

19. Fachtagung „Leben und Sterben“

Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung

7.11.2018, Nieder-Ramstädter Diakonie, Mühlthal

Sehr geehrte Herr Dr. Dippel,
sehr geehrter Herr Fuhrmann,
lieber Herr Dr. Nörber,
lieber Herr Trittschak,
sehr geehrte Referentinnen und Referenten,
liebe Gäste,

Als Geschäftsführer der HAGE - Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V., und Träger des Arbeitsbereiches KASA möchte auch ich Sie alle ganz herzlich willkommen heißen.

Es ist jedes Jahr aufs Neue gut und ermutigend zu sehen, wie viele von Ihnen sich für eine gelebte Abschiedskultur einsetzen.

Unser Thema heute ist die „Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung“. Ich möchte gerne mit einem Zitat von H.A. Marquardt (aus dem Buch von Charlene Luchterhand und Nancy Murphy „Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern“) beginnen:

„Ein schwer behinderter Mann, er kann nicht sprechen, kniete vor dem offenen Sarg seines Freundes. Wie im Gebet neigt er seinen Kopf, streckte dann seine Hand in den Sarg und berührte den Leichnam. Nachdem er den Arm des Verstorbenen gestreichelt hatte, stand er auf und steuerte auf seine Kirchenbank zu. Nach vier oder fünf Schritten dreht er sich um und winkte Abschied nehmend. Weder das Personal noch ich hatten gedacht, dass dieser Mann ein Verständnis vom Tod hätte.“ (Marquardt 1989, S. 347)

Diese kleine Erzählung geht einem nah, denn sie beschreibt, was uns und Ihnen, liebe Teilnehmende aus diesem Feld, so sehr am Herzen liegt und selbstverständlich ist und uns dennoch so oft verkehrt begegnet:

Alle Menschen sind - trotz all ihrer Verschiedenheit - gleich!

Wir alle sind mit der Endlichkeit des Lebens, mit dem Verlust und der Trauer um einen geliebten Menschen und mit dem Abschiednehmen konfrontiert. Und jeder kann und darf sich auf seine Art, im Rahmen seiner Möglichkeiten damit beschäftigen. Jeder verdient den nötigen Raum und jeder hat das Recht auf eine Unterstützung und Begleitung gemäß den eigenen Wünschen.

Das kurze Zitat berührt uns auch deshalb, weil wir darin wiedererkennen, was auch uns allen schon einmal wiederfahren ist: Wir alle haben schon einmal jemanden unterschätzt, falsch eingeschätzt oder sind selbst unterschätzt worden. Und wir alle haben schon einmal unsere eigene Weltsicht jemandem anderem übergestülpt und unser Gegenüber damit eingeschränkt. Wenn wir selbst Zeitdruck verspüren, drängen wir andere; wenn wir selbst erschöpft sind, mangelt es an Geduld und wenn wir selbst bereits bestimmte Erfahrungen gemacht haben, setzen wir manchmal das Verständnis der Anderen ungerechtfertigt voraus.

Die Einzigartigkeit des Einzelnen, mit der Gleichheit aller in Recht und Anspruch auf individuelle Unterstützung, Begleitung und Versorgung zu verbinden UND mit Inhalt zu füllen, ist sicherlich eine der größten Herausforderungen der Hospizbegleitung und Palliativversorgung - und eine ganz besondere Herausforderung bei der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung.

Der Umgang mit Tod und Sterben ist in unserer heute stark säkularisierten Gesellschaft immer noch eine sehr anspruchsvolle Aufgabe. Denn obwohl diese Themen an den meisten Stellen (vermeintlich) aus unserem Alltag verdrängt sind, gewinnen sie im beruflichen Alltag vieler Professionen immer mehr an Bedeutung.

Auch Mitarbeitenden von Einrichtungen für Menschen mit Behinderung begegnen viele Situationen. Situationen, wie zum Beispiel:

- ein(e) Bewohner*in verstirbt,
- das Trauverhalten eine(r) Mitbewohners(in) wirkt „merkwürdig“
- ein naher Angehöriger eines(r) Bewohners(in) verstirbt und diese(r) weiß noch nichts davon,
- ein(e) Bewohner*in stirbt plötzlich im Krankenhaus, und die Mitbewohner*innen konnten nicht persönlich Abschied nehmen. Die Person ist plötzlich für immer weg,
- ein Bewohner wird von der Trauerfeier eines Angehörigen von seiner Familie ausgeschlossen und reagiert darauf aggressiv
- ein Bewohner spürt die Trauer des Mitarbeiters der Einrichtung und streicht diesem tröstend – ohne Worte – über den Arm.

Die denkbaren Situationen sind so mannigfaltig und komplex, wie die Realität es in unserer Welt einfach ist. Und oft fällt dabei auf, dass ein gutes Abschiednehmen zwar wichtig, aber nicht leicht umzusetzen ist. Geeignete Rituale für die Trauer und den Abschied müssen gefunden werden (erst entwickelt werden). Wobei auch hier die besondere Herausforderung darin besteht, zu ritualisieren, was Halt und Hilfe schafft, und gleichsam genügend Raum für das Einzigartige und Besondere eines jeden Todesfalls zu lassen.

Wenn ich noch einmal zu unserem eingangs gehörten Zitat zurückkehren darf, dann denke ich, es ist auch deshalb so eindrücklich, weil es uns daran erinnert, wofür Sie sich täglich in Ihrer Arbeit einsetzen, Sie als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtungen der Behindertenhilfe, Sie als Mitarbeitende der Hospiz- und Palliativarbeit: für ein **Miteinander - Füreinander**.

Die eigentliche Arbeit, die Begleitung, die Betreuung, ja die ganzheitliche Unterstützung von Menschen mit oder ohne Behinderung in der letzten Lebensphase, im Prozess des Abschiednehmens oder in der Trauerarbeit ist durch die Haltung eines Miteinanders auf Augenhöhe geprägt; durch das Verständnis und die aufrichtige Bereitschaft, sich mit den Wünschen, Gedanken, Ängsten und Bedürfnissen des ANDEREN zu beschäftigen und auf diese einzugehen. Es ist eben auch die Fähigkeit, sich selbst und seine eigenen Ansichten zurückzustellen und FÜR den Anderen da zu sein und dabei MIT dem Anderen gemeinsam den besten aller möglichen Wege zu finden und zu gestalten.

Dazu gehört es, da zu sein, zuzuhören, Zeit zu haben für das Tempo des Anderen, Wünsche zu erfragen und auf die jeweiligen Bedürfnisse nach Halt, Nähe und Distanz richtig einzugehen. Mit anderen Worten: Empathie ist in hohem Maße erforderlich.

Dies verlangt von allen Haupt- und Ehrenamtlichen, jeder an seinem Platz (Hauswirtschaft, Pflege, Medizin, Sozialarbeit, Therapeuten, Hospizbegleiter, Palliative-Care-Pflege, Medizin, Seelsorge...), die sterbende Menschen begleiten, Fachwissen und -kompetenz, aber auch ein gehöriges Maß an persönlichem Einsatz und der Bereitschaft zur Reflexion. Nicht zuletzt verlangt es aber auch nach entsprechenden Rahmenbedingungen und Strukturen.

Um schwerstkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern von Einrichtungen der Behindertenhilfe, und heute geht es im speziellen um die Bewohnerinnen und Bewohner mit geistiger Behinderung, ein Sterben und Trauern, ihren individuellen Bedürfnissen gemäß zu ermöglichen, bedarf es einer guten Abschiedskultur. Diese kann in Zeiten knapper werdender personeller und finanzieller Ressourcen nur gemeinsam mit dem Bürgerschaftlichen Engagement der Hospizbewegung entstehen: durch eine Kultur des Miteinanders. Das Gemeinsame zwischen „Behindertenhilfe“ und „Hospiz- und Palliativarbeit“ sollte genutzt und betont werden.

Liebe Tagungsteilnehmerinnen und -teilnehmer,

noch ein paar Aspekte zur HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA.

Die Initiativen und Akteure vor Ort benötigen in vielerlei Hinsicht Unterstützung, um sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten und im Netzwerk zu arbeiten. Die HAGE steht mit ihrer Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung in Hessen, kurz KASA, mit zahlreichen Angeboten zur Verfügung. Von der persönlichen Beratung, über die Organisation von Fortbildungen und Informationsangeboten wird den Initiativen vielfältige, individuelle Hilfe angeboten. KASA ist ein niederschwelliges Beratungsangebot und eine Fachstelle für die Verbesserung der Sterbebegleitung. Zusammen mit anderen Landesverbänden, dem Hospiz und Palliativverband Hessen (HPVH), dem Fachverband SAPV, der Diakonie oder der Liga der Freien Wohlfahrtspflege wird zusammengearbeitet.

Wir danken dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration für sein Engagement. Seit 22 Jahren ist die Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen kontinuierlich ein wichtiges Thema. Das Ministerium unterstützt ideell und finanziell.

Ich danke natürlich auch den Referenten und Referentinnen des heutigen Tages, dass Sie uns berichten, uns informieren und uns an Ihrem Wissen und Ihrer Erfahrung teilhaben lassen werden. Ihnen, liebe Gäste und Engagierte, herzlichen Dank für Ihr Interesse an unsere Tagung und diesem wichtigen Thema. Danke auch für Ihre tägliche Arbeit für die sterbenden Menschen und ihre Angehörigen.

Uns geht es heute darum, gemeinsam mit Ihnen zu überlegen, wie unter den gegebenen Bedingungen eine gute Kultur des Abschieds für Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen gefördert und gelebt werden kann, welche Möglichkeiten und Grenzen es gibt. Ich wünsche Ihnen heute viele Erkenntnisse, gute Impulse für Ihre tägliche Arbeit und die Möglichkeit, sich untereinander auch kennenzulernen im Sinne eines guten Netzwerkes.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Dieter Schulenberg