

Die Gestaltung des Abschieds in der Begleitung von Menschen mit Behinderung

– Eine datenbasierte Integrationsstrategie

Humboldt-Universität zu Berlin
 Institut für Rehabilitationswissenschaften
 Abteilung Pädagogik bei Beeinträchtigungen
 der körperlich-motorischen Entwicklung
 Georgenstr. 36, 10117 Berlin



Kristin Fellbaum
 www.kristin-fellbaum.de
 kristin.fellbaum@hu-berlin.de



Keywords: Palliative Care, Abschied, Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, Mixed-Methods

1 FORSCHUNGSKONTEXT UND AUSGANGSPUNKT

Das 2009 von der Bundesrepublik ratifizierte „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-BRK) formuliert in Artikel 25 das Recht auf eine diskriminierungsfreie Teilhabe an sämtlichen gesundheitlichen Versorgungsstrukturen. Zu diesen zählen auch Dienstleistungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit. Welche Ziele palliative und hospizliche Fachkräfte bei der Gestaltung des Abschieds von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung verfolgen und wie sie diese Situationen wahrnehmen, wurde bisher nicht untersucht.

2 FORSCHUNGSFRAGEN

- Was ist aus Sicht palliativer und hospizlicher Fachkräfte das primäre Ziel der Gestaltung des Abschieds bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?
- Wie werden Abschiede in der palliativen und hospizlichen Arbeit mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung wahrgenommen und interpretiert? Welche subjektiv-assoziativen Bedeutungen geben Palliative Care-Fachkräfte abschiedlichen Situationen?
- Welche Spezifika konturieren die Kooperation mit An- und Zugehörigen in der Gestaltung des Abschieds von Menschen mit Behinderung?

3 METHODIK

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde ein Mixed-Methods Design (Kuckartz, 2014) ausgewählt.

Inhaltsanalyse (Mayring, 2022)

Im Rahmen des PiCarDi-Projekts wurden *zwanzig Leitfadengestützte Interviews* mit palliativen und hospizlichen Fachkräften geführt. In diesen wurden von der Promovendin Leitfragen zu abschiedlichen Themen verankert.

Zur Integrationsstrategie der qualitativen und quantitativen Daten

Nach Bryman (1988, 133) bildeten die qualitativen Daten der leitfadengestützten Interviews mit palliativen und hospizlichen Fachkräften unterstützende Denkansätze für die quantitative Datenerhebung der Palliative Care-Leitungskräfte, die aus zwei Datenerhebungsphasen bestanden. Beide Ansätze wurden somit als komplementäre Forschungsstrategien kombiniert (vgl. Flick, 2011, 76).

Statistische Auswertung

Ebenfalls fand im Rahmen des PiCarDi-Projekts eine *bundesweite quantitative Befragung* von palliativen und hospizlichen Leitungskräften statt. In den Fragebogen wurden von der Promovendin Fragen zu den Zielen von Abschiedsbegleitungen bei Menschen mit Behinderung integriert.

Metaphernanalyse (Schmitt, 2017)

Anschließend führte die Promovendin *zwei Gruppendiskussionen mit Fotoimpulsen* mit palliativen und hospizlichen Fachkräften eines stationären Kinderhospizes sowie einer Palliativstation für Kinder und Jugendliche durch.

Die anschließenden Gruppendiskussionen mit Fotoimpulsen wurden mit Hilfe der Photovoice-Methode (vgl. Latz 2017) analog aufgenommen, teilweise weiterverwendet und die Transkripte der beiden Gruppendiskussionen metaphernanalytisch ausgewertet. Diese Ergebnisse vertieften die Interpretation von Zusammenhängen der vielfältigen Abschiedsthemen (z.B. Kirche als „*nichtreligiöser*“ Ort des Abschiednehmens).

4 ERGEBNISSE UND METHODISCHE REFLEKTION

Die meisten Befragten geben als Ziel der Abschiedsgestaltung eine *bedürfnisorientierte Begleitung* an. Sie möchten das *soziale Umfeld unterstützen* und verfolgen eine *Verbesserung des Symptom- und Schmerzmanagements*.

Palliative Care-Fachkräfte beschreiben nicht den *einen* endgültigen Abschied am Lebensende, sondern gehen von *vielen Abschieds- und Verlust-erfahrungen während der gesamten Lebensphase* aus.

- Die Leitfadengestützten Interviews mit Fachkräften zeigten:
- a) wie spezifische Fragen für den Kinder-/ Jugend- und Erwachsenenbereich aussehen können
 - b) inwiefern Spezifika der untersuchten Palliative Care Einrichtungen und Dienste bei der Fragestellung berücksichtigt werden

Das genutzte Datenerhebungsverfahren "Gruppendiskussion mit Fotoimpulsen", das zunächst assoziativ und alltagsintegriert stattfand, konnte in den anschließenden Reflexionen den Interpretationsspielraum von Zusammenhängen erweitern.

5 TAKE-HOME-MESSAGES

Ambulante und stationäre Palliative Care-Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene bieten die Chance, den Abschied im Sinne einer radikalen Betroffenenorientierung (Heller, 2007) zu gestalten.

Dieser Leitidee folgend, bedarf es keiner behinderungsspezifischer Palliative Care, sondern allenfalls der Berücksichtigung biographischer Spezifika des sterbenden Menschen.

Bei einer umfassenden Integrationsstrategie sollte die Organisation des Datenmaterials von Beginn an mit der entsprechenden Software überlegt und Zeitpunkte des Mixing-Verfahrens begründet entschieden werden.

LITERATUR

Befauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung (2017). *Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. UN-BRK. Verfügbar unter: https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/IAS/Publikationen/Erklärungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8 (Zugriff am 29.05.2024)

Bryman, A. (1988). *Quantity and Quality in Social Research*. London, Boston: Unwin Hyman.

Flick, U. (2011). *Triangulation. Eine Einführung*. (3., aktualisierte Auflage). Wiesbaden: Springer VS.

Heller, A. (2007). Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In A. Heller, K. Heimerl & S. Huseba (Hrsg.), *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können* (3., aktualisierte Auflage, 191-208). Freiburg i. Br.: Lambertus. Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer VS.

Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer VS.

Latz, A.O. (2017). *Photovoice Research in Education and Beyond. A Practical Guide from Theory to Exhibition*. London: Routledge.

Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13., überarbeitete Auflage). Weinheim, Basel: Beltz.

Schmitt, R. (2017). *Systematische Metaphernanalyse als Methode der qualitativen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS.