

Bericht - 19. Fachtagung „Leben und Sterben“ 2018 in Mühlthal

Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung

Die diesjährige 19. Fachtagung „Leben und Sterben“ fand in der Nieder-Ramstädter Diakonie in Mühlthal statt, dort, wo Menschen mit geistiger Behinderung leben und sterben. So war man mit dem Tagungsthema „Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung“ an einem Ort, an dem die Sorge um die Mitmenschen eine wichtige Aufgabe ist. Die 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen aus ganz unterschiedlichen Arbeitsfeldern sowohl aus der Eingliederungshilfe, aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung als auch aus Bereichen der Verwaltung und der Politik.

Was möchtest Du, was ich für Dich tue?

Die Endlichkeit unseres Lebens, Trauer um geliebte Menschen und Abschiednehmen zu müssen, sind Dinge, die uns alle betreffen. Ob klein oder groß, jung oder alt, ob von hier oder dort, gleich wie wir kommunizieren können – das ehrliche Miteinander und empathische Dasein sind Grundvoraussetzungen, wenn wir sterbende und trauernde Mitmenschen unterstützen, begleiten und versorgen möchten.

Nicht allein sein – im Leben und im Sterben

Dirk Tritzschak betonte in seinem Vortrag, dass wir uns Zeit nehmen müssen, um Wünsche zu erfragen, und das nicht nur einmal, sondern immer wieder. Man kann das Gespräch darüber nicht erzwingen und zu einem bestimmten Zeitpunkt führen wollen. Gespräche mit Bewohnerinnen und Bewohnern ergeben sich im Alltag. Menschen mit geistiger Behinderung wissen, was sie möchten und nicht möchten. Wir müssen mit ihnen in einfacher Sprache sprechen und Dinge, die sie nicht kennen, sinnvoll erklären.

Der sehr ehrliche und eindrucksvolle Vortrag von Dirk Tritzschak, Strategie- und Angebotsentwicklung der Nieder-Ramstädter Diakonie, verdeutlichte, welche Vielschichtigkeit es bei der Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung, ihrer Angehörigen sowie ihrer Freunde und Mitmenschen gibt.

Genauso wie in anderen Einrichtungen begleiten die Mitarbeitenden der Einrichtungen der Eingliederungshilfe mit ihren jeweiligen Fähigkeiten und Kenntnissen sterbende Menschen. Dabei haben vielleicht die einen mehr und die anderen weniger Ängste vor Sterben und Tod. Seit dem Jahr 2000 hat die Nieder-Ramstädter Diakonie ein Konzept und einen Handlungsleitfaden entwickelt. Beides bietet den Mitarbeitenden bei der Begleitung sterbender Menschen und der Versorgung Verstorbener Unterstützung. Die Haltung der Einrichtungsleitung ist entscheidend und so unterstützt die Nieder-Ramstädter Diakonie ihre Mitarbeitenden beispielsweise durch flexible Arbeitszeitgestaltung in Begleitungssituationen. Mitarbeitenden wird ermöglicht, Bewohner bis zuletzt zu begleiten. Und die Mitbewohner können sich ebenfalls vom Verstorbenen verabschieden.

Die Entscheidungen, die getroffen werden, um einen würdevollen Abschied zu gestalten, werden von der Leitung getragen. Um gangbare Wege finden und im Fall selbst Entscheidungen treffen zu können, werden ethische Gesprächsrunden angeboten. Diese sind für alle sehr hilfreich.

Miteinander und Füreinander

Dr. Gottfried von Knoblauch zu Hatzbach, der die Hospiz- und Palliativbewegung in Hessen von Beginn an begleitet hat, beschrieb eindrücklich die Entstehung der modernen Hospizbewegung aus der Initiative der Bevölkerung heraus. Notlagen wurden gesehen. Die Entwicklungen in der Medizin, der Medizintechnik, die veränderten Familienstrukturen, die zunehmende Erwerbstätigkeit der Frauen haben u. a. Veränderungen im Umgang mit sterbenden Menschen und ihren trauernden Angehörigen mit sich gebracht. Es stellten sich nun für schwerstkranke sterbende Menschen die Fragen: Wie viel Behandlung möchte ich bei welcher Lebensqualität? Wo möchte ich sterben?

In der Hospiz- und Palliativbewegung haben sich Menschen engagiert und diese Fragestellungen in die öffentliche Diskussion gebracht. Durch die hospizliche psychosoziale Begleitung, palliativpflegerische und -medizinische Beratung und Versorgung, die Begleitung Trauernder kann die Begleitung sterbender Menschen verbessert werden. Um als sterbender Mensch seine Wünsche für das Lebensende äußern zu können, muss er sprachfähig sein. Darum ist es der Hospiz- und Palliativbewegung ein zentrales Anliegen, das Thema in die Öffentlichkeit zu bringen, denn der schwerstkranke, sterbende Mensch muss zunächst über Informationen verfügen, um überhaupt Entscheidungen treffen zu können.

Neben der Hospizbegleitung und Palliativversorgung ist die Ethikberatung ein wichtiges Angebot. Es gibt Konflikte, in den Familien, zwischen den Mitarbeitenden der Versorger und Begleiter. Gerade die Ethikberatung, die in den letzten Jahren immer mehr Bedeutung erlangt, kann bei der Konfliktbesprechung und -klärung maßgeblich unterstützen.

Ein Blick nach Hessen

Die hessische Landesregierung hat bereits 1996 das Augenmerk auf die Verbesserung der Sterbebegleitung gelegt. Es wurde eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die sich bis heute mit verschiedensten Fragestellungen zum Themenkomplex „Sterben, Tod, Trauer“ beschäftigt. Unter anderem wird durch diese Arbeitsgruppe das Thema der Fachtagungen „Leben und Sterben“ festgelegt. Diese Arbeitsgruppe erkannte auch, dass Koordination eine wichtige Aufgabe ist und hat darum die KASA, die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung, eingerichtet.

In Hessen gibt es heute etwa 100 ambulante Hospizinitiativen, unterschiedlich organisiert, von lockeren Gruppen bis hin zu großen Vereinen, ohne und mit hauptamtlichem Personal. Es gibt 10 ambulante Kinderhospizdienste, 22 stationäre Hospize, ein Kinderhospiz, 22 SAPV-Teams und 3 SAPV-Teams für besondere Belange von Kindern und Jugendlichen sowie 1.304 Palliativmediziner und Palliativmedizinerinnen.

„Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Jahre, sondern den Jahren mehr Leben zu geben.“

Wenn ein Mensch im Sterben Leiden äußert, müssen wir dies als Begleiterinnen und Begleiter ernstnehmen. Die hospizliche und palliative Arbeit vermittelt die Haltung, dass es um den Menschen in seinem Umfeld, seine Wünsche und seine Ängste geht. Das besondere Anliegen der hospizlichen und palliativen Arbeit ist es, für sterbende Menschen und ihre Angehörigen da sein, zu zuhören, Fragen nach dem Sterben, dem Tod und was danach kommt besprechen und nicht abzuwiegeln sowie auf Möglichkeiten zur Unterstützung hinzuweisen und zu helfen.

Dr. von Knoblauch schloss seinen Vortrag mit einem Zitat des französischen Chirurgen Alexis Carrel (1873 – 1944): „Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Jahre, sondern den Jahren mehr Leben zu geben.“

Für die Hospiz- und Palliativbewegung kann es Aufgabe sein, sich darüber Gedanken zu machen, wie durch die Hospiz- und Palliativarbeit sterbende Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe begleitet, versorgt und unterstützt werden können und ein Beitrag zur Entwicklung einer Abschiedskultur geleistet werden kann. Das Angebot kann sich auch an die Mitarbeitenden der Einrichtungen wenden.

Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende § 132 g SGB V

Abschließend stellte Michaela Hach, Geschäftsführerin des Fachverbandes SAPV Hessen e. V., das komplexe Thema der gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende übersichtlich dar.

Den Willen des Menschen zu erfragen und wiederholt ins Gespräch zu kommen, das sind und bleiben die großen Herausforderungen. Beraten ist eine hohe Kunst, bei der es um die Unterstützung eines Menschen geht, der hier eine Entscheidung für sich treffen muss.

Michaela Hach warnt vor Automatismen. Es darf nicht einfach abgefragt werden, ob es eine Patientenverfügung gibt. Sollte diese vorliegen, dann muss diese auch gelesen werden UND sie muss im Zweifelsfall auch greifbar sein. Was nützt sie sonst? Hinzu kommt, dass sich Wünsche und Bedürfnisse verändern. Also muss die Frage nach dem Wunsch am Lebensende immer wieder gestellt werden.

In Hessen laufen derzeit noch die Verhandlungen zur Umsetzung des § 132g SGB V. „Sinn und Zweck der Versorgungsplanung ist es, dass die Ergebnisse, also die Wünsche des Beratenden, beachtet und eingehalten werden. Die Einrichtung hat dies sicherzustellen bzw. zu gewährleisten.“ so Michaela Hach.

Abschlussrunde nach den Workshops – Fazit

Die Teilnehmenden konnten einen der folgenden vier Workshops besuchen:

1. Mit geistig behinderten Menschen über Sterben und Tod sprechen
Katja Mäder und Marianne Lehrian, Nieder-Ramstädter Diakonie
2. Trauerbegleitung geistig behinderter Menschen
Monsignore Helmut Bellinger, Mainz
3. Palliative Begleitung mit und für Menschen mit geistiger Behinderung bei der Lebenshilfe
Bochum
Martina Zabel, Lebenshilfe Bochum
4. Ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Eingliederungshilfe - Möglichkeiten der
Qualifizierung und Umsetzung
Judith Münch und Marion Langfritz, Hospiz-Team Nürnberg e. V.

Am Ende des Fachtags wurden Statements aus den Arbeitsgruppen zusammengetragen: Es ist wichtig, dass wir Teilhabe leben und ernstnehmen. Es ist wichtig, mit den Betroffenen zu sprechen. Wir sollten nicht meinen, zu wissen, was sie brauchen.

Es ist gut, dass es im Bereich der Eingliederungshilfe bereits Handlungsleitfäden gibt, die in besonderen Situationen unterstützen. So können diese für die jeweils individuelle Begleitung genutzt werden. Es kommt darauf an, dass die Begleiter, ob hauptamtlich oder ehrenamtlich, selbst authentisch sind. Wir müssen davon überzeugt sein, was wir tun und weitergeben. Menschen haben ein Gespür, ob das Gegenüber ehrlich ist.

Wichtig ist, nicht erst im letzten Moment Menschen aus der Hospiz- und Palliativarbeit dazu zuzurufen. Ein frühzeitiges Kennenlernen untereinander ist gerade Einrichtungen der Eingliederungshilfe von großer Bedeutung. Ein Netzwerk muss also aufgebaut werden. Begleiter von außen sollten im Alltag dabei sein, Kontakte pflegen, miteinander leben und können dann auch am Lebensende begleiten, für sterbende Bewohner, die Mitbewohner, die Eltern und gesetzlichen Betreuer, genauso für die Mitarbeitenden entlastend da sein.

Ein würdevoller Umgang mit kranken und sterbenden Menschen, egal wie sie sind, sollte in einer demokratischen Gesellschaft keine Ausnahme, sondern die Regel sein. Darauf sollte man sich verlassen dürfen.

Die diesjährige Fachtagung „Leben und Sterben“ gab den Teilnehmenden viele Anregungen. Viele Menschen sind in Austausch gekommen. Es wurden intensive Gespräche zwischen den Mitarbeitenden verschiedener Einrichtungen der Eingliederungshilfe untereinander und den Mitarbeitenden der Hospiz- und Palliativarbeit geführt, so dass die Vernetzung begonnen hat. Es hat sich gezeigt, dass es viele gute Ansätze und Konzepte gibt, die weiterentwickelt werden können, und es bereits heute hohes Engagement bei den Akteuren gibt.

Danke!

Ganz herzlich danken wir allen Referenten und Referentinnen und allen weiteren Mitmenschen, die zum Gelingen der 19. Fachtagung „Leben und Sterben“ beigetragen haben!

Die Tagung wurde gemeinsam von der Nieder-Ramstädter Diakonie, vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration und der HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA durchgeführt.

Die 19. Fachtagung „Leben und Sterben“ ist eine Initiative zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und ihrer Handlungsempfehlungen.

Stand: 21.11.2018

Autoren: Tina Saas, Elisabeth Terno

HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA

Wildunger Str. 6/6a, 60487 Frankfurt, Tel. 069 / 713 76 78-0