

## **Palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung**

**Ramona Bruhn, Andreas Heller und Benjamin Straßer** (Hamburg, Wien, München)

**Zusammenfassung** Die Zahl älterer Menschen mit einer geistigen Behinderung steigt stark an. Behindertenhilfe, Palliative Care und Hospizarbeit sind mit neuen Anforderungen konfrontiert, die bislang nicht umfassend aufgegriffen wurden. Der Beitrag formuliert ausgehend von einer Auseinandersetzung mit dem Behinderungsbegriff das Desiderat der Ausweitung von Angeboten der Palliative Care in Theorie und Praxis der Behindertenhilfe. Diese Forderungen werden durch die zentrale Maßgabe der Inklusion der UN-Behindertenrechtskonvention unterstrichen. Abschließend werden Elemente einer *Ethik des Alltags* in Einrichtungen der Behindertenhilfe skizziert.

**Schlüsselwörter** Sterbebegleitung – Behinderung – Inklusion

Zum Jahresende 2009 lebten in Deutschland 7.101.682 „schwerbehinderte Menschen“ (Statistisches Bundesamt 2012, 8), davon 276.832 Menschen mit einer sogenannten „Störung der geistigen Entwicklung“ (ebd.). Eine genaue Zahl älterer oder auch sterbender Menschen mit einer geistigen Behinderung ist nicht bekannt, dennoch zeigt sich im internationalen Vergleich, dass gerade in Deutschland die Zahl dieser Personengruppe zunimmt: „Bedingt durch die Euthanasiemorde der Nationalsozialisten kann dieser Personenkreis erst jetzt zunehmend wachsen“ (Haveman/Stöppler 2010, 11). Aufgrund der zunehmend veränderten Lebensbedingungen für Menschen mit geistiger Behinderung, also einer verbesserten medizinischen Versorgung und einem Ausbau der heilpädagogischen Förderung, ist die Lebenserwartung stetig gestiegen und ähnelt mittlerweile, abhängig von der jeweilig möglichen Grunderkrankung, der von Menschen ohne Behinderung.

### **Der Begriff Behinderung**

In der Betrachtung des Begriffes Behinderung zeigt sich eine Vielfalt an unterschiedlichen Positionen, Definitionen und kritischen Auseinandersetzungen durch verschiedene Fachbereiche und Institutionen (Behindertenpädagogik, Sozialgesetzbuch, Weltgesundheitsorganisation u.a.). Dabei ist zu erkennen, dass keine einheitliche Beschreibung des als (geistig) behindert definierten Personenkreises besteht (Greving/Gröschke 2000; Dederich/Jantzen 2009). Dennoch scheint der Begriff allgemein gängig, obgleich bei näherer Betrachtung deutlich wird, „dass es Behinderung nicht per se gibt“ (Dederich 2009, 15), sondern eher als „Etikett“ betrachtet werden muss (vgl. Theunissen 2005, 48), das Menschen mit einer sogenannten Behinderung auferlegt wird.

### **Jeder Mensch ist einzigartig**

Jeder Mensch, ganz gleich ob mit oder ohne einer sogenannten (geistigen) Behinderung, ist einzigartig in seinem Menschsein. Dies muss in der jeweiligen Begleitung Berücksichtigung finden und handlungsleitend sein. Daraus ableitend ist das grundlegende Verständnis einer Begleitung von Menschen mit Behinderungen, „der ganzen Vielfalt und Komplexität individueller und sozialer Bedingungs Momente [...] Rechnung zu tragen“ (Gröschke 2007, 107) – so wie es auch und gerade Aufgabe in der Begleitung von Sterbenden und ihren Zugehörigen sein sollte.

### **Zielsetzungen von Palliative Care und Behindertenpädagogik**

Sterben als einen natürlichen Teil des Lebens zu verstehen, ist Kern einer der Palliative Care zugrunde liegenden Haltung. Diese Haltung speist sich aus positiven Wertvorstellungen dem Leben und dem Menschen gegenüber. Nach der Weltgesundheitsorganisation ist Palliative Care „ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, fehlerlose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen“ (WHO 2002, Übersetzung Sabine Pleschberger).

Das Sterben ist weder zu beschleunigen noch zu verzögern (vgl. EAPC 1989), die Tötung eines Menschen gehört nicht zum Repertoire palliativmedizinischen Handelns. Aber: „Die Akzeptanz des Sterbens ermöglicht und erfordert andere medizinisch-pflegerische, eben palliative Interventionen und Kommunikationen als die Nichtakzeptanz bzw. die Orientierung an ‚maximaler Lebensverlängerung‘ und entsprechender maximaler Technikintensität“ (Heller 2000, 29). Die Beteiligten in Palliative Care-Kontexten sehen in dem Menschen mehr als einen (lebensbedrohlich) erkrankten Organismus mit medizinisch-pflegerischen Problemlagen. Fragen von

Lebensqualität drehen sich nicht nur um somatische Defizite, sondern berühren den ganzen Menschen, mit seinen psychischen, sozialen und spirituellen Facetten und Bedürfnissen (vgl. Heimerl et al. 2005). Um diesen in existentiellen Situationen wie schwerer Krankheit oder dem Sterben zu begegnen, braucht es mehr, als Faktenwissen und Fachexpertise. Palliatives Handeln verlangt nach einer „menschlichen Haltung der Solidarität“ (Heller/Knipping 2006, 41). Diese wiederum braucht eine tragende Beziehung zwischen den Beteiligten, braucht Vertrauen und Empathie (ebd.).

An diese Grundhaltungen schließt sich die Behindertenpädagogik an. So sind ihre Zielsetzung und obersten Maxime in der Begleitung von Menschen mit (geistiger) Behinderung die gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion, die größtmögliche Selbstbestimmung, gleichsam aber auch die Fürsorge und der Schutz, die Entdeckung und Entwicklung der individuellen Fähigkeiten und Ressourcen, die freie Persönlichkeitsentfaltung sowie das Leben in einer solidarischen Gemeinschaft mit allen dazugehörigen Rechten und Pflichten (UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2008; Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 2011). In einer solidarischen, inklusiven Gesellschaft zu leben heißt, allen Menschen, ganz unabhängig von ihrem Status, Geschlecht, Alter, o. Ä. einen gleichwertigen Zugang zur gesellschaftlichen Teilhabe zu ermöglichen. Die Wahrung der Rechte von Menschen mit Behinderungen ist dabei für die Begleiter handlungsleitend. Ein weiterer bedeutender Grundsatz und für die Zukunft wichtiger Auftrag ist daher, einen Zugang zu Palliative Care, Hospizarbeit und Trauerangeboten für Menschen mit Behinderungen zu schaffen. Deutschlandweit zeigen sich erst seit Kurzem Bestrebungen, diesen Personenkreis in den Blickpunkt der unterschiedlichen disziplinären Ausrichtungen zu nehmen und entsprechende Angebote zu gestalten bzw. Menschen mit Behinderungen einen entsprechenden Zugang zu ermöglichen. Deutlich wird, dass es dazu einer Sensibilisierung der unterschiedlichen Professionen und Begleiter in Behindertenhilfe und Behindertenpädagogik sowie Palliative Care, Hospizarbeit und Trauerbegleitung bedarf.

Durch die gesetzliche Regelung in Deutschland (vgl. §39a SGB X) wird deutlich, dass Menschen mit (geistiger) Behinderung Zugang zu Hospizarbeit und Palliative Care erhalten müssen und sollen. Dennoch steht die Umsetzung erst am Anfang (vgl. Tuffrey-Wijne 2003; Wegleitner 2003). Professionelle und Zugehörige müssen daher für die jeweiligen Möglichkeiten und Bedürfnisse sensibilisiert werden (ebd.; Höschel/Kruse 2002), sodass auch in den Bereichen der Behindertenhilfe das Konzept Palliative Care Einzug halten kann. Dabei ist es von besonderer Bedeutung, alle Beteiligten mit in die Begleitung einzubeziehen (Heller 2000; Loewy 2005; Egan/Labyak 2006; Heller/Knipping 2006; Cox/James 2009). Nur so kann es gelingen, Palliative Care in die Behindertenhilfe zu integrieren und die Gefahr einer Unter- oder gar Überversorgung abzuwenden.

## **Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung**

"If exclusion is one of the great social crimes of our age, the high demand is to demonstrate with words and works that palliative care is one of those places where the logic of exclusion is given no quarter; one of those places where the logic of humanity expands ever more widely its circles of inclusion." (Roy 2006, 131)

Dieser Anfang der Einführung im Journal of Palliative Care aus dem Jahr 2006 verweist auf die Notwendigkeit und die Chance, Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen genauer zu betrachten. (Gegenseitige) Behinderung ist ein Teil unseres menschlichen Daseins und kann jede und jeden von uns treffen. Palliative Care kann und muss ein Angebot werden, von dem auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht ausgegrenzt sind, nach dem Motto „für alle, die es brauchen“ (vgl. Bischof et al. 2002), also „für alle Bevölkerungsgruppen“ (Schaeffer 2005, 69). Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert, dass Menschen mit Behinderung „unabhängig von ihrem Aufenthaltsort oder der Wohnform, in der sie leben“ Schutz ihrer Privatsphäre genießen (Art. 22 UN-Konvention). Das internationale Recht wird allmählich auf die Umsetzungsebene transferiert und so folgert zum Beispiel die Bayerische Staatsregierung in einem eigenen Abschnitt zur „Implementierung der Hospizidee in stationäre Einrichtungen für Menschen mit Behinderung“ in ihrem Aktionsplan zur UN-Behindertenrechtskonvention: „Das schließt ein Verbleiben in der betreuten Wohnform bis ans Lebensende ein“ (Bayerisches Sozialministerium 2013, 43). Aus Sicht der Palliative Care eine Selbstverständlichkeit, ist es für viele Träger in der Behindertenhilfe oft noch schwer vorstellbar, ob und wie dies gelingen kann.

### **Erste Schritte der Umsetzung**

Die Erfahrungen aus Projekten zur Integration von Palliative Care in Einrichtungen der Behindertenhilfe zeigen, dass es eine hohe Affinität zwischen einer heilpädagogischen und einer palliativen Haltung gibt. Es ist auf Ebene der Mitarbeiter und der Organisationen sehr gut möglich, die beschriebenen Kulturmerkmale bewusst zu machen und fehlende Kompetenzen aufzubauen. So bedarf es vonseiten der Begleiter und Begleiterinnen bestimmter, ganz basaler Fähigkeiten: einer sensiblen Wahrnehmung, der Fähigkeit zuzuhören und eine gelingende Kommunikation zu gestalten – verbal wie nonverbal und unterstützt durch verschiedene Methoden. Der betroffene Mensch – ganz gleich, ob mit oder ohne Behinderung – und seine Angehörigen stehen dabei im Mittelpunkt aller Überlegungen und Handlungen und sind immer direkt mit einzubeziehen. Partizipation und Teilhabe sind auch hier wichtige Schlagworte.

Viele Punkte einer gelingenden Begleitung am Lebensende ähneln der Begleitung bei Menschen ohne Behinderung, bedürfen jedoch in Teilen einer Anpassung. Dazu zählen u.a.: „das Gespräch über die Krankheitssituation und Behandlungs-

möglichkeiten mit der Entscheidung für oder gegen bestimmte Maßnahmen, die Linderung von Symptomen, die Begleitung der An- und Zugehörigen, die Unterstützung im Alltag durch ambulante Dienste, oder auch in Hospizen und Palliativstationen.“ (Antretter/Nicklas-Faust 2014, 38)

Vernetzung und Kooperation sind für eine gelingende Umsetzung erforderlich und so ist eine palliative Kultur auch interorganisational zu denken (vgl. Heller 2007). Akteure der Palliativversorgung und Hospizarbeit können sich als Partner verstehen für die primär begleitenden Angebote der Hilfen für Menschen mit Behinderung.

Es bedarf dabei nicht unbedingt einer spezifischen Perspektive auf Menschen mit geistiger Behinderung. Vielmehr sollte die Begleitung in dem Verständnis erfolgen, dass jeder Einzelne eine ganz individuelle Sicht auf sein Leben und auch auf sein Sterben hat. Die Aufgabe als Begleiter bzw. Begleiterin, ganz gleich ob Freund, Krankenschwester, Heilpädagoge, Ärztin, Angehöriger oder Ehrenamtliche, ist es, sich der jeweiligen, individuellen Lebenswelt anzunähern und die Begleitung an den Bedürfnissen des Betroffenen zu orientieren, damit ein Sterben in Würde und der Individualität der Betroffenen möglich sein kann. Palliative und hospizliche Begleitung ist dabei offen für alle und lässt sich immer wieder neu ein – dies beinhaltet auch, sich immer wieder neu überraschen zu lassen von je anderen Situationen und unterschiedlichsten Lebenslagen.

Denn: „Die hospizliche Haltung besteht gerade darin, sich einzulassen und sich selbst als Mensch in seiner Gesamtheit zuzulassen, mit all der Erwartung, aber auch mit der eigenen Sorge und Ängstlichkeit. Gerade im Eingeständnis der eigenen Angst, Begrenztheit und Hilflosigkeit wird eine Beziehung gestiftet, ein gemeinsamer Boden, der Hilfe bereitet. Hospizliche Haltung nährt sich aus dem Wissen und der Erfahrung, dass die kleinen Dinge wichtig sind, weil sich darin der Respekt vor der Individualität, der Besonderheit eines jeden Menschen konkretisiert.“ (Gronemeyer/Heller 2014, 51)

### **Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung für ihr Lebensende**

Der nächste Textabschnitt möchte die Stimmen der Menschen mit aufgreifen, auf die bisher theoretisch Bezug genommen wurde. So beschreiben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eines Seniorenkreises für Menschen mit geistiger Behinderung nachfolgend ihre ganz individuellen Wünsche und Bedürfnisse für ihr Lebensende.

Auf die Frage „Wo möchtest du gern sterben? Zu Hause oder im Krankenhaus?“ gibt es in der Seniorengruppe für Menschen mit geistiger Behinderung sehr unterschiedliche Reaktionen. Viele geben an, begleitet zu Hause sterben zu wollen, wenn sie es sich aussuchen können. So beschreibt Frau K.: „Am Lebensende wünsche ich mir, dass ich zu Hause sterben tu' und, dass ich nicht verbrannt wird'. Und dann wünsche ich mir das Abendlied für meine Trauerfeier. Und dann wünsche ich mir ‚Jesus geh voran' und ‚Jesus bleibet meine Freude'.“ Vielfach werden religiös-spirituelle Wünsche deutlich. Viele der Senioren gehen regelmäßig in die Kirche,

singen im Chor und besuchen ferner ein Austauschtreffen der Kirchengemeinde. Als Voraussetzung, um zu Hause sterben zu können, gibt Frau K. an, dass sie sich das nur vorstellen kann, wenn sie dort auch eine gute Begleitung erhält und Familienangehörige und Freunde sie weiter besuchen. Auf die Frage, wer sie besuchen soll, antwortet sie zuerst mit einer Gegenfrage: „Du meinst, ich darf mir den Mitarbeiter aussuchen, der dann zu mir kommt?“ Auf die Frage, ob sie dies gern möchte, kommt direkt ein klares und deutliches „Joa, das möchte ich gerne!“.

Auch Herr T. beschreibt: „Ich will am liebsten zu Hause sterben, aber wenn es nicht anders geht, natürlich im Krankenhaus.“ Frau M. hingegen schildert direkt, dass sie lieber im Krankenhaus sterben möchte, da es „sowieso schnell geht“ und es im Krankenhaus Ärzte und Krankenschwestern gibt, die ihr helfen können, wenn es ihr schlecht geht. Auch dies stößt bei einigen in der Gruppe auf Verständnis und große Zustimmung. Viele der Senioren waren schon einmal im Krankenhaus und haben dort positive Erfahrungen gemacht. Der Umgang und die Pflege dort, werden als sehr angenehm und sicherheitsstiftend wahrgenommen. Frau H. hingegen mag das Krankenhaus nicht: „Da sind schon so viele da drinne gestorben!“

Frau A. beschreibt auf die Frage „Wenn du an dein Sterben denkst, was wünschst du dir?“ sehr vehement und deutlich: „Ja, das Leben soll weiter gehen!“ Wünsche gibt es ihrerseits nicht: „Da denke ich noch gar nicht dran!“

Frau S. stellt für sich den Lebensaspekt in den Mittelpunkt: „Ich hab noch Lust zu leben! Ich werde immer noch etwas gebraucht. Wenn auch nicht viel. [...] So ist es doch richtig. Immer sterben ist langweilig! [...] Wenn man doch froh sein kann.“

Immer wieder wird im Gespräch deutlich, dass es einen konkreten Bezug und Beispiele braucht, um intensiv in den Austausch zu kommen und ein Verständnis zu erzielen. Dabei wird sehr viel an verstorbene Freunde und Bekannte gedacht, gerade auch, als es darum geht, Wünsche am Lebensende zu formulieren. So wird an Frau V. gedacht, die während ihrer schweren Erkrankung noch eine Reise unternommen hat oder auch an Herrn S., der gerne noch einmal ins Konzert gehen wollte. Gleichzeitig wird eine sich zurücknehmende Haltung deutlich. So meint Frau S.: „Das sind doch alles ‚Extra-Wünsche‘.“ Und Frau H. ergänzt in Erinnerung an eine Freundin: „Bei Gertrud haben sie das aber nicht gemacht. Die wollte gern raus. Die haben sie nicht mit dem Bett rausgefahren.“ Frau S. fügt hinzu, dass man von anderen zum Teil wenig Unterstützung erhält: „Die sagen dann, dass geht doch nicht! Das kostet zuviel! Aber vielleicht ist es gar nicht teuer...“ Oder auch: „Das lohnt sich nicht.“

Frau S. resümiert für sich: „Ja, man hat noch viel vor. Ein schönes Leben führen [...] Noch einmal etwas Schönes machen [...] verreisen oder schöne Ausflüge machen.“ Darauf kann sich die Seniorenrunde am Ende auf die Frage nach dem Wunsch bzw. den Wünschen am Lebensende gut einigen.

Herr U. fasst abschließend zusammen: „Ja, das Thema geht schon durch. Es ist schwer, aber es hat mir gut getan, darüber zu sprechen.“

Diese Momentaufnahmen zeigen, dass eine neue partizipativ-ethische Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um Menschen mit Behinderungen am Lebensende möglich und erforderlich ist. So stellt die Entwicklung von ethischen Verständigungen in und zwischen verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe eine bemerkenswerte Innovation dar. Im Unterschied zur medizinisch bzw. klinisch dominierten Fallbesprechung (als Behandlungsentscheidung) und der entsprechenden Architektur ethischer Selbstreflexion (z.B. Ethikkomitee) lassen sich in der Behindertenhilfe impulssetzende Unterschiede beschreiben.

Tagtäglich muss mit ethischen Fragen umgegangen werden. Die Medizin, die Ärztin, ist in der Regel nur sporadisch, punktuell in der Einrichtung. Deshalb sind die Einrichtungen aber nicht ethikfrei. Das hat in ihnen zu „ethischen Selbsthilfeaktionen“ geführt, die durch folgende Positionen und Kriterien charakterisiert sind:

i. Handeln und Unterlassen ist immer ethisches Handeln. Für Ethik sind also alle zuständig, Es braucht wenige ethische Expertinnen und eher Phantasie, Entschiedenheit, soziale, emotionale und strukturelle Unterstützung, um die Beteiligung der Betroffenen zu ermöglichen.

ii. Das Handeln und Unterlassen geht alle an, vor allem die Vulnerablen, Betroffenen. Deshalb muss es partizipative Formen geben, die Betroffenen und die Angehörigen an diesen Gesprächen und Überlegungen zu beteiligen (z.B. Reden und Dialog mit den Betroffenen und nicht über sie, Beobachtung ihrer Bedürfnisse und Lebensfähigkeiten) und sie und ihre Lebenssituationen, so diese aufgrund ihrer Vulnerabilität dazu nicht in der Lage sind, mindestens advokatorisch sichtbar zu machen.

iii. Die Repräsentanz einer Person kann nicht allein an Kriterien der Rationalität und der Information (der Befund) gewährleistet werden. Wie es schwachen, desorientierten, in verschiedenen Hinsichten beeinträchtigten Frauen und Männern geht, welche Gefühle wahrzunehmen sind, wie Ekel und Scham, Peinlichkeiten und Angst, von Wut und Erleichterung, von Unruhe und Sicherheit erhoben werden können, um sich buchstäblich *ein Bild* zu machen, ist entscheidend für eine umfassende ethische und therapeutische Einschätzung. Es stellt unseres Erachtens einen der bemerkenswertesten Unterschiede zu vielen Formen der *Fallbesprechung* dar, dass die Besprechenden sich zunächst ein Bild mit und von der Person machen, mit der und über die zu reden dann ihre Aufgabe sein wird.

iv. Diese handlungspraktische Konsequenz ergibt sich aus einem Verständnis einer umfassenden Care-Ethik. Ethische „Sorgebeziehungen fordern Achtsamkeit und haben immer etwas mit Berührung zu tun. [...] Dafür ist es notwendig, das eigene Denken und Fühlen ruhen zu lassen, ‚leer zu werden‘ eigene Ziele und Absichten in den Hintergrund zu stellen und sich zu öffnen für die Gegenwart der anderen. Zuhören, mit den Händen und Körpern wahrnehmen und beobachten, werden damit zu ursprünglichen Fähigkeiten und Kompetenzen im Umgang mit alten,



gebrechlichen, auf Unterstützung angewiesenen Frauen und Männern. Sowohl das körperliche Berühren, das ja augenscheinlich auch zum ‚Handwerk‘ von professioneller Sorgearbeit gehört, als auch das Berühren auf der zwischenmenschlichen Ebene wie das Schenken eines liebevollen Blicks oder Gesten der Empathie und des Trostes können als zentrale Elemente von Care-Interaktionen beschrieben werden.“ (Reitinger/Heller 2010, 749f.)

v. Wie daher die alltägliche ethische Aufmerksamkeit, die kleine *Ethik des Alltags* in alltäglichen Besprechungsformen einen Platz finden kann, scheint für die ethische Sorgeskultur in diesen Kontexten relevanter zu sein, als Formen der verfeinerten Ethikbesprechung des Ethikkomitees die nur gelegentlich einberufen werden. Ein Dilemma im Umgang mit ethischen Fragen in Organisationen besteht oft darin, dass man sie weitgehend individualisiert hat. Natürlich: Die unverzichtbare Gewissenentscheidung der Einzelnen bildet sich immer auch in der Auseinandersetzung mit anderen. Die individuelle Verantwortung oder individuelle Autonomie wird geprägt und getragen von gemeinsam erarbeiteten ethischen Positionen. Wie aber kommen Organisationen, die erkannt haben, dass von oben oder außen aufgesetzte Leitbilder wirkungslos bleiben, zu solchen Positionen? Wie kommen wir zur ethischen Bestimmung des Guten, wenn diese nicht mehr vorgegeben ist oder bestehende Werte nicht mehr geteilt werden?

vi. Die Geschichten der Betroffenen und derer, die stellvertretend versuchen, in Geschichten und Anekdoten ein Bild von Betroffenen zu vermitteln, bekommen einen gleichrangigen Stellenwert neben den Fachsprachen der Heil- und Sonderpädagogik, der Medizin, Pflege, Ökonomie und Ethik. Was ist den Betroffenen wichtig? Was ist ihre Geschichte? Woran hängt sie? Was bedeutet ihnen etwas? Erzählt werden Situationen, Begebenheiten, Irritationen, die Fragen aufwerfen. Was sollen wir tun oder lassen, wie geht es weiter?

vii. In diesen Dimensionen liegen bemerkenswerte Impulsierungen für die Weiterentwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care, die nicht nur fachlich, sondern auch sozial und gesellschaftspolitisch von größter Bedeutung sind. Denn die Humanität einer Gesellschaft erweist sich daran, welche Sorge und Aufmerksamkeit die Schwächsten in ihr erfahren. Und der Demokratiecharakter einer Gesellschaft ist auch daran abzulesen, inwieweit patriarchale Formen der Demütigung und Entmündigung von Menschen bekämpft werden, zugunsten gerechter und partizipativer Mitsorge.

viii. In einer solchen sorgenden Aufmerksamkeit um gerechtere Lebensverhältnisse, die sich an einer Ethik orientiert, die die amerikanische Philosophin und Ethikerin Martha Nussbaum auf den Punkt bringt, geht es um diese radikale Betroffenorientierung. „Die Norm sollte immer die Person selbst in die Lage versetzen, die relevanten Tätigkeiten zu wählen. Wenn das nicht möglich ist, sollte man sich entweder zeitweilig oder dauerhaft um eine Vormundschaft bemühen, die eng darauf zugeschnitten ist, der Person dort zu helfen, wo sie Hilfe braucht, und zwar auf eine



Weise, die es ihr ermöglicht, so weit es geht am Prozeß der Entscheidungsfindung und der letztendlichen Entscheidung beteiligt zu sein.“ (Nussbaum 2010, 275)

---

## Literatur

*Antretter, Robert/Nicklas-Faust, Jeanne* (2014), Menschen mit geistiger Behinderung inmitten der Gesellschaft – was wollen und was brauchen sie?, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 36–39.

*Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen* (Hg.) (2013), Schwerpunkte der bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention. Aktionsplan, [http://www.zukunftsministerium.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas\\_internet/behinderung/aktionsplan.pdf](http://www.zukunftsministerium.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_internet/behinderung/aktionsplan.pdf) (abgerufen 24.08.2014).

*Bischof, Hans-Peter/Heimerl, Katharina/Heller, Andreas* (Hg.) (2002), „Für alle, die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell, Freiburg im Breisgau: Lambertus.

*Bruhn, Ramona* (2014a), Behinderung – Dimensionen der Stigmatisierung, Pädagogik und Historie, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hrsg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 15–24.

*Bruhn, Ramona* (2014b), „Es ist schwer, aber es hat mir gut getan darüber zu sprechen.“ – Senioren mit geistiger Behinderung berichten von ihren Erfahrungen und benennen eigene Wünsche und Bedürfnisse für das Lebensende, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 53–57.

*Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.* (Hg.) (2011), Grundsatzprogramm, Marburg, <http://www.lebenshilfe.de/de/ueber-uns/aufgaben-und-ziele/grundsatzprogramm/04-Grundsatzprogramm2012.php> (abgerufen 24.08.2014).

*Cox, Karen/James, Veronica* (2009), Professional boundaries in palliative care, in: Payne, Sheila/Seymour, Jane/Ingleton, Christine (Hg.): Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice, 2nd edition, New York: Open University Press, 554–572.

*Dederich, Markus* (2009), Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie, in: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang (Hg.), Behinderung und Anerkennung. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Bd. 2, Stuttgart: Kohlhammer, 15–39.

*Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang* (Hg.) (2009), Behinderung und Anerkennung. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Bd. 2, Stuttgart: Kohlhammer.

*EAPC - European Association for Palliative Care* (1989), Definition of palliative care, <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx> (abgerufen 24.08.2014).

*Egan, Kathleen A./Labyak, Mary J. (2006), Hospice Palliative Care: A Model for Quality End-of-Life Care, in: Ferrell, Betty R./Coyle Nessa (Hg.): Textbook of Palliative Nursing, 2nd edition, Oxford: Oxford University Press, 13–46.*

*Greving, Heinrich/Gröschke, Dieter (2000), Geistige Behinderung – Reflexionen zu einem Phantom: Ein interdisziplinärer Diskurs um einen Problembegriff, Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.*

*Gronemeyer, Reimer/Heller, Andreas (2014), Die Hospizidee – eine Frage der Haltung. Oder: Wer hilft eigentlich wem?, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 48–53.*

*Gröschke, Dieter (2007), Behinderung, in: Greving, Heinrich (Hg.), Kompendium der Heilpädagogik. Band 1, Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 97–109.*

*Haveman, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2010), Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation, 2. Auflage, Stuttgart: Kohlhammer.*

*Heimerl, Katharina/Heller, Andreas/Kittelberger, Frank (2005), Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim, Freiburg im Breisgau: Lambertus.*

*Heller, Andreas (2000), Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen, in: Heller, Andreas/Heimerl, Katharina/Husebö, Stein (Hg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag, 9–24.*

*Heller, Andreas (2007), Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien, in: Heller, Andreas/Heimerl, Katharina/Husebö, Stein (Hg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, 3. Auflage, Freiburg im Breisgau: Lambertus, 191–208.*

*Heller, Andreas/Knipping, Cornelia (2006), Palliative Care – Haltungen und Orientierungen, in: Knipping Cornelia (Hg.), Lehrbuch Palliative Care, Bern: Verlag Hans Huber, 39–47.*

*Höschele, Gerhard/Kruse, Andreas (2002), Lebensqualität im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung, [http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/02020301\\_10\\_vorlage\\_lebensqualitaet.pdf](http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/02020301_10_vorlage_lebensqualitaet.pdf) (abgerufen 24.08.2014).*

*Loewy, Erich E. H./Springer-Loewy, Roberta (2005) Ethische Fragen am Ende des Lebens, in: Pleschberger, Sabine/Heimerl, Katharina/Wild, Monika (Hg.), Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, 2. Auflage, Wien: Facultas, 137–148.*

*Nussbaum, Martha (2010), Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit, Frankfurt: Suhrkamp.*

*Roy, David J. (2006), O.T. Vorwort zur Schwerpunktausgabe Disability and Palliative Care, in: Journal of Palliative Care, 22, 3, 131.*

*Schaeffer, Doris (2005), Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive, in: Ewers, Michael/Schaeffer, Doris (Hg.), Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase, Bern: Huber, 69–91.*

*Statistisches Bundesamt (2012), Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2009, Wiesbaden, <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/>*

BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101099004.pdf?\_\_blob=publicationFile (abgerufen 24.08.2014).

*Straßer Benjamin* (2014), Grundannahmen der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hrsg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 24–30.

*Theunissen, Georg* (2005), Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten, 4. Auflage, Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.

*Tuffrey-Wijne, Irene* (2003), The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review, in: Palliative Medicine, 1, 55–62.

*Wegleitner, Klaus-Jürgen* (2003), Palliative Care Konzept. Menschen mit Behinderung müssen integriert werden, in: PROCARE, 5, 22–26.

*Weiher, Erhard* (2009), Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende, Stuttgart: Kohlhammer.

*WHO – World Health Organization* (2002), WHO Definition of Palliative Care, [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) (abgerufen 24.08.2014).

### Über die Autoren

**Ramona Bruhn** ist Diplom-Rehabilitations-Pädagogin, MAS Palliative Care, Trauerbegleiterin sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin in Ausbildung. Sie leitet einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst und ist stellvertretende Gesamtleitung des Malteser Hospiz-Zentrums Hamburg. **Andreas Heller**, Prof. Dr. wurde 2007 zum Professor auf den ersten Lehrstuhl für Palliative Care und OrganisationsEthik an der IFF-Fakultät der Universität Klagenfurt, Wien, Graz in Europa berufen und leitet den Internationalen Universitätslehrgang MAS (Palliative Care) und das Interdisziplinäre DoktorandInnenkolleg. Andreas Heller ist Hauptherausgeber der Buchreihe Palliative Care und OrganisationsEthik im Lambertus-Verlag und Herausgeber der Zeitschrift Praxis Palliative Care. **Benjamin Straßer** ist Diplom-Sozialpädagoge (FH), MAS Palliative Care und Ethikberater im Sozial- und Gesundheitswesen. Er arbeitet als Fachreferent für Hospizarbeit und Geschäftsführer des Ethikrates beim Caritasverband der Erzdiözese München und Freising. Derzeit ist er für die Leitung eines Verbandsentwicklungsprojekts von seiner Tätigkeit freigestellt.

### Über [www.ethikjournal.de](http://www.ethikjournal.de)

**EthikJournal** ist eine Onlinezeitschrift für Ethik im Sozial- und Gesundheitswesen. Ausgehend von aktuellen Problemen werden grundlegende theoretische und handlungsorientierte Themen zur Diskussion gestellt. Die Zeitschrift erscheint zweimal im Jahr online. Herausgeber der Zeitschrift ist das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (ICEP).

**ISSN 2196–2480**

### Zitationsvorschlag

*Bruhn, Ramona/Heller, Andreas/Straßer, Benjamin* (2014), Palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, in: EthikJournal 2 (2014) 2, Download unter: Link zum pdf-Onlinedokument (Zugriff am).