

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**„...und behinderte Menschen sollen dort sterben,
wo sie leben!“**

Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger
Behinderung in vollbetreuten Wohneinrichtungen der
Wiener Behindertenhilfe

Verfasserin

Irene Luftensteiner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, September 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pädagogik

Betreuerin:

Ass. Profⁱⁿ. Mag^a. Drⁱⁿ. Andrea Strachota

Danke...

...all meinen Interviewpartner/innen. Für spannende, bereichernde und intensive Gespräche und die große Offenheit, die mir entgegen gebracht wurde.

...Ass. Profⁱⁿ. Mag^a. Drⁱⁿ. Andrea Strachota. Für die Betreuung dieser Arbeit und den wissenschaftlichen Ansporn während der spannendsten Zeit meines Studiums.

...Susi. Für ein perfektes Lektorat. Und für unsere erfrischende Freundschaft.

...Veronika, Ursi und Lisa. Für eine Unterstützung, die ihresgleichen sucht. Und für die Freundschaft, die aus unseren gemeinsamen Anstrengungen entstanden ist.

... Ruth und Ewald. Für eure Begleitung durch das ganze Studium. Und euer beständiges Da-Sein in allen Lebenslagen.

...Manfred. Für die Perspektive, die du mir geschenkt hast. Und für deine Ruhe mitten im Sturm.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	1
1 Alte Menschen mit geistiger Behinderung.....	16
1.1 <i>Historisches.....</i>	<i>16</i>
1.2 <i>Personenkreis.....</i>	<i>19</i>
1.2.1 Geistige Behinderung.....	19
1.2.2 Alter und Altern.....	21
1.2.3 Alte Menschen mit geistiger Behinderung	22
1.3 <i>Relevante Themen für alte Menschen mit geistiger Behinderung.....</i>	<i>24</i>
1.3.1 Wohnen.....	24
1.3.2 Arbeit	25
1.3.3 Freizeit	28
1.3.4 Abschied, Tod und Trauer	29
2 Wohnen.....	31
2.1 <i>Geschichtliche Entwicklung des Wohnens geistig behinderter Menschen.....</i>	<i>31</i>
2.1.1 Verwahrung und Institutionalisierung	31
2.1.2 Deinstitutionalisierung, Normalisierung und Teilhabe.....	33
2.2 <i>Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung.....</i>	<i>35</i>
2.2.1 Wohnen im Heim bzw. in der Wohngruppe	36
2.2.2 Ambulant betreutes Wohnen.....	37
2.2.3 Andere Wohnformen	38
2.3 <i>Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Wien</i>	<i>39</i>
2.3.1 Allgemeine Organisation des vollbetreuten Wohnens in Wien.....	39
2.3.2 Leitlinien und Qualitätsstandards des vollbetreuten Wohnens in Wien	40
2.3.3 Vollbetreutes Wohnen in Wien in der Praxis	42
2.4 <i>Herausforderungen für Wohneinrichtungen durch alte und sterbende Bewohner/innen</i>	<i>45</i>
3 Heilpädagogische Mitarbeiter/innen.....	49
3.1 <i>Heilpädagogische Aufgabenbereiche.....</i>	<i>49</i>
3.2 <i>Heilpädagogisches Berufsethos</i>	<i>52</i>
3.3 <i>Professionelles Handeln und heilpädagogische Fachkompetenz</i>	<i>54</i>
3.4 <i>Belastungen und Psychohygiene</i>	<i>58</i>
4 Die Begleitung sterbender Menschen.....	61

4.1	<i>Der Umgang mit Sterben und Tod im Lauf der Geschichte</i>	61
4.2	<i>Sterbebegleitung im Hospiz</i>	63
4.3	<i>Sterbebegleitung – Definition und Abgrenzung</i>	65
4.4	<i>Ethische Konflikte am Lebensende</i>	67
4.5	<i>Der sterbende Mensch</i>	70
4.5.1	Der Prozess des Sterbens	70
4.5.2	Bedürfnisse Sterbender	72
4.6	<i>Menschen, die Sterbende begleiten</i>	73
4.6.1	Herausforderungen, Kompetenzen und Grundhaltungen	73
4.6.2	Psychohygiene	75
4.7	<i>Methoden in der Sterbebegleitung</i>	75
4.7.1	Kommunikation	76
4.7.2	Biographiearbeit.....	77
4.7.3	Kreative Ausdrucksmöglichkeiten.....	78
4.7.4	Rituale	78
4.8	<i>Spezifische Erfahrungen in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung</i>	79
5	Methodisches Vorgehen – die qualitative Erhebung	81
5.1	<i>Methodenwahl</i>	82
5.1.1	Erhebungsmethode: das Problemzentrierte Interview	82
5.1.2	Auswertungsmethode: die Qualitative Inhaltsanalyse	85
5.2	<i>Vorannahmen</i>	89
5.3	<i>Vorgehen im Forschungsprozess</i>	90
5.3.1	Auswahl der Interviewpartner/innen und Erhebungssituationen.....	90
5.3.2	Interview-Leitfaden und Durchführung der Interviews	91
5.3.3	Transkription.....	93
5.3.4	Auswertung	94
6	Ergebnisdarstellung	99
6.1	<i>Vorstellung der Interviewpartner/innen</i>	99
6.2	<i>Zusammenfassung anhand der Kategorien</i>	103
6.2.1	Aufgaben im Rahmen der Sterbebegleitung.....	103
6.2.2	Schwierigkeiten, Probleme und Herausforderungen in der Sterbebegleitung ..	105
6.2.3	Unterstützung	108
6.2.4	Institutionelle Rahmenbedingungen	109

6.2.5	Gefühle der Mitarbeiter/innen.....	111
6.2.6	Einstellung zur Sterbebegleitung	112
6.2.7	Grenzen der Sterbebegleitung.....	112
6.2.8	Ausbildungsbezogene Voraussetzungen und Grundlagen für Sterbebegleitung	113
6.2.9	Sterben als Thema im Alltag.....	115
6.2.10	Allgemeine Erfahrungen im Zuge der Sterbebegleitung	116
6.3	<i>Beantwortung der Forschungsfrage.....</i>	<i>117</i>
6.4	<i>Darstellung der zentralen Forschungsergebnisse.....</i>	<i>126</i>
6.5	<i>Reflexion des Forschungsprozesses anhand von Gütekriterien qualitativer Sozialforschung.....</i>	<i>128</i>
	Zusammenfassung und Ausblick.....	133
	Literatur.....	139
	Anhang 1 – Interview-Leitfaden.....	149
	Anhang 2 – Transkriptions-Leitfaden	152
	Anhang 3 – Kodierleitfaden	153
	Anhang 4: Internetquellen	161
	Zusammenfassung.....	186
	Lebenslauf.....	187

Einleitung

Problemskizze

Analog zur allgemeinen Altersentwicklung unserer Gesellschaft werden auch Menschen mit geistiger Behinderung immer älter. Weber (2009, 52) verweist darauf, dass bei letzteren die allgemein gestiegene Lebenserwartung noch deutlicher zum Tragen kommt. So hat sich zum Beispiel im Beobachtungszeitraum von 1960 bis 2000 die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom beinahe verdoppelt, während im selben Zeitraum bei der restlichen Bevölkerung in europäischen Ländern ein Zuwachs von sieben bis acht Jahren beobachtet wurde. Für die gesamte Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung hat sich die mittlere Lebenserwartung im Zeitraum zwischen 1930 und 1996 von ungefähr 20 auf 72 Jahre erhöht. Als Gründe für diese Entwicklung nennt Weber (ebd.) zum einen den allgemeinen medizinischen Fortschritt und zum anderen Maßnahmen und Förderprogramme, die von neuen pädagogischen und psychologischen Erkenntnissen abgeleitet wurden und zu einer massiven Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung geführt haben.

Neben dieser allgemeinen Entwicklung muss im Bezug auf Österreich und Deutschland auch auf die Geschehnisse in der NS-Zeit hingewiesen werden. Im Rahmen des Euthanasie-Programms wurden Menschen mit geistiger Behinderung vom NS-Regime als ‚lebensunwertes Leben‘ klassifiziert und systematisch getötet. (Havemann/Stöppler 2004, 9; Weber 2009, 53). Aus diesem Grund gingen „ganze Jahrgänge von Menschen mit intellektueller Behinderung“ (Weber 2009, 53) verloren, was die demographische Entwicklung dieser Gruppe über lange Jahre verzerrte.

Für die heilpädagogische Praxis in Österreich und Deutschland bedeutete dies, dass die Konfrontation und die Auseinandersetzung mit alten Menschen mit geistiger Behinderung erst in den 80er-Jahren des vorigen Jahrhunderts aktuell wurden (Schuppener 2004, 36). Für Österreich prognostiziert Weber (2009, 55) bis 2030 einen „zehnfachen Anstieg in der Gruppe der über 60-jährigen Menschen mit intellektueller Behinderung“, was die Notwendigkeit einer wissenschaftlichen und praktischen Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen dieser Gruppe innerhalb der heilpädagogischen Disziplin dramatisch

verdeutlicht. Neben Fragen des Wohnens, des Arbeitens, der Freizeitgestaltung etc. im Hinblick auf die spezielle Situation geistig behinderter Menschen im Alter ist es auch der Themenbereich von Sterben und Tod, der nun relevant wird.

Sterben und Tod sind in unserer Gesellschaft Themen, die auf eigenartige Weise tabuisiert werden. So kann von einer absoluten Verdrängung von Tod und Sterben nicht gesprochen werden – im Gegenteil: Medienberichte von diversen Kriegsschauplätzen, so genannte Ego-Shooter-Computerspiele oder die immer wieder geführte Diskussion rund um das Thema Sterbehilfe bzw. Euthanasie¹ bringen Tod und Sterben in die Wohnzimmer breiter Bevölkerungsschichten. Zudem hat sich in den letzten Jahren im deutschsprachigen Raum ein System von Hospizeinrichtungen etabliert und es kann festgestellt werden, dass verstärkt Informations-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten rund um diese Fragen angeboten werden. Obwohl Tod und Sterben also durchaus gesellschaftlich präsent sind, stirbt heute der Großteil der Menschen abseits der Gesellschaft in Kliniken oder Heimen (Schlottbohm 2007, 268). Eine *persönliche* Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod findet selten statt bzw. wird vermieden, möglicherweise auch deshalb, weil dadurch die Begrenztheit des *eigenen* Lebens und der *eigenen* Leistungsfähigkeit in den Blick geraten würde, die den Prinzipien unserer Leistungsgesellschaft völlig widerspricht (Havemann/Stöppler 2004, 178). Man kann also von einer „mentalen Abwehrhaltung“ (Student/Mühlum/Student 2004, 13) und einer Verdrängung von Sterben und Tod in Institutionen (ebd.) sprechen, die sich in der Folge auf das Sterben jedes einzelnen Menschen auswirkt – denn diese Verdrängung auf der persönlichen Ebene „macht den Umgang mit Sterben und Tod prekär; Sprachlosigkeit, Unsicherheit und eine Überforderung aller Beteiligten sind die Folge“ (Mennemann 1998, 2).

¹ In der Verwendung der Begriffe *Sterbebegleitung* und *Sterbehilfe* bzw. *Euthanasie* kommt es leicht zu Missverständnissen bzw. Ungenauigkeiten. Daher erfolgt hier eine erste kurze Erklärung der Begriffe, die im späteren Verlauf der Arbeit noch weiter ausgeführt wird.

Rest (1998, 18, H.i.O.) versteht unter *Sterbebegleitung* alle „Hilfen beim Sterben bzw. für den Sterbenden. Hier steht der Mensch im Mittelpunkt, nicht ein Ereignis.“ Mit Schlottbohm (2007, 267) lässt sich ergänzen, dass die Bedeutung der *Sterbebegleitung* darin liegt „Menschen nahe zu sein, die am Ende ihres Lebens sind, ihnen die Möglichkeit zu geben, sich getragen, verstanden und unterstützt zu fühlen“. Im Unterschied dazu ist *Sterbehilfe* bzw. *Euthanasie* „Hilfe zum Sterben. Die Hilfe bezieht sich unmittelbar auf das Sterben selbst“ (Rest 1998, 18, H.i.O.).

Obwohl die Realität ein völlig anderes Bild zeigt, möchte doch die Mehrheit der Menschen zu Hause alt werden und sterben (ebd.). Für alte Menschen mit geistiger Behinderung gilt das ebenso, wie Weber (2009, 55) mit Verweis auf eine Studie von Jugend am Werk (2000) feststellt. Wenn aber schon nicht behinderte Menschen im Alter oft ihren Wunsch, daheim zu sterben, nicht erfüllen können, so muss insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung, die in einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe leben, festgehalten werden, dass diese an ihrem Wohnort „keine rechtliche Wohngarantie“ (ebd.) haben. Ihr Verbleib in der Wohneinrichtung ist häufig von „Überlegungen und strategischen Zielen des Trägers“ (ebd.) abhängig. Selbst wenn Einrichtungen grundsätzlich das Anliegen verfolgen, den Bewohner/innen das Leben in ihrer Wohngruppe bis ans Lebensende zu ermöglichen, stoßen sie doch häufig an ihre Grenzen. Hermann (2006, 229) verweist zum Beispiel darauf, dass alte Menschen mit geistiger Behinderung keiner Tagesbeschäftigung in einer Werkstatt mehr nachgehen (können) und daher auch tagsüber auf Betreuung in der Wohneinrichtung angewiesen sind. Es ist „ein altersbedingter und steigender Hilfebedarf festzustellen. Gesundheitliche Beeinträchtigungen oder chronische Krankheiten können auftreten und zu neuem oder erhöhtem Pflegebedarf führen. Sollten der Pflegebedarf und der Hilfeumfang die Unterstützungsmöglichkeiten und die fachliche Kompetenz einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe übersteigen, droht der Umzug in eine Pflegeeinrichtung“ (ebd.).

Umfassende Konzepte für den Umgang mit der künftig noch drastisch steigenden Anzahl an alten und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung scheinen bisher zu fehlen. Greiving und Ondracek (2009, 229) konstatieren, dass „Sterbeprozesse ... in allen Einrichtungen der Behindertenhilfe bzw. in allen Institutionen, welche heilpädagogisches Handeln fordern und realisieren, noch immer sehr tabu-belastet“ sind. Trotzdem kann sich die heilpädagogische Praxis der Realität von sterbenden Bewohner/innen in unterschiedlichen Wohneinrichtungen schon lange nicht mehr entziehen. Es finden sich in den letzten Jahren vermehrt Beiträge in diversen (Fach-)Zeitschriften, die aus der Praxis über die Begleitung sterbender Bewohner/innen in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe berichten (u.a. Huber 1984, Zabel 1996, Geiger 1999, Bader 1999, Bosch 2006, Behrens 2006, Bruhn 2008, Beuers 2009, Huber 2009). Auch Gespräche mit Mitarbeiter/innen solcher Einrichtungen und meine persönliche Erfahrung aus mehreren Jahren Wohnbetreuung zeigen, dass die Begleitung von

alten und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend Gegenstand des Berufsalltags von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen ist. Schließlich stellt auch Buchka (2003, 229) fest, dass die „Aufgabe der Sterbebegleitung ... heute immer mehr als ein wichtiger Auftrag professioneller Arbeit bei Menschen mit geistiger Behinderung erkannt“ wird. Greving und Ondracek (2009, 230) vertreten die Auffassung, dass „Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe ... eine Konzeption entwickeln“ müssen, „in und durch welche Sterbebegleitung erfolgen kann.“

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Wohneinrichtung sterben, stellt das sowohl die Institution als auch die Mitarbeiter/innen vor große Herausforderungen. Die Institution muss neben pädagogischen auch „medizinische, pflegerische, therapeutische, wirtschaftliche und individuelle Ansprüche des Sterbenden“ (Buchka 2003, 233) bündeln und sich mit der Frage beschäftigen, ob es in ihrem finanziellen und organisatorischen Rahmen möglich ist, entsprechend höhere Betreuungs- und Pflegebedürfnisse der sterbenden Bewohner/innen abzudecken (Hermann 2006, 229). Gleichzeitig muss die Institution auch die Bedürfnisse der Mitarbeiter/innen im Blick behalten. Diese sind in ihrer täglichen Arbeit direkt mit dem sterbenden Menschen konfrontiert und benötigen besondere Unterstützung zum Beispiel in Form von einschlägigen Fort- und Weiterbildungen (Hoffmann 2002, 128) und ausreichender Gelegenheit zu Teambesprechungen und Supervision (Zabel 1996, 263). Die Herausforderungen, vor die Mitarbeiter/innen durch die Begleitung sterbender Bewohner/innen gestellt werden, sind vielfältig. Theoretisches Wissen rund um den Themenkomplex von Sterben und Tod sowie den Sterbeprozess und die Bedürfnisse sterbender Menschen ist dabei sicher hilfreich (Hoffmann 2002, 128), kann jedoch nie eine tatsächliche Handlungsanweisung geben (Bonnacker/Löhr 2002, 175). Sterbebegleitung ist „keine Handlungstechnik“, die anhand „planbarer, methodisch-rationaler Aspekte ‚durchgeführt‘ werden kann, sondern ist immer und zuerst eine menschliche Begegnung“ (ebd., 171). Auch Buchka (2003, 229) unterstreicht dies und stellt fest, dass Sterbebegleitung kein erlernbares Handwerk ist, sondern vielmehr eine ethische Grundhaltung, die sich durch „Ganzheitsschau, Empathie, Authentizität, Motivation, persönlichen Bezug, Spontaneität und persönliches Vertrauen“ (Karusseit 1994, 120f zit. nach Buchka 2003, 229) auszeichnet.

Insofern müssen auch thanatogogische Bildungsmaßnahmen² vor allem „persönlichkeitsbildende und die soziale Kompetenz erweiternde Aspekte beinhalten“ (Bonnacker/Löhr 2002, 175). Erst eine solche persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und letztlich auch mit der eigenen Sterblichkeit führt dazu, dass man „den Fragen und Emotionen des Sterbenden nicht ausweichen muss, sondern ihm gegenüber echt und wahrhaftig und sensibel für seine Bedürfnisse sein kann“ (Hoffmann 2002, 128). Mitarbeiter/innen, die sterbende Bewohner/innen begleiten, sind also massiv in ihrer eigenen Persönlichkeit gefordert. Zudem sehen sie sich häufig mit verschiedensten Bedürfnissen vom sterbenden Menschen selbst, seinen Angehörigen oder der Institution konfrontiert, die unter Umständen einander – oder auch dem eigenen fachlichen Anspruch – widersprechen. Die Gefahr von „Misserfolgserlebnissen, Versagensgefühlen und Frustrationen“ (Buchka 2003, 230) ist daher groß und kann bei Mitarbeiter/innen, die sterbende Menschen begleiten, in einem Burn-Out münden. Buchka (ebd., 232) unterstreicht diese Gefahr zusätzlich mit dem Hinweis auf die allgemeine Tabuisierung der Themen Sterben und Tod, die es für die Begleiter/innen schwierig macht, über ihre Arbeit zu sprechen. Zudem fällt es schwer, den eigenen Berufserfolg zu bestimmen, wenn dieser sich eigentlich am Tod der Bewohner/innen bemisst (ebd.). Hinzu kommt, dass Sterbebegleitung an sich dem sterbenden Menschen nicht zu einem friedlichen Sterben verhelfen kann und der/die Begleiter/in auch nicht seine/ihre eigene Vorstellung eines solchen verwirklichen darf. Vielmehr kann es nur darum gehen, gemeinsam mit dem sterbenden Menschen die Bedingungen seines Sterbens zu gestalten und ihn so in seiner Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben zu unterstützen (Bonnacker/Löhr 2002, 173). Ein weiteres belastendes Moment für Mitarbeiter/innen kann die Tatsache darstellen, dass die Sterbebegleitung integriert in das Alltagsleben der Wohngruppe stattfinden muss. Die anderen Bewohner/innen benötigen neben der normalen Aufmerksamkeit auch besondere Begleitung im Hinblick auf deren Abschied vom/von der sterbenden Mitbewohner/in (Hoffmann 2002, 231f).

² Unter „thanatogogischen Bildungsmaßnahmen“ versteht man „Qualifizierungsmaßnahmen im Bereich Sterbebegleitung“ (Bonnacker/Löhr 2002, 175). Thanatagogik (abgeleitet von Thanatos, dem griechischen Gott des Todes) bedeutet nach Kelemann (zit. nach Buchka 2003, 229): „Lernen des Sterbens im Leben, Lernen für das Sterben im Leben, das Leben lernen im Sterben.“ Demgegenüber ist Thanatologie „die Wissenschaft vom Tod als interdisziplinärer Lehr- und Forschungsbereich vom Sterben und Tod“ (ebd.).

Alte Menschen mit geistiger Behinderung sind, wie bereits erwähnt, in den letzten Jahren vermehrt Gegenstand heilpädagogischer Auseinandersetzung geworden. Die Themen Sterben und Tod sowie die damit verbundenen Herausforderungen für Institutionen und Mitarbeiter/innen werden dabei zwar teilweise erwähnt – umfassende Forschungen dazu fehlen aber bisher. Daher kann im Folgenden auch weniger ein Überblick über empirische Forschungsarbeiten gegeben werden als vielmehr ein Einblick in vorhandene einschlägige Publikationen.

Forschungsstand

Der Blick in die heilpädagogische Forschungs- bzw. Publikationslandschaft zeigt, dass die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod sowie mit Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung ihren Ausgang in der heilpädagogischen Praxis nahm. Die bereits erwähnten Artikel in verschiedenen (Fach-)Zeitschriften (u.a. Huber 1984, Zabel 1996, Geiger 1999, Bader 1999, Bosch 2006, Behrens 2006, Bruhn 2008, Beuers 2009, Huber 2009) berichten jeweils von konkreten Erfahrungen im Umgang mit sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung. Davon ausgehend werden konkrete Anregungen für die heilpädagogische Praxis im Hinblick auf Sterben und Tod gegeben. Die Reihe der hier genannten Artikel wird ergänzt von ausführlichen Publikationen (u.a. Bleeksma 1998, Dingerkus/Schlottbohm 2002, Fässler-Weibel/Jeltsch-Schudel 2008), die sich ebenfalls durch ihren direkten Praxisbezug charakterisieren.

In Sammelbänden zum Thema alte Menschen mit geistiger Behinderung thematisieren Beiträge von Bruckmüller (1998) und Hoffmann (2000; 2002) Sterben und Tod als wichtige Fragen des letzten Lebensabschnitts. Hoffmann (2000) räumt dabei der Perspektive der Mitarbeiter/innen, die sterbende Menschen mit geistiger Behinderung begleiten, ein eigenes Kapitel ein.

Buchka (2003) legt ein umfassendes Werk über die Begleitung älterer Menschen mit geistiger Behinderung vor. In diesem widmet er dem Konzept einer sozialagogischen³

³ „Das sozialagogische Konzept versteht sich ... als ein Entwurf der ‚Menschenbegleitung‘“ (Buchka 2003, 10f). Es charakterisiert sich durch die Leitprinzipien „personale Integration, dialogische Kommunikation, weitgehende Partizipation, soziale Integration und individuelle Differenzierung“ (ebd.).

Sterbebegleitung ein ausführliches Kapitel. Auch von Havemann/Stöppler (2004) liegt ein umfangreiches Werk zum Thema alte Menschen mit geistiger Behinderung vor, in dem sich ein Kapitel zu Sterben und Tod findet.

Im „Wörterbuch Heilpädagogik“ (Bundschuh/Heimlich/Krawitz 2007) findet sich ein Eintrag zum Thema Sterbebegleitung (Bergeest 2007), der sich allerdings ausschließlich auf Kinder mit progredienten Erkrankungen sowie schwerer und mehrfacher Behinderung bezieht. Alte Menschen mit geistiger Behinderung finden hier keine Erwähnung. Im Unterschied dazu liegt mit dem Beitrag zur Sterbebegleitung von Schlottbohm (2007) im „Kompendium der Heilpädagogik“ (Greving, 2007) eine prägnante allgemeine Einführung in die Thematik vor. Es werden auch grundsätzliche Fragen einer angemessenen Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung angesprochen. Greving und Ondracek (2009) erkennen Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in allen Lebensaltern als wesentliche Aufgabe heilpädagogischer Begleitung, vertiefen ihre Ausführungen aber nicht weiter.

Eine Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung als (heil-)pädagogische Aufgabe liegt von Bonnacker/Löhr (2002) vor, die sich auf Zöpfl (1967) und seine Beschäftigung mit der Frage nach „Bildung und Erziehung angesichts der Endlichkeit des Menschen“ beziehen. Mennemann (1998) legt eine Begründung von Sterbebegleitung als sozialpädagogisches Aufgabengebiet vor.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Themen Sterben und Tod sowie Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb der Heilpädagogik gelegentlich thematisiert werden. Mit Raupach (1999, 110), der sich vor allem auf die Sterbebegleitung von Kindern und Jugendlichen bezieht, ist jedoch auch heute und speziell in Hinblick auf erwachsene und alte Menschen mit geistiger Behinderung zu sagen, dass kein „systematisch forschender Zugang erkennbar“ ist. Es zeigt sich also eine große Forschungslücke, die sich u.a. sowohl auf das Sterben und das Sterbeverständnis geistig behinderter Menschen bezieht, als auch auf angemessene Formen der Begleitung im Sterben sowie der damit einhergehenden (neuen) Herausforderungen für Wohneinrichtungen und heilpädagogische Mitarbeiter/innen. Die in der Problemskizze aufgezeigte demographische

Entwicklung und die beschriebene Konfrontation mit Sterben und Tod in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe machen den Forschungsbedarf zu diesen Fragen deutlich.

Je eine Diplomarbeit aus der Schweiz und aus Deutschland stellen erste Versuche dar, die Forschungslücken zu verkleinern. In der Schweiz beschäftigten sich Jöhr, Riesen und von Gunten (2004) mit den Themen Tod und Trauer in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe im Kanton Bern. Sie führten eine empirische Befragung von Mitarbeiter/innen durch, die sterbende BewohnerInnen begleitet haben. Das Hauptaugenmerk der Untersuchung lag dabei auf dem Umgang mit Sterben und Tod sowie auf der Frage nach Konzepten der Institution.

Voller (2007) befragte im Rahmen ihrer Arbeit ebenfalls Mitarbeiter/innen verschiedener Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe Bremen zu deren Erfahrungen mit der Begleitung sterbender Bewohner/innen. Einen anderen Schwerpunkt in dieser Arbeit stellt die Frage nach Unterstützungsmöglichkeiten durch mobile Hospizteams dar. Voller (ebd., 117) kommt am Ende ihrer Untersuchung zu dem Schluss, dass weitere Untersuchungen nötig wären, „um Teilaspekte fortführend zu erforschen und der geforderten Repräsentativität der Erkenntnisse Rechnung zu tragen.“

Zur Forschungslandschaft in Österreich kann gesagt werden, dass bisher zur Thematik sterbender Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe keinerlei empirische Studien vorliegen. Die vorliegende Diplomarbeit will einen ersten Beitrag zur Schließung dieser Lücke leisten. Im Hinblick auf den Umfang einer solchen Arbeit muss jedoch eine deutliche Einschränkung gemacht werden. Das Hauptaugenmerk dieser Arbeit liegt daher auf heilpädagogischen Mitarbeiter/innen, die sterbende Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen begleiten.

Forschungsfrage

Heilpädagogische Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung sind mit einer zunehmend größer werdenden Anzahl an alten Bewohner/innen konfrontiert. Sterben und Tod sind daher Themen, die in ihrer beruflichen Praxis vermehrt eine Rolle spielen. Der Blick in die Forschungslandschaft zeigt, dass diese Themen in heilpädagogischen Publikationen zwar erwähnt werden, empirische Untersuchungen dazu

aber weitgehend fehlen. Insbesondere die Situation von Mitarbeiter/innen, die sterbende Bewohner/innen begleiten, wurde bislang nur unzureichend empirisch untersucht. Daher widmet sich diese Arbeit folgender forschungsleitenden Frage:

Wie erleben heilpädagogische Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen der Wiener Behindertenhilfe die Begleitung sterbender Bewohner/innen?

- Welche Erfahrungen machen Mitarbeiter/innen in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung?
- Mit welchen Herausforderungen sehen sie sich in diesem Zusammenhang konfrontiert?
- Wie gehen sie mit diesen Herausforderungen um?
- Welche Unterstützungsangebote stehen ihnen für die Bewältigung dieser Aufgabe zur Verfügung bzw. welche würden sie sich wünschen?
- Existiert seitens der Wohneinrichtung ein Konzept für die Sterbebegleitung?
- Unterstützt die Leitung der Wohneinrichtung die Mitarbeiter/innen? Wenn ja: wie?

Methode

Die methodische Bearbeitung oben genannter Fragen wird an dieser Stelle nur kurz skizziert. Eine detaillierte Beschreibung des Forschungsvorgehens findet sich im fünften Kapitel der Arbeit.

Um die oben vorgestellte Fragestellung beantworten zu können, sollen Mitarbeiter/innen unterschiedlicher Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Wien befragt werden, die bereits Erfahrungen in der Sterbebegleitung gemacht haben. Die Daten werden im Rahmen eines problemzentrierten Interviews (Witzel 1982) erhoben. Diese Methode erscheint sinnvoll, da bisher noch keine Daten zur vorgestellten Fragestellung vorliegen. Das problemzentrierte Interview zielt in seiner Mischung aus „leitfadenorientierter und teilweise offener Befragung“ (Friebertshäuser 1997, 379) darauf ab, (neue) Theorien zu generieren (Witzel [2000], 1). Dabei wird der „subjektiven Problemsicht“ (ebd.) der

Befragten besonderes Augenmerk geschenkt, um so „möglichst unvoreingenommen ... individuelle Handlungen sowie subjektive Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen“ (ebd.) zu erfassen.

Die erhobenen Daten werden gemäß der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ausgewertet. Diese zeichnet sich ganz allgemein durch ein systematisches, „das heißt theoriegeleitetes und regelgeleitetes“ (Mayring 2008, 56) Vorgehen aus. Mayring (ebd., 58) unterscheidet drei Grundformen der Inhaltsanalyse: die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung. Die strukturierte Inhaltsanalyse wird noch weiter in eine formale, eine inhaltliche, eine typisierende und eine skalierende Strukturierung unterschieden (ebd., 85). Im Hinblick darauf, dass zur forschungsleitenden Frage der vorliegenden Arbeit bisher keine Untersuchungen vorliegen, scheint die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse eine adäquate Auswertungsmethode. Ihr Ziel es ist, mittels theoriegeleitet entwickelten Kategorien „bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (ebd., 89). Somit kann ein erster Einstieg in das Forschungsfeld erfolgen, bei dem die Interviews auf relevante Inhalte und Gesichtspunkte untersucht werden. Daraus ergeben sich sowohl Möglichkeiten zur Beantwortung der Forschungsfrage als auch Anregung für weiterführende Forschungen.

Heilpädagogische Relevanz

Die disziplinäre Anbindung der genannten Fragestellung lässt sich auf mehreren Ebenen begründen: Sowohl von praktischer als auch von theoretischer Seite finden sich Argumente für eine verstärkte heilpädagogische Auseinandersetzung mit der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung.

Heilpädagogisches Handeln realisiert sich entlang des „Lebensverlaufs von Menschen mit Behinderung“ (Greving/Ondracek 2009, 178) in verschiedensten Aufgaben und Tätigkeitsbereichen. Im „Kontext des Lebenslaufs“ (ebd., 185) sind das beispielsweise die Unterstützung werdender Eltern in der Auseinandersetzung mit einer möglichen Behinderung

ihres ungeborenen Kindes (ebd., 185 ff), die Frühförderung von behinderten bzw. von Behinderung bedrohten Kindern (ebd., 195ff), die Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Behinderungen in Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildungen (ebd., 205ff), die Unterstützung und Begleitung von erwachsenen Menschen mit verschiedenen Behinderungen im Hinblick auf Wohnen und Arbeiten (ebd., 219ff) sowie die Begleitung dieser Menschen im Alter und in ihrem Sterben (ebd., 229ff).

Heilpädagogisches Handeln findet in der Regel innerhalb heilpädagogischer Institutionen statt. In der beinahe unübersichtlich gewordenen heilpädagogischen Institutionenlandschaft (Speck 2008, 320f; Greving/Ondracek 2009, 182f) stellen Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung einen Ort dar, an dem – im Sinne der Begleitung im Lebenslauf – die Themen Sterben und Tod relevant werden können. Wie bereits mehrfach erwähnt, werden die Bewohner/innen der verschiedenen Einrichtungen immer älter, weswegen sich die Aufgabe der Sterbebegleitung „in den nächsten Jahren sehr wahrscheinlich immer häufiger und intensiver stellen wird“ (Greving/Ondracek 2009, 229f). Aus diesem Grund müssen „in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung, unabhängig von ihrer Größe oder ihrer Trägerschaft ... grundsätzliche Überlegungen angestellt werden, wie eine angemessene Kultur der Sterbebegleitung und des Sterbens, für den Umgang mit Verstorbenen und für die Trauer erreicht werden kann. Dort, wo Menschen gemeinsam wohnen und leben, sollte auch das Sterben möglich sein“ (Schlottbohm 2007, 273).

In der heilpädagogischen Praxis einer Wohneinrichtung sind es vor allem die Mitarbeiter/innen, die mit der Aufgabe der Sterbebegleitung direkt konfrontiert und damit vor neue Herausforderungen gestellt sind (Huber 1984, 92; Hoffmann 2002, 127f). Von heilpädagogischen Fachkräften wird neben einer „wissenschaftlich-fachlichen Kompetenz“ (Speck 2008, 334) auch Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenz erwartet (Greving/Ondracek 2009, 102). In der Konfrontation mit Sterben und Tod, also am „Grenzbereich des Lebens, [bemisst sich] die Auseinandersetzung bzw. das Zusammenfallen von Theorie, Konzepten und eigener Reflexion“ (ebd., 230). In vielen Fällen entsteht zwischen Mitarbeiter/innen in einer Wohneinrichtung und den Bewohner/innen „trotz aller Professionalität eine beiderseitige emotionale Bindung“ (Zabel 1996, 261) – wenn

Bewohner/innen sterben, sind die Mitarbeiter/innen auch ganz persönlich mit Fragen der Endlichkeit, des Sterbens und Abschiednehmens konfrontiert (Bosch 2006, 41f).

Wie bereits erwähnt wurde, ist eine persönliche Auseinandersetzung mit diesen Themen notwendig, um sterbende Menschen angemessen begleiten zu können (Hoffmann 2002, 128) und einer Überforderung der Mitarbeiter/innen entgegen zu wirken (Buchka 2003, 232). Insofern wird die Forderung verschiedener Autor/innen (u.a. Zabel 1996, 261; Hoffmann 2002, 128; Bruhn 2008, 21; Greving/Ondracek 2009, 230), Sterbebegleitung und die Auseinandersetzung mit der eigenen Einstellung zu Sterben und Tod in den Ausbildungen für heilpädagogische Mitarbeiter/innen zu verankern, nachvollziehbar und relevant. Ebenso wird verständlich, warum im Zusammenhang mit Sterbebegleitung immer wieder auf die Notwendigkeit von begleitender Supervision und Teambesprechungen hingewiesen wird (u.a. Zabel 1996, 264; Behrens 2006, 35; Bosch 2006, 47; Bruhn 2008, 21).

Ein wesentliches Merkmal des heilpädagogischen Berufsalltags ist die Konfrontation mit Grenzen des Machbaren und der professionellen Hilfe (Thimm 2005, 332). „Professionelle Helferinnen und Helfer, die in ihrem beruflichen Handeln nicht anerkennen, dass Krankheiten, Gebrechlichkeiten, Leiden und Sterben, Fragen nach dem Sinn des Lebens über das Erfahrbare und Machbare hinausführen, solche Helferinnen und Helfer drohen zu atrophieren“ (ebd.). Sterben und Tod führen grundsätzlich an solche Grenzbereiche des Machbaren sowie an individuelle Grenzen der Mitarbeiter/innen (Zabel 1996, 261). Auch diesbezüglich scheint es notwendig, diesen Themen sowohl in der heilpädagogischen Praxis als auch Theorie breiteren Raum zu geben.

Im eingangs dargestellten Verweis auf die heilpädagogische Begleitung von Menschen mit Behinderung entlang des Lebensverlaufs liegt auch die grundsätzliche Begründung für eine Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod innerhalb der Heilpädagogik. Leben und Tod sind grundlegend und untrennbar miteinander verflochten, worauf beispielsweise Mennemann (1998, 92) hinweist: „Der Tod ist die Begrenzung und zugleich notwendige Voraussetzung für Leben. Sterblich ist nur der Lebende.“ Insofern sich die Disziplin der Heilpädagogik tatsächlich als eine „Pädagogik der Lebensspanne“ (Fröhlich/Mohr 2008, 142) versteht, muss aufgrund dieser Verflochtenheit von Leben und Tod das Sterben geistig behinderter Menschen auch ein Thema heilpädagogischen Denkens sein.

Aufbau

Die Bearbeitung der forschungsleitenden Fragen wird in zwei Schritten durchgeführt. Im ersten Teil der Arbeit erfolgt eine theoretische Hinführung und Auseinandersetzung mit Themen, die für die Forschungsfrage relevant sind. Dadurch werden begriffliche Unklarheiten beseitigt, zentrale Aspekte für die Fragestellung verdeutlicht und insgesamt die Relevanz des Forschungsvorhabens nochmals unterstrichen. Im zweiten Teil der Arbeit werden Mitarbeiter/innen ausgewählter Wohneinrichtungen der Wiener Behindertenhilfe im Rahmen einer qualitativen Erhebung zu ihren Erfahrungen in der Begleitung sterbender Bewohner/innen befragt. Im Zuge dieser Befragung werden die theoretischen Aspekte aus dem ersten Teil der Arbeit auf ihre Praxisrelevanz überprüft. Zudem sollen Erkenntnisse im Hinblick auf die Forschungsfrage gewonnen werden. Ziel dieser Arbeit ist es, einen ersten Einblick in die Praxis der Sterbebegleitung in Wiener Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe aus der Sicht der Mitarbeiter/innen zu verschaffen. Ein Anspruch auf Vollständigkeit kann insofern nicht erhoben werden, als zu diesem Thema bisher keinerlei Forschungen vorliegen und eine Diplomarbeit nicht das Potenzial für eine wirklich umfassende Erhebung besitzt. Aus diesem Grund werden im Ausblick dieser Arbeit auch Anregungen für weiterführende Forschung gegeben, die sich auf die Ergebnisse der vorliegenden Befragung gründen.

Der konkrete Aufbau der Arbeit gestaltet sich wie folgt:

Das *erste Kapitel* widmet sich dem Themenbereich ‚Alte Menschen mit geistiger Behinderung‘. Neben einer grundsätzlichen Vorstellung des Personenkreises wird durch den Blick in die Geschichte verdeutlicht, warum die Heilpädagogik erst in den letzten Jahren mit dieser Zielgruppe konfrontiert ist. Es werden weiters grundsätzliche Fragen des Alter(n)s bei Menschen mit geistiger Behinderung (u.a. im Hinblick auf Arbeit, Freizeit und Wohnen) behandelt. Die Themen Sterben und Tod finden ebenfalls Erwähnung, da sie – wie bereits deutlich geworden ist – untrennbar mit dem Lebensabschnitt des (hohen) Alters verbunden sind.

Dem Leben von Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen widmet sich das *zweite Kapitel*. Neben einem kurzen Einblick in die geschichtliche Entwicklung des (institutionalisierten) Wohnens von Menschen mit geistiger Behinderung wird der Frage nach zentralen Leitlinien und Aufgaben dieser Einrichtungen nachgegangen. Den Schwerpunkt des Kapitels stellt die Auseinandersetzung mit alten und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen dar. Es soll deutlich gemacht werden, welche Notwendigkeiten sich durch diesen Personenkreis an die Gestaltung der Wohnsituation ergeben und welche Aspekte dabei zu bedenken sind. Im Hinblick auf die Fragestellung dieser Arbeit, die sich auf Wohneinrichtungen in Wien bezieht, wird auch ein kurzer Überblick über die Landschaft der Wiener Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gegeben. Zudem wird dargestellt, wie viele Personen mit geistiger Behinderung in Wien derzeit in Wohneinrichtungen leben und wie alt diese Personen sind. Dadurch wird die Relevanz der Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung noch einmal verdeutlicht.

Das *dritte Kapitel* widmet sich den heilpädagogischen Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen, da diese in ihrer Praxis direkt mit der Begleitung sterbender Menschen konfrontiert sind. Zentral ist hier die Auseinandersetzung mit wesentlichen (heil-)pädagogischen Kompetenzen, über die Mitarbeiter/innen verfügen müssen. Ein weiterer Schwerpunkt wird dem heilpädagogischen Berufsethos gewidmet. Es soll herausgearbeitet werden, warum sowohl (heil-)pädagogische Kompetenz als auch eine bestimmte berufsethische Haltung für die Begleitung sterbender Menschen relevant erscheinen.

Im *vierten Kapitel* findet schließlich eine grundsätzliche Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung statt. Wesentlich in diesem Kapitel ist die begriffliche, inhaltliche und rechtliche Abgrenzung von Sterbebegleitung und Sterbehilfe bzw. Euthanasie. Dies ist nicht nur aufgrund einer häufig missverständlichen Begriffsverwendung nötig, sondern vor allem auch im Hinblick auf die Praxis der Sterbebegleitung, in der die Grenzen zwischen Begleitung und Hilfe beim Sterben leicht verschwimmen können. Angesichts der Schwierigkeit und der Tragweite von Entscheidungen am Lebensende finden in diesem Kapitel auch ethische Konflikte in der Sterbebegleitung Beachtung. Ein Blick in die Geschichte und gegenwärtige Situation der Hospizbewegung sowie in Methoden der

Sterbebegleitung soll verdeutlichen, wie Menschen am Lebensende unterstützt werden können. Dabei werden sowohl allgemeine Richtlinien bzw. Methoden vorgestellt als auch der Versuch unternommen, durch Sichtung der vorliegenden Literatur Besonderheiten in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung zu beschreiben.

Mit dem *fünften Kapitel* wird der zweite große Teil der Arbeit eingeleitet. An dieser Stelle findet eine Einführung in das methodische Vorgehen der qualitativen Befragung statt. Es wird sowohl auf die Methodenwahl eingegangen, als auch Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung erklärt. Zudem werden die Auswahl der befragten Personen und die Gestaltung des Interviewleitfadens hinsichtlich der forschungsleitenden Fragen der Arbeit näher erläutert.

Die in der Befragung gewonnenen Erkenntnisse werden im *sechsten Kapitel* dargestellt und im Blick auf inhaltlich-theoretische Aspekte aus dem ersten Teil der Arbeit diskutiert und kritisch beleuchtet. Aus dieser Zusammenschau von theoretischer Auseinandersetzung und qualitativ gewonnenen Ergebnissen ergibt sich die Beantwortung der Forschungsfrage, die dieser Arbeit zugrunde liegt.

Den Abschluss der Arbeit bildet das *siebte Kapitel*, in dem abschließend die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst werden. Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass diese Diplomarbeit die erste wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema der Sterbebegleitung in Wiener Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung darstellt und daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit übernehmen kann. Aus diesem Grund wird im letzten Kapitel versucht, aufgrund der gewonnenen Ergebnisse Ansätze für weiterführende Forschungen zu formulieren.

1 Alte Menschen mit geistiger Behinderung

1.1 Historisches

Wenn sich heute in der heilpädagogischen Fachliteratur Werke und Beiträge finden, die sich explizit mit alten und alternden Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen (u.a. Buchka 2007a, Buchka 2007b, Havemann/Stöppler 2010, Wacker 2000, Weber 2009) und in heilpädagogischen Kreisen relativ selbstverständlich von dieser Personengruppe gesprochen wird, so deutet das darauf hin, dass diese mittlerweile ihren fixen Platz in der heilpädagogischen Auseinandersetzung eingenommen hat. Dass diese Auseinandersetzung – insbesondere in den Ländern Deutschland und Österreich – erst in den letzten zwanzig bis dreißig Jahren stattgefunden hat, hängt mit den bereits skizzierten Ereignissen in der Zeit des NS-Regimes zusammen. Bereits in der Einleitung dieser Arbeit wurde darauf hingewiesen, dass hinsichtlich der Thematik ‚alte Menschen mit (geistiger) Behinderung‘ in Deutschland und Österreich der Blick auf die Geschehnisse während des NS-Regimes nicht ausgeklammert werden darf.

Die Sozialpolitik der Nationalsozialist/innen verfolgte das Ziel der „rassenreinen, erbgesunden und kinderreichen deutschen Familie“ (Ellger-Rüttgardt 2008, 243). Um dieses Ziel zu erreichen, wurden die ‚völkisch Wertvollen‘ und Starken unterstützt, während die so genannten ‚Minderwertigen‘ ausgegrenzt und ‚ausgemerzt‘ wurden (ebd., 242). Im Wesentlichen bestimmte sich die NS-Behindertenpolitik durch die Maßnahmen der Sterilisation sowie der ‚Euthanasie‘. Vor allem letztere trug dazu bei, dass nur sehr wenige Menschen mit (geistiger) Behinderung das NS-Regime überlebten. In den Nachkriegsjahren war die Heilpädagogik in Österreich und Deutschland daher vor allem mit (nach Kriegsende geborenen) Kindern mit (geistiger) Behinderung konfrontiert und erst in den letzten Jahren bzw. Jahrzehnten stellte sich die Aufgabe, auch für *alte* (geistig) behinderte Menschen eine ihren Bedürfnissen angemessene (heilpädagogische) Begleitung zu gewährleisten.

Im Unterschied zur Sterilisation, die im „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ vom Juli 1933 geregelt war, gab es für das so genannte Euthanasie-Programm nie eine gesetzliche Grundlage. Allerdings gab Hitler selbst den Auftrag zu diesem Programm, indem er anordnete, dass bestimmte Ärzte nach eingehender Untersuchung den „Gnadentod“ von Menschen anordnen (ebd. 252), also über Leben und Tod der Begutachteten entscheiden könnten bzw. sollten.

Obwohl gesetzlich nicht verankert, wurde für das Euthanasie-Programm eine beachtliche staatliche Maschinerie – bestehend aus Gutachtern, Durchgangslagern, sechs Tötungsanstalten inklusive Krematorium und Standesämtern, in denen die Totenscheine für die getöteten Menschen ausgestellt wurden – aufgebaut (Biewer 2009, 23f). Die meisten Menschen mit Behinderung fielen der Aktion „T4“ zum Opfer. Der Name dieser Maßnahme wurde in Anlehnung an die Adresse der Dienststelle gewählt, die in der Berliner Tiergartenstrasse 4 ihren Sitz hatte. Ziel der Aktion war die Erfassung und Ermordung (geistig) behinderter Menschen, die in Anstalten lebten und keine nützliche Arbeit verrichten konnten. Ellger-Rüttgardt (2008, 253) weist darauf hin, dass somit das „Kriterium der wirtschaftlichen Brauchbarkeit, das für die Anerkennung der Bildungsfähigkeit und damit der Beschulung ausschlaggebend gewesen war, ... nun entscheidendes Kriterium für das Überleben behinderter Menschen“ wurde. Um möglichst viele behinderte Menschen zu erfassen, wurden auch Eltern, deren behinderte Kinder zu Hause lebten, dazu überredet, diese in Anstalten zu bringen (Biewer 2009, 23). Die bestellten Gutachter entschieden auf Basis der Krankenakte innerhalb kürzester Zeit über das Leben bzw. den Tod unzähliger Menschen. Die zum Tode Verurteilten wurden in Durchgangslager gebracht und dann auf sechs verschiedene Tötungsanstalten (u.a. Hartheim bei Linz in Österreich) aufgeteilt. Diese Anstalten waren gezielt für die Tötung ausgestattet und verfügten meistens über einen Tötungsraum, in dem aus vermeintlichen Duschen anstelle von Wasser tödliches Gas austrat. Die Toten wurden dann in den jeweils angeschlossenen Krematorien verbrannt. Die Angehörigen erhielten ein kurzes Schreiben, das im jeweiligen Standesamt ausgestellt wurde und über die (angebliche) Todesursache informierte (ebd., 24; Ellger-Rüttgardt 2008, 253f). Das Euthanasie-Programm wurde unter anderem deshalb ohne offizielle gesetzliche Grundlage durchgeführt, weil die „NS-Führung Beunruhigung und Opposition in der Bevölkerung“ (Ellger-Rüttgardt 2008, 252) befürchtete. Tatsächlich kamen mit Andauern der

Aktion Proteste vor allem von Seite der Familien und der Kirche auf. Die Tatsache, dass immer mehr Menschen in bestimmte Anstalten verlegt wurden und dort aus zum Teil sehr ähnlichen oder gleichen Gründen starben, sowie „Flüsterinformationen durch die Anwohner der Todesanstalten“ (ebd., 254) sorgten dafür, dass das Euthanasie-Programm nicht mehr im Geheimen ablaufen konnte. Aufgrund der Proteste wurde die Aktion T4 nach etwa eineinhalb Jahren im August 1941 offiziell abgebrochen. Die Anzahl der in diesem Zeitraum getöteten Menschen wird auf 80.000 bis 100.000 geschätzt (ebd.). Freilich nahm die Euthanasie auch nach dem offiziellen Abbruch der Aktion T4 kein Ende. Im Gegenteil: Im weiteren Kriegsverlauf wurde völlig unkontrolliert die so genannte ‚wilde Euthanasie‘ betrieben: „Das bisher übliche formalisierte Verfahren mit Begutachtung und festgelegten Verfahrensschritten wurde ersetzt durch ein Vorgehen, das Geheimhaltung und Verschleierung in den Vordergrund stellte und bei dem der bestehende Apparat zwar langsamer, aber doch nicht weniger wirksam arbeitete“ (Biewer 2009, 24). Zudem wurde der Kreis der Betroffenen im Lauf der Zeit immer mehr ausgeweitet. Waren zu Beginn vor allem Menschen mit schweren geistigen und/oder körperlichen Behinderungen bzw. psychischen Krankheiten vom Euthanasie-Programm betroffen, so erweiterte sich dieser Kreis später auch auf Menschen mit leichten Behinderungen bzw. durch den Krieg Traumatisierte und Verletzte (ebd.) sowie auf „Altersheiminsassen, ‚Fremdrassige‘ und Homosexuelle“ (Ellger-Rüdtgardt 2008, 253).

Einer erhalten gebliebenen T4-Statistik ist zu entnehmen, dass von 1940 bis zum 1. September 1941 in den sechs Tötungsanstalten 70.273 Menschen ermordet wurden. Diese Zahl ist allerdings weit entfernt von der tatsächlichen Anzahl Ermordeter, die letztlich nur geschätzt werden kann. Im Nürnberger Ärzte-Prozess 1947 ging die Anklage von 275.000 Getöteten aus (Klee 1986, 232).

Zu Kriegsende lebten in Österreich und Deutschland also kaum Menschen mit (geistiger) Behinderung. Bis behinderte Menschen in diesen beiden Ländern das Erwachsenenalter bzw. ein noch höheres Alter erreichten, vergingen mehrere Jahrzehnte, weswegen – wie bereits mehrfach erwähnt – auch die heilpädagogische Auseinandersetzung mit den Fragen des Alter(n)s bei (geistig) behinderten Menschen erst spät begann. Haveman und Stöppler (2010, 13) orten jedoch auch im internationalen Vergleich ein allgemein erst sehr spät einsetzendes

Interesse am Personenkreis der alten Menschen mit geistiger Behinderung. Als mögliche Gründe dafür nennen sie die für eine lange Zeit vergleichsweise geringe Lebenserwartung dieser Gruppe sowie die Tatsache, dass „ältere Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft kaum sichtbar [waren], da sie permanent in großen Wohneinrichtungen und psychiatrischen Anstalten ... verblieben“ (ebd., 13). Vor allem aber die Vorstellung vom geistig behinderten Menschen als „permanentes Kind“ (ebd.) verunmöglichte eine Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen erwachsener und alter Menschen mit geistiger Behinderung. Es wurde schlichtweg davon ausgegangen, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung lebenslang von Pflege und Betreuung abhängig wären und man „negierte eine Perspektive der altersgerechten Entwicklung“ (ebd., 14). Die Autoren stellen fest, dass sowohl aus politischer als auch aus wissenschaftlicher Sicht „bis Anfang der 1980er Jahre ... das Altern von Menschen mit geistiger Behinderung kaum ein Thema“ (ebd., 13) war. Für Österreich und Deutschland stellt Weber (2009, 51) fest, dass das Phänomen „Alter und intellektuelle Behinderung“ (ebd.) – bedingt durch die dargestellten Ereignisse während der NS-Zeit – erst in den 1990er Jahren „erkennbar und diskutiert“ (ebd.) wird. Spätestens aber seit Einrichtungen der Behindertenhilfe mit zunehmend mehr alternden und alten Bewohner/innen mit geistiger Behinderung konfrontiert waren, existierten auch Arbeitskreise zu den spezifischen Fragen dieser Gruppe und wurden zunehmend mehr Publikationen veröffentlicht. Vor allem von der deutschen Bundesvereinigung Lebenshilfe gingen Impulse zur Beschäftigung mit dem Thema aus. Sie veranstaltete 1981, 1984 und 1992 Fachkongresse und veröffentlichte Tagungsberichte (Buchka 2007b, 22).

1.2 Personenkreis

Wenn in dieser Arbeit häufig von alten Menschen mit geistiger Behinderung die Rede ist, so gilt es an dieser Stelle, den Personenkreis näher zu bestimmen. Weder ist eindeutig, was unter dem Begriff der *geistigen Behinderung* zu verstehen ist, noch wer genau als *alter Mensch* bezeichnet werden kann.

1.2.1 Geistige Behinderung

Ein Grund für die Schwierigkeit, *geistige Behinderung* zu definieren, ist in der Komplexität des Phänomens an sich zu sehen (Speck 1999, 38; Speck 2005, 48; Fornefeld 2002, 77).

„Komplex heißt, vielfältig zusammengesetzt aus verschiedenen Bestandteilen und Komponenten, die noch dazu in jedem Individuum in eigener Weise miteinander verflochten sind“ (Speck 2005, 48). Neben den unterschiedlichen Zugängen verschiedener Wissenschaften, die sich mit dem Phänomen beschäftigen und zu je eigenen Sichtweisen davon gelangen, ist vor allem auch auf die jeweils individuelle Ausprägung einer geistigen Behinderung zu verweisen. „Es gibt nicht *die* geistige Behinderung und auch *kein einheitliches Bild* von ihr“ (ebd., H.i.O.).

Im Allgemeinen steht am Anfang einer geistigen Behinderung „eine prä-, peri- oder postnatale Schädigung des Menschen, die zu Beeinträchtigungen der Entwicklung und des Lebens führt“ (Fornfeld 2002, 77). Welche „geistig-seelischen oder sozialen Folgen“ (ebd., 45f) diese Schädigung aber für die/den Einzelne/n nach sich zieht, ist individuell verschieden. Denn nicht die Schädigung allein macht bereits eine geistige Behinderung aus – vielmehr entsteht diese im Zusammenhang und in der Wechselwirkung mit verschiedenen Umweltfaktoren (Familie, Institutionen, Kultur, Gesellschaft). Diese Faktoren „prägen das Leben eines jeden Menschen und machen erst gemeinsam mit den individuellen Schädigungen und Beeinträchtigungen die geistige Behinderung aus“ (ebd.).

Jeder Versuch einer Definition von geistiger Behinderung kann also weder dem Phänomen an sich, noch der Person, der das Merkmal einer geistigen Behinderung zugeschrieben wird, gerecht werden. Es bleibt das Problem einer Zuschreibung von außen, die Gefahr der Stigmatisierung und letztlich die Nicht-Fassbarkeit des Anderen (Speck 2005, 43ff), wodurch jede Definition immer wieder in Frage gestellt werden muss. Aus Gründen der besseren Verständlichkeit kann aber weder im Bereich der heilpädagogischen Praxis noch der Wissenschaft ganz auf Festschreibungen im Sinne einer Definition oder Begriffsbestimmung verzichtet werden. Auch die öffentliche Verwaltung ist „auf Einteilungen angewiesen, um adäquat für den einzelnen in Funktion treten zu können, z.B. im Bereich ... der Sozialhilfe“ (ebd. 42).

In diesem Sinn kann auch in der vorliegenden Arbeit nicht gänzlich auf eine Definition des hier gemeinten Personenkreises verzichtet werden. Im Folgenden sind mit der Bezeichnung ‚Menschen mit geistiger Behinderung‘ Personen gemeint, die „infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen so weit beeinträchtigt sind, dass ihre

unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Bleidick 1999, 15). Diese Beschreibung scheint vor allem deshalb geeignet, weil darin anklingt, dass „Behinderung keine feststehende Eigenschaft eines Menschen ist, sondern immer von den Lebensumständen des Einzelnen und seinen sozialen Bezügen abhängt“ (Fornfeld 2002, 46).

1.2.2 Alter und Altern

Ähnlich schwer wie der *geistig behinderte Mensch* ist auch der *alte Mensch* zu fassen bzw. zu definieren. Haveman und Stöppler (2010, 17) stellen sich im Zusammenhang mit *Alter* die Frage, ob wir mit demselben Begriff immer dieselben Personen meinen. „Sind es bereits alte Menschen, sind sie gealtert oder altern sie noch? Handelt es sich um Alte, Alternde, Betagte, Hochbetagte, Bejahrte, junge Alte, alte Alte ...?“ Die Autoren (ebd., 18) weisen auf die verschiedenen Aspekte, Annahmen und Implikationen hin, die wir mit dem Begriff des Alters verbinden und machen deutlich, dass es „keine allgemein akzeptierte Definition des Alters oder Alterns“ (ebd., 18) gibt. Altern ist ein „mehrdimensionaler Begriff und Prozess, der von multiplen Bedingungen wie Gesundheitszustand, Geschlecht, Persönlichkeit, ökologischen Einflüssen, Kohortenzugehörigkeit, sozialem Status, sozialer Integration, gesellschaftlicher Differenzierung und ökonomischen Aspekten beeinflusst wird“ (ebd., 22). Je nach Blickwinkel, aus dem man das Phänomen Alter betrachtet, treten aber andere Aspekte in den Vordergrund. Nach Buchka (2007, 7f) sind das beispielsweise:

- das *kalendarische oder chronologische Alter*, das die Zeit meint, die von der Geburt eines Menschen bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt vergangen ist;
- das *rechtliche oder administrative Alter*, das Menschen in Altersgruppen, die für die Verwaltung und die Gewährung verschiedener Leistungen (zum Beispiel Pension) relevant sind, einteilt;
- das *biologische Alter*, das sich „auf die körperlichen, seelischen und geistigen Lebenskräfte und Prozesse [bezieht], die in den jeweiligen Lebensjahrstadien normalerweise anzutreffen sind“ (ebd.);
- das *funktionale Alter*, das – unabhängig vom tatsächlichen Lebensalter einer Person – dessen subjektives Altersgefühl meint („Man ist so alt, wie man sich fühlt.“);

- das *soziale bzw. kulturelle Alter*, das Auskunft darüber gibt, ab wann ein Mensch bestimmte gesellschaftliche Rollen und Aufgaben übernimmt.

Ab wann man also von einem *alten* Menschen sprechen kann, ist nicht eindeutig festzumachen. Verschiedene gesetzliche Festschreibungen sind auf administrativer Ebene nötig, müssen bzw. können aber zum Beispiel dem funktionalen Alter einer Person nicht entsprechen. Trotz dieser Unschärfe und obwohl Alter(n) letztlich immer (auch) ein individuelles Phänomen bleibt, orientiere ich mich in dieser Arbeit an einer Definition von Buchka (ebd.), der davon spricht, dass mit Alter „das Faktum beschrieben [wird], dass jemand eine höhere Anzahl von Lebensjahren (Bejahrtheit) aufweist oder sich in einer der letzteren Lebensabschnittsphasen befindet.“

1.2.3 Alte Menschen mit geistiger Behinderung

Im Fokus der vorliegenden Arbeit stehen Menschen, die „unter den Bedingungen einer geistigen Behinderung ihr ganzes Leben lebten, d.h. ihre Identität entwickelten und ihren Alltag zu bewältigen und zu gestalten hatten“ (Jeltsch-Schudel 2009,24). Im Hinblick auf diese Personen stellt sich mitunter die Frage, ob sie anders alt werden bzw. den Alterungsprozess anders erleben als Menschen ohne eine geistige Behinderung dies tun. Haveman und Stöppler (2010, 29ff) beschreiben das Altern als einen biologischen, psychologischen und soziologischen Prozess. Bezogen auf jeden dieser Aspekte versuchen sie, spezifische Merkmale hinsichtlich Menschen mit geistiger Behinderung festzumachen.

Aus *biologischer Sicht* geraten körperliche und geistige Leistungsfähigkeit sowie Altersveränderungen des Stütz- und Bewegungsapparates, einzelner (Sinnes)Organe, des Herz-Kreislauf-Systems, der Atmung und der Verdauung in den Blick. Für Menschen mit geistiger Behinderung kann festgestellt werden, dass das biologische Altern „im Allgemeinen genauso stattfindet wie bei der Gesamtbevölkerung“ (ebd., 35), jedoch teilweise früher als bei Menschen ohne geistige Behinderung einsetzt (Kruse 2010, 291). Besonders deutlich wird dies bei Menschen mit Down-Syndrom. Sie zeigen im Laufe ihres Älterwerdens „spezifische Merkmale, die als Anzeichen eines frühzeitigen Alterns gedeutet werden“ (Haveman/Stöppler 2010, 35) können. Außerdem weisen sie „offensichtlich auch ein höheres

Risiko auf, an einer Demenz zu erkranken, und dies bereits in jungen Jahren“ (Kruse 2010, 291).

Aus *psychologischer Sicht* werden die kognitiven und emotionalen Veränderungen im Alter thematisiert. Bezogen auf kognitive Fähigkeiten kann nicht „von einem grundsätzlich anderen Altern“ (Haveman/Stöppler 2010, 38) bei Menschen mit geistiger Behinderung ausgegangen werden. Eine Ausnahme stellen wiederum Menschen mit Down-Syndrom dar, bei denen sich im Bereich der Gedächtnisleistung und der Orientierungsfähigkeit relativ häufig bereits zwischen dem 40. und dem 55. Lebensjahr Beeinträchtigungen zeigen und ein genereller Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten beobachtet werden kann (ebd., 39). Was die Prävalenz psychischer Störungen bei alten Menschen mit geistiger Behinderung betrifft, stellen die Autoren fest, dass diese „dem Vorkommen in der Gesamtbevölkerung“ (ebd.) entspricht. Kruse (2010, 291) jedoch widerspricht dieser Ansicht. Er weist darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung über „geringere psychische und kognitive Ressourcen“ (ebd.) verfügen, „die als Schutz gegen Belastungen im Alltag dienen könnten. Dadurch ist das Risiko psychischer Erkrankungen im Alter höher“ (ebd.).

Aus *soziologischer Sicht* wird unter anderem die Frage nach „sozialen Positionen von Menschen im Alter“ (ebd., 42) gestellt. Das Bild vom alten Menschen in der Gesellschaft sowie altersspezifische Rollen werden näher in den Blick genommen. Es kann festgestellt werden, dass „alte Menschen mit geistiger Behinderung in zweifacher Hinsicht stigmatisiert sind. Sowohl die geistige Behinderung als auch das Alter werden sozial abgewertet und abgelehnt“ (ebd., 45).

Auch wenn also allgemein keine gravierenden Unterschiede im Alterungsprozess zwischen behinderten und nicht behinderten Menschen ausgemacht werden können, so ist mit Wacker (2009, 4f) darauf hinzuweisen, dass die heute alten Menschen mit geistiger Behinderung im Unterschied zu Menschen mit „'Normalbiografien' mit einem relevanten Mangel an Erfahrungsvielfalt, Entscheidungsmöglichkeiten sowie an materiellen und sozialen Ressourcen für die Altersphase“ altern. Haveman und Stöppler (2010, 11) sprechen in diesem Zusammenhang von einer „'Kumulierung von Nachteilen', die man mit den Stichworten Traumatisierung, Hospitalisierung und gelernte Hilflosigkeit umschreiben kann.“ Für die Heilpädagogik ergibt sich daraus die Notwendigkeit, geistig behinderten Menschen „in der

Lebensphase des Alters passende Unterstützungen zu bieten und bei einer personenzentrierten Planung von Hilfen und Kompetenzerweiterungen viele Bereiche zu berücksichtigen“ (ebd.).

1.3 Relevante Themen für alte Menschen mit geistiger Behinderung

Lebenswelt und -themen alter Menschen mit geistiger Behinderung unterscheiden sich nicht grundsätzlich von jenen nicht behinderter alter Menschen (Buchka 2007b, 27). Ein gravierender Unterschied ist allerdings in der Tatsache zu sehen, dass Menschen mit geistiger Behinderung ihr ganzes Leben lang mehr oder weniger intensiv auf die Unterstützung durch heilpädagogische Institutionen und Mitarbeiter/innen angewiesen waren und sind. Aus der Sicht dieser Institutionen und Mitarbeiter/innen ist daher die Frage zu stellen, wie geistig behinderte Menschen im Alter adäquat begleitet werden können. Zentrale Lebensbereiche, die davon betroffen sind und in denen sich konkrete Handlungsaufgaben ergeben, sind unter anderem die Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit (Buchka 2007b, 28).

1.3.1 Wohnen

„Menschen mit Behinderung wohnen im Alter vorrangig in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe. Spätestens nach dem Tod der eigenen Eltern und häufig ohne privates soziales Netz ist für sie ein Leben in Haushalten, außerhalb stationärer Wohnformen, die Ausnahme“ (Wacker 2000, 25). Der Bereich des Wohnens hat für Menschen mit geistiger Behinderung – so wie auch für alle nicht behinderten Menschen – „enorme Bedeutung für die emotionale Sicherheit“ (Hermann 2006, 229). Darüber hinaus bedeutet Wohnen „nicht nur Unterbringung und Versorgung, sondern hat viel mit Geborgenheit, Selbstbestimmung sowie Privatheit und Gemeinschaft zu tun“ (Haveman/Stöppler 2010, 136).

Wacker (2000, 34f) weist darauf hin, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung ihren Wohnplatz in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe als Heimat erleben und folglich auch als den Ort, an dem sie ihren Lebensabend verbringen möchten. Ein eventueller Umzug in ein Pflegeheim wäre für sie ein „nicht zumutbarer Verlust an Lebensqualität“ (Aschoff 2010, 99) und angesichts der Bedürfnisse nach Kontinuität und Sicherheit eine enorme Belastung. „Aufgrund des fortschreitenden Mobilitätsverlustes sowie einer stark verminderten Anpassungsfähigkeit im Alter wird das Herstellen neuer sozialer Beziehungen

in einem veränderten Wohnumfeld als problematisch angesehen“ (Haveman/Stöppler 2010, 138). Das Ziel muss es also sein, alten Menschen mit geistiger Behinderung den Verbleib in ihrer gewohnten Wohnumgebung zu ermöglichen.

Dort, wo Wohneinrichtungen dieses Ziel anstreben, zeigen sich jedoch vielfältige Herausforderungen, die sich unter anderem durch den altersbedingt steigenden Hilfs- und Pflegebedarf ergeben bzw. aus der Tatsache, dass alte Bewohner/innen nicht mehr (regelmäßig) einer Tagesbeschäftigung außerhalb der Wohngruppe nachgehen (können) (Hermann 2006, 229). Einrichtungen, die „prinzipiell bejahen, Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende zu begleiten und wohnen zu lassen“ (Wacker 2000, 30), müssen sich daher mit der Frage nach geeigneten Rahmenbedingungen befassen. Aus einer Befragung verschiedener derartiger Einrichtungen geht hervor, dass „bauliche Veränderungen (17,4%), personelle Veränderungen (32,6%), strukturelle bzw. konzeptionelle Veränderungen (47,8%) sowie der Einsatz technischer Hilfsmittel (2,2%)“ (ebd., 31) als notwendig für ein „gelingendes Altern im Heim“ (ebd.) angesehen werden.

Im Kapitel 3.4 wird noch näher erläutert werden, welche Herausforderungen sich für die Organisation und Gestaltung von Wohneinrichtungen für alte Menschen mit geistiger Behinderung stellen.

1.3.2 Arbeit

Arbeit stellt einen zentralen Aspekt im Leben von Menschen mit und ohne geistige Behinderung dar. Unter Bezugnahme auf die Studie „Die Arbeitslosen von Marienthal“ (Jahoda/Lazarsfeld/Zeisel 1975) verweist Bieker (2005, 15f) auf wesentliche Funktionen von Arbeit. Unter anderem hebt er hervor, dass mit einer Erwerbstätigkeit das „Gefühl der Sicherheit“, eine „einkommensbezogene Planbarkeit“ sowie „Wertschätzung und soziale Anerkennung“ einhergehen. Zudem bietet Erwerbstätigkeit die Möglichkeit, sowohl „Selbstbewusstsein und Sinnerfüllung“ aus der Tätigkeit zu schöpfen als auch „als gleichberechtigtes ... und vollwertiges Mitglied der Gesellschaft gesehen zu werden.“ Einer regelmäßigen Beschäftigung nachzugehen, hat also neben der materiellen Funktion auch eine sehr zentrale soziale Funktion, die wesentlich zur Prägung der Identität beiträgt.

Menschen mit geistiger Behinderung besuchen in den meisten Fällen so genannte Werkstätten bzw. Beschäftigungstherapien, wo sie für ihre Arbeit kein Einkommen erhalten

(Haveman/Stöppler 2010, 125) – die genannten Funktionen sind allerdings auch für sie relevant. Durch eine Arbeitstätigkeit erfahren Menschen mit geistiger Behinderung ihre eigenen Gestaltungskräfte und -möglichkeiten, sie erleben „Anerkennung und das Gefühl, gebraucht zu werden“ (Gusset-Bährer 2011, 22) und erfahren durch die Teilhabe an einem zentralen Lebensbereich der Gesellschaft soziale Zugehörigkeit. Auch die Tatsache, dass Arbeit den Alltag strukturiert und einen Rhythmus in den Verlauf des Lebens bringt, ist für Menschen mit geistiger Behinderung wesentlich: Dadurch kann im Alltag eine gewisse Stabilität und Sicherheit erlebt (Haveman/Stöppler 2010, 125) und ganz allgemein ein „Gefühl für Freizeit, Urlaub, Pensionierung und Rente“ (ebd., 124) entwickelt werden. Daneben stellt der Arbeitsplatz auch einen wichtigen Ort für soziale Kontakte dar (ebd.).

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden, stellt das auch die Anbieter/innen von Beschäftigungstherapien und Werkstätten-Betreuung vor neue Herausforderungen. Uecker (2000, 145) kommt zu der Erkenntnis, dass „ältere Menschen mit Behinderung andere Bedürfnisse bzw. andere Probleme haben als jüngere, z.B:

- den Wunsch nach längeren Pausen;
- das Bedürfnis, sich zurückziehen zu können;
- das Bedürfnis, Mittagsschlaf halten zu können;
- häufige oder ständige Ermüdung;
- erhöhter Ruhebedarf;
- regelmäßig auftretende, längere Konzentrationsschwäche;
- vermehrte Erkrankung;
- Veränderungen im Verhalten“ (ebd.).

Entsprechend müssen sich auch die Beschäftigungsangebote für ältere geistig behinderte Menschen verändern und an die neuen Bedürfnisse dieser Personen angepasst werden. Uecker (ebd., 148ff) berichtet von neu konzipierten Werkstattgruppen, in denen alte Menschen mit geistiger Behinderung ihren jeweiligen Fähigkeiten und Bedürfnissen entsprechend arbeiten können. So wird zum Beispiel die reine Arbeitszeit verkürzt, es sind längere Ruhepausen oder der Wechsel zwischen Arbeit und kreativer Beschäftigung möglich. Gleichzeitig werden Begleitmaßnahmen und Therapien angeboten, die „altersbedingten körperlichen Abbauerscheinungen“ (ebd., 149) entgegenwirken sollen.

Langfristig sind derartige Gruppen allerdings nur als Übergangsinstrument zu sehen, da auch Menschen mit geistiger Behinderung grundsätzlich das Recht auf Ruhestand haben (Haveman/Stöppler 2010, 127). Ein endgültiges Ausscheiden aus dem Beschäftigungsleben stellt neben den betroffenen Menschen selbst vor allem die jeweiligen Wohneinrichtungen vor große Herausforderungen, da sich die „Betreuung und personale Planung in den Wohneinrichtungen [bisher] vor allem auf Aufgaben, die morgens, abends und an den Wochenenden anfielen“ (ebd., 126) konzentrierte.

Menschen mit geistiger Behinderung, die aus dem Arbeitsleben ausscheiden, benötigen in der Zeit vor, während und nach dem Übergang in den Ruhestand, der als „potenziell kritisches Ereignis“ (Gusset-Bährer 2011, 19) zu sehen ist, besondere Unterstützung. Gusset-Bährer (ebd., 22) versteht den Übergang in Anlehnung an Shaw (1998) als Prozess in drei Phasen:

- „1. Die Planung oder Antizipation des Ruhestands, welche bereits im frühen Erwachsenenalter beginnen kann, wenn es um die langfristige Planung und Finanzierung des Lebens im Ruhestand geht;
2. der Entscheidungsprozess für den Eintritt in den Ruhestand, der alle Handlungen und Betrachtungen unmittelbar vor dem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben umfasst; und
3. die Anpassung an den Ruhestand, welche alle Handlungen einschließt, die unternommen werden, um ein angenehmes und zufriedenstellendes Leben im Ruhestand zu führen“ (Gusset-Bährer 2011, 22).

Auch wenn mit dem Wegfall einer regelmäßigen Arbeit potenzielle Risiken, wie zum Beispiel der Verlust von Tagesstruktur, sozialen Kontakten etc. (ebd.), verbunden sind, so dürfen auch damit verbundene mögliche Chancen und neue Freiräume nicht übersehen werden. „Der Wegfall der Arbeit ... ist ein Zugewinn an frei verfügbarer Zeit, in der man verstärkt seinen persönlichen Interessen nachgehen kann“ (Haveman/Stöppler 2010, 129). Welche Auswirkungen sich durch höheres Alter und zum Beispiel das Ausscheiden aus dem Arbeitsleben für den Lebensbereich Freizeit ergeben, wird im nächsten Abschnitt näher erläutert.

1.3.3 Freizeit

Freizeit ist wesentlicher Bestandteil des Lebens aller Menschen, der zur subjektiven Lebenszufriedenheit beiträgt (Reijnders/Haveman 2000, 180). Sie bietet „Erholung, Entspannung, Zerstreuung und Vergnügen“ (ebd.). Dabei geht ihre Bedeutung aber weit über „Rekreation, Kompensation und die Anbahnung sozialer Beziehungen hinaus. Gerade die Möglichkeit, Freizeit nach freien Entscheidungen und persönlichen Vorlieben zu gestalten, bietet die Gelegenheit, Unabhängigkeit, Würde und Kontrolle über das eigene Leben zu erwerben“ (ebd.). Menschen mit geistiger Behinderung haben – unabhängig von ihrem Alter – das gleiche Bedürfnis nach Freizeit wie nicht behinderte Menschen auch (ebd.). Es ist allerdings zu bedenken, dass viele der heute alten Menschen mit geistiger Behinderung ihr Leben in Systemen und Strukturen verbracht haben „die sie in den ihnen gegebenen Möglichkeiten, selbst zu bestimmten, eingeschränkt haben“ (Haveman 2000, 176) und sie daher auch die selbstbestimmte Gestaltung ihrer Freizeit nicht oder nur begrenzt erlernt haben (Haveman/Stöppler 2010, 166; 172). Daher sind Einrichtungen der Behindertenhilfe auch an diesem Punkt gefordert, entsprechende Unterstützung anzubieten.

Die Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit sind dabei eng verbunden. Spätestens am Übergang geistig behinderter Menschen vom Arbeitsleben in den Ruhestand müssen entsprechende Angebote gefunden bzw. weiter ausgebaut werden: „Insbesondere tagsüber und am Wochenende müssen Aktivitäten angeboten werden, da Menschen mit geistiger Behinderung nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben ein starkes Bedürfnis nach Tagesstrukturen haben. Die Vermeidung nachberuflicher Einsamkeit ist eine zentrale Aufgabe der gezielten Freizeitgestaltung“ (Haveman 2000, 167). Es kann aber festgestellt werden, dass die Entwicklung dieses Aufgabengebietes noch am Beginn steht. In Wohneinrichtungen, in denen ältere Menschen mit geistiger Behinderung leben, ist man oft froh, „überhaupt ein Freizeitangebot zu haben“ (Haveman/Stöppler 2010, 173). Häufig wird auch nicht unterschieden zwischen „Aktivitäten der Freizeit, der Erwachsenenbildung und im Haushalt“ (Haveman 2000, 168).

Dort, wo Freizeitangebote für (alte) Menschen mit geistiger Behinderung geplant und angeboten werden, ist darauf zu achten, dass diese Planungen nicht in Widerspruch zum Ziel einer selbstbestimmten Freizeitaktivität geraten. Die freie Zeit ‚gehört‘ der behinderten

Person selbst. Programmplanungen können daher nur als „Hilfsfunktionen angesehen werden, die Angebote, Möglichkeiten und Alternativen schaffen“ (Haveman/Stöppler 2010, 172), aus denen diese Person wählen kann.

Inhaltlich können und müssen Freizeitangebote ein breites Feld an unterschiedlichen Aktivitäten umfassen, das von Sport über kreative Tätigkeiten und verschiedene Bildungsangebote bis hin zu kulturellen Veranstaltungen reicht (ebd., 174). Ganz sicher ist es Aufgabe von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen, Menschen mit geistiger Behinderung dabei zu unterstützen und zu motivieren, „alte Hobbys wieder aufzugreifen, bestehende Interessen zu Hobbys zu machen“ (Haveman 2000, 176) sowie sie bei der Entdeckung neuer und noch unbekannter Bereiche zu unterstützen.

1.3.4 Abschied, Tod und Trauer

Ein Thema, das alle bisher genannten Bereiche umspannt und gleichermaßen betrifft, ist die Auseinandersetzung mit Abschiednehmen, Sterben und Tod. Abgesehen davon, dass alte Menschen mit „Verlusten [eigener] körperlicher und kognitiver Leistungsfähigkeit“ (Ding-Greiner 2008, 4) umgehen müssen, steigt mit zunehmendem Alter auch „die Wahrscheinlichkeit, mit dem Tod konfrontiert zu werden. So erleben auch geistig behinderte Menschen im Alter den Verlust von FreundInnen oder nahen Angehörigen. Dies stellt eine spezielle Situation des Alters und nicht eine des ‚Behindertseins‘ dar“ (Jugend am Werk [2000], 53). Auch Menschen mit geistiger Behinderung fragen „nach dem Sinn ihres Daseins und setzen sich ebenso [wie Menschen ohne geistige Behinderung] mit den Fragen des ‚Todes‘ auseinander“ (Theunissen/Plaute 1995, 190).

Wie für alle (alten) Menschen ohne Behinderung ist also die Auseinandersetzung mit Verlusten, Sterben und Tod auch eine Aufgabe im Leben von (alten) Menschen mit geistiger Behinderung. Huber weist bereits 1984 darauf hin, dass es „falsche Rücksichtnahme“ (ebd., 92) wäre, Menschen mit geistiger Behinderung die Konfrontation mit dem Tod nicht zuzumuten. Mit Behrens (2006, 35) kann ergänzt werden, dass Menschen, die lange in betreuten Wohnformen gelebt haben, oft „eine hohe Anzahl von Mitarbeitern kennen und gehen“ gesehen haben. „Das Abschiednehmen ist ihnen vertraut“ (ebd.) und häufig „können geistig behinderte Menschen einen Verlust und die Traurigkeit darüber besser ausdrücken,

als Menschen ohne geistige Behinderung“ (ebd.). Die Tatsache, dass die Erfahrung von Abschied, Sterben und Tod eine große psychische Belastung sein kann, gilt für alle Menschen – sie kann und darf daher auch nicht als Ausrede dafür gelten, geistig behinderten Menschen diese Erfahrung vorzuenthalten (ebd.).

Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, welche Verluste und Trauerfälle erleben, erfordert gleichermaßen Sensibilität wie Ehrlichkeit (Theunissen/Plaute 1995, 191). Wenn Menschen mit geistiger Behinderung Angehörige, Freund/innen oder Mitbewohner/innen verlieren, ist es wichtig, sie dabei zu unterstützen, den Verlust und das Geschehen des Sterbens in ihr Leben zu integrieren. Die gemeinsame Teilnahme am Begräbnis oder ein späterer Friedhofsbesuch, die Gestaltung eines Abschiedsbriefes, einer Erinnerungsecke oder eines Fotoalbums des/der Verstorbenen sind beispielhafte Möglichkeiten dafür (Beuers 2009, 30; Huber 1984, 92f).

Grundsätzlich kann bzw. sollte die Auseinandersetzung mit der Tatsache des Todes auch abseits konkreter Anlassfälle stattfinden. Das kann zum Beispiel durch das bewusste „Erleben des Jahreslaufes mit den verschiedenen Jahreszeiten, mit dem Werden und Vergehen in der Natur sowie das Mitleben des Kirchenjahres mit Tagen wie Allerseelen“ (Huber 1984, 93) geschehen.

Zu einer umfassenden Begleitung alter Menschen mit geistiger Behinderung gehört also auch die Auseinandersetzung mit Abschieden, Tod und Trauer. Heilpädagogische Mitarbeiter/innen sind ihrerseits gefordert, sich diesen Themen zu stellen, um eine entsprechende Bearbeitung zu ermöglichen, auch wenn dies möglicherweise schwierig ist. „Die Wahrnehmung der eigenen Endlichkeit ist ... für den didaktisch methodisch tätigen Heilpädagogen ein zentraler Punkt, um die Vorgänge einer [Trauer- oder] Sterbebegleitung wahrnehmen und durchführen zu können“ (Greving/Ondracek 2010, 229).

2 Wohnen

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Wohnsituation geistig behinderter Menschen. Nach einem Blick auf die geschichtliche Entwicklung des institutionalisierten Wohnens wird dargestellt, welchen zentralen Leitlinien sich gegenwärtige Wohnangebote für Menschen mit geistiger Behinderung verpflichtet fühlen und welche Aufgaben diese erfüllen. Außerdem findet sich in diesem Kapitel eine Darstellung der aktuellen Situation in Wien. Abschließend wird der Frage nachgegangen, welche Herausforderungen sich durch alte und sterbende Bewohner/innen für die verschiedenen Wohnangebote ergeben.

2.1 Geschichtliche Entwicklung des Wohnens geistig behinderter Menschen

Beck (2007, 334) weist darauf hin, dass der Bereich des Wohnens ganz allgemein eng an historische und kulturelle Gegebenheiten und Veränderungen gekoppelt ist. Wie Menschen wohnen und welche Bedeutung Wohnräume für sie haben, unterliegt also einem historischen Wandel. Insofern haben die allgemeinen Veränderungen in Bezug auf das Wohnen „auch einen Niederschlag gefunden in der Ausdifferenzierung des heilpädagogischen Handlungsfeldes ‚Wohnen‘“ (Greving/Ondracek 2010, 219). Gleichzeitig lassen sich an den Veränderungen der Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung auch „die Veränderung der Leitideen der Heilpädagogik ablesen: Von der Verwahrung über die Förderung hin zur Assistenz und Integration (in den letzten Jahren vielleicht zur Inklusion)“ (ebd., 220).

2.1.1 Verwahrung und Institutionalisierung

Historisch betrachtet gilt das 19. Jahrhundert als „das Jahrhundert der Heim- und Anstaltsgründungen“ (Theunissen 2009, 371) für Menschen mit (geistiger) Behinderung. In diesen Anstaltsgründungen zeigt sich, so wie auch in der allgemeinen Geschichte der Disziplin der Heilpädagogik dass „die geschichtlichen Wurzeln der Heilpädagogik hauptsächlich im caritativen sowie im (sozial-)medizinischen Bereich und nicht – wie man zunächst vermuten würde – in der Pädagogik liegen“ (Kobi 2004, 127f). Mit Theunissen

(2009, 371) kann entsprechend festgehalten werden, dass die Motive für verschiedene Anstaltsgründungen sowohl in den christlichen Werten Nächstenliebe und Barmherzigkeit zu finden sind als auch in der Hoffnung auf Heilung der Behinderung. Dabei ist diese Hoffnung auf Heilung wiederum sowohl aus einem caritativ-christlichen Hintergrund heraus zu verstehen als auch aus einem medizinischen Verständnis, das die Überzeugung nährte, Menschen mit Behinderung soweit heilen zu können, dass sie für die Gesellschaft nützlich sein könnten (ebd.). Da diese Hoffnung nicht von allen Menschen mit (geistiger) Behinderung erfüllt werden konnte, kam es zu einer Ausdifferenzierung des Anstaltswesens „in Idioten- oder Schwachsinnigenanstalten oder in einen Heimbereich für *bildbare Personen* auf der einen Seite und in Pflegeeinrichtungen oder einen Pflegebereich für *bildungs- und erziehungsunfähige Menschen* auf der anderen“ (ebd., H.i.O.). Diese Entwicklung ging einher mit der internationalen Ausbreitung der Psychiatrie, „deren Denkfigur im Hinblick auf Menschen mit Lernschwierigkeiten (Oligophrenie-Konzept) alsbald handlungsbestimmend wurde. Damit kam es zur Psychiatrisierung der Heilpädagogik und des Anstaltswesens“ (ebd.). Dem traditionellen medizinisch-psychiatrischen Modell entsprechend wurde nun die Ansicht vertreten, „dass Menschen mit Lernschwierigkeiten und mehrfacher Behinderung in Anbetracht irreparabler Schädigungen am besten in Sondereinrichtungen ‚aufgehoben‘ seien“ (Theunissen 2006, 60). Theunissen (ebd.) spricht in diesem Zusammenhang vom „*Paradigma der Institutionalisierung*“ (ebd., H.i.O.), demzufolge Menschen mit geistiger Behinderung und Gesellschaft jeweils voreinander geschützt werden sollten.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass es für Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht (mehr) bei ihrer Familien leben konnten, bis ins 20. Jahrhundert hinein nur die Möglichkeit gab, in großen Anstalten (Seifert 2006, 376) oder in psychiatrischen Krankenhäusern (Störmer 2006, 16) zu wohnen. Dabei ist aus heutiger Sicht darauf zu verweisen, dass die betroffenen Personen sowohl in den Anstalten als auch in den Psychiatrien weniger *wohnten* als vielmehr *untergebracht* waren und unter „weitgehend menschenunwürdigen Bedingungen“ (Seifert 2006, 376) lebten. Einerseits entwickelten sich die Anstalten zu immer größeren Institutionen, die sich von der Außenwelt abschirmten und zu einer eigenen „Welt in der Welt“ (Störmer 2006, 16) wurden. Andererseits wurden die

Menschen, die in den Psychiatrien lebten, als Patient/innen gesehen, deren Versorgung auf rein pflegerische Belange beschränkt blieb (Hähner 2003, 26f).

Sowohl Anstalten als auch Psychiatrien wiesen Merkmale auf, die Goffman (1973) später unter dem Schlagwort der „totalen Institution“ zusammenfasste. Eine solche lässt sich als „Wohn- und Arbeitsstätte einer Vielzahl ähnlich gestellter Individuen definieren, die für längere Zeit von der übrigen Gesellschaft abgeschnitten sind und miteinander ein abgeschlossenes, formal reglementiertes Leben führen“ (ebd., 11). Innerhalb einer totalen Institution verschwimmen die zentralen gesellschaftlichen Ordnungen; üblicherweise getrennte Lebensbereiche wie Wohnen, Arbeit und Freizeit finden unter einem Dach, mit den immer gleichen Personen und nach immer (und für alle) gleichen Regeln statt (Hoffmann 1999, 18). Unter solchen „isolierenden und depersonalisierenden, menschenunwürdigen Lebensbedingungen“ (ebd.) finden „die Bedürfnisse betroffener Menschen keine ausreichende Berücksichtigung“ (ebd.), was häufig zu Verhaltensweisen führt, die „als auffällig, als sogenannte ‚Hospitalisierungsschäden‘ wahrgenommen werden“ (ebd.).

Im deutschsprachigen Raum wurde an der Unterbringung geistig behinderter Menschen in großen Anstalten und Psychiatrien trotz derartiger Auswirkungen auch nach dem 2. Weltkrieg festgehalten. Zu einer Diskussion und Veränderung der herrschenden Zustände kam es nur sehr langsam, nachdem in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts vor allem aus den skandinavischen Ländern und den USA Kritik daran laut wurde (Theunissen 2009, 372).

2.1.2 Deinstitutionalisierung, Normalisierung und Teilhabe

Es wurde bereits deutlich, dass bis weit ins 20. Jahrhundert hinein die Bedürfnisse geistig behinderter Menschen keine bzw. nur sehr wenig Beachtung fanden. Vor allem von Seiten der Familien betroffener Menschen sowie verschiedenen Bürgerrechts- und Selbsthilfebewegungen wurde ab den 1960er Jahren an dieser Tatsache und ganz allgemein an den „inhumanen Auswüchsen“ (Theunissen 1999, 7) des institutionalisierten Wohnens vermehrt Kritik geübt. Besonders in den USA und den skandinavischen Ländern begann man, Wohnformen für geistig behinderte Menschen im Sinne des Normalisierungsprinzips zu verändern und „dezentrale, gemeindeintegrierte und ambulante Angebote“ (ebd.) zu schaffen – ein Prozess, den Theunissen (2006, 61) als „Deinstitutionalisierung“ bezeichnet.

Das Normalisierungsprinzip zielt darauf ab, Menschen mit geistiger Behinderung „ein so normales Leben wie möglich zu gestatten“ (Biewer 2009, 117), was zum Beispiel einen normalen Tagesrhythmus, die Trennung zentraler Lebensbereiche wie Arbeit und Wohnen oder die Ausstattung von Behinderteneinrichtungen gemäß den Standards anderer Einrichtungen des (öffentlichen) Lebens meint (ebd., 118). Biewer (ebd., 119) spricht davon, dass „durch die Gestaltung der Einrichtungen für behinderte Menschen ... diese Prinzipien mittlerweile auch in Mitteleuropa weitgehend umgesetzt sind“. Ein Blick in die Geschichte zeigt allerdings, dass diese Umsetzung im deutschsprachigen Raum erst mit einigen Jahrzehnten Verspätung wirklich konkret wurde. „Das Normalitätsprinzip wurde als Leitidee [zwar] allgemein anerkannt, jedoch noch sehr verhalten in die Realität umgesetzt“ (Hähner 2003, 42). Auch Theunissen (2006, 61f) kritisiert, dass „das Normalitätsprinzip viele Jahre nicht konsequent umgesetzt“ wurde. Er stellt fest, dass bestehende Institutionen sich häufig nur dahingehend umgestalteten, dass zum Beispiel kleinere Wohneinheiten innerhalb großer Anstalten installiert wurden (ebd., 62). Außerdem waren die betroffenen Personen selbst „an der Normalisierung ihrer Lebensbedingungen nur selten beteiligt“ (ebd.) – unter anderem deshalb, weil die „Orientierung am *traditionellen (heilpädagogischen) Behindertenbild*, insbesondere die Betrachtung geistig behinderter Menschen als beliefungs- und anweisungsbedürftige Defizitwesen“ (ebd., H.i.O.) kaum hinterfragt oder verändert wurde. Theunissen (ebd.) weist aber auch darauf hin, dass sich diese Sichtweise in den 1980er Jahren zu ändern begann und Menschen mit geistiger Behinderung nun „nicht mehr nur im Lichte von irreparablen Schädigungen, sondern gleichfalls von sozialer Benachteiligung, Kompensations-, Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten“ (ebd.) wahrgenommen wurden. Pädagogisches Ziel wurde daher die Förderung der Selbstständigkeit von geistig behinderten Menschen als eine Voraussetzung für deren Teilhabe am ‚normalen‘ Leben. Diese Förderung hielt auch in den Wohneinrichtungen Einzug und „die Betreuung wurde den Fähigkeiten der Bewohner angepasst, sich selbst zu versorgen“ (Hähner 2003, 42f). Auch Seifert (2006, 376f) spricht davon, dass sich in den 1980er Jahren ein wesentliches Umdenken hinsichtlich Menschen mit geistiger Behinderung feststellen lässt. „Ehemals überwiegend defizitorientierte Handlungsansätze wurden abgelöst durch Leitideen, die die Bedürfnisse des Individuums in den Mittelpunkt stellen“ (ebd.). Normalisierung, Empowerment, Selbstbestimmung, Integration und Inklusion sind Schlagworte, die diesen

Paradigmenwechsel umschreiben und dazu geführt haben, dass Menschen mit geistiger Behinderung nun nicht mehr als „Objekt von Fürsorge, sondern [als] Nutzer von Diensten“ (ebd., 377) angesehen werden. Unter anderem schlägt sich dieser Wandel auch in der Entstehung „kleinerer gemeindenaher bzw. gemeindeintegrierter Wohnformen [nieder], die die Integration in das allgemeine Leben begünstigen“ (ebd., 376) sollen.

Zusammenfassend kann mit Greving und Ondracek (2009, 220) festgestellt werden, dass sich in den letzten Jahrzehnten die Wohneinrichtungen und damit verbunden auch die „heilpädagogischen Aufgaben“ (ebd.) in diesem Bereich stark verändert haben: „Weg von einer beschützenden Verwahrung hin zu einer Teilnahme und Begleitung am gesellschaftlichen Ganzen“ (ebd.). Sowohl Menschen mit geistiger Behinderung selbst als auch „Vertreter von Behindertenverbänden und der Wissenschaft fordern die Abkehr von der institutionellen Betreuung zugunsten offener Hilfen, die eine weitgehend selbst bestimmte Lebensführung unterstützen“ (Seifert 2006, 377). Die Realität zeigt, dass diese Forderung noch lange nicht umgesetzt ist, was unter anderem an der Verunsicherung liegen kann, welche die „Vorstellung, bewährte Strukturen aufzugeben“ (ebd.) bei vielen „Trägern und Mitarbeiter/innen von Einrichtungen“ (ebd.) auslöst. Aber auch wenn gegenwärtig die Wohnmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung noch stark „einseitig institutionell ausgerichtet“ (ebd.) sind, misst sich deren Qualität am Anspruch auf Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, die sie ihren Bewohner/innen ermöglichen (ebd.).

Im folgenden Kapitel werden die verschiedenen Wohnformen der Gegenwart und deren jeweilige Möglichkeiten, diese Ansprüche zu unterstützen bzw. umzusetzen, näher beschrieben.

2.2 Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung

Für Menschen ohne Behinderung ist die Frage, wo, wie und mit wem man wohnt „eine sehr persönliche, die meist wohlüberlegt entschieden wird“ (Rauscher 2005, 145). Im Gegensatz dazu richten sich die Wohnmöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung vor allem nach der Höhe ihres Unterstützungsbedarfs sowie dem „vorhandenen Angebot an Unterstützungsleistungen ... und der Finanzierung dieser Angebote“ (ebd.). Aus einer in

Deutschland durchgeführten repräsentativen Befragung von 931 Menschen mit geistiger Behinderung zu ihren Wohnwünschen geht deutlich hervor, dass „nicht-institutionelle Wohnformen“ (ebd., 148) bevorzugt werden⁴. Die Realität zeigt aber, dass der Großteil der Menschen mit geistiger Behinderung „die Wohnangebote der Behindertenhilfe in Anspruch nehmen, ... in stationären Einrichtungen betreut (Seifert 2006, 378) werden.

Ganz allgemein ist einer Beschreibung verschiedener existierender Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung voraus zu schicken, dass „eine eindeutige Zuordnung einzelner Wohnformen zu Wohnformtypen auf Grund sehr unterschiedlicher Begrifflichkeiten schwierig erscheint“ (Dworschak 2004, 20). Zudem „finden sich in der Literatur verschiedene Kriterien für einzelne Wohnformtypen, die zu unterschiedlichen Kategorisierungen von Wohnformen führen“ (ebd.). Im Folgenden wird daher weniger auf bestimmte Bezeichnungen unterschiedlicher Wohnformen Wert gelegt, sondern vielmehr auf eine allgemeine Beschreibung und grobe Unterscheidung verschiedener Wohnmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung.

2.2.1 Wohnen im Heim bzw. in der Wohngruppe

Bezogen auf eine große Umfrage von Wacker aus dem Jahr 1998 geht Seifert (2006, 379) davon aus, dass ein Großteil (56%) der geistig behinderten Menschen in Deutschland in „großen Einrichtungen mit 100 bis über 500 Plätzen“ (ebd., 379) lebt⁵. Etwa 25% wohnen in kleineren Wohnheimen mit weniger als 50 Wohnplätzen (ebd.). Bei den großen

⁴ Auf die Frage nach der bevorzugten Wohnform konnten die befragten Personen aus acht vorformulierten Wohnmöglichkeiten, die sowohl private als auch institutionelle Wohnformen umfassten, wählen sowie eigene Ideen mitteilen. Mehrfachnennungen waren möglich, weshalb sich – bezogen auf die Anzahl der befragten Personen – mehr als 100% ergeben (Rauscher 2005, 148). Folgendes Ergebnis wurde in der Befragung ermittelt (ebd., 154): 42% der Befragten wünschen sich ein Leben mit einem/einer Partner/in, 22% würden gerne ambulant betreut wohnen, 20% gemeinsam mit Familienmitgliedern. 18% wünschen sich ein Leben mit Freund/innen in einer Wohngemeinschaft, 16% möchten alleine leben und nur 13% wünschen sich Leben im Heim bzw. einer Wohngruppe. 5% sprachen sich für andere Wohnformen aus.

⁵ Flieger (2011,[3]) stellt fest, dass für Österreich „Daten über die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in Behinderteneinrichtungen“ völlig fehlen. Auch gebe es keine „veröffentlichten Daten darüber, wie viele behinderte Menschen in mehr oder weniger aussondernden Einrichtungen leben oder wie viele in ihren eigenen Wohnungen, mit Persönlicher Assistenz oder ähnlichen Unterstützungsdiensten leben“ (ebd., [3f]). Allerdings verweist sie darauf, dass auch in Österreich nach wie vor „einige sehr große Einrichtungen“ (ebd., [4]) existieren, wie zum Beispiel „das Pflegezentrum in Kainbach in der Steiermark mit ca. 600 behinderten ... Menschen, das Institut Hartheim in Oberösterreich mit ca. 250, das Institut St. Josef in Tirol mit ca. 160 Erwachsenen und Kindern“ (ebd.).

Einrichtungen handelt es sich in der Regel um „Komplexeinrichtungen mit integrierten Arbeits-, Beschäftigungs- und Freizeitangeboten sowie medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Fachdiensten“ (ebd.). Die Bewohner/innen der kleineren Wohnheime gehen „außerhalb der Einrichtung in Werkstätten für behinderte Menschen oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt einer Arbeit“ (ebd.) nach, oder werden im Falle einer schweren Behinderung „in Fördergruppen oder anderen Maßnahmen“ (ebd.) betreut.

Auch und besonders für Wohnheime müssen die „Leitideen Selbstbestimmung und Teilhabe am allgemeinen Leben einen besonderen Stellenwert“ (ebd.) haben. Allerdings ist deren Umsetzung unter den gegebenen Voraussetzungen und strukturellen Bedingungen schwierig. So wird zum Beispiel die Zusammensetzung und Struktur der einzelnen Gruppen, in denen die Bewohner/innen innerhalb eines Wohnheimes leben, von der Einrichtung vorgegeben. Die Bewohner/innen sind weder an der Auswahl ihrer Mitbewohner/innen noch an der Auswahl des Personals beteiligt und die „Organisation des Wohnalltags orientiert sich meist an Dienstplänen und einrichtungsbezogenen Rhythmen, nicht an individuellen Bedürfnissen der Bewohner“ (ebd.). Insgesamt handelt es sich bei dieser Wohnform um „künstlich hergestellte Gemeinschaften, deren Gelingen vom Engagement, der Kompetenz und dem Einfallsreichtum der professionellen Helfer und von der Anpassungsbereitschaft der Bewohner abhängt“ (ebd.). Aus diesem Grund sind neben den Einrichtungsträgern vor allem auch die pädagogischen Mitarbeiter/innen gefordert, die verschiedenen Alltagsabläufe so zu organisieren und gemeinsam mit den Bewohner/innen zu planen, dass sie im „Hinblick auf das Wohl bzw. die Teilhabe der Menschen mit Behinderung“ (Greving/Ondracek 2009, 222) realisiert werden können.

2.2.2 Ambulant betreutes Wohnen

Diese Wohnform bietet Menschen mit geistiger Behinderung die Möglichkeit, alleine, zu zweit, eventuell auch mit einem Kind oder in einer kleinen Wohngemeinschaft zu leben und stundenweise entsprechend den jeweiligen Bedürfnissen von Mitarbeiter/innen betreut und unterstützt zu werden. Diese Unterstützung wird im Sinne „einer Hilfe zur Selbsthilfe und zur Übernahme von Eigenverantwortung“ gewährt und bezieht sich – je nach Bedarf – auf alle Bereiche des Alltags, z.B. auf die Gesundheitsfürsorge, die Haushaltsführung und die Freizeitgestaltung oder auf den Umgang mit Behörden. Auch psychosoziale Beratung und

Unterstützung bei der persönlichen Lebensgestaltung gehören dazu“ (Seifert 2006, 381). Grundsätzlich erfordert diese Wohnform von Menschen mit geistiger Behinderung ein bestimmtes Maß an lebenspraktischen Fertigkeiten, um mit dem relativ geringen Betreuungsausmaß auszukommen (ebd., 380); auch Vereinsamungstendenzen muss entgegen gewirkt werden (ebd., 381). Greving und Ondracek (2009, 223) weisen ebenfalls auf diesen Aspekt hin und betonen, dass die betroffenen Personen „in Krisensituationen nicht alleine sein [wollen], sie wissen wollen, mit wem sie relativ schnell Kontakt aufnehmen können, damit diese (professionellen) Personen mit ihnen gemeinsam allfällige Probleme lösen können.“

Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben können im Rahmen des ambulant betreuten Wohnens sicher leichter realisiert werden als im vollbetreuten Wohnumfeld eines Wohnheimes. Allerdings weist Seifert (2006, 381) darauf hin, dass durch die Verknüpfung von „Betreuung und Wohnraum bei einem Träger“ Schwierigkeiten entstehen können. „Wer die Unterstützung durch eine andere Organisation in Anspruch nehmen will, muss auch die Wohnung wechseln“ (ebd.).

2.2.3 Andere Wohnformen

Seifert (2006, 381) beschreibt als eine alternative Wohnmöglichkeit das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung. Beispielhaft erwähnt sie ‚gemischte‘ Wohngemeinschaften oder „Lebensgemeinschaften nach dem Modell der ‚Arche‘-Bewegung ..., in denen Erwachsene mit Behinderung mit nichtbehinderten Assistenten (die sich für mindestens ein Jahr verpflichten) in kleinen Gruppen in normalen Wohnsiedlungen zusammenleben und ein gemeinsames Netzwerk von Freunden haben“ (ebd.). Auch wenn derartige Modelle bisher nur wenig vorhanden sind, könnten sie „ein innovatives Modell zur Selbstbestimmung und Teilhabe bieten“ (Greving/Ondracek 2009, 223), weil Menschen mit geistiger Behinderung durch diese Formen des Zusammenlebens automatisch und selbstverständlich „an allen Prozessen dieses Subsystems teilnehmen“ (ebd.).

Trotz intensiver Bemühungen der Deinstitutionalisierung in den letzten Jahrzehnten leben auch noch immer Menschen mit geistiger Behinderung – vorwiegend jene mit besonders hohem Unterstützungsbedarf – in psychiatrischen Kliniken und Pflegeheimen (Seifert 2006,

382). Für Deutschland stellt Seifert (ebd., 383) sogar einen Anstieg geistig behinderter Menschen in Pflegeheimen fest, der auf die „Einführung der Pflegeversicherung im stationären Bereich“ (ebd.) zurück zu führen ist. Aus heilpädagogischer Sicht ist hier eindeutig von einer Fehlentwicklung zu sprechen, „da die Lebensbedingungen [in einem Pflegeheim] nicht den Leitideen der Behindertenhilfe entsprechen“ (ebd., 382). Trotz neuer Pflegekonzepte, die einen „bedürfnisorientierten ganzheitlichen Ansatz vertreten“ (ebd., 383), und teilweise sehr hohem Engagement des Personals ist eine „bedürfnisorientierte, Autonomie stärkende und Entwicklung anregende Lebensbegleitung [von Menschen mit geistiger Behinderung] unter den gegebenen Bedingungen in Pflegeeinrichtungen nicht möglich“ (ebd.).

2.3 Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Wien

Nach der vorangegangenen allgemeinen Darstellung über den Bereich des Wohnens für geistig behinderte Menschen wird in diesem Kapitel die konkrete Situation in Wien dargestellt. Dabei ist vorzuschicken, dass die Wiener Behindertenhilfe bezogen auf das Wohnen geistig behinderter Menschen zwischen Angeboten für „Teilbetreutes und Vollbetreutes Wohnen“ (FSW 2009, 98) unterscheidet. Während teilbetreutes Wohnen sich an Menschen richtet, „deren Behinderung eine punktuelle, zeitweise Unterstützung im Alltag erforderlich macht“ (ebd.), gilt das Angebot für vollbetreutes Wohnen für „Menschen mit schweren, mehrfachen Behinderungen“ (ebd.). Vollbetreutes Wohnen ist von der grundsätzlichen Beschreibung in die Darstellungen unter 3.2.1, Wohnen im Heim bzw. der Wohngruppe, einzuordnen. Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit bezieht sich auf vollbetreute Wohneinrichtungen, weshalb im Folgenden auch von einer näheren Beschreibung teilbetreuter Wohnformen abgesehen wird.

2.3.1 Allgemeine Organisation des vollbetreuten Wohnens in Wien

Die verschiedenen Wohnangebote für Menschen mit geistiger Behinderung in Wien sind über den Fonds Soziales Wien (FSW) organisiert und finanziert. Derzeit stehen 19 Anbieter bzw. Trägereinrichtungen von vollbetreuten Wohnplätzen beim FSW unter Vertrag⁶. Um die

⁶ Die genaue Auflistung dieser Trägereinrichtungen kann im Geschäftsbericht 2009 des FSW (S. 120f) nachgelesen werden.

Finanzierung ihres Angebotes zu ermöglichen, unterliegen diese Träger bestimmten Förderrichtlinien und Qualitätsstandards, die eingehalten werden müssen und auch regelmäßig überprüft werden. Konkret bedeutet das, dass der FSW zur Sicherstellung der Qualität in der Behindertenarbeit bestimmte Anforderungen an die Anbieter von Wohnplätzen stellt – werden diese nicht eingehalten, wird entweder keine Förderzusage ausgesprochen oder eine bereits vorhandene nicht verlängert (FSW 2006a, [7]).

Bereits in den Förderrichtlinien sind neben sehr konkreten Anforderungen an (potenzielle) Trägerorganisationen auch die grundlegenden Leitlinien der Wiener Behindertenarbeit festgehalten. So ist zum Beispiel zu lesen, dass die geförderten (Wohn)Angebote Menschen mit Behinderung dabei unterstützen müssen, „ein weitgehend selbstbestimmtes und menschenwürdiges Leben, integriert in die Gesellschaft, unter Berücksichtigung der persönlichen Interessen, Bedürfnisse und Wünsche“ (FSW 2006b, [1]) führen zu können. Sehr viel ausführlicher dargestellt werden die Leitlinien und Grundlagen der Wiener Behindertenarbeit in Qualitätsstandards für Organisationen in der Wiener Behindertenarbeit, die 2009 vom Dachverband der Wiener Sozialeinrichtungen erarbeitet wurden.

2.3.2 Leitlinien und Qualitätsstandards des vollbetreuten Wohnens in Wien

Der Dachverband der Wiener Sozialeinrichtungen, Fachbereich Behindertenarbeit, erarbeitete 2009 Qualitätsstandards für die Wiener Behindertenhilfe mit dem Ziel, „die Arbeit in der Behindertenhilfe durch vereinbarte Standards zu positionieren und nachvollziehbar zu machen“ (Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen 2009, 5). Die Standards sind „als Selbstverpflichtung der Organisationen der Wiener Behindertenhilfe zu verstehen“ (ebd.), die „qualitative Mindestanforderungen an die Beschaffenheit von infrastrukturellen, fachlichen und organisatorischen Aspekten“ (ebd.) darstellen. Damit wird auch den Forderungen des FSW nach qualitätssichernden Maßnahmen (FSW 2006b, [4]) nachgekommen.

Den konkreten Qualitätsstandards vorangestellt ist eine Präambel, in der die zentralen Leitlinien und Grundlagen der Behindertenarbeit in Wien vorgestellt werden. So bekennt sich die Wiener Behindertenhilfe dazu, Angebote zu schaffen, welche die Selbst- und

Mitbestimmung geistig behinderter Menschen ermöglichen, deren Lebensqualität steigern und die im Sinne des Normalisierungsprinzips gestaltet werden. Integration und Partizipation am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen, ist Ziel aller einschlägigen Angebote und professioneller Hilfen (Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen 2009, 11).

Konkretisiert wird die recht allgemein gehaltene Präambel in Qualitätsstandards, die sehr viel genauer und alltagsnaher darstellen, wie das Leben und die Arbeit in vollbetreuten Wohneinrichtungen aussehen sollen. Im Folgenden werden exemplarisch einige Bereiche näher vorgestellt, die für die Bewohner/innen und/oder heilpädagogischen Mitarbeiter/innen in den Einrichtungen wesentlich sind.

Infrastruktur

Größe und Ausstattung der Wohneinrichtungen müssen sich an den „üblichen Wohnstandards“ (Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen 2009, 61) sowie „am Bedarf der KlientInnen und dem angebotenen Leistungsspektrum“ (ebd.) orientieren. Konkret bedeutet das, dass Wohnungen so gestaltet werden, dass für die einzelnen Bewohner/innen die Möglichkeit besteht, sich in die Privatheit zurückzuziehen (Einzelzimmer), gleichzeitig aber ausreichend Gemeinschaftsraum bieten. Die Ausstattung der Wohnungen ist auf die Bedürfnisse der Bewohner/innen ausgerichtet (Barrierefreiheit), bietet aber gleichzeitig eine wohnliche Atmosphäre – so wirken zum Beispiel auch Einrichtungen für Menschen mit schweren Behinderungen und hohem Pflegeaufwand nicht wie ein Krankenhaus. Wesentlich ist auch die Lage der Wohneinrichtung, die durch Nähe zu Geschäften und Freizeitmöglichkeiten sowie durch leichte Erreichbarkeit öffentlicher Verkehrsmittel eine Einbindung in das gesellschaftliche Leben ermöglichen soll.

Zielvereinbarungen mit KlientInnen

Die Betreuungsarbeit in den Wohneinrichtungen orientiert sich am individuellen Entwicklungsprozess der einzelnen Bewohner/innen mit dem Ziel, „Ressourcen zu stärken, Kompetenzen in Bezug auf die Anforderungen der Lebensrealität (weiter) zu entwickeln und/oder zu erhalten und die individuelle Lebensqualität zu verbessern“ (Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen 2009, 71). Um das zu gewährleisten, werden gemeinsam mit den einzelnen Bewohner/innen regelmäßig Ziele vereinbart, die sich am Leben und den

Interessen des/der Einzelnen orientieren. Diese Ziele werden nachvollziehbar dokumentiert und regelmäßig gemeinsam überprüft. Dadurch soll sichergestellt sein, dass die vereinbarten Ziele für die einzelne Person auch sinnvoll sind und tatsächlich ihrer individuellen Lebenssituation entsprechen. Neben der starken Orientierung an die individuellen Anforderungen und Bedürfnisse seitens der Bewohner/innen sollen bzw. können die Zielvereinbarungen auch für die Mitarbeiter/innen eine „Rückmeldung ... über die Wirksamkeit ihrer Arbeit“ (ebd.) sein.

Organisation und Verwirklichung von Selbst- und Mitbestimmung

Bereits in der Präambel der Qualitätsstandards wird auf das Recht der Bewohner/innen zu Selbst- und Mitbestimmung verwiesen. Selbstbestimmung bedeutet u.a. die „Kontrolle über das eigene Leben zu haben“ (Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen 2009, 79) und durch Wahlmöglichkeiten die „Abhängigkeit von der Entscheidung anderer bei der Bewältigung des Alltags“ (ebd.) zu minimieren. Mitbestimmung bedeutet, „in wesentlichen Bereichen des eigenen Umfeldes mitentscheiden zu können“ (ebd.). Sowohl die Selbst- als auch die Mitbestimmung einzelner Bewohner/innen betreffen nicht nur deren eigenes Leben sondern auch die „Entwicklung der Organisation“ (ebd.). Ziel ist es, die einzelnen Bewohner/innen darin zu unterstützen, ihre Handlungsmöglichkeiten stetig zu erweitern und eigene Entscheidungen zu treffen. Von den heilpädagogischen Mitarbeiter/innen fordert das eine stetige Reflexion ihrer Rolle. Letztlich gilt es, „strukturelle Gewalt“ (ebd.) zu verhindern, indem das Selbst- und Mitbestimmungsrecht der Bewohner/innen immer wieder im Mittelpunkt steht. Nicht zuletzt erfordert das von den Mitarbeiter/innen, zuerst Unterstützung des/der Einzelnen zu bieten, bevor stellvertretend für sie/ihn gehandelt wird.

2.3.3 Vollbetreutes Wohnen in Wien in der Praxis

Vollbetreute Wohnplätze sind ein Angebot für „volljährige Menschen, die regelmäßig Hilfestellung im Alltag benötigen“ (FSW 2009, 100). Erklärtes Ziel ist es, „die betreuten Personen bei einer zunehmend eigenverantwortlichen Alltagsbewältigung zu unterstützen“ (FSW 2011, 11). Das bedeutet, dass vollbetreutes Wohnen nicht grundsätzlich als eine lebenslange Wohnform zu verstehen ist, sondern die sich weiter entwickelnde Selbstständigkeit der einzelnen Bewohner/innen im Blick behält. Für manche Personen ist

daher „diese Betreuungsform ein Zwischenschritt zu einem selbstständigeren Leben, etwa in Form des ‚Teilbetreuten Wohnens‘“ (FSW 2009, 100). In anderen Fällen allerdings kann die vollbetreute Wohnform auch dauerhaft genutzt werden. „Die hauptsächliche Wohnform sind Einzelzimmer in Wohngemeinschaften und Wohnhäusern“ (ebd.). Neben Unterkunft und Verpflegung wird im vollbetreuten Wohnen auch Unterstützung bei der Körperpflege, der Freizeitgestaltung, im Haushalt etc. angeboten. Betreuer/innen sind rund um die Uhr anwesend (ebd., FSW 2011, 12). Wert wird auch darauf gelegt, dass ein tagesstrukturierendes Angebot, also beispielsweise eine Beschäftigungstherapie, außerhalb des Wohnbereiches in Anspruch genommen wird (FSW 2009, 100).

Im Jahr 2009 lebten in Wien 1890 Personen (davon 44% Frauen und 56% Männer) mit geistiger Behinderung in Einrichtungen des vollbetreuten Wohnens (ebd.). Zu den größten Anbietern solcher Einrichtungen zählt mit einem Marktanteil von 25,8% die Organisation *Jugend am Werk*, gefolgt von der *Lebenshilfe Wien* (12,7%) und dem *ÖHTB*⁷ (12,3%) (ebd., 101). Weitere Trägerorganisationen, die vollbetreute Wohnplätze in Wien anbieten, sind die *Caritas der Erzdiözese Wien* (9%), der *Verein GIN*⁸ (7,2%), *Balance* (6,8%), *Habit*⁹ (6,7%), *Auftakt* (4,9%) und *LOK*¹⁰ (4,4%) sowie sieben weitere, die gemeinsam einen Marktanteil von insgesamt 10,1% halten (ebd.).

Betrachtet man die Altersverteilung der Menschen, die vollbetreutes Wohnen in Anspruch nehmen¹¹, so wird ersichtlich, dass neben einem relativ hohen Anteil an jungen Bewohner/innen die Alterskurve im Alter von ca. 40 bis 50 Jahren stark ausschlägt. Bis ins höhere Alter verengt sich die Kurve zwar wieder langsam, jedoch kann man erkennen, dass ein Großteil der Bewohner/innen bereits jetzt älter als 40 Jahre ist. Gemeinsam mit der allgemein gestiegenen Lebenserwartung bei geistig behinderten Personen wird aufgrund dieser Tatsache deutlich, dass in Zukunft immer mehr alte Menschen mit geistiger Behinderung in vollbetreuten Wohneinrichtungen leben werden. Diese Tendenz wurde auch

⁷ Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte

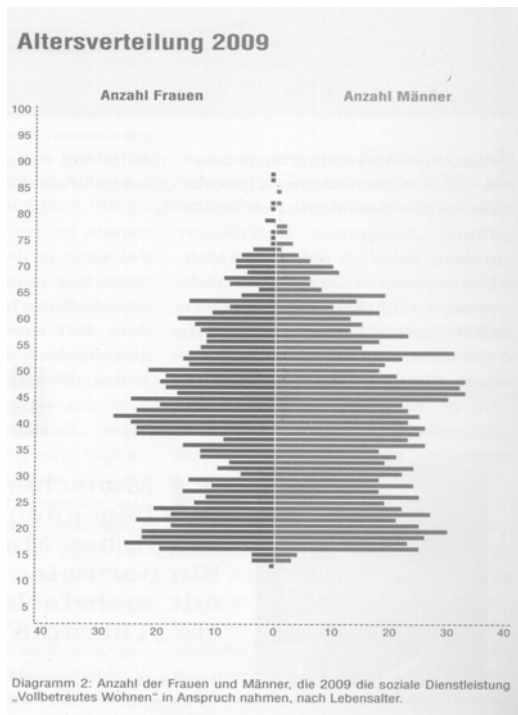
⁸ Verein für Gemeinwesenintegration und Normalisierung

⁹ Haus der Barmherzigkeit Integrationsteam

¹⁰ Verein LOK – Leben ohne Krankenhaus

¹¹ Leider war es nicht möglich, genauere Daten zur Altersverteilung der Bewohner/innen im vollbetreuten Wohnen vom FSW zu erhalten. Auf meine Nachfrage wurde mir mitgeteilt, dass das unter anderem aus Datenschutzgründen nicht möglich sei (E-Mail vom 2. Mai 2011).

im FSW erkannt, der aufgrund der sich verändernden Bedürfnislage geistig behinderter alter Menschen von einem „steigenden Bedarf an speziellen Betreuungskonzepten“ (ebd., 87) ausgeht. Mit der Schaffung eines Wohnhauses für Senior/innen mit geistiger Behinderung will man darauf reagieren (ebd.).



(Abb.1, FSW 2009, 100)

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass derartige neue Einrichtungen zwar einen Schritt in die richtige Richtung darstellen, jedoch das Grundproblem nicht gänzlich lösen können. Nicht alle alten Menschen mit geistiger Behinderung werden in speziell ausgestattete Wohngruppen bzw. -heime ziehen können oder wollen. Im Kapitel 1.3.1 wurde auch schon darauf hingewiesen, dass ein Umzug im Alter häufig mit einem Verlust an Lebensqualität für die Betroffenen einhergeht und daher eher vermieden werden sollte. Es bleibt also die Frage, wie sich vollbetreute Wohneinrichtungen auf die Zielgruppe alter Bewohner/innen mit geistiger Behinderung einstellen können, welche Herausforderungen sich durch sie stellen und wie diese bewältigt werden können.

2.4 Herausforderungen für Wohneinrichtungen durch alte und sterbende Bewohner/innen

An verschiedenen Stellen der vorliegenden Arbeit wurde bereits auf Veränderungen im Leben alter Menschen mit geistiger Behinderung hingewiesen, die im Rahmen des vollbetreuten Wohnens relevant werden. Dieses Kapitel stellt die wesentlichen Aspekte noch einmal gebündelt dar.

In der Literatur werden immer wieder vor allem die Veränderungen genannt, die sich für die betroffenen Personen durch das Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess (bzw. der Beschäftigungstherapie) ergeben sowie die körperlichen Veränderungen im Alter, die häufig einen höher werdenden Pflegeaufwand nach sich ziehen (Skiba 2005, Hermann 2006, Ding-Greiner 2008, Kruse 2010, Jeltsch-Schudel 2009, Fornefeld 2009, Jeltsch-Schudel 2010). Vollbetreute Wohneinrichtungen müssen sich darauf einstellen, dass alte Bewohner/innen mehr Zeit in der Wohnung verbringen und mit altersbedingten Krankheiten und Einschränkungen konfrontiert sind sowie im Falle ihres Sterbens besonders umfassende Zuwendung benötigen.

Bezogen auf den steigenden Pflegebedarf im Alter stellen sich vor allem zwei Herausforderungen: Einerseits muss das Wohnangebot (sofern das nicht bereits von vorne herein berücksichtigt wurde) baulich entsprechend (altersgerecht) verändert werden (Hermann 2006, 233), andererseits sind personelle Ressourcen für eine fachlich adäquate Pflege nötig (Kruse 2010, 293).

Im Blick auf mögliche bauliche Maßnahmen ist zu beachten, dass „auch pflegerische Tätigkeiten Einzug in das Alltagsgeschehen halten. Der Zugang zu allen Räumen ist barrierefrei zu gestalten, das Mobiliar in den Bewohnerzimmern muss auch einem Rollstuhlfahrer Bewegungsfreiheit ermöglichen, Hebehilfen könnten benötigt werden“ (Hermann 2006, 233). Diese Veränderungen bedeuten jedoch nicht, dass „eine Art pflegerische Funktionalität, ähnlich einem Krankenhaus, hergestellt werden muss“ (ebd.). Vielmehr sind auch hier die Wünsche und Vorlieben der einzelnen Bewohner/innen zu achten und die baulichen Adaptierungen entsprechend sensibel vorzunehmen (ebd.).

Hinsichtlich des steigenden Pflegebedarfs der Bewohner/innen wird von einigen Autor/innen eine entsprechende Weiterbildung der heilpädagogischen Mitarbeiter/innen gefordert bzw. eine Kooperation von Behinderten- und Altenhilfe. Jeltsch-Schudel (2010, 279) etwa weist darauf hin, dass Einrichtungen der Behindertenhilfe in den meisten Fällen „weder infrastrukturell noch personell“ auf die (erhöhte) Pflege von Bewohner/innen vorbereitet sind. Sie ist auch davon überzeugt, dass „eine adäquate Begleitung in der letzten Lebensphase ... nicht von einer Profession allein übernommen werden und nicht in einem einzigen System verankert sein“ (ebd., 283) kann. „Gesundheitswesen und Behindertenhilfe haben [daher] Koordinierungsformen (etwa der Finanzierung!) zu finden, wie Fachpersonen Modelle der interdisziplinären Zusammenarbeit weiterzuentwickeln und mit dem Schwerpunkt der Arbeit mit alten Menschen mit Behinderung zu verbinden haben“ (ebd.). Ähnlich argumentiert auch Kruse (2010, 293), wenn er fordert, dass Einrichtungen der Behindertenhilfe „Expertise im Bereich der Altenpflege“ (ebd.) erwerben, „sei es durch die Einstellung von Altenpflegern oder sei es durch die Weiterbildung der Heilerziehungspfleger auf dem Gebiet der Altenpflege“ (ebd.). Entscheidend ist für ihn die „Integration von Elementen der Behinderten- und der Altenhilfe“ (ebd.). So richtig diese Forderung auch grundsätzlich ist – mit Hermann (2006, 235) ist dennoch auch auf eine potenzielle Schwierigkeit in der Verbindung der Themenkreise Behinderten- bzw. Altenarbeit hinzuweisen. Der Autor geht davon aus, dass sich „die Ansätze von Alten- und Behindertenhilfe ... in ihrer Zielrichtung“ (ebd.) unterscheiden. Während es die klassische Altenhilfe mit Personen zu tun hat, die „häufig sehr lange Zeit selbstbestimmt gelebt“ (ebd.) haben und es daher vor allem um die weitestgehende *Erhaltung* der Teilhabemöglichkeiten an der Gesellschaft geht, ist die Blickrichtung der Behindertenhilfe eine gegensätzliche. Hier ist man vor allem mit Menschen konfrontiert, die auf eine „lebenslange Unterbringungserfahrung“ (ebd.) zurückblicken und mit denen der *Zugang* zu einer möglichst selbstbestimmten Teilhabe an der Gesellschaft immer wieder neu erarbeitet werden muss. Insofern kann gesagt werden, dass die Aneignung spezieller pflegerischer Fertigkeiten für heilpädagogische Mitarbeiter/innen zwar unumgänglich ist, entsprechend der Zielgruppe jedoch adaptiert werden muss. Umgekehrt gilt es auch, ausgebildete Altenpfleger/innen in die Besonderheiten der Behindertenhilfe einzuschulen. Einen Ansatz in die richtige Richtung stellt möglicherweise der Lehrplan der Schule für

Sozialbetreuungsberufe dar, der seit 2007 gültig ist. Die Ausbildung für den Bereich Behindertenarbeit umfasst seither automatisch auch eine Pflegehilfeausbildung – beide Bereiche werden also im Rahmen einer Ausbildung absolviert und so miteinander verbunden. Dass das Ausscheiden der Bewohner/innen aus dem Arbeitsprozess die Wohneinrichtungen vor große Herausforderungen stellt, weil sich die „Betreuung und personale Planung ...vor allem auf Aufgaben, die morgens, abends und an den Wochenenden anfielen“ (Haveman/Stöppler 2010, 127) konzentrierte, wurde bereits im Kapitel 1.3.2 dargestellt. Wenn sich alte Menschen mit geistiger Behinderung nun auch tagsüber in der Wohneinrichtung aufhalten, stellt das Anforderungen an die personellen Kapazitäten und damit auch an die Finanzierung der Angebote. Liest man die derzeit gültigen Richtlinien des FSW, so wird deutlich, dass für die Zeit des Ruhestandes geistig behinderter Menschen offenbar noch keine Lösungen gefunden wurden. Aus dem Jahresbericht 2009 (FSW 2009, 100) sowie aus einer Broschüre, die die Wohnangebote für Menschen mit Behinderung im Überblick darstellt (FSW 2011, 11), geht eindeutig hervor, dass die Förderung eines vollbetreuten Wohnplatzes an die Inanspruchnahme einer „Leistung der Tagesstruktur, Berufsqualifizierung, Berufs- oder Arbeitsintegration“ (ebd.) gekoppelt ist. An dieser Stelle kann ich von eigenen Erfahrungen bzw. Schilderungen von Berufskolleg/innen berichten, dass in Einzelfällen immer wieder Ausnahmelösungen gefunden werden und zum Beispiel über einen begrenzten Zeitraum hinweg sehr wohl erhöhte Personalressourcen zur Verfügung gestellt werden können bzw. auf die eigentliche Pflicht zur Tagesbeschäftigung außerhalb der Wohneinrichtung verzichtet wird. Dadurch konnten beispielsweise einzelne Bewohner/innen in ihrer gewohnten Umgebung und begleitet von ihnen vertrauten Betreuer/innen sterben. In anderen Fällen stellte eine derartige Lösung letztlich nur die Überbrückung der Wartezeit auf einen Platz im Pflegeheim dar. Angesichts der steigenden Anzahl alter Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen werden Ausnahmeregelungen bald nicht mehr reichen und es müssen rechtliche und finanzielle Lösungen für dieses Problem gefunden werden.

Auch wenn solche Lösungen derzeit noch fehlen, sind die Eckpunkte neuer Wohnbetreuungskonzepte ebenso wie die neuen Herausforderungen für die Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen schon recht genau beschrieben. So hält es Kruse (2010, 294, H.i.O.) für bedeutsam, dass in der Entwicklung solcher Konzepte

„gezielt an früheren Förderansätzen angeknüpft und zudem das Training *spezifischer* Fertigkeiten und Funktionen fortgesetzt wird, dass auch nach dem Ausscheiden aus der Werkstätte ein hohes Maß an Tagesstrukturierung und sinnerfüllter Aktivität gegeben ist, dass in ausreichendem Maße Möglichkeiten zu kreativer Tätigkeit, zu kognitivem Training und zu körperlichem Training (vor allem: Ausdauer, Beweglichkeit, Belastbarkeit) gegeben sind und dass bei der Umweltgestaltung die Forderung nach Barrierefreiheit, nach optimalem Anregungsgehalt und nach Hilfsmitteln berücksichtigt wird.“

Hermann (2006, 236) sieht „folgende Inhalte im Mittelpunkt der Begleitung und Assistenz [alter Menschen mit geistiger Behinderung] stehen:

1. Selbstständigkeit so weit wie möglich
2. Selbstverantwortung so weit wie möglich
3. gemeinsame Planung des Tagesgeschehens
4. Unterstützung bei der Tagesstrukturierung
5. altersentsprechender Tagesablauf mit Angeboten, die sowohl Aktivitäten als auch Ruhe beinhalten und
6. kein Zwang zur Ruhe oder Aktivität.“

Weitere wesentliche Themen in der Begleitung alter Menschen mit geistiger Behinderung sieht er in der Biographiearbeit, um die Lebensgeschichte und davon ausgehend das Verhalten der Bewohner/innen in verschiedenen Situationen besser zu verstehen (ebd.), sowie die Auseinandersetzung mit Fragen rund um Krankheit, Sterben und Tod (ebd., 237). Zentral sind auch Bildungsangebote, die Betroffene bei der besseren Bewältigung der mit dem Alter einhergehenden Veränderungen unterstützen (ebd.) und helfen, bereits ausgebildete Kompetenzen weiter zu erhalten (Kruse 2010, 296).

3 Heilpädagogische Mitarbeiter/innen

Im Zentrum dieses Kapitels stehen die heilpädagogischen Mitarbeiter/innen, insbesondere Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen. Bensch und Klicpera (2002, 63) konstatieren, dass „Betreuerinnen und Betreuer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung ... bei der Unterstützung der betreuten Personen in der Bewältigung des Alltags für ein sehr breites Spektrum an Aufgaben verantwortlich“ sind. „Wie bei kaum einem anderen Berufsfeld kann diese Tätigkeit die verschiedensten Lebensbereiche umfassen“ (ebd.). In einer Befragung von 184 Mitarbeiter/innen in Wiener Wohneinrichtungen ermittelten Bensch und Klicpera (ebd.) eine Reihung an Tätigkeiten, die von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen im Wohnbereich durchgeführt werden. Dazu gehören neben dem Beziehungsaspekt (Gesellschaft leisten, Beziehungen aufbauen und pflegen) und der Anleitung und Förderung der Bewohner/innen auch Haushaltstätigkeiten, Pflegetätigkeiten und Organisatorisches, wie zum Beispiel Dokumentationen und schriftliche Planungen (ebd., 65).

Im Folgenden wird der Fokus jedoch weniger auf die konkreten Tätigkeiten der heilpädagogischen Mitarbeiter/innen gelegt, als vielmehr auf die Grundsätze ihrer Arbeit, die ihren Handlungen – egal ob ‚banale‘ Alltagstätigkeiten oder beispielsweise der Begleitung sterbender Bewohner/innen – zugrunde liegen. Dazu werden in einem ersten Schritt heilpädagogische Aufgabenbereiche beschrieben. Anschließend wird mit Haeberlin (2005) ein heilpädagogisches Berufsethos beschrieben und in einem nächsten Schritt die für die Praxis nötige heilpädagogische Fachkompetenz. Abschließend werden auch die Belastungsfaktoren in der täglichen Arbeit und die Notwendigkeit, professionell damit umzugehen, näher erörtert.

3.1 Heilpädagogische Aufgabenbereiche

Gleich zu Beginn seiner Schrift „Allgemeine Heilpädagogik“ weist Urs Haeberlin (1998, 9) darauf hin, dass das Berufsfeld der Heilpädagog/innen eines mit vielen „Problemen und Unsicherheiten“ ist. Was genau ein/e Heilpädagoge/in sei und tue, sei selbst für Angehörige

dieses Berufsstandes schwer zu beantworten ohne gängige Klischeevorstellungen von unbeholfenen aber irgendwie ‚lieben‘ Menschen mit Behinderung und selbstlosen Menschen mit Freude am Helfen aufrecht zu erhalten (ebd.).

Mit Greving und Ondracek (2009) kann festgehalten werden, dass Heilpädagog/innen eine berufliche Tätigkeit ausüben, die sich „als heilpädagogisches Handeln vollzieht“ (25). Unter heilpädagogischem Handeln ist „eine verberuflichte Form der natürlichen familialen bzw. durch das Individuum selbst durchzuführenden Versorgung, Pflege, Begleitung und Unterstützung bei Entwicklung sowie Lebensführung von Personen, die hinsichtlich ihrer Funktionsfähigkeit und Aktivitäten (bio-psychischer Aspekt: Körperlichkeit) sowie des Einbezogeneins in Lebenssituationen (sozialer Aspekt: Partizipation [Teilhabe]) durch eine Schädigung/Behinderung beeinträchtigt sind“ (ebd.) zu verstehen. Die Aufgaben und somit auch die möglichen Arbeitsbereiche von Heilpädagog/innen sind breit gefächert. Mit Speck (2008, 367ff) lassen sich die vielfältigen Aufgabengebiete von Heilpädagog/innen in verschiedene Bereiche gliedern:

Behinderungsbezogene Aufgaben ergeben sich aus den unterschiedlichen „Arten der Behinderung“ (ebd., 367). So ergeben sich zum Beispiel in der Arbeit mit einem Menschen mit Sehbehinderung andere Herausforderungen als in der Arbeit mit einem Menschen mit geistiger Behinderung¹².

Entlang des Lebenslaufes von Menschen mit Behinderung ergeben sich für Heilpädagog/innen *lebenslaufbezogene Aufgaben*, wie etwa Früherziehung, Schulerziehung oder berufliche Bildung (ebd., 368; vgl. auch S.11f). Heilpädagog/innen sind in allen Lebens- und Entwicklungsphasen von Menschen mit Behinderungen gefordert, diese adäquat zu unterstützen.

Angesichts verschiedener pädagogischer Arbeitsweisen ergeben sich für Heilpädagog/innen auch verschiedene *methodenbezogene Aufgaben*, wie zum Beispiel „Erziehung im engeren Sinn, ... Unterricht, ... Therapie, Beratung und Pflege“ (ebd.).

¹² Speck (2008, 367) weist darauf hin, dass im Laufe der Geschichte durch den behinderungsspezifischen Blick und etwa durch die Spezialisierung der Sonderschulen auf bestimmte Behinderungsarten zwar einerseits „phänomenale Erfolge“ möglich wurden, andererseits aber „Mehrfachbehinderungen und die Komplexität jeglicher Behinderung“ in den Hintergrund rückten. „Übergreifendere Aufgabenstellungen“ wurde daher von anderen Disziplinen, zum Beispiel der Psychologie oder der Sozialpädagogik, übernommen.

Unter *sozioökologischen Aufgaben* versteht Speck (ebd., 369) Aufgaben, die sich „auf das In-Funktion-bleiben ganzer Lebensbereiche, die für einen Menschen mit einer Behinderung oder Benachteiligung wichtig sind“ beziehen. Sie können auf verschiedene Lebensorte angewendet werden, in denen Heilpädagog/innen tätig sind, wie zum Beispiel in Werkstätten für Menschen mit Behinderung, in der beruflichen Rehabilitation, im Freizeitbereich, in klinischen Einrichtungen oder in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung.

Zusammenfassend zeigt sich also, dass Heilpädagog/innen in verschiedensten Bereichen tätig sind und dort ganz unterschiedliche Aufgaben übernehmen. Sie arbeiten beispielsweise als Frühförder/innen, als Lehrer/innen in Sonderschulen, sie begleiten Menschen mit Behinderung auf ihrem Weg in den Arbeitsmarkt bzw. direkt am Arbeitsplatz oder sie unterstützen sie im Bereich des Wohnens¹³.

Angesichts der Fülle an möglichen praktischen Ausprägungen des Berufsbildes der Heilpädagog/innen fällt es schwer, dafür eine allgemein gültige Beschreibung oder Definition zu finden. Allerdings kann ein Charakteristikum gefunden werden, das alle heilpädagogischen Tätigkeiten quasi eint, das ihnen zugrunde liegt und durch das sich heilpädagogisches Tun von anderem sozialen Tun unterscheidet: Heilpädagog/innen arbeiten oft an den Grenzen des Machbaren. Greving und Ondracek (2009, 29f) sprechen davon, dass heilpädagogisch tätige Menschen vor allem dort arbeiten, „wo andere soziale Berufe kaum noch eine Möglichkeit sehen, etwas davon zu erreichen, wofür sie sich berufen und zuständig fühlen.“ Emil Kobi (2010, 41) weist darauf hin, dass Heilpädagog/innen „oft mit Menschen und Situationen zu tun [haben], die nicht reparabel, vielleicht kaum veränderbar sind. Weite Gefilde der Heilpädagogik liegen außerhalb der Machenschaften: Dort, wo ‚nichts mehr zu machen ist‘“. Aus dieser Perspektive heraus wird auch deutlich, dass das Ziel heilpädagogischen Handelns nicht die Abschaffung von Behinderung¹⁴ ist (ebd., 45), sondern

¹³ Entsprechend der Bandbreite an möglichen Arbeitsbereichen von Heilpädagog/innen gestaltet sich auch deren Ausbildung sehr differenziert. So werden einerseits Heilpädagog/innen an Universitäten ausgebildet, andererseits bieten spezielle Schulen für Sozialbetreuungsberufe Lehrgänge für Fach/Sozialdiplombetreuer/innen mit den Schwerpunkten Behindertenarbeit bzw. Behindertenbegleitung an. Sonderschullehrer/innen erhalten ihre Ausbildung an Pädagogischen Hochschulen, Frühförder/innen im Rahmen eines speziellen Universitätslehrganges.

¹⁴ „Heilpädagogik ist nicht in erster Linie im reparativ-normalisierenden, sondern im kultivatorisch-integrativen Sinn ‚heilend‘ (sinnstiftend, aussöhnend, verganzheitlichend). Heilpädagoginnen schaffen Behinderung und Behinderte nicht ab, sondern stehen im Dienst einer Behinderungskultur“ (Kobi 2010, 45).

dass Heilpädagog/innen sich vielmehr um eine „'gemeinsame Daseinsgestaltung' in [unterschiedlichen] Lebensfeldern der Behindertenhilfe“ (Thimm 2005, 332) bemühen. Ein derartiges Handeln und Leben in und an Grenz- bzw. Randbereichen des Lebens kommt kaum ohne ein bestimmtes Berufsethos aus, dem wiederum bestimmte Wertentscheidungen zugrunde liegen (Haeberlin 2005, 338). Auf dieses wertgeleitete Berufsethos wird im nächsten Abschnitt näher eingegangen.

3.2 Heilpädagogisches Berufsethos

Haeberlin (2005) benennt fünf Grundprinzipien, auf denen die heilpädagogische Berufsethik gründet. Er weist darauf hin, dass diese inhaltlichen ethischen Prinzipien dem Anspruch des Rationalismus wohl nie genügen können und spricht daher von einem eher „subjektiv-plausiblen als intersubjektiv-rationalistischem Charakter“ (ebd., 338) dieser Grundsätze. Zugleich verweist ein Berufsethos, das – wie bereits erwähnt – auf inhaltlichen Wertentscheidungen basiert, automatisch auch auf „Tugenden oder Haltungen der Menschen, welche einen heilpädagogischen Beruf ausüben“ (ebd.).

So fordert Haeberlin (ebd.) von allen heilpädagogisch tätigen Personen *ideologische Offenheit* und „als höchste Tugend die Offenheit gegenüber den konkreten Bedürfnissen und Nöten der hilfsbedürftigen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen“ (ebd., 339).

Zudem müssen Heilpädagog/innen für das absolute „*Lebensrecht* jedes menschlichen Wesens“ (ebd., 340; Herv. I.L.) eintreten. „An der Unzerstörbarkeit des Humanitätsgedankens müssen wir festhalten, auch wenn wir wissen, dass dieser Gedanke stets wieder pervertiert und zur Entwürdigung von Menschen benützt wird“ (ebd.).

Mit dem Recht auf Leben verbunden ist das Eintreten für das *Recht auf Bildung* und die Überzeugung von der *Bildbarkeit* jedes Menschen (ebd., 341). „Recht auf Leben ist Recht auf Bildung, und Recht auf Bildung ist auch Recht auf Teilhabe an der Kultur. Hilfe zur Teilhabe an Bildung für *jeden* Menschen, unabhängig vom Grad der individuellen Erschwernisse, ist der zentrale berufsethische Auftrag der Heilpädagogen und Heilpädagoginnen“ (ebd., 342; H.i.O.).

An die Forderung nach Bildung für alle schließt sich die *Forderung nach Selbstständigkeit und Lebensqualität* für Menschen mit Behinderung an – denn nur durch Bildung wird eine

solche ermöglicht (ebd., 343). Um sich in der heilpädagogischen Praxis an das jeweils größtmögliche Maß an Selbständigkeit und Lebensqualität für den behinderten Menschen anzunähern, schlägt Haeberlin (ebd.) eine Orientierung an Kants Grundgesetz der praktischen Vernunft vor: „Wenn ich unsicher bin, ob dieser Mensch in seiner derzeitigen Unselbständigkeit und sozialen Abhängigkeit sein soll, so muss ich mich fragen, ob ich selbst wollen kann, dass alle Menschen die festgestellte Unselbständigkeit und soziale Abhängigkeit zu ihrem Prinzip machen“ (ebd., 344).

Als letztes Grundprinzip nennt Haeberlin die *pädagogische Effizienzkontrolle und Selbstkritik* (ebd., 345). Heilpädagog/innen müssen überprüfen, ob sie ihr spezielles Wissen und Know-How so einsetzen, dass Menschen mit Behinderung auf ihrem Weg zu mehr Selbständigkeit und Lebensqualität tatsächlich gut unterstützt werden und ob die unternommenen Schritte zum Ziel führen. „Dahinter steht das Prinzip der pädagogischen Effizienzkontrolle. Diese verbindet sich mit Tugenden wie Bereitschaft zur Selbstkritik, zur empirisch-rationalen Überprüfung des eigenen Tuns und zur Ehrlichkeit gegenüber eigenen Fehlern. Selbstverständlich gehört dazu auch die Tugend, Wissen und Kompetenzen laufend verbessern zu wollen¹⁵“ (ebd.).

Ganz grundsätzlich fordert Haeberlin von Heilpädagog/innen auch ein (gesellschafts)politisches Eintreten für Menschen mit Behinderung. In den dargestellten Prinzipien einer heilpädagogischen Berufsethik wird offensichtlich, dass es letztlich immer um die Erhaltung der Würde behinderter Menschen geht. Diese angesichts einer Welt, die von den gesellschaftlichen Idealen „Stärke, Gesundheit, Ungleichheit und Leistungsfähigkeit“ (Haeberlin 2005, 34) beherrscht wird, zu erhalten, ist Aufgabe heilpädagogisch tätiger Menschen. „Heilpädagogen müssen Anwälte der Schwachen, Behinderten und Benachteiligten und notwendigerweise nicht nur erzieherisch, unterrichtend und pflegerisch sondern auch politisch tätig sein. Sie kämpfen mit geeigneten Mitteln gegen

¹⁵ Haeberlin (2005, 345) spricht an dieser Stelle auch das Problem an, dass die Qualität heilpädagogischer Arbeit schwer zu messen ist, da Menschen mit Behinderung keiner Durchschnittsnorm entsprechen. Trotz dieser Schwierigkeit hält er es für nötig, dass jede/r Heilpädagoge/in „mit Bezug auf das berufsethische Prinzip der Effizienzkontrolle“ Evaluierungsmethoden kennt und anwendet, die „für nicht am Durchschnitt messbare Effekte heilpädagogischer Interventionen“ angewendet werden können (ebd.).

Tendenzen der Unwürde und des Unrechts gegenüber gesellschaftlich ausgesonderten Menschen“ (ebd.)¹⁶.

Zusammenfassend wird deutlich, dass heilpädagogisches Arbeiten hohe Anforderungen an die Personen stellt, die in diesem Feld tätig sind. Als Persönlichkeit müssen diese Menschen mit sich selbst und „dem eigenen Verhältnis zur gesellschaftlichen Welt“ (Haeberlin 1998, 12) im Reinen und in der Lage sein, „sich selbst als Person ins Geschehen einzubringen“ (Greving/Ondracek 2009, 97). Die berufsethischen Grundsätze, die hier beschrieben wurden, sind keine frommen Floskeln, sondern müssen sich in der Praxis in vielfältigen, herausfordernden Situationen bewähren. Um diese meistern zu können, benötigen Heilpädagog/innen neben einer Berufsethik, die auf bestimmten Wertentscheidungen basiert, auch fachliches Wissen und spezifische Kompetenzen.

3.3 Professionelles Handeln und heilpädagogische Fachkompetenz

Heilpädagogische Tätigkeiten können und werden teilweise auch von nicht professionell ausgebildeten Mitarbeiter/innen durchgeführt, die darin mitunter ebenso erfolgreich sind wie ausgebildete Mitarbeiter/innen. Diese Tatsache und der Umstand, dass im beruflichen Alltag oft nur wenig Zeit bleibt, die dem Handeln zugrunde liegenden Strukturen, Annahmen und Haltungen zu reflektieren, führen nicht selten zu einer „intuitiv-zufälligen Art der Anwendung von Wissen, Know-How, Handlungsidealen und Leitbildern“ und zu einer „Verfestigung zufälliger Lösungen, zur Überbetonung von individuellen Erfahrungen und zwangsläufig auch zu einem Wechselbad zwischen ‚gut‘ und ‚schlecht‘ hinsichtlich des beruflichen Handelns und seiner Ergebnisse“ (Greving/Ondracek 2009, 36). Die berufliche Rolle von Heilpädagog/innen bestimmt sich aber weder allein durch den Zufall noch durch rein individuelle Selbstbestimmung, sondern sie „bezieht sich immer auf fachliche Standards, die es gilt, kritisch zu prüfen und in die eigenen Denk- und Handlungsmuster zu integrieren“ (ebd., 29). Aus dieser Aussage lassen sich bereits einige Grundkompetenzen herauslesen,

¹⁶ Ähnlich argumentiert auch Thimm (2005, 327), wenn er schreibt: „Unter professionellem Handeln möchte ich ... verstanden wissen: Bereit-Sein zur Verantwortungsübernahme und sich über die kompetente Ausübung einer beruflichen Tätigkeit hinausgehend auch als Bürgerinnen und Bürger für die gesellschaftliche Teilhabe beeinträchtigter Menschen einzusetzen.“

über die heilpädagogische Mitarbeiter/innen verfügen müssen. Greving und Ondracek (ebd. 102) sprechen davon, dass eine heilpädagogisch tätige Fachperson in der Lage sein soll:

- „- über heilpädagogisches Grundwissen sowie heilpädagogisches Spezialwissen zu verfügen (Fachkompetenz),
- die Kenntnisse und Fähigkeit der Anwendung verschiedener Methoden entsprechend den Erfordernissen einzusetzen (Methodenkompetenz),
- Beziehungen aufzubauen, aufrechtzuerhalten und zu beenden, im Team kooperativ mitzuarbeiten u.ä. (Sozialkompetenz) und
- eigenes Empfinden, Denken und Handeln zu reflektieren und zu hinterfragen, sich bewusst zu steuern sowie sich weiter zu entwickeln (Selbstkompetenz).“

Diese Kompetenzen können als „prinzipielle Fähigkeiten von heilpädagogisch Tätigen“ (ebd.) angesehen werden, die „in der Praxis angewendet werden und sich im konkreten Tun bewähren“ (ebd.) müssen. Sie werden von noch vertieft und um weitere Aspekte ergänzt, in denen sich heilpädagogische Professionalität erweist.

Als ein wesentlicher Faktor wird die *Beziehungsfähigkeit* von Heilpädagog/innen genannt. Um überhaupt heilpädagogisch intervenieren zu können ist eine tragfähige und persönliche Beziehung von Mensch zu Mensch nötig. Der Faktor ‚Beziehung‘ führt dazu, dass „nicht nur das Resultat, sondern bereits der Prozess der Problemlösung für die Bemessung der Arbeitsqualität [des/der Heilpädagogen/in] ausschlaggebend ist“ (ebd., 37). Konkret bedeutet dies, dass heilpädagogisches Handeln immer auch von der Person mit Behinderung abhängig ist. Nur dort, wo sie bereit ist, sich auf eine Beziehung mit dem/der Heilpädagog/in einzulassen, kann letztlich heilpädagogisches Handeln fruchten. Da Beziehungen und zwischenmenschliche Kooperationen aber nie vorhersehbar verlaufen und von schwer zu kontrollierenden und nicht ‚herstellbaren‘ Faktoren wie Sympathie oder Vertrauen abhängig sind, bietet sich an diesem Punkt eine „ergiebige Quelle der Desorientierung und Unsicherheit für heilpädagogisch Tätige“ (ebd.). Professionelles heilpädagogisches Handeln bedeutet auch, den Faktor Beziehung und die Rolle der eigenen Person – nicht zuletzt

aufgrund eines automatisch herrschenden Machtgefälles zwischen Heilpädagog/in und behinderter Person (ebd., 97) – in der täglichen Arbeit immer wieder bewusst zu reflektieren.

Eine ständige Gefahr heilpädagogischer Tätigkeit ist die unzulässige Bevormundung behinderter Menschen durch Heilpädagog/innen. „Professionalität in der Heilpädagogik darf nicht alleine auf dem ‚Expertentum‘ des heilpädagogisch Tätigen beruhen“ (ebd., 38), da dieses ein Ungleichgewicht in die Beziehung zwischen Heilpädagog/in und Person mit Behinderung bringt. Um ein solches so weit als möglich zu verhindern, kann ein veränderter Blick auf die behinderte Person, wie Fischer (2002) ihn beschreibt, hilfreich sein. Für ihn sind Menschen mit Behinderung in erster Linie keine hilfsbedürftigen und abhängigen Personen, sondern rücken selbst in die Expert/innen-Position, da nur sie selbst wirklich wissen, was es bedeutet, mit der jeweiligen Behinderung zu leben. Heilpädagog/innen können zwar Hilfestellungen geben oder Deutungsmuster für verschiedene Situationen oder Problemlagen anbieten, die konkrete Erfahrung der Behinderung können sie jedoch nie teilen. Insofern ist die „Rolle des *Professionellen* ... dem *Experten* gegenüber erst einmal die des Hörenden, Sehenden, Staunenden und Fragenden“ (Fischer 2002, 26; H.i.O.). In diesem Sinn zeichnen sich professionelle heilpädagogische Mitarbeiter/innen neben ihrer *wissenschaftlichen* auch durch eine *hermeneutische Kompetenz* aus. „Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen in der konkreten individuellen Situation Anwendung finden, um das individuelle Klientenproblem verstehen und einordnen zu können“ (Greving/Ondracek 2009, 37). Konkret bedeutet dies, dass Heilpädagog/innen vor dem Hintergrund ihres fachlichen Wissens immer nur gemeinsam mit der behinderten Person selbst versuchen können, deren Problemlage aus ihrer individuellen Lebensrealität heraus zu verstehen, um hilfreiche Interventionen anbieten zu können. „Dabei müssen verschiedene Handlungsalternativen in Betracht gezogen werden, weil die Lebensrealität keine eindeutige ‚Wenn-dann-Wirkung‘ garantiert“ (ebd.). Greving und Ondracek (ebd.) verweisen in dem Zusammenhang auch auf das Modell der „stellvertretenden Deutung nach Ulrich Oevermann“ (ebd., 38), bei dem es eben darum geht, die Lebenswirklichkeit des Gegenübers und dessen subjektive Wirklichkeit zu verstehen und auf dem Hintergrund des eigenen heilpädagogischen Fachwissens zu deuten. Diese Deutung wiederum kann für den Menschen mit Behinderung, dem dieses Fachwissen nicht zur Verfügung steht, eine Erweiterung seines eigenen Blickfeldes sein.

„Will der heilpädagogisch Tätige nicht in die ‚Bevormundungsfalle‘ tappen, muss er gleichzeitig die Lebenslage und die lebenspraktischen Probleme des Nutzers verstehen und sie unter dem Rückgriff auf wissenschaftliche Erkenntnisse gemeinsam mit dem Nutzer und unter Berücksichtigung dessen Verifikation (soweit dies kommunikativ möglich ist) erfassen und einordnen“ (ebd., 39).

Gelegentlich aber kann es nötig sein, dass der/die Heilpädagogin *stellvertretend* für den Menschen mit Behinderung entscheidet oder agiert und damit auch seine/ihre Autonomie untergräbt. Das ist etwa der Fall, wenn aus medizinischer Sicht Gefahr im Verzug ist und rasch gehandelt werden muss. Kennzeichnend für diesen Fall ist, dass meistens „intuitiv-routiniert statt verstehend-analytisch“ (ebd., 39f) vorgegangen wird. „Der Heilpädagoge ist also im Berufsalltag immer wieder gefordert, trotz eines Theoriedefizits zu handeln: Das Tun darf nicht verweigert werden“ (ebd., 40). Wichtig ist aber, dass ein Tun dieser Art im Nachhinein reflektiert und dem Menschen mit Behinderung gegenüber begründet werden muss.

Zusammenfassend wird also deutlich, dass sich heilpädagogische Professionalität aus vielen Faktoren zusammensetzt. Neben der Fähigkeit, sich selbst als Persönlichkeit in die Beziehung zu Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen einzubringen und Verantwortung für sich und sein Handeln zu übernehmen, müssen Heilpädagog/innen auch über fachliches und methodisches Wissen verfügen. Professionalität in der heilpädagogischen Arbeit zeigt sich an dem Punkt, an dem ‚weiche Faktoren‘ wie Beziehungs- und Kommunikationsfähigkeit (auch umschrieben als Soft-skills) mit fachlichen Standards und Methodenkompetenz in Berührung kommen.

Ein wesentlicher Faktor heilpädagogischer Professionalität wurde bisher noch nicht erwähnt, verdient meiner Ansicht nach aber besondere Aufmerksamkeit: Der Umgang mit einer herausfordernden und teilweise belastenden beruflichen Situation. Da deutlich wurde, wie intensiv Heilpädagog/innen als Menschen und Persönlichkeiten in ihrer Arbeit gefordert sind, lässt sich vielleicht erahnen, dass sie dafür auch psychisch stabil und stark sein müssen. Welche konkreten Belastungssituationen möglich sind und welche Bewältigungsstrategien es gibt, wird im folgenden Abschnitt erörtert.

3.4 Belastungen und Psychohygiene

Heilpädagogisch tätige Personen sind – das wurde bereits deutlich – vor vielfältige Herausforderungen gestellt. Entsprechende Psychohygiene ist für Heilpädagog/innen insbesondere deshalb wichtig, weil ihre psychische Stabilität und Befindlichkeit in „direktem Zusammenhang mit ihrer Handlungsfähigkeit“ (Greving/Ondracek 2009, 105f) steht. Zudem herrscht nach Ansicht der Autoren (ebd.) gerade im Feld der Heilpädagogik häufig eine Überbetonung der Ausrichtung auf die Versorgung der Menschen mit Behinderung, während auf Selbstsorge oft vergessen wird.

Mögliche Belastungen im heilpädagogischen Berufsalltag ergeben sich unter anderem aus der Tatsache, dass „der heilpädagogisch Tätige während der Interaktion mit dem Nutzer fast ständig in einer zwiespältigen Situation steht, die er aushalten muss und in der er sich für die eine oder für die andere Alternative entscheiden muss“ (Greving/Ondracek 2009, 40).

Ein Beispiel für solche Zwiespältigkeiten oder Paradoxien im heilpädagogischen Berufsfeld ist die *Polarität von Beziehung und Methodenanwendung*. Während Heilpädagog/innen einerseits mit der Person mit Behinderung eine gute, vertrauensvolle Beziehung ‚von Mensch zu Mensch‘ pflegen sollten, bleibt diese Beziehung gleichzeitig immer ein professionelles Verhältnis mit entsprechender Distanz (ebd.).

Die *Polarität von Autonomie und Abhängigkeit* stellt ein weiteres Paradoxon heilpädagogischer Arbeit dar. Einerseits leisten Heilpädagog/innen Hilfe zur Selbsthilfe und wollen Menschen mit Behinderung zu mehr Selbständigkeit führen – andererseits birgt die geleistete Hilfe immer die Gefahr der Abhängigkeit in sich (ebd.).

Ähnlich verhält es sich mit der *Polarität von Gleichwertigkeit und Machtausübung*. Heilpädagog/innen begegnen Menschen mit Behinderung ‚auf Augenhöhe‘ und als gleichwertige Menschen – gleichzeitig sind sie aber mit Macht ausgestattet, die im (heilpädagogischen) Alltag auch eingesetzt werden muss (ebd., 41).

Neben diesen Zwiespälten, die für Heilpädagog/innen belastend sein können, sehen Greving und Ondracek (2009, 101) in folgenden Faktoren weitere Belastungsquellen:

- „- Belastendes bzw. störendes Verhalten der zu betreuenden Menschen und ihrer sozialen Umwelt,
- außergewöhnliches Leid, welches im Hintergrund dieses Verhaltens steht bzw. als seine Folge entsteht (ein für heilpädagogisches Handeln höchst relevanter Sachverhalt),
- Übertragungs- und Gegenübertragungsprozesse in alltäglichen Interaktionen mit den zu betreuenden und assistierten Menschen,
- Verwicklungen der eigenen Lebensgeschichte bzw. privaten Lebenssituationen des Pädagogen, die im Kontext dieser Interaktionsprozesse aktiviert werden“ (ebd.).

Im Hinblick auf die psychische Gesundheit heilpädagogischer Mitarbeiter/innen verdient sicher auch das bereits erwähnte zentrale Element heilpädagogischer Tätigkeit – die Arbeit an den Grenzen des Machbaren – besondere Beachtung. Wenn Heilpädagog/innen dort arbeiten, wo – mit Kobi (2010, 41) gesprochen – nichts mehr „zu machen“ ist, lässt sich erahnen, dass dieser Faktor besondere Aufmerksamkeit benötigt. Thimm (2005, 332) weist darauf hin, dass Heilpädagog/innen, die sich ihrer Grenzen nicht bewusst sind und die darauf hoffen, doch alles irgendwie machen zu können, leicht ihre Kraft verlieren. „Sie stilisieren sich möglicherweise zum frustrierten hilflosen Helfer, oder sie werden zu Machern, bloßen Bewerbstelligern (Kobi 1985), statt sich der ‚gemeinsamen Daseinsgestaltung‘ in Lebensfeldern der Behindertenhilfe zu stellen“ (ebd.). Auch Fischer (2002, 18) weiß um die Schwierigkeit, Grenzen zu akzeptieren, sieht darin aber eine wesentliche Kompetenz für heilpädagogisches Arbeiten: „Sich Hilflosigkeit einzugestehen und trotzdem weiter zu arbeiten, gehört für viele zum Schwierigsten; für mich allerdings gründet darin nicht selten die eigentliche Kraft, länger durchzuhalten und aufgrund möglicher Kränkungen die Flinte nicht vorschnell ins Korn zu werfen“ (Fischer 2002, 18).

Die Begleitung sterbender Bewohner/innen stellt sicher eine weitere und besondere Grenzerfahrung im heilpädagogischen Berufsfeld dar. Neben der grundsätzlichen Überforderung, die der Tod mit sich bringen kann, stellt Sterbebegleitung die heilpädagogischen Mitarbeiter/innen noch vor zusätzliche Herausforderungen, auf die bereits in der einleitenden Problemskizze hingewiesen wurde.

Mit all den hier genannten potenziellen Belastungsfaktoren müssen sich heilpädagogisch tätige Personen bewusst auseinander setzen. „Ein Hinweis auf die Professionalität des Heilpädagogen bzw. der Heilpädagogin lässt sich dem Umgang (z.B. Inanspruchnahme der Supervision) und dem Fertigwerden (Psychohygiene, Selbstsicherheit) mit dieser Belastung entnehmen“ (Greving/Ondracek 2009, 41).

Um angesichts der beschriebenen Herausforderungen im Berufsalltag nicht in den Zustand eines Burn-Out¹⁷ zu kommen, ist für die Autoren (ebd., 106) „Psychohygiene als Quelle der inneren Kraft und Stabilität“ nahezu ein „Muss“ (ebd.). Wie genau sich dieses ‚Um-sich-selbst-sorgen‘ äußert, ist dabei individuell sehr unterschiedlich. Im Wesentlichen geht es darum, dass jede und jeder Formen für sich findet, „sich selbst zu schätzen ... sich selbst für das Geleistete zu belohnen“ und „die inneren Dialoge positiv zu gestalten“ (ebd.).

¹⁷ „Burn Out ist ein Syndrom emotionaler Erschöpfung, von Depersonalisation und von Abnahme des persönlichen Kompetenzgefühls In dem Ausmass [sic!], in dem die emotionale Erschöpfung sich verschärft, nehmen auch die affektiven Ressourcen ab. Die Personen vermindern ihre emotionalen Investitionen in die Beziehung zu den Klienten ... zunehmend. (...) Sie entwickeln negative Gefühle und werden zynisch. Das zweite Element des Burn Out, die Depersonalisation, kann dazu führen, dass die Personen in der Arbeit ihre Empathie verlieren. Die Abnahme des persönlichen Kompetenzgefühls bezieht sich auf die Tendenz, die eigene Person in der Arbeit mit anderen negativ wahrzunehmen“ (Lambert 2002, 5).

4 Die Begleitung sterbender Menschen

Bevor überhaupt näher auf die Begleitung sterbender Menschen eingegangen werden kann, ist die Frage zu stellen, was Sterben genau bedeutet. Geschieht Sterben plötzlich? Wie ist es definiert? Ist es ein Ereignis oder verläuft es prozesshaft? Mit Schlottbohm (2007, 267) lässt sich feststellen, dass Sterben ein Vorgang ist, der „die letzte Zeitspanne vor dem Einsetzen des Todes“ betrifft. Die Frage, wann genau dieser Vorgang beginnt, wird von verschiedenen Wissenschaftsdisziplinen unterschiedlich beantwortet. „Von verschiedenen Sichtweisen abhängig, seien die Geburt, der natürliche Alterungsprozess, der Beginn einer Krankheit oder das Wissen um eine ernsthafte Erkrankung genannt“ (ebd.).

Wie mit sterbenden Menschen umgegangen wurde bzw. wird steht in engem Zusammenhang mit dem gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod als allgemein relevante Themen. Die Auseinandersetzung damit hat sich im Lauf der Geschichte massiv verändert und zeigt(e) entsprechende Auswirkungen auf die Begleitung sterbender Menschen. Daher wird im Folgenden ein kurzer historischer Abriss über den Umgang mit thanatalen¹⁸ Themen gegeben, bevor darauf aufbauend näher auf die konkrete Begleitung sterbender Menschen eingegangen werden kann.

4.1 Der Umgang mit Sterben und Tod im Lauf der Geschichte

Die Tatsache, dass der Tod ein grundsätzlicher Bestandteil jedes Lebens ist, scheint aus dem Bewusstsein unserer Gesellschaft oft verschwunden zu sein. Jahrtausendlang aber wurde der Tod ganz selbstverständlich ins Leben integriert. Verschiedene „Rituale und Formen der Sterbebegleitung, der Trauer und des Totengedenkens, die über die Angehörigen auch die Öffentlichkeit mit einbezogen, erleichterten sowohl dem Sterbenden selbst als auch den unmittelbar Betroffenen die Bewältigung des Todes“ (Schlottbohm 2007, 268). Student u.a. (2004, 134) sprechen mit Ariès (1997, 715ff) in diesem Zusammenhang davon, dass sich aus

¹⁸ Der griechische Ausdruck „Thanatologie“ meint das „interdisziplinäre Forschungsgebiet, das sich mit den Problemen des Sterbens und des Todes befasst“ (Duden 2001, 990).

heutiger Sicht „der Tod vom Mittelalter bis ins 18. Jahrhundert als ein weitgehend kulturell ‚gezähmtes‘ Phänomen deuten“ lässt. Sterben und Tod vollzogen sich in Gemeinschaft und waren kein „individuell und isoliert zu bewältigendes Geschehen“ (Student u.a. 2004, 134). Die üblichen Rituale und Zeremonien halfen dabei, das Sterbe- und Todesgeschehen gewissermaßen zu kontrollieren, wodurch auch die Angst vor diesem – letztlich unbegreiflichen – Phänomen ‚gezähmt‘ werden konnte.

Mit zunehmender Individualisierung des Menschen wurden Sterben und Tod immer mehr aus dem Alltag verdrängt (Schlottbohm 2007, 268; Student u.a. 2004, 134). In der Folge ging der früher natürliche Umgang damit verloren. Sterben und Tod machen aufgrund dieser fehlenden Selbstverständlichkeit nun Angst und verunsichern den Menschen massiv. Mit Ariès (1997, 715ff) kann man von einer „Verwilderung des Todes“ sprechen, die im 19. Jahrhundert begonnen hat und bis in die Gegenwart andauert. Student u.a. (2004, 135) beschreiben drei wesentliche Kennzeichen dieser Verwilderung. Zum einen sprechen sie vom „Verheimlichen und Isolieren des Todes“ (ebd.), das sich vor allem im Blick auf den Sterbeort offenbart: Ein Großteil der Menschen stirbt heute nicht zu Hause, sondern in Krankenhäusern oder Pflegeheimen. Die Folge davon ist, dass viele Menschen „selbst im höheren Alter noch keinen toten Körper gesehen haben“ (ebd.). Zum anderen äußert sich die Verwilderung des Todes im „Belügen und Entmündigen des Sterbenden“ (ebd.). Dies geht nach Ansicht der Autor/innen mit dem Gefühl der Unzumutbarkeit des Todes einher. Es wird für „unerträglich gehalten, jemandem den Anblick des Sterbenden zuzumuten“ (ebd.) – letztlich endet diese Haltung darin, dass häufig dem/der Sterbenden selbst sein/ihr bevorstehender Tod verheimlicht wird. Damit wird diese Person entmündigt und entwürdigt. Ein drittes Kennzeichen der Verwilderung sehen die Autor/innen (ebd.) in der „Abschaffung der Trauer“, die aus der Verdrängung Sterbender und des Todes resultiert. So wie sterbende Menschen sind auch sichtlich trauernde Menschen gesellschaftlich nicht erwünscht. Nach einem Todesfall im näheren Verwandten- oder Freundeskreis ist das Ziel die „möglichst rasche Rückkehr in die so genannte Normalität“. Das ist letztlich aber das „Unnormalste ...“, was von einem Trauernden überhaupt erwartet werden kann (ebd.).

Sterben als Vorgang, der jeden Menschen betrifft, und der Tod als eine unausweichliche Tatsache jeden Lebens sind heute also massiv angstbesetzt und – zumindest auf einer

individuellen Ebene – tendenziell verdrängt. Gleichzeitig lässt sich aber auch feststellen, dass Sterbebegleitung im Rahmen der Hospizbewegung als „Gegenbewegung gegen die Verwilderung des Todes“ (Student u.a. 2004, 136) an Bedeutung gewinnt. Sterbebegleitung findet selbstverständlich nicht nur in Hospizen und auf Palliativstationen statt. „Von der Hospizbewegung gehen aber wichtige Impulse für andere Institutionen und für die Gesellschaft insgesamt aus“ (Student u.a. 2004, 51), weswegen im Folgenden näher darauf eingegangen wird.

4.2 Sterbebegleitung im Hospiz

Das erste Hospiz¹⁹ im heutigen Sinn²⁰ wurde 1967 von der Sozialarbeiterin und späteren Ärztin Cicely Saunders in London errichtet. Ihr Ziel war es, einen „sichtbaren Ort der menschlichen Zuwendung und Nähe für sterbende Menschen und deren Familien“ (Schlottbohm 2007, 269) zu schaffen. Von London ausgehend breitete sich die Hospizbewegung rasch aus. In Österreich wurde 1993 der überparteiliche und überkonfessionelle Dachverband für Hospizarbeit gegründet (Student u.a. 2004, 139ff).

Die Hospizbewegung versteht Sterben als einen Prozess, der zum Leben gehört. Insofern ist ihr Anliegen auch die Gestaltung eines würdevollen Lebens bis zum Tod. Sterbebegleitung wird vor diesem Hintergrund eigentlich zur Lebensbegleitung (Schlottbohm 2007, 269) in einer besonderen Lebensphase.

Aus einem ganzheitlichen Blick auf den Menschen stehen neben den körperlichen Bedürfnissen des/der Sterbenden auch die geistigen, seelischen, sozialen und spirituellen (Schlottbohm 2007, 269) im Zentrum der Aufmerksamkeit. Die Begleitung und Unterstützung unheilbar kranker und sterbender Menschen findet – je nach den Bedürfnissen

¹⁹ Der Begriff Hospiz leitet sich von den lateinischen Ausdrücken hospes und hospitium ab: „Die lateinische Übersetzung des Wortes ‚hospes‘ bedeutet Gast und auch Gastgeber und geht ebenso auf den lateinischen Ausdruck ‚hospitium‘ zurück, der mit Gastfreundschaft und Herberge zu übersetzen ist“ (Schlottbohm 2007, 269).

²⁰ Die Geschichte des Hospizes geht zurück auf eine lange christliche Tradition „die in Kleinasien als Xenodochium (Haus für Fremde) begann und im Mittelalter als Hospital weite Verbreitung fand“ (Student u.a. 2004, 136). Im Mittelalter gründeten Mönchsorden Hospize, die für alle Hilfesuchenden, zum Beispiel für Pilger/innen, Kranke, schwangere Frauen und auch Sterbende offen standen (Schlottbohm 2007, 269). In dieser Tradition stehen auch die modernen Hospize der Gegenwart.

des/der Sterbenden (Brathuhn 2003, 72) – sowohl in stationären Hospizen als auch in der häuslichen Umgebung statt²¹. In dieser örtlichen Ungebundenheit drückt sich auch das Anliegen aus, die „hospizliche Grundhaltung“ (Student u.a. 2004, 16, H.i.O.) überall dort zu verwirklichen, wo Menschen sterben und trauern. Eine solche Grundhaltung zeigt sich zum Beispiel „im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des schwer kranken Menschen, nimmt seine Anliegen in dieser wichtigen Lebensphase ernst, behält eine ganzheitliche Sicht des Menschen auch im Sterbeprozess bei, lässt den Sterbenden nicht allein, unterstützt Angehörige und Freunde“ (ebd.). Letztlich ist also mit Hospiz „eine innere Haltung *und* eine Organisationsform gemeint“ (ebd., H.i.O.).

Die Grundidee der Hospizarbeit kann in fünf Merkmalen beschrieben werden:

- Im Zentrum stehen immer der sterbende Mensch und dessen Angehörige (Student u.a. 2004, 28). Deren Wünsche und Bedürfnisse „sind Leitgedanken aller Bestrebungen“ (Brathuhn 2003, 72).
- Entsprechend der Tatsache, dass Sterben keine Krankheit ist, sondern eine „kritische Lebensphase, die oft mit Krankheit verbunden ist“ (Student u.a. 2004, 28), steht dem/der Sterbenden und den Angehörigen nicht nur medizinisches Personal zur Seite. Zugehörige unterschiedlichster Professionen arbeiten in einem interdisziplinären Team und können so angemessen auf die verschiedensten Lebensbedürfnisse der Betroffenen eingehen (ebd.).
- Die Teams werden aktiv von ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen unterstützt, die entsprechend ausgebildet sind und „eigenständige Aufgaben der Alltagsbegleitung“ (ebd.) übernehmen.

²¹ Um sterbende Menschen möglichst gut und individuell begleiten zu können stehen verschiedene Einrichtungen bzw. Betreuungsformen zur Verfügung (Kratschmar/Teuschl 2008, 23ff). Im *stationären Hospiz* steht die pflegerische Betreuung im Vordergrund. Eine Behandlung des sterbenden Menschen ist „im Akutkrankenhaus nicht erforderlich und eine Betreuung zu Hause oder in einem Pflegeheim nicht mehr möglich“ (ebd., 26). *Palliativstationen* in einem Akutkrankenhaus übernehmen die Versorgung von Patient/innen „in besonders komplexen Situationen“ (ebd., 23), die eine umfassende medizinische Betreuung nötig machen. Ein *Tageshospiz* bietet sterbenden Menschen Unterstützung und Tapetenwechsel an einzelnen Tagen. Zudem werden die Angehörigen entlastet (ebd. 24). *Mobile Hospizteams* begleiten Sterbende und deren Angehörige zu Hause. Im Mittelpunkt steht die mitmenschliche Begleitung und Beratung (ebd., 32). Mobile Palliativteams ergänzen die Arbeit des Hospizteams.

- Im Rahmen einer umfassenden Symptomkontrolle wird sowohl für eine individuelle Schmerztherapie²² gesorgt als auch „andere, das Sterben belastende Beschwerden, wie Atemnot, Verdauungsstörungen, Übelkeit, Erbrechen, Juckreiz“ (ebd.) behandelt.
- Begleitung und Unterstützung wird kontinuierlich sichergestellt. Das bedeutet, dass der Hospizdienst dem sterbenden Menschen rund um die Uhr zur Verfügung steht und die Angehörigen – sofern sie es wünschen – auch nach dem Tod weiterhin begleitet (ebd.).

4.3 Sterbebegleitung – Definition und Abgrenzung

Im Zusammenhang mit der Begleitung Sterbender werden unterschiedliche Begriffe, wie zum Beispiel Sterbebegleitung, Sterbehilfe, Sterbegeleit oder Euthanasie, verwendet. Häufig kommt es in der Verwendung zu Unklarheiten bzw. Unschärfen, weshalb an dieser Stelle die Bedeutung der einzelnen Ausdrücke geklärt wird.

Sterbebegleitung meint „Menschen nahe zu sein, die am Ende ihres Lebens sind, ihnen die Möglichkeit zu geben, sich getragen, verstanden und unterstützt zu fühlen. Der Ausdruck schließt eine wertschätzende Haltung gegenüber den Menschen ein. Sie umfasst die Anerkennung der Rechte, Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen und ermöglicht eine gleichberechtigte Beziehung zwischen zu Begleitendem und Begleiter, die sich im Prozess entwickelt“ (Schlottbohm 2007, 267). Sterbebegleitung kann also – auch im Sinn der Hospizbewegung – verstanden werden als Lebensbegleitung im Prozess des Sterbens.

²² „Schmerz ist, was der Patient sagt“ (Kratschmar/Teuschl 2008, 21). Im Sinne einer ganzheitlichen Betrachtung des Menschen wird im Rahmen der Schmerztherapie auf vier Dimensionen des Schmerzes eingegangen. 1. *Leiblichkeit*: „Die Beseitigung körperlicher Schmerzen ist keineswegs gleichzusetzen mit einer Beseitigung allen Leides, aber eine wesentliche Voraussetzung dafür“ (Student u.a. 2004, 39). 2. *Sozialität*: „Schmerzen kann ein Mensch auch dann empfinden, wenn im sozialen Gefüge etwas schmerzhaft in Unordnung geraten ist, z.B. wenn die Trennung von geliebten Menschen schmerzt“ (ebd., 40). 3. *Geistigkeit*: „Schmerz hat stets auch eine *psychische* Dimension“ (ebd., H.i.O.), die sich angesichts des Sterbens häufig in der schmerzlichen Erfahrung unerledigter, unausgesprochener Dinge oder ungelöster Konflikte zeigt. 4. *Spiritualität*: Spirituelle Schmerzen sind Schmerzen, „die sich an der Sinnfrage entzünden: der Frage nach dem Sinn des Lebens und dem Sinn des Sterbens. Diese Fragen zu stellen, heißt, sich schmerzhaften Antworten auszusetzen“ (ebd.)

Im Unterschied dazu legen die synonym verwendeten Begriffe der *Sterbehilfe* bzw. *Euthanasie*²³ den Fokus auf – mehr oder weniger konkrete Hilfe – beim Sterben selbst. Dabei sind allerdings einige Differenzierungen vorzunehmen, die sowohl im konkreten Umgang mit sterbenden Menschen als auch auf rechtlicher Basis wichtig sind. Unterschieden wird zwischen aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe.

Bei der *aktiven Sterbehilfe* handelt es sich explizit um eine Tötung, die auf Verlangen der betroffenen Person durchgeführt wird, indem zum Beispiel eine tödliche Injektion verabreicht wird. Diese Form der Sterbehilfe ist in Österreich – anders als in Ländern wie etwa den Niederlanden, Belgien oder der Schweiz (Wunder 2007, 234f) – verboten²⁴.

Passive Sterbehilfe bedeutet im Unterschied dazu einen Verzicht oder Abbruch lebenserhaltender bzw. -verlängernder Maßnahmen und zwar dann, „wenn die Krankheit bei aussichtsloser Prognose einen tödlichen Verlauf nimmt und der Tod in kurzer Zeit zu erwarten ist“ (Student u.a. 2004, 74)²⁵.

Von *indirekter Sterbehilfe* ist dann die Rede, wenn schwerkranken bzw. sterbenden Menschen mit deren Einwilligung schmerzlindernde Medikamente verabreicht werden, die möglicherweise das Eintreten des Todes beschleunigen (Student u.a. 2004, 74f; Wunder 2007, 241). Sowohl die passive als auch die indirekte Sterbehilfe sind in Österreich erlaubt bzw. im Fall einer von der sterbenden Person verfassten Patientenverfügung sogar geboten (Ladstätter 2001, [2])

Es verwundert nicht, dass es gerade beim sensiblen und schwierigen Punkt des Sterbens immer wieder zu schweren Entscheidungen und Konflikten kommt. Auch wenn sich zum

²³ Im deutschen Sprachraum wird meistens auf den Gebrauch des Ausdrucks *Euthanasie* verzichtet, weil dieser massiv von den Ereignissen im NS-Regime geprägt wurde. Stattdessen spricht man in Österreich und Deutschland eher von *Sterbehilfe*. International wird der Begriff der Euthanasie aber bevorzugt verwendet (Beule 2003, 51f).

²⁴ Aktive Sterbehilfe ist in Österreich ebenso verboten wie die „Mitwirkung am Selbstmord“ gemäß §78 StGB (Ladstätter 2001 [2]). Das bedeutet, dass Ärzte/innen zum Beispiel keine Medikamente in tödlicher Dosierung bereitstellen dürfen, mit der sich ein/e Patient/in selber töten könnte.

²⁵ Wunder (2007, 248) weist auf die „Gefahr der Ausweitung der passiven Sterbehilfe“ hin. Diese Gefahr bestehe durch „die Ausweitung des Abbruchs oder der Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen auf nicht sterbende Patienten, die Ausweitung der absetzbaren Maßnahmen auf Basismaßnahmen, wie die künstliche Ernährung und die Flüssigkeitszufuhr [und] die Ausweitung auf nicht mehr einwilligungsfähige Menschen (Menschen mit Behinderung, Demenz-Betroffene, Wachkoma-Patienten), bei denen dann der mutmaßliche Wille und die Entscheidung Dritter eine wesentliche Rolle spielen.“

Beispiel die unterschiedlichen Formen der Sterbehilfe scheinbar eindeutig voneinander unterscheiden lassen, kommt es in der Praxis gerade an diesen Unterscheidungspunkten immer wieder zu Unschärfen und Unklarheiten, die angesichts des konkreten Sterbens nur allzu leicht überfordern. Derartige Konflikte betreffen sowohl den/die Sterbende/n selbst, den Umgang mit der sterbenden Person als auch ganz allgemeine ethische Überlegungen. Menschen, die Sterbende begleiten, und auch heilpädagogische Mitarbeiter/innen, die dem Sterben von Bewohner/innen gegenüberstehen, müssen darauf vorbereitet sein, immer wieder mit extremen Entscheidungen konfrontiert zu werden. Aus diesem Grund wird im Folgenden ein Einblick in mögliche Konfliktsituationen und krisenhafte Momente am Lebensende gegeben.

4.4 Ethische Konflikte am Lebensende

Bereits an den oben dargestellten begrifflichen Unterscheidungen von Sterbebegleitung und Sterbehilfe wird deutlich, dass „die mit Sterben und Tod verbundenen Probleme ... vielfältig“ (Beule 2003, 50) sind. Eine Begründung dafür ist u.a. in der Tatsache zu sehen, dass das Ende des Lebens (so wie auch dessen Beginn) nicht mehr einfach geschieht, sondern immer mehr „‘gestaltbar‘ und damit auch manipulierbar“ (Student u.a. 2004, 123) geworden ist. So ist es zum Beispiel möglich, Menschen mit Hilfe moderner Medizintechnik am Leben zu erhalten oder den Zeitpunkt des Todes durch die Abschaltung lebenserhaltender Maschinen zu bestimmen. Zentrale ethische Problembereiche am Lebensende liegen laut Beule (2003, 50f) unter anderem genau an diesem Punkt: der Frage, was (noch) getan werden soll bzw. was nicht (mehr) und ob (bzw. wann) bestimmte Behandlungen abgebrochen werden sollen²⁶. Probleme treten auch dort auf, wo die Bedürfnisse des/der Sterbenden an die

²⁶ Beule (2003, 50) bringt hier als Beispiel die Frage, ob bereits begonnene Behandlungen (z.B. Chemotherapie, künstliche Ernährung oder Beatmung) abgebrochen werden sollen oder ob auf bestimmte Behandlungen von vornherein verzichtet wird. „Dabei spielt auch die Unterscheidung zwischen Therapieabbruch oder Handlungsverzicht eine Rolle. Ob eine begonnene Behandlung ... abgebrochen oder ob (lediglich) auf eine Behandlung verzichtet wird, ist vom Erleben her ein großer Unterschied. Aus ethischer Sicht ist die Unterscheidung aber bedeutungslos, da in beiden Fällen etwas bewirkt wird. Damit ist auch die Entscheidung für den Verzicht auf eine Therapie eine aktive Handlung, die es zu verantworten gilt.“

Grenzen des Machbaren stoßen²⁷. Überhaupt sind jene Fragen bzw. Konflikte sowohl für den/die Sterbende selbst als auch für alle Menschen, die ihn/sie begleiten, „besonders belastend, die die Autonomie des Patienten tatsächlich oder scheinbar infrage stellen“ (Student u.a. 2004, 126), weil „in der Hospizethik der Sterbende und *seine* Entscheidungen die erste Priorität haben sollen“ (ebd., H.i.O.).

Dieses Recht auf Selbstbestimmung ist es auch, das in der Debatte um die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe bzw. Euthanasie von deren Befürworter/innen immer wieder angeführt wird. Die Hospizbewegung lehnt jedoch jegliche Tötung auf Verlangen kategorisch ab (Schlottbohm 2007, 270). Student u.a. (2004, 127f) begründen diese Ablehnung unter anderem mit der „Irrtumsmöglichkeit (Tötungswunsch ist umkehrbar, Tötung hingegen irreversibel)“, der „Gefahr der Manipulation des Tötungsbegehrens (Gruppendruck, Kostendruck)“, der „Absenkung der Hemmschwelle (Dammbruchthese)“, und die „wenn auch unterschwellige Bewertung von Lebensqualität als lebenswert oder unlebenswert“²⁸. Zusätzlich sei aus der Sicht des Hospizgedankens noch der „Vertrauensverlust zu bedenken (Zusicherung von Begleitung anstelle von Tötung) und aus professionellem Blickwinkel die Konfusion der helfenden Beziehung (lebensdienlich versus tötend)“ (ebd.).

Der Gedanke der Hospizbewegung besteht darin, Menschen nicht *durch* die Hand eines/r anderen sterben zu lassen, sondern *an* der Hand eines/einer liebevollen Begleiters/in. Daher lehnt sie im Unterschied zur aktiven Sterbehilfe auch die passive und indirekte Sterbehilfe nicht ab. Die Erfahrung zeigt, dass sterbende Menschen, die von einer umsichtigen Begleitung bei der „bestmöglichen Ausgestaltung der letzten Lebensphase, einschließlich

²⁷ Zum Beispiel dann, wenn eine – vom Sterbenden gewünschte – „Pflege zu Hause von den Angehörigen nicht mehr verkraftet werden kann und alle ambulanten Unterstützungsmöglichkeiten (Pflegedienst, Hospiz, ...) schon einbezogen worden sind“ (Beule 2003, 51).

²⁸ Aus heilpädagogischer Sicht ist vor allem auf diesen Aspekt hinzuweisen. Wunder (2007, 241ff) macht durch einen Blick in die Geschichte deutlich, dass in jeder Euthanasiedebatte eine „Wertbestimmung des menschlichen Lebens“ (ebd., 249) angelegt ist und das Leben geistig behinderter Menschen immer wieder als lebensunwert angesehen wurde. Außerdem wird deutlich, dass es „in der Geschichte der Euthanasie bis heute immer wieder [zu einer] Verquickung von versprochener Selbstbestimmung und tatsächlicher Fremdbestimmung“ (ebd.) kommt. Sichtbar wird das zum Beispiel in Studien aus den Niederlanden oder Belgien, wo aktive Sterbehilfe offiziell erlaubt ist. In beiden Ländern gibt es eine relativ hohe Anzahl von Tötungen, die ohne Einwilligung des/der Patienten/in auf Basis einer rein subjektiven Einschätzung der jeweiligen Ärzte/innen erfolgen (ebd., 245f). Diese Tatsache kann als Beleg gewertet werden, dass „die Tötung ohne Verlangen die unvermeidbare Begleitpraxis einer Erlaubnis der Tötung auf Verlangen ist“ (ebd.).

einer optimalen Schmerztherapie“ (Student u.a. 2004, 128) unterstützt werden, nur sehr selten den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe äußern (Saunders 1999, 84; Schlottbohm 2007, 269f; Wunder 2007, 247). Insofern werden in der Sterbebegleitung durch ein Hospiz – im Bewusstsein einer möglicherweise lebensverkürzenden Nebenwirkung – u.a. hochdosierte Schmerzmedikamente eingesetzt. Der sterbenden Person wird dadurch die Möglichkeit zur „Wahrnehmung und damit Bewältigung von Schmerzen jenseits der Körperlichkeit“ (Student u.a. 2004, 39) gegeben und die Chance, sich „emotional und spirituell auf den Tod vorzubereiten und ihn vielleicht auch innerlich anzunehmen“ (ebd., 129)²⁹. Bedenkt man, dass die Gründe für eine konstant steigende Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe vor allem in den „weit verbreiteten nachvollziehbaren Ängsten vor Schmerzen und einem schmerzvollen Tod, dem allein gelassen Werden, einer nicht würdevollen Behandlung und einer nicht mehr loslassenden Medizin“ (Wunder 2007, 247) liegen, so ist ein weiterer Ausbau von Hospiz- und Palliativversorgung am Lebensende dringend nötig.

Sterbebegleitung im Sinne der Hospizbewegung, wie sie in der vorliegenden Arbeit verstanden wird, ist ein „dynamischer Prozess“ (Bonnacker/Löhr 2002, 172), in dem Sterbende/r und Begleiter/in einander gleichberechtigt begegnen und eine „eindeutige Rollenaufteilung“ (ebd.) leben. Das bedeutet vor allem, dass nicht der/die Begleiter/in eine Richtung vorgibt oder das Sterben nach den eigenen Vorstellungen gestaltet, sondern auf die Wünsche, Bedürfnisse und die Persönlichkeit des sterbenden Menschen eingeht (ebd.). So individuell wie jedes Leben verläuft auch jedes Sterben – daher ist Sterbebegleitung (wie bereits in der Einleitung dieser Arbeit deutlich wurde) in erster Linie „menschliche Begegnung“ (ebd., 171) und keine erlernbare „Handlungstechnik“ (ebd.). Nichts desto trotz ist Wissen um den Sterbeprozess und um die Bedürfnisse Sterbender sowie Methodenkompetenz und reflektiertes Bewusstsein der eigenen Rolle als Sterbebegleiter/in notwendig, um adäquat und professionell auf den/die Sterbende eingehen zu können

Ärzte/innen töten auch ohne Verlangen, „wenn die weitere Behandlung als sinnlos erachtet wird, die Angehörigen als zu belastet gelten oder die Lebensqualität als zu niedrig eingeschätzt wird“ (ebd.).

²⁹ „Nur wenn Schmerzen erträglich bzw. gar nicht vorhanden sind, kann der Sterbende die verbleibende Lebenszeit nach seinen Möglichkeiten und Wünschen gestalten. Dem Selbstbestimmungsrecht des sterbenden Menschen kommt hierbei eine hohe Bedeutung zu“ (Schlottbohm 2007, 269).

(Mennmann 1998, 230; Schlottbohm 2007, 270; Bonnacker/Löhr 2002, 175). Aus diesem Grund wird im Folgenden auf diese Aspekte näher eingegangen.

4.5 Der sterbende Mensch

„Die letzte Phase des Lebens, das Sterben, begrenzt die Fülle der Möglichkeiten, es stört die Handlungsfreiheit und in der Auslieferung der Ohnmacht und Notwendigkeit ist der Mensch auf das Eigentliche seines Daseins verwiesen“ (Bonnacker/Löhr 2002, 169). Im Sterben stehen also neben dem „körperlichen Verfall“ (ebd.) und dem eventuellen Abbau „geistiger Kräfte“ (ebd.) das Loslassen von materiellen und immateriellen Werten sowie die Auseinandersetzung mit der zu Ende gehenden Lebenszeit im Zentrum des Lebens der sterbenden Person. Wie der/die Einzelne mit den Herausforderungen am Lebensende umgeht und seinem/ihrer Sterben begegnet, ist individuell sehr unterschiedlich. Verschiedene Phasenmodelle des Sterbens sollen und können helfen, die Situation Sterbender besser zu verstehen (Schlottbohm 2007, 270).

4.5.1 Der Prozess des Sterbens

„Um eine gute Sterbegleitung zu ermöglichen, ist es für den Begleitenden wichtig, Kenntnisse vom innerseelischen Erleben sterbender Menschen zu haben“ (Schlottbohm 2007, 270). Modelle des Sterbens – am bekanntesten ist vielleicht jenes der Ärztin Elisabeth Kübler-Ross, die den Ablauf des Sterbens in unterschiedliche Phasen einteilen, erleichtern Außenstehenden (also den Begleiter/innen, den ‚Noch-nicht-akut-Sterbenden‘) „die Aufklärung über alles, was sich vor [ihnen] abspielt“ (Rest 2006, 180). Mit Kübler-Ross (1971) können fünf (mögliche) Phasen des Sterbens und damit einhergehende Gefühlsäußerungen beschrieben werden:

- Phase des „nicht Wahrhaben-Wollens“ (ebd., 62ff): Der/die Sterbende ignoriert das eigene Sterben und verleugnet entsprechende Befunde.
- Phase des Zorns und der Wut (ebd., 76ff): Der/die Sterbende empfindet angesichts der Unausweichlichkeit des eigenen Todes Gefühle wie Wut, Zorn, Verzweiflung. Häufig wird die Frage nach dem „Warum gerade ich?“ gestellt.
- Phase des Verhandels (ebd., 119ff): Der/die Sterbende versucht, eine Lebensverlängerung zu ‚verhandeln‘, zum Beispiel indem er/sie Versprechungen

- macht, was im Fall einer Gesundung getan wird („Wenn ich wieder gesund werde, dann ...“).
- Phase der Depression (ebd., 123ff): Wenn die Realität des Sterbens (zum Beispiel aufgrund einer deutlichen Verschlechterung der körperlichen Befindlichkeit) nicht mehr geleugnet werden kann, reagieren Sterbende mit Trauer und Depression darauf.
 - Phase der Zustimmung (ebd., 153ff): Der/die Sterbende erklärt sich mit dem Schicksal einverstanden und nimmt den eigenen Tod an.

Problematisch an Phasenmodellen, wie dem hier vorgestellten, ist die implizite Gefahr, den Sterbeprozess an sich und die Reaktionen der Sterbenden genauso zu erwarten. Phasenmodelle erwecken oft den Eindruck oder die Erwartungshaltung, dass Sterben „einer Gesetzmäßigkeit folgt oder einem fest definiertem Ziel entgegenläuft“ (Rest 2006, 177). Das entspricht aber weder der Realität des Sterbens an sich, noch der Realität des/der einzelnen Sterbenden. Menschen bleiben auch in ihrer letzten Lebensphase sie selbst – daher lässt sich auch das Sterben nicht in einem allgemein gültigen Ablauf beschreiben. Rest (2006, 178f) beschränkt sich daher auf die Beschreibung der psychischen Veränderungen Sterbender in einer groben Zuordnung von Anpassung und Abwehr. Als mögliche Anpassungsvorgänge beschreibt er unter anderem „Zustimmung, Bejahung, Adaption, Annahme, Akzeptanz, Wiederherstellung eines Lebensgefühls im Sterben, Neukonstruktion eines Sinns, Reintegration“ (ebd., 178). Mögliche Ausdrucksformen von Abwehr sind beispielsweise „die Verleugnung jeglichen Hinweises auf die Sterbevorgänge; ... das Nicht-Wahrhaben-Wollen der tödlichen Diagnose; der Rückzug und die Isolierung von der Umwelt; Zeichen außerordentlicher Beunruhigung; Aggressivität, Wut, Zorn, Auflehnung; ... der Ausdruck des Zusammenbruchs und des Scheiterns;“ (ebd., 179). Nur indem dem/der Sterbenden zugestanden wird, sich in der Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben immer wieder zu verändern, wird es ihm/ihr möglich, „wieder ‚aktiv‘ zu werden, sein Sterben nicht nur zu erleiden, sondern es ‚zu tun‘“ (ebd., 179f).

Abgesehen von den hier skizzierten psychischen Veränderungen, ist der Sterbeprozess mit vielfältigen körperlichen Veränderungen verbunden. Dazu zählen unter anderem zunehmende körperliche Schwächung, Unbeweglichkeit und Müdigkeit (Dommach 2003,

154). Insbesondere in den letzten Tagen und Stunden zeigen sich noch andere Symptome, wie zum Beispiel eine veränderte Atmung, reduzierte Körpertemperatur, Veränderung der Gesichts- und Hautfarbe sowie eine zunehmende Bewusstseinsbeeinträchtigung (Dingerkus/Schlottbohm 2006, 35ff).

4.5.2 Bedürfnisse Sterbender

Um sterbende Menschen angemessen begleiten zu können, ist es auch nötig, über ihre verschiedenen Bedürfnisse Bescheid zu wissen. Im Blick auf die Individualität jedes einzelnen Menschen kann auch hier keine Verallgemeinerung gemacht werden, „trotzdem gibt es Orientierungen, die uns helfen, in die Vielzahl ein wenig Ordnung zu bringen“ (Rest 2006, 186). Nach Student u.a. (2004, 25f) lassen sich die Bedürfnisse Sterbender in vier Dimensionen³⁰ beschreiben:

1. Die soziale Dimension: Hier äußert sich der Wunsch vieler Sterbender, nicht allein gelassen zu werden und in vertrauter Umgebung, begleitet von vertrauten Menschen, sterben zu können.
2. Die körperliche Dimension: Hier äußert sich die Hoffnung sterbender Menschen, ohne körperliche Schmerzen, ohne „Entstellungen und geistige Störungen“ (ebd., 26) sterben zu können.
3. Die psychische Dimension: Hier äußert sich das Bedürfnis, noch letzte Dinge regeln zu können und Beziehungen zu klären.
4. Die spirituelle Dimension: Hier geht es für den/die Sterbende/n darum, Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens und Fragen nach dem Danach stellen zu können und Gesprächspartner/innen zu haben, die diese (An)Fragen aushalten.

Dingerkus und Schlottbohm (2006, 30) weisen darauf hin, dass es für Sterbebegleiter/innen zwar wesentlich ist, über die verschiedenen Bedürfnisse sterbender Menschen Bescheid zu wissen – ebenso wichtig sei aber das Bewusstsein, dass man selbst nicht für alle diese Bedürfnisse „kompetent sein kann und muss“ (ebd.). Es ist notwendig zu wissen, an wen man sich in welcher Situation wenden kann und wer ‚Spezialist/in‘ wofür ist.

³⁰ Die hier vorgestellten Dimensionen bilden auch die Grundlage einer ganzheitlichen Schmerztherapie im Sinne von Hospiz- und Palliativpflege, wie sie bereits im Kapitel 4.2 erklärt wurde.

4.6 Menschen, die Sterbende begleiten

Nachdem nun zentrale Aspekte über sterbende Menschen erörtert wurden, rücken im Folgenden ihre Begleiter/innen in den Fokus der Aufmerksamkeit. Auch wenn Sterbebegleitung, wie bereits erwähnt, vielmehr Begegnung zwischen zwei Menschen als eine bestimmte Handlungstechnik ist (Bonnacker/Löhr 2002, 171), so gibt es bestimmte Anforderungen, die Sterbebegleiter/innen erfüllen müssen.

4.6.1 Herausforderungen, Kompetenzen und Grundhaltungen

Es wurde deutlich, dass das Sterben jedes Menschen von seinem/ihrem Leben durchdrungen ist und die „individuelle Biographie und Lebens-Ganzheit ... das Sterbeerleben“ (Bonnacker/Löhr 2002, 173) prägt. Sterbebegleiter/innen müssen sich dieser Realität bewusst sein und sie auch aushalten können – sie bedeutet nämlich, dass das Sterben nicht gemacht werden kann, dass dem/der Sterbenden nichts von außen aufgezwungen, aber genauso auch nichts an persönlicher Auseinandersetzung abgenommen werden kann. „Der Sterbebegleiter kann den Patienten weder vor Leiderfahrung schützen, noch emotionale Verarbeitungsprozesse für ihn durchleben und ihm das Sterben abnehmen. Letztlich kommt es für ihn drauf an, gemeinsam mit dem Sterbenden einen Umgang mit diesen leidvollen Erfahrungen zu suchen sowie als Person da zu sein, die Grenzen zwischen Handeln und Lassen zu erkennen und zu akzeptieren, wo er nicht als kompetenter Helfer, sondern als stiller Beistand gefordert ist“ (ebd.). Die Forderung an Sterbebegleiter/innen, sich auch auf einer zwischenmenschlichen Ebene auf den sterbenden Menschen einzulassen und sich persönlich einzubringen, wird deutlich in den drei zentralen Grundhaltungen, die Karruseit (1994, zit. nach Bonnacker/Löhr 2002, 171) für sie formuliert: Offenheit, Verantwortlichkeit und Abschiedlichkeit.

Offenheit meint hierbei die Entscheidung des/der Begleiters/in, sich nicht in sich selbst zurückzuziehen, sondern sich auf das Gegenüber einzulassen. Sie „impliziert Wahrhaftigkeit, Sachlichkeit, Toleranz und Mit-leid im ursprünglichen Wortsinn“ (Bonnacker/Löhr 2002, 171), also dass Begleiter/innen „offen sind für das Leiden anderer“ (Karusseit 1994, 133 zit. n. Bonnacker/Löhr 2002, 171).

Mit *Verantwortlichkeit* ist sowohl die „Selbstverantwortung [als] auch die Verantwortung gegenüber dem Anderen“ (Bonnacker/Löhr 2002, 171) gemeint, die sich in Verlässlichkeit, Treue und Solidarität gegenüber dem/der Sterbenden äußert (ebd.).

Abschiedlichkeit schließlich meint das Bewusstsein der zeitlichen Begrenztheit, bezogen sowohl auf jene des/der Sterbenden als auch auf die eigene. In der Beziehung zwischen dem/der Sterbebegleiter/in und zu begleitender Person wird deutlich, dass „nichts bleibt, nichts beständig ist“ (Karusseit 1994, 135 zit. n. Bonnacker/Löhr 2002, 171) – weder das Leben des/der Sterbenden noch das des/der Begleiters/in. Rest (2006, 231) spricht in diesem Zusammenhang von der „Gemeinschaft der Sterbenden“, die sich daraus ergibt, dass der/die Begleiter/in „sich selbst als sterbend erkennt ... und [sich] damit in die Gemeinschaft mit dem Patienten begibt“ (ebd.). In einer derartigen „Sterbesolidarität“ (Karusseit 1994, 136 zit. n. Bonnacker/Löhr 2002, 171) entsteht eine „wechselseitige Lehr-Lern-Beziehung“ (Bonnacker/Löhr 2002, 171), die auf beiden Seiten gleichermaßen aus Geben und Nehmen besteht (Mennemann 1998, 238).

Einer Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit können Sterbebegleiter/innen also nicht aus dem Weg gehen – im Gegenteil: Sie ist sogar gefordert. „Wenn uns der Beistand für Sterbende zur Aufgabe wird, müssen wir uns dem eigenen Sterben stellen, den vielen kleinen Toden ebenso wie dem einen, großen Tod“ (Rest 2006, 101). Nur durch eine derartige „persönliche lebensgeschichtliche Vernetzung eigener Gefühle, Kognitionen und Erfahrungen bezüglich Sterben und Tod“ (Bonnacker/Löhr 2002, 173), eine bewusste Auseinandersetzung mit Verlusten, Trauer und eigenen Ängsten rund um diese Themen sowie „die Suche nach Umgangsmöglichkeiten mit Ohnmacht, Angst und Betroffenheit ermöglichen die Einfühlung in die Bedürfnisse und Grenzen des sterbenden Menschen“ (Bonnacker/Löhr 2002, 173) und machen so erst eine wahrhafte Begegnung zwischen Begleiter/in und Sterbendem/r möglich. Gefühle sind gefragt – wo Sterbebegleiter/innen versuchen, diese „nicht zuzulassen, droht Handeln zur Routine, zum technisch angeleiteten Umgang mit entmündigten Behandlungsobjekten zu werden“ (Mennemann 1998, 229).

4.6.2 Psychohygiene

Ein derart hoher persönlicher Einsatz erfordert natürlich immer auch ein Bewusstsein für die eigenen Grenzen sowie die Fähigkeit, Schwäche, Betroffenheit und Schmerzen zulassen zu können. Um sich dieser Herausforderung gut stellen zu können, ist „bewußte Psychohygiene“ (Mennemann 1998, 229) nötig. Dazu gehört die Auseinandersetzung mit den eigenen Ressourcen und Grenzen ebenso wie die Suche nach persönlichen Kraftquellen und eine offene, interdisziplinäre Zusammenarbeit, in der man auch schwach sein darf und gegenseitige Unterstützung erfährt (ebd., 229ff). Neben dem „Erkennen der eigenen Grenzen“, dem „Selektieren und Dosieren der Aufgaben“, „Wissen über die eigenen Kraftquellen und Rückzugsmöglichkeiten“, der „Rollendistanz“, dem „erfahrungsgesättigten und reflektierten Wissen über die eigenen Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten, Fortbildung und Supervision“ (ebd., 230) sind für Mennemann (ebd.) vor allem „Informationen und fachliches Wissen über Krankheiten und Sterbeverläufe“ (ebd.) und die Fähigkeit zum „methodisch vielseitigen Arbeiten“ (ebd.) wesentliche Faktoren für die Vermeidung von Burn-Out und Überforderung. Ähnlich argumentieren auch Bonnacker und Löhr (2002, 175), wenn sie theoretisches und methodisches Wissen von Sterbebegleiter/innen einfordern, das als „Gerüst...welches ein präziseres Verstehen der Wirklichkeit ermöglicht, [dient] und somit neue Handlungswege eröffnet“ (ebd.).

4.7 Methoden in der Sterbebegleitung

Auch wenn verschiedene Autoren/innen eine gewissen Methodenkompetenz von Sterbebegleiter/innen fordern bzw. sie im Sinne der Professionalität und Burn-Out-Prophylaxe als notwendig erachten, wird darauf hingewiesen, dass darin verborgen immer die Gefahr der Verallgemeinerung und der Routine liegt, die dem Anspruch, der Individualität des Sterbens Rechnung zu tragen, entgegenwirkt. Mennemann (1998) thematisiert die hier angesprochene Schwierigkeit an mehreren Stellen. So weist er zum Beispiel darauf hin, dass „Methoden, die – einmal formuliert – abstrahiert von persönlichen und situativen Bedingungen zur technischen Anwendung an einem (wehrlosen) Objekt zu verkommen drohen“ (ebd., 241). Im Bereich der Sterbebegleitung bestehe aber „professionelle Kompetenz auch gerade darin, Sterbenden Raum zur persönlichen Entfaltung zurückzugeben“ (ebd., 183). Dort, wo man auf „erlernte routinierte Technik“ (ebd., 181)

zurückgreife, sei die menschliche Begegnung gefährdet: „Vorschnell gegebene Anweisungen, falsche Beruhigungen, Verharmlosungen, Ratschläge oder gar Maßregelungen können Leben zerstören“ (ebd.).

Wenn im Folgenden einige wesentliche methodische Aspekte von Sterbebegleitung vorgestellt werden, so geschieht dies also im Bewusstsein des hier skizzierten Spannungsfeldes.

4.7.1 Kommunikation

Als „tragende Ebene in der Sterbebegleitung“ sehen Bonnacker und Löhr (2002, 175) die Kommunikation zwischen Begleiter/in und sterbendem Menschen an. Kommunikation ist wesentlich abhängig von der Beziehung der miteinander Sprechenden, da „jede Information, jede Mitteilung ... eine inhaltliche und eine Beziehungsebene [hat], wobei die letztere dominiert“ (Rest 2006, 248). Daraus ergibt sich, dass alle Informationen „nur als hilfreich aufgefasst werden, wenn sie in eine positive Beziehung eingebettet sind“ (ebd.). Sterbende Menschen kommunizieren – sowohl verbal als auch nonverbal – häufig auf einer symbolischen Ebene (Bonnacker/Löhr 2002, 174; Mennemann 1998, 257; Rest 2006, 247). Der/die Begleiter/in ist hier gefordert, durch sensibles Zuhören und Einfühlen die hinter symbolischen Äußerungen versteckten Botschaften zu erahnen, gleichzeitig jedoch nicht über zu interpretieren (Bonnacker/Löhr 2002, 174). Auch Rest (2006, 247) weist auf die Gefahr hin, „in allen Äußerungen gleich Hintergründiges vermuten zu wollen“, bringt jedoch auch Beispiele, wie symbolische Äußerungen verstanden werden könnten: „Ängste drücken sich aus durch Hinweise auf knappes Geld, (...); Erwartung eines kurz bevorstehenden Sterbens klingt an im Gespräch über Reisen, (...); hinter Zeitangaben können sich die ablaufende Lebenszeit, hinter Farben die Lebenselemente (...), hinter Zahlen Wünsche zum Ende von Vereinsamung verbergen“ (ebd.). Für den sterbenden Menschen ist es wichtig, diese Themen bearbeiten zu können. Da eine solche Bearbeitung oft verbal nur sehr begrenzt möglich ist, bieten sich „Techniken“ an, bei denen Symbolisierungen geradezu erforderlich sind: das Malen, Märchen erzählen, Basteln, Fingerpuppen sprechen lassen, Musizieren“ (ebd., 248). Auch das „gelebte Schweigen“ (Mennemann 1998, 260) ist in der Sterbebegleitung eine wichtige Form der Kommunikation, das oft „ausdrucksstärker als Worte“ (ebd.) ist.

„Oft ist es wichtig, dass so wenig wie möglich gesprochen wird, denn es geschieht sehr leicht, dass eine wahre Botschaft damit gestört wird“ (Saunders 1999, 21)³¹. Kommunikation findet auch über den Körper statt. Mennemann (1998, 261) weist darauf hin, dass über den Körper „Selbsterfahrung und Entspannung“ erlebt werden können. Verschiedene Körperübungen und körperorientierte Methoden können hier gezielt eingesetzt werden: So fördert zum Beispiel autogenes Training die Entspannung oder können verschiedene Wahrnehmungsübungen beim Umgang mit Schmerzen helfen. Indem man sich auf den Atemrhythmus des/der Anderen einstellt, kann mit Menschen im Koma oder mit Menschen, die sich in der allerletzten Phase ihres Lebens befinden, Kontakt aufgenommen werden (Bonnacker/Löhr 2002, 174).

Buchka (2003, 237) weist schließlich noch auf die spirituelle Kommunikation hin, die wichtig werden kann, wenn „für den sterbenden Menschen das Religiöse und der Glaube eine wichtige Stütze und Sinninterpretation für sein Leben ist“ (ebd.). Spirituelle Kommunikation ist nicht gleichzusetzen mit „pastoralen Gesprächen“ (ebd., 238), das mit Mitarbeiter/innen der Seelsorge geführt wird, sondern meint beispielsweise das gemeinsame Beten, Singen von Kirchenliedern oder Vorlesen religiöser Texte.

4.7.2 Biographiearbeit

Ein wichtiges Thema in der Begleitung sterbender Menschen ist die Biographie- oder Erinnerungsarbeit. „In der Biographiearbeit werden Lebensereignisse reflektiert, sortiert und geordnet“ (Mennemann 1998, 258). Angesichts des unausweichlich näher kommenden Todes kann die Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte dabei helfen, die eigene Vergangenheit zu akzeptieren und so den Tod leichter zu anzunehmen (Buchka 2003, 238). Darüber hinaus kann durch die Auseinandersetzung mit persönlichen Vorlieben, Träumen und/oder Ängsten des/der Sterbenden die Sterbebegleitung sehr individuell an die jeweilige Person angepasst werden (Dingerkus/Schlottbohm 2006, 79f). In methodischer Hinsicht findet Biographiearbeit in einem weiten Bogen zwischen dem „sich spontan entwickelnden,

³¹ Zur nonverbalen Kommunikation als Form des „stillen Beistandes“ äußert sich auch Rest (2006, 252ff) ausführlich. Er macht deutlich, dass die „Gleichzeitigkeit“ von verbaler und nonverbaler Kommunikation „gesprengt“ wird, wenn „der Sterbende einen Rückzug ins allein Un-Sprachliche fordert oder notwendig macht“ (ebd., 252). Sprechen allein kann „niemals als Äußerungsform des Menschen gegenüber dem unausweichlichen Sterben genügen; es ist stets begleitet vom Gesichtsausdruck, von einem Blick, einer Gestik, einer Haltung und Körpersprache“ (ebd.).

erinnernden Gespräch“ (Buchka 2003, 238) und „stärker strukturierten Anwendungen, wie dem Betrachten von Fotos, Erzählstunden, Fantasiereisen oder der Erstellung einer Lebensbilanz“ (ebd.) statt. Begleiter/innen müssen ein starkes Gespür dafür entwickeln, „wann dichtereres Mitgehen, tieferes Intervenieren oder aber Zurückhaltung erforderlich ist“ (Mennemann 1998, 259), damit die sterbende Person nicht überfordert wird, gleichzeitig aber auch nicht das Gefühl vermittelt bekommt, mit seiner/ihrer Vergangenheit und den Erinnerungen daran allein gelassen zu werden.

4.7.3 Kreative Ausdrucksmöglichkeiten

Sowohl im Zusammenhang mit Biographiearbeit als auch im Hinblick auf Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation wurden bereits verschiedene kreative Ausdrucksmöglichkeiten thematisiert. Beispielhaft kann das Malen, Schreiben, Arbeiten mit Ton, Basteln oder der Einsatz verschiedener Medien, wie zum Beispiel Bilder sein. Die verschiedenen Methoden machen nicht nur Freude und helfen dabei, dass der/die Sterbende sich noch einmal als „aktiv Handelnder“ (Buchka 2003, 238) erleben kann – sie dienen zudem dem „Ausdruck von nicht Bewusstem“ (Mennemann 1998, 259) und stellen eine „mögliche Form der konstruktiven Krankheits- und Schicksalsverarbeitung“ (Buchka 2003, 238) dar.

Der Einsatz von Musik sei an dieser Stelle besonders hervorgehoben, da der Hörsinn im Sterbeprozess am längsten erhalten bleibt und sterbende Menschen darüber auch dann noch erreicht werden können, wenn andere Kommunikationsmöglichkeiten nicht mehr möglich sind. Musik kann ganz unterschiedlich eingesetzt werden: zur Entspannung ebenso wie zur bewussten Aktivierung oder im Rahmen der Biographiearbeit zur Erinnerung an vergangene Zeiten (Buchka 2003, 238).

4.7.4 Rituale

Der bewusste Einsatz verschiedener Rituale ist nicht nur in der Trauerarbeit nach einem Todesfall hilfreich, sondern kann auch für die sterbende Person selbst eine wichtige Funktion erfüllen. „Rituale verhelfen dazu, das Gefühlschaos zu ordnen, Sicherheit, Kraft und Berechenbarkeit zu schaffen, Angst vor Veränderung zu verringern, Übergänge zu strukturieren, Heilung zu unterstützen und Weiterentwicklung zu erleichtern“ (Dingerkus/Schlottbohm 2006, 91). Bekannte und übliche Rituale im Verlauf des Sterbens sind neben religiösen Ritualen wie der Krankensalbung oder einer Segnung ritualisierte

Kontakte mit dem/der Sterbenden, bei denen zum Beispiel immer die gleiche Handlung gesetzt wird, ein bekanntes Lied gesungen oder ein Gebet gesprochen wird (ebd.).

4.8 Spezifische Erfahrungen in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung

„Die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Sterben ist in nur wenigen Untersuchungen dargestellt worden“ (Bonnacker/Löhr 2002, 170) – insofern kann auch die Frage nach allfälligen Besonderheiten in der Sterbebegleitung geistig behinderter Menschen hauptsächlich im Blick auf konkrete Praxiserfahrungen beantwortet werden.

Bonnacker und Löhr (ebd.) verweisen darauf, dass Menschen mit geistiger Behinderung „durch ihre reduzierte kognitiv-reflexive Haltung ihr Sterben möglicherweise gelassener und unbefangener, mit weniger ausgeprägten Angstgefühlen und Spannungen erleben, aber durchaus kognitiv und emotional verarbeitet“ (ebd.). Gleichzeitig sei feststellbar, dass häufiger Ängste in Bezug auf konkret erlebbare Schmerzen oder andere körperliche Beschwerden geäußert werden – möglicherweise gerade deshalb, weil derartige Ereignisse für Menschen mit geistiger Behinderung fassbarer und „in der persönlichen Erfahrung ‚dramatischer‘ sind als der Tod selbst (Huber 1984, 94). Gerade dort, wo die mit dem Sterben einhergehenden Veränderungen nicht oder kaum eingeordnet werden können, ist die „Gefahr von geistiger Orientierungslosigkeit“ (Behrens 2006, 36) und damit einhergehenden diffusen Ängsten groß. Aufgabe der Sterbebegleitung kann es daher auch sein, der sterbenden Person mit geistiger Behinderung die Bedeutung von ‚tot sein‘ und ‚lebendig sein‘ zu veranschaulichen. Dies ist zum Beispiel über das Fühlen des Herzschlages möglich (ebd., 35).

Ganz allgemein wird von verschiedenen Seiten darauf hingewiesen, dass das Sterben bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht grundsätzlich anders verläuft als bei nicht behinderten Menschen (Dingerkus/Schlottbohm 2006, 26; Hoffmann 2002, 124). So gehen etwa Dingerkus und Schlottbohm (2006, 26) davon aus, dass das bereits beschriebene Phasenmodell des Sterbens von Elisabeth Kübler-Ross auf Menschen mit geistiger Behinderung in seiner Grundaussage übertragbar ist. Ein Unterschied bestehe allerdings in den Ausdrucksmöglichkeiten der geistig behinderten Person. Diese sind häufig eingeschränkter als bei Menschen ohne geistige Behinderung. Um dennoch eine möglichst

bedürfnisorientierte Begleitung im Sterben möglich zu machen, kommt für die Begleitung vorrangig „die Person ... in Frage, die das Vertrauen des sterbenden Behinderten im Alltag in besonderer Weise erworben und unter Beweis gestellt hat“ (Behrens 2006, 35). Diese Bezugsperson ist am ehesten in der Lage, Äußerungen der behinderten Person zu verstehen, zu deuten und angemessen zu beantworten (Huber 1984, 97).

Es kann außerdem festgestellt werden, dass in der Sterbebegleitung geistig behinderter Menschen „die verbale Kommunikation ... an Bedeutung verlieren und die non-verbale Kommunikation einen höheren Stellenwert bekommen“ (Dingerkus/Schlottbohm 2006, 26) kann. Behrens (2006, 36) weist darauf hin, dass im Sterbeprozess „bei geistig behinderten Menschen der Wunsch nach Zärtlichkeit, Geborgenheit, Angenommensein und körperlicher Nähe groß ist.“ Dort, wo eine sprachliche und kognitive Auseinandersetzung mit dem Sterben nicht (mehr) möglich ist, kann mittels sehr einfacher Kommunikationsformen die Beziehung zum/r Sterbenden aufrechterhalten werden und ihm/ihr das Gefühl vermittelt werden, nicht allein zu sein. „Beim Sterbenden am Bett sitzen, ihm die Hände halten, ihm die Hand auf den Kopf legen, ihn gelegentlich in den Arm nehmen, sind Gesten und Handlungen, welche Nähe bekunden und Halt geben“ (Huber 1984, 97). Neben den verschiedenen Formen der nonverbalen Kommunikation sind es vor allem Rituale und religiöse Riten, die von verschiedenen Autor/innen (Bonnacker/Löhr 2002, 170; Zabel 1996, 266; Hermann 2006, 237) als besonders hilfreich in der Sterbebegleitung geistig behinderter Menschen erlebt wurden.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass das Sterben geistig behinderter Menschen so wie jedes andere Sterben auch ein „individuelles Ereignis“ (Bonnacker/Löhr 2002, 170) ist und sich nicht verallgemeinernd beschreiben lässt. Pädagogische Mitarbeiter/innen der Behindertenhilfe, die sterbende Bewohner/innen begleiten, sind an diesem Punkt besonders herausgefordert.

5 Methodisches Vorgehen – die qualitative Erhebung

Ganz allgemein lässt sich sagen, dass qualitative Forschungsmethoden den Fokus auf die Beschreibung von Eigenschaften, die Erfassung individueller, subjektiver Wahrnehmung der befragten Personen und die interpretative Verarbeitung „verbaler bzw. nichtnumerischer Daten“ (Bortz/Döring 2002, 298) legen, während quantitative Verfahren das Messen von genau definierten Merkmalen und deren statische Analyse (ebd.) verfolgen. An dieser Stelle kann keine ausführliche Darstellung der beiden Forschungszugänge erfolgen, es sei allerdings darauf verwiesen, dass „die Entwicklung qualitativer Methoden ... anfänglich häufig im Zeichen der Kritik an quantifizierenden Methoden und Forschungsstrategien“ (Flick 2002, 39) stand und der Konflikt zwischen den beiden Richtungen noch immer nicht gänzlich beigelegt ist (ebd.).

Geht es um die Frage, welcher Forschungszugang für die Bearbeitung eines wissenschaftlichen Problems herangezogen wird sollten jedoch „nicht grundsätzliche Erwägungen die Entscheidung für oder gegen qualitative Methoden bzw. für oder gegen quantitative Methoden bestimmen ..., sondern der untersuchte Gegenstand und die an ihn herangetragenen Fragestellungen“ (ebd., 53). Flick spricht damit die Tatsache an, dass qualitative und quantitative Methoden als „sich ergänzende Alternativen im Feld empirischer Forschung zu begreifen“ (Lamnek 2005, 5) sind. Je nach Erkenntnisinteresse in Bezug auf eine konkrete Fragestellung ist die geeignete Methode zu wählen: Werden statistische Zusammenhänge oder Aussagen über Häufigkeiten und Verteilungen bestimmter Merkmale gesucht, so sind quantitative Methoden heranzuziehen. Möchte man jedoch etwas über subjektive Sichtweisen und Wahrnehmungen sowie die Lebensrealität bestimmter Personengruppen wissen, so sind qualitative Methoden zielführender (Flick 2002, 41).

Vor diesem Hintergrund liegt bereits in der Formulierung der für die vorliegende Arbeit forschungsleitenden Frage auch die Begründung für die Wahl qualitativer Bearbeitungsmethoden. Wie bereits in der Einleitung vorgestellt, lautet diese Frage: Wie *erleben* heilpädagogische Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen der Wiener Behindertenhilfe die Begleitung sterbender Bewohner/innen? Der Fokus des

Erkenntnisinteresses liegt damit eindeutig am subjektiven Erleben der genannten Zielgruppe, an ihren persönlichen Erfahrungen, Deutungen und Wahrnehmungen. Mit Hilfe der qualitativen Methoden des Problemzentrierten Interviews und der Qualitativen Inhaltsanalyse soll diese Frage beantwortet werden. Im Folgenden werden die verwendeten Methoden sowie der konkrete Forschungsablauf näher beschrieben.

5.1 Methodenwahl

5.1.1 Erhebungsmethode: das Problemzentrierte Interview

Das Problemzentrierte Interview (PZI) ist in seiner Mischung aus „leitfadenorientierter und teilweise offener Befragung“ (Friebertshäuser 1997, 379) ein „theoriegenerierendes Verfahren“ (Witzel [2000], 1), das auf die „möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen“ (ebd.) abzielt. Das bedeutet, dass durch das PZI das „*subjektive Erleben* gesellschaftlicher Probleme in *theoretische Aussagen*“ (Reinders 2005, 117, H.i.O.) überführt wird.

Die wesentliche Grundlage hierfür stellt die „Kombination von deduktivem und induktivem Vorgehen“ (ebd.) dar, die sich sowohl auf den Prozess der Datenerhebung als auch der Datenauswertung bezieht (Witzel [2000], 2). So wird einerseits das „Vorwissen des Forschenden“ (Reinders 2005, 118) expliziert und daraus „Teilfragen für das Interview abgeleitet“ (ebd.). Andererseits werden die in den Interviewsituationen gewonnenen Informationen genutzt, um die „Fragestellungen zu modifizieren, zu erweitern und zu präzisieren“ (ebd.). Witzel ([2000], 2) selbst spricht in diesem Zusammenhang von einer „elastischen Vorgehensweise“, die verhindert, dass „die Problemsicht des Interviewers/Wissenschaftlers ... diejenige des Befragten überdeckt, und den erhobenen Daten nicht im Nachhinein einfach Theorien ‚übergestülpt‘ werden“ (ebd.). Vor diesem Hintergrund beschreibt Witzel (ebd.) „drei Grundpositionen des PZI“, die im Folgenden vorgestellt werden:

Die *Problemzentrierung* meint die „Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung“ (Witzel [2000], 2). Der/die Forscher/in setzt sich mit einem solchen Problem auseinander, analysiert dessen Grundstruktur und eignet sich auf unterschiedliche

Arten (Literaturrecherche, Vorstudien,...) Vorwissen an. Dieses Wissen wird expliziert und zur Generierung von Fragen genutzt (Reinders 2005, 118). Der/die Forscher/in ist durch das angeeignete Vorwissen in der Lage, die „Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen“ (Witzel [2000], 2).

Die *Gegenstandsorientierung* betont die Ausrichtung und die Flexibilität der Methode hinsichtlich der unterschiedlichen Erfordernisse des Forschungsgegenstandes (Reinders 2005, 118; Witzel [2000], 3). Konkret sind damit zwei Aspekte gemeint: Zum einen ist es möglich, dass das PZI nicht der einzige Zugang zu einem Thema ist. Je nach Untersuchungsgegenstand können auch Verfahren wie beispielsweise „Gruppendiskussionen, narrative Interviews oder standardisierter Fragebogen“ (Reinders 2005, 118) angewendet werden. Zum anderen bezeichnet die Gegenstandsorientierung auch die Flexibilität der Gesprächstechnik: Je nach „Reflexivität und Eloquenz der Befragten“ (Witzel [2000], 3) kann in der Interviewsituation „stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren“ (ebd.) gesetzt werden.

Die *Prozessorientierung* im PZI wird auf „zwei Ebenen realisiert“ (Reinders 2005, 118). Zum einen ist damit die konkrete Interviewführung angesprochen, die sich „nicht starr entlang des Leitfadens“ (ebd., 119) orientiert, sondern an die „Erzählungen des Befragten“ (ebd.) anpasst. Das bedeutet beispielsweise das Vorziehen bestimmter Fragen, wenn einzelne Themen von der befragten Person schon früher angesprochen werden oder spontanes Nachfragen zu bestimmten Erzählungen, wenn dies „zum besseren Verständnis der subjektiven Sichtweise einer Person“ (ebd.) dienen kann. Zum anderen ist mit der Prozessorientierung auch die Offenheit und Flexibilität des gesamten Forschungsprozesses angesprochen, die sich darin äußert, dass „in Abhängigkeit zu den Informationen, die die Befragten liefern“ (ebd., 118) neue Fragen im Fragebogen aufgenommen bzw. andere entfernt werden können (ebd.).

Für die konkrete Anwendung und Durchführung des PZI beschreibt Witzel ([2000], 4) vier Instrumente: Kurzfragebogen, Interview-Leitfaden, Tonbandaufzeichnungen des Interviews und Postskriptum (ebd.).

Im *Kurzfragebogen* werden relevante Sozialdaten ermittelt. Durch das hier angewandte klassische „Frage-Antwort-Schema“ (ebd.) unterscheidet er sich vom restlichen Interview. Der *Interview-Leitfaden* ist für den/die Forscher/in im besten Fall eine „Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind“ (ebd.). Er dient einerseits als „Gedächtnisstütze“ (ebd.), damit wesentliche Aspekte der Forschung nicht vergessen werden, andererseits als „Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews“ (ebd.). Neben einer offen formulierten Einstiegsfrage, die erzählgenerierend wirken soll, finden sich darin Fragen zu den einzelnen Themenbereichen, die im Interview behandelt werden sollen (ebd.).

Die *Tonbandaufzeichnung* des Gesprächs erlaubt „die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses“ (ebd.). Für die spätere Auswertung der Interviews werden die Aufzeichnungen möglichst zeitnah zur Aufnahme vollständig transkribiert.

Ergänzend dazu wird im Anschluss an die jeweiligen Interviews ein *Postskriptum* verfasst, das neben einem Überblick über die Gesprächsinhalte auch Anmerkungen zur Interviewsituation sowie gegebenenfalls „thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen“ enthält.

Witzel (ebd.) beschreibt zwei Kommunikationsstrategien, die im Laufe des PZI zur Anwendung kommen: erzählgenerierende und verständnisgenerierende Strategien (ebd., 5f). Erzählgenerierend wirkt vor allem die *vorformulierte Einstiegsfrage*, die einerseits das Interview auf das zu behandelnde Thema lenkt und zentriert, andererseits aber so offen formuliert ist, dass sie für den/die Befragte/n „wie eine leere Seite“ wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann (ebd., 5). Die Antwort auf diese Frage bietet die Möglichkeit, anzuknüpfen und mit *Sondierungsfragen* bereits angesprochene Themen zu vertiefen (Reinders 2005, 121) „und zu detaillieren“ (Witzel [2000], 5). Werden allerdings von der befragten Person „bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern“ (Witzel [2000], 6) nicht angesprochen, kommen sogenannte *Ad-hoc-Fragen* zum Einsatz.

Neben diesen erzählgenerierenden Methoden dienen Verständnisfragen, Zurückspiegelungen und Konfrontationen dem besseren Verständnis des Erzählten sowie der „Detaillierung von Sichtweisen der Befragten“ (Witzel [2000], 6).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das PZI durch dessen Strategie, „das Vorwissen für Fragen zu nutzen, ohne damit die originäre Sichtweise der Befragten zu überdecken“ (Witzel [2000], 6), hohe Anforderungen an den/die Forscher/in stellt. Trotzdem findet es durch seine Mischung aus „Theoriegeleitetheit und Offenheit“ (ebd., 1) ein breites Anwendungsgebiet, das sich auch nicht auf bestimmte Fragestellungen festlegen lässt (Reinders 2005, 123).

Für die vorliegende Untersuchung wurde das PZI als Erhebungsmethode gewählt, weil gerade diese Verflochtenheit von Theoriegeleitetheit einerseits und der Offenheit für (neue) Informationen von den befragten Personen andererseits angemessen erscheint. Dadurch wird nämlich einerseits eine Rückbindung an bereits explizierte theoretische Grundlagen zum Thema der Sterbebegleitung sichergestellt, andererseits werden diese Grundlagen durch die Informationen der Interviewpartner/innen erweitert. Auf Basis dieser Verflechtung ergeben sich neue Erkenntnisse und eine Erweiterung der theoretischen Ausführungen.

5.1.2 Auswertungsmethode: die Qualitative Inhaltsanalyse

Ganz allgemein ist mit der Bezeichnung *Inhaltsanalyse* „ein spezifisches Erhebungs- und Auswertungsverfahren im Rahmen standardisierter Methoden“ (Meuser 2006, 90) gemeint. Gegenstand einer Inhaltsanalyse ist „jede Art symbolischen Materials, seien es Texte, Bilder, Filme, Tondokumente“ (ebd., 89).

Die vermutlich bekannteste Form der Inhaltsanalyse (ebd.) ist die *qualitative Inhaltsanalyse* nach Philipp Mayring (2008). Diese ermöglicht eine „sukzessive Verdichtung von umfangreichem Datenmaterial“ (Meuser 2006, 90) und zeichnet sich durch ein systematisches, „das heißt theoriegeleitetes und regelgeleitetes“ (Mayring 2008, 56) Vorgehen aus. Dabei ist unter *systematischem, regelgeleitetem Vorgehen* die „Orientierung an vorab festgelegten Regeln“ (ebd., 43) zu verstehen. Der genaue Ablauf der Analyse wird jeweils an das vorhandene Material angepasst und im Voraus festgelegt. Im weiteren Verlauf kann und muss dann „jeder Analyseschritt, jede Entscheidung im Auswertungsprozess, auf eine begründete und getestete Regel“ (ebd.) zurückgeführt werden. Die *Theoriegeleitetheit* des Verfahrens meint die Tatsache, dass „der Stand der Forschung zum Gegenstand ... systematisch bei allen Verfahrensentscheidungen herangezogen wird“ (ebd., 45). Das

bedeutet, dass sowohl die Fragestellung theoretisch ausgewiesen wird, als auch die Ergebnisse „vom jeweiligen Theoried Hintergrund her interpretiert“ (ebd., 12) werden.

Die besondere Stärke der qualitativen Inhaltsanalyse liegt für Mayring (2000, 474) darin, dass das Verfahren aufgrund genau festgelegter Ablaufmodelle „durchsichtig, nachvollziehbar, leicht erlernbar und gut auf neue Fragestellungen übertragbar“ ist. Zusätzlich wird das Kategoriensystem im Laufe des Forschungsprozesses „in Rückkoppelungsschleifen überarbeitet und an das Material flexibel angepasst“ (ebd.). Aufgrund des stark regelgeleiteten Ablaufs können auch Gütekriterien gut angewendet werden (ebd.).

Mayring (2008, 58) unterscheidet zwischen drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse: der Zusammenfassung, der Explikation und der Strukturierung.

Ziel der *Zusammenfassung* ist die Reduktion des Materials bei gleichzeitiger Erhaltung der wesentlichen Inhalte (ebd.). Es soll ein kurzer Text entstehen, der „immer noch Abbild des Grundmaterials ist“.

Die *Explikation* beschreibt die entgegengesetzte Richtung und versucht, durch zusätzliches Material das Verständnis des Textes bzw. „fraglicher Textteile“ (ebd.) zu erweitern.

Bei der *Strukturierung* werden anhand bestimmter Ordnungskriterien verschiedene Aspekte des Materials herausgefiltert und dargestellt (ebd.). Diese Kriterien können formaler, inhaltlicher, typisierender oder skalierender Natur sein, woraus sich für Mayring (ebd., 85) vier unterschiedliche Formen der strukturierenden Inhaltsanalyse ergeben.

In der vorliegenden Arbeit wird die Forschungsfrage mit der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse bearbeitet. Ihr Ziel ist es, „bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (ebd., 89). Die in Form von Transkripten vorliegenden Interviews werden also daraufhin untersucht, welche – in Bezug auf die Forschungsfrage relevanten – Inhalte vorhanden sind. Hierfür werden die wesentlichen Aspekte in „theoriegeleitet entwickelten Kategorien und (sofern notwendig) Unterkategorien“ (ebd.) beschrieben. „Alle Textbestandteile, die durch die Kategorien angesprochen werden, werden dann aus dem Material systematisch extrahiert“ (ebd., 83).

Mayring (ebd., 84ff) beschreibt für die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse ein Ablaufmodell in zehn Schritten:

- „1. Bestimmung der Analyseeinheit
2. Theoriegeleitete Festlegung der inhaltlichen Hauptkategorien
3. Bestimmung der Ausprägungen (theoriegeleitet), Zusammenstellung des Kategoriensystems
4. Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien
5. Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung
6. Materialdurchlauf: Bearbeitung und Extraktion der Fundstellen
7. Überarbeitung, gegebenenfalls Revision von Kategoriensystem und Kategoriendefinition
8. Paraphrasierung des extrahierten Materials
9. Zusammenfassung pro Kategorie
10. Zusammenfassung pro Hauptkategorie“

Die genaue Bestimmung der Analyseeinheit erfolgt, um „die Präzision der Inhaltsanalyse zu erhöhen“ (ebd., 53). Gemeint ist damit die Beschreibung des jeweils kleinsten und des jeweils größten Textbestandteils, „der unter eine Kategorie fallen kann“ (ebd.). Der kleinste Bestandteil wird als „Kodiereinheit“ (ebd.) bezeichnet, der größte als „Kontexteinheit“. Zusätzlich wird mit der „Auswertungseinheit“ (ebd.) noch festgelegt, „welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden“ (ebd.).

Im zweiten Schritt werden auf Basis der zugrundeliegenden Theorie inhaltliche Hauptkategorien festgelegt, die in einem nächsten Schritt noch näher bestimmt und weiter differenziert werden, sodass ein übersichtliches Kategoriensystem entsteht (ebd., 83). Dabei müssen die einzelnen Kategorien und deren Ausprägungen „aus der Fragestellung abgeleitet und theoretisch begründet werden“ (ebd.).

Um die einzelnen Kategorien möglichst genau zu beschreiben, werden diese im vierten Schritt definiert und mittels Ankerbeispielen sowie Kodierregeln voneinander abgegrenzt. Ankerbeispiele sind Textbeispiele, „die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für

diese Kategorie gelten sollen“ (ebd., 83). Kodierregeln werden „dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen“ (ebd.) formuliert und sind „Regeln, ... [die] eindeutige Zuordnungen ... ermöglichen“ (ebd.).

Nachdem das Kategoriensystem erstellt und festgelegt ist, beginnt der Materialdurchlauf, den Mayring in zwei Phasen unterteilt. Zuerst werden jene „Textstellen im Material bezeichnet, in denen die Kategorie angesprochen wird“ (ebd.). Das kann beispielsweise durch farbliche Kennzeichnung im Text oder durch Verweise am Seitenrand geschehen. Anschließend werden die gefundenen Textstellen extrahiert und weiter bearbeitet.

Der siebente Schritt dient der Überarbeitung und gegebenenfalls der Veränderung bzw. Anpassung des Kategoriensystems. Dieses Vorgehen unterstreicht das „Wechselverhältnis zwischen der Theorie (der Fragestellung) und dem konkreten Material“ (ebd., 53), das für die Inhaltsanalyse eine wichtige Rolle spielt.

Erst nach dieser Überprüfung und Anpassung des Kategoriensystems beginnt der eigentliche „Hauptmaterialdurchlauf“ (ebd., 83), indem im Material erneut die Fundstellen einzelner Kategorien bezeichnet und anschließend extrahiert und weiterbearbeitet werden.

Für die Weiterbearbeitung wird das extrahierte Textmaterial paraphrasiert und „zunächst pro Unterkategorie, dann pro Hauptkategorie zusammengefasst“ (ebd., 89).

Abschließend lässt sich sagen, dass die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse durch das genau beschriebene Vorgehen eine gute Bearbeitung des vorliegenden Interview-Materials ermöglicht. Die Kombination mit der Anwendung des problemzentrierten Interviews scheint mir sinnvoll, da sich dadurch eine gute Mischung aus induktiver und deduktiver Forschung ergibt. Sowohl in die Interviews als auch in die Auswertung mittels theoriegeleiteter Kategorien fließen meine (theoretischen) Vorannahmen ein, die sich vor allem aus der Beschäftigung mit der für die Forschungsfrage relevanten theoretischen Aspekten ergeben. Gleichzeitig wird durch die Prozessorientierung des problemzentrierten Interviews und die Rückkoppelung der Kategorien an das vorliegende Textmaterial aber auch sichergestellt, dass die von den befragten Personen eingebrachten Aspekte für die Bearbeitung der Forschungsfrage beachtet und verwendet werden.

5.2 Vorannahmen

Bevor im Folgenden die einzelnen Schritte des Forschungsprozesses detailliert dargestellt werden, erfolgt an dieser Stelle die Explikation der Vorannahmen, die in die Untersuchung mit eingeflossen sind. Eine solche ist einerseits notwendig, weil Vorwissen und Vorannahmen im Rahmen des PZI als „heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten“ (Witzel [2000], 2) dienen. Andererseits wird dadurch der allgemeinen Forderung nach intersubjektiver Nachvollziehbarkeit der Untersuchung (Steinke 1999, 210) nachgekommen.

Wie bereits in der Einleitung kurz angesprochen, ist die Thematik der Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für geistig behinderte Menschen für mich (auch) aufgrund meiner persönlichen Berufserfahrung auf diesem Gebiet interessant. Bereits aus diesem persönlichen Interesse, meinen persönlichen Erfahrungen und den Erfahrungen meiner Kolleg/innen ergeben sich bestimmte Vorannahmen zu den genannten Fragen. Diese vorwissenschaftlichen Annahmen wurden nun durch die theoretische Auseinandersetzung mit relevanten Aspekten der Thematik ergänzt, erweitert und teilweise verändert. Folgende Vorannahmen liegen meiner Untersuchung zugrunde:

1. Sterbebegleitung ist in Wohneinrichtungen aufgrund der immer älter werdenden Bewohner/innen zunehmend Thema.
2. Es besteht vor allem von Seiten der Mitarbeiter/innen, aber auch von Seiten der Institutionen der grundsätzliche Wunsch, Bewohner/innen in der letzten Lebensphase innerhalb der Wohneinrichtung zu begleiten.
3. Für die Realisierung dieses Wunsches bestehen allerdings nur wenig konkrete Überlegungen (beispielsweise in Form von Handlungsplänen oder Konzepten).
4. In der Begleitung sterbender Bewohner/innen treten zahlreiche Schwierigkeiten auf, die sich beispielsweise auf die Durchführung (spezieller) Pflege, die Finanzierung vermehrter Mitarbeiter/innen-Stunden oder die Organisation des Arbeitsalltags in der Wohneinrichtung beziehen.
5. Alte, kranke und/oder sterbende Bewohner/innen werden bei einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes häufig in Krankenhäuser bzw. Pflegeheime verlegt, weil

man in den Wohneinrichtungen mit den speziellen Anforderungen durch diesen Personenkreis überfordert ist.

6. Heilpädagogische Mitarbeiter/innen sind im Umgang mit sterbenden Personen teilweise überfordert.
7. Heilpädagogische Mitarbeiter/innen sind in der Pflege sterbender Personen nur unzureichend ausgebildet.
8. Die Aufgaben, die mit der Begleitung sterbender Bewohner/innen einhergehen, sind sehr vielfältig.
9. Die Begleitung sterbender Bewohner/innen betrifft nicht nur die sterbende Person selbst und ihre Betreuer/innen, sondern auch alle anderen Bewohner/innen der Wohneinrichtung. Heilpädagogische Mitarbeiter/innen sind dadurch auch gleichzeitig in der Begleitung der (noch) nicht sterbenden Bewohner/innen besonders gefordert.
10. Heilpädagogische Mitarbeiter/innen benötigen in Bezug auf die Begleitung sterbender Bewohner/innen Unterstützung in beruflicher und persönlicher Hinsicht.

5.3 Vorgehen im Forschungsprozess

5.3.1 Auswahl der Interviewpartner/innen und Erhebungssituationen

Im Rahmen der Untersuchung sollten heilpädagogische Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen der Wiener Behindertenhilfe befragt werden, die bereits Erfahrung in der Begleitung sterbender Bewohner/innen haben.

Um geeignete Interviewpartner/innen zu finden, wurden alle Trägereinrichtungen in Wien telefonisch kontaktiert und das Forschungsvorhaben erläutert. In einigen Fällen wurde ich an Wohnbereichsleiter/innen verwiesen, die dann ebenfalls telefonisch oder per E-Mail kontaktiert wurden. Von einigen Einrichtungen kamen sehr rasch Rückmeldungen und es wurden mir Interviewpartner/innen vermittelt. In den meisten Fällen wurde mein Anliegen von der Institutionsleitung an Teams in Wohngruppen mit einschlägigen Erfahrungen weitergeleitet.

Mein Anliegen war ein Sampling an Interviewpartner/innen zu finden, das soweit als möglich die Bandbreite der unterschiedlichen Wohneinrichtungen in Bezug auf die Größe

der Trägereinrichtungen in Wien abdeckt. Von mehreren Interviewpartner/innen wurde der Wunsch geäußert, die Anonymisierung des Interviews auch auf die Institution auszuweiten, das heißt, nicht anzugeben, in welcher Einrichtung die jeweilige Person arbeitet. Aus diesem Grund werden an dieser Stelle jene Einrichtungen, über die im Rahmen der Interviews berichtet wurde, angeführt, ohne sie konkreten Interviewpartner/innen zuzuordnen. Es wurden insgesamt sechs Interviews geführt. Befragt wurden Mitarbeiter/innen von: Jugend am Werk, Lebenshilfe Wien, Verein GIN, Habit, Wiener Sozialdienste und Verein LOK. Mit dieser Auswahl an Trägereinrichtungen ist eine gute Durchmischung in Hinblick auf die Größe der verschiedenen Institutionen gegeben. Eine kurze Vorstellung der einzelnen Interviewpartner/innen findet sich im Kapitel 6.1.

5.3.2 Interview-Leitfaden und Durchführung der Interviews

Im Vorfeld der Untersuchung wurde entsprechend der forschungsleitenden Fragen und auf Basis des erarbeiteten theoretischen Hintergrunds ein erster Interview-Leitfaden erarbeitet. Strukturiert wurde dieser in themenbezogene Frageblöcke, die im Anschluss an die Einstiegsfrage (im Sinne der schon erwähnten Prozessorientierung des PZI) in unterschiedlicher Reihenfolge erfragt werden sollten. Im Rahmen eines *Probeinterviews*³² wurde dieser erste Entwurf des Leitfadens getestet und adaptiert. Es wurde beispielsweise deutlich, dass sich das Festhalten an Formulierungen, die im Leitfaden verwendet wurden, teilweise schwierig war bzw. einzelne Fragen unklar formuliert waren. Für manche Fragen wurden daher zusätzlich alternative Formulierungen in den Leitfaden aufgenommen, manche wurden gänzlich ersetzt und neue Fragen aufgenommen. Nach dieser Überarbeitung gestaltet sich der Interview-Leitfaden nun folgendermaßen:

Der Leitfaden beginnt mit einer stichwortartigen Beschreibung der Informationen, welche die Interviewpartner/innen im Vorfeld des eigentlichen Interviews erhielten. Im Rahmen dieses *Gesprächseinstiegs* wurden die organisatorischen Fragen rund um das Interview geklärt sowie der Ablauf besprochen.

³² Das Probeinterview diente ausschließlich der Überprüfung und Adaption des Fragebogens. Es wurde später nicht in die Auswertung mit einbezogen.

Vor dem inhaltlichen Interview wurde im Rahmen eines *Kurzfragenbogens* nach dem Alter, der Berufsausbildung und der Anzahl der Dienstjahre im Behindertenbereich gefragt.

Das eigentliche Interview beginnt mit einer *Einstiegsfrage*, die sehr offen zum Erzählen über die jeweiligen Erfahrungen in der Begleitung sterbender Bewohner/innen einlädt. Im Anschluss daran finden sich im Leitfaden Fragen zur *persönlichen Ebene*, konkret zur *Sterbebegleitung*, zur *beruflichen und konzeptionellen Ebene* sowie *grundsätzliche Fragen* zur Sterbebegleitung als Aufgabengebiet heilpädagogischer Mitarbeiter/innen.

Diese Themenblöcke bzw. auch einzelne Fragen wurden – entsprechend der bereits angesprochenen Prozessorientierung des Problemzentrierten Interviews (PZI) – in keiner fixen Reihenfolge abgefragt. Vielmehr wurde versucht, an die Erzählungen der befragten Person anzuknüpfen und weniger eine Frage-Antwort-Situation als vielmehr ein Gespräch herzustellen. Um trotzdem die Vergleichbarkeit der einzelnen Interviews zu gewährleisten, finden sich im Leitfaden *grau hinterlegte Fragen* bzw. *Stichwörter*, die Aspekte markieren, welche im Gespräch in jedem Fall behandelt werden sollten. Wurden diese von der befragten Person nicht von selbst angesprochen, so wurde am Ende des Gesprächs konkret danach gefragt.

Ebenfalls im Sinne der Prozessorientierung des PZI, wonach Informationen, die in einem Interview auftauchen und „vorab nicht bedacht wurden ... zu einer veränderten Fragestellung für spätere Interviews“ (Reinders 2005, 118) führen können, wurde die Frage nach den Mitbewohner/innen der sterbenden Person erst nach dem zweiten Interview in den Leitfaden aufgenommen. In den beiden ersten Interviews wurde dieser Aspekt von den Befragten selbst angesprochen und als sehr wesentlich beschrieben. Auch in den folgenden Interviews benötigten die Interviewpartner/innen in Hinblick darauf eigentlich keinen Frageanstoß, sondern kamen immer von sich aus darauf zu sprechen.

Zudem wurde nach dem zweiten Interview die Frage nach den Methoden in der Sterbebegleitung nicht mehr als zwingend markiert. Es zeigte sich nämlich, dass die befragten Personen mit der direkten Frage nach angewandten Methoden in der Sterbebegleitung wenig anfangen konnten bzw. während der Erzählung ins Stocken gerieten. Die Frage blieb zwar im Leitfaden erhalten, jedoch nicht mehr grau hinterlegt. In den weiteren Interviews wurde eher versucht, über den konkreten Umgang mit der sterbenden Person allfällig eingesetzte Methoden zu erfragen.

5.3.3 Transkription

Alle Interviews wurden mit Genehmigung der Interviewpartner/innen auf Tonband aufgezeichnet. Damit das erhobene Material weiter bearbeitet werden kann, ist eine schriftliche Fixierung in Form einer Transkription nötig (Mayring 2002, 91). Ein Transkript ist die „graphische Darstellung ausgewählter Verhaltensaspekte von Personen, die an einem Gespräch (z.B. einem Interview oder einer Alltagsunterhaltung) teilnehmen. (...) Transkripte sind nötig, um das flüchtige Gesprächsverhalten für wissenschaftliche Analysen auf dem Papier dauerhaft verfügbar zu machen“ (Kowal/O’Connel 2000, 438).

Grundsätzlich ist zu sagen, dass ein Transkript nie wirklich vollständig die Originaldaten aus dem Gespräch wiedergeben kann (Reinders 2005, 248). Obwohl zum Beispiel Mimik und paraverbale Merkmale verschriftlicht werden können, ist es keine „originalgetreue Kopie des aufgezeichneten Gesprächs, sondern auf spezifische Weise eine Transformation der Daten“ (Langer 2010, 516) und somit immer eine „spezifische Konstruktion“ (ebd.). Der Grad an Detailliertheit des Transkripts richtet sich nach dem Forschungsgegenstand, den Zielen und Fragen (ebd.) und wird auch von ökonomischen Kriterien mitbestimmt (Reinders 2005, 248).

In diesem Sinne wurden für die Transkription der für diese Arbeit vorliegenden Interviews folgende Regeln festgelegt:

- Verwendung der Standardorthografie ohne literarische Umschrift (Kowal/O’Connel 2000, 441).
- Gesprochener Dialekt wird bereinigt (Mayring 2002, 91).
- Nonverbale Äußerungen (wie z.B. Lachen,...) und Besonderheiten der Antwort (z.B. zögernd) werden nur an jenen Stellen verschriftlicht, an denen sich dadurch die Bedeutung der Aussage verändert.
- Pausen oder Störungen im Gesprächsfluss werden vermerkt.
- Alle Personen-, Institutions- und Ortsnamen werden anonymisiert und durch beliebige Buchstaben ersetzt.

Diese Regeln für die Transkription wurden in dem Bewusstsein festgelegt, dass dadurch teilweise Besonderheiten der gesprochenen Sprache sowie nonverbale Informationen verloren gehen, womit das Risiko eines (teilweisen) Informationsverlustes gegeben ist (Kowal/O’Conell 2000, 441). In Hinblick auf die forschungsleitende Frage sind allerdings

vor allem die direkt geäußerten, inhaltlichen Aspekte der Interviews von Bedeutung, weshalb ein Verlust an nonverbalen Informationen vertretbar erscheint. Der genaue Leitfaden zur Transkription ist im Anhang nachzulesen.

5.3.4 Auswertung

Für die Auswertung wurden – entsprechend den Vorgaben Mayrings (2008, 89) zur inhaltlich strukturierten Inhaltsanalyse – in einem deduktiven Vorgehen Kategorien gebildet, die sich an den theoretischen Ausführungen der Kapitel 1 bis 4 und den daraus hervorgehenden Vorannahmen (expliziert im Kapitel 5.2) sowie der Fragestellung der Arbeit orientieren. Nach einem Probedurchlauf wurde dieses Kategoriensystem durch induktiv aus dem vorliegenden Interviewmaterial gewonnene Kategorien erweitert und entsprechend überarbeitet. Dieses Vorgehen entspricht dem von Mayring (ebd., 53) beschriebenen „Wechselverhältnis zwischen der Theorie (der Fragestellung) und dem konkreten Material“. Zudem wird auf diese Art die Offenheit beibehalten, im vorliegenden Interviewmaterial Neues und Überraschendes zu entdecken, was dem zum Teil explorativen Charakter der Untersuchung entspricht.

Das gesamte Material wurde im Folgenden anhand der erstellten Kategorien untersucht und ausgewertet. Aus den Zusammenfassungen und Paraphrasierungen der einzelnen (Unter)Kategorien ergibt sich die Möglichkeit, in einer Zusammenschau und Einbeziehung der theoretischen Grundlagen die Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit zu beantworten.

An dieser Stelle werden nun die einzelnen Kategorien vorgestellt, bevor im folgenden Kapitel auf Grundlage der einzelnen Kategorien-Zusammenfassungen das Ergebnis der Untersuchung dargestellt und kritisch beleuchtet wird. Der ausführliche Kodier-Leitfaden, in dem die einzelnen Kategorien definiert und mit Ankerbeispielen sowie Kodierregeln spezifiziert sind, findet sich im Anhang.

Kategorie 1: Aufgaben im Rahmen der Sterbebegleitung

Diese Kategorie umfasst alle Aufgaben, die von den Befragten in Hinblick auf die Sterbebegleitung genannt werden. Dabei wird eine grobe Unterscheidung zwischen Aufgaben, die sich auf die sterbende Person selbst beziehen (K1a), Aufgaben, die sich auf

den Umgang mit den anderen Bewohner/innen beziehen (K1b), und auf allgemeine Aufgaben (K1c) vorgenommen. Hinweise auf die zahlreichen Aufgaben im Zuge der Sterbebegleitung finden sich in der Theorie an verschiedenen Stellen (Kapitel 2.3, 3.4, 5.6), die genauere Spezifizierung ergab sich aufgrund der zahlreichen Ausführungen der Befragten nach der Durchsicht des Interviewmaterials. Aus der Unterscheidung der konkreten Aufgaben lassen sich auch Hinweise auf den umfassenden Unterstützungsbedarf ableiten.

Kategorie 2: Schwierigkeiten, Probleme und Herausforderungen in der Sterbebegleitung

In dieser Kategorie werden die unterschiedlichen Belastungen zusammengefasst, die aus der Sterbebegleitung erwachsen. Aufgrund der vielen Aussagen darüber wird dabei unterschieden zwischen Schwierigkeiten, die aus dem konkreten Umgang mit der sterbenden Person (K2a), mit deren Mitbewohner/innen (K2b), innerhalb des Teams (K2c) sowie aus sonstigen Umständen (K2d) resultieren. Die Kategorie ergibt sich direkt aus der forschungsleitenden Fragestellung, in der die Belastungsfaktoren dezidiert angesprochen sind. Auch in den theoretischen Grundlagen finden sich zahlreiche Hinweise auf (mögliche) Schwierigkeiten, mit denen sich heilpädagogische Mitarbeiter/innen in der Begleitung sterbender Bewohner/innen konfrontiert sehen (Kapitel 3.4, 4.4, 5.4).

Kategorie 3: Unterstützung

In der dritten Kategorie werden jene Aspekte zusammengefasst, welche die Befragten im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung als unterstützend erlebt haben. Darunter fallen sowohl Unterstützungsleistungen, die die Institutionen leisten (K3a), als auch solche, die durch externe Dienste (K3b) erbracht werden. Zusätzlich wird noch erfasst, welche positiven und unterstützenden Effekte sich aus der Zusammenarbeit im Team (K3c) ergeben. Wie bereits Kategorie 2 ergibt sich auch diese Kategorie direkt aus der Forschungsfrage, in der die (erlebte bzw. gewünschte) Unterstützung in der Zeit der Sterbebegleitung angesprochen ist.

Kategorie 4: Institutionelle Rahmenbedingungen

In dieser Kategorie werden alle Aussagen erfasst, die Auskunft über die grundsätzlichen Rahmenbedingungen geben, welche die jeweilige Institution für die Begleitung sterbender

Bewohner/innen zur Verfügung stellt. Dabei wird vor allem der Frage nachgegangen, ob Sterbebegleitung grundsätzlich vorgesehen ist und ob dafür Konzepte und/oder Handlungsanleitungen existieren.

Auch diese Kategorie ergibt sich direkt aus der forschungsleitenden Frage, in der die Rahmenbedingungen, innerhalb derer die befragten Personen arbeiten und eine/n sterbende Bewohner/in begleiten, dezidiert angesprochen sind.

Kategorie 5: Gefühle der Mitarbeiter/innen

Diese Kategorie fasst die unterschiedlichen Emotionen zusammen, von denen die befragten Personen im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung berichten. In der Theorie zur Sterbebegleitung findet sich immer wieder der Hinweis, dass die bewusste Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen im Umgang mit einer sterbenden Person wesentlich ist, um nicht in ein rein technisches, routiniertes Handeln am/an der Sterbenden zu verfallen (Mennemann 1998, 229). Insofern scheint eine eigene Kategorie dafür sinnvoll. Teilweise lassen sich anhand der geschilderten Emotionen auch Rückschlüsse auf die Belastungen, die mit der Begleitung Sterbender verbunden sind, sowie auf den konkreten Umgang mit der sterbenden Person ziehen.

Kategorie 6: Einstellung zur Sterbebegleitung

Hier werden Aussagen erfasst, die auf persönliche Einstellungen der befragten Personen zur Sterbebegleitung schließen lassen. In den Interviews wurde gezielt danach gefragt, um zu erfahren, mit welcher persönlichen Meinung bzw. mit welcher Haltung die einzelnen Mitarbeiter/innen diese Aufgabe übernehmen. Es kann aufgrund der Aussagen, die dieser Kategorie zugeordnet sind, auch darauf geschlossen werden, ob Sterbebegleitung als Aufgabe verstanden wird, die zum Berufsbild des/der heilpädagogischen Mitarbeiter/in gehört.

Kategorie 7: Grenzen der Sterbebegleitung

Diese Kategorie fasst jene Aussagen zusammen, die Auskunft geben über die Grenzen der Möglichkeit, sterbende Menschen in einer Wohneinrichtung zu begleiten. Dabei ist vor allem die Frage zentral, in welchen konkreten Bereichen die einzelnen Mitarbeiter/innen solche

Grenzen sehen. Aus der Zusammenfassung dieser Kategorie können Rückschlüsse auf die grundsätzlichen Rahmenbedingungen gezogen werden, die Mitarbeiter/innen für die Sterbebegleitung als notwendig erachten.

Kategorie 8: Ausbildungsbezogene Voraussetzungen und Grundlagen für Sterbebegleitung

In dieser Kategorie werden jene Aussagen erfasst, die einerseits darauf schließen lassen, inwiefern die befragten Personen für die Aufgabe der Sterbebegleitung ausgebildet sind bzw. andererseits darauf hinweisen, was in dieser Hinsicht von den Mitarbeiter/innen für nötig erachtet wird. Die Kategorie ergibt sich aus der Tatsache, dass in der Literatur immer wieder auf die Notwendigkeit theoretischen Wissens über die Vorgänge des Sterbens und die Bedürfnisse Sterbender verwiesen wird (Mennmann 1998, 230; Schlottbohm 2007, 270; Bonnacker/Löhr 2002, 175).

Kategorie 9: Sterben als Thema im Alltag

In dieser Kategorie wird erfasst, ob bzw. in welcher Form das Themengebiet Sterben und Tod im Arbeitsalltag der befragten Personen – auch ohne den Anlass eines konkreten Sterbefalls – eine Rolle spielt. Obwohl die Kategorie nicht direkt in der forschungsleitenden Frage angesprochen ist, scheint sie zumindest indirekt sinnvoll, da Sterben und Tod grundsätzlich Themen im Leben alter Menschen sind, wie im Kapitel 1.3.4 dargestellt wurde. In diesem Zusammenhang ist es interessant zu erfahren, ob diese Tatsache von den befragten Personen wahrgenommen und in welcher Form damit umgegangen wird.

Kategorie 10: Allgemeine Erfahrungen im Zuge der Sterbebegleitung

In dieser Kategorie werden ganz allgemeine Erfahrungen zusammengefasst, die die befragten Personen im Zuge der Sterbebegleitung gemacht haben. Darin eingeschlossen sind sowohl die Erfahrungen mit der sterbenden Person selber (K10a) als auch Erfahrungen, die während dieser Begleitung mit den Mitbewohner/innen (K10b) des/der Sterbenden gemacht wurden. Ebenfalls eingeschlossen sind Erlebnisse bzw. Erfahrungen, die nach dem Tod der begleiteten Person (K10c) gemacht wurden. Im Hintergrund steht die allgemeine Frage, was im Zuge der Sterbebegleitung erlebt wurde.

Die Kategorie ergibt sich vorwiegend aus den direkten Gesprächen und aus dem Anliegen, Erzähltes nicht zu verlieren. Die Befragten haben in den Interviews vieles angesprochen, das für die Beantwortung der Forschungsfrage nicht direkt relevant ist, indirekt jedoch wertvolle Zusatzinformationen liefert. Solche zusätzlichen Aussagen, die sich keiner anderen Kategorie zuordnen lassen, sollen hier zusammengefasst werden.

6 Ergebnisdarstellung

6.1 Vorstellung der Interviewpartner/innen

Bevor im nächsten Schritt die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt werden, erfolgt eine kurze Vorstellung der Interviewpartner/innen.

Interview A

Herr A. ist 37 Jahre alt und blickt bereits auf eine 14jährige Berufstätigkeit zurück. Seit seiner dreijährigen Ausbildung zum diplomierten Behindertenpädagogen an der Lehranstalt für Heilpädagogische Berufe³³ in Wien ist er ohne Unterbrechung in einer Wohngemeinschaft für Senior/innen mit geistiger Behinderung in Wien tätig. In dieser Wohngemeinschaft werden elf Personen betreut, die bereits älter als 50 Jahre sind. Herr A. weist in Bezug auf die Begleitung sterbender Bewohner/innen viel Erfahrung auf: Im Laufe seiner Dienstzeit sind bisher mindestens sieben Personen verstorben. Erwähnenswert an diesem Interview ist die Tatsache, dass Herr A. der einzige der befragten Personen ist, der von Sterbefällen berichten kann, die aufgrund des hohen Alters der jeweiligen Personen und nicht (nur) auf terminale Erkrankungen zurückzuführen sind.

Das Interview mit Herrn A. fand auf seinen Wunsch in dessen Privatwohnung statt, wodurch die Gesprächsatmosphäre sehr ungestört und ruhig war. Aufgrund der vielen Sterbefälle, die er bereits miterlebt hat, konzentrierte sich Herr A. weniger auf die Schilderung eines konkreten Falles, sondern brachte verschiedene Aspekte der unterschiedlichen Fälle in das Gespräch ein.

Interview B

Frau B. ist 52 Jahre alt und bereits seit 20 Jahren in einer Wohngruppe für geistig behinderte und psychisch kranke Menschen tätig. Vor mehr als 20 Jahren absolvierte sie eine dreijährige

³³ Mittlerweile wurde die Lehranstalt für Heilpädagogische Berufe umstrukturiert und trägt nun den Namen Schule für Sozialbetreuungsberufe.

Ausbildung zur diplomierten Behindertenpädagogin an der damaligen Fachschule für Behindertenarbeit³⁴ in Gallneukirchen.

In der Wohngemeinschaft, in der Frau B. tätig ist, kam es in den knapp 25 Jahren ihres Bestehens zu grundlegenden Veränderungen: Während zu Beginn vor allem Bewohner/innen mit geistiger Behinderung betreut wurden, die aus dem Psychiatrischen Krankenhaus in Wien ausgegliedert wurden, leben mittlerweile vor allem junge Menschen mit psychischer Erkrankung und intellektuellen Einschränkungen dort. Das ausgewiesene Ziel der Wohngruppe ist die Vorbereitung dieser Bewohner/innen auf ein Leben in eigenen, nur mehr stundenweise betreuten Wohnungen. Einige der ursprünglichen Bewohner/innen wurden bereits in andere Einrichtungen für geistig behinderte Menschen übersiedelt. Aktuell leben nur mehr zwei Frauen der anfänglichen Zielgruppe in der Wohngemeinschaft. Frau B. berichtete davon, dass für diese beiden derzeit ebenfalls nach einem Wohnplatz gesucht wird, der besser für ihre Bedürfnisse geeignet ist. Der Sterbefall, von dem Frau B. erzählt, liegt bereits mehr als zehn Jahre zurück und betraf eine Frau mit geistiger Behinderung, die im Alter von ca. 50 Jahren an einem Lungentumor erkrankte und bis zu ihrem Tod in der Wohngemeinschaft betreut wurde.

Das Interview mit Frau B. fand im Dienstzimmer der Wohngemeinschaft statt. Zum Zeitpunkt des Gesprächs waren jedoch keine anderen Bewohner/innen oder Mitarbeiter/innen anwesend.

Interview C

Herr C. ist 35 Jahre alt und seit fünf Jahren als Betreuer in einer Wohngemeinschaft für geistig behinderte Menschen unterschiedlichen Alters tätig. Vor seinem Berufseinstieg absolvierte er den ersten Abschnitt des Psychologiestudiums in Wien und eine einjährige Ausbildung zum Sozialbegleiter am bfi.

In der Wohngemeinschaft leben neben einigen jüngeren Bewohner/innen vor allem Menschen im Alter zwischen 40 und 60 Jahren, die vor dem Einzug in die Wohngemeinschaft im Psychiatrischen Krankenhaus in Wien gelebt haben. Der Sterbefall,

³⁴ Auch die Fachschule für Behindertenarbeit wurde umstrukturiert und zur Schule für Sozialbetreuungsberufe umgewandelt.

von dem Herr C. berichtet, liegt erst ca. ein Jahr zurück und betraf eine ungefähr 60jährige Bewohnerin, die an Leberkrebs erkrankte. Die Diagnose wurde erst nach einer langen und schwierigen Zeit gestellt, die die Bewohnerin hauptsächlich im Krankenhaus verbrachte. In den letzten zwei Wochen ihres Lebens wurde sie wieder in der Wohngemeinschaft betreut. Das Interview mit Herrn C. fand in einem Kaffeehaus in Wien statt. Dadurch war die Atmosphäre zwar recht entspannt, allerdings wurde das Gespräch vereinzelt durch Kellner/innen unterbrochen.

Interview D

Frau D. ist 46 Jahre alt und bereits seit 25 Jahren (mit einer zweijährigen Karenzpause) in der gleichen Wohngemeinschaft tätig. Vor Beginn ihrer Berufstätigkeit absolvierte sie eine zweijährige Ausbildung zur Behindertenbetreuerin in Wien.

Frau D. bezeichnet aufgrund ihrer langjährigen Berufstätigkeit die Wohngemeinschaft, in der sie arbeitet, als „fast wie ein zweites zu Hause“ und kann bereits von mehreren Sterbefällen berichten. Außerdem erzählt Frau D. von strukturellen Veränderungen innerhalb der Wohneinrichtung, die für sie, ihre Kolleg/innen und letztlich auch Vorgesetzten aus der Tatsache der immer älter werdenden Bewohner/innen notwendig wurden. So war es früher für alle Bewohner/innen Pflicht, außerhalb der Wohneinrichtung einer Beschäftigung nachzugehen. Der erste Todesfall einer Bewohnerin, dem eine langjährige Krebserkrankung vorausging, führte dazu, dass mittlerweile eine Tagesstruktur für Senior/innen in der Wohneinrichtung angeboten wird, das heißt, die teilweise schon älteren Bewohner/innen der Wohngruppe können auch rund um die Uhr im selben Haus betreut werden.

Das Gespräch mit Frau D. fand in einem Kaffeehaus in der unmittelbaren Umgebung der Wohneinrichtung statt. Frau D. erzählte vor allem von ihrer ehemaligen Bezugsklientin, die vor wenigen Jahren an Darmkrebs erkrankte und in der Wohngemeinschaft bis zu ihrem Tod betreut wurde. Die Erfahrungen aus anderen Sterbefällen flossen jedoch auch in die Erzählungen ein.

Interview E

Herr E. ist 34 Jahre alt und seit 6 Jahren als Betreuer tätig. Vor seiner Berufstätigkeit absolvierte er ein Biologiestudium und kam als Quereinsteiger über seinen Zivildienst in

diesen Beruf. Derzeit absolviert er neben seiner beruflichen Tätigkeit noch ein Studium an der Sigmund-Freud-Universität und eine Ausbildung zum Psychoanalytiker.

In der Wohngemeinschaft, in der Herr E. tätig ist, werden ausschließlich Menschen mit psychischer Erkrankung betreut, was nicht der Zielgruppe der vorliegenden Arbeit entspricht. Offensichtlich kam es im Vorfeld dieses Interviews zu einem Missverständnis zwischen mir und der Vorgesetzten von Herrn E. In der folgenden Auswertung und Interpretation der Interviews wird entsprechend darauf Rücksicht genommen und vor allem Aspekte, die mit Wohneinrichtungen für geistig behinderte Personen vergleichbar sind, bearbeitet. Diese Aspekte betreffen einerseits die Situation in einem Team, andererseits die persönliche Betroffenheit durch eine/n sterbende/n Bewohner/in und die Unterstützung von Seiten der Institution.

Das Gespräch mit Herrn E. fand in einem Kaffeehaus statt. Er berichtet vor allem vom Sterben seines Bezugsklienten, der an Lungenkrebs erkrankte und in der Wohngemeinschaft starb. Bei anderen Sterbefällen, die er im Interview ebenfalls erwähnt, wurde bereits im laufenden Gespräch deutlich, dass diese aufgrund der besonderen Umstände und der anderen Zielgruppe für die vorliegende Arbeit wenig relevant sind.

Interview F

Herr F. ist 35 Jahre alt und seit zehn Jahren als diplomierter Behindertenpädagoge in einer Wohneinrichtung für schwer mehrfach behinderte Menschen tätig. Seine Ausbildung absolvierte er an der Lehranstalt für Heilpädagogische Berufe in Wien.

Im Laufe des Gesprächs, das in einem Kaffeehaus stattfand, stellte sich heraus, dass Herr F. bereits seit einigen Jahren als Leiter einer Wohngruppe tätig ist. Damit fällt auch er nicht vollständig in die Zielgruppe der zu befragenden Personen. Auch hier kam es bei der Vermittlung eines Interviewpartners offensichtlich zu einem Missverständnis zwischen der Vorgesetzten von Herrn F und mir.

Obwohl Herr F. als Wohngruppen-Leiter natürlich eine andere Rolle als andere Mitarbeiter/innen einnimmt, sind seine Erzählungen für die vorliegende Untersuchung relevant. Er berichtet von umfangreichen und verschiedenen Erfahrungen mit sterbenden Bewohner/innen. Aufgrund der schweren Behinderung der Bewohner/innen sind die Themen Sterben und Tod sehr präsent im Arbeitsalltag. Herr F. ist unter allen befragten Personen

auch der einzige, der von einem expliziten Konzept zum Thema Sterbebegleitung in seiner Einrichtung erzählt.

In dieser kurzen Vorstellung der Interviewpartner/innen werden Aspekte ersichtlich, die im Sinne der wissenschaftlichen Gütekriterien beachtet werden und kritisch in die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse einfließen müssen. Neben der erwähnten Schwierigkeiten bei der Auswahl der Interviewpartner/innen in zwei Fällen betrifft das vor allem das Alter und das Geschlechterverhältnis der befragten Personen sowie die Tatsache, dass vier der befragten Personen bereits seit mindestens 10 Jahren in der gleichen Einrichtung tätig sind. Eine nähere Betrachtung dieser Aspekte wird im Kapitel 6.4 bei der Reflexion der Untersuchung anhand von Gütekriterien erfolgen.

6.2 Zusammenfassung anhand der Kategorien

An dieser Stelle erfolgt die Zusammenfassung der einzelnen Aussagen anhand der eben dargestellten Kategorien. Dabei wird – soweit möglich und zulässig – vorwiegend fallübergreifend und paraphrasierend vorgegangen. Wo deutliche Unterschiede in den einzelnen Interviews zum Vorschein kommen, wird darauf eingegangen. Einzelne Zitate aus den Interviews werden eingefügt, um Aussagen zu belegen und anschaulicher zu machen. Um die Nachvollziehbarkeit dieser Zitate zu gewährleisten, wird in Klammer jeweils der Buchstabe des Interviews (A-F) sowie die Nummer jener Zeile angegeben, in der im Transkript das Zitat beginnt.

6.2.1 Aufgaben im Rahmen der Sterbebegleitung

Bei den Schilderungen der Aufgaben im Umgang mit der sterbenden Person wird am häufigsten die Pflege des/der Sterbenden genannt. Darin enthalten sind die Körperpflege (A/387), die Versorgung mit Medikamenten (B/82), die Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit (E/314) sowie das Verhindern von Wundliegen (A/389). Obwohl in allen Fällen auch externe Dienste für die pflegerische und medizinische Versorgung zugezogen wurden, verblieb ein (unterschiedlich großer) Teil dieser Aufgaben bei den heilpädagogischen Mitarbeiter/innen.

Abgesehen von pflegerischen Aufgaben ist in den Interviews häufig die Rede von dem Anliegen, der sterbenden Person die verbleibende Lebenszeit so schön als möglich zu machen (B/35, D/320, E/323) und letzte Wünsche zu erfüllen (D/320, F/119). Im Zusammenhang damit werden verschiedene Tätigkeiten genannt, wie zum Beispiel die Gestaltung individueller Ausflüge und Urlaubsaktionen (B/61), die Ermöglichung eines Aufenthalts im Garten (D/100), das Abspielen von Lieblingsmusik der sterbenden Person (D/112) oder die persönliche Gestaltung von Festen (B/192).

Ein weiterer zentraler Punkt ist die Kommunikation mit der sterbenden Person. Durch Reden und Anwesend-Sein soll der sterbenden Person die Angst genommen (C/216) und die Möglichkeit geboten werden, den bevorstehenden Tod zu thematisieren (D/376, E/323, F/154). Besonders sehr kurz vor dem Tod und bei schwer behinderten Personen spielt die verbale Kommunikation eine geringere Rolle. Hier wurde der Einsatz von Ritualen (A/280), das Durchführen von angenehmen Massagen (B/523) oder das Vorlesen eines Buches (F/53) erwähnt.

Generell kann gesagt werden, dass neben einigen sehr konkret benennbaren Tätigkeiten im Umgang mit der sterbenden Person vor allem der Kontakt zu ihr wesentlich ist, um „an ihr dran zu sein“ (C/443) und zu wissen, was benötigt wird. Weitere Aufgaben ergeben sich dann sehr individuell aus den Bedürfnissen und Wünschen der jeweiligen Person.

Sterbebegleitung ist mehr als die Begleitung der sterbenden Person und mehr als „Händchen halten“ (A/62). Insofern ergeben sich daraus auch Aufgaben, die sich auf das Umfeld des/der Sterbenden beziehen. Bezogen auf den Umgang mit den Mitbewohner/innen wird von allen Befragten wiederum die Kommunikation als wesentlich erwähnt. Alle berichten davon, dass die Mitbewohner/innen das Sterben miterleben und darin entsprechend begleitet werden müssen (E/33). Diese Begleitung erfolgt vor allem in Form von Gesprächen über den Zustand der sterbenden Person (D/366, F/42). Vor allem erscheint es wichtig, darauf zu schauen, dass die anderen Bewohner/innen „nicht zu kurz kommen“ (D/589) - darin wird von allen Befragten eine Hauptaufgabe gesehen. Es ist allgemein häufig davon die Rede, dass den anderen Bewohner/innen viel Aufmerksamkeit geschenkt und Abwechslung bzw. Ablenkung geboten werden muss (C/111).

Kommunikation ist auch ganz grundsätzlich eine der Hauptaufgaben der Mitarbeiter/innen: Kommunikation im Team sowie Kommunikation mit Angehörigen und gesetzlichen Vertreter/innen der sterbenden Person. Bei der Kommunikation im Team geht es einerseits um die grundsätzliche Entscheidung für die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in (B/67, C/73, D/53) und in weiterer Folge um die genaue Absprache des Vorgehens (A/144, C/511, D/148, F277). Diverse organisatorische Aufgaben wie beispielsweise die Versorgung mit Ausstattung für die Pflege (C/80) oder Absprachen mit Familien und/oder gesetzlichen Vertreter/innen der sterbenden Person werden ebenso im Team aufgeteilt wie die Aufrechterhaltung des normalen Alltags (B/120).

Es ist allgemein zu sagen, dass die Begleitung einer sterbenden Person vielfältige Aufgaben nach sich zieht, die alle Personen der Wohneinrichtung und jeden Bereich des Alltagslebens betreffen: „Ja, also es war furchtbar viel Arbeit (...). Es ist halt der normale Alltag weitergelaufen“ (D/351).

6.2.2 Schwierigkeiten, Probleme und Herausforderungen in der Sterbebegleitung

Als belastend im direkten Umgang mit der sterbenden Person werden vor allem Aspekte genannt, die bereits in der Kategorie 1 (Aufgaben) angesprochen wurden bzw. sich in Kategorie 5 (Emotionen) teilweise wiederfinden: die *Pflege*, die *Kommunikation* und der zunehmende *Verfall* der sterbenden Person.

Bezogen auf die Pflege wird vor allem als belastend erlebt, dass man zu wenig weiß, das heißt, als heilpädagogische/r Mitarbeiter/in dafür auch nicht ausreichend ausgebildet ist (A/67, B/109, D/273). Aus diesem Nicht-Wissen resultiert in weiterer Folge Unsicherheit darüber, was zu tun ist (A/64), Überforderung (A/67, B/109) und eine ungewollte Vermischung der beruflichen Rollen: „Wissen Sie, jetzt auf einmal jemanden waschen / das ist, das war nicht unser Verhältnis“ (B/456). Schwierig in dem Zusammenhang wird auch die Tatsache beschrieben, dass durch die eigene Inkompetenz das Gefühl entsteht, die sterbende Person selbst zu überfordern – wenn beispielsweise Nahrung verabreicht wird, obwohl die Person selber die Nahrungsaufnahme bereits verweigert (A/137).

Auch der Bereich der Kommunikation mit der sterbenden Person wird von mehreren Befragten als schwierig und belastend beschrieben. Die Gründe dafür sind allerdings recht

unterschiedlich. So berichtet Fr. B. davon, dass sie und ihr Team gerne mit der Klientin über ihren bevorstehenden Tod gesprochen hätten, die Klientin diese Auseinandersetzung aber verweigerte. Der daraus resultierende Zwiespalt zwischen den eigenen Ansprüchen – „Oder hätten gemeint, wir MÜSSEN es ansprechen, dass wir es ihr erleichtern“ (B/187) – und dem Wunsch der Klientin – „Und, DAS wollte sie halt auf keinen Fall.“ (B/192) – wird an mehreren Stellen im Interview als Herausforderung beschrieben.

Im Fall von Hr. C. resultieren die Schwierigkeiten in der Kommunikation daher, dass im Team beschlossen wurde, der Klientin nicht mitzuteilen, dass sie sterben würde, um ihr keine bzw. nicht noch mehr Angst zu machen. „Das war eben das Schwierigste: Wie redet man mit ihr?“ (C/446). Auch im Moment des Todes selber wurde hier die Kommunikation als sehr schwierig erlebt: „Und da hab ich eben, für, für mich ja, das Problem gehabt. Weil ich hab gesehen, sie hat ANGST loszulassen. Und wie kann man ihr das quasi rüberbringen dass sie KEINE Angst zu haben braucht. KANNST du nicht, geht nicht, weil sowieso nichts mehr angekommen ist“ (C/252).

Kommunikation wird auch durch den zunehmenden körperlichen Verfall der sterbenden Person erschwert und insofern als problembelastet erlebt. „Man hat gemerkt das war eher schon so, so eine Art Delirium, in dem sie sich befindet, (...) Naja, und, Kommunikation war mit ihr da auch nicht mehr möglich, weil es ist nichts mehr angekommen.“ (C/116). Überhaupt sind der langsame Verfall und die sich teilweise verändernde Persönlichkeit des sterbenden Menschen für die betreuenden Mitarbeiter/innen schwierig und belastend (B/404, C/116, D/461).

Im Umgang mit den Mitbewohner/innen der sterbenden Person ist es vor allem die Angst, dass diese „zu kurz“ kommen könnten sowie die Angst vor den unterschiedlichen Reaktionen der Mitbewohner/innen, die als schwierig erlebt wird. Sehr viel Aufmerksamkeit und Kraft der Mitarbeiter/innen fließt in die Betreuung der sterbenden Person, wodurch häufig wenig Zeit für die anderen Bewohner/innen bleibt. „Man hat dann einfach nicht diese Ressourcen mehr. Man hat nicht die Kraft, nicht die Geduld, dass man mit anderen sich so beschäftigt, wie's eigentlich gehört“ (A/103).

Immer wieder taucht auch die Frage auf, wie man mit den Bewohner/innen über die sterbende Person spricht und im Zusammenhang mit der Thematik des Todes umgeht: „Weil

wir selber nicht gewusst haben. Wie gehen wir jetzt damit um? Was sagen wir jetzt den anderen Klienten?“ (C/149).

Dass die Mitbewohner/innen unterschiedlich und mit zum Teil problematischen Verhaltensweisen auf die allgemein belastende Situation in der Wohneinrichtung (C/103) reagieren, sorgt bei den Befragten ebenfalls für Unsicherheit und Sorge und wird als zusätzlich belastend erlebt (A/95, C/446, C/553, E/256).

Die einzelnen Mitarbeiter/innen sind im Zuge der Sterbebegleitung auch als Mitglied eines Teams sehr herausgefordert. In mehreren Interviews wird von Konflikten berichtet, die innerhalb des Teams entstehen und ausgetragen werden müssen. Meist ist bereits die Entscheidung, ob die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in innerhalb der Wohneinrichtung durchgeführt werden kann, eine sehr schwere. Die Befragten berichten von langen Diskussionen (B/70) und der Problematik unterschiedlicher Standpunkte innerhalb des Teams (C/231, E/125). Beispielsweise ergeben sich in der Entscheidungsphase Spannungen zwischen Teammitgliedern, die sich sofort für die Sterbebegleitung aussprechen, und anderen, die Bedenken anmelden, ob diese Aufgabe zu schaffen ist (B/73). In zwei Fällen wird davon berichtet, dass sich das Team zwar (nach längeren Diskussionen) geschlossen für die Sterbebegleitung ausgesprochen hat, im Laufe der Zeit aber einzelne Teammitglieder damit überfordert waren (B/364, C/280). Dieser Ausfall einer oder mehrerer Personen wird als sehr konfliktuell und schwierig geschildert.

Zusammenfassend zeigt sich, dass die Belastungen, die sich für jede/n einzelne/n Mitarbeiter/in ergeben, innerhalb des Teams kumulieren und dort bearbeitet werden müssen. Der jeweilige Umgang jedes/r Einzelnen mit der Thematik des Todes betrifft automatisch auch die anderen Teammitglieder, weshalb es immer wieder zu Schwierigkeiten kommen kann.

Abgesehen von den bereits aufgezeigten Problemen werden von den Befragten vor allem schlechte Rahmenbedingungen von organisatorischer Seite her als belastend und schwierig beschrieben. „Du kannst nicht / eine gute Betreuungsarbeit leisten in dem Rahmen, was der Verein uns zur Verfügung gestellt hat“ (A/22). In einem Fall kam es auch zu einem Konflikt zwischen den heilpädagogischen Mitarbeiter/innen und den externen Pflegekräften, der aus

unterschiedlichen Zielsetzungen der beiden Parteien resultierte (B/123) und im Interview als immer wieder sehr problematisch und schwierig geschildert wird.

6.2.3 Unterstützung

Bis auf einen Fall (A) berichten alle Befragten von einer umfassenden Unterstützung durch die Institution und/oder die Einrichtungsleitung, die in allen Fällen als sehr positiv und unbedingt notwendig beschrieben wird. Konkret bezieht sich die Unterstützung vor allem auf die Aufstockung der Betreuungsstunden (B/421, C/566, E/237) und die Vermittlung externer Dienste (B/113, C/875, D/229, E/110) für die Zeit der Sterbebegleitung. Im Interview E ist auch explizit die Rede davon, dass zusätzliche (Einzel)Supervision angeboten wurde (E/332) und dass den Mitarbeiter/innen von Seiten der Institution vermittelt wurde, dass niemand zu der Aufgabe gezwungen wird (E/128). Hr. C. berichtet davon, dass die Institution die Organisation diverser Pflegehilfsmittel (Leibstuhl, Pflegebett) übernahm, wodurch die Mitarbeiter/innen ihre „Kapazität wirklich nur auf das Wesentliche konzentrieren“ (C/386) mussten und konnten.

Das Interview F ist an dieser Stelle gesondert zu behandeln, da Hr. F. einerseits selbst Einrichtungsleiter ist und andererseits die Institution aufgrund der vorwiegend schwer mehrfachbehinderten Bewohner/innen bereits grundsätzlich andere Rahmenbedingungen zur Verfügung stellt. Hr. F. berichtet beispielsweise von fix angestelltem diplomiertem Pflegepersonal im Team (E/245). Ganz allgemein lässt sich aus dem Interview herauslesen, dass in der Einrichtung Tod und Sterben recht zentrale Themen sind und daher bereits grundsätzlich ein gewisses Maß an Unterstützung in den Rahmenbedingungen enthalten ist. Beispiele dafür sind ein ausgearbeitetes Konzept zur Sterbebegleitung (E/318) und die Möglichkeit interner Fortbildungen für Mitarbeiter/innen (E/400).

Abgesehen vom Fall F sind es vor allem die Leistungen externer Dienste, die von den Befragten als hilfreich und unterstützend erlebt werden. Genannt werden hier mobile Pflegekräfte (A/389, B/442, C/391, D/47), das mobile Hospizteam (A/69, B/466, C/70, D/48, E/105) sowie (zusätzliche) Supervisionen. In allen Fällen wurden zumindest das Hospiz und externe Pflegekräfte in die Betreuung der sterbenden Person eingebunden. Wesentlich scheint dabei, dass die Unterstützungsleistung der angesprochenen Dienste für alle Befragten

über die Hilfe im konkreten Umgang mit der sterbenden Person weit hinausgeht. Vor allem die Mitarbeiter/innen des Hospizes sind für die heilpädagogischen Mitarbeiter/innen sehr wichtig. In den Interviews ist mehrfach die Rede davon, dass das Hospizteam rund um die Uhr erreichbar ist, was eine große Erleichterung darstellt (C/391, D/284). Zusätzlich informieren die Hospiz-Mitarbeiter/innen umfangreich und sehr einfühlsam über die Vorgänge des Sterbens und sind daher im Sinne eines Wissens-Transfers für die Mitarbeiter/innen der Wohneinrichtung eine wertvolle Hilfe (A/74, B/107, D/277, E/113). Besonders hervorgehoben wird von mehreren Befragten die persönliche Betreuung und Unterstützung der heilpädagogischen Mitarbeiter/innen durch die Mitarbeiter/innen des Hospiz, die über eine rein fachliche Unterstützung hinausgeht: „Und GANZ eine große Hilfe war uns dieser Arzt vom Hospiz. Der in den Teams immer. Zu dem wir mit unseren Fragen kommen konnten aber auch mit unseren Ängsten und Trauer. Das war sehr unterstützend“ (B/416; siehe auch C/395, D/52, E/111).

In mehreren Interviews finden sich auch Aussagen, die auf die Unterstützung für den/die einzelne/n Mitarbeiter/in durch die Zusammenarbeit im Team hinweisen. Wesentlich ist dabei vor allem der (persönliche) Austausch untereinander, der als sehr wichtig und notwendig erachtet wird: „Wir haben das alles sehr gut, oder, sehr viel geredet drüber, weil du das auch brauchst“ (B/280, siehe auch A/176, C/438, D/180). Neben dem Gefühl, nicht allein zu sein (A/150) werden im Austausch mit den Teamkolleg/innen die unterschiedlichen Zugänge und Vorstellungen zu Sterben und Tod deutlich, die wiederum als Ressource und Bereicherung erlebt werden (A/178). Zudem werden auch konkrete organisatorische Absprachen im Team als Unterstützung erwähnt: „Wen man anruft, wie man vorgeht, und es sind auch alle bereit gewesen von den Kollegen, jederzeit in der Nacht und, also außer Dienst angerufen zu werden und in die WG zu kommen, wenn's, wenn jemand stirbt“ (A/150).

Hr. A. äußert im Gespräch: „Das Team ist das Wichtigste“ (A/176) – eine Aussage, die sich verallgemeinernd und zusammenfassend auch auf die Aussagen der anderen Befragten umlegen lässt.

6.2.4 Institutionelle Rahmenbedingungen

Die institutionellen Rahmenbedingungen, die die Befragten für die Begleitung sterbender

Bewohner/innen vorfinden, sind insgesamt sehr unterschiedlich.

Hr. A. berichtet davon, dass von Seiten der Institution erst im Laufe der Zeit auf die Tatsache, dass Bewohner/innen in den Einrichtungen versterben, reagiert wurde. Während sich Hr. A. und sein Team anfangs sehr viel selber organisieren und erarbeiten mussten, existiert mittlerweile für die gesamte Institution ein Leitfaden für den Umgang mit Sterbefällen (A/197). Außerdem gibt es nun auch eine Pflegebeauftragte, die einschlägige Hilfestellungen bietet (A/228).

Im Falle von Fr. B. ist Sterbebegleitung innerhalb der Einrichtungen grundsätzlich nicht vorgesehen, da das Konzept des Vereins die Zielsetzung von Selbständigkeit der Bewohner/innen und eines Umzugs in ambulant betreute Wohneinrichtungen vorsieht. Die Begleitung einer Bewohner/in, über die im Interview gesprochen wurde, stellt insofern eine Ausnahme dar, die sich aufgrund der besonderen Situation ergab (B/532).

Hr. C. berichtet davon, dass die Tatsache, dass Bewohner/innen in den Einrichtungen alt werden und sterben, erst seit wenigen Jahren und nur langsam zum Thema wird (C/348). Bisher gibt es dazu von Seiten der Institution keine eindeutige Position, sondern es wird von Fall zu Fall entschieden, ob eine Begleitung bis zum Tod möglich ist (C/369). Hr. C. selber vertritt auch die Ansicht, dass aufgrund der Unterschiedlichkeit der einzelnen Bewohner/innen ein Leitfaden oder ein Konzept für die Sterbebegleitung wenig Sinn machen würde (C/735).

Fr. D. berichtet ähnlich wie Hr. A. von langsamen Veränderungen innerhalb der Institutionspolitik im Laufe der Jahre. Konzepte, die die Betreuung alter und sterbender Bewohner/innen vorsehen, entwickelten sich aus der Konfrontation mit konkreten Fällen in der Praxis (D/199). Obwohl mittlerweile mehrere Bewohner/innen bis zum Tod begleitet wurden, gibt es nach Fr. D.'s Ansicht noch kein eindeutiges Bekenntnis der Institution zur Sterbebegleitung. Vielmehr wird auch hier von Fall zu Fall entschieden und nach entsprechenden Ressourcen gesucht (D/225, D/250).

Die Institution, in der Hr. E. beschäftigt ist, bekennt sich grundsätzlich dazu, den Bewohner/innen den Verbleib in der Wohneinrichtung bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei wird auf die Ressourcen der Mitarbeiter/innen sehr viel Rücksicht genommen, was bedeutet, dass in Einzelfällen auch andere Lösungen als die Sterbebegleitung innerhalb der Einrichtung gesucht werden könnten (E/139).

Hr. F. berichtet als einziger von einem uneingeschränkten Ja zur Begleitung sterbender Bewohner/innen von Seiten der Institution. Hier sind auch die Rahmenbedingungen im Rahmen eines Konzeptes für Sterbebegleitung sehr klar definiert (F/240, F/380).

6.2.5 Gefühle der Mitarbeiter/innen

In allen Interviews finden sich Hinweise bzw. konkrete Aussagen zu Emotionen, die im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung empfunden werden. Auffallend ist, dass es sich dabei – angesichts der Schwere der Thematik – zwar hauptsächlich, aber *nicht ausschließlich* um belastende Emotionen handelt.

So ist beispielsweise die Rede davon, dass die Zeit der Begleitung auch eine Bereicherung gewesen ist (B/671) oder eine „gute Erfahrung, die ich jederzeit wieder eingehen würde“ (C/878). Hr. F. spricht davon, dass der Tod einer Klientin zwar emotional sehr aufreibend war, trotzdem aber eines seiner „schönsten Erlebnisse“ (F/189). Hr. E. erlebte die Begleitung seines sterbenden Klienten als so gelungen, dass er sich für sich selber einen ähnlichen Tod wünscht (E/355). Frau D. merkt an, dass sie in ihrem Berufsleben bereits „wirklich üblere Sachen“ (D/580) als das Sterben einer Bewohnerin erlebt hätte.

Obwohl also die Begleitung sterbender Bewohner/innen durchaus auch als Bereicherung erlebt wird, überwiegen in den Schilderungen die belastenden Emotionen deutlich. Zentral sind dabei Gefühle der *Angst*, der *Überforderung* und der *Trauer*.

Angst resultiert teilweise aus zu wenig Wissen darüber, „wie Sterben ist oder wie Sterben geht“ (B/379, vgl. auch E/118) und wird vor allem deshalb empfunden, weil man nicht weiß, ob man das alles schaffen wird (B/74) und weil unklar ist, was in der konkreten Begegnung mit der sterbenden Person auf einen zukommt und erwartet wird (A/139).

Die Wahrnehmung des körperlichen Verfalls und die teilweise damit einhergehende Veränderung der Persönlichkeit der sterbenden Person werden von vielen Befragten als sehr „traurig“ (B/407, D/290) beschrieben. Im Zusammenhang damit ist die Rede davon, dass nicht der Tod an sich, sondern der Weg bis dorthin als schwierig erlebt wird (C/183, D/579). Das Sterben selbst wird in diesen Fälle als Erlösung wahrgenommen: „Ja, eher der Verfall, für mich war es eher der Verfall. Dass das irgendwann mal aufhört, war ja fast tröstlich“ (D/310).

Die Mitarbeiter/innen nehmen diese Emotionen auch mit nach Hause (D/508) und reagieren teilweise mit Überforderung (A/289). Ganz allgemein wird auch die grundsätzliche Konfrontation mit Sterben und Tod als Überforderung oder zumindest als schwere Herausforderung erlebt (B/98, E245). Neben den bereits genannten Emotionen ist in einem Fall auch die Rede von Mitleid gegenüber der sterbenden Person (B/499). Im gleichen Interview wird auch das Gefühl der Trauer angesprochen, das bereits während des Sterbeprozesses aus dem Wissen über den Verlust der sterbenden Person heraus entsteht (B/373).

6.2.6 Einstellung zur Sterbebegleitung

Die Frage, ob Sterbebegleitung eine Aufgabe heilpädagogischer Mitarbeiter/innen und damit auch heilpädagogischer Wohneinrichtungen ist, wird von allen Befragten bejaht. Mehrere Mitarbeiter/innen verweisen darauf, dass Sterben zum Leben gehört und behinderte Menschen dort sterben können sollten, wo sie leben bzw. dass die Mitbewohner/innen und Betreuer/innen oft jene Menschen sind, die dem/der Sterbenden am nächsten stehen (B/629, C/807, E/413).

In den Gesprächen wird aber auch deutlich, dass die Aufgabe der Sterbebegleitung nicht unreflektiert und blauäugig übernommen werden kann. So wird beispielsweise darauf hingewiesen, dass der pflegerische Aufwand gut abgeschätzt und in jedem Einzelfall abgewogen werden muss, ob die betroffene Person möglicherweise in spezialisierten Einrichtungen (Hospiz, Pflegeheim) besser aufgehoben wäre (A/423, D/141). Besonders betont wird auch, dass für die Begleitung Sterbender umfassende Hilfe von außen nötig ist „Du BRAUCHST Hilfe von außen!“ (D/493). Es wird auch als Aufgabe der Institution gesehen, für entsprechende Unterstützung zu sorgen – auch wenn das möglicherweise den finanziellen Rahmen der betroffenen Person übersteigt (D/499).

6.2.7 Grenzen der Sterbebegleitung

Konkrete Umstände, die eine Sterbebegleitung innerhalb der Wohneinrichtung verunmöglichen, werden in den Interviews A und D angesprochen. In beiden Fällen wird die Pflege als möglicher ausschlaggebender Grund dafür genannt, dass eine Person nicht bis ans Lebensende von den heilpädagogischen Mitarbeiter/innen betreut werden kann. Einerseits

werden konkrete Pflegeanforderungen genannt, die vom heilpädagogischen Personal nicht geleistet werden können bzw. dürfen. Beispiele dafür sind u.a. die Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit über Magensonden oder die Versorgung eines Harnkatheters (A/91, A/426, D/208, D/217). Andererseits stellt ganz grundsätzlich jahrelange, intensive Pflege einer Person eine Grenze dar (A/53), die den Rahmen des Möglichen innerhalb einer Wohneinrichtung sprengt. In allen genannten Fällen wird eine Übersiedelung in ein Pflegeheim bzw. in eine medizinisch entsprechend ausgestattete Einrichtung als Notwendigkeit erachtet.

Im Fall von Hr. F. existiert von Seiten der Institution ein klares Konzept zur Sterbebegleitung, das grundsätzlich in allen Fällen die Begleitung sterbender Bewohner/innen innerhalb der Wohneinrichtung vorsieht (F/240). Auch wenn die sterbende Person ihre letzte Zeit im Krankenhaus verbringen muss, wird sie dort von Mitarbeiter/innen der Wohneinrichtung begleitet (F/252). Die Tatsache, dass hier diplomiertes Pflegepersonal grundsätzlich zum Team gehört, macht es möglich, dass in der Einrichtung auch Menschen mit Magensonden und anderen besonderen Pflegeerfordernissen betreut werden können. Grenzen der Begleitung gibt es trotzdem, diese sind im Konzept klar beschrieben und beziehen sich auf Personen, die immer wieder spontan abgesaugt werden müssen und auf Personen mit Stracheostoma (F/241). In beiden Fällen müsste ständig diplomiertes Pflegepersonal anwesend sein, was von der Einrichtung nicht geleistet werden kann.

6.2.8 Ausbildungsbezogene Voraussetzungen und Grundlagen für Sterbebegleitung

Alle befragten Personen geben übereinstimmend an, dass sie von ihrer Grundausbildung her nicht bzw. nicht ausreichend auf die Aufgabe der Begleitung sterbender Menschen vorbereitet wurden (A/437, B/627, C/817, D/546, E/426, F/409). Bei allen existieren jedoch recht klare Vorstellungen darüber, was im Hinblick auf Sterbebegleitung notwendig wäre. Dabei kann grob unterschieden werden zwischen konkretem Wissen über Sterbevorgänge, medizinische Grundlagen etc. und der grundsätzlichen Auseinandersetzung mit der Thematik Sterben und Tod.

So spricht Hr. A. etwa davon, im Laufe der Zeit viele Fortbildungen im Pflegebereich besucht zu haben (A/437). Gleichzeitig fände er ein Praktikum in einem Hospiz oder einer ähnlichen Einrichtung sinnvoll, weil er der Ansicht ist, dass nur das Reden über die

Begleitung Sterbender nicht vermitteln kann, was in der konkreten Situation wirklich auf die Begleiter/innen zukommt (A/448).

Fr. B. hätte sich mehr Wissen über das Sterben und den richtigen Umgang mit Sterbenden gewünscht. Ihrer Ansicht nach wäre sie dadurch in der konkreten Begleitungssituation entspannter und gelassener gewesen (B/645).

Hr. C. findet die persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik Sterben und Tod sowie das ganz allgemeine Thematisieren der letzten Lebensphase notwendig (C/829). Als mögliche Form einer Annäherung an das Thema schlägt er beispielsweise Rollenspiele vor, damit „man wirklich spürt: "Wie ist das?". Weil wir hätten uns das alle nicht gedacht, dass das SO ist“ (C/838).

Ähnlich argumentiert Hr. E., der der Ansicht ist, dass man bezüglich Sterben und Tod niemandem „wirklich etwas beibringen“ (E/437) kann. Selbsterfahrung und die grundsätzliche „Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens“ (E/445) jedoch würden Ängste im konkreten Umgang mit sterbenden Menschen verringern. Daneben ist für ihn jedoch auch Faktenwissen vor allem in Bezug auf medizinische Vorgänge wichtig (E/449).

Auch Fr. D. ist der Ansicht, dass man nicht wirklich vermitteln kann, wie Sterben ist (D/550). Für sie wäre es wichtig, heilpädagogischen Mitarbeiter/innen „ein Werkzeug [zu] geben: Wie rede ich über meine Gefühle? Wie, dass man sich nicht verschließt oder // ja, damit fertig zu werden“ (D/550). Das Training der Kommunikationsfähigkeit sowie die grundsätzliche Vorbereitung auf den Umgang mit Krisen im Arbeitsalltag sind für sie zentral. Dass der Umgang mit Sterben und Tod nicht trainiert oder gelernt werden kann, ist auch die Ansicht von Hr. F.: „Man kann gar nicht sagen, es gibt da einen richtigen Weg oder einen falschen Weg“ (F/430). Um aber selber einen – für sich – guten Weg zu finden, sei die persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod notwendig. Darin enthalten ist für Hr. F. auch die Frage nach eigenen Verlusterlebnissen, die in der Konfrontation mit sterbenden Bewohner/innen (unterbewusst) wieder aufleben können und den Umgang mit der Person beeinflussen (F/440). Auf welche Art bzw. in welchem Rahmen diese Auseinandersetzung stattfindet, ist nach Hr. F.'s Ansicht jedem/r selbst überlassen (F/446).

6.2.9 Sterben als Thema im Alltag

Dass die Themen Sterben und Tod jenseits eines konkreten Sterbefalles innerhalb der Wohneinrichtung angesprochen werden bzw. präsent sind, berichten drei der befragten Personen. Neben Hr. F., der in einer Wohneinrichtung für schwer mehrfach behinderte Personen arbeitet, sind das Hr. A. und Fr. D., beide in Wohneinrichtungen beschäftigt, in denen ältere bzw. alte Menschen mit geistiger Behinderung leben.

Hr. A. berichtet davon, dass im Wohnalltag das Thema Sterben ein sehr großes und gegenwärtiges ist. Die Gründe dafür sieht er darin, dass die Bewohner/innen nicht nur bereits einige Mitbewohner/innen sterben sahen, sondern auch Angehörige und Freund/innen verloren haben (A/238). Neben Alltagsgelegenheiten, die zur Aufarbeitung dieser Erlebnisse genutzt werden (A/253), versucht man auch in einem jährlichen Perspektivengespräch mit den Bewohner/innen – sofern dies möglich und gewünscht ist – die Frage nach dem eigenen Tod zu bearbeiten (A/256). Ziel dahinter ist es, die Vorstellungen und Wünsche der jeweiligen Person ihr eigenes Sterben betreffend herauszufinden, um sich auch entsprechend darauf vorbereiten und einstellen zu können. Zentral sei dabei fast immer der Wunsch, nicht in ein Krankenhaus bzw. Pflegeheim zu kommen, sondern daheim – also in der Wohneinrichtung – sterben zu können (A/256).

Fr. D. spricht davon, dass die Bewohner/innen im Umgang mit Sterben und Tod „schon fast so was wie Routine“ (D/175) haben, was ebenfalls auf das Erleben verschiedener Todesfälle in der Wohneinrichtung bzw. in der eigenen Familie zurückzuführen sei. Für Fr. D. ist es wichtig, diesem Erleben auch im Alltag Raum zu bieten. Sie berichtet davon, dass es in der Einrichtung eine „Ahnengalerie“ (D/176) gibt. Diese ist ein Ort, an dem Bilder eines/r verstorbenen Bewohner/in sowie Kerzen und Blumen aufgestellt werden. Die Bewohner/innen können diesen Ort auch zur Erinnerung an eigene Angehörige oder Freund/innen nutzen (D/177).

Im Fall von Hr. F. sind Sterben und Tod zentrale Alltagsthemen, die sich aus den schweren Behinderungen der Bewohner/innen ergeben, die oft mit zusätzlichen Krankheiten und einem potenziell hohen Todesrisiko einhergehen. Von Seiten der Institution hat man sich auf diese Tatsache durch ein bereits erwähntes Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung eingestellt (F/318), das den Arbeitsalltag durchdringt. Es wird unter anderem darauf geachtet, nach

einem Sterbefall immer wieder darüber zu reden, um den Tod nicht zu verdrängen und Trauer zu ermöglichen (F/353).

6.2.10 Allgemeine Erfahrungen im Zuge der Sterbebegleitung

Es überrascht wenig, dass die konkreten Erfahrungen im Umgang mit einer sterbenden Person bei den einzelnen Befragten sehr unterschiedlich sind. Dieser Umstand ist wohl in der Individualität jedes Menschen, jedes Lebens und jedes Sterbens begründet. So wird beispielsweise in einigen Interviews der Moment des Todes geschildert, der jeweils sehr unterschiedlich abläuft. Hr. C. berichtet von einem langwierigen Todeskampf seiner Klientin, die er auch im Leben als „Kämpferin“ (C/123) beschreibt. In ihrer Todesstunde wurde sie von ihren Betreuer/innen schon mehrmals für tot gehalten, holte aber noch ein paar Mal Luft, bevor sie endgültig verstarb. Im Unterschied dazu berichtet Hr. E. vom friedlichen Einschlafen seines Klienten, der sich schon in seinen letzten Tagen „quasi in den Tod verabschiedet“ (E/191) hat.

Sehr viel homogener sind die beschriebenen Erfahrungen im Blick auf die Mitbewohner/innen einer sterbenden Person. Nahezu alle Befragten berichten davon, dass die anderen Bewohner/innen das Sterben relativ bewusst miterlebt haben und damit erstaunlich leicht umzugehen schienen. Der Umgang der Mitbewohner/innen mit der sterbenden Person wird als sehr natürlich und „normal“ beschrieben (B/203, C/479, D/104).

Es wird auch von mehreren Befragten davon berichtet, dass sich das Miterleben-Können der Sterbebegleitung letztlich positiv auf die Mitbewohner/innen ausgewirkt hat. Dadurch erleben sie, dass in der Wohneinrichtung eine kontinuierliche Betreuung möglich ist, die sie in der Folge auch für sich selber erwarten können. Fr. D. weist explizit darauf hin, dass die Mitbewohner/innen weniger Angst haben, wenn sie um das Sterben wissen und es miterleben, als wenn sie über den Verbleib eines/einer Bewohners/in im Unklaren sind (D/713).

Auch nach dem Tod des/der Bewohner/in weisen die Erfahrungen der befragten Personen einige Ähnlichkeiten auf. So wird in fast allen Fällen davon berichtet, dass die Mitbewohner/innen die Gelegenheit erhalten, sich vom/von der Verstorbenen zu

verabschieden, was diese fast ausnahmslos nutzen (A/161, B/275, C/512, D/607, F/83). Für diese Verabschiedung wird immer das Zimmer der verstorbenen Person mit Blumen und/oder Kerzen geschmückt, um eine angenehme Atmosphäre zu schaffen. Die Mitbewohner/innen werden beim Verabschieden von ihren Betreuer/innen begleitet. In mehreren Fällen wird auch von Treffen der gesamten Wohneinrichtung berichtet, die der Verabschiedung und der gemeinsamen Trauer dienen (A/301, B/298, F/312).

Häufig wird in den Interviews auch noch vom Abtransport der verstorbenen Person berichtet, der fast immer als schwierig erlebt wird. Fr. B. und Hr. C. berichten von konkreten Schwierigkeiten mit dem Bestattungsunternehmen, weil dieses bestimmte Gegenstände der verstorbenen Person nicht mitnehmen wollte (B/301) bzw. sehr unsensibel mit dem Leichnam umging (C/774). Es wird auch auf die Notwendigkeit hingewiesen, das Bestattungsunternehmen nicht zu früh zu informieren, um den Mitbewohner/innen ausreichend Zeit für die Verabschiedung zu geben (A/154).

Wesentlich ist für viele Befragten auch das Begräbnis, das in den meisten Fällen von den Betreuer/innen mitgestaltet (F/343) wird. Meist nimmt auch ein Großteil der Mitbewohner/innen daran teil (A/241, D/635, E/287).

6.3 Beantwortung der Forschungsfrage

Um die zentrale forschungsleitende Frage, wie heilpädagogische Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen die Begleitung sterbender Bewohner/innen erleben, beantworten zu können, müssen vielfältige Aspekte dieser Begleitung beachtet werden. Anhand der bereits ausführlich dargestellten Kategorien und der Zusammenfassung der Interviewaussagen innerhalb dieser Kategorien sowie unter Einbeziehung der theoretischen Grundlagen aus den Kapiteln 1 bis 4 und den im Kapitel 5.2 explizierten Vorannahmen erfolgt nun der Versuch der Beantwortung dieser Frage.

1. Welche Erfahrungen machen Mitarbeiter/innen in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung?

Eine Beantwortung dieser Frage ist nur im Blick auf alle geführten Interviews möglich. Trotz teilweise großer Übereinstimmung der Aussagen in Bezug auf die konkreten Aufgaben,

Herausforderungen oder Unterstützungsleistungen durch externe Dienste zeigt sich, dass die konkreten Erfahrungen in der Begleitung Sterbender so verschieden wie die sterbenden Personen selbst sind. Somit wird auch in dieser Untersuchung bestätigt, worauf in den theoretischen Ausführungen mehrfach hingewiesen wurde: Dass nämlich jedes Sterben ein „individuelles Ereignis“ (Bonnacker/Löhr 2002, 170) ist, das von der „individuellen Biographie und der Lebens-Ganzheit“ (ebd., 173) geprägt ist. Neben der Individualität jedes Sterbens spielen auch die unterschiedlichen Rahmenbedingungen, die die Mitarbeiter/innen in den verschiedenen Wohneinrichtungen vorfinden, eine wesentliche Rolle in Hinblick auf ihre Erfahrungen mit Sterbebegleitung. Zentral ist beispielsweise die Art und das Ausmaß der Unterstützung von Seiten der Institution, die Zusammenarbeit im Team oder die Hilfe durch externe Dienste.

Letztlich muss gesagt werden, dass sich diese Frage weniger im Allgemeinen als vielmehr im speziellen Blick auf die einzelne Situation erschließen lässt bzw. indirekt durch die Beantwortung der weiteren Fragen.

2. Mit welchen Herausforderungen sehen sich Mitarbeiter/innen im Zusammenhang mit der Begleitung sterbender Bewohner/innen konfrontiert? Wie gehen sie damit um?

Die Herausforderungen, die sich Mitarbeiter/innen durch die Begleitung sterbender Menschen stellen, sind vielfältig (vgl. Vorannahme 8). Es zeigt sich übereinstimmend, dass die Begleitung sterbender Bewohner/innen eine Aufgabe ist, die weit über die konkrete Begegnung zwischen Mitarbeiter/in und sterbender Person hinausgeht. Sterbebegleitung betrifft neben dem/der Sterbenden auch alle Mitbewohner/innen (vgl. Vorannahme 9) und grundsätzlich den gesamten Alltag innerhalb einer Wohneinrichtung. Wurde die Entscheidung getroffen, eine/n Bewohner/in im Sterben zu begleiten, so kann sich niemand der Konfrontation mit Sterben und Tod und den damit einhergehenden Aufgaben, Emotionen und Herausforderungen entziehen. Für heilpädagogische Mitarbeiter/innen bedeutet dies, dass sie neben der eigenen emotionalen Betroffenheit auch mit der Betroffenheit des/der Sterbenden selber sowie jener der Mitbewohner/innen umgehen müssen. Sowohl daraus, als auch aus den konkreten medizinisch-pflegerischen und allgemeinen organisatorischen Notwendigkeiten ergeben sich vielfältige Herausforderungen, die zwar im Zusammenhang

mit der Sterbebegleitung entstehen, jedoch nicht losgelöst vom sonstigen (Alltags-)Geschehen in der Wohneinrichtung betrachtet werden können. Eine befragte Person bringt das auf den Punkt, indem sie sagt: „Ja, also es war furchtbar viel Arbeit (...). Es ist halt der normale Alltag weitergelaufen“ (D/351).

Insbesondere die Kumulation an üblichen Alltagstätigkeiten, erhöhter Aufmerksamkeit für die Mitbewohner/innen, zusätzlichem Pflegeaufwand bei der sterbenden Person, verstärkter Notwendigkeit zu Absprachen innerhalb des Teams und der emotionalen Konfrontation mit dem Thema Sterben und Tod birgt die Gefahr der Überforderung bei Mitarbeiter/innen, auf die bereits in der Einleitung hingewiesen wurde (vgl. Vorannahme 6).

Betrachtet man die Herausforderungen etwas genauer, so ergibt sich angesichts der Aussagen der befragten Personen eine grobe Unterteilung an Herausforderungen, die sich aus dem Umgang mit der sterbenden Person selbst, dem Umgang mit den anderen Bewohner/innen sowie innerhalb des Teams ergeben (vgl. Kategorie 2).

Im Blick auf die sterbende Person selber ist es in erster Linie deren zunehmende Pflegebedürftigkeit, die als schwierig geschildert wird. Die Mitarbeiter/innen sind konfrontiert mit Menschen, die – je näher ihr Tod rückt – immer mehr auf Unterstützung angewiesen sind. Dieses Angewiesensein betrifft nicht nur die übliche Hilfe bei der Körperpflege, sondern darüber hinaus zunehmend auch Hilfe bei der Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit, die Prophylaxe von Wundliegen oder die Versorgung mit notwendigen Medikamenten. Mitarbeiter/innen sind gerade in diesem Bereich häufig unsicher und überfordert, da sie für derartige Aufgaben nur unzureichend ausgebildet sind (vgl. Vorannahme 7). Im Kapitel 3.4 wurde bereits auf die Tatsache der mangelnden „Expertise im Bereich der Altenpflege“ (Kruse 2010, 293) hingewiesen, die im Bereich der heilpädagogischen Wohnbetreuung herrscht und die durch die Aussagen aller befragten Personen bestätigt wird. Alle Befragten bekräftigen zudem die Notwendigkeit, gerade im Bereich der Pflege durch externe Dienste wie beispielsweise die mobile Hauskrankenpflege oder das mobile Hospizteam unterstützt zu werden. Damit wird die These von Jeltsch-Schudel (2010, 283) bestätigt, die davon ausgeht, dass „eine adäquate Begleitung in der letzten Lebensphase ... nicht von einer Profession allein übernommen werden und nicht in

einem einzigen System verankert sein“ kann. Sowohl durch die Pflege an sich als auch durch das direkte Erleben des zunehmenden körperlichen Verfalls der sterbenden Person kann es bei den Mitarbeiter/innen zu Gefühlen der Überforderung kommen. Die Konfrontation mit Sterben und Tod ist grundsätzlich keine leichte, die meisten der Befragten haben auch bisher noch niemanden sterben gesehen. Insofern wird nachvollziehbar, dass die gesamte Situation der Sterbebegleitung eine Herausforderung sowohl in professioneller als auch persönlicher Hinsicht ist.

Auch die anderen Bewohner/innen der Einrichtung können sich dem Sterben ihres/r Mitbewohner/in nicht entziehen. Hoffmann (2002, 131f) weist darauf hin, dass sie in Hinblick auf diesen Abschied besondere Begleitung benötigen (vgl. Vorannahme 9). Das bestätigen auch die Befragten dieser Untersuchung, die übereinstimmend davon berichten, dass das Sterben, der Tod und die Trauer mit allen Bewohner/innen thematisiert werden müssen. Die Frage, in welcher Form dies angemessen geschehen könnte, stellt die Mitarbeiter/innen vor zusätzliche Herausforderungen, ebenso wie deren eigene Ängste, die sich auf Reaktionen der einzelnen Bewohner/innen beziehen oder auf das Gefühl, den Bedürfnissen der Mitbewohner/innen aufgrund von Zeitmangel nicht gerecht werden zu können.

In Hinblick auf die Bewältigung der genannten Herausforderungen spielen neben der Zusammenarbeit und dem Austausch im Team auch die zur Verfügung stehenden externen Hilfen wesentliche Rollen. An dieser Stelle muss noch darauf hingewiesen werden, dass die Zusammenarbeit im Team Hilfe bei der Bewältigung der speziellen Aufgaben in der Sterbebegleitung sein kann, aber gleichzeitig auch Herausforderungen und Schwierigkeiten in sich birgt. So treffen innerhalb des Teams die unterschiedlichsten Einstellungen und Haltungen gegenüber Sterbebegleitung aufeinander. Diese Unterschiede können im besten Fall auch eine Bereicherung darstellen, die einzelnen Teammitglieder sind aber in jedem Fall herausgefordert, sich darüber auszutauschen und unterschiedliche Meinungen zu akzeptieren bzw. damit umzugehen. Relevant und in gewisser Weise prekär werden verschiedene Meinungen beispielsweise dann, wenn es um die grundsätzliche Entscheidung geht, ob ein/e Bewohner/in innerhalb der Wohneinrichtung bis zum Tod begleitet werden kann. Einzelne

Befragte berichten auch von Konflikten, die sich an der Tatsache entzündeten, dass Teammitglieder eine gemeinsam getroffene Entscheidung für die Sterbebegleitung letztlich nicht durchhalten können, weil die persönliche Betroffenheit zu groß wird bzw. das Ausmaß dieser Aufgabe unterschätzt wurde. Mennemann (1998, 229ff) weist darauf hin, wie wichtig eine Atmosphäre innerhalb des Teams ist, die es dem/der Einzelnen erlaubt, auch schwach sein zu können und sich mit seinen/ihren eigenen Überforderungen gut aufgehoben zu wissen. In den Interviews wird deutlich, dass eine solche Atmosphäre nicht immer besteht bzw. wie schwer es teilweise ist, eine solche aufzubauen und zu erhalten. Dort, wo der/die einzelne Mitarbeiter/in wenig oder keinen Rückhalt im Team findet, ist von einer massiven zusätzlichen Belastung auszugehen. Umgekehrt ist aber auch davon auszugehen, dass für eine umfassende Auseinandersetzung im Team, für die situationsgerechte Organisation der Sterbebegleitung und des normalen Einrichtungsalltags sowie für die Aufarbeitung allfälliger Konflikte zusätzlich Zeit und Kraft investiert werden muss.

Neben all den bisher beschriebenen Faktoren, die im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung herausfordernd und bisweilen schwer und belastend sind, muss auch noch gesondert auf die persönliche und emotionale Betroffenheit der Mitarbeiter/innen hingewiesen werden. Die Befragten beschreiben weitgehend einstimmig die Herausforderung, die sich durch die (häufig erste) direkte Konfrontation mit dem Tod ergibt. Neben einer grundsätzlichen Hilflosigkeit angesichts des Sterbens werden auch Gefühle der Angst und der Trauer beschrieben, sowie ein Überfordertsein durch die Tatsache, nichts mehr tun zu können. Die Herausforderungen, vor die Mitarbeiter/innen in der Begleitung Sterbender auf persönlicher Ebene gestellt sind, wurden im Kapitel 5.6.1 dargestellt. Dort kommt zum Ausdruck, was von den Befragten auch erlebt wird, dass nämlich eine bewusste Auseinandersetzung mit Verlusten, Trauer und eigenen Ängsten sowie „die Suche nach Umgangsmöglichkeiten mit Ohnmacht, Angst und Betroffenheit“ (Bonnacker/Löhr 2002, 173) unumgänglich sind, wenn man sich adäquat auf den sterbenden Menschen und dessen Bedürfnisse einlassen will. In diesem Zusammenhang wird von allen Befragten auf die Notwendigkeit von Unterstützung im Hinblick auf diese Auseinandersetzung hingewiesen (vgl. Vorannahme 10). Einen wichtigen Stellenwert erhalten hier vor allem Aus- und Weiterbildungen im Bereich der Sterbebegleitung. Von den Mitarbeiter/innen wird hier

neben einem rein technischen Wissen über den Vorgang des Sterbens vor allem die persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema sowie die Befähigung zum Umgang mit Krisen und Konflikten als wichtig erachtet. Somit stimmen sie auch in diesem Punkt mit Aussagen verschiedener Autor/innen überein, die neben „Information und fachlichem Wissen über Krankheiten und Sterbeverläufe“ (Mennemann 1998, 230) auch eine „persönliche lebensgeschichtliche Vernetzung eigener Gefühle, Kognitionen und Erfahrungen bezüglich Sterben und Tod“ (Bonnacker/Löhr 2002, 173) im Hinblick auf die Psychohygiene der Begleiter/innen als wesentlich erachten.

3. Welche Unterstützungsangebote stehen Mitarbeiter/innen für die Bewältigung der Begleitung sterbender Bewohner/innen zur Verfügung bzw. welche würden sie sich wünschen? Unterstützt die Leitung der Wohneinrichtung die Mitarbeiter/innen? Wenn ja: wie?

Dingerkus und Schlottbohm (2006, 30) weisen auf die Notwendigkeit hin, sich als Begleiter/in darüber im Klaren zu sein, dass man selber nicht für alle Bedürfnisse des/der Sterbenden „kompetent sein kann und muss“. In diesem Sinn sind sich alle Befragten einig, dass ohne Unterstützung von außen die Begleitung sterbender Bewohner/innen innerhalb der Einrichtung nicht möglich wäre.

Unterstützung wird von Seiten der Institutionen in den meisten Fällen geleistet, indem beispielsweise für die Zeit der Sterbebegleitung die Stundenanzahl der Mitarbeiter/innen erhöht wird, zusätzliche Teambesprechungen und Supervisionen ermöglicht oder externe Pflegedienste und Unterstützung durch das Hospiz organisiert werden. Auch persönliche Unterstützung, die ganz allgemein mit einer höheren Aufmerksamkeit auf das Befinden der einzelnen Mitarbeiter/innen und deren Bedürfnisse beschrieben werden kann, wird erwähnt.

Externe Dienste, die in den meisten Fällen von Einrichtungsleiter/innen bzw. der Institution organisiert und vermittelt werden, leisten neben der konkreten Unterstützung bei der Pflege und medizinischen Versorgung der sterbenden Person vor allem auch emotionale Hilfe. Übereinstimmend berichten die Befragten davon, dass insbesondere Mitglieder des mobilen Hospizes sich auch um die Bedürfnisse und das Befinden der Mitarbeiter/innen sorgten, Mut

zusprachen und durch die Tatsache, immer erreichbar zu sein, sehr viel Druck und Ängste nahmen. Immer wieder wird auch betont, dass durch das Hospiz sehr viel Wissen über den Vorgang des Sterbens und die Bedürfnisse Sterbender an die Mitarbeiter/innen weiter gegeben wurde, das sehr hilfreich war.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle gesagt werden, dass sich auch hier wieder bestätigt, worauf bereits zuvor hingewiesen wurde: Dass für eine adäquate Begleitung sterbender Menschen mehr als nur eine Berufsgruppe nötig ist (Jeltsch-Schudel 2010, 283). Alle befragten Personen bestätigen das mit ihren Aussagen. Zusätzlich wird an dieser Stelle erneut deutlich, dass verstärkte Ausbildung hinsichtlich der Begleitung Sterbender die Mitarbeiter/innen unterstützen würde. Es geht dabei nicht darum, Mitarbeiter/innen zu einer Rund-um-Versorgung der Sterbenden zu befähigen, sondern vielmehr Ängste und Unsicherheiten zu nehmen. Auch dies wird durch die Aussagen in den Interviews bestätigt.

Auch die unterstützende Funktion des Teams wurde bereits kurz angesprochen. Obwohl vereinzelt von Konflikten und Schwierigkeiten berichtet wird, die sich aus der Zusammenarbeit verschiedener Personen ergeben können, stellen die Befragten übereinstimmend fest, dass der persönliche Rückhalt durch das Team, die Gespräche und Absprachen, der Austausch über die jeweiligen Gefühle und Ängste sowie das Wissen, dass man mit seinen Erlebnissen nicht alleine ist, zur wichtigsten Unterstützung überhaupt gehören. Ein Grund dafür ist möglicherweise in der Tatsache zu sehen, dass Sterben und Tod gesellschaftlich tendenziell tabuisiert sind, was es für die Mitarbeiter/innen schwer machen kann, außerhalb der Arbeit über ihre Erlebnisse zu sprechen (Buchka 2003, 232). Umso wichtiger – auch für die eigene Psychohygiene – wird dann der Austausch mit Menschen, die die gleiche Situation erleben und sich der Auseinandersetzung mit dem Lebensende ebenso nicht entziehen können.

4. Existiert seitens der Wohneinrichtung ein Konzept für die Sterbebegleitung?

An dieser Stelle kann einleitend festgestellt werden, dass sich durch die Ergebnisse der Befragung meine Vorannahmen hinsichtlich existierender Konzepte zur Sterbebegleitung in den Wohneinrichtungen bestätigen (vgl. Vorannahme 2 und 3). Zwar wird von den

Mitarbeiter/innen zum Ausdruck gebracht, dass von Seiten der Organisationen der grundsätzliche Wunsch besteht, Bewohner/innen bis zum Lebensende zu begleiten, allerdings bisher eher wenig konkrete Überlegungen dazu existieren.

Ein explizites Konzept für die Begleitung Sterbender existiert nur in einer Organisation, in der vorwiegend Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen betreut werden. In zwei anderen Einrichtungen entwickelte sich in den letzten Jahren langsam ein System, das verstärkt an die Bedürfnisse älterer bzw. kranker Menschen angepasst ist. Hier kann man mittlerweile auch auf viel Erfahrung in der Begleitung sterbender Bewohner/innen zurückgreifen bzw. existieren für einzelne Fragen (beispielsweise was im Fall des eingetretenen Todes zu tun ist, wer in welcher Reihenfolge zu informieren ist etc.) konkrete Handlungsanleitungen. Eine Begleitung bis ans Lebensende kann in den beiden Einrichtungen trotzdem nicht garantiert werden, was unter anderem vom Ausmaß und der Dauer der notwendigen Pflege abhängt bzw. von den finanziellen Ressourcen, externe Unterstützung einzuholen. Betont werden muss auch, dass in beiden Fällen (A und D) die Anpassung der institutionellen Rahmenbedingungen aufgrund von Notwendigkeiten geschah, die sich aus der Praxis ergaben. Hier bestätigt sich eine Entwicklung, die in der Einleitung bereits skizziert wurde: Die Praxis der heilpädagogischen Wohnbegleitung ist in den letzten Jahren zunehmend mit alten, kranken und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung konfrontiert und muss sich darauf einstellen (vgl. Vorannahme 1). Die Entwicklung einschlägiger Handlungspläne und Konzepte passiert bestenfalls anlassbezogen bzw. verspätet. Auch auf die Tatsache, dass bisher kaum Lösungen für Menschen gefunden wurden, die für den Besuch von tagesstrukturierenden Maßnahmen (z.B. Beschäftigungstherapie) zu alt oder zu krank geworden sind, muss an dieser Stelle noch einmal hingewiesen werden. In einigen Interviews bestätigt sich auch die im Kapitel 3.4 beschriebene Vorgangsweise, im Anlassfall die Mitarbeiter/innen-Stunden vorübergehend aufzustocken, um die Betreuung einer betroffenen Person sicherstellen zu können. Dass dies – angesichts der steigenden Zahl an älteren Bewohner/innen – keine Lösung sein kann, muss weiterhin als unbestritten gelten.

Zusammenfassend und abschließend kann in Hinblick auf die Beantwortung der forschungsleitenden Frage folgendes festgehalten werden: Die Begleitung sterbender

Bewohner/innen stellt die Mitarbeiter/innen heilpädagogischer Wohneinrichtungen vor große Herausforderungen. Die Befragten vermitteln in ihren Erzählungen ein Bild, das von vielen Schwierigkeiten und Belastungen, gleichzeitig aber auch von bereichernden Erfahrungen, die aus der Sterbebegleitung resultieren, zeugt. Trotz der damit verbundenen Probleme wird die Begleitung sterbender Bewohner/innen bis zum Lebensende *innerhalb* der Einrichtung von allen Befragten als Aufgabe und Ziel heilpädagogischer Betreuung angesehen. Diese Haltung zeugt von einem Verständnis der eigenen Profession, das von einer Begleitung geistig behinderter Menschen ausgeht, die *alle* Phasen ihres Lebens mit einschließt.

Es wird insgesamt deutlich, dass viele Aspekte von Sterbebegleitung innerhalb heilpädagogischer Wohneinrichtungen, die in den Kapiteln eins bis vier behandelt wurden, durch die Aussagen der befragten Personen bestätigt werden. Auch meine Vorannahmen entsprechen weitgehend dem Ergebnis. Die Übereinstimmungen beziehen sich vor allem auf die grundsätzliche Tatsache, dass Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend Thema in den Wohneinrichtungen ist, sowie auf die Darstellung damit verbundener Herausforderungen für Mitarbeiter/innen und Institutionen, beispielsweise im Bereich der Pflege oder der schwierigen (persönlichen) Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und den damit einhergehenden Emotionen und Reaktionen.

Zwei Aspekte, die in der theoretischen Auseinandersetzung nur wenig bzw. nicht angesprochen wurden, sind an diesem Punkt besonders zu betonen: die Begleitung der Mitbewohner/innen der sterbenden Person sowie die Funktion des Teams für den/die einzelne Mitarbeiter/in in der Zeit der Sterbebegleitung.

Auch wenn darauf hingewiesen wurde, dass die Mitbewohner/innen im Verlauf der Sterbebegleitung von Seiten der Mitarbeiter/innen besondere Unterstützung benötigen (Hoffmann 2002, 131f) und nach Möglichkeit in den Prozess dieser Begleitung einbezogen werden sollen, wurde das Ausmaß bzw. die Bedeutung dieser Aufgabe erst durch die Interviews deutlich. Aus der Tatsache, dass alle befragten Personen ohne Frageanstoß meinerseits von selbst die Problematik der Mitbewohner/innen ansprachen, lässt auf die Wichtigkeit dieses Aspekts schließen. Für Mitarbeiter/innen schließen sich daran nicht nur konkrete zusätzliche Aufgaben, wie beispielsweise die vermehrte Kommunikation mit den Bewohner/innen, sondern auch zusätzliche Belastungen und Herausforderungen an. So wird zum Beispiel von dem Gefühl berichtet, für die Begleitung der Mitbewohner/innen zu wenig

Zeit und Kraft zu haben, da die meiste Aufmerksamkeit in die Betreuung der sterbenden Person fließt. Auch die Unsicherheit, wie die Mitbewohner/innen auf das Sterben reagieren, kann bei den Mitarbeiter/innen für Verunsicherung sorgen. In jedem Fall wird die adäquate Begleitung der Mitbewohner/innen als eine Aufgabe erlebt, die nicht von der Begleitung der sterbenden Person getrennt werden kann. Insofern müssen auch künftige Konzepte zur Sterbebegleitung diesen Aspekt berücksichtigen. Zudem gilt es, Mitarbeiter/innen auch in diesem Bereich zu unterstützen.

Die Funktion des Teams für den/die einzelne Mitarbeiter/innen wurde bisher nur indirekt aus dem Hinweis Mennemanns (1998, 229ff) auf die Wichtigkeit einer funktionierenden, wertschätzenden und offenen Zusammenarbeit ersichtlich. In den Interviews kommt nun sehr deutlich zum Ausdruck, wie wesentlich der Rückhalt im Team ist. Die Funktion des Teams geht dabei weit über konkrete organisatorische Absprachen hinaus. Dort wo die Zusammenarbeit gut funktioniert und ein gutes Gesprächsklima sowie gegenseitiges Verständnis vorhanden sind stellen die Kolleg/innen vor allem eine zentrale persönliche und emotionale Unterstützung für die einzelnen Mitarbeiter/innen dar. In jenen Interviews, in denen während der Sterbebegleitung kein solches Klima unter den Mitarbeiter/innen herrschte und es zu Konflikten kam, wurde das Fehlen dieser emotionalen Stütze deutlich zum Ausdruck gebracht. Es zeigt sich daher auch an diesem Punkt Unterstützungsbedarf. Besonders im Hinblick auf eine mögliche Sterbebegleitung innerhalb der Wohneinrichtung ist von Seiten der Institution großes Augenmerk auf eine entsprechende Teamkultur zu richten. Es gilt, bereits im Vorfeld Rahmenbedingungen zu schaffen, die das Entstehen einer solchen unterstützen, indem beispielsweise ausreichend Gelegenheiten zu Supervision und Teambesprechung geboten werden.

6.4 Darstellung der zentralen Forschungsergebnisse

Im Sinne der Übersichtlichkeit und einer besseren Nachvollziehbarkeit erfolgt an dieser Stelle eine kompakte Darstellung der zentralen Forschungsergebnisse. Fasst man die Untersuchungsergebnisse zusammen, so zeigt sich dass:

- ...die Frage nach einer adäquaten Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung in heilpädagogischen Wohneinrichtungen zunehmend relevant wird. Mitarbeiter/innen verstehen diese Begleitung als Teil ihrer beruflichen Aufgaben.
- ...bisher nur in wenigen Einrichtungen Konzepte für die Begleitung sterbender Bewohner/innen existieren. Organisationen nehmen die Relevanz des Themas zwar wahr, reagieren aber nur langsam bzw. gegenwärtig nur im Anlassfall darauf.
- ...das Sterben geistig behinderter Menschen individuell verläuft. Die im Rahmen einer Sterbebegleitung innerhalb einer Wohneinrichtung damit verbundenen Herausforderungen sind jedoch sehr ähnlich.
- ...Sterbebegleitung innerhalb einer Wohneinrichtung nicht nur die sterbende Person selber und die Menschen, die sie unmittelbar begleiten betrifft sondern sich auf das gesamte Alltagsgeschehen der Wohneinrichtung auswirkt. Insbesondere davon betroffen sind auch die Mitbewohner/innen des/der Sterbenden.
- ...die Mitbewohner/innen der sterbenden Person reagieren unterschiedlich auf das Sterben. In jedem Fall benötigen sie intensive Begleitung während der Zeit der Sterbebegleitung und darüber hinaus.
- ...die zentralen Herausforderungen, mit denen Mitarbeiter/innen im Rahmen einer Sterbebegleitung konfrontiert sind sich insbesondere auf den Bereich der Pflege der sterbenden Person, die adäquate Begleitung der Mitbewohner/innen, die Aufrechterhaltung des normalen Alltags in der Wohneinrichtung sowie den Umgang mit der eigenen emotionalen Betroffenheit beziehen.
- ...Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen nicht ohne Unterstützung von außen, wie beispielsweise externe Pflegedienste und das mobile Hospizteam, durchgeführt werden kann.
- ...insbesondere Mitarbeiter/innen des Hospizes nicht nur konkrete Hilfestellung in der Betreuung der sterbenden Person leisten sondern die Mitarbeiter/innen emotional und persönlich unterstützen und insofern eine herausragende Wichtigkeit bekommen.
- ...der Rückhalt im Team für die einzelnen Mitarbeiter/innen zentral für die Bewältigung der Sterbebegleitung ist. Für den persönlichen Austausch über eigene Ängste und Gefühle muss von Seiten der Institution ausreichend Raum zur Verfügung gestellt werden.

- ...heilpädagogische Mitarbeiter/innen für die Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung nur unzureichend ausgebildet sind. Das betrifft sowohl konkretes Wissen um die Vorgänge rund um Sterben und Tod als auch die persönliche Auseinandersetzung mit dieser Thematik. Sterbebegleitung sollte in Ausbildungen für heilpädagogische Mitarbeiter/innen fix verankert werden.
- ...die Zeit einer Sterbebegleitung von Mitarbeiter/innen als anstrengend und schwierig erlebt wird, gleichzeitig aber auch als Bereicherung.

6.5 Reflexion des Forschungsprozesses anhand von Gütekriterien qualitativer Sozialforschung

Die kritische Reflexion der Untersuchungsergebnisse, des Erhebungsprozesses, des eigenen Forscherverhaltens sowie der Methodenwahl entspricht dem wissenschaftlichen Standard empirischen Vorgehens (Mayring 2002, 140). In diesem Sinn erfolgt nun anhand eines Katalogs von sieben Kriterien, den Steinke (1999) zur Bewertung qualitativer Forschung vorlegt, eine entsprechende Reflexion der vorliegenden Untersuchung. Es werden dazu die einzelnen Kriterien jeweils kurz vorgestellt und im Anschluss daran kritisch auf die vorliegende Arbeit bezogen.

1. Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Das Kriterium der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit verfolgt das Ziel, den Leser/innen zu verdeutlichen, wie „die Forscher ... zu ihren Ergebnissen gelangt sind“ (Steinke 1999, 209). Dies geschieht im Wesentlichen durch die Dokumentation des Forschungsprozesses (ebd., 208). Im Kapitel 5 dieser Arbeit wurde durch die Darstellung und Begründung der Methodenwahl, der Explikation meiner Vorannahmen sowie der Beschreibung des Forschungsablaufes versucht, diesem Kriterium zu entsprechen.

2. Indikation des Forschungsprozesses

Dieses Kriterium geht über die einfache Gegenstandsangemessenheit der verwendeten Methoden, also der Frage, ob die Methodenwahl dem jeweiligen Gegenstand der

Untersuchung entspricht, hinaus (ebd., 215). Steinke bezieht hier neben der Indikation des Einsatzes eines qualitativen Vorgehens und der Indikation der konkreten Methodenwahl auch die Indikation von Transkriptionsregeln, der Samplingstrategie, methodischer Einzelentscheidungen im Zuge der Untersuchung sowie die Indikation der gewählten Bewertungskriterien mit ein (ebd., 216ff). All diese Aspekte wurden im Kapitel 5 erörtert. Die im Forschungsprozess getroffenen Entscheidungen wurden ebenfalls in diesem Kapitel begründet. Rückblickend scheint sowohl die Wahl der Methoden als auch das Forschungsvorgehen im Allgemeinen als sinnvoll und richtig. Hinsichtlich der Wahl des Samplings, also der Interviewpartner/innen, ist an dieser Stelle jedoch Kritik angebracht.

Im Kapitel 5.3.1 wurde bereits darauf hingewiesen, dass in zwei Fällen Interviewpartner gewählt wurden, die aufgrund ihrer beruflichen Position (Leiter der Wohneinrichtung) bzw. aufgrund der Schwerpunktsetzung der Einrichtung (Wohnangebot für Menschen mit psychischen Erkrankungen) nicht der Fragestellung der vorliegenden Arbeit entsprechen. In beiden Fällen kam das Interview durch telefonische Vorgespräche mit den jeweiligen Vorgesetzten zustande. Es zeigt sich hier, dass für die Auswahl der Interviewpartner/innen ein genaueres Vorgehen sowie mehr Zeit notwendig gewesen wären. Beispielsweise wäre anzudenken, infrage kommende Wohneinrichtungen zu besuchen, das Forschungsvorhaben im Rahmen einer Teambesprechung den Mitarbeiter/innen persönlich vorzustellen und so an geeignete Interviewpartner/innen zu gelangen. Mit einem derartigen Vorgehen wäre auch die Freiwilligkeit der Teilnahme besser abgesichert, da im vorliegenden Fall fast alle befragten Personen von ihren direkten Vorgesetzten darum gebeten wurden. Es ist möglich, dass dadurch einzelne Mitarbeiter/innen Hemmungen hatten, das Interview abzulehnen.

Abgesehen davon wurde ebenfalls im Kapitel 5.3.1 bereits auf die mangelnde Durchmischung des Samplings hinsichtlich Alter, Geschlechterverhältnis und Dauer der Berufstätigkeit hingewiesen. Meine persönliche Berufserfahrung in unterschiedlichen Einrichtungen der Behindertenarbeit zeigt, dass tendenziell jüngere Menschen und überwiegend Frauen in der Betreuung tätig sind. Zudem entspricht eine hohe Mitarbeiter/innen-Fluktuation in den Einrichtungen eher der Realität als Mitarbeiter/innen, die zehn, 15 oder sogar 25 Jahre in der gleichen Einrichtung tätig sind. Auch in diesem Punkt ist also Kritik angebracht, da davon auszugehen ist, dass die vorliegende Auswahl an

Interviewpartner/innen nicht die berufliche Realität innerhalb der Wohneinrichtungen darstellt.

3. Empirische Verankerung der Theoriebildung und –prüfung

Das Kriterium der empirischen Verankerung betrifft ganz allgemein den „Zusammenhang zwischen Empirie und Theorie“ (ebd., 221). Nachdem qualitative Forschung der Theoriebildung dient, zielt die empirische Verankerung auf die Verbindung zwischen empirischem Material und der Theorie: „Die Theoriebildung erfolgt ... dicht an den empirischen Daten, d.h. empirisch verankert“ (ebd.). In der vorliegenden Untersuchung wurde versucht, diesem Kriterium gerecht zu werden, indem sowohl in der Gestaltung des Interviewleitfadens als auch in der Auswertung der Ergebnisse auf eine Verbindung zu den theoretischen Grundlagen der Befragung (Kapitel 1 bis 4) geachtet wurde.

4. Limitation

„Das Kriterium der Limitation dient dazu ... die Grenzen des Geltungsbereiches, d.h. die Verallgemeinerbarkeit einer im Forschungsprozess entwickelten Theorie herauszufinden“ (ebd., 227). Es geht dabei nicht darum, „universelle Ergebnisse zu erzielen“ (ebd., 228), sondern – soweit das „angesichts kontextueller und historischer Gebundenheit der Erkenntnis“ (ebd.) möglich ist – eine Verallgemeinerung zumindest anzustreben. In Bezug auf die vorliegende Untersuchung müssen hinsichtlich dieses Kriteriums Abstriche gemacht werden. Zwar wird in der Darstellung der Ergebnisse deutlich, dass diese häufig an in der Theorie zitierte andere Praxiserfahrungen anschließen, trotzdem ist eine Befragung von nur sechs Personen wohl nicht aussagekräftig genug, um generelle Aussagen treffen zu können. Aus diesem Grund werden im Ausblick Hinweise auf mögliche bzw. notwendige weiterführende Forschungen gegeben, die im Weiteren der Generalisierbarkeit von Forschungsergebnissen zum Gegenstand dienen könnten.

5. Reflektierte Subjektivität

Dem Kriterium der reflektierten Subjektivität liegt die Tatsache zugrunde, dass „Untersuchungsobjekt (bzw. Gegenstand) und Untersucher (Subjekt)“ (ebd., 231) nicht voneinander getrennt werden können. „Der Forscher ist Bestandteil des

Forschungsprozesses“ (ebd.) und bringt somit seine subjektive Sicht auf den Forschungsgegenstand in allen Bereichen der Forschung ein. Um zu prüfen, „inwiefern der Forscher [seine] konstituierende Rolle der Subjektivität ... für die Theoriebildung reflektiert“ (ebd.), gilt es, den Forschungsprozess und die eigene Rolle als Forscherin zu reflektieren. Eine solche Reflexion beinhaltet vor allem auch eine „Selbstbeobachtung“ (ebd., 233) im Laufe der Forschung, die an dieser Stelle dargestellt werden soll.

An mehreren Punkten im Verlauf dieser Forschungsarbeit wurde mir meine Unerfahrenheit als Forscherin bewusst. Es gilt daher, hier festzuhalten, dass die vorliegende Arbeit wohl durch einige Anfängerfehler charakterisiert ist. Auf Schwierigkeiten bzw. Fehler in der Auswahl der Interviewpartner/innen wurde bereits hingewiesen. Diese entstanden sowohl aus meiner Unerfahrenheit heraus, als auch aus einem gewissen selbst auferlegten Zeitdruck. Zudem ist meine Gesprächsführung während der Interviews zu bemängeln, die teilweise von suggestiven Fragen bzw. Kommentaren geprägt war. Dieses Verhalten resultiert möglicherweise aus meiner persönlichen Erfahrung im Gegenstandsbereich, die eine objektive Gesprächsführung erschwert. Auch hinsichtlich der Gestaltung des Interviewleitfadens ist auf einige Unsicherheiten hinzuweisen. So wurde im Laufe der Auswertung deutlich, dass dieser tendenziell zu wenig an den forschungsleitenden Fragen der Untersuchung orientiert war. In weiterer Folge entstanden auch in der Erstellung der Kategorien sowie in der Zuordnung einzelner Aussagen zu den Kategorien vereinzelt Unsicherheiten.

6. Kohärenz

Mit diesem Kriterium ist die Konsistenz der Ergebnisse angesprochen (ebd., 239) und stellt ein „wissenschaftliches Minimalkriterium“ (ebd.) dar. Gemeint ist damit, dass das erreichte Ergebnis in sich schlüssig ist und Widersprüche bzw. offene Fragen in der Ergebnisdarstellung berücksichtigt und dargestellt wurden.

Im Ausblick dieser Arbeit wurde versucht, dem Kriterium der Kohärenz nachzukommen.

7. Relevanz

Ziel dieses Kriteriums ist die Überprüfung der „pragmatischen Relevanz“ (ebd., 241) der in einer Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse. Auf die praktische Bedeutung der

vorliegenden Untersuchung wurde bereits in der Einleitung und auch im weiteren Verlauf der Arbeit immer wieder hingewiesen. Die Fragestellung der Arbeit selber ergibt sich aus einer praktischen Notwendigkeit heraus, da die Mitarbeiter/innen von Wohneinrichtungen immer wieder (und immer häufiger) mit sterbenden Bewohner/innen konfrontiert sind. Entsprechend erfolgte auch die Darstellung der Ergebnisse unter dem Gesichtspunkt einer größtmöglichen Praxisnähe.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die vorliegende Untersuchung in dem Bemühen durchgeführt wurde, den Bewertungskriterien qualitativer Forschung zu entsprechen. An einigen Stellen zeigten sich im Laufe der Untersuchung Unsicherheiten bzw. konnten im Rahmen einer Diplomarbeit nicht alle Aspekte restlos erfüllt werden. Dieser Tatsache wird im abschließenden Kapitel Rechnung getragen, indem dort explizit auf mögliche weiterführende Forschungen eingegangen wird.

Zusammenfassung und Ausblick

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, wie heilpädagogische Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen die Begleitung sterbender Bewohner/innen erleben. Ziel war es, einen ersten Einblick in Bezug auf diese Forschungsfrage zu gewinnen, da bisher zu diesem Thema nur wenige theoretische Ausführungen bzw. kaum empirische Forschungsarbeiten vorliegen. Die Relevanz der Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung für die heilpädagogische Praxis wurde in der Einleitung bereits deutlich: Aufgrund der massenhaften Morde an geistig behinderten Menschen durch das NS-Regime ist man in Österreich und Deutschland erst seit wenigen Jahren mit der Personengruppe alter geistig behinderter Menschen konfrontiert. Entsprechend häufen sich in den letzten Jahren auch die Fälle von sterbenden Menschen in Wohneinrichtungen bzw. ist man vermehrt vor die Frage gestellt, wie und ob sterbende Bewohner/innen adäquat begleitet werden können. Neben den Institutionen, die sich über entsprechende Rahmenbedingungen hierfür Gedanken machen müssen, sind besonders die Mitarbeiter/innen in den Einrichtungen betroffen. Sie erleben das Sterben der Bewohner/innen aus nächster Nähe.

Um zu einer Beantwortung der Forschungsfrage zu gelangen, fand im ersten Teil der Arbeit eine Einführung bzw. Auseinandersetzung mit theoretischen Aspekten, die für die Fragestellung relevant erscheinen, statt.

Im ersten Kapitel wurde der Personenkreis alter Menschen mit geistiger Behinderung näher dargestellt. Dabei stand neben einer historischen Einführung und einer Auseinandersetzung mit den Begriffen *geistige Behinderung* und *Alter* vor allem die Beschäftigung mit relevanten Lebensthemen dieser Personengruppe im Zentrum. Es wurde hier deutlich, dass sich in den Bereichen Wohnen, Arbeit und Freizeit das heilpädagogische Angebot an die sich verändernden Bedürfnisse alter Menschen mit geistiger Behinderung anpassen muss. Zudem wurde offensichtlich, dass die Themen Abschied, Trauer und Tod gerade in diesem Lebensabschnitt zentrale Themen sind, die auch mit geistig behinderten Menschen bearbeitet werden müssen und nicht aus falsch verstandener Rücksichtnahme verdrängt werden dürfen.

Das zweite Kapitel widmete sich intensiv dem Bereich des Wohnens geistig behinderter Menschen. Neben einer allgemeinen Einführung in die historische Entwicklung und das gegenwärtige Angebot unterschiedlicher Wohnformen stand hier vor allem der Blick auf die Situation in Wien im Zentrum. Gegenwärtige Leitlinien und Förderrichtlinien für Wohneinrichtungen in Wien wurden behandelt. Durch die Darstellung der Alterspyramide von Menschen, die diese Einrichtungen nutzen, wurde noch einmal verdeutlicht, dass die Frage nach den Bedürfnissen alter und sterbender Bewohner/innen in den nächsten Jahren zunehmend evident wird.

Im Zentrum des dritten Kapitels standen die heilpädagogischen Mitarbeiter/innen. Hier wurde versucht, im Blick auf ein heilpädagogisches Berufsethos sowie heilpädagogische Fachkompetenz und Tätigkeitsfelder Grundlagen für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung zu beschreiben. Dadurch wurde deutlich, inwiefern heilpädagogische Kompetenz und bestimmte berufsethische Haltungen auch für die Begleitung sterbender Menschen relevant erscheinen.

Das vierte Kapitel stand im Zeichen der Auseinandersetzung mit der Begleitung Sterbender. Neben einer grundsätzlichen Einführung in den Umgang mit Sterben und Tod im Laufe der Geschichte und in die Entwicklung des Hospizwesens wird auch die begriffliche Unterscheidung von Sterbebegleitung und Sterbehilfe sowie damit verbundene ethische Aspekte am Lebensende erörtert. Zudem wird ausführlich auf die Bedürfnisse sterbender Menschen, die Herausforderungen für Menschen, die Sterbende begleiten sowie mögliche Methoden, die in der Sterbebegleitung eingesetzt werden können, eingegangen. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Darstellung spezifischer Erfahrungen in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung.

Im zweiten Teil der Arbeit wurden heilpädagogische Mitarbeiter/innen, die bereits Erfahrung in der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung haben im Rahmen einer empirischen Untersuchung zu diesen Erfahrungen befragt. Für die Durchführung dieser Befragung wurde die Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel ([2000]) gewählt, das sich durch Kombination aus teilweise offenen Fragen und Unterstützung durch einen Leitfaden kennzeichnet. Mit Hilfe der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (1998) wurden die geführten Interviews bearbeitet und ausgewertet.

Im Ergebnis zeigt sich, dass die Aussagen der befragten Personen über weite Teile Aussagen verschiedener Autor/innen, die in den theoretischen Kapiteln zitiert sind, bestätigen sowie auch meine im Kapitel 5.2 explizierten Vorannahmen bekräftigen. Demnach ist die Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung eine Aufgabe, mit der die heilpädagogische Praxis immer häufiger konfrontiert ist und die immer mehr als (neue) Aufgabe heilpädagogischer Mitarbeiter/innen erkannt wird. Die beschriebenen Erfahrungen in der Sterbebegleitung sind hinsichtlich der dargestellten Herausforderungen sowie der notwendigen Unterstützungsleistungen relativ homogen, unterscheiden sich aber aufgrund der Individualität jedes/r einzelnen Sterbenden sowie der unterschiedlichen institutionellen Rahmenbedingungen.

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass die Begleitung sterbender Bewohner/innen für Mitarbeiter/innen eine Herausforderung ist, die ihren gesamten Arbeitsalltag betrifft und darüber hinausgehend auch eine Auseinandersetzung auf persönlicher Ebene fordert. Den vielfältigen Belastungsfaktoren, wie beispielsweise der zunehmenden Pflegebedürftigkeit der sterbenden Person, der Konfrontation mit dem schwierigen Thema Abschied und Tod, den Reaktionen der Mitbewohner/innen, dem erhöhten Bedarf an Absprachen im Team, dem Umgang mit teilweise überforderten Teammitgliedern oder der Auseinandersetzung mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten können sich Mitarbeiter/innen nicht entziehen. Vielfältige Unterstützung, vor allem in Form von Hilfe bei der Pflege und medizinischen Versorgung der sterbenden Person, mehr Zeit für Besprechungen und Supervisionen sowie Unterstützung und Verständnis auf der persönlichen Ebene helfen bei der Bewältigung dieser Belastungen. Schwierig erscheint gegenwärtig vor allem die Tatsache, dass viele Mitarbeiter/innen bisher nicht oder kaum mit der Thematik Sterben und Tod konfrontiert waren und in den Ausbildungen nichts oder zu wenig darüber gehört haben. Durch dieses – von den Befragten selbst bemängelte – Nicht- bzw. Wenig-Wissen wird die Begleitung Sterbender durch persönliche Ängste und Unsicherheiten noch zusätzlich erschwert.

Um der vermutlich zunehmenden Anzahl an Sterbefällen innerhalb der Wohneinrichtungen besser begegnen zu können müssen von Seiten der Institutionen wie auch der Ausbildungsträger Anstrengungen unternommen werden, um Sterbebegleitung in den

Einrichtungen tatsächlich auch (vermehrt) möglich zu machen. An erster Stelle ist hier die Ausbildung heilpädagogischer Mitarbeiter/innen zu nennen, in der das Thema Sterbegleitung geistig behinderter Menschen einen fixen Platz einnehmen sollte. Neben grundsätzlichem Wissen über Tod und Sterben und den damit verbundenen Herausforderungen ist auch eine persönliche Auseinandersetzung damit anzuregen bzw. anzuleiten. So könnte verhindert werden, dass Mitarbeiter/innen gänzlich unvorbereitet die Aufgabe der Sterbegleitung übernehmen (müssen). Weiters ist dem Bereich der Pflege besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Hier stellt die seit wenigen Jahren in die Ausbildung für Behindertenpädagogen/innen übernommene Pflegehilfeausbildung sicherlich einen ersten guten Ansatz dar (vgl. Kapitel 3.4). Da sterbende Menschen aber einen besonderen und meistens hohen Pflegebedarf haben und Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen immer auch für das Wohlergehen aller Bewohner/innen und die Aufrechterhaltung des normalen Alltagslebens verantwortlich sind, kann nicht davon ausgegangen werden, dass die heilpädagogischen Mitarbeiter/innen die Pflege sterbender Personen alleine übernehmen können. Vielmehr sind hier die Trägerorganisationen gefordert, Möglichkeiten zur Kooperation mit externen Pflegediensten sowie mobilen Hospizteams zu finden. Grundsätzlich liegt es auch an den einzelnen Trägern verschiedener Wohneinrichtungen, die Realität alter und sterbender Bewohner/innen in den Konzepten zu berücksichtigen und Rahmenbedingungen zur Verfügung zu stellen, die eine Begleitung dieser Menschen in einer Form ermöglicht, die Mitarbeiter/innen vor Überforderung und Verausgabung schützt.

Die vorliegende Untersuchung bietet einen ersten Einblick in die Situation heilpädagogischer Mitarbeiter/innen in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe, die sterbende Bewohner/innen begleiten. Darüber hinaus bleiben Fragen offen bzw. zeigen sich Fragen, die in weiterführenden Forschungen untersucht werden sollten, um so hinsichtlich der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung zu einem umfassenden Gesamtbild zu gelangen.

Beispielsweise konnten für die vorliegende Untersuchung nur zwei Interviewpartner/innen gefunden werden, die explizit alte Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Es wäre sicher interessant, weitere Mitarbeiter/innen, die mit diesem Personenkreis arbeiten zu befragen, da sich Sterbefälle, die auf eine terminale Erkrankung (wie beispielsweise Krebs)

zurückzuführen sind, von Sterbefällen, die aufgrund des hohen Alters und damit einhergehenden Erkrankungen (wie beispielsweise Demenz), möglicherweise im Erleben der Mitarbeiter/innen unterscheiden.

In der Auswahl der Interviewpartner/innen für die vorliegende Untersuchung fällt auch das durchschnittlich höhere Alter der Befragten auf, was bereits im Kapitel 6.4 besprochen wurde. Auch an diesem Punkt wären weiterführende Untersuchungen denkbar. So könnte es beispielsweise von Interesse sein, ob Personen, die bereits über eine jahrelange Berufserfahrung verfügen, die Aufgabe der Sterbebegleitung anders wahrnehmen und erleben als Berufseinsteiger/innen.

Im Ergebnis wurde auf die Notwendigkeit der verstärkten Ausbildung im Hinblick auf Pflege und Sterbebegleitung hingewiesen sowie auf die Tatsache, dass seit wenigen Jahren an den Schulen für Sozialbetreuungsberufe die Pflegehilfeausbildung bereits in die Ausbildung für Behindertenpädagog/innen integriert ist. Interessant wäre hier in weiterer Folge ein Vergleich im Erleben von Mitarbeiter/innen, die diese Ausbildung bereits absolviert haben und solchen, die ihre Ausbildung vor dieser Lehrplanänderung abgeschlossen haben.

Angedacht werden könnte möglicherweise auch eine Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung selber, um mehr über deren Vorstellungen von Sterben und Tod sowie ihren Wünschen hinsichtlich des eigenen Todes zu erfahren. Ebenso notwendig wären in diesem Zusammenhang Forschungen, die die Begleitung der Mitbewohner/innen betreffen. Die Relevanz der Begleitung der Mitbewohner/innen wurde in der Untersuchung deutlich. In der Literatur finden sich bisher nur wenige Beiträge über den Umgang geistig behinderter Menschen mit den Themen Sterben, Trauer und Tod. Fragen die an dieser Stelle offen sind betreffen sowohl das Trauerverhalten geistig behinderter Menschen, ihr Erleben bzw. ihre Vorstellungen von Sterben und Tod sowie die Frage nach einer adäquaten Begleitung in der Auseinandersetzung damit.

Auch die in allen Interviews angesprochene Zusammenarbeit mit mobilen Hospizteams regt zu weiteren Forschungen an. So stellt sich beispielsweise die Frage, wie Mitarbeiter/innen des Hospizes ihren Einsatz in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung erleben und ob sich für sie Unterschiede in der Begleitung von Menschen mit bzw. ohne Behinderung ergeben.

Ganz grundsätzlich bezogen auf die Begleitung alter und sterbender Menschen mit geistiger Behinderung erscheint für weitere Forschungen auch eine Einbeziehung des FSW sowie eine Einbindung der verschiedenen Trägerorganisationen sinnvoll, um Auskünfte über den konkreten Bedarf und verschiedene Finanzierungsmöglichkeiten zu erhalten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die vorliegende Arbeit mit einem Thema befasst, das die heilpädagogische Praxis mehr und mehr betrifft. Bereits in der Einleitung wurde darauf hingewiesen, dass die Disziplin der Heilpädagogik, sofern sie sich tatsächlich als eine „Pädagogik der Lebensspanne“ (Fröhlich/Mohr 2008, 142) versteht, die Phase des Sterbens von Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund der untrennbaren Verflochtenheit von Leben und Tod nicht ausklammern kann. Da es sich beim Thema der Sterbebegleitung von geistig behinderten Menschen insbesondere in den Ländern Österreich und Deutschland um ein noch sehr junges Forschungsgebiet handelt, sind vielfältige weitere vertiefende Untersuchungen angezeigt. Diese können Hilfe bei der Gestaltung immer besserer Rahmenbedingungen für die Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung und damit auch Unterstützung für heilpädagogische Mitarbeiter/innen sein, die diese Menschen begleiten.

Literatur

- Ariès, P. (1997): Geschichte des Todes. München: Deutscher Taschenbuch Verlag
- Aschoff, R. (2010): Die Pflege geistig behinderter Menschen im Alter. In: Ding-Greiner, C./Kruse, A. (2010) (Hrsg.): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter: Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 99 – 107
- Bader, I. (1999): ...brauche ich den Engel in dir. Sterbe- und Trauerbegleitung in der heilpädagogischen Förderung. In: Orientierung 4, 13 – 16
- Beck, I. (2007): Wohnen. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2, I – Z. Troisdorf: Bildungsv Verlag EINS, 334 - 345
- Behrens, C. (2006): Der letzte Lebensabschnitt. Palliative-Care als Sinn-volle Begleitung bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. In: Orientierung 3, 34 – 36
- Bensch, C./Klicpera, C. (2002): Betreuer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Ihre Ausbildung, Aufgaben, Rollenbilder und Betreuungsstile. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2, 63 - 68
- Bergeest, H. (2007): Sterbebegleitung. In: Bundschuh, K./Heimlich, U./Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagwerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 263 – 265
- Beuers, C. (2009): Der Trauer eine Heimat geben: Zur Sterbe- und Trauerbegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Behinderung & Pastoral 12, 30 – 33
- Beule, G. (2003): Ethische Konflikte in der Sterbebegleitung. In: Drolshagen, Ch. (Hrsg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 50 – 51
- Bleeksma, M. (1998): Mit geistiger Behinderung alt werden. Weinheim, Basel: Beltz
- Bleidick, U. (1999):
- Bieker, R. (2005) (Hrsg.): Teilhabe am Arbeitsleben. Wege der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer
- Biewer, G. (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

- Bonnacker, A./Löhr, A. (2002): Grenzerfahrung Sterben – hinführende Gedanken zu einem sensiblen Umgang mit der Sterbesituation. In: Sautter, H. (Hrsg.): Grenzerfahrung als Erlebnis der Mitte. Heilpädagogische Gesichtspunkte zur Entwicklung des Menschen. Luzern: Edition SZH/SPC, 167 – 177
- Bortz, J./Döring, N. (2002): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftlicher. Berlin, Heidelberg: Springer
- Bruckmüller, M. (1998): Altern – eine neue Dimension. In: Theunissen, G./Lingg, A. (Hrsg.): Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 203 – 212
- Brathuhn, S. (2003): Hospize, Hospizlichkeit. In: Drolshagen, Ch. (Hrsg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 71 – 73
- Bruhn, R. (2008): Sterben ist Leben – bis zuletzt. Anregungen aus dem Hospiz und dem Palliative Care für die stationäre Behindertenhilfe. In: Orientierung 4, 20 – 22
- Buchka, M. (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. München: Ernst Reinhard
- Buchka, M. (2007a): Alter. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 1, A – H. Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 7 – 20
- Buchka, M. (2007b): Alte Menschen mit Behinderung. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 1, A – H. Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 21 – 32
- Bundschuh, K./Heimlich, U./Krawitz, R. (2007) (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagwerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen (2009): Qualitätsstandards für Organisationen in der Wiener Behindertenarbeit. Wien: ohne Verlag
- Ding-Greiner, C. (2008): Altern mit geistiger Behinderung. In: Orientierung 4, 1 - 4
- Ding-Greiner, C./Kruse, A. (2010) (Hrsg.): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter: Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer
- Dingerkus, G./Schlottbohm, B. (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. Münster: ALPHA-Westfalen

- Dommach, Ch. (2003): Terminalpflege, Finalpflege. In: Drolshagen, Ch. (Hrsg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 154 – 156
- Dworschak, W. (2004): Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Ellger-Rüttgardt, S. (2008): Geschichte der Sonderpädagogik. Eine Einführung. München, Basel: Ernst Reinhardt
- Fässler-Weibel, P./Jeltsch-Schudel, B. (2008) (Hrsg.): Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern bei geistig behinderten Menschen. Freiburg/Schweiz: Paulusverlag
- Fischer, D. (2002): Mitmenschlichkeit und Professionalität als Voraussetzung für eine menschenfreundliche wie auch erfüllende Arbeit mit behinderten, kranken und gebrechlichen Menschen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 25, 15 – 34
- Flick, U. (2005): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Flick, U. (2009): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Flieger, P. ([2011]): Zum Stand der Umsetzung von Artikel 19 der UN-Konvention in Österreich. <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-umsetzung.html> [1-7] (Download: 10.04. 2011)
- Fonds Soziales Wien ([2006a]): Allgemeine Förderrichtlinien. http://www.fsw.at/downloads/foerderwesen_erkennung/foerderrichtlinien/FRL_allgemein.pdf [1-7] (Download: 05.05.2011)
- Fonds Soziales Wien ([2006b]): Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung. http://www.fsw.at/downloads/foerderwesen_erkennung/foerderrichtlinien/spezifisch/FRL_Behindertenhilfe.pdf [1-5] (Download: 05.05.2011)
- Fonds Soziales Wien (2009) (Hrsg.): Geschäftsbericht 2009 des Fonds Soziales Wien. Wien: ohne Verlag
- Fonds Soziales Wien (2011) (Hrsg.): Wohnen für Menschen mit Behinderung. Das Angebot im Überblick. Wien: ohne Verlag

- Fornfeld, B. (2002): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München: Ernst Reinhardt
- Friebertshäuser, B. (1997): Interviewtechniken – ein Überblick. In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa
- Fröhlich, A./Mohr, L. (2008): Pädagogik bei schwerster Behinderung: ein Blick in die Zukunft. In: Fischer, E. (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen – Theorien – Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen: Athena, 137 - 168
- Geiger, S. (1999): Wir wollen dann nicht alleine sein! Begleitung von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. In: Orientierung 4, 18 – 20
- Goffman, E. (1973): Asyl. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Greving, H./Ondracek, P. (2009): Heilpädagogisches Denken und Handeln. Eine Einführung in die Didaktik und Methodik der Heilpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer
- Gusset-Bährer, S. (2011): Kritische Übergänge alternder Menschen mit geistiger Behinderung – Möglichkeiten zur Unterstützung am Beispiel des Übergangs in den Ruhestand. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 80 (1), 19 – 28
- Haeberlin, U. (1998): Allgemeine Heilpädagogik. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt
- Haeberlin, U. (2005): Grundlagen der Heilpädagogik. Bern: Haupt
- Hähner, U. (2003): Von der Verwahrung über die Förderung zur Selbstbestimmung. Fragmente zur geschichtlichen Entwicklung der Arbeit mit „geistig behinderten Menschen“ seit 1945. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.): Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 25 - 51
- Haveman, M. (2000): Freizeit und Alter. Grundlagen und empirische Forschungsergebnisse. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (Hrsg.): Alt und geistig behindert. Ein europäisches Symposium. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 164 - 179
- Haveman, M./Stöppler, R. (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer

- Haveman, M./Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer
- Hermann, J. (2006): Normales Altern unnormale? Ruhestand in der stationären Behindertenarbeit. In: Geistige Behinderung 45 (3), 229 – 240
- Hoffmann, C. (1999): Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung – Einführung in die Leiterterminologie. In: Theunissen, G./Lingg, A. (Hrsg.): Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 16 – 27
- Hoffmann, C. (2000): Sterben und Tod. In: Bundesvereinigung der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 204 - 219
- Hoffmann, C. (2002): Sterbe- und Trauerbegleitung. In: Theunissen, G. (Hrsg.): Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 125 – 138
- Huber, B. (2009): „Jetzt tanzt er mit dem lieben Gott!“ – Menschen mit geistiger Behinderung und Entscheidungen am Lebensende. In: Behinderung & Pastoral 12, 34 - 36
- Huber, N. (1984): Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben. In: Geistige Behinderung 23 (2), 92 – 100
- Jahoda, M./Lazarsfeld P./Zeisel H. (1975): Die Arbeitslosen von Marienthal. Ein soziographischer Versuch über die Wirkungen langandauernder Arbeitslosigkeit. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Jeltsch-Schudel, B. (2009): Behinderung und Alter: Herausforderung für die Heil- und Sonderpädagogik. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 15, 2/09, 24 – 30.
- Jeltsch-Schudel, B. (2010): Behindert – alt – pflegebedürftig: Löcher im Netz des Sozialstaates!? In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 4, 278 - 284
- Jöhr, D./Riesen, A./von Gunten, S. (2004): Tod und Trauer. Universität Freiburg/Schweiz: unveröffentlichte Diplomarbeit
- Jugend am Werk ([2000]): Die Bedürfnisse geistig behinderter SeniorInnen. Eine empirische Studie bei Jugend am Werk <http://www.diepartner.at/downloads/pdf/JAW>

- [%20Beduerfnisse%20geistig%20behinderter%20SeniorInnen.pdf](#) [1-77] (Download 18.04.2010)
- Karusseit, K.-H. (1994): Konfrontation der Sozialpädagogik mit Sterben und Tod. Entwurf eines sozialpädagogisch verantworteten Umgangs mit tödlich Erkrankten und Sterbenden. Frankfurt/Main: Lang
- Klee, E. (1986): Dokumente zur „Euthanasie“. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch Verlag
- Kobi, E. E. (2004): Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Berlin: BHP-Verlag
- Kobi, E. E. (2010): Grenzgänge. Heilpädagogik als Politik, Wissenschaft und Kunst. Bern: Haupt
- Kowal, S./O’Connell, D. (2000): Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick, U./von Kardoff, U./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 437 - 447
- Kruse, A. (2010): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung – Anforderungen und Perspektiven der Heilpädagogik in der Gerontologie. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 4, 285 - 299
- Kratschmar, A./Teuschl, H. (2008): Hospiz- und Palliativführer Österreich. Wien: Bundespressedienst
- Kübler-Ross, E. (1971): Interviews mit Sterbenden. München: Droemersch Verlagsanstalt
- Kulig, W. (2007): Profession, Professionalisierung. In: Theunissen, G./Kulig, W./Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer, 269 – 270
- Ladstätter, M. ([2001]): Hintergrundinformation zur Sterbehilfe. <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=2670> [1-2] (Download: 26.01.2011)
- Lambert, J.-L. (2002): Arbeitssituation des pädagogischen Personals und ihre Perspektiven. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 4, 4 – 8
- Lamnek, S. (2005): Qualitative Sozialforschung. Weinheim, Basel: Beltz
- Langer, A. (2010): Transkribieren – Grundlagen und Regeln. In: Friebe-Häuser, B./Langer, A./Prengel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa, 515 - 525
-

- Mayring, P. (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U./von Kardoff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 468 - 475
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim, Basel: Beltz
- Mayring, P. (2008): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim, Basel: Beltz
- Meuser, M. (2006): Inhaltsanalyse. In: Bohnsack, R./Marotzki, W./Meuser, M. (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen: Leske+Budrich, 89 - 91
- Mennemann, H. (1998): Sterben lernen heißt leben lernen. Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive. Münster: LIT-Verlag
- Möckel, A./Adam, H./Adam, G. (Hrsg.) (1999): Quellen zur Erziehung von Kindern mit geistiger Behinderung. Band 2: 20. Jahrhundert. Würzburg: edition bentheim
- Rauscher, C. (2005): „Ein eigenes Leben in der Gemeinde führen“ – Wohn- und Lebenswünsche von Menschen mit Behinderung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 145 – 157
- Reijnders, R./Haveman, M. (2000): Freizeit im Alter. Beispiele aus den Niederlanden. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (Hrsg.): Alt und geistig behindert. Ein europäisches Symposium. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 180 – 190
- Reinders, H. (2005): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag
- Rest, F. (1998): Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Handbuch für Pflegekräfte, Ärzte, Seelsorger, Hospizhelfer, stationäre und ambulante Begleiter. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer
- Rest, F. (2006): Sterbebeistand. Sterbebegleitung. Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. Stuttgart: Kohlhammer
- Saunders, C. (1999): Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospiz-Idee steht. Freiburg/Breisgau: Herder
- Schlottbohm, B.-M. (2007): Sterbebegleitung. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2, I – Z. Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 267 – 274
-

- Schuppener, S. (2004): Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. In: Geistige Behinderung 1, 36 – 56
- Seifert, M. (2006): Pädagogik im Bereich des Wohnens. In: Wüllenweber, E./Theunissen, G./Mühl, H. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 376 – 393
- Steinke, I. (1999): Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. Weinheim, München: Juventa
- Störmer, N. (2006): Die Entwicklung der Erziehung, Bildung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung von den Anfängen bis zur Zeit des Nationalsozialismus. In: Wüllenweber, E./Theunissen, G./Mühl, H. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 12 – 22
- Student, J.-Ch./Mühlum, A./Student, U. (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliativ Care. München, Basel: Ernst Reinhardt.
- Speck, O. (1999): Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch. München: Ernst Reinhardt
- Speck, O. (2000): In Würde alt werden. Anthropologische und ethische Leitlinien. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 10 – 22
- Speck, O. (2008): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlage. München, Basel: Ernst Reinhardt
- Speck, O. (2005): Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung. München: Ernst Reinhard
- Theunissen, G./Plaute, W. (1995): Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch. Freiburg/Breisgau: Lambertus
- Theunissen, G. (2002): Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Theunissen, G. (2006): Zeitgemäße Wohnformen – Soziale Netze – Bürgerschaftliches Engagement. In: Theunissen, G./Schibort, K. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen. Soziale Netze. Unterstützungsangebote. Stuttgart: Kohlhammer, 59 – 96
-

- Theunissen, G. (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Thimm, W. (2005): Helfen als Beruf – Gedanken zur Beendigung einer 30-jährigen Hochschullehrtätigkeit. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 4, 326 – 334
- Uecker, H.-J. (2000): Arbeit im Alter...in der Lebenshilfe Lüneburg. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 145 – 155
- Voller, W. (2007): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Universität Oldenburg: unveröffentlichte Diplomarbeit
- Wacker, E. (1993): Alte Menschen mit Behinderung. Forschungsstand und Forschungsbedarf. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (Hrsg.): Alt und geistig behindert. Ein europäisches Symposium. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 97 – 123
- Wacker, E. (2000): Altern in der Lebenshilfe – Lebenshilfe beim Altern. Lebenslage und Unterstützungsformen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 23 – 45
- Wacker, E. (2009): Alter in Autonomie? Einführung in die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung im fortgeschrittenen Lebensalter. In: Behinderung & Pastoral 12, 3 – 9
- Weber, G. (2009): Chancengleichheit für alternde Menschen mit intellektueller Behinderung. In: Strachota, A./Biewer, G./Datler, W. (Hrsg.): Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention. Interaktion. Rehabilitation. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 50 – 64
- Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt/Main: Campus-Verlag
- Witzel, A. ([2000]): Das problemzentrierte Interview. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520> (Download: 12.05.2010)
- Wunder, M. (2007): Euthanasie. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 1, A – H. Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 241 – 249
-

Zabel, M. (1996): Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung. In: Geistige Behinderung 35 (3),
258 – 268

Zöpfl, H. (1967): Bildung und Erziehung angesichts der Endlichkeit des Menschen.
Donauwörth: Auer

Anhang 1 – Interview-Leitfaden

FRAGEBOGEN

(Grau hinterlegte Fragen bzw. Wörter bezeichnen relevante Themen, die in jedem Fall angesprochen werden sollen, nicht hinterlegte Fragen dienen gegebenenfalls der Ergänzung bzw. als Erzählanstoß)

(AF = Alternativfrage, alternative Formulierung der Frage)

(klein gedruckte Fragen stellen Gedächtnisstützen für die Interviewerin dar)

Gesprächseinstieg:

- Danke für die Bereitschaft zum Interview
- Bitte um Zustimmung zur Tonbandaufzeichnung
- Zusicherung der völligen Anonymität
- Abklärung: möchte die befragte Person das Transkript vor der Weiterbearbeitung lesen?
- Erklärungen zum Interview-Stil: eher Gesprächsstil; wo mir etwas wichtig/unklar scheint, werde ich nachfragen; Zusammenfassungen um sicherzugehen, dass ich richtig verstanden habe; Hinweis: es geht nicht um theoretisches Wissen – für mich wichtig und zentral ist die persönliche Erfahrung; bei unklarer Fragestellung/Formulierung bitte nachfragen!
- Ist vor dem Interview noch etwas offen? Wenn nein: Tonband startet.

Kurzfragebogen:

- Geschlecht
- Alter
- Berufsausbildung
- Anzahl der Dienstjahre (in der Behindertenarbeit)

Einstiegsfrage:

Sie haben im Rahmen Ihrer beruflichen Tätigkeiten eine Person mit geistiger Behinderung im Sterben begleitet. Können Sie mir ein wenig darüber erzählen?

AF: Sie haben bereits einmal eine/n Klient/in beim Sterben begleitet. Erzählen Sie mir doch bitte davon. Was war wichtig, schwierig, besonders, woran können Sie sich erinnern,...?

Themenbezogene Fragen:

Persönliche Ebene:

- Welche Erfahrungen haben Sie persönlich in der Sterbebegleitung gemacht?
- Was war für Sie besonders herausfordernd bzw. schwierig? (Belastungsfaktoren) AF: Können Sie beschreiben, was in der Zeit der Sterbebegleitung für Sie besonders schwierig war?
- Was haben Sie in der Zeit der Sterbebegleitung als hilfreich erlebt?
(Unterstützungselemente: in persönlicher Hinsicht/von Seiten der Institution/im Team/durch Externe (SV)/weiterer Unterstützungsbedarf?) AF: Können Sie genauer darauf eingehen, was Ihnen in der Zeit der Sterbebegleitung besonders geholfen hat?
- Gibt es etwas, das Sie sich in der Zeit der Sterbebegleitung noch gewünscht hätten?
(Von der Leitung/den Kolleg/innen/...)

Sterbebegleitung konkret:

- Gab es (bezogen auf die Sterbebegleitung) im Team eine bestimmte Aufgabenverteilung?
- Welche (konkreten) Aufgaben hatten Sie in der Sterbebegleitung?
- Wie war Ihr konkreter Umgang mit der sterbenden Person? AF: Was genau haben Sie mit der sterbenden Person getan? (Welche Bedeutung hatten verschiedene Methoden? Welche wurden eingesetzt?)
- Hat sich Ihre Beziehung zu der sterbenden Person verändert?
- Wie hat sich die Situation auf die anderen Bewohner/innen in der Einrichtung ausgewirkt?

Berufliche/konzeptionelle Ebene:

- Ist die Begleitung der Bewohner/innen bis zu deren Lebensende in Ihrer Institution grundsätzlich vorgesehen?
- Gab es in Ihrer Einrichtung zum Zeitpunkt der Sterbebegleitung ein **Konzept/ein Leitfaden/eine Handlungsanweisung für die Begleitung sterbender Bewohner/innen?**
- Wenn ja: Fühlten Sie sich (durch dieses Konzept/den Leitfaden/der Handlungsanweisung) gut genug vorbereitet für die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in?
- Hat sich (konzeptionell/inhaltlich) nach dieser Sterbebegleitung in der Einrichtung etwas verändert?

Grundsätzlich:

- Finden Sie, dass **Sterbebegleitung eine Aufgabe von heilpädagogischen Mitarbeiter/innen** in Wohneinrichtungen ist?
- Wenn ja: Finden Sie, dass Mitarbeiter/innen ausreichend für diese Aufgabe **ausgebildet** sind?
- Fühlten Sie sich persönlich gut genug ausgebildet für die Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in?
- Wenn Sie selber bei der Konzeption einer Ausbildung mitreden könnten: welche Inhalte bzw. Aspekte müssten Ihrer Ansicht nach bezogen auf die Aufgabe der Sterbehilfe in der Ausbildung behandelt werden?

Abschluss:

- Würden sie noch einmal eine/n sterbende/n Bewohner/in begleiten?

Anhang 2 – Transkriptions-Leitfaden

I	Interview führende Person
A/B/C/D/E/F	Namen des/der Interviewpartner/in
/	kurze Pause (zwei bis drei Sekunden)
//	lange Pause (über drei Sekunden)
(lacht) (hustet)	Darstellung nonverbaler Äußerungen kursiv und in Klammer
>Telefon läutet<	Darstellung von Hintergrundgeräuschen in spitzen Klammern
ICH, DAS WAR	Darstellung auffälliger Betonungen in Großbuchstaben
<u>Wort</u>	Darstellung von gleichzeitigem Sprechen durch Unterstreichen

Anhang 3 – Kodierleitfaden

Code	Bezeichnung der Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K1	<i>Aufgaben im Rahmen der Sterbebegleitung</i>			
K1a	<i>Aufgaben im Umgang mit der sterbenden Person</i>	Aussagen über Aufgaben im Umgang mit der sterbenden Person	„Also, der Großteil ist Pflege natürlich.“ (A/383)	Welche konkreten Aufgaben, die im Zusammenhang mit der Begleitung der sterbenden Person stehen, werden erwähnt? Was ist zu TUN?
K1b	<i>Aufgaben im Umgang mit anderen Bewohner/innen</i>	Aussagen über Aufgaben, die sich während der Sterbebegleitung im Umgang mit den anderen Bewohner/innen ergeben.	„Ja, ja, dann am Schluss, oder wie sie halt dann daheim war und bettlägerig, da haben wir ihnen dann halt gesagt, dass die R. sterben wird.“ (B/202)	Welche konkreten Aufgaben, die sich aus der Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in bezogen auf die anderen Bewohner/innen ergeben, werden thematisiert? Was ist zu TUN?
K1c	<i>Allgemeine Aufgaben im Zusammenhang mit Sterbebegleitung</i>	Aussagen über Aufgaben, die sich (für alle Teammitglieder) ganz allgemein im Rahmen der Sterbebegleitung ergeben.	„Wir haben auch durch besprochen gehabt, was zum Beispiel ist, wenn sie verstirbt. Wen man anruft. In welcher Reihenfolge man wen anruft. Wie man sich die Hilfen holt. Wer bereit ist auf der Stelle zu kommen.“ (D/148)	Was war (abgesehen von der Betreuung des/der Sterbenden und den anderen Bewohner/innen) zu tun? Welche (im Unterschied zu K3a/b eher allgemeinen) Aufgaben, die das ganze Team betreffen, werden im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung erwähnt?

K2	<i>Schwierigkeiten, Probleme und Herausforderungen in der Sterbebegleitung</i>			
K2a	<i>...im Umgang mit der sterbenden Person</i>	Aussagen über Belastungen, die sich im konkreten Umgang mit der sterbenden Person ergeben	„Ich hab das Gefühl, wenn jemand / also, da hat es schon Situationen gegeben wo man so gemerkt hat, es ist Verweigerung von Flüssigkeit und Essen und das ist schwer aushaltbar für jemanden, also für mich.“ (A/88)	Was wird im konkreten Umgang mit der sterbenden Person als belastend und schwierig erlebt?
K2b	<i>...im Umgang mit anderen Bewohner/innen</i>	Aussagen über Belastungen, die sich während der Zeit der Sterbebegleitung im Umgang mit anderen Bewohner/innen ergeben	„Und, wie, wie erklärt man es quasi den anderen Klienten eben auch?“ (C/446)	Welche Schwierigkeiten/Probleme ergeben sich durch die Sterbebegleitung im Umgang/in der Betreuung der anderen Bewohner/innen? Was wird im Umgang mit anderen Bewohner/innen als belastend erlebt?
K2c	<i>...im Team</i>	Aussagen über Probleme und Schwierigkeiten, die sich durch die Sterbebegleitung im Team ergeben	„Es war dann so, dass der eine Betreuer eben dann, eh, wie gesagt das war eh der letzte Tag, wo er gesagt hat,	Welche Aspekte werden genannt, die im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung innerhalb des Teams schwierig bzw. problematisch sind?

			ok, da will er nicht mehr, kann er nicht mehr. Und hat das aber, das stört mich bis zum heutigen Tag, er hat das noch immer nicht so quasi eingestanden dass es IHM zu viel geworden ist. Es ist immer noch so irgendwie unerschwellig der Vorwurf, dass wir über ihn drüber gefahren sind, so auf die Art.“ (C/326)	
K2d	<i>Sonstige</i>	Aussagen über sonstige Schwierigkeiten/Probleme, die sich im Zusammenhang mit der SB ergeben und nicht unter K2a-c eingeordnet werden können	„Und dann war dann, dann ist eine richtige Krankenschwester halt, (...) Ja, das weiß ich noch, mit der haben wir dann ein wenig einen Konflikt gehabt. (...) Und sie, sie haben halt mehr das Medizinische gesehen. Und wir haben halt eher, was wir geglaubt haben, das Menschliche gesehen.“ (B/122)	Welche Schwierigkeiten treten im Rahmen der Sterbebegleitung auf, die nicht unter K4a-c kategorisiert werden können?

K3	<i>Unterstützung</i>			
K3a	<i>...durch die Institution und die Einrichtungsleitung</i>	Aussagen über Unterstützungsformen, die den Mitarbeiter/innen von Seiten der Organisation zur Verfügung gestellt wird	„Dann haben wir vom Verein her die Ressourcen bekommen, dass wir einen Zivi noch dazu, einen ganzen, wir haben sonst nur immer an bestimmten Nachmittagen, aber dass der dann jetzt die ganze Zeit da war. (...) Und, ich glaub Stunden sind aufgestockt worden.“ (B/79)	Welche Formen der Unterstützung (spezielle für die Zeit der Sterbebegleitung) werden von der Institution/die Einrichtungsleitung gegeben?
K3b	<i>...durch externe Dienste</i>	Aussagen über Unterstützung, die durch externe Dienste eingeholt bzw. gegeben wird	„Sehr hilfreich war uns die Wiener Hauskrankenpflege, und da vor allem die Schwester S. Und Hospiz mit Dr. A.“ (D/47)	Welche Formen der Unterstützung durch externe Dienste werden erwähnt? Welche externen Dienste werden als Unterstützung erlebt?
K3c	<i>...durch die Zusammenarbeit im Team</i>	Aussagen über Unterstützung, die sich durch die Zusammenarbeit im Team ergibt	„Das ist so für einen selber als Teammitglied ganz wichtig, dass die anderen dabei sind, dass man nicht dann alleine ist und sich	Welche Faktoren und Aspekte werden bezogen auf die Zusammenarbeit im Team als unterstützend im Prozess der Sterbebegleitung erlebt?

			anrufen (A/152)	traut.“	
K4	<i>Institutionelle Rahmenbedingungen</i>	Aussagen über die grundsätzlichen Rahmenbedingungen, die die Institution für die Begleitung sterbender Bewohner/innen zur Verfügung stellt	„I: Ich weiß ja, dass es bei euch, also es gibt ja ein richtiges Konzept über Sterbebegleitung, oder? F: Ja. (...) Da steht an und für sich alles genau das drinnen, was ich da erzähl und es geht um (...) Abläufe. Wer ist zu informieren, wie informiert man? Es geht um die rechtlichen Abläufe, wen muss ich informieren? Was muss ich dann Organisatorisch beachten?“ (F/318)	Sieht die Institution Sterbebegleitung in den Einrichtungen vor? Gibt es ein Konzept/eine Handlungsanleitung für die Begleitung sterbender Bewohner/innen?	
K5	<i>Gefühle der Mitarbeiter/innen</i>	Aussagen über Emotionen, die im Zusammenhang mit der Begleitung eines/einer sterbenden Bewohner/in bei dem/der MA selber bzw. bei anderen MA auftreten	„Es war schon SEHR massiv. Also, es ist darüber geredet worden, und das war wichtig.“ (D/184)	Welche Ängste und welche (negativen bzw. positiven) Gefühle werden von den Mitarbeiter/innen beschrieben?	

K6	<i>Einstellung zur Sterbebegleitung</i>	Aussagen, die auf die persönliche Einstellung zur Aufgabe der Sterbebegleitung schließen lassen	„Und behinderte Menschen sollen dort sterben wo sie leben. Und die leben halt einmal in den Einrichtungen wo wir arbeiten.“ (B/629)	Wird Sterbebegleitung als eine Aufgabe, die zum Beruf gehört, gesehen? Wie ist die persönliche Einstellung des/der Mitarbeiterin dazu?
K7	<i>Grenzen der Sterbebegleitung</i>	Aussagen über die Grenzen der Möglichkeit, Sterbende in der Wohngemeinschaft zu begleiten	„Ja. Also // es ist einfach, ja, es, ja, da grenzt das teilweise schon an Quälerei, weil wir das einfach nicht können. Und wir dann vielleicht irgendwelche Leute, ohne es zu wollen, misshandeln, weil wir es nicht besser wissen, nicht besser können. Das ist die Grenze.“ (D/217)	Wo sehen die Mitarbeiter/innen die Grenzen der Betreuung Sterbender innerhalb der Wohneinrichtung?
K8	<i>Ausbildungsbezogene Voraussetzungen und Grundlagen für die Sterbebegleitung</i>	Aussagen, die auf Grundlagen, Voraussetzungen, Qualifikationen,... schließen lassen, die von den Mitarbeiter/innen als hilfreich für die Sterbebegleitung angesehen werden	„Dass man einfach mehr über Sterben und das weiß. Dass du dann, eh schon wie ich gesagt, dass du einfach entspannter bist. Dass du einfach entspannter bist, weil	Welche „Werkzeuge“ erachten die Mitarbeiter/innen als notwendig für die Begleitung sterbender Bewohner/innen? Über welche verfügen sie bereits?

			du weißt. Und auch weißt, dass es DICH auch treffen kann.“ (B/649)	
K9	<i>Sterben als Thema im Alltag</i>	Aussagen, die sich auf den allgemeinen Umgang mit dem Thema Sterben im Wohnalltag beziehen	Und // und auch das Thema Sterben so jetzt in der WG ist natürlich nach wie vor immer Thema. Also dadurch dass die Leute ja selber alt sind haben sie ja schon relativ viel Erfahrung mit Sterben. Also die eigenen Eltern sind gestorben oder Geschwister und Tanten. Aber eben auch die Mitbewohner. Es war den meisten auch immer wichtig mit am Begräbnis zu sein. (A/238)	Inwiefern sind die Themen Sterben und Tod im Alltag der Wohngruppe präsent?
K10	<i>Allgemeine Erfahrungen im Zuge der Sterbebegleitung</i>			
K10a	<i>Allgemeine Erfahrungen im Umgang mit der</i>	Aussagen über allgemeine Erfahrungen im Umgang mit der sterbenden Person.	„Also so, du hast einfach zugesehen wie die von Mal zu Mal	Was wurde (im Umgang mit der sterbenden Person) ERLEBT? Welche Erfahrungen

	<i>sterbenden Person</i>		dünner wird.“(D/99)	wurden gemacht?
K10b	<i>Allgemeine Erfahrungen im Umgang mit anderen Bewohner/innen</i>	Aussagen über allgemeine Erfahrungen, die (im Rahmen der Sterbebegleitung) mit anderen Bewohner/innen gemacht wurden	„Und was eine große Bereicherung war, was ganz, das war der Umgang mit den anderen Klienten. Das war, wie sie, wie natürlich, oder wie sie umgegangen sind mit ihr und wie sie, ja.“ (B/671)	Was wurde mit andern Bewohner/innen ERLEBT? Welche Erlebnisse/Erfahrungen gab es in der Zeit der Sterbebegleitung mit anderen Bewohner/innen?

Anhang 4: Internetquellen

Flieger, P. ([2011]): Zum Stand der Umsetzung von Artikel 19 der UN-Konvention in Österreich. <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-umsetzung.html> [1-5] (Download: 10.04. 2011)

Seite 3 von 5

„3 Fortschritt in Richtung Selbstbestimmt Leben

Ideen über das selbstbestimmte Leben behinderter Frauen und Männer sind vor allem von einzelnen Selbstbestimmt Leben Initiativen ausgegangen, die Entwicklung in den einzelnen Bundesländern ist daher sehr unterschiedlich. Die ersten Gruppen starteten Mitte der 1970er-Jahre in Tirol und Wien. Sie haben sowohl die Politik auf Bundes- als auch auf Landesebene deutlich beeinflusst, z.B. beim Bundespflegegeldgesetz, bei der Verfassungsergänzung für Nicht-Diskriminierung oder beim Aufbau der Dienstleistung Persönliche Assistenz.

3.1 Zur Datenlage

Es gibt keine auf ganz Österreich bezogenen wissenschaftlichen Forschungsarbeiten, die sich mit dem Fortschritt des selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen befassen. Viel mehr mangelt es über weite Strecken sogar an sehr grundlegenden Informationen: Es gibt z.B. keine veröffentlichten Daten darüber, wie viele behinderte Menschen in mehr oder weniger aussondernden Einrichtungen leben oder wie viele in ihren eigenen Wohnungen, mit Persönlicher Assistenz oder ähnlichen Unterstützungsdiensten leben. Mikrozensusdaten berücksichtigen nur Menschen in privaten Haushalten (vgl. Leitner 2008). Daten über die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in Behinderteneinrichtungen fehlen völlig. Dazu kommt, dass in Berichten der Bundesregierung behinderte Menschen häufig mit der zahlenmäßig sehr großen Gruppe alter Menschen zusammengefasst und betrachtet werden. Z.B. nennt der Bericht zur Lage behinderter Menschen in Österreich nur die Gesamtzahl aller PflegegeldbezieherInnen, ohne nach deren Alter zu differenzieren (vgl. BMASK 2009, 193); dabei sind mehr als 80% der PflegegeldbezieherInnen älter als 60 Jahre (eigene Berechnung). Dieses Vorgehen verzerrt die Aussagen und macht Schlussfolgerungen über die konkrete Lebenssituation behinderter Menschen sehr schwer.

Es liegen keine Zahlen darüber vor, wie viel Geld in Österreich für Behinderteneinrichtungen bzw. für gemeinwesenorientierte Unterstützungsdienste aus-gegeben wird. Bundes- und Landesbudgets über Sozialausgaben lassen darüber keine Schlüsse zu. Es gibt ein gut etabliertes Netz von DienstleisterInnen, die Einrichtungen für behinderte Menschen anbieten, z.B. Wohneinrichtungen oder Beschäftigungstherapien. Viele dieser Einrichtungen haben in den letzten Jahren Impulse aus dem Selbstbestimmt Leben Paradigma aufgenommen und ihre Dienstleistungen dementsprechend erweitert. Z.B. wird ambulante Unterstützung in kleinen Wohneinheiten für bestimmte Gruppen von Menschen angeboten. Manchmal werden auch nur Bezeichnungen oder Begriffe geändert, z.B. AssistentIn statt BetreuerIn, ohne allerdings die grundlegenden Strukturen der Organisation dem Selbstbestimmt Leben Paradigma anzupassen. Daher werden DienstleistungsanbieterInnen im Allgemeinen von nicht-behinderten Personen organisiert und nicht-behinderte“

Seite 4 von 5

„Personen sind als BetreuerInnen angestellt, die dann oft *für* behinderte Menschen sprechen. Die meisten DienstleisterInnen sind als Verein organisiert und treten häufig im Sinne einer NGO als Interessenvertretung für die Anliegen behinderter Menschen ein.

3.2 Deinstitutionalisierung

Es gibt in Österreich keine gezielten Maßnahmen, die vorbeugen, dass behinderte Menschen nicht in Einrichtungen kommen oder dort verbleiben. Die Wahlfreiheit hängt einerseits von der Verfügbarkeit von Dienstleistungen ab, andererseits von der Bereitschaft und der Fähigkeit, für die eigene Freiheit und Unabhängigkeit zu kämpfen. Für die Öffentlichkeit ist es immer noch selbstverständlich und richtig, dass behinderte Menschen in großen Gruppen zusammenleben. Es scheint der Politik kein Anliegen zu sein, diesen Zustand zu ändern. Z.B. wurde in Wien kürzlich eine Pflegegeldergänzungsleistung eingeführt, die nur Personen mit hohem Unterstützungsbedarf in Anspruch nehmen dürfen, die in privaten Haushalten leben. Behinderte Menschen, die in irgendeiner Form von Einrichtung leben, sind davon explizit ausgenommen.^[2]

Es gibt keine Daten darüber, wie öffentliche Gelder im Bereich des Wohnens für Menschen mit Behinderung eingesetzt werden. Aber in ganz Österreich existieren immer noch einige sehr große Einrichtungen. Z.B. das Pflegezentrum in Kainbach in der Steiermark mit ca. 600 behinderten und alten Menschen, das Institut Hartheim in Oberösterreich mit ca. 250, das Institut St. Josef in Tirol mit ca. 160 Erwachsenen und Kindern oder das Clara-Fey-Kinderheim in Wien mit knapp 90 behinderten Kindern und Jugendlichen. Es gibt keine Angaben darüber, wie viele behinderte Menschen unter 65 Jahren in Alters- und Pflegeheimen leben.“

Fonds Soziales Wien ([2006a]): Allgemeine Förderrichtlinien.
http://www.fsw.at/downloads/foerderwesen_anerkennung/foerderrichtlinien/FRL_allgemein.pdf [1-7] (Download: 05.05.2011)

Allgemeine Förderrichtlinien



Wirksamkeit 1. Jänner 2006

1. Gegenstand

Die allgemeinen Förderrichtlinien des Fonds Soziales Wien (FSW) stellen die grundsätzlichen Regelungen für die Inanspruchnahme von Fördermitteln dar. Sie wurden durch Beschluss des Kuratoriums des FSW mit Wirksamkeit 1. Jänner 2006 in Kraft gesetzt.

Neben diesen allgemeinen Förderrichtlinien legen spezifische Förderrichtlinien zusätzliche, vor allem inhaltliche Regelungen, fest. Die einzelnen spezifischen Förderrichtlinien und die allgemeinen Förderrichtlinien ergänzen einander und stellen verbindliche Kriterien für die Inanspruchnahme von Fördermitteln sowie für die Anerkennung von Einrichtungen dar.

Die Förderrichtlinien können durch ergänzende Richtlinien (z. B. zu Fragen der Kalkulation, Abrechnung, Abläufe, Dokumentation) präzisiert werden.

Die Grundlage für die Förderrichtlinien des FSW bildet die Satzung des FSW in der geltenden Fassung.

Der FSW erfüllt dadurch auch seine Aufgaben als Träger der Sozialhilfe im Sinne des Wiener Sozialhilfegesetzes – WSHG sowie als Träger der Behindertenhilfe im Sinne des Wiener Behindertengesetzes – WBHG in der jeweils geltenden Fassung.

2. Gültigkeitsbereich

Der FSW unterstützt physische und juristische Personen, Gesellschaften mit Teilrechtsfähigkeit (z.B. OHG, OEG), EinzelunternehmerInnen und Projekte in unterschiedlicher Art und Weise, soweit es sich um Maßnahmen oder Vorhaben mit folgenden gemeinnützigen Zielsetzungen handelt:

Verbesserung der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins der Bevölkerung

Unterstützung in den sozialen Grundbedürfnissen Wohnen und Arbeit für bedürftige Menschen

Medizinische, psychische und soziale Beratung, Behandlung und Betreuung sowie Pflege von bedürftigen Menschen

Präventionsmaßnahmen zur Vorbeugung und Verhinderung bzw. Verringerung einer Bedürftigkeit

Rehabilitation und gesellschaftliche Integration

Geförderte Vorhaben gehen in ihrer Zielsetzung nicht über die Interessen des Landes Wien hinaus.

Auf die Gewährung einer Förderung besteht kein Rechtsanspruch.

3. Zielgruppen

Eine Bedürftigkeit im Sinne des Punktes 2. definiert sich insbesondere aufgrund:

eines fortgeschrittenen Lebensalters

einer geistigen und/oder körperlichen Behinderung

einer psychischen und/oder Suchterkrankung

einer besonderen sozialen Not- und Lebenslage

4. Art der geförderten Vorhaben

Der FSW kann zur Erfüllung seiner Aufgaben gemäß § 3 seiner Satzung folgende Förderungen gewähren:

Förderung von Maßnahmen für Einzelpersonen (**Subjektförderung**) **Punkt 5**

Förderung des Betriebes von Einrichtungen (**Objektförderung**) **Punkt 6**

Förderung zeitlich befristeter und/oder einmaliger Vorhaben (**Projektförderung**) **Punkt 7**

5. Subjektförderungen

5.1. Anwendungsbereich:

Diese Bestimmungen gelten für

5.1.1. physische Personen, die für eine Behandlung, Betreuung, Pflege bzw. einen Aufenthalt durch eine bzw. in einer nach

Allgemeine Förderrichtlinien	
	diesen Richtlinien „anerkannte(n) Einrichtung“ eine Förderung beantragen bzw. in Anspruch nehmen; 5.1.2. physische Personen, die eine Förderung in Form einer Direktleistung beantragen bzw. in Anspruch nehmen; 5.1.3. alle nach diesen Richtlinien „anerkannten Einrichtungen“, die eine Behandlung, Betreuung, Pflege sowie Aufenthalt anbieten; 5.1.4. Weitere Förderungsmöglichkeiten werden in den spezifischen Förderrichtlinien festgelegt. 5.2. Voraussetzungen der Förderung für physische Personen, für deren Behandlung, Betreuung, Pflege bzw. Aufenthalt durch/in eine(r) anerkannte(n) Einrichtung: 5.2.1. Die Förderungen werden nur für die Behandlung, Betreuung, Pflege und den Aufenthalt von Personen gewährt, die ihren Hauptwohnsitz in Wien haben bzw. vom Personenkreis nach dem Wiener Sozialhilfegesetz bzw. dem Wiener Behindertengesetz in Verbindung mit den jeweiligen spezifischen Förderrichtlinien erfasst sind. 5.2.2. Weitere Voraussetzungen können in den spezifischen Förderrichtlinien definiert werden. 5.3. Zuerkennung der Förderung für physische Personen, für deren Behandlung, Betreuung, Pflege bzw. Aufenthalt durch/in eine(r) anerkannte(n) Einrichtung: 5.3.1. Die Förderung wird dem/der PatientIn/KlientIn für seine/ihre Behandlung, Betreuung, Pflege sowie seinen/ihren Aufenthalt durch eine/in einer „anerkannte(n) Einrichtung“ zugesprochen und besteht in der Gewährung von Zuschüssen zu den bewilligten Kosten der „anerkannten Einrichtung“. 5.3.2. Die Förderung ist nicht übertragbar. Eine Abtretung der
	Ansprüche aus der Förderung durch den/die PatientIn/KlientIn ist nur an den Betreiber einer „anerkannten Einrichtung“ zulässig. 5.3.3. Der/Die PatientIn/KlientIn kann eine Förderung für die Behandlung, Betreuung, Pflege sowie den Aufenthalt durch eine/in einer „anerkannte(n) Einrichtung“ seiner/ihrer Wahl beantragen. Der Antrag auf Gewährung einer Förderung hat schriftlich zu erfolgen. 5.3.4. Über die Gewährung der Förderung entscheidet der FSW bei Vorliegen aller Voraussetzungen aufgrund einer individuellen fachlichen Beurteilung. 5.3.5. Die Bewilligung bzw. die Ablehnung der Förderung erfolgt schriftlich und ergeht an die im Antrag angegebene Zustelladresse des/der PatientIn/KlientIn bzw. an dessen/deren gesetzliche VertreterIn/SachwalterIn oder Bevollmächtigte(n) sowie nachrichtlich an den Betreiber der „anerkannten Einrichtung“, der die Behandlung, Betreuung, Pflege oder den Aufenthalt schriftlich zugesagt hat. 5.3.6. Der/Die PatientIn/KlientIn und der Betreiber der betreuenden bzw. behandelnden „anerkannten Einrichtung“ haben einen Vertrag über die Betreuung, Behandlung, Pflege bzw. den Aufenthalt abzuschließen. 5.3.7. Die Auszahlung der Förderung erfolgt direkt an den Betreiber der behandelnden/betreuenden „anerkannten Einrichtung“. 5.3.8. Der FSW ist jederzeit berechtigt, die Zweck- bzw. Ordnungsmäßigkeit der geförderten Maßnahme zu prüfen. 5.4. Zuerkennung von Direktleistungen: Für die Unterstützung von Menschen in besonderen Lebenslagen können Förderungen in Form von Direktleistungen gewährt werden.

Allgemeine Förderrichtlinien	
5.4.1. Der Antrag auf Gewährung einer Förderung hat schriftlich zu erfolgen.	forderung zur Stellungnahme binnen angemessener Frist an den Betreiber der „anerkannten Einrichtung“ voraus.
5.4.2. Die Förderung ist nicht übertragbar.	Der Widerruf der Anerkennung wird frühestens sechs Monate, sofern diese Maßnahme eine Einstellung des Betriebes zur Folge hat, frühestens zwölf Monate nach Bekanntgabe des Widerrufs wirksam.
5.4.3. Über die Gewährung der Förderung entscheidet der FSW bei Vorliegen aller sonstigen Voraussetzungen aufgrund einer individuellen fachlichen Beurteilung.	
5.4.4. Die Bewilligung bzw. Ablehnung der Förderung erfolgt schriftlich und ergeht an die im Antrag angegebene Zustelladresse des Antragstellers/der Antragstellerin bzw. an dessen/deren gesetzliche VertreterIn/ SachwalterIn/ Bevollmächtigte(n).	Begründet sich der Widerruf der Anerkennung auf eine Untersagung des Betriebes der Einrichtung durch die Aufsichtsbehörde, kann der Widerruf jederzeit mit sofortiger Wirkung erfolgen.
5.4.5. Der FSW ist jederzeit berechtigt, die zweckgemäße Verwendung der Förderung zu prüfen.	
5.5. Anerkennung von Einrichtungen	
5.5.1. „Anerkannte Einrichtungen“ gemäß den Förderrichtlinien des FSW können von EinzelunternehmerInnen bzw. juristischen Personen sowie Gesellschaften mit Teilrechtsfähigkeit (z.B. OHG, OEG) betrieben werden. Eine Anerkennung der Einrichtung erfolgt ausschließlich im Hinblick auf ihre gemeinnützige Tätigkeit.	5.5.5. Der Betreiber der „anerkannten Einrichtung“ verpflichtet sich, Organen oder Beauftragten des FSW zur Überprüfung der geförderten Leistung Einsicht in ihre gesamten Bücher und Belege sowie in sonstige einer Überprüfung dienenden Unterlagen und die Besichtigung an Ort und Stelle jederzeit zu gestatten; weiters die für die o. a. Kontrollorgane erforderlichen Auskünfte zu erteilen bzw. durch geeignete Auskunftspersonen erteilen zu lassen.
5.5.2. Das Einlangen des schriftlichen Ansuchens um Anerkennung wird seitens des FSW unter Angabe einer voraussichtlichen Frist zur Behandlung schriftlich bestätigt.	5.5.6. Mit der Anerkennung verpflichtet sich der Betreiber der „anerkannten Einrichtung“, dem Kontrollamt der Stadt Wien und dem Rechnungshof eine Überprüfung der ordnungsgemäßen Erbringung der Leistung gegenüber dem Fördernehmer/der Fördernehmerin und der vom FSW eingesetzten Mittel zu ermöglichen.
5.5.3. Eine Anerkennung bzw. Ablehnung des Ansuchens erfolgt mittels schriftlicher Mitteilung des FSW.	5.5.7. Der Betreiber der „anerkannten Einrichtung“ verpflichtet sich zur Einhaltung aller anzuwendenden rechtlichen Bestimmungen, insbesondere des Steuerrechts, des Arbeits- und Sozialrechts, des Gewerberechts, der Vorschriften über geistiges Eigentum, des Gesetzes gegen unlauteren
5.5.4. Eine Anerkennung kann bei Vorliegen wichtiger Gründe widerrufen werden. Dem Widerruf geht eine Vorankündigung mit Angabe der wichtigen Gründe und Auf-	

Allgemeine Förderrichtlinien	
Wettbewerb, des Datenschutzgesetzes, des Wiener Datenschutzgesetzes sowie des Bundes - Gleichbehandlungsgesetzes und des Wiener Gleichbehandlungsgesetzes. 5.5.8. Veröffentlichungen der „anerkannten Einrichtung“ über sich und ihre Tätigkeit werden dem FSW rechtzeitig im Vorhinein zur Kenntnis gebracht und stellen dabei die Förderungen durch den FSW in angemessener Form dar. Bei Publikationen wird an gut sichtbarer Stelle auf die Förderungen durch den FSW aus Mitteln der Stadt Wien unter Verwendung der vom FSW zur Verfügung gestellten Wort-Bildmarke in angemessener Form und Größe hingewiesen. 5.5.9. Die Tätigkeit der „anerkannten Einrichtung“ muss dokumentiert werden. Die Dokumentation hat klientInnenbezogene Personendaten sowie eine einrichtungsbezogene Leistungsdokumentation zu enthalten. Mit dem Erhalt der Anerkennung verpflichtet sich der Betreiber der Einrichtung, dem FSW mindestens jährlich einen Leistungsbericht vorzulegen. 5.5.10. Der Betreiber der „anerkannten Einrichtung“ hat dem FSW alle für den Betrieb maßgeblichen Änderungen der für die Anerkennung maßgeblichen Voraussetzungen (z. B. Wechsel des Betreibers, behördliche Auflagen, Änderungen des inhaltlichen Konzeptes) unverzüglich anzuzeigen. 5.5.11. Ein Verzicht auf die Anerkennung ist dem FSW mindestens sechs Monate im Voraus schriftlich bekannt zu geben. 5.5.12. Die Anerkennung gilt für jeweils höchstens fünf Jahre. 5.6. Voraussetzungen zur Anerkennung von Einrichtungen:	Ein Ansuchen um Anerkennung hat schriftlich zu erfolgen, bedarf einer rechtsverbindlichen Zeichnung und wird binnen angemessener Frist anhand folgender vorzulegender Unterlagen geprüft: 5.6.1. inhaltliches Konzept; Beschreibung des Angebots an PatientInnen/KlientInnen 5.6.2. Beschreibung der Organisationsstruktur und der personellen Ausstattung 5.6.3. entsprechende kaufmännische/finanzielle Unterlagen (Kalkulation, Jahresabschluss, etc.) 5.6.4. Muster des Behandlungs-/Betreuungs-/ Heimvertrages, etc. mit PatientInnen/KlientInnen 5.6.5. sämtliche für den Betrieb der Einrichtung erforderliche Meldungen bzw. behördliche Bewilligungen sowie allfällige behördliche Auflagen 5.6.6. Mit der Anerkennung verpflichtet sich der Betreiber der Einrichtung, ergänzende Richtlinien zu erfüllen. 5.6.7. Weitere Voraussetzungen können in den spezifischen Förderrichtlinien definiert werden. 6. Objektförderungen 6.1. Anwendungsbereich: Diese Bestimmungen gelten für EinzelunternehmerInnen bzw. juristische Personen sowie Gesellschaften mit Teilrechtsfähigkeit (z.B. OHG, OEG), die im Rahmen der geförderten Tätigkeit gemeinnützig tätig sind. Gefördert wird der laufende Betrieb einer Einrichtung im Sinne der Ziele gemäß Punkt 2 und den Zielgruppen gemäß Punkt 3. 6.2. Voraussetzungen für die Förderung: Das Ansuchen um Förderung hat schriftlich zu erfolgen, bedarf einer rechtsverbindlichen Zeichnung und wird anhand folgender vorzulegender Unterlagen binnen angemessener Frist geprüft: 6.2.1. inhaltliches Konzept

Allgemeine Förderrichtlinien	
6.2.2. Beschreibung der Organisationsstruktur und der personellen Ausstattung	der Ziele bzw. Zielgruppen darstellen.
6.2.3. entsprechende kaufmännische/finanzielle Unterlagen (Kalkulation, Jahresabschluss, etc.)	7.3. Voraussetzungen für die Förderung:
6.2.4. sämtliche für den Betrieb der Einrichtung erforderliche Meldungen bzw. behördliche Bewilligungen sowie allfällige behördliche Auflagen	Ein Ansuchen um Förderung hat schriftlich zu erfolgen, bedarf einer rechtsverbindlichen Zeichnung und wird anhand folgender vorzulegender Unterlagen binnen angemessener Frist geprüft:
6.2.5. Weitere Voraussetzungen können in den spezifischen Förderrichtlinien definiert werden.	7.3.1. inhaltliches Konzept
6.3. Zuerkennung der Förderung	7.3.2. Beschreibung der Organisationsstruktur und der personellen Ausstattung
6.3.1. Eine Förderbewilligung bzw. eine Ablehnung des Ansuchens durch den FSW erfolgt schriftlich binnen angemessener Frist.	7.3.3. entsprechende kaufmännische/finanzielle Unterlagen (Kalkulation, Jahresabschluss, etc.)
6.3.2. Die Förderung besteht in der Gewährung von Zuschüssen zu den Kosten des laufenden Betriebes.	7.3.4. Weitere Voraussetzungen können in den spezifischen Förderrichtlinien definiert werden.
7. Projektförderung	7.4. Zuerkennung der Förderung
7.1. Anwendungsbereich:	Eine Förderzusage bzw. eine Ablehnung des Ansuchens erfolgt mittels schriftlicher Mitteilung des FSW binnen angemessener Frist.
Diese Bestimmungen gelten für alle physischen und juristischen Personen sowie Gesellschaften mit Teilrechtsfähigkeit (z.B. OHG, OEG), die für die Umsetzung von zeitlich befristeten oder einmaligen Vorhaben im Sinne der Ziele gemäß Punkt 2 und der Zielgruppen gemäß Punkt 3 Fördermittel des FSW in Anspruch nehmen bzw. diese beantragen und im Rahmen des Projekts gemeinnützig tätig sind.	8. Allgemeine Bedingungen für Objekt- und Projektförderungen
7.2. Art der geförderten Vorhaben	8.1. Die Fördermittel dürfen nur für den Zweck verwendet werden, für den sie gewährt wurden.
7.2.1. Förderung zeitlich befristeter Projekte mit einem klar definierten Zeitpunkt des Beginns und Abschlusses	8.2. Das Vorhaben ist entsprechend dem im Förderansuchen dargestellten Ablauf durchzuführen.
7.2.2. Förderung einmaliger Vorhaben	8.3. Die Fördermittel sind wirtschaftlich und sparsam zu verwenden. Der/Die Fördernehmer/in hat die Sorgfalt eines ordentlichen Kaufmanns und die erforderliche Umsicht und Sachkenntnis obwalten zu lassen.
7.2.3. Förderung von Vernetzungstätigkeiten, die eine unmittelbar notwendige Voraussetzung für die qualitative und quantitative Verbesserung	8.4. Der/Die FördernehmerIn hat dem FSW alle Ereignisse und Umstände über eine Änderung der für die Förderung maßgeblichen Voraussetzungen unverzüglich anzuzeigen, welche eine Abänderung des Förderansuchens, der Förderbewilligung bzw. anderer vereinbarter Auflagen/Bedingungen erfordern oder welche die Durchführung des geförderten Vorhabens verzögern oder unmöglich machen.

Allgemeine Förderrichtlinien	
8.5. Der/Die FördernehmerIn verpflichtet sich zur Einhaltung aller anzuwendenden rechtlichen Bestimmungen, insbesondere des Steuerrechts, des Arbeits- und Sozialrechts, des Gewerberechts, der Vorschriften über geistiges Eigentum, des Gesetzes gegen unlauteren Wettbewerb, des Datenschutzgesetzes, des Wiener Datenschutzgesetzes sowie des Bundes-Gleichbehandlungsgesetzes und des Wiener Gleichbehandlungsgesetzes.	Bei einem Förderungsanteil unter 50% liegen die ausschließlichen Werknutzungsrechte sowie Patentrechte und Rechte aus der Anmeldung eines Patentes grundsätzlich beim/bei der FördernehmerIn und dem FSW gemeinsam.
8.6. Der/Die FördernehmerIn verpflichtet sich, Organen oder Beauftragten des FSW zur Überprüfung des Vorhabens Einsicht in seine/ihre gesamten Bücher und Belege sowie in sonstige einer Überprüfung dienenden Unterlagen und die Besichtigung an Ort und Stelle jederzeit zu gestatten; weiters die für die o.a. Kontrollorgane erforderlichen Auskünfte zu erteilen bzw. durch geeignete Auskunftspersonen erteilen zu lassen.	8.12. Veröffentlichungen über das geförderte Projekt oder Vorhaben bzw. die geförderte Einrichtung werden dem FSW rechtzeitig im Vorhinein zur Kenntnis gebracht und stellen dabei die Förderung durch den FSW in angemessener Form dar. Bei Publikationen wird an gut sichtbarer Stelle auf die Förderung durch den FSW aus Mitteln der Stadt Wien unter Verwendung der vom FSW zur Verfügung gestellten Wort-Bildmarke in angemessener Form und Größe hingewiesen.
8.7. Dem Kontrollamt der Stadt Wien und dem Rechnungshof ist eine Überprüfung der ordnungsgemäßen Verwendung der Fördermittel zu ermöglichen.	8.13. Einreichung des Förderansuchens Einreichungsunterlagen sind – soweit in den spezifischen Förderrichtlinien keine abweichenden Regelungen getroffen werden – an die Geschäftsanschrift des FSW zu richten.
8.8. Der/Die FördernehmerIn verpflichtet sich, alle mit der Förderung in Zusammenhang stehenden Bücher und Belege bis zum Ablauf von 7 Jahren nach dem Jahr der Auszahlung des letzten Teilbetrages aufzubewahren. Weitere gesetzliche Aufbewahrungsfristen bleiben unberührt.	8.14. Die Auszahlung der Fördersumme erfolgt – in Abhängigkeit von der Art des durchzuführenden Vorhabens – entweder zu Beginn oder in mehreren Teilbeträgen während der Laufzeit auf das vom/von der FördernehmerIn bekannt gegebene Konto. Die Auszahlungsmodalitäten werden mit der Förderzusage fixiert. Die Tätigkeit der geförderten Einrichtung bzw. des Projekts muss dokumentiert werden. Mit der Förderzusage verpflichtet sich der/die FördernehmerIn zur Vorlage regelmäßiger Leistungsberichte.
8.9. Eine Abtretung der Ansprüche (auch in Teilbereichen) aus der Förderung durch den/die FördernehmerIn ist rechtlich unwirksam (Zessionsverbot).	8.15. Abrechnung Die Abrechnung hat in schriftlicher Form zu erfolgen. Details werden mit der Förderbewilligung bekannt gegeben.
8.10. Aus der ein- oder mehrmaligen Erteilung von Förderungen ist kein Rechtsanspruch auf die Gewährung weiterer Fördermittel abzuleiten.	
8.11. Bei wissenschaftlichen Vorhaben/Studien/Evaluationen sind im Falle einer Förderung von mehr als 50% der Gesamtkosten durch den FSW die ausschließlichen Werknutzungsrechte sowie Patentrechte und Rechte aus der Anmeldung eines Patentes für das im Rahmen des Projekts erarbeitete Dokumentationsmaterial und die Arbeitsergebnisse durch den/die FördernehmerIn an den FSW abzutreten.	
9. Einstellung und Rückforderung von Förderungen	
Eine bereits zugesagte Förderung kann aus wichtigen Gründen zur Gänze oder teilweise widerrufen werden, wobei sich der/die FördernehmerIn verpflichtet, bereits angewiesene Fördermittel entsprechend der schriftli-	
Seite 6 	

Allgemeine Förderrichtlinien	
chen Aufforderung des FSW auch zur Gänze binnen 14 Tagen zurückzuzahlen und der zurückzuerstattende Betrag mit dem gesetzlichen Zinssatz zu verzinsen ist. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere vor, wenn:	Abschluss des Projekts ein Konkurs oder ein Ausgleichs- oder Vorverfahren eröffnet oder die Eröffnung eines Konkurses mangels kostendeckenden Vermögens abgelehnt wird und dadurch insbesondere die Erfüllung des Förderzweckes nicht gesichert erscheint (in diesem Zusammenhang wird auf die insolvenzrechtlichen Bestimmungen verwiesen);
9.1. Organe oder Beauftragte des FSW über wesentliche Umstände unrichtig oder unvollständig unterrichtet worden sind;	wobei die Punkte 9.2.1., 9.2.2., 9.2.5, 9.4., 9.5. und 9.7. nur auf Objekt- und Projektförderungen Anwendung finden.
9.2. eine Förderbedingung nicht erfüllt worden ist, insbesondere wenn	
9.2.1. vorgesehene Berichte/Nachweise nicht ordnungsgemäß erbracht wurden;	10. Gerichtsstand Für Streitigkeiten aus den Förderrichtlinien ist das sachlich zuständige Gericht am Sitz des FSW zuständig.
9.2.2. vorgesehene Abrechnungen (samt Belegen) nicht vereinbarungsgemäß geführt, bzw. vorgelegt werden;	
9.2.3. erforderliche Auskünfte nicht erteilt worden sind,	
sofern in diesen Fällen eine schriftliche, entsprechend befristete und den ausdrücklichen Hinweis auf die Rechtsfolge enthaltende Mahnung erfolglos geblieben ist; bei wiederholtem Fehlverhalten kann eine schriftliche Mahnung unterbleiben;	
9.2.4. der/die FördernehmerIn Kontrollmaßnahmen be- oder verhindert;	
9.2.5. die Fördermittel ganz oder teilweise widmungswidrig verwendet wurden;	
9.3. die unverzügliche Meldung von Ereignissen, welche die Durchführung des Vorhabens erheblich verzögern oder unmöglich machen oder deren Abänderung erfordern würden, unterblieben ist;	
9.4. das Vorhaben nicht oder nicht rechtzeitig durchgeführt werden kann oder nicht durchgeführt worden ist;	
9.5. das Zessionsverbot nicht eingehalten wurde;	
9.6. vorgesehene Verpflichtungen, insbesondere solche, die eine Durchführung des Vorhabens sichern sollen, vom/von der FördernehmerIn nicht eingehalten wurden;	
9.7. über das Vermögen des/der Fördernehmers/in vor ordnungsgemäßem	

Seite 7

**SOZIALES
WIEN**
Wir sind da, um für Sie da zu sein

Fonds Soziales Wien ([2006b]): Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung. http://www.fsw.at/downloads/foerderwesen_anerkennung/foerderrichtlinien/spezifisch/FR_L_Behindertenhilfe.pdf [1-5] (Download: 05.05.2011)

Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung



Wirksamkeit 1. Jänner 2006

I. Gegenstand

Die Förderrichtlinien stellen verbindliche Kriterien für die Inanspruchnahme von Fördermitteln des Fonds Soziales Wien (FSW) sowie für die Anerkennung von Einrichtungen dar.

Die spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung ergänzt die allgemeinen Förderrichtlinien des FSW.

Ziel dieser Förderrichtlinie ist

Menschen mit Behinderung ein weitgehend selbstbestimmtes und menschenwürdiges Leben, integriert in die Gesellschaft, unter Berücksichtigung der persönlichen Interessen, Bedürfnisse und Wünsche durch individuelle Beratung, Begleitung, Betreuung und Pflege, Entwicklungsförderung, Therapie*, Qualifizierungs-, Beschäftigungs- und Arbeitsmaßnahmen zu ermöglichen.

Behinderung wird nicht als isoliertes Phänomen gesehen, sondern im Kontext mit gesellschaftlichen Entwicklungen und sozialen Bedingungen. Die Angebote für Beratung, Begleitung, Betreuung und Pflege, Entwicklungsförderung, Therapie*, Qualifizierungs-, Beschäftigungs- und Arbeitsmaßnahmen sollen ein Netzwerk bilden, in das die einzelnen Einrichtungen mit verschiedenen Angeboten nach verschiedenen Konzepten integriert sind. Gesundheits- und Sozialdienste müssen in diese Hilfen einbezogen sein.

Jede Beratung, Begleitung, Betreuung und Pflege, Entwicklungsförderung, Therapie*, Qualifizierungs-, Beschäftigungs- und Arbeitsmaßnahme muss fachlich qualifiziert sein und sich an den Bedürfnissen des einzelnen

Menschen mit Behinderung orientieren. Individuelle Entwicklungspläne sind mit behinderten Menschen gemeinsam zu formulieren und umzusetzen. Das Recht auf Selbstbestimmung und Mitbestimmung der betroffenen Menschen mit Behinderung ist zu berücksichtigen. Die Beschreibung des Leistungsangebotes, die Betreuungsvereinbarungen, etc. haben in einer für die Zielgruppe verständlichen Form vorzuliegen.

2. Definitionen

Im Sinne dieser Förderrichtlinie werden nachstehende Ausdrücke wie folgt definiert:

- a) „Behinderung“: als behindert gelten Personen, die infolge eines Leidens oder Gebrechens in ihrer Fähigkeit, eine angemessene Erziehung und Schulbildung zu erhalten oder einen Erwerb zu erlangen oder beizubehalten, dauernd wesentlich beeinträchtigt sind
- b) „Förderung“: es handelt sich um einen Zuschuss zu den Kosten einer anerkannten Einrichtung für Behindertenhilfe
- c) „Anerkannte Einrichtung“: es handelt sich um Einrichtungen, die gemäß den allgemeinen und spezifischen Förderrichtlinien des FSW anerkannt wurden
- d) „Kostenbeitrag“: es handelt sich um jenen Betrag, welchen die pflege- und/oder betreuungsbedürftige Person als Eigenleistung beizutragen hat

3. Anwendungsbereich

Diese Förderrichtlinie gilt für:

- a) Menschen mit geistiger, psychischer, körperlicher, Sinnes- oder Mehrfachbehinderung bzw. Entwicklungsverzögerung, die für eine Direktleistung oder eine Beratung, Begleitung, Betreuung und

* ausgenommen Leistungen der Krankenversicherungen sowie Rehabilitationsmaßnahmen der Sozialversicherungsträger

Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung	
Pflege, Entwicklungsförderung und Therapie*, Qualifizierungs-, Beschäftigungs- und Arbeitsmaßnahmen in einer nach diesen Richtlinien „anerkannten Einrichtung“ eine Förderung beantragen bzw. in Anspruch nehmen (im Folgenden: Klient/Klientin); b) Betreiber von anerkannten Einrichtungen 4. Voraussetzungen und Nachweise für die Gewährung einer Förderung 4.1. Voraussetzungen für die Gewährung einer Förderung • Behinderung • österreichische Staatsbürgerschaft oder Gleichstellung Zur Vermeidung von sozialer Härte kann von diesem Erfordernis gemäß § 1a Abs. 3 3. Satz Wiener Behindertengesetz - WBHG i.d.g.F. abgesehen werden. • Hauptwohnsitz oder mangels eines solchen tatsächlicher Aufenthalt in Wien 4.2. Anlässlich der Antragstellung auf Förderung sind insbesondere folgende Nachweise zu erbringen: • Amtlicher Lichtbildausweis/Staatsbürgerschaftsnachweis • Geburtsurkunde • Sozialversicherungsnummer • Meldezettel • Aktuelles Gesamteinkommen des Klienten/der Klientin • Aktuelles Gesamteinkommen der/des Ehepartners/in • Beantragung bzw. Erhalt von Pflegegeld (als Bestätigung sind z.B. Lohn-, Gehaltszettel, Bestätigung über den Bezug von	Arbeitslosengeld, Notstandshilfe, Sozialhilfe, Pflegegeld, Krankengeld, o.ä. beizulegen) Der Antrag ist vom/von der Klientin/dem Klienten/SachwalterIn/gesetzlichen VertreterIn oder Bevollmächtigten zu unterzeichnen. <u>falls zutreffend:</u> • Beschluss über die Bestellung eines Sachwalters • Heiratsurkunde bei aufrechter Ehe • Scheidungsdokumente • Sterbeurkunde des/der Ehepartner/in • Ärztliche und psychologische Gutachten • Kostenvoranschläge bei Antrag auf Hilfsmittel <u>zusätzlich für Minderjährige:</u> • Heiratsurkunde der Eltern • Scheidungsdokumente sowie Dokumente über die Obsorge des Kindes (der Kinder) samt pflegschaftsgerichtlicher Genehmigung • Aktuelles Gesamteinkommen des Kindes (z.B. Alimente, Waisenpension) sowie Bezug von Pflegegeld, Familienbeihilfe • Aktuelles Gesamteinkommen der Eltern <u>zusätzlich für AusländerInnen:</u> (ausgenommen Gleichgestellte) • Nachweise über den gültigen Aufenthaltstitel aller im Haushalt lebenden Angehörigen • Meldung einer bei der Einreise abgegebenen Verpflichtungserklärung für den Unterhalt des Klienten/der Klientin

* ausgenommen Leistungen der Krankenversicherungen sowie Rehabilitationsmaßnahmen der Sozialversicherungsträger

Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung

Nach Abschluss des Vertrages zwischen der Klientin/dem Klienten und dem Betreiber der „anerkannten Einrichtung“ besteht die Verpflichtung, diesen Vertrag dem FSW auf Anfrage unverzüglich in Kopie zur Verfügung zu stellen.

5. Zuerkennung der Förderung

- 5.1. Über die Gewährung der Förderung entscheidet der FSW bei Vorliegen aller Voraussetzungen auf der Grundlage einer Begutachtung, die durch multiprofessionelle FachexpertInnen (PsychologInnen, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen, PädagogInnen) erfolgt.
- 5.2. Die Förderleistung des FSW an den Klienten/die Klientin besteht in der Gewährung von Zuschüssen zu den Kosten der anerkannten Einrichtung für die Beratung, Begleitung, Betreuung und Pflege, Entwicklungsförderung und Therapie*, etc. des/der KlientIn unter Berücksichtigung seiner/ihrer finanziellen Situation bzw. sachlichen Bedürftigkeit gemäß den Bestimmungen des Wiener Behindertengesetzes - WBHG i.d.g.F..
- 5.3. Die Feststellung des Kostenbeitrages des Klienten/der Klientin richtet sich nach den Bestimmungen des Wiener Behindertengesetzes - WBHG i.d.g.F..
- 5.4. Die Kostenzuschüsse werden nach der tatsächlichen Inanspruchnahme der geförderten Leistung gemäß Punkt 5.2. gewährt.
- 5.5. Bei der Förderung von Direktleistungen sind die zuerkannten Mittel und Leistungen nach den Kriterien der Effizienz, Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit zu verwenden und können in Form von Transferleistungen oder Sachleistungen erbracht werden.
- 5.6. Qualitätskontrolle: Der FSW sieht sich verpflichtet, die bestmögliche Qualität von geförderten Maßnahmen sicher zu stellen. Um dies erfüllen zu können, ist es seitens der KlientInnen erforderlich, gegebenenfalls Hausbesuche bzw. vor Ort Kontrollen der

* ausgenommen Leistungen der Krankenversicherungen sowie Rehabilitationsmaßnahmen der Sozialversicherungsträger

Betreuungsqualität durch MitarbeiterInnen des FSW zu ermöglichen.

6. Anerkennung von Einrichtungen

6.1. Voraussetzung für die Anerkennung

Betreiber von Einrichtungen zur Beratung, Begleitung, Betreuung und Pflege, Entwicklungsförderung, Therapie*, Qualifizierungs-, Beschäftigungs- und Arbeitsmaßnahme können die Anerkennung gemäß den allgemeinen und spezifischen Förderrichtlinien des FSW beantragen.

Mit dem Ansuchen um Anerkennung sind insbesondere folgende Unterlagen vorzulegen:

Inhaltliches Konzept

Dieses dient der umfassenden Darstellung der von der Einrichtung erbrachten Leistungen im Sinne des WBHG und enthält insbesondere folgende Punkte:

- Ausgangslage, Problemstellung, Hintergrund

Es werden Grundannahmen, Ansätze, Konzepte, Modelle bzw. der fachliche Hintergrund dargestellt.

- Zielsetzungen
- Zielgruppendefinition

Es wird dargestellt, welcher Personenkreis begleitet, betreut und behandelt wird bzw. Entwicklungsförderung und/oder Therapie*, etc. angeboten erhält. Angebote für spezifische Gruppen von Menschen mit Behinderung.

Ausschlusskriterien sind eigens auszuweisen.

- Betreuungsangebot und Methoden, mit denen die Ziele erreicht werden sollen:

* ausgenommen Leistungen der Krankenversicherungen sowie Rehabilitationsmaßnahmen der Sozialversicherungsträger

Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung

Leistungsbeschreibungen erfolgen aufgegliedert in Produktgruppen und sollen sowohl qualitativ als auch quantitativ dargestellt werden.

- Verfügbarkeit der angebotenen Leistungen
- Betreuungsschlüssel

Organisationsstruktur und personelle Ausstattung

- Rechtsform des Betreibers
- Satzungen bzw. Unternehmensgründungsnachweise (z.B. Firmenbuchauszug, Vereinsregisterauszug etc.), aus denen die Rechtsgrundlage der Tätigkeit des Betreibers hervorgeht sowie auch, wer den Betreiber rechtlich nach außen vertritt bzw. zeichnungsbe-rechtigt ist
- Darstellung der Eigentumsverhältnisse und Beteiligungen an anderen Organisationen bzw. Unternehmen
- Organisationsstruktur (Organigramm)
- Hausordnung o.ä. (falls vorhanden)
- Beschreibung der baulichen Voraussetzungen und räumlichen Ausstattung
- Personalplan und Qualifikation der MitarbeiterInnen
- Relevante Kollektivverträge oder Mindestlohnstarife bzw. gültige Betriebsvereinbarungen

Finanzielle und wirtschaftliche Leistungsfähigkeit, Rahmenbedingungen

Diese Darstellung legt die Art und Weise der Umsetzung des Pflege- und Betreuungskonzeptes dar und enthält insbesondere folgende Punkte:

- Detaillierte Kalkulation der geförderten Leistungen

Dazu ist eine nachvollziehbare Darstellung der Berechnung vorzulegen.

- Budgetvoranschlag/Wirtschaftsplan für die gesamte Organisation/den gesamten Betrieb

Detaillierungsgrad des Aufwandes wie im Jahresabschluss; Erlöse sind nach FSF und restliche Drittmittel, wie Spenden, Sponsoren, Kundenbeiträge und Ähnliches aufzugliedern.

- Eine Darstellung der Verhältnisse in Bezug auf die Verrechnung der Umsatzsteuer, bzw. eine Darstellung, in welchen Bereichen Umsatzsteuer verrechnet wird und in welchen nicht.
- Darstellung der gesetzlichen und freiwillig gebildeten Rücklagen, soweit sie nicht im Jahresabschluss bzw. Prüfungsbericht erläutert sind.
- Letzter Jahresabschluss inkl. Erläuterungen und Prüfungsbericht, soweit gesetzlich vorgesehen.

6.2. Meldungen

Mit der Anerkennung verpflichtet sich der Betreiber der Einrichtung über die geförderten Leistungen regelmäßige Leistungsberichte an den FSF zu übermitteln. Die Berichte haben insbesondere Art und Zeitpunkt der Inanspruchnahme der geförderten Leistungen zu beinhalten.

6.3. Dokumentation

Die Tätigkeit der „anerkannten Einrichtung“ ist zu dokumentieren (vgl. Punkt 5.5.9. der allgemeinen Förderrichtlinien). Details werden in ergänzenden Richtlinien bzw. mit der jeweiligen Anerkennung der Einrichtung zwischen FSF und dem Betreiber der anerkannten Einrichtung festgelegt.

6.4. Qualitätssicherung

Mit der Anerkennung verpflichtet sich der Betreiber der Einrichtung zur Durchführung von Maßnahmen des Qualitätsmanagements: z. B. Maßnahmen der Qualitätssicherung und -entwicklung (inkl. Konzepte zur Entwicklung und Implementierung solcher), Konzepte zur Erhebung (Evaluation) der KlientInnenzufriedenheit und KlientInnenmitbestimmung, Anerkennung von Qualitätsstandards

Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung

und Richtlinien des FSW sowie Fortbildung des Personals, Supervision etc.

7. Verrechnung von Subjektförderungen (außer Direktleistungen gem. Punkt 5.5.)

7.1. Der Betreiber der anerkannten Einrichtung legt dem FSW regelmäßig Ausweise der erbrachten Leistungen für die geförderten Personen vor.

7.2. Der FSW begleicht auf Grundlage dieser Leistungsausweise die bewilligten Kosten für die geförderte Leistung an die anerkannte Einrichtung.

Die Abwicklung (Höhe, Häufigkeit, Fristen und Acont) ist mit dem Betreiber der anerkannten Einrichtung schriftlich zu vereinbaren.

7.3. Der Kostenbeitrag des Klienten/der Klientin zu den bewilligten Kosten wird durch den FSW direkt vom Klienten/der Klientin eingehoben.

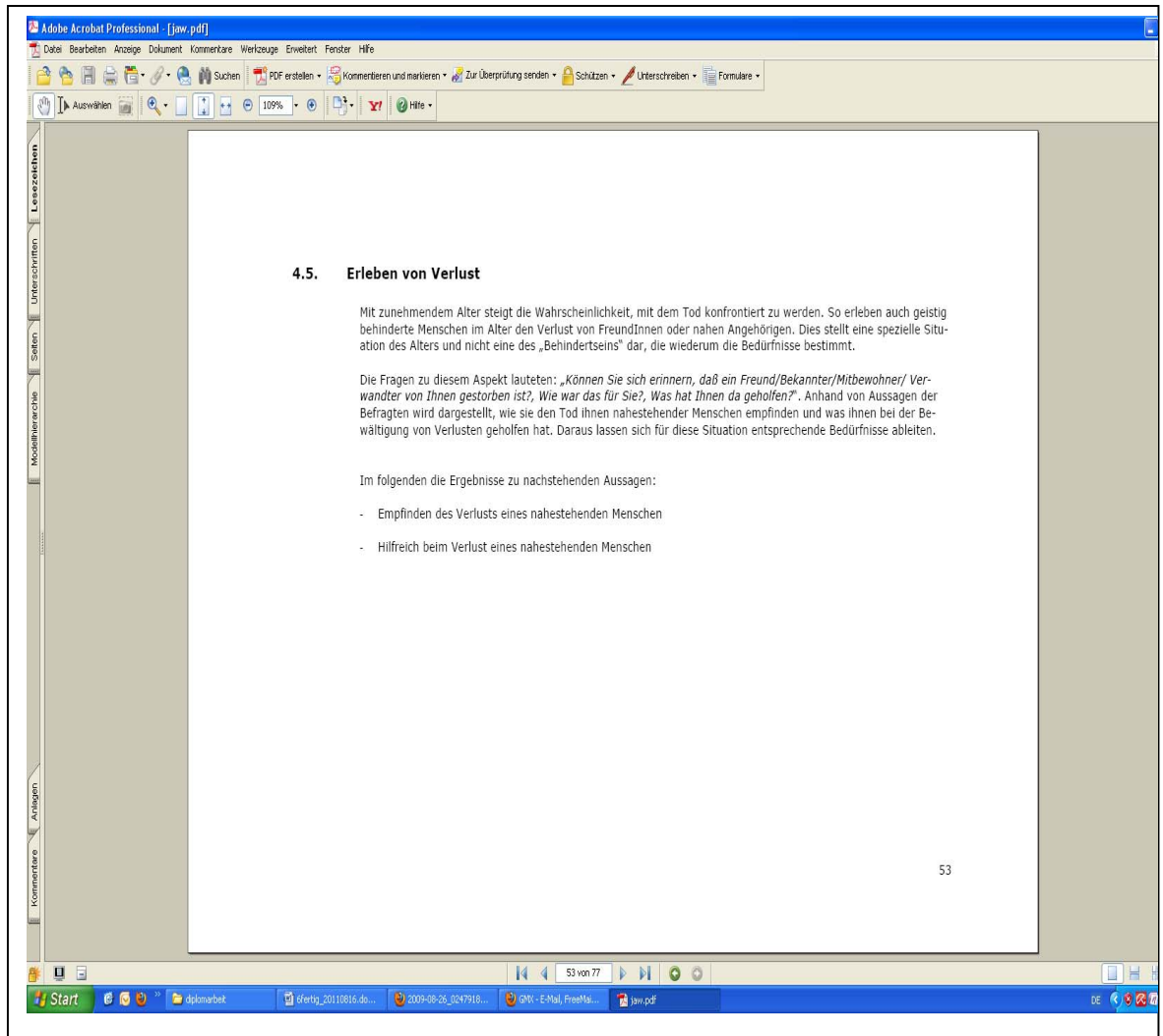
Die auf vertraglicher Grundlage zwischen dem Betreiber der anerkannten Einrichtung und dem/der Klient/in zu erbringenden zusätzlichen Leistungen und Zahlungen bleiben von dieser Förderrichtlinie unberührt.

8. Inkrafttreten

Die spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe wurde durch Beschluss des Kuratoriums des FSW mit Wirksamkeit 1. Jänner 2006 in Kraft gesetzt.

Jugend am Werk ([2000]): Die Bedürfnisse geistig behinderter SeniorInnen. Eine empirische Studie bei Jugend am Werk.

http://www.diepartner.at/downloads/pdf/JAW_%20Beduerfnisse%20geistig%20behindert%20SeniorInnen.pdf [1-77] (Download 18.04.2010)



Ladstätter, M. ([2001]): Hintergrundinformation zur Sterbehilfe.
<http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=2670> [1-2] (Download: 26.01.2011)

Seite 2 von 2

„Rechtliche Situation in Österreich

Daß behindertes Leben in Österreich weniger wert ist, hat lange Tradition:

- In Österreich gibt es eine Fristenregelung, die es erlaubt, behinderte Föten - im Gegensatz zu nichtbehinderten - bis zur Geburt abzutreiben! (§ 97 Strafgesetzbuch)
- Pränatale Diagnostik wird in der "Verordnung zur Erhaltung der VOLKSGESUNDHEIT" (aus dem Jahr 1981) als vordringliche Maßnahme gewertet. Behindertenorganisationen sprechen hier von "Rasterfahndung nach behindertem Leben".

Was ist was?

Die NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft hat die unterschiedlichen Arten der Sterbehilfe folgendermaßen zusammengefaßt:

- Unter passiver Sterbehilfe versteht man den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen beim Sterben. Diese ist in Österreich rechtlich erlaubt, wenn ein Patient dies aktuell oder in einer gültigen Patientenverfügung im Vorhinein so wünscht.
- Unter aktiver indirekter Sterbehilfe versteht man medizinische Maßnahmen, welche das Leiden eines Menschen unter Einsatz aller helfenden Mittel lindern, auch wenn möglicherweise der Sterbeprozess dadurch verkürzt wird. Dies ist rechtlich erlaubt!
- Unter aktiver direkter Sterbehilfe versteht man jede Maßnahme, die zum Ziel das Töten eines Menschen hat. Sie ist rechtlich strikt verboten!

Weiters gibt es den ärztlich unterstützten Selbstmord: Bereitstellung oder Verschreibung eines Medikamentes in tödlicher Dosierung, um dem Patienten den Selbstmord zu ermöglichen. Einige US-Bundesstaaten erlauben diese Vorgangsweise, in Österreich fällt sie als Beihilfe zum Selbstmord unter § 77 StGB (Strafgesetzbuch).

Recht in Österreich:

- § 77 StGB: Tötung auf Verlangen: Wer einen anderen auf dessen ernstliches und eindringliches Verlangen tötet, ist mit Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu bestrafen.
- § 78 StGB: Mitwirkung am Selbstmord: Wer einen anderen dazu verleitet, sich selbst zu töten, oder ihm dazu Hilfe leistet, ist mit Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu bestrafen.“

Witzel, A. ([2000]): Das problemzentrierte Interview. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520> [1-9] (Download: 12.05.2010)

Seite 1 von 9

FQS FORUM: QUALITATIVE
SOZIALFORSCHUNG
SOCIAL RESEARCH

Volume 1, No. 1, Art. 22
Januar 2000

Das problemzentrierte Interview

Andreas Witzel

Keywords:
Erhebung,
Auswertung,
Deduktion,
Induktion,
Narration, Dialog,
Leitfadeninterview,
problemzentriertes
Interview

Zusammenfassung: Das problemzentrierte Interview (PZI) ist ein theoriegenerierendes Verfahren, das den vermeintlichen Gegensatz zwischen Theoriegeleitetheit und Offenheit dadurch aufzuheben versucht, dass der Anwender seinen Erkenntnisgewinn als induktiv-deduktives Wechselspiel organisiert. Entsprechende Kommunikationsstrategien zielen zum einen auf die Darstellung der subjektiven Problemsicht. Zum anderen werden die angeregten Narrationen durch Dialoge ergänzt, die Resultat ideenreicher und leitfadengestützter Nachfragen sind. Theoretisches Wissen entsteht im Auswertungsprozess durch Nutzen elastischer Konzepte, die in der empirischen Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten "Hypothesen" am Datenmaterial erhärtet werden.

Inhaltsverzeichnis

- [1. Einleitung](#)
- [2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews](#)
- [3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews](#)
- [4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews](#)
- [5. Auswertung des problemzentrierten Interviews](#)

[Literatur](#)

[Zum Autor](#)

[Zitation](#)

1. Einleitung

Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interview (PZI) (WITZEL 1982, 1985)¹ zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität. [1]

Empirische Untersuchungen aus der Akteursperspektive und damit qualitative Interviews bekommen durch die "Individualisierungsthese" (u.a. BECK 1986) eine neue Bedeutsamkeit. Dieser These zufolge lösen sich Individuen aus alten Bindungen (Stände, Klassen etc.) und müssen sich neuen institutionellen Abhängigkeiten wie Arbeitsmarkt, Beruf oder Bildung stellen. Die Möglichkeit, Handlungsergebnisse unmittelbar aus gesellschaftlichen Schranken, Selektionsmechanismen und sozial ungleich verteilten Ressourcen zu erklären, schwindet. Die Akteure müssen vielmehr die Folgen ihres Handelns selbst verantworten. Wenn sie diese Zuschreibung für sich akzeptieren und sich zunehmend als "Planungsbüro" ihres Lebenslauf betrachten, ist Selbstreflexion in gewissem Umfang notwendig. Auch neuere Konzepte der Sozialisationsforschung wie das der "Selbstsozialisation" (HEINZ & WITZEL

¹ Empfehlenswerte Zusammenfassungen: MEY (1999, S.142-150), LAMNEK (1989, S.74-78).
Hinweise zur Durchführung der Erhebung und der Auswertung am praktischen Beispiel:
SCHMIDT-GRUNERT (1999).

Seite 2 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

1995) verweisen gegenüber sozialnormativen Ansätzen auf Eigenleistungen des Subjekts im Umgang mit gesellschaftlichen Gegebenheiten, beim Entwickeln eigener Ansprüche in Beruf, Partnerschaft und Familie, bei der Verarbeitung von biographischen Erfahrungen sowie beim Nutzen von eigenen Ressourcen und Handlungsspielräumen für private und berufliche Pläne. [2]

2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews

Das PZI lehnt sich weitgehend an das theoriegenerierende Verfahren der "Grounded Theory" (GLASER & STRAUSS 1998) an, das zum einen die Kritik an einer hypothetico-deduktiven Vorgehensweise einlöst, derzufolge man die Daten nur durch ex ante festgelegte Operationalisierungsschritte erfassen und überprüfen kann. Zum anderen wendet es sich aber auch gegen die naiv-induktivistische Position des "soziologischen Naturalismus" (z.B. HOFFMANN-RIEM 1980), derzufolge die Haltung des Interviewers/Wissenschaftlers durch prinzipielle Offenheit gegenüber der Empirie gekennzeichnet ist bzw. unter Ausklammerung des theoretischen Vorwissens als tabula rasa konzeptioniert wird (vgl. KELLE 1996). Bezogen auf das PZI ist der Erkenntnisgewinn sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess vielmehr als induktiv-deduktives Wechselverhältnis zu organisieren. Das unvermeidbare, und damit offenzulegende Vorwissen dient in der Erhebungsphase als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten. Gleichzeitig wird das Offenheitsprinzip realisiert, indem die spezifischen Relevanzsetzungen der untersuchten Subjekte insbesondere durch Narrationen angeregt werden. Theoretisches Wissen entsteht in der Auswertungsphase durch Nutzen von "sensitizing concepts" (BLUMER 1954, S.7), die in der weiteren Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten Hypothesen am Datenmaterial erhärtet werden. Mit dieser elastischen Vorgehensweise soll gewährleistet werden, dass die Problemsicht des Interviewers/Wissenschaftlers nicht diejenige der Befragten überdeckt, und den erhobenen Daten nicht im Nachhinein einfach Theorien "übergestülpt" werden. [3]

Vor diesem Hintergrund lassen sich die drei Grundpositionen des PZI wie folgt skizzieren:

- Die **Problemzentrierung** kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung und charakterisiert die Organisation des Erkenntnis- oder Lernprozesses (Vorinterpretation): Der Interviewer nutzt die vorgängige Kenntnisnahme von objektiven Rahmenbedingungen² der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um die Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen. Parallel zur Produktion von breitem und differenziertem Datenmaterial arbeitet der Interviewer schon an der Interpretation der subjektiven Sichtweise der

2 Handlungskontexte wie Schul-, Berufs- und Arbeitsmarktorganisation, Geschlecht, Schicht oder regionale Besonderheiten sind objektiv insoweit, als sie dem individuellen Handeln vorausgesetzt und von den Akteuren nicht veränderbar sind.

befragten Individuen und spitzt die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zu.

- Die **Gegenstandsorientierung** betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands. Daher wurde das PZI in den Zusammenhang einer Methodenkombination gestellt, innerhalb derer das Interview das wichtigste Instrument bildet. So kann es etwa sinnvoll sein, sich auf Interviews mit einer neuen Forschungsthematik dahingehend vorzubereiten, dass man zunächst eine *Gruppendiskussion* durchführt, um einen ersten Überblick über Meinungsinhalte in der zu untersuchenden Stichprobe zu bekommen. Die *biographische Methode* verweist etwa auf den Aspekt der Entwicklung von Deutungsmustern im Rahmen der individuellen Auseinandersetzung mit sozialer Realität. Zuletzt lässt sich das Interview auch mit einem *standardisierten Fragebogen* zur Lösung von Stichprobenproblemen (als Beispiel: MÖNNICH & WITZEL 1994) und zur Kombination der mit den unterschiedlichen Verfahren gewonnenen Ergebnisse verbinden (als Beispiel ERZBERGER 1998, S.153ff). Auch die Gesprächstechniken werden flexibel eingesetzt: Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen.
- Die **Prozessorientierung** bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf und insbesondere auf die Vorinterpretation. Wenn der Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert wird, entsteht bei den Befragten Vertrauen und damit Offenheit, weil sie sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion. Indem die Befragten ihre Problemsicht "ungeschützt" in Kooperation mit dem Interviewer entfalten, entwickeln sie im Laufe des Gesprächs immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema, Korrekturen an vorangegangenen Aussagen, Redundanzen, und Widersprüchlichkeiten. Redundanzen sind insofern erwünscht, als sie oft interpretationserleichternde Neuformulierungen enthalten. Widersprüchlichkeiten drücken individuelle Ambivalenzen und Unentschiedenheiten aus, die thematisiert werden sollten. Ihnen liegen möglicherweise Missverständnisse des Interviewers oder Fehler und Lücken in der Erinnerung der Interviewten zugrunde, die durch Nachfragen aufgeklärt werden können. Sie können aber auch Ausdruck von Orientierungsproblemen, Interessenswidersprüchen und Entscheidungsdilemmata angesichts widersprüchlicher Handlungsanforderungen sein. Die Förderung der Gesprächsentwicklung wird gerade durch die Anwendung des PZI als biographisches Interview deutlich, wenn Erzählungen von Lebensgeschichten oder erlebten Begebenheiten angeregt werden. Als eine ursprüngliche Form der Reflexion bauen Erzählungen die Künstlichkeit der Forschungssituation ab und verhindern, dass die Befragten gezwungen sind, "isolierte Antworten auf isolierte Fragen" (BAHRDT 1975, S.13, vgl. auch BERGER 1974) geben zu müssen. Dieses

Seite 4 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

z.B. in Befragungen der Meinungsforschung übliche Frage-Antwort-Spiel institutionalisiert geradezu den Verzicht auf eine systematische Entwicklung des Problemhorizonts der Befragten (CICOUREL 1974, S.97). [4]

3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews

Vier Instrumente ermöglichen und unterstützen die Durchführung des PZI: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum. [5]

Der **Kurzfragebogen** dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen. So lassen sich etwa Berufswunschangaben für eine Einleitungsfrage zum untersuchten Problemfeld des Übergangs Jugendlicher von der Schule in die Ausbildung nutzen (zu beiden Aspekten siehe die folgenden Ausführungen in Abschnitt 4). [6]

Die im allgemeinen von den Interviewten akzeptierte **Tonträgeraufzeichnung** erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses; sie sollte anschließend vollständig transkribiert werden. Der Interviewer kann sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen konzentrieren. [7]

Im **Leitfaden** sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten. Im Idealfall begleitet der Leitfaden den Kommunikationsprozess als eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind. [8]

Als Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung werden unmittelbar nach dem Gespräch **Postskripte** (vgl. auch CICOUREL 1974) erstellt. Sie enthalten eine Skizze zu den Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu den o.g. situativen und nonverbalen Aspekten sowie zu Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners. Außerdem werden spontane thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen notiert, die Anregungen für die Auswertung geben können. Postskripte werden auch genutzt, um in Anlehnung an das Verfahren der "theoretischen Stichprobe" (GLASER & STRAUSS 1998) Kriterien für eine inhaltlich begründete Auswahl von Einzelfallanalysen zu entwickeln. Damit können sukzessive Kontrastfälle gebildet, sowie Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht werden. [9]

Seite 5 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews

Zunächst ist die unmittelbare Kontaktaufnahme Teil des Interviewablaufs. Die weitere Gestaltung des Gesprächs erfolgt dann zum einen mit den erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien Gesprächseinstieg, allgemeine Sondierungen und Ad-hoc-Fragen; zum anderen mit den verständnisgenerierenden Strategien der spezifischen Sondierungen mit den Elementen Zurückspiegelungen, Verständnisfragen und Konfrontationen. [10]

Neben der Zusicherung der Anonymisierung der Gesprächsprotokolle und der Erklärung der gewünschten Gesprächsform wird während der Kontaktaufnahme die Untersuchungsfrage erläutert. Der Interviewer versucht also, sich hypothetischen Etikettierungen des Untersuchungszwecks (vgl. BERGER 1974) zu entziehen, indem er sein Erkenntnisinteresse offen legt und deutlich macht, dass die Explikationen der Interviewten nicht als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstellungen und Meinungen akzeptiert werden. [11]

Das PZI ist ein "diskursiv-dialogisches Verfahren" (MEY 1999, S.145), das – wie schon in der Kontaktaufnahme zum Ausdruck kommt – die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen begreift, die im Gespräch die Möglichkeit zunehmender Selbstvergewisserung mit allen Freiheiten der Korrektur eigener oder der Intervieweraussagen wahrnehmen können. Um seinen eigenen Erkenntnisfortschritt zu optimieren, kombiniert der Interviewer das Zuhören mit Nachfragen. Hierzu stehen die im folgenden dargestellten Gesprächstechniken zur Verfügung, die flexibel eingesetzt werden. [12]

a) Erzählungsgenerierende Kommunikationsstrategien:

Eine **vorformulierte Einleitungsfrage** ist ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem. Zugleich soll die Frage so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten "wie eine leere Seite" wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann. Eine solche Frage könnte – an die o.g. Frage nach dem Berufswunsch anknüpfend – lauten: "Sie möchten Friseurin werden. Wie sind Sie darauf gekommen (oder: wie kam es dazu)? Erzählen Sie doch mal!" Der letzte Satz fordert noch einmal explizit zur Abkehr vom traditionellen und von den meisten Interviewten zunächst erwarteten Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels auf. [13]

Im weiteren Verlauf der Kommunikation dienen **allgemeine Sondierungen** einer sukzessiven Offenlegung der subjektiven Problemsicht (Prinzip der Offenheit oder Induktion). Der Interviewer greift die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage folgenden Erzählsequenz auf, um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren, den die Befragten in dieser Sequenz angeboten haben. Gleichzeitig dokumentieren diese Nachfragen den gewünschten Grad der Detaillierung der angesprochenen Thematik. Ein "Hervorlocken" konkreter Erfahrungsbeispiele oder biographischer Episoden regt die Erinnerungsfähigkeit an, verdeutlicht abstrakte, fehlende oder

Seite 6 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

unklare Begriffe und stellt konkrete Bezüge zu Kontextbedingungen des Handelns her. [14]

Ad-hoc-Fragen werden notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden. Sie ergeben sich aus Stichworten im Leitfaden oder können auch einzelne standardisierte Fragen beinhalten, die zur Vermeidung des Frage-Antwort-Spiels im Hauptteil des Interviews am Ende des Gesprächs gestellt werden, so beispielsweise die Frage: "Was möchten Sie erreicht haben, wenn Sie mal 30 Jahre alt geworden sind?" [15]

b) Verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien:

Bei den **spezifischen Sondierungen** macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, indem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt: Die an die Gesprächspsychotherapie angelehnte *Zurückspiegelung* von Äußerungen der Befragten stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren (kommunikative Validierung). Klärende *Verständnisfragen* werden bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten angewandt und brechen Alltagsselfverständlichkeiten der Interviewten auf. *Konfrontationen* können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern. Allerdings muss ein gutes Vertrauensverhältnis hergestellt worden sein, um keine Rechtfertigungen zu provozieren. [16]

Die Frage, wann es sinnvoll ist, von den erzählungsgenerierenden zu den verständnisgenerierenden Fragen zu wechseln, lässt sich prinzipiell an der aus der Ethnomethodologie stammenden "dokumentarischen Methode der Interpretation" (GARFINKEL 1962) verdeutlichen. Die Methode kennzeichnet einen hermeneutischen Prozess, der im Alltag die Wirklichkeitskonzeptionen der Individuen konstituiert und ihre gemeinsame Handlungspraxis ermöglicht. Sie wurde auf das sozialwissenschaftliche Anliegen, Sinnstrukturen zu ermitteln, übertragen: Die Zuordnung von Einzelaspekten der Erzählungen zu vorgängigen Mustern der Sinninterpretation, die der Interviewer in das Gespräch einbringt (Deduktion), wird ergänzt durch die Suche nach neuen Mustern für die mit diesen vorgängigen Mustern nicht zu erklärenden Einzelphänomene in den Darlegungen des Interviewten (Induktion). Konkret fördert der Interviewer Narrationen durch erzählungsgenerierende Fragen und wartet dabei ab, bis einzelne Äußerungen sich zu einem Muster fügen. Umgekehrt können mit den unterschiedlichen verständnisgenerierenden Fragetechniken neue Muster des Sinnverstehens entstehen oder alte Muster durch spätere Detailäußerungen oder Kontrollen des Interviewten korrigiert werden. Diese komplexe Gesprächsstrategie (das Vorwissen für Fragen zu nutzen, ohne damit die originäre Sichtweise der Befragten zu überdecken) stellt hohe Anforderungen an den Interviewer. Der Wissenschaftler sollte deshalb die Interviews möglichst selbst durchführen und sie nicht an Hilfskräfte oder Umfrage-Institute weitergeben. [17]

5. Auswertung des problemzentrierten Interviews

Dem Prinzip der Gegenstandsorientierung entsprechend gibt es für unterschiedliche Erkenntnisinteressen und thematischen Bezüge verschiedene Auswertungsmethoden. Der folgende Vorschlag, der sorgfältige Einzelfallanalysen mit einer Typenbildung auf der Basis relativ großer Fallzahlen zu verbinden sucht, bezieht sich auf langjährige eigene Erfahrungen in Forschungsprojekten mit sozialisations- und lebenslauftheoretischen Fragestellungen (z.B. HEINZ et al. 1987, KÜHN & WITZEL 1999). [18]

Grundlage aller Auswertungsarbeit (WITZEL 1996) ist die Fallanalyse auf der Basis vollständig transkribierter Interviews. Dabei bezieht sich der erste Schritt konsequenterweise auf die bereits im Verlauf der Erhebung initiierten Vorinterpretationen, die der Auswerter Satz für Satz deutlich nachvollzieht. Die Resultate dieses Auswertungsprozesses bestehen zunächst in der Markierung des Textes mit Stichworten aus dem Leitfaden (theoriegeleitet) und mit Begrifflichkeiten, die neue thematische Aspekte aus den Darstellungen der Interviewpartner kennzeichnen (induktiv). [19]

Diese Markierungen können auch Grundlage der Entwicklung eines Codier-rasters für den Aufbau einer Textdatenbank sein, die als elektronisches Fundstellenregister mit komplexen Zugriffsmöglichkeiten genutzt werden kann. Mithilfe von "Retrievals", d.h. über eine Datenbank hergestellte Verknüpfungen von Schlagwörtern ("Codes") oder Variablen (wie Geschlecht, Beruf) mit Textpas-sagen (vgl. PREIN 1996), lassen sich dann unter verschiedenartigsten Aspekten Originaltextstellen finden oder Querverbindungen zwischen unterschiedlichen Textstellen und Einzelfällen herstellen (KÜHN & WITZEL 1999). [20]

Des weiteren erfolgt eine analytische Zuordnung thematischer Auffälligkeiten zu "In-vivo-codes", d.h. alltagsnahen Begriffen. Diese Auswertungsideen können Eingang finden in Notizen oder kleinen Ausarbeitungen, die GLASER und STRAUSS (1998) "Memos" nennen. [21]

Der nächste Schritt der Fallanalyse besteht im Verfertigen einer Falldarstellung oder biographischen Chronologie, die den Interpreten mit dem Einzelfall vertraut machen soll. Mit ihnen lassen sich in der weiteren Analyse Einzelaussagen oder Textsequenzen in einen Gesamtzusammenhang, z.B. eines biographischen Verlaufs stellen. Diese Gesamtgestalt erleichtert auch den Einstieg in die ständig notwendigen Re-Analysen. [22]

Das Dossier bzw. die Fallbewertung enthält einen Kommentar des Auswerter über die Beschaffenheit des vorliegenden Interviewmaterials, die Besonderheiten des Falls, interpretative Unsicherheiten, außergewöhnliche Ereignisabläufe und methodische Fehler. [23]

Fallspezifische zentrale Themen stellen erste Ergebnisse des theoriegenerieren-den Interpretationsschritts mit themen- oder biographieorientierten Auswertungsideen dar. Sie werden zu einer prägnanten Aussage verdichtet und

Seite 8 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

verbinden Originaltextstellen, Paraphrasierungen und analytische Aussagen ("offene Kodierung", STRAUSS & CORBIN 1990). Gleichzeitig können Heuristiken wie z.B. ein handlungstheoretisches Modell für die themenspezifische Nachvollziehbarkeit der subjektiven Logik des Falls nützlich sein ("axiale Kodierung", dies.). Dies zeigt wiederum, wie eine offene und eine theoriegeleitete Vorgehensweise miteinander verschränkt sind. Diese Stufe der theoretischen Begriffsbildung wird anschließend individuell am Text und dann im Auswertungsteam diskursiv validiert. [24]

Der systematisch kontrastierende Fallvergleich zielt zunächst auf die Erarbeitung fallübergreifender zentraler Themen. Dabei werden die Einzelfälle in ihren inhaltlichen Ausprägungen und Merkmalen wie Geschlecht, Region und Beruf nach dem Prinzip "maximaler und minimaler Kontrastierung" (GERHARD 1986, S.69) miteinander verglichen und Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht. Interessante Problembereiche, Querverbindungen etc. werden herausgearbeitet und in Memos festgehalten. Ziel ist dabei, "Kernkategorien" (STRAUSS & CORBIN 1990) z.B. in Form eines Typologiekonzeptes zu entwickeln, die dann in der nächsten Auswertungsstufe des "selektiven Kodierens" (vgl. dies.) als Deutungshypothese genutzt, nunmehr theoriegeleitet oder deduktiv mit weiterem empirischen Material aufgefüllt werden. [25]

Literatur

Bahrdt, Hans P. (1975). Erzählte Lebensgeschichten von Arbeitern. In Martin Osterland (Hrsg.), *Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential*. Frankfurt a.M.: EVA.

Beck, Ulrich (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Berger, Hartwig (1974). *Untersuchungsmethode und soziale Wirklichkeit*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Blumer, Herbert (1954). What is wrong with social research. *American Sociological Review*, 14, 3-10.

Cicourel, Aron V. (1974). *Theory and method in a study of Argentine fertility*. New York: Wiley

Erzberger, Christian (1998). *Zahlen und Wörter. Die Verbindung quantitativer und qualitativer Daten und Methoden im Forschungsprozess*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.

Garfinkel, Harold (1962). Common sense knowledge of social structures: The documentary method of interpretation in lay and professional fact finding. In Jordan M. Scher (Hrsg.), *Theories of the mind* (S.689-712). New York: The Free Press of Glencoe.

Gerhardt, Uta (1986). Verstehende Strukturanalyse: Die Konstruktion von Idealtypen als Analyseschritt bei der Auswertung qualitativer Forschungsmaterialien. In Hans-Georg Soeffner (Hrsg.), *Sozialstruktur und Soziale Typik* (S.31-83). Frankfurt a.M.: Campus.

Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm G. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber (Original 1967).

Heinz, Walter R.; Krüger, Helga; Rettke, Ursula; Wachtveitl, Erich & Witzel, Andreas (1987). *"Hauptsache eine Lehrstelle". Jugendliche vor den Hürden des Arbeitsmarktes*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.

Heinz, Walter R. & Witzel, Andreas (1995). Das Verantwortungsdilemma in der beruflichen Sozialisation. In Ernst.-H. Hoff & Lothar Lappe (Hrsg.), *Verantwortung im Arbeitsleben* (S.99-113). Weinheim: Asanger.

Hoffmann-Riem, Christel (1980). Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie – Der Datengewinn. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 32, 339-372.

Kelle, Udo (1996). Die Bedeutung theoretischen Vorwissens in der Methodologie der Grounded Theory. In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.23-48). Baden Baden: Nomos.

Seite 9 von 9

FQS 1(1), Art. 22, Andreas Witzel: Das problemzentrierte Interview

Kühn, Thomas & Witzel, Andreas (1999). Computergestützte Auswertung biographischer Interviews mittels einer qualitativen Datenbank. Erscheint in der Reihe *Arbeitspapiere des Sonderforschungsbereichs 186 der Universität Bremen*.

[Lamnek, Siegfried](#) (1989). *Qualitative Sozialforschung. Band 2: Methoden und Techniken*. München: Deutsche Verlags Union.

[Mey, Günter](#) (1999). *Adoleszenz, Identität, Erzählung. Theoretische, methodische und empirische Erkundungen*. Berlin: Köster.

Monnich, Ingo & Witzel, Andreas (1994). Arbeitsmarkt und Berufsverläufe junger Erwachsener. Ein Zwischenergebnis. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, 14, 3, 263-278.

Prein, Gerald (1996). Interpretative Methodologie und Computer. Kann EDV-gestützte Datenverwaltung Validitätsprobleme qualitativer Forschung lösen? In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.93-110). Baden Baden: Nomos.

Schmidt-Grunert, Marianne (Hrsg.) (1999). *Sozialarbeitsforschung konkret: problemzentrierte Interviews als qualitative Erhebungsmethode*. Freiburg: Lambertus.

Strauss, Anselm & [Corbin, Juliet M.](#) (1990). *Basics of qualitative research, grounded theory, procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.

Witzel, Andreas (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt a.M.: Campus.

Witzel, Andreas (1989). Das problemzentrierte Interview. In [Gerd Jüttemann](#) (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S.227-256). Heidelberg: Asanger.

Witzel, Andreas (1996) Auswertung problemzentrierter Interviews. Grundlagen und Erfahrungen. In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.49-76). Baden Baden: Nomos.

Witzel, Andreas & Kühn, Thomas (1999). Berufsbiographische Gestaltungsmodi. Eine Typologie der Orientierungen und Handlungen beim Übergang in das Erwerbsleben. *Arbeitspapiere des Sonderforschungsbereichs 186 der Universität Bremen*, Nr.61. Als PDF-Datei abrufbar unter <http://www.sfb186.uni-bremen.de/download/paper61.pdf> (Broken link, FQS, May 2003)

Zum Autor

[Andreas WITZEL](#), Dr. phil., Dipl.-Psych.; geboren 1945; Studium in Regensburg und Darmstadt; wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Bremen; seit 1990 im Sonderforschungsbereich 186 "Statuspassagen und Risikolagen im Lebensverlauf" (hierzu weitere Informationen unter: <http://www.sfb186.uni-bremen.de>).

Interessen: Berufliche und vorberufliche Sozialisationsforschung, insbesondere Umgangsweisen Jugendlicher und junger Erwachsener mit ihrer Berufsbiographie und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität; Methoden der interpretativen Sozialforschung, insbesondere qualitative Interview- und Auswertungsverfahren und Verknüpfung qualitativer und quantitativer Methoden.

Kontakt:

Andreas Witzel

Sonderforschungsbereich 186
Wiener Straße, Postfach 330440
D-28334 Bremen

Tel.: +49 / (0)421 / 218 4141
Fax: +49 / (0)421 / 218 4153

E-Mail: awitzel@sfb186.uni-bremen.de

Zitation

Witzel, Andreas (2000). Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.

Revised 7/2008

Zusammenfassung

Die heilpädagogische Praxis in vollbetreuten Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung ist gegenwärtig mit einer steigenden Anzahl älter werdender und alter Bewohner/innen konfrontiert. Dadurch wird auch die Frage, wie diese Menschen in ihrem Sterben begleitet werden (können) prekär.

Die vorliegende Arbeit gibt einen Einblick in diese Thematik und geht der Frage nach, wie heilpädagogische Mitarbeiter/innen in vollbetreuten Wohneinrichtungen für geistig behinderte Menschen in Wien die Begleitung sterbender Bewohner/innen erleben. Einer Befragung von Mitarbeiter/innen, die bereits über Erfahrung in der Sterbebegleitung verfügen, geht eine theoretische Auseinandersetzung mit relevanten Aspekten der Fragestellung voraus. Aus der Zusammenschau der Befragungsergebnisse und dieser theoretischen Grundlegung ergibt sich die Möglichkeit zur Beantwortung der Forschungsfrage.

Sterbebegleitung ist eine heilpädagogische Aufgabe, mit der Mitarbeiter/innen in heilpädagogischen Wohneinrichtungen zunehmend konfrontiert werden. Bisher sind sie dafür jedoch nur unzureichend ausgebildet. Mangelnde Ausbildung bzw. Vorbereitung und zahlreiche Belastungen, die mit der Sterbebegleitung einhergehen (wie beispielsweise der steigende Pflegebedarf der sterbenden Person, die erhöhte Aufmerksamkeit, welche die Mitbewohner/innen benötigen, konflikthafte Situationen innerhalb des Teams, die persönliche emotionale Betroffenheit durch das Sterben etc.) können zu Überforderung führen. Daraus ergibt sich sowohl hinsichtlich der Ausbildung angehender heilpädagogischer Mitarbeiter/innen als auch hinsichtlich der Unterstützung, die Mitarbeiter/innen für die Zeit der Sterbebegleitung benötigen, Handlungsbedarf. Vor allem externe Pflegekräfte und mobile Hospizteams leisten hier einen wesentlichen Beitrag. Trägereinrichtungen (und Geldgeber) sind aufgefordert, Konzepte zu entwickeln, die die Realität sterbender Bewohner/innen und die damit einhergehenden Erfordernisse berücksichtigen. Ziel sollte es sein, Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer gewohnten Umgebung bis an ihr Lebensende zu begleiten und Mitarbeiter/innen bei dieser Aufgabe bestmöglich zu unterstützen.

Lebenslauf

Name: Irene Luftensteiner
Geburtsdatum: 27.10.1977
Geburtsort: Steyr/Oberösterreich
E-Mail: i.luftensteiner@gmx.at
Familienstand ledig

Ausbildung:

SS 09 Ausbildung in Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen im Hospiz
Seit SS 06 Studium der Bildungswissenschaften an der Universität Wien
Schwerpunkte: Heil- und Integrative Pädagogik, Berufliche Rehabilitation
SS 05 Abschluss der Ausbildung zur Dipl. Behindertenpädagogin an der Lehranstalt für Heilpädagogische Berufe der Caritas Wien
WS 98 – WS 00 Studium der selbstständigen Religionspädagogik an der Universität Wien und der Kath.-Theol. Hochschule Linz
1992 – 1997 Höhere Lehranstalt für Umwelt und Wirtschaft in Yspertal (NÖ)
1988 – 1992 Hauptschule Mauthausen
1984 – 1988: Volksschule Mauthausen (OÖ)

Berufliche Erfahrungen

Seit 2006 Anstellung als Dipl. Behindertenpädagogin in einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit geistiger Behinderung bei der Auftakt GmbH
2004 – 2006 Anstellung als Behindertenpädagogin in einer Wohneinrichtung für Kinder und Jugendliche mit schwerer Geistiger- und Mehrfachbehinderung des Evang. Diakoniewerks
2001 – 2004 Anstellung als Behindertenbetreuerin in der Trainingsgruppe des Clara Fey Kinderdorfes
1997 – 1998 Freiwilliges soziales Jahr einer Tageseinrichtung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Geistiger- und Mehrfachbehinderung