschiedsrituale mit Maßnahmen aus der unterstützten Kommunikation?

13. Oft ist das Verstehen von Sprache bei Menschen mit geistiger Behinderung eingeschränkt

- Verwenden Sie in der Sterbebegleitung eine einfache Sprache? Geben Sie bitte kurz ein Beispiel
- Wenn Sie eine einfache Sprache verwenden, unterstützen sie diese mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation? Z.B. durch Handlungen, Symbole, Bilder, Gesten, einfache Gebärden, Gegenstände etc.

14. Wie werden letzte Wünsche von Menschen mit Behinderungen ohne Lautsprache geäußert?

- Wie treffen sie letzte Regelungen?
- Wünschen sie, bestimmte Personen nocheinmal zu sehen?
- Wünsche sie, bestimmte Dinge noch zu erledigen?
- Wünsche nach basalen Bedürfnissen? (Z.B. Speisen und Getränken, Lageveränderungen, Körperkontakt, Schlaf)

15. Die Frage nach dem Sinn des Lebens und nach einer Spiritualität wird für sehr bedeutsam gehalten.

- Wie greifen Sie das Thema mit Unterstützer Kommunikation auf?

16. In der Sterbebegleitung wird die Biografiearbeit zur Reflexion des Lebens für sehr bedeutsam gehalten. Wie greifen Sie die Biografie des Menschen mit Behinderung auf?

- Welchen Maßnahmen der Unterstützenden Kommunikation verwenden Sie?

17.Da das Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation ist noch ein sehr junges und ist in Deutschland erst ca. 15 Jahre alt. Viele erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung die nicht sprechen, sind noch oft gar nicht oder nicht ausreichend versorgt. Wenn Sie eine Wunschliste hätten und Sie sich ihre Arbeit erleichtern könnten. Welche Wünsche würden Sie bezüglich der Kommunikation äußern?

3. Ausklang und Abschluss

- Nachfrage: Gibt es wichtige Aspekte im Zusammenhang mit Menschen mit geistiger Behinderung und Unterstützter Kommunikation im Sterbeprozess, die nicht angesprochen wurden?
- Stehen Sie für weitere Rückfragen zur Verfügung?
- Nun bedanke ich mich herzlich für die Teilnahme an dem Interview

11.3 Interview A

I: Ganz offiziell, also, ich duze das hier, die Fragen sind ja in Sie-Stellung, aber ich duz Dich, es wär sonst albern. Erst einmal bedanke ich mich ganz herzlich, dass Du da bereit bist, ein Interview mitzumachen, vielen vielen Dank (lacht).

B: Gern geschehen.

I: Ja, und dann fange ich jetzt gleich mal mit der ersten Frage an. Seit wann begleitest Du Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess?

B: (...) Also seit ca. vier Jahren begleite ich... mache ich Sterbebegleitung.

I: Aha ok. Und welche Ausbildung hast Du? Du kannst ja erst einmal Deine Grundausbildung und so und dann warst Du dann und dann, ja, Du bist ja /

B: Ich habe eigentlich eine große Krankenpflegeausbildung, ich habe eine Ausbildung für Mitarbeiter an Sonderschulen für geistig Behinderte und eine Heilpädagogenausbildung auf Fachhochschulebene.

I: Ach, siehst Du, das wusste ich auch nicht, (lacht), obwohl ich Dich so lange kenne. Und dann hast Du welche Aus- und Weiter... Fortbildungen hast Du dann zur Hospizarbeit gemacht?

B: (...) Ich habe einen Vorbereitungskurs gemacht. Dass insgesamt acht Ausbildungsabschnitte beinhaltet und die haben wir in zwei kompakten Seminaren gemacht. Dazwischen war eine praktische Erprobung ja, also ca. zwei Jahre eine Zusatzqualifikation...

I: Ahhh, super.

B: die jeder macht ohne irgendwelche besonderen Fachvorbereitungen, nicht?

I: Mhhm, also Fach, mit Fach meinst Du jetzt, dass es nicht für Menschen mit geistiger Behinderung ausgelegt war, sondern nur erst einmal auf das Sterben?

B: Ganz allgemein Sterbebegleitung im Hospiz.

I: Ah, super, ok. Und, ich frage es trotzdem, hattet Ihr irgendwelche Inhalte zur unterstützenden Kommunikation?

B: Ganz allgemein: also nichts speziell für geistig Behinderte, sondern an sich wenig. Es ging zum Teil um basale Stimulation, also um Körperkontakt. Aber nicht speziell... Gespräche, zum Beispiel. Wie fange ich ein Gespräch an oder worauf muss ich achten, wenn ich ein sehr persönliches Gespräch führe.

I: Hast du irgendwelche Fortbildungen zur Unterstützten Kommunikation gemacht?

B: Ja, während meiner Berufszeit einen Einführungskurs nach ISAAC-Standard.

I: Ah, ok, ok, ok, Ja. Ja, danke. Und das ist erst einmal der erste Teil, jetzt kommen wir zum weiteren Teil und dann... Ach, jetzt habe ich gar nicht, warum habe ich das denn jetzt nicht aufgenommen, das ist irgendwie weggerutscht. Ich hatte... welchen... doch ne, es kommt, Entschuldigung, das war mein Fehler. Jetzt noch mal weiter. Jetzt ganz allgemein: welche Erfahrungen hast Du mit Menschen mit Behinderung, die Du im Sterben begleitet hast, wie viele Menschen hast Du insgesamt schon begleitet? Kannst

Du das ungefähr sagen?

B: Och, das weiß ich nicht, fünf, sechs. Es waren sechs. (Rückfragen: Wieviel Behinderte ich), ja, fünf etwa.

I: Mhm. Und wie viele konnten davon nicht bzw. kaum sprechen?

B: Nicht sprechen? Die meisten, also, drei.

I: Und wie ist der Umfang, wann steigst Du da ein? Wie viele Stunden nimmt das ungefähr in Anspruch, wenn ich das mal so /

B: Das ist unterschiedlich. Also je nachdem, wann man gerufen wird. Also zu einer Begleitung wird man über die Koordinatorin sozusagen angefragt. Sie sagt, wir brauchen einen Sterbebegleiter. Wir brauchen jemanden für diesen Menschen.

I: Aha. Dann komme ich jetzt gleich zum nächsten... ja? Weiter?

B: Die Koordinatorin guckt, ich habe fünfzig Leute, wer passt sozusagen am besten für diese Person. Und dann kann das einen Zeitraum beinhalten von äh, relativ kurz. Ein halbes Jahr, oder man weiß es ja immer nicht so genau.

I: Ja, ok. Und wieviel... gehst Du da einmal die Woche hin oder ist das auch ganz unterschiedlich?

B: Je nachdem. Also, ich fange also einmal die Woche an und wenn ich merke, dass ist ein sehr fortschreitender Prozess und dass mit einem (...) relativ raschen Ableben zu tun hat, dann gehe ich natürlich, ich kann auch jeden Tag hingehen. Ich habe das auch schon gemacht, dass ich morgens und abends hingegangen bin.

I: Ah ok. Ja, das, ja das würde mich so ... aber dann eher zum Ende hin, wenn man merkt, es geht so dem Ende entgegen?

B: Wirklich im Finalprozess. Einmal die Woche etwa

I: Ah, ok. Das ist ja super, ja, finde ich gut. Und wie... Der Kontakt, hast Du gerade gesagt, entsteht ja über die Koordinatorin. Und wie entsteht der Kontakt zur Koordinatorin?

B: Also, die Einrichtung fordert sozusagen... geht an die Hospiz und die sagt, wir brauchen einen.

I: Ah, ach so, das geht dann über... ach so, an den Verein dann praktisch, von der Einrichtung /

B: Und die Koordinatorin deswegen sagt sie, die kennt ihre Leute und auch die Persönlichkeitsstruktur und guckt, wer passt dazu. Wer hat also welche Fortbildung oder welche Schwerpunkte und wo kann ich am besten so Schnittpunkte sozusagen abdecken.

I: Ahaa. Ah, ja finde ich ja... ich dachte, das läuft anders, aber das finde ich ja gut, ja, macht ja Sinn, dass das so abläuft.

B: Und dann krieg ich die Anfrage und denn geh ich hin und gucke, und mache einen Besuch und beginne sozusagen eine Beziehung aufzubauen oder auch nicht.

I: (lacht) Und werden da irgendwelche Wünsche von Seiten der Angehörigen oder Personal oder so geäußert oder haben die da keine Anliegen, die sind einfach nur froh,

dass da jemand kommt?

B: Also, manchmal bin ich auch persönlich sozusagen an mich herangetreten, weil man weiß, da es da auch schon vorher einen Kontakt gegeben hat. Aber keine speziellen Wünsche an sich. Dieser Mensch braucht jetzt eine Begleitung für die letzte Zeit.

I: Ja, ok. Gut.

B: Aber eben durch die persönliche Bereitschaft oder Bekanntschaft ist das schon möglich, dass man sagt, ich möchte jetzt den und den haben

I: Und jetzt stelle ich eine Frage, die jetzt gar nicht drin war. Wie erlebst Du denn das Personal? Oder... Das ist ja meistens Personal, ne? Bei dem /

B: Ja. Ja. Ja

I: Ich gehe da jetzt mal davon aus, Du kannst mich auch gerne korrigieren. Ist das... sind die da eher überfordert mit und gehen die da ganz souverän mit um?

B: Das kann man so eindeutig nicht beantworten. Größtenteils geht man heutzutage sehr sensibel damit um. Und ist dankbar, wenn jemand sich wirklich die Zeit nimmt, sich an das Bett zu setzen, um, ich sage immer, ich verbringe gerne die letzte Zeit an seinem Bett. Ja bettlägerig nicht?

I: Ja, ja. Das habe ich mir schon gedacht, dass das...

B: Und diese Zeit wird heutzutage leider Gottes von den normalen Mitarbeitern nicht mehr aufgebracht.

I: Ja, ja. Gut. Dann kommen wir gleich zur Kommunikation. Was machen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die nicht sprechen können, anders als Menschen, die noch sprechen? Also welche Kommunikationsformen hast Du erlebt, benutzen sie hauptsächlich?

B: Also, die aktive Kommunikation ist, wenn sie noch da ist, versuchte Lautmalerei, wenn sie also nicht sprechen können, oder eben Mimik und Gestik, aber überwiegend über die Mimik.

I: Und ist die dann auch zum Ende hin, hast Du den Eindruck, eher eingeschränkter oder ist das noch sehr deutlich alles da? Also merkst Du da einen Unterschied, wenn Du jetzt am Anfang kommst, dass das dann weniger wird oder so?

B: Ja, schon. Aber ist liegt natürlich auch... inwieweit ist diese Kommunikationsschwierigkeit schon vorher dagewesen und deswegen, bei vielen fehlt mir so den langen Prozess, fehlt mir einfach. Bei einigen kenne ich das und da wird das natürlich weniger.

I: Ja, ok. Mhm? Ja. Und was für... Also, Du gehst hauptsächlich über die Laute, Mimik und Gestik darüber ein?

B: Und über den reinsten Körperkontakt.

I: Über Berührungen praktisch.

B: Berührungen.

I: Zu diesem basalen Aspekt komme ich dann noch. Gibt es da irgendwelche entscheidenden Aspekte, die ich jetzt nicht gesagt habe und die Du nicht genannt hast?

B: Das wird sich im Laufe des Gesprächs vielleicht noch /

I: Ok. Hast Du da Formen der unterstützenden Kommunikation, werden da benutzt, also, gibt es da irgendwelche Rituale, also Gegenstände, mit denen die Leute vertraut sind oder werden sogar Gebärden oder grafische Symbole... oder Ich-Bücher? Hast Du da irgendwas schon erlebt, dass es da etwas gibt?

B: Nein. Also, ich persönlich habe kaum eingesetzt. Wenn, Fotos mal bestimmte Gegenstände. Ich habe oft ...als einen Engel zum Beispiel, dass man die so in die Hand nehmen kann, dass man greifen kann, dass man die durch die Berührung manchmal sich erwärmen... ich habe mit Düften gearbeitet, mit Einreiben von den Händen oder den Oberarmen. Also sozusagen über die Stimulation der Haut.

I: Ja, das ist aber doch schon ganz viel. Jetzt ist das das ganz viel schon entscheidend. Ist das denn irgendwie festgehalten worden, dass andere das auch machen konnten? Oder hast Du vielleicht über so eine Biographie so etwas erfahren oder nur über das Gespräch, was der gerne mag vielleicht an Düften oder so? Oder an Berührungen?

B: Entweder ich weiß es oder ich erfahre das auch in einem Gespräch mit den Angehörigen oder mit den Mitarbeitern.

I: Aber so ein Ich-Buch, wo das schon mal richtig konkret festgehalten wurde, hast Du noch nicht erlebt?

B: Habe ich noch nicht erlebt.

I: OK, danke, das ist schon mal sehr hilfreich. Jetzt kommen wir zu der Frage, wie erlebst Du die unterschiedlichen Vorstellungen vom Tod bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, hast Du da schon mal, dass die da Angst oder Unruhe, Trauer oder so etwas... wie Gefühle dazu geäußert werden, die merken ja auch, dass da irgendwie jetzt es dem Ende entgegen geht, hast Du da schon.... Fangen wir erstmal mit dem ganz einfachen an, hast Du schon ein Gespräch, dass Leute zu Dir ein Gespräch gesucht haben, jetzt die die noch sprechen konnten und gesagt habe, ich habe Angst oder so etwas?

B: Ja, also, Diejenigen, bei denen ich die Begleitung gemacht habe, konnten sich sich so differenziert sprachlich nicht äußern.

I: Gut.

B: Und deswegen habe ich sozusagen auch so ganz spezielle Todesängste nicht richtig wahrgenommen.

I: Ok. Ja, ehrlich muss ich sagen, das ist jetzt eine Frage, die ich mit aufgenommen habe, weil das immer in der Literatur von der Frau Franke, die hat sich darauf spezialisiert und deswegen muss ich das mit hereinnehmen, aber ich habe gedacht, gut, vielleicht hast Du das ja auch schon erlebt?

B: Jaja.

I: Ja, und, aber Du hast es auch nicht mit, dass Du das, wie heißt, über wie gesagt Berührungen oder so, dass es halt nonverbal geäußert wurde, hattest Du auch noch nicht erlebt?

B: Nein.

I: Nein, gut, ok.

B: Ähm, vielleicht eine gewisse Unruhe, aber ob so ganz speziell auf Todesängste zu fokussieren, glaube ich nicht.

I: Gut, ja, das ist doch schon mal eine Antwort, danke. Nimmst Du Unterschiede wahr zu Menschen mit einer geistigen Behinderung, also die jetzt ihr ganzes Leben noch nicht gesprochen haben oder zu Menschen, die erst im letzten Abschnitt nicht sprechen?

B: (...) Nein. Also diejenigen, die ich, konnten in ihrer Jugend mal sprechen, aber, also im letzten Prozess waren sie alle nicht mehr sprachlich kommunikationsfähig.

I: Ach, und Du hast aber auch keine Unterschiede jetzt wahrgenommen, also das ist egal, ob da jetzt jemand das mal konnte oder noch nie konnte, hast Du noch nicht als relevant festgestellt?

B: Nein.

I: Gut. Das wollte ich jetzt wissen. Gehen wir weiter zu der nächsten Frage. Hast Du schon Menschen erlebt mit einer geistigen Behinderung, die sich relativ sicher mit Alternativen mit Unterstützten Kommunikation mitteilen konnten, was weiß ich, über Gebärden, oder Symbole oder Fotos?

B: (...) Nein. Das ist eine sehr spezielle Frage und ich würde sagen, nein.

I: Gut.

B: Habe ich so differenziert nicht festgestellt.

I: Ja. Ich muss es einfach fragen. Aber ok. Jetzt hast Du schon gesagt, dass diese körpernahen Dialoge und diese basale Stimulation und Kommunikation, dass Du da sehr viel mit arbeitest und, das habe ich auch so gelesen, dass das sehr hilfreich ist, nicht?

B: Ja.

I: Ja. Gut, jetzt frage ich Dich, hast Du das, werden diese Maßnahmen, also was Du erzählt hast, auch von den Mitarbeitern durchgeführt, die da arbeiten? Weisst Du das?

B: Ich denke schon, ja. Wenn sie die Zeit dazu haben, dann machen die das.

I: Mhm. Und, Du hast...

B: Weil diese Anregungen zum Teil ja auch von ihnen selber kommen, von den Mitarbeitern. Das mag er gerne und das verstärke ich dann.

I: Ahh, gut. Aber das finde ich schon einmal hilfreich, das wurde gesagt, aber wurde das irgendwie ritualisiert, dass das in so einem Ritual eingebunden wurde von den Mitarbeitern oder auch irgendwie schriftlich festgehalten wurde? Habe ich schon mal gefragt, aber hast Du nicht erlebt, nein?

B: Nein, nein.

I: Gut. Und Besonderheiten und Erlebnisse, wird das irgendwie festgehalten? Wurde das irgendwie festgehalten?

B: Also ich persönlich mache mir nach jedem Besuch ganz kurz Notizen. Aber die sind

speziell für mich, Informationen gebe ich mündlich weiter. Aber es wird nicht schriftlich dokumentiert.

I: Ok. Du hast ja nun gesagt, dass es nicht zutrifft. Könntest Du dir denn durchaus vorstellen, dass wenn das jetzt stattfinden würde, wenn Du jetzt eine Sterbebegleitung hast und da würde jetzt auch schriftlich festgehalten sein, das und das mag der gerne und das hat er in seiner Kindheit gemocht oder das und das in seiner Jugend, und er mag das gern und das, könntest Du Dir als hilfreich vorstellen, wenn das existieren würde?

B: Ja, das auf jeden Fall, weil wenn ich solch eine Sterbebegleitung anfange, ist das für mich immer sehr unsicher, weil ich komme auf einen Menschen zu und ich weiß in dem Moment gar nicht, was kommt auf mich zu, wie kriege ich Zugange zu ihm, nicht? Weil es eben meistens solche speziellen Niederschriften und Dokumentationen einfach nicht gibt. Sondern ich gucke, wie es... das ist auch eine persönliche Sache, was kommt da rüber. Und es passiert erstaunlicherweise immer eine ganze Menge, wenn man sich erst einmal in diese Situation hineinbegibt. Da waren oft solche Signale, die kommen. Auch nonverbal kommen ja eine ganze Menge Signale.

I: Also, ich muss ehrlich sagen, ich muss das zwischendrin noch einfügen, ich bin ganz beeindruckt. Also ich finde das ganz, ganz toll. Ich kriege gerade eine Gänsehaut, ich finde das ganz toll, was ihr da macht und das ehrenamtlich. Das finde ich eine ganz, ganz tolle Arbeit. Also, ich hoffe, dass ich das jetzt ein bisschen würdigen kann hier mit der Bachelor-Arbeit, ich finde das echt ganz hilfreich, was ihr da macht und hoffe, dass das... Weil es gibt da ganz wenig Literatur zu, also es war schon schwierig, da etwas zu finden, also finde ich toll dass ihr das so, muss ich mal einfach zwischendrin jetzt sagen, weil mich das so berührt, was ihr da /

B: Es gibt ja auch... Viele Dinge mache ich auch intuitiv. Ich habe ja keine, wie ich schon gesagt habe, keine spezielle Zurüstung

I: Ja, und ich glaube, das ist auch... ja?

B: meinem fachlichen Hintergrund und aufgrund meiner Persönlichkeit, das ist für, ich versuche authentisch zu bleiben.

I: Ja, und Du hast ja auch ganz viel Erfahrung dann schon. Du hast ja auch, ich kenne Dich ja nun auch als Kollegen, sehr viel Erfahrung da, ja. Super. Jetzt kommen wir dann gleich zu der nächsten Frage. Also ich habe das jetzt gelesen, das war tatsächlich irgendwo mal festgehalten, das grenzte auch schon so ein bisschen, also fand ich schon, wenn das klappen würde, ganz hilfreich und zwar gibt es bei dieser Palliativversorgung, da gibt es ja bei Menschen mit einer geistigen Behinderung besondere Maßnahmen. Die habe ich jetzt alle einzeln erfasst, das kannte ich vorher auch noch nicht, muss ich sagen. Ich frage jetzt einfach, ob Du das so erlebt hast. Wie ist denn die Erfahrung und der Umgang mit Schmerz, es wird ja oft von Schmerzen berichtet, da habe ich so eine, Du musst Dir vorstellen wie so eine Skala mit Smileys, wo die Leute sagen können und darauf zeigen können, wenn sie nicht sprechen können. Hast Du da Erfahrungen gemacht, dass das eingesetzt wurde, diese Smiley-Skala oder in veränderter Form, dass die ihre Schmerzen da einschätzen konnten und dass die entsprechende Schmerzmittel bekommen können auf diese Hinweise hin?

B: Ich persönlich bin sozusagen in dieser Phase ein Gesprächspartner. Ich bin sozusagen in den Palliativ-Prozess und in dieser Versorgung nicht eingebunden.

I: Ah gut. Das ist ja schon einmal ... ja.

B: meine ganz spezielle Abgrenzung.

I: Ja, ok. Ja, das ist schon super, wenn Du das sagst. Aber hast Du das erlebt, weisst Du, ob es da so etwas gibt, ob die das gemacht haben? Hast Du das irgendwie mitbekommen?

B: Also, meistens werden auch die Palliativ-Mediziner werden hinzugezogen.

I: Ja, gut. Aber Du weißt jetzt nichts davon, hast Du noch nichts erlebt, ob da irgendwelche Einschätzungs-Skalen zu Schmerz oder irgendwas ... Hast Du nicht?

B: Nein.

I: Ok, dann hat sich die Frage ja jetzt komplett erledigt. Wenn Du auch als Gesprächspartner... Das ist ja eine klare Aussage. Kommen wir jetzt noch einmal zu Wünschen oder so von... Hast Du das erlebt, wenn... es sind dann oft auch, das habe ich jetzt gelesen, allerdings bei normalen Menschen, dass oft noch letzte Wünsche anstehen. Hast Du das auch erlebt, dass da irgendwelche Wünsche geäußert werden oder so etwas?

B: Ich habe das schon erlebt, dass jemand unbedingt ein Stück Torte haben will und es genüsslich gegessen hat und sozusagen in der Nacht darauf ist der ganz friedlich eingeschlafen.

I: Aha, und wie hat er dieses Stück Torte eingefordert?

B: Nonverbal sozusagen, man wusste, er isst gerne Torte, konnten sozusagen aus seinen Lautäußerungen durch Nachfragen, weiß man ja isst gerne Torte, der möchte eben ein Stück Torte haben und hat dann ein Stück Torte gekriegt.

I: Ah, super, ja das ist ein schönes Beispiel. Hast Du noch andere Beispiele, bestimmte Personen, dass die nochmal bestimmte Person
en sehen wollten oder so etwas, dass Du irgendwie mitbekommen hast?

B: Also, man hat schon noch so ein Aussuchen mal gemacht als letzten Wunsch sozusagen, da möchte ich noch einmal hin und dann hat man das möglich gemacht. Das kann man nicht verallgemeinern. Letzte Wünsche sind z. B., ja, es gibt Musikwünsche oder dass man...

I: So etwas meine ich auch, jaja.

B: Geschichten, Choräle, Bibelstellen... sozusagen. Das sind auch Dinge, die in ihrem früheren Leben kennen.

I: Ja, und die hast Du dann meisten intuitiv dann aufgegriffen? Habe ich das richtig verstanden?

B: Also, so Wünsche, die merkt man ja, wenn man etwas anbietet und es kommt irgendeine Reaktion. Das spürt man.

I: Ja, ja klar. Ja, ja, ok. Das ist eine super Antwort, da kann ich viel mit anfangen, danke. Jetzt kommen wir zur letzten Frage. Also das Fachgebiet der unterstützenden Kommunikation ist ja noch sehr jung. Also ich bin von meiner Annahme auch ausgegangen, dass, also, was Du berichtet hast, überrascht mich jetzt auch überhaupt nicht, dass da ganz viel intuitiv ist und dass viel über Gespräche erfahren wurde und so weiter. Wenn Du jetzt eine Wunschliste hättest, um Deine Arbeit Dir zu erleichtern, was würdest Du Dir denn wünschen?

B: Also, die Idee, das schriftlich zu fixieren, wäre schon sehr hilfreich. Das ist auch die Idee, in diesem Ich-Buch sozusagen festzuhalten, was der eigentliche Wunsch oder unserer dieser Person jetzt das Leben beendet, wenn man das vorher festhalten könnte.

I: Ja, nicht? So ein bisschen...

B: Das wäre eine große Hilfe, auch für beide Seiten. Also, ich habe es auch erlebt, auch Bilder, sozusagen, dass man immer mal wieder darauf zurückgreifen kann und da auch anknüpfen kann.

I: Ja, das habe ich mir auch gedacht. Ich habe das jetzt schon gelesen, es macht keinen Sinn mehr, mit unterstützender Kommunikation im letzten Prozess anzufangen, also jetzt mit Gebärden und so etwas, dass man da jetzt anfängt, denen das beizubringen, das ist sozusagen Blödsinn, aber so basale Sachen, was Du jetzt grad genannt hast, dass man das einfach aufschreibt, das wäre eine Hilfe, oder?

B: Auf jeden Fall.

I: Ja. Habe ich jetzt ... ja?

B: Ja eben auch für denjenigen, der jetzt in diesen letzten Prozess einsteigt, ist es auch eine Hilfe und für denjenigen, der in der letzten Phase. Deswegen finde ich persönlich es einfacher, wenn ich diese Person schon irgendwoher kenne.

I: Ja, das glaube ich.

B: Die Begleitungen, dich ich gemacht habe, die waren mir persönlich bekannt. Da konnte ich sozusagen auch aus meiner Erinnerung Dinge wieder anbieten und auch von mir erzählen einfach.

I: Ja, ja, ja. Toll, ja. Ja, habe ich jetzt noch irgendetwas vergessen, was Du sagen würdest oder was jetzt noch an Kommunikation oder so etwas, was Du entscheidend empfindest, was ich jetzt in meinen ganzen Fragen, die ich jetzt ... weil ich jetzt ja nun kein Praktiker bin, sondern eher so ein Theoretiker. Hast Du irgendetwas, was Dir noch wichtig ist, was Du noch anmerken möchtest?

B: Also, die basale Stimulation, also dieser Körperkontakt, der ist ungeheuer wichtig. Und sich einfach Zeit und Ruhe zu nehmen, sich an das Bett zu setzen und ich sage immer, ich bin da. Ich muss nicht auch ständig handeln. In anderen Gesprächen mit Sterbegleitern habe ich manchmal das Gefühl, die wollen den großen Zampano machen, die wollen nur aktiv sein. Da muss noch was geschehen, da muss doch noch. Wichtig ist, dass ich persönlich da bin, mit meiner ganzen Person.

I: Ja, und denen ganz zugewandt, ja.

B: So etwas. Auch mit meiner Unsicherheit, die ich ja auch mit hereinbringe, aber die ich aushalten muss. Und auch einfach so nicht-kommunikativ, nein, Nicht-Kommunikation gibt es ja gar nicht, aber nicht sprachliche Kommunikation muss ich aushalten, aber auch da hilft einem auch die Erfahrung.

I: Ja. (...) Das klingt total toll, also ich bin ganz berührt. Ja, ja. Noch irgendetwas, was Du jetzt nochmal erwähnen möchtest?

B: Ja, (...) es ist eine Arbeit, es ist Arbeit zum Teil. Sich in diesen Prozess hineinzu... aber es bringt mir persönlich unheimlich viel. Für mich ist das ein Geben und ich emp-

fange auch viel wieder, das ist sozusagen, das ist eine Bereicherung. Es ist keine Belastung. Es fordert mich, aber es gibt einem sehr viel wieder. Und es ist so ein menschliches Bedürfnis, dass ich persönlich einfach gerne mache.

I: Ja, das hat man auch gemerkt im Interview, also das war für mich ein ganz, ganz tolles Interview. Es war ganz, ganz toll, ehrlich. Das war echt schön, vielen, vielen, vielen Dank.

B: (lacht) Gern geschehen.

I: Ja, also wenn ich noch Rückfragen habe, dann kann ich mich ja nochmal bei Dir melden, aber ich denke nicht.

B: klar, melde dich

I: Ja, also das war echt ganz, ganz toll, ich hoffe die anderen werden auch so toll, ich glaube ich nehme Dich mit herein (lacht). Du hast ganz, ganz... ja, die Fragen, wie ich mir das so gedacht habe... Also, man hat ja so gewissen Vorstellungen, ich habe da ja nun auch gearbeitet, aber also, das hast Du jetzt schön aufgegriffen, worauf es wirklich ankommt. Das hast du echt toll gemacht.

B: die Dinge... Ich bin ja auch kein Typ, der stundenlange Reden hält oder hochtheoretisch, bei mir müssen es immer gleich praktische Dinge sein.

I: Ja, und das merkt man auch.

B: Ja

I: Ja, ja echt, ganz, also ganz, ganz, ich bin ganz begeistert, vielen, vielen, vielen Dank. Das war echt ganz hilfreich.

B: Ja.

I: So ich jetzt beende ich das Aufnahmegerät beende ich jetzt mal.

Nachfragen

I: Hallo, ich müsste nochmal ein paar Nachfragen stellen, geht, das?

B: Hallo, klar, geht das

I: Abschiedsrituale spielen eine große Rolle in der Sterbebegleitung. Welche Rituale bzw. Abschiedsrituale gestaltest du mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation?

B: Hmmm, da muss ich nochmal nachdenken (…) Doch, wir beten zusammen und dabei falten wir die Hände und ich bringe meinen Engel mit den ich dann in die Hände gebe, ansonsten mache ich keine Rituale

I: Gut, danke. Dann kommt gleich die nächste Frage (lacht). Oft ist das Verstehen von Sprache bei Menschen mit geistiger Behinderung ja eingeschränkt, sprichst du in einfacher Sprache?

B: Ja…weiß ich nicht.

I: Sprichst du in kurzen einfachen Sätze und benutzt du keine Fremdwörter?

B: Ja, natürlich, aber ich spreche immer schon sehr direkt und einfach, deswegen ist das für mich schon eine Selbstverständlichkeit!

I: So selbstverständlich ist das nicht. Verwendest du dabei auch Gesten und kleine einfache Gebärden?

B: Ja, natürlich, meistens Gesten...aber durch die jahrelange Arbeit mit den Bewohnern ist mir das schon in Fleisch und Blut übergegangen sozusagen selbstverständlich! Auch sind manchmal Fotos hilfreich. Das mache ich auch manchmal.

I:Ok, ok, danke dann die nächste Frage: Die Frage nach dem Sinn des Lebens und nach einer Spiritualität wird für sehr bedeutsam gehalten. Wie greifst du das Thema mit Unterstützer Kommunikation auf?

B: Da das eine kirchliche Einrichtung ist, daher kennen die Bewohner das beten und so. Somit singe ich schon kirchliche Lieder und bete mit ihnen… und ich sehe dann ja an der Reaktion, wie das ankommt…das ist oft beruhigend.

I: OK, das machst du aber wieder intuitiv und schaust anhand der Reaktionen, wie das ankommt

B: Ja, richtig…ich sehe dann ja wie das ankommt.

I: Und unterstützt du das mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation?

B: Naja, wie gesagt ich nehme meinen Engel mit und wir falten die Hände, aber ansonsten nichts

I: In der Sterbebegleitung wird die Biografiearbeit zur Reflexion des Lebens für sehr bedeutsam gehalten. Wie greifst du die Biografie des Menschen mit Behinderung auf?

Welchen Maßnahmen der Unterstützenden Kommunikation verwendest du?

B: Natürlich, bei den Menschen wo ich die Möglichkeit habe. Im Altenheim nutze ich das oft mit Fotos, die da hängen. Und in der Arbeit mit Behinderten, wenn ich sie gut kenne, ich kenn ja viele Bewohner sehr gut, da greife ich Geschichten auf.

I: Und welche Mittel nutzt du da, steht dir was zur Verfügung an Fotos oder alte und vertraute Gegenständen von dem Sterbenden?

B: Kaum, leider kaum. Vielleicht ein altes Radio und es gibt auch wenig Fotos oder alte Gegenstände. Auch ist an Geschichte wenig aufgeschrieben.

I: Findest du denn Biografiearbeit wichtig?

B: Ja, ganz wichtig nur leider kann ich das im Behindertenbereich kaum umsetzen, da nichts oder wenig an Biografiearbeit zur Verfügung steht.

I: Vielen Dank, …das war es dann schon!

B: (lacht) bitte gerne geschehen

11.4 Interview B

I: Ich bedanke mich erstmal wieder herzlich, dass Du an dem Interview teilnimmst und ich gehe, das hast Du ja mitbekommen, da gehe ich ähnlich durch. Also, seit wann begleitest Du Menschen mit einer geistigen Behinderung im Sterbeprozess? Seit wann machst Du das?

B: Drei Jahre.

I: Drei Jahre. Gut. Und welche Ausbildung hast Du?

B: Ich habe eine Ausbildung als Sterbebegleitung habe Seminare gemacht.

I: Mhm, und die Grundausbildung? Das musst Du mir auch noch einmal erzählen. (lacht)

B: Für die Begleitung?

I: Nein, nein, ich meine, Du bist ja Ergotherapeutin, meine ich, nicht?

B: Meine berufliche Ausbildung?

I: Ja, berufliche, ja.

B: Ja, ich bin Ergotherapeutin und habe dann noch eine Heilpädagogische Zusatzausbildung gemacht für Begleitung in Schulen, an Sonderschulen. Ja, das ist das Ganze von mir.

I: Ja, das ist doch super (lacht). Ich weiss es ja, aber ich muss es nochmal fragen (lacht). Und dann hast Du die Ausbildung, die ist so ähnlich gelaufen, richtig?

B: Ja, also das ist Voraussetzung, wenn Du Sterbebegleitung machst, Hospiz, musst Du Seminare machen und dann kriegst Du ein Zertifikat und dann bist Du berechtigt, dann die Begleitung zu machen. Sagen wir mal so.

I: Ok. Danke. Welche Inhalte hatte die Ausbildung zur Sterbebegleitung denn zum Thema Kommunikation oder unterstützende Kommunikation?

B: Also, da wird eigentlich zur unterstützenden Kommunikation, während der Ausbildung ist eigentlich wenig, also bei uns hat man dann gesagt, also diese basale Stimulation als Kommunikation zu benutzen.

I: Ja, mhm. Diese grundlegenden Sachen, nicht?

B: Ja genau. Und dann nachher diese ganze Begleitung kriegen wir ja vom Hospiz ja auch noch Vorträge bzw. Fortbildungen, wo wir dann gerne gesehen werden, wenn wir die da mitmachen, unter anderem dann auch eben Begleitung bei Sterbenden, also basale Stimulation oder mit dem, äähh wie heisst denn das, hm, ja, diese Gerüche (...)äähm

I: Was meinst Du denn jetzt? Äh, ich bin jetzt (...)

B: Ja (...) sowohl Aromatherapie, genau.

I: Achso, achso, ok, mhm. Ja, darauf wäre ich auch nicht gekommen (lacht). Achso, ok,

ja, mhm.

B: Es ist dann eigentlich auch so, dass man dem Menschen, also während der Zeit also begleitet, man die begleitet, dann eigentlich auch die Gerüche auch erreichen kann.

I: Ja, ja, mhm. Oh, gut. Und welche Inhalte hatte diese Ausbildung zum Thema Menschen mit einer geistigen Behinderung?

B: Gar nicht.

I: Gar nichts.

B: Muss ich sagen, also da ist einfach allgemein, also das ist im Großen und Ganzen allgemein und meine Vorstellung war einfach, dass ich das mache und gerne eigentlich für die Begleitung bei Menschen mit Behinderung

I: Ja, da gibt es auch etwas auf dem Markt, aber das ist ja auch eher wenig, nicht?

B: Ja, also ich denke, das ist ein Bereich, der nicht so ganz üblich ist, also man denkt, die haben wahrscheinlich diese Menschen mit Behinderung ääh, keine Bedürfnisse in dem Sinne oder...

I: Ja, ich weiss, (lacht) aber das kommt jetzt ja langsam.

B: Ja, natürlich, also ich denke das braucht seine Zeit. Man braucht dann eigentlich auch Öffentlichkeitsarbeit bzw. dass solche Menschen eigentlich auch Bedarf haben.

I: Ja, das stimmt. Das finde ich auch, das finde ich auch wichtig, ja. Das leitet mich gerade zu der nächsten Frage über, wie viele Menschen hast Du denn mit einer geistigen Behinderung schon im Sterbeprozess begleitet?

B: Oh, also, fünf bestimmt schon.

I: Fünf, ok. Und wie viele konnten davon nicht oder kaum sprechen?

B: Also fast alle konnten nicht sprechen.

I: Aha, gut, ok. Also alle nicht sprechen, gut. Weißt Du denn, ob die denn das eher zum Schluss nicht konnten oder von Anfang an nicht konnten? Also, von Geburt an schon Sprachschwierigkeiten hatten oder erst zum Schluss hin?

B: Ja, also, das ist nämlich so, wenn wir dann gerufen werden, das ist ja meistens eine Situation, wo die eigentlich nicht mehr in der Lage sind, zu kommunizieren, sagen wir mal so. Also, sprechen.

I: Also meistens eher zum Schluss hin praktisch?

B: Ja.

I: Mhm, ok. Und was für einen Umfang nimmt das ein, also wieviel Stunden oder so oder ... Du wirst also eher zur Endphase praktisch gerufen, habe ich das richtig verstanden?

B: Überwiegend zur Endphase und das ist unterschiedlich. Also, bei einigen ist es dann nur kurze Zeit, also das heißt dann also vierzehn Tage oder manchmal drei Wochen und dann ein paar Tage zum Beispiel.

I: Mhm, ja, ok.

B: Und eine Woche habe ich auch gehabt und eine hab ich... da habe ich lange begleitet, also fast ein halbes Jahr.

I: Aha, ach so, ok, das ist also immer unterschiedlich?

B: Unterschiedlich, je nachdem.

I: Ja, mhm. Und ich nehme an, weil das ist ja der gleiche Hospizverein, dass der Kontakt dann auch über diese Koordinatorin...

B: Ja, genau.

I: Ja, mhm. Und hast Du denn noch erlebt, dass irgendwelche genauen Wünsche von Angehörigen oder Personal an Dich herangetreten wurden?

B: Wünsche eigentlich wenig, also eher dass sie sich dann bedanken, dass man sich dann in der Situation auch Zeit genommen hat für denjenigen, am Bett zu sitzen und weil sie von der Pflege her nicht das nicht schaffen können.

I: Ja, das nicht leisten können. Zeitlich Jaja.

B: Nicht leisten können, genau.

I: Zeitlich, ja ok. Mhm, ja, gut. Aber sie haben jetzt nicht zum Beispiel so etwas geäußert, dass sie sagen, ja, und ich möchte jetzt gern, dass Du Pflegeanteile übernimmst, sondern einfach nur, dass Du Zeit mit denen verbringst?

B: Ja, das ist eigentlich auch der Hauptgrund, also dass man einfach neben denen Menschen dann sitzt und eventuell etwas vorliest oder singt, ich denke immer, das Gehör ist ja das letzte Organ, das noch funktioniert.

I: Mhm, ja und darüber, also über Singen ... Das finde ich ganz spannend, das leitet grad über zu meiner nächsten Frage. Also, was für Kommunikationsformen Du dann benutzt, das ist dann praktisch, Du singst dann mit denen?

B: Ja.

I: Dann hast Du gesagt, arbeitest Du auch mit Düften, habe ich das richtig verstanden?

B: Mache ich auch.

I: Hast Du auch so Objekte?

B: Öle und da gibt es ja eigentlich auch zusammengesetzte Öle, die dann also zum Beispiel so ein bisschen erheitern, so ein bisschen, dass der so ein bisschen Geist aufwacht. Also, die ein bisschen sediert sind.

I: Ja. Benutzt Du auch Gegenstände oder so etwas?

B: Nein, eigentlich nicht. Meine Hände (lacht).

I: Ja, also Du benutzt keine Objekte, Gegenstände oder irgendetwas?

B: Nein.

I: Hast Du denn auch bestimmte Rituale, die Du da einsetzt?

B: Naja, Rituale, also das ist auf jeden Fall so eine immer einfach am Anfang eine Begrüßung. Und dann, wenn ich mich dann verabschiede, indem ich dann auch von dem Patienten oder Bewohner, wie auch immer, dann auch verabschiede, meistens dann mit einem kleinen Gebet oder einem kleinen Spruch oder eine kleines Gute-Nacht-Lied, je nachdem.

I: Mhm. Benutzt Du Gebärden oder irgend etwas, Bilder oder so etwas?

B: Nein.

I: Gibt es Ich-Bücher?

B: Nein. Ich-Bücher, das ist ja eigentlich individuell, nicht? Also das heißt im Prinzip, wenn ich bei den geistig behinderten Menschen die Begleitung mache, dass müsste dann eigentlich am Bett liegen.

I: Ja genau, das meine ich, ja ja. Ob es das gibt, ja ja, gibt es aber nicht, nein.

B: Noch keine gesehen.

I: Nein. Ja. Deswegen frage ich nach. Gut, bestätigt nur meine... was ich angenommen habe, aber gut. Wie erlebst Du denn die unterschiedlichen Vorstellungen vom Tod bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, das heißt, hast Du da irgendwie, dass Gefühle wie Angst, Unruhe oder Wut oder so geäußert werden?

B: Nein, also bis jetzt ist mir das noch nicht so begegnet, also dass die Gefühle zeigen in dem Sinne. Es sei denn, die haben Schmerzen. Das kriegst Du mit. Und aus der Mimik und Gestik oder Unruhe, dass die dann im Bett nicht liegen können. Das ist schon sichtbar.

I: Und da wird dann praktisch nach dem ... greift jetzt die Frage vorweg, aber greifst Du das dann auf, indem das abgefragt wird oder wird das dann über Beobachtungen dann die Schmerzmedikation dann dosiert?

B: Also, die Beobachtung mache ich und dann melde ich mich dann beim Mitarbeiter oder wenn Mitarbeiter zufällig da rein kommen, dann frage ich nach. Dann kriegt man dann schon in der Regel eine Antwort, meist kriegen die dann irgendwelche schmerzstillenden Medikamente, also das heißt in der Regel ist es oft dieses Schmerzpflaster. Und dann sagen die, hat dann gerade gekriegt oder vor zwei Stunden oder so und dass da manchmal die Wirkung noch nicht da ist und man das einfach sieht.

I: Aber hast Du das schon einmal erlebt, dass praktisch die Bewohner direkt gefragt wurden, ob sie das selber einschätzen konnten und ihre Schmerzen angeben konnte irgendwie mit Skalen?

B: Nein, also bis jetzt habe ich diese Erfahrung nicht gemacht.

I: Aha, ok. Haben die denn einen konkreten Beobachtungsbogen? Weißt du das, es gibt so ein Schmerzbeobachtungsbogen extra für Palliativ-Arbeit?

B: Nein, das habe ich bis jetzt auch noch nicht gesehen.

I: Ja, gut. Wollte ich nur fragen. Gut. Nimmst Du Unterschiede wahr zu Menschen mit einer geistigen Behinderung, die ihr ganzes Leben noch nicht gesprochen haben oder

zu Menschen mit einer geistigen Behinderung, die erst im letzten Lebensabschnitt nicht mehr sprechen?

B: Ja, doch, also ich habe eine, die kann zwar nicht sprechen, also was heißt sprechen, das ist etwas übertrieben, aber reagieren auf Antwort, indem sie dann irgendwie Laute von sich geben.

I: Weil sie es gewohnt waren, sprechen zu können? Achso

B: Ja, also sprechen, das ist ein bisschen viel gesagt. Also wenn Du dann in der Regel dann Fragen stellst, dann wird dann oft schon geantwortet bzw. das heißt mit Lauten oder mit Gestik auch.

I: Mhm, ok. Hast Du überhaupt Menschen mit einer geistigen Behinderung, die nicht sprechen können, erlebt, die sich ganz sicher mit unterstützender Kommunikation, sei es über Gebärden oder sonst etwas erlebt, die sicher mitteilen konnten?

B: Nein, mit Gebärden nicht.

I: Es müssen nicht Gebärden, es kann auch etwas anderes sein. Das war jetzt nur ein Beispiel.

B: Ja, viel über Mimik, nicht? Also die Beobachtung habe ich schon gemacht.

I: Aber nicht, dass irgendwelche Fotos, Symbole irgendwie das /

B: Das gar nicht.

I: Nein, ok. Würdest Du sagen, wenn vorher keine Maßnahmen der unterstützenden Kommunikation eingeführt wurden, also es wurden zum Beispiel keine Gebärden oder so etwas oder keine Talker, irgend etwas eingeführt, dass es trotzdem hilfreich sein kann, bestimmte Maßnahmen mit der unterstützenden Kommunikation im Sterbeprozess zu beginnen, wenn ja, mit welchen?

B: Also, da sehe ich ein bisschen ein Stück Schwierigkeit, weil es sei denn, die haben vorher schon damit gearbeitet.

I: Ja, das wollte ich gerade sagen. Also, Du meinst, so mit Gebärden oder so, würdest Du sagen, nein?

B: Nein.

I: Gut ok. Würdest Du denn sagen, es macht Sinn, so bestimmte Rituale einzuführen oder Gegenstände oder dass alle Mitarbeiter gleich arbeiten, also über sogenannte Ich-Buch?

B: Ja, ja, ja, dass man das dann einfach an einem Strang zieht.

I: Ja ja. Also das würdest Du sagen als Maßnahme, dass könnte man mit einbringen, eher so basale /

B: Ja.

I: Ja, mhm. Gut, dann kommen wir gleich zum Nächsten. Das hast Du ja auch schon erwähnt, dass körpernahe Dialoge, basale Stimulation und Kommunikation in der Begleitung von Menschen im Sterbeprozess immer als sehr hilfreich erlebt wird, nicht?

B. Ja.

I: Ja. Machst nur Du diese Maßnahme oder werden die von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern durchgeführt?

B: Doch, also, nicht alle natürlich. Aber oft... also jetzt habe ich auch eine letzte Begleitung erlebt, also, die werden dann schon immer begleitet, indem man dann sagt, was man macht. Wenn die Lagerung gewechselt wird oder wenn derjenige dann ein bisschen was zu Trinken kriegen soll, dass man sagt, was. Also, das wird immer mit der Sprache begleitet. Das Tun und Sprache, also das ist dann /

I: Ok. Aber hast Du denn erlebt, dass diese Maßnahmen wie schon erwähnt, ritualisiert und schriftlich festgehalten und für alle zugänglich gemacht wurde?

B: Schriftlich nicht, aber in der Umsetzung, dass dann doch in der Regel von den Mitarbeitern auch so durchgeführt wird.

I: Ja, aber nicht, dass es nicht einheitlich durchgeführt wurde, oder?

B: Nein.

I: Das ist ja dann nicht möglich, wenn es nicht schriftlich /

B: Da, wo ich gesehen habe, da haben sie schon, also, das war schon Regel

I: Ja, ok. Aber sie haben das nicht praktisch abgesprochen vorher?

B: Nein, also dass scheint auf der Station da schon so eine Regel da zu sein.

I: Mhm, ok, das heißt, sie haben dann praktisch so .. .aber ... jeder hat für sich dann seinen Turn durchgezogen. Verstehe ich das richtig?

B: Ja.

I: Ja, ok, das meine... das ist auch ok, mhm. Besondere Erlebnisse, hast Du gesagt, werden nicht im Ich-Buch festgehalten, hast Du noch nicht erlebt, nein?

B: nein.

I: Könntest Du Dir vorstellen, wenn keine dieser Maßnahmen zutrifft, dass es eine Arbeitserleichterung sein könnte?

B: Ja, doch, also zumindest für Menschen, die so von außen kommen und denjenigen da nicht kennt, ist das schon eine kleine Erleichterung dafür, dass man dann ungefähr weiß, was man mit demjenigen da machen kann oder worauf er reagiert oder /

I: Ja, ok, ja. Du hattest das schon gerade erwähnt, mit diesen Schmerzen, das ist ja diese Palliativ-Versorgung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, dass die besondere Maßnahmen bedarf. Also mit Schmerz, hast Du gesagt, gibt es das nicht. Hast Du das irgendwie mit Atemnot, dass es so eine Skala gibt oder mit Übelkeit oder so etwas? Da gibt es so Skalen, wo die Menschen sich einschätzen können und sagen, ja, ich kriege ich jetzt gar keine Luft, das ist ganz schlimm.

B: Nein.

I: Nein, hast Du auch nicht, ok. Hast Du eine Erfahrung gemacht, dass denen die Mög-

lichkeit gegeben wurde, Getränke und Nahrung zu verweigern? Dass sie die Möglichkeiten hatten, das konkret abzulehnen?

B: Ja, doch, das tun sie ja auch, indem sie dann eigentlich dann ihren Mund nicht mehr aufmachen, der Mund also richtig dann zugemacht. Also das ist eigentlich nicht nur bei Menschen mit geistiger Behinderung.

I: Also ihm wird schon die Möglichkeit /

B: Ja.

I: Wird denn eine Möglichkeit zur Wunschäußerung gegeben, wenn die denn zum Beispiel Durst oder Mundtrockenheit, das soll ja auftauchen, habe ich so gelesen, dass sie praktisch dann eine Möglichkeit haben, das zu äußern oder muss das erraten werden anhand der Mimik, Gestik und des Hautzustandes?

B: Ja, doch, also das muss man dann erraten und dann gucken, wie derjenige reagiert.

I: Aha, ok. Es ist aber nicht so, dass er jetzt sagen kann oder irgendwie darauf zeigen oder so etwas?

B: Nein.

I: Ok. Wie hast Du das erlebt mit letzten Wünschen von Menschen mit Behinderung ohne Lautsprache, wie treffen sie denn letzte Regelungen?

B: Du, diese Erfahrung habe ich bis jetzt noch nicht erlebt und noch nicht gehabt, also kann ich es Dir nicht sagen.

I: Also hast Du das auch nicht überhaupt, dass sie Wünschen nach etwas zu Essen oder irgendwelche Personen noch einmal zu sehen, das hast Du noch nicht erlebt?

B: Nein, eigentlich nicht. (lacht)

I: Und auch so Wünsche nach basalen Bedürfnissen, Schlaf, Speisen, Getränke, nichts? Hast Du nicht... Das muss alles immer über Mimik und Gestik erraten werden?

B: Genau. Also wenn er dann gerade einmal wach ist, dann zeigt man dann, was er dann gerne möchte und dann wartest Du auf die Reaktion, nicht? Also, so eigene Wünsche von sich aus habe ich noch nicht erlebt.

I: Gut. Da das Fachgebiet der unterstützenden Kommunikation ja ein sehr junges Fachgebiet ist und viele erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die nicht sprechen, oft noch gar nicht oder nicht ausreichend versorgt sind... Wenn Du eine Wunschliste hättest, um Dir die Arbeit zu erleichtern, welche Wünsche würdest Du bezüglich der Kommunikation äußern?

B: Ja, zum Beispiel dieses Ich-Buch würde ich schon befürworten als Hilfe. Und ja, also /

I: Ich fasse das mal zusammen, was Du vorhin so gesagt hast, das habe ich so richtig verstanden, dass praktisch mit Gebärden oder und solches, dass aber rechtzeitig im Kindesalter schon begonnen wird und nicht erst im Sterbeprozess oder wenn es schon /

B: Genau, also eigentlich so früh wie möglich mit diesen Gebärden anzufangen.

I: Oder mit Talker Je nachdem, was da /

B: Vertrauter werden.

I: Ja genau, mhm, ok.

B: Das ist natürlich, was wir bis jetzt also gemacht haben, recht spät, nicht?

I: Ja, ich weiß, ihr seid jetzt auch ein bisschen die Pioniere, also, ja, das wollte ich nur einmal sagen, dass es jetzt mich jetzt nicht sonderlich überrascht (lacht), aber mir ist schon klar, dass die meisten keine Gebärden, weil der meiste Erwachsenenbereich ist halt einfach ganz schlecht versorgt, aber ich muss es noch einmal festhalten, dass ihr als Experten das auch so erlebt. Ja und es steht auch in der Fachliteratur, dass man nicht erst dann damit beginnen soll, das bringt nichts. Man kann auch in dem Alter oder gerade in der letzten Phase da nicht da neue Dinge erlernen.

B: Nein, nein, nein, nee, also das sollte man eigentlich wirklich... ja... muss nicht sein, sagen wir mal so.

I: Vielleicht Möglichkeit, wenn das geht, anbieten aber nicht, dass man das wieder einübt, oder so, das geht nicht.

B: Genau.

I: Dann noch einmal eine Nachfrage. Gibt es wichtige Aspekte im Zusammenhang mit Menschen mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und unterstützender Kommunikation, jetzt die im Sterbeprozess, die noch nicht angesprochen wurden? Also was Dir wichtig ist? Was ich jetzt noch nicht abgefragt habe?

B: Ja, also, ich denke, was wichtig ist, ist dann eben Zeit nehmen und Zeit lassen und auf Reaktionen und selber die Ruhe zu haben, um mit diesen Menschen umzugehen, sagen wir mal so. Und selbst auch Ich sein können und sagen, die Identität auch sehr wichtig ist. Wenn man selber unruhig ist oder bzw. viel Probleme hat selbst, und dann machst Du da eine Begleitung, also das haut nicht hin. Die spüren irgendwie schon /

I: Das glaube ich, Du musst da auch ganz viel Ruhe mit hineinbringen.

B: Ja, doch.

I: Also ich finde das...jetzt sind wir auch schon zum Ende... ganz, ganz toll, was ihr macht. Ich bewundere Euch, dass ihr das so toll ... also das klingt ganz toll für mich und ihr macht da echt schon so eine Art Pionierarbeit, ihr fangt da an mit so, wo das eigentlich wie Du schon am Anfang sagtest, das ist ganz wichtig, dass Menschen mit Behinderung das auch zugestanden wird. Und ich hoffe, dass ich das mit der Bachelor-Arbeit auch so ein bisschen in den Fokus rücken kann und bedanke ich ganz herzlich, dass Du daran teilgenommen hast an dem Interview.

B: also, Tina was mir jetzt den Kopf gekommen ist, das du mal Mitarbeiter aus den schwerstbehinderten Bereich, die auch schon viel solche Begleitungen machen anfragst die schon ganz viel in diesen Bereich gearbeitet haben z.B. Haus Göttingen haben ganz viele alte Menschen …schon Sterbebegleitung gemacht haben. Das ist auch ein Bereich wo du mal anfragen kannst.

I: Ja, habe ich auch schon mal gedacht…da man da einfach mal anfragen muss. Vielen Dank für den Hinweis! Dann sind wir auch am Ende! Vielen Dank!

B: Bitte, bitte.

Nachfragen

I: Hey hallo,

B: Hallo

I: Ähmm, jetzt habe ich doch noch ein paar Nachfragen! Abschiedsrituale spielen eine große Rolle in der Sterbebegleitung. Welche Rituale bzw. Abschiedsrituale gestaltest du mit Maßnahmen aus der Unterstützten Kommunikation?

B: Nein, ich habe wie gesagt meine Begrüßung am Anfang und zum Ende ist ein Ritual, ansonsten habe ich keine. Nein.

I: Gut, ok, dann leite ich zur nächsten Frage über. Oft ist das Verstehen von Sprache bei Menschen mit geistiger Behinderung ja eingeschränkt, sprichst du in einfacher Sprache? Verwendest du dabei Gesten?

B: Ja ich spreche in kurzen Sätzen und oft singe ich, das mögen die meisten gerne.

I: Benutzt du Gesten?

B: Ja einfache Gesten, meistens mit Berührungen, ich begleite alles was ich mache sprachlich.

I: Verwendest du ansonsten Fotos, Symbole, Gebärden oder sowas?

B: Nein, das mache ich nicht

I: Mmm, ok, ok…danke dann die nächste Frage: Die Frage nach dem Sinn des Lebens und nach einer Spiritualität wird für sehr bedeutsam gehalten. Wie greifst du das Thema mit Unterstützer Kommunikation auf?

B: Ja, Spiritualität wie meinst du das?

I: Die Frage nach Gott oder den Sinn des Lebens…sowas in der Art

B: wir beten gemeinsam oder singen Lieder aus der Kirche. Das kennen die Bewohner ja meistens von früher, das mögen die ganz gerne. Ich falte dann die Hände beim beten.

I: Machst du sonst noch etwas?

B: Nein, sonst mache ich nichts

I: In der Sterbebegleitung wird die Biografiearbeit zur Reflexion des Leben s für sehr bedeutsam gehalten. Wie greifst du die Biografie des Menschen mit Behinderung auf?

B: Ich halte das für sehr wichtig. Was die Person so gemacht hat in seinem Lebenslauf, wie er so durch leben gegangen ist. Da hat man wunderbare Anhaltspunkte wo man dann anknüpfen kann und ins Gespräch kommen kann.

I: Benutzt du dann z.B. Fotos oder Gegenstände?

B: Eingesetzt habe ich das mit Behinderten natürlich noch nicht. Ich habe aber bei einer alten Dame mit starker Demenz alte Fotos angeschaut und mit ihr besprochen und sie konnte auch nicht reden. Man konnte das aber an den Reaktionen erkennen.

I:Hast du mit geistig behinderten Menschen Biogafiearbeit nicht eingesetzt, weil es nichts gab, also Fotos und so?

B: Die Bewohner kommen ja aus der Institution, da unterstelle ich mal die machen nichts bzw. gibt es da wenig oder nichts. Ich bekomme dann von Mitarbeiter im Gespräch Informationen, aber die sind auch sehr unterschiedlich, manche kennen ihn gut und können einiges erzählen über ihn. Manche arbeiten dann noch nicht so lang die kennen ihn nicht so gut. Oft wurden die Bewohner auch mehrmals verlegt, dann ist ganz wenig Vorwissen da.

I: Habe ich ganz vergessen, hast du irgendwelche Fortbildungen zur Unterstützten Kommunikation gemacht?

B: Ja, einen Grund und Aufbaukurs

I: Ja, dann danke ich. Vielen Dank, das war es dann!

B: Bitte, bitte

11.5 Informationsschreiben

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG · 26111 OLDENBURG

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIONSPÄDAGOGIK

Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung

Prof. Dr. Andrea Erdelyi

Tel.: 0441-798-4753

andrea.erdelyi@uni-oldenburg.de

POSTANSCHRIFT

D-26111 Oldenburg

PAKETANSCHRIFT

Ammerländer Heerstraße 114 - 118

D-26129 Oldenburg

TELEFON

(0441) 7 98 - 0

INTERNET

www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG

Landessparkasse zu Oldenburg

BLZ 280 501 00

Konto 1988112

Informationsschreiben Bachelorarbeit Tina Böcker

Studie: Unterstützte Kommunikation in der Sterbebegleitung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Mit Hilfe dieser Studie sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche Aspekte in der Unterstützten Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung berücksichtigt werden müssen.

Die Studie richtet sich an ausgebildete Fachkräfte in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung, die bereits Erfahrung mit Unterstützer Kommunikation bei Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Sterbebegleitung gesammelt haben. Die Daten werden mit Hilfe eines leitfadenbasierten Interviews erfasst und mit einem Audiotranskriptionsgerät gesichert. Anschließend werden die Daten der Tonbandaufnahmen weiterverarbeitet und ausgewertet. Hierbei werden auch personenbezogene Daten (im Speziellen: Alter, Geschlecht, Ausbildung) erfasst, die jedoch pseudonymisiert werden. Eine Zuordnung zu Personen kann somit ausgeschlossen werden.

Bei Fragen und wenn Sie Interesse an einer Mitwirkung an der Studie haben, wenden Sie sich jederzeit an Frau Tina Böcker (tina.boecker@uni-oldenburg.de) oder an Prof. Dr. Andrea Erdelyi (andrea.erdelyi@uni-oldenburg.de)

11.6 Eidesstaatliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst und keinen anderen als die angegeben Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Außerdem versichere ich, dass ich die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichung, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg festgelegt sind, befolgt habe.

_____