



Zum Umgang mit dem Material

Das PiCarDi-Verbundteam hofft, dass das Material für Sie hilfreich ist und Impulse zur Gestaltung der Praxis gibt. Ziel ist es, das Anliegen - die Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung am Lebensende - gut umzusetzen bzw., bestmöglich zu unterstützen.

Das Material ist eine Auswahl und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es basiert auf Recherchen und der Auswertung von Literatur sowie den Erhebungen in den PiCarDi-Teilprojekten. Die Materialien wurden inhaltlich passend zu den Empfehlungen ausgewählt und aus allen drei Teilprojekten zusammengetragen, wobei nicht zu allen Aspekten Materialien gefunden werden konnten. Recherchierte und ausgewählte Materialien sind ausdrücklich nicht differenziert durch uns geprüft und bewertet worden und werden daher durch uns auch nicht inhaltlich kommentiert. Daher sind sie nicht als Empfehlung zu verstehen. Zu manchen Aspekten gibt es auch durchaus unterschiedliche Materialien, die sich im Detail oder im generellen Zugang zum Thema unterscheiden. Bitte prüfen Sie selbst, ob die jeweiligen Materialien zu Ihrem Anliegen und zu Ihrer Arbeitsweise passen.

Rückmeldungen nehmen wir gerne auf.

Literatur und Angebote

Was ist hier zu finden?

Hier erhalten Sie Hinweise zu Internetressourcen und Literatur zur Selbstbestimmung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, zu unterschiedlichen Kommunikationsformen, zu Kontaktbedürfnissen am Lebensende, zur Begleitung medizinisch-therapeutischer Gespräche und zu Fortbildungen über Kommunikation und Selbstbestimmung.

Darüber hinaus finden Sie einige Stimmen aus der Praxis zum Thema.

Woher kommt das Material?

Das Material kommt aus der Internetrecherche, der Literaturanalyse und den Interviews mit Expertinnen und Experten (PiCarDi-D).

1. Internetressourcen und Literatur

Selbstbestimmung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung

Weingärtner, Christian (2013): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Unterschiedlichen Kommunikationsformen

Klauß, Theo; Janz, Frauke; Lamers, Wolfgang (2007): Kommunikation über Körperausdruck und Verhalten bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Behinderte Menschen, Jg. 30, H. 5, S. 36-52.

Aßmann, Kati (2014): Die Anwendung alternativer und ergänzender Kommunikationsformen und -hilfen bei nicht und kaum sprechenden mehrfach beeinträchtigten Erwachsenen in Wohnheimen für behinderte Menschen in den neuen Bundesländern und dem ehemaligen Ostteil Berlins. Dissertation, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Literatur zu Kontaktbedürfnissen am Lebensende und unterschiedlichen Kommunikationsformen

Wasner, Maria; Raischl, Josef (Hrsg.) (2019): Kultursensibilität am Lebensende. Identität – Kommunikation – Begleitung. Stuttgart: Kohlhammer.

Steinmetz, Astrid (2016): Nonverbale Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten. Kommunikation ohne Worte – KoW®. Wiesbaden: Springer.

Begleitung medizinisch-therapeutischer Gespräche

Caritas Augsburg Betriebsträger gGmbH: „Ich bin da“ Lebensbegleitung bis zum Tod - Hospiz-Koffer mit Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation. Bestellbar unter: uk@cab-b.de
Read, Sue (Palliative Care and People with Learning Disabilities (P.C.L.D.) (2010): Living with an illness that I will die from - „The puzzle of palliative care“. Online verfügbar unter: <https://hgs.uhb.nhs.uk/wp-content/uploads/Living-with-an-illness-Part-1-.pdf>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

Broschüre 1: für pflegende Angehörige

Broschüre 2: für Pflegekräfte, Betreuerinnen und Betreuer, Ärztinnen und Ärzte

Broschüre 3: einfache Sprache für Menschen mit geistiger Behinderung.

Donaghey, Veronica; Bernal, Jane; Tuffrey-Wijne, Irene; Hollins, Sheila (2002): Getting On With Cancer.

Teil 1 Bilder der Geschichte

Teil 2 Menschen mit geistiger Behinderung gemeinsam mit Angehörigen/Betreuerinnen und Betreuern

Bestellbar unter: <https://booksbeyondwords.co.uk/bookshop/paperbacks/getting-cancer> (zuletzt geprüft am 04.12.2020)

ISBN: 978-1901242843

Themenfeld: „Selbstbestimmte Ausdrucksformen ermöglichen“

Hollins, Sheila; Tuffrey-Wijne, Irne (2009): Am I Going to Die?

Teil 1: Bilder der Geschichte

Teil 2: Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung gemeinsam mit Angehörigen/Betreuerinnen und Betreuern

Bestellbar unter: <https://booksbeyondwords.co.uk/bookshop/paperbacks/am-i-going-die>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

ISBN: 978-1904671626

Methodenzentrum für Unterstützte Kommunikation (MEZUK gUG): UKAPO

Piktogramm-Ringbuch zur Unterstützung der Kommunikation zwischen

Apotheker_innen und Patient_innen mit Sprachschwierigkeiten; auch als App für Handy/iPad verfügbar.

Bestellbar unter: <https://www.mezuk.de/produkt/ukapo-fuer-arzt-und-apotheke/>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

Patient Provider Communication (PPC): Kommunikationsmaterialien für medizinische

Begegnungen. Bestellbar unter: www.patientprovidercommunication.org.

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

Watchman, Karen; Tuffrey-Wijne, Irene; Quinn, Sam (2015): Jennys Tagebuch. Über Demenz sprechen - Ein Hilfsmittel für Gespräche mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Online verfügbar unter:

<https://www.stir.ac.uk/media/stirling/services/faculties/sport-and-health-sciences/research/documents/Jenny-diary-german-translation.pdf>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

Fortbildungen über Kommunikation und Selbstbestimmung

- Palliative Care – Kommunikation am Lebensende (Weiterbildung):

<https://www.heimerer.de/seminar/palliative-care-kommunikation-am-lebensende/>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

- Fort- und Weiterbildungen der Gesellschaft für unterstützte Kommunikation e.V.:

<https://www.gesellschaft-uk.org/profis/veranstaltungskalender.html>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

Internetressourcen

- Internetseite der Gesellschaft für unterstützte Kommunikation e.V.: Hinweise und Materialien zur Unterstützten Kommunikation im Krankenhaus. Online verfügbar

unter: <https://www.gesellschaft-uk.org/aktuelles/detail/uk-im-krankenhaus.html>

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

- Internetseite „Beyond Words – empowering people through pictures“: dort sind u.a. „Books Beyond Words“ zu finden, Bücher mit Bilder-Geschichten zur Auseinandersetzung mit verschiedenen Themen, auch zu Sterben, Tod und Trauer. Die Bücher sind als Print-Versionen oder als E-Books verfügbar. (In englischer Sprache). Online verfügbar unter: <https://booksbeyondwords.co.uk/>

© Projekt PiCarDi

www.picardi-projekt.de

Themenfeld: „Selbstbestimmte Ausdrucksformen ermöglichen“

(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

- Internetseite „Talking end of life with people with intellectual disabilities“: Enthält ein Video mit einer Einführung zur Bedeutsamkeit der Kommunikation über das Lebensende (in englischer Sprache) Online verfügbar unter: <https://www.caresearch.com.au/TEL/>
(zuletzt geprüft am 04.12.2020)
- Internetseite „How to break bad news“ (Tuffrey Wijne): Enthält Filme zu verschiedenen Themen, mit Informationen und Erfahrungsberichten (in englischer Sprache). Online verfügbar unter: <http://www.breakingbadnews.org/>
(zuletzt geprüft am 04.12.2020)

2. Stimmen aus der Praxis (Praxisbeispiele zur Entwicklung und Respektierung eigener Ausdrucksformen aus den Interviews mit Expertinnen und Experten in PiCarDi-D)

Ausdrücken von Emotionen und Befindlichkeiten erschwert

Die Mitarbeitenden erleben in ihrer Arbeit, da die Bewohner*innen Schwierigkeiten im Ausdruck ihrer Emotionen und Befindlichkeiten haben:

„[...] wieder eine Art von Direktheit, diese Emotionen dann zu leben. Also es spricht ja auch nichts dagegen, einfach mal eine Stunde zu schreien. So. Das ist dann für die anderen schwierig. Oder wirklich lange zu weinen. Also das darf – das wird dann geäußert.“ (I-D)

„Na ja, also das ist schwierig. Also das ist ja häufig eine Problematik sogar bei unseren Bewohnern. Also diese Stimmungslagen adäquat ausdrücken zu können. Also was ich so mit Sozialkompetenz meine, ist, glaube ich, eher dieses Ertragen des ständigen Miteinanders, ohne völlig überzuschnappen. Also um das jetzt mal total überspitzt zu formulieren. Aber ich denke, so diese, ja, der Ausdruck von Emotionen oder der adäquate Ausdruck von Emotionen, das ist schon eine Schwierigkeit, die die Bewohner haben. Das haben sie schon gemeinsam, denke ich. Mal mehr oder weniger. Das ist natürlich auch individuell, aber das ist das, wo wir als Betreuer dran sind, um zu gucken. Also wenn jetzt jemand Wut hat, dass er eben nicht losgeht und alles kurz und klein schlägt, sondern vielleicht, ja, sich eine andere Möglichkeit sucht, um sich abzureagieren.“ (I-D)

Kompetenzen in nonverbaler Kommunikation; Unterstützte Kommunikation (UK) als Methode

Die Mitarbeitenden brauchen eine hohe Sensibilität für die Reaktionen, für nonverbale Sprache (Mimik, Gestik) der Bewohnerinnen und Bewohner:

Themenfeld: „Selbstbestimmte Ausdrucksformen ermöglichen“

„im Prinzip nur noch über Wahrnehmung oder sensible Wahrnehmung der Mitarbeiter an der Stelle begleitet wird, um zu gucken, Mensch, wie reagiert der auf die eine oder andere Situation, wenn es nur noch über Mimik, Gestik geht an der Stelle, über Blicke, wenn keine aktive Sprache mehr da ist, wie kann ich auch dem Bewohner noch mal Stimme geben, haben wir noch mal über UK Möglichkeiten oder ist das halt an der Stelle, weil das ist ja auch nicht so, okay, wir haben jetzt UK und dann nutzen wir das auch, auch das muss ja erarbeitet werden, ist das noch im Rahmen der Ressourcen des Menschen oder wie gehen wir da mit der Situation halt auch um?“ (I-D)

„Genau. Wir geben ihm eine Stimme. Und das war eben auch schon mal Thema, da spielt UK bei uns eine große Rolle. Auch das, ich meine, das hat sich verändert im Bereich der Behindertenhilfe, seit einem Jahr ist es so, sage ich mal, dass auch die Prüforgane Heimaufsicht und auch der MDK grundsätzlich kommen und fragen nach, wie sieht es denn überhaupt aus, haben Sie irgendwie ein Konzept zur unterstützten Kommunikation, wie gehen Sie mit den Themen um? Aber im Prinzip die Prüffragen, die zielen dann darauf ab, ist der Speiseplan mindestens in Arial-Schrift Größe 14 und so ein Kokolores halt auf Deutsch gesagt. Das heißt, letzten Endes ein Konzept zu haben, verleiht noch lange dem Menschen keine Stimme. Das heißt, auch da haben wir Mitarbeiter, die speziell befähigt sind, da in die Situation auch reingehen, die die Teams beraten zu UK.“ (I-D)

Basale Stimulation

Reaktionen auf basale Reize werden beobachtet und im Pflegebericht dokumentiert, um Vorlieben und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner festhalten zu können und in zukünftigen Situationen individuell und bedarfsgerecht reagieren zu können:

„Genau. Und auch nach dem Ausschlussprinzip auch, wie ist denn auch die Reaktion des Bewohners, wenn ich basal herangehe, keine Ahnung, über taktile Reize, wenn ich Düfte einsetze und so weiter, wie ist die Reaktion, was beobachte ich halt an der Stelle noch mal, wenn ich, sage ich mal, über Düfte reingehe? Gibt es Situationen, die ich beobachte, dass der Bewohner sehr aufgeregt ist und ich kann versuchen, über den Einsatz von Düften da und dort noch mal beruhigende, wohltuende Aspekte anzubieten, was beobachte ich an der Stelle, das auch zu dokumentieren über den Pflegebericht und dann darüber hinaus zu gucken, okay, was kann denn Lieschen Müller in der Situation gegebenenfalls gut tun, wie wird gut darauf angesprochen, auf Ansprache oder auch nicht, auf Stille, auf taktile Reize, auf Handhalten, auf Nähe oder auch nicht. Kann ich mit Düften reingehen, ist die Teilhabe, sage ich mal, am gesellschaftlichen Leben, indem ich vielleicht jemanden, der bettlägerig ist, mit dem Bett auf die Terrasse schiebe oder auf die Wohngruppe, wie wird das angenommen? Ist das eine Reizüberflutung, gehe ich vielleicht lieber doch zurück auf das Zimmer, ist Ruhe oder ist Action?“ (I-D)

Beobachtungskompetenzen der Mitarbeitenden, Sensibilität

Mitarbeitende sind gefordert, Regungen der Bewohnerinnen und Bewohner zu erkennen und zu interpretieren, wenn diese sich nicht verbalsprachlich äußern können:

„Grundsätzlich, ja. Also er kann schon, aber natürlich in einem eng gesteckten Rahmen. Also das ist mit seinen Gesten, häufig tut er das dann über Schreien, über selbstverletzende Verhaltensweisen, also seinen Unmut ausdrücken, seine körperlichen Zustände. Und das ist natürlich, wie gesagt, eine Sache, wo die Mitarbeiter sehr, sehr gefordert sind, um einfach zu beobachten und die kleinste Regung einfach zu interpretieren und zu gucken, ist das – was möchte er jetzt?“ (I-D)