



## AUF DEM LETZTEN WEG MIT ASTRID L.

Wie begleiten wir Menschen mit geistiger Behinderung im Sterben?



Von Astrid L. gemaltes Bild, Porträt einer Hospizmitarbeiterin

### INHALT

<b>Auf dem letzten Weg mit Astrid L.: Wie begleiten wir Menschen mit geistiger Behinderung im Sterben?</b>	<b>Seite 1</b>
<b>Die Trauer nicht behindern: Eine Abschiedskultur für und mit Menschen mit geistiger Einschränkung</b>	<b>Seite 4</b>
<b>Zum Weiterlesen: Unsere Buch-Empfehlungen zum Thema</b>	<b>Seite 6</b>
<b>Veranstaltungshinweise</b>	<b>Seite 7</b>

**S**terben Menschen mit geistiger Behinderung eigentlich anders? Brauchen sie auf dem letzten Weg eine besondere Begleitung? Von Astrid L.\*, einer Frau mit geistig-seelischer Behinderung, haben alle, die in den letzten Monaten ihres Lebens an ihrer Seite waren, darüber viel gelernt.

Astrid L. war 64 Jahre alt, als bei ihr Speiseröhrenkrebs festgestellt wurde. Zu dieser Zeit lebte sie in einer Einrichtung der Behindertenhilfe. Das war seit vielen Jahren Frau L.s Zuhause. Hier war sie angekommen, nachdem sie zuvor als Kind der 50er-Jahre noch Psychiatrie und Heime erlebt

## EDITORIAL



## Liebe Leserin, lieber Leser,

„Glück empfinden zu können, ist eine Fähigkeit, die Menschen mit und ohne Behinderung verbindet“, so ein Zitat von Richard von Weizsäcker. Ist es mit Trauer dann nicht genauso? Wir möchten in dieser Ausgabe der Frage nachgehen, was es für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Sterben und in der Trauer braucht, damit wir sie in diesem Prozess nicht behindern, sondern unterstützen.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

für das Redaktionsteam: Mareike Neumayer

hatte. Hier entdeckte sie auch ihre Liebe zum Malen – es fanden sogar Ausstellungen mit ihren farbstarken Bildern statt.

Ihre Krebsdiagnose führte Frau L. durch verschiedene Kliniken, in denen Untersuchungen gemacht und Therapien überlegt und wieder verworfen wurden. Die medizinische Odyssee löste bei Frau L. Panik und Krämpfe aus. In diesem Zustand kam sie auf der Palliativstation des Klinikums Gütersloh an. Der Krebs sollte nicht weiter behandelt, aber die Symptome gelindert werden.

## ■ Auf der Palliativstation

Die leitende Oberärztin Evelyn Braune erinnert sich gut an Astrid L.: „Zunächst einmal brauchte die Patientin Zeit, um sich psychisch zu stabilisieren und Vertrauen aufzubauen. Die vorausgehenden medizinisch bedingten Ortswechsel und verunsichernden Situationen waren für Frau L. wie für viele Menschen mit geistigen Einschränkungen schwer zu verkraften. Die Patientin wurde zuvor in verschiedene Kliniken gebracht und in Berichten teilweise als aggressiv und ‚schwer führbar‘ beschrieben. Das sind manchmal aber einfach Zeichen für die Überforderung, die ein Mensch mit einer geistigen Behinderung so ausdrückt.“

Das Team der Palliativstation nahm sich von nun an viel Zeit für Frau L., die sich zunehmend einlassen konnte – und auch durchaus fordernd war. Hilfreich war, dass über die langjährige Betreuerin Margarete W. von Frau L. Biographisches und Vorlieben bekannt waren – beispielsweise die Liebe zum Malen. Evelyn Braune: „Dem Engagement von Frau W., die Frau L. über 20 Jahre begleitete und stets ihre Interessen vertrat, ist es unter anderem zu verdanken, dass die Patientin nun auch bei uns die Möglichkeit bekam, ihrer vertrauten Beschäftigung nachzugehen und wir einen persönlicheren Bezug aufbauen konnten.“

## ■ „Ich sterbe bald“

Wusste Frau L. um ihre Situation und ihre unheilbare Krankheit? Die Oberärztin bejaht. Sie präzisiert: „Es gab viele Gespräche über die Krankheit und vor allem die notwendigen Maßnahmen. Bis zu einem gewissen Grad ist das bei Frau L. angekommen. Sie hat sich auf ihre Weise damit auseinandergesetzt.“ Evelyn Braune erzählt, manchmal habe sie sich dazugesetzt, wenn Frau L. in ihrem Stuhl saß und nach innen gewandt wie ein Mantra den Satz wiederholte „Astrid muss sterben, Astrid muss sterben ...“. Oder wenn Frau L., die immer gern Beschäftigung hatte, für die Pflegenden Handtücher faltete. Frau Braune erinnert sich: „Dann sprach sie wie zu sich selbst: ‚Ich sterbe bald.‘ Das hat mich bewegt.“ In klaren Phasen realisierte Frau L. ihre Krebserkrankung mit entsprechendem Leidensdruck. Auf der Palliativstation konnte sie auch in diesen Momenten intensiv und einfühlsam begleitet werden. Wie weit generell die Einsicht in Konsequenzen ging, bleibt eine Mutmaßung.

In Alltagssituationen wurde deutlich, dass es Grenzen im Verstehen gab. Frau Braune gibt ein Beispiel: „Frau L. wusste, dass sie eine Krankheit der Speiseröhre hat, die das Schlucken schwer bis

unmöglich machte. Sie hatte mehrfach die unangenehmen Folgen erlebt, wenn dies nicht beachtet wurde. Und dennoch konnte sie meist dem Reiz nicht widerstehen, in einem unbemerkten Moment aus der Teeküche oder dem Bonbonglas eine Kleinigkeit zu stibitzen ...“ Hier schmunzelt Frau Braune. Im gesamten Gespräch mit ihr scheint durch, welche tiefe, warme Erinnerung Frau L. hinterlassen hat.

### ■ Im Hospiz

Lebendig im Gedächtnis ist Astrid L. auch bei den Mitarbeiter:innen im stationären Hospiz in Gütersloh. Hier verbrachte sie das letzte Wegstück, nachdem ihr Zustand eine Rückkehr von der Palliativstation in ihr Zuhause nicht mehr zuließ. Mit großer Traurigkeit kam Frau L. hier an: „Ich bin doch auch nur ein Mensch, der leben will.“ Das ganze Team unterstützte sie nun, zumindest noch so viel Leben und Lebensqualität wie möglich in der letzten Phase zu erfahren.



Monika Elsner

„Ich höre noch immer Astrids Lachen“, erinnert sich die Pflegekraft Monika Elsner. „So rau und echt. Aber es konnte auch ganz schnell ins Weinen kippen – sie äußerte ihre

wechselnden Gefühle auf jeden Fall unmittelbar und lautstark.“ Fröhlich war sie oft zum Beispiel dann, wenn Pfleger Cristian Lukas den Kontakt zu ihr ganz spielerisch gestaltete. Er erzählt: „Die Haltestange an der Wand erinnerte sie ans Turnen. Für ein paar Minuten war Astrid dann die Turnlehrerin und hatte Spaß daran, mir Übungen anzusagen, die ich an der Stange turnen

sollte – und sich riesig gefreut, wenn es scheinbar anstrengend für mich war.“

### ■ „Ich will das nicht“



Cristian Lukas

Für Cristian Lukas war Frau L. der erste pflegerische Kontakt zu einem Gast mit geistiger Behinderung. Was er dabei gelernt hat? „Man braucht ein gutes Gespür und ein offenes Herz,

um zu verstehen, was ausgedrückt werden soll. Manchmal habe ich zum Beispiel ihre Traurigkeit ohne Worte gespürt. Dann habe ich versucht, mir viel Zeit für Astrid zu nehmen. Irgendwann sagte sie dann: ‚Astrid ist hier zum Sterben‘, so als wolle sie die Worte, den Gedanken ausprobieren.“ Seine Kollegin Monika Elsner ergänzt: „Ich bin nicht sicher, inwieweit Astrid die Endgültigkeit von Sterben begriffen hat. Manchmal hatte ich eher das Gefühl, Astrid erschien es wie eine Episode. Aber sie hat gespürt, dass etwas mit ihr passiert.“ Bei der Körperpflege habe man erst das Vertrauen von Frau L. gewinnen müssen. „Sie taxierte einen genau, spiegelte sofort, wenn man nicht ganz bei ihr war. Wir haben jeden Schritt erklärt, den wir machen. Sie war da sehr selbstbestimmt – wenn Astrid etwas nicht wollte, rief sie laut ‚Ich will das nicht‘. Ihre Direktheit war oft beeindruckend“, berichtet Monika Elsner.

### ■ „Astrid muss arbeiten“

Eine Herausforderung für das Pflegeteam war Frau L.s großer Wunsch nach Beschäftigung. „Astrid muss arbeiten“, forderte sie – denn so kannte sie ihre Tagesstruktur in den letzten Jahren. Erika van Stephaudt,

auch Pflegekraft im Hospiz, erzählt von den Ideen, die das Team für Frau L. dazu entwickelt hat: „Astrid hat viele Stunden mit Eifer Medikamentendosen gespült oder Muttern auf Schrauben gedreht – Tätigkeiten, die ihr die Sicherheit ihres früheren Arbeitens in der Werkstatt vermittelten. Gerne hat sie auch die Spülmaschine ausgeräumt.“ Im Team ist viel dazu überlegt und gesprochen worden. Erika van Stephaudt: „Wir müssen selbstkritisch hinterfragen, ob und wie wir wirklich einem Menschen mit geistigen Einschränkungen seine gewohnten Strukturen geben können. Es war manchmal nicht leicht, parallel dazu auch der Betreuung der anderen Gäste gerecht



Erika van Stephaudt

zu werden.“ Gemalt hat Astrid L. auch im Hospiz weiterhin, doch irgendwann schwanden ihr selbst dafür die Kräfte. Ihr Sterben begann mit Unruhe und Angst, auch jetzt wollte sie auf keinen Fall allein sein. Gestorben ist Astrid L. dann ganz ruhig in ihrem Zimmer, begleitet vom Team und umrahmt von all ihren kunterbunten Bildern.

## DIE TRAUER NICHT BEHINDERN

Eine Abschiedskultur für und mit Menschen mit geistiger Einschränkung



Thomas Beitelhoff

„Schon wieder einer. Was machen wir denn jetzt?“ In der Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung, in der Ralf Müller\* seit vielen Jahren lebt, ist ein Mitbewohner gestorben. Es ist schon der dritte Todesfall in den letzten fünf Wochen. Und so wendet sich Ralf Müller an seinen Wohnstättenleiter Thomas Beitelhoff und spricht über seine Verunsicherung – denn auch Ralf Müller ist nicht mehr der Jüngste.

Die Wohnstätte Kiebitzhof in Gütersloh gibt es schon seit fast 30 Jahren. Viele der Bewohner der ersten Stunde sind hier alt geworden. So kommt nun schon aufgrund des steigenden Altersdurchschnitts immer öfter die Zeit des Abschiednehmens. Wir haben mit dem jetzigen Wohnstättenleiter Thomas Beitelhoff und seiner Vorgängerin Evelyn Dahlke, die heute Koordinatorin im

Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh ist, über die Entwicklungen hier gesprochen.

### „Claudia sitzt nicht mehr am Tisch“

Evelyn Dahlke erinnert sich, dass sie bereits 17 Jahre in Wohnstätten gearbeitet hatte, als es zu einer ersten Sterbebegleitung kam. Damals waren zunächst Aufregung und Unsicherheit groß: „Die Nachtwache wollte am liebsten nach Hause gehen, als sie hörte, dass jemand stirbt. Es fehlte einfach die Erfahrung.“ Evelyn Dahlke initiierte daraufhin für ihre Mitarbeiter:innen Fortbildungen, die Sicherheit in der Begleitung in der letzten Lebensphase geben sollten. „Davon können wir bis heute profitieren“, so Thomas Beitelhoff. Er erlebt das Team inzwischen durch die intensive Auseinandersetzung als deutlich gestärkt.

Thomas Beitelhoff und seine Kolleg:innen pflegen eine gute Abschieds- und Trauerkultur: „Es ist wichtig, die Menschen einzubeziehen. Sie spüren und verstehen auf unterschiedliche Weise, wenn eine Mitbewohnerin oder ein Mitbewohner im Sterben liegt. ‚Claudia sitzt nicht mehr am Tisch‘, wird dann zum Beispiel festgestellt.“ Als die langjährige Bewohnerin Claudia Meier schließlich starb, hatten viele vorher die Gelegenheit genutzt, sie noch einmal in ihrem Zimmer zu besuchen, berichtet Thomas Beitelhoff. „Irgendwann in der Nacht stellte die Kollegin dann fest, dass Claudia keinen Puls mehr hat. Inzwischen löst der Tod keine Panik mehr aus – wir treten dem Geschehen mit Ruhe und Respekt entgegen. Das Team hat Claudia ihre Lieblingskleidung angezogen. Ihre Leiche durfte bis zum Spätnachmittag des Folgetages bei uns bleiben. Das war uns wichtig, damit sich auch die Menschen von ihr verabschieden konnten, die erst nachmittags aus den Werkstätten zurückkamen“, berichtet der Wohnstättenleiter.

### „Wie werden die anderen später an mich denken?“

In Claudia Meiers Fall zeichnete sich das Sterben vorher ab. In einem anderen Fall kam der Tod plötzlich – scheinbar. Thomas Beitelhoff erklärt: „Wir brauchen feine Antennen, um Veränderungen wahrzunehmen. Nicht immer können Menschen mit geistigen Einschränkungen ihre Symptome äußern.“

In jedem Fall, ob erwartet oder plötzlich, folgt auf den Tod eines Bewohners ein Abschiedsritual. Dann wird der Tisch gedeckt und es gibt „den typischen Beerdigungskuchen“. Alle sind eingeladen zum gemeinsamen Beerdigungskaffee. „Damals haben wir begonnen, in der Zeit des Abschieds

im allgemeinen Hausbereich ein Foto der oder des Verstorbenen und eine Kerze aufzustellen. Eine Idee war auch, ein Erinnerungsbuch anzulegen, in dem gemeinsam mit den Bewohnern eine Seite für den gestorbenen Menschen gestaltet wird“, erzählt Evelyn Dahlke.

Rituale wie diese dienen einem möglichst guten Begreifen des Todes und einem bewussten Umgang mit der Trauer. Thomas Beitelhoff weist noch auf einen weiteren Aspekt hin: „Die Gestaltung des Abschieds ist wichtig für die Zurückbleibenden. Ein Abschiedsritual macht deutlich, dass jeder Mensch einen Wert in der Gemeinschaft hat und auch nach dem Tod an einen gedacht wird.“

**„Ich wünsche dir eine schöne neue Zeit in einer schönen neuen Welt.“**

Auch bei Beerdigungen werden die Menschen aus der Kiebitzhof-Wohnstätte miteinbezogen. Sie sind eingeladen, während der Trauerfeier der oder dem Verstorbenen noch ihre eigenen Worte mit auf den Weg zu geben. Ralf Müller nahm auf der Beerdigung seiner langjährigen Mitbewohnerin Claudia seinen ganzen Mut zusammen und sagte: „Ich wünsche dir eine schöne neue Zeit in einer schönen neuen Welt!“ Die Klarheit und Kraft dieses Wunsches unterstreicht, worauf Evelyn Dahlke hinweisen möchte: „Trauer findet auf der emotionalen Ebene statt – und auf dieser sind die Menschen nicht behindert. Als Begleitende sollten wir die Auseinandersetzung mit dem Abschied nicht aus vermeintlicher Rücksicht oder Unsicherheit behindern, sondern fördern. Dazu braucht es Wissen, das Sicherheit gibt. Ansonsten: Offen sein und versuchen, das Herz zu erreichen.“



Evelyn Dahlke

*\*Die Begebenheiten sind wahr, doch die Namen der Bewohner:innen der Wohnstätte wurden zum Schutz geändert.*



*Regina F. hat eine geistige Behinderung. Aber sie weiß, wie sich Trauer für sie anfühlt: „Das tut richtig weh.“ Auch über den Tod macht sie sich Gedanken: „Am meisten Angst habe ich davor, dass ich in der Erde friere.“*

## ZUM WEITERLESEN

Unsere Buch-Empfehlungen zum Thema

### 1 Stephanie Witt-Loers: Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten, Orientierungshilfe für Bezugspersonen

Informative Basisinfos für Bezugspersonen und Professionelle: die gelungene Mischung aus Kommunikationsforschung und Erfahrungsberichten vermittelt Wissen für die Begegnung auf Augenhöhe.

### 2 Inklusion am Lebensende – Menschen mit geistiger Behinderung begleiten

Das Thema wird von namhaften Autoren unter sehr unterschiedlichen Aspekten beschrieben. Methoden und praxisbezogene Tipps helfen, das Gelesene gut in der eigenen Einrichtung umsetzen zu können.

### 3 Gina Krause/Mechthild Schroeter-Rupiper: Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten – Ein theoriegeleitetes Praxisbuch

Entgegen der weit verbreiteten Defizitorientierung setzen die Autorinnen auf die Ressourcen, die Menschen mit Behinderung mitbringen und die sie dazu befähigen, den eigenen Trauerprozess zu gestalten. Das Buch eignet sich für Fachkräfte und Laien gleichermaßen.



### 4 Stephan Kostrzewa: Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care

#### und geistige Behinderung

Der Autor ist Altenpfleger und Sozialwissenschaftler mit Praxis in der Hospizarbeit. Er verbindet in seinem Buch Wissen und Erfahrungen aus diesen Bereichen mit der Geschichte und den aktuellen Rah-

menbedingungen der Behindertenhilfe. Ein hervorragendes Basiswerk, das in keiner Einrichtung fehlen sollte.

### **5 Evelyn Franke: Anders Leben – anders Sterben, Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer**

Die Rehabilitationspädagogin Evelyn Franke vermittelt in diesem Buch Grundlagenwissen über Lebens- und

Todeskonzepte von Menschen mit geistiger Behinderung und zur Kommunikation mit dieser Personengruppe. Viele Beispiele und Praxistipps machen das Buch zu einem guten Leitfaden.

Ausführlichere Beschreibungen zu den Büchern zum Thema finden Sie auf unserer Website [www.hospiz-und-palliativmedizin.de](http://www.hospiz-und-palliativmedizin.de) unter „Aktuelles“.



## VERANSTALTUNGSHINWEISE

Alle Seminare, Infos und Buchung unter: [www.hospiz-und-palliativmedizin.de/akademie](http://www.hospiz-und-palliativmedizin.de/akademie)

- **Fokus am Mittwoch: „Todeswunsch - Kommunikationskompetenz am Krankenbett“**  
Leitung: Prof. Dr. Raymond Voltz, Palliativzentrum Universitätsklinik Köln  
**Mittwoch, 15.06.2022, 16:30-18:00 Uhr**
- **Trauer-Treff „Trauer leben“**  
Kostenloses, offenes Angebot, begleitet von geschulten ehrenamtlichen Trauerbegleiter:innen  
**Sonntag, 19.06.2022, 14:00-16:00 Uhr in der Hochstraße 19 in Gütersloh**
- **Seminar „Was uns trägt - Spiritualität für ehrenamtliche Hospizbegleitung“**  
Leitung: Pfarrer Hans-Jörg Rosenstock, Referenten: Anna Scheilke, Dipl.-Sozialpädagogin, Diakonin, Palliative Care Fachkraft, Dr. med. Herbert Kaiser, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie, Palliativmedizin  
**Freitag, 12.08.2022, 15:00 - 19:00 Uhr, Samstag, 13.08.2022, 09:00-16:00 Uhr**

# die | Brücke



## IMPRESSUM

### Herausgeber:

Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V.  
Arnold Bergmann, Johannes Kürpick, Birgit Meier-Anwey  
Hochstraße 19  
33332 Gütersloh

☎ 05241 7089022

✉ [info@hospiz-guetersloh.de](mailto:info@hospiz-guetersloh.de)

### Redaktion:

Evelyn Dahlke  
Mareike Neumayer  
Silke Schadwell  
Elisabeth Schultheis-Kaiser

### Fotos:

Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh, privat

### Gestaltung:

[marcantdesign.de](http://marcantdesign.de) - Marc Schniedermeier

### Druck: Flyeralarm

### Spendenkonto:

Volksbank Bielefeld-Gütersloh eG  
IBAN DE17 4786 0125 1012 9107 00  
Online-Spenden unter [www.hospizspenden.de](http://www.hospizspenden.de)