

4. Hofgeismarer Hospiztage Hospizarbeit mit behinderten Menschen im Alter

Grußwort Peter Masuch, Kassel
Präsident des Bundessozialgerichts
Bundesvorstand der Lebenshilfe, Marburg/Berlin

Freitag, 19. August 2011, 16.15 Uhr

Anrede

Ich überbringe Ihnen herzliche Grüße von Robert Antretter, dem Vorsitzenden der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung.

In den Einrichtungen und Diensten der Lebenshilfe

Wohnheime,
Werkstätten für behinderte Menschen,
Tagesstätten,
Freizeitangebote

ist es ein immer alltäglicheres Bild geworden, dass auch älter werdende und alte Menschen mit geistiger Behinderung ganz selbstverständlich dazu gehören.

Auch sie erreichen ein vergleichbar hohes Lebensalter wie nichtbehinderte Menschen.

Sie haben ein Recht - wie jeder andere Mensch auch - in Würde unter Respekt ihrer besonderen Persönlichkeit alt zu werden.

Das war nicht immer so. Im Terrorregime des Nationalsozialismus in den dreißiger und vierziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts wurden viele Menschen mit geistiger Behinderung Opfer der Vernichtungspolitik.

So war in der Nachkriegszeit und bei der Gründung der Lebenshilfe im Jahre 1958 das Thema "Alter" noch nicht relevant. Es gab ja kaum alte Menschen mit geistiger Behinderung. Die Lebenshilfe verstand sich als Elternverband "Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind".

Durch die vielen Errungenschaften der Lebenshilfe in den folgenden Jahrzehnten - dem Einrichten von Frühförderstellen, Schulen, Werkstätten, Wohnheimen und den dazugehörigen Diensten - konnte gewährleistet werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung unter uns ein weitgehend normales und integriertes Leben führen konnten. Sie konnten unter dem Dach der Lebenshilfe älter werden. Mit Hilfe des medizinischen Fortschritts hat sich die Lebenserwartung erhöht, gerade auch für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

Lebenshilfe hat besonders auch für alte Menschen mit geistiger Behinderung ein Wächteramt übernommen. Sie will ihnen ein gleichberechtigtes Leben im vertrauten Kreis ermöglichen. Dies bedeutet ein Wohnrecht auf Lebenszeit, sei es im Wohnheim oder im betreuten Wohnen. Das Wohnrecht darf nicht etwa an die Arbeit in der Werkstatt gekoppelt sein - womöglich mit einem Wechsel in eine Pflegeeinrichtung nach Ende der Arbeitsphase. Das Recht auf ein Zuhause verlangt jedoch nach flexiblen Unterstützungsmöglichkeiten.

Bedeutsam sind somit tagesstrukturierende Maßnahmen und Anregungen im Wohnumfeld, die sich an den individuellen Bedürfnissen orientieren und die Selbstbestimmung der Betroffenen wahren müssen.

Das Thema Demenz wird auch uns in zunehmendem Maße herausfordern und unseren Einrichtungen passgenau zugeschnittene Lösungen abverlangen. Dies betrifft gleichermaßen die pädagogische Begleitung als auch die pflegerische Unterstützung.

Besonders in der letzten Lebensphase benötigen gerade auch geistig und mehrfach behinderte Menschen eine sensible Begleitung. Die Vorbereitung auf Sterben und Tod, die Begleitung in den letzten Monaten, Wochen und Tagen und das gemeinsame Abschiednehmen stellen uns vor eine große Herausforderung.

Ich werde nicht vergessen, wie es war, als vor zwei Jahren zum ersten Mal in einer Wohneinrichtung jener Lebenshilfekreisvereinigung, deren Vorsitzender ich bin, ein Bewohner in der Wohnstätte verstorben ist. Unser Bewohner Alfred ist im Frühjahr 2009, kurz nach seinem 70. Geburtstag, ein Jahr nach der Diagnose Krebs, verstorben. Die letzten gut zwei Monate wurde er vom ambulanten Hospizdienst der Diakonie betreut. Der Kontakt zum Hospizdienst wurde über das Kreiskrankenhaus vermittelt.

Von Anfang an war es der Wunsch von Alfred ebenso wie von seinen Angehörigen, zu Hause, dh in seiner Wohnstätte, zu bleiben. Hier lebte er nämlich seit der Einrichtung des Wohnheims im Jahre 1994. Durch Zusammenarbeit aller Beteiligten, der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter der Wohneinrichtung, des Hospizdienstes, des

Krankenhauses und des Hausarztes ist es gelungen, diesem Wunsch Rechnung zu tragen. Alfred starb im Wohnheim im Beisein des Hospizbegleiters und der Hausleiterin.

Als Schwierigkeit stellte sich die Überzeugungsarbeit beim Hausarzt heraus, Alfred durch Morphinum schmerzfrei zu stellen. Auf Wunsch von Alfred hat die Hausleiterin die letzte Nacht bei ihm im Zimmer auf einem Gästebett verbracht und mit ihm noch ein Glas Rotwein getrunken. Der Hospizbegleiter hat in den letzten Lebenswochen auf Alfreds Wunsch mit ihm die Stationen seines Lebens besucht, den ehemaligen Arbeitsplatz, Schwager und Schwägerin, die Grabstelle seiner Schwester usw. Der Hospizbegleiter hat Alfred auch in seinem Hobby unterstützt, das Alfred in den letzten Jahren für sich entdeckt hatte, die Malerei. Seinen 70. Geburtstag hat Alfred im Wohnheim mit einem großen Büffett gefeiert. Es war sein Wunsch, sich so von seinen Mitbewohnern (20) zu verabschieden.

Anrede

Hinter dieser kleinen Schilderung verbergen sich natürlich viele emotionale Momente, professionelle Fragestellungen und große Herausforderungen. Es ist deshalb gut und richtig, dass sich Ihre Tagung dieser Herausforderungen annimmt. Das Thema ist die Entwicklung einer hospizlichen Kultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe, damit dort gelingen kann, was viele Menschen wünschen: Sterben, wo man zu Hause ist.

Dieser Kultur muss sich die Behindertenhilfe in der konkreten Arbeit vor Ort öffnen. Diese fachliche Herausforderung steht dabei vor dem

Hintergrund der Inklusion: Hospizarbeit steht in einem engen Zusammenarbeit mit dem neuen Paradigma der Behindertenhilfe, wie es die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen zum Ausdruck bringt.

Dabei spielen die neuen Möglichkeiten der Palliativmedizin und der palliativen Pflege eine wichtige Rolle, etwa um Schmerzen, Luftnot und andere Krankheitszeichen am Ende des Lebens zu lindern. In den letzten Jahren hat sich hierbei - regional unterschiedlich - ein breites Angebot entwickelt. Es umfasst eine spezifische Expertise der ambulanten palliativen Begleitung ebenso wie die Erreichbarkeit rund um die Uhr. Diese palliative Begleitung - Palliativ Care - bezieht sich dabei auf die Begleitung von Patienten, die an einer Krankheit leiden, die so weit fortgeschritten ist, dass sie nicht mehr auf eine heilungsorientierte Behandlung anspricht. Das betrifft etwa Menschen wie Alfred, die an einer Krebserkrankung leiden. Die Beherrschung von Schmerzen wie auch die Bewältigung von psychischen, sozialen oder auch spirituellen Problemen steht dabei im Vordergrund. Dabei geht es nicht um die Verlängerung des Lebens, sondern die Verbesserung der Lebensqualität. Viele Patienten haben außer Schmerzen noch andere Symptome wie Atemnot, Angstzustände, Schlaflosigkeit, Übelkeit oder Erbrechen. Ziel ist die Linderung all dieser Symptome. Im Mittelpunkt steht dabei der ganze Mensch mit seiner Geschichte, seinem gesellschaftlichen Umfeld und seiner derzeitigen Situation. Was schon bei nichtbehinderten Menschen große Herausforderungen mit sich bringt, gilt um so mehr für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen.

Es gibt erste Erfahrungen in der Zusammenarbeit, erste Konzepte auch für Einrichtungen der Behindertenhilfe, die weitere Verbreitung finden müssen. In diesem Sinne ebenso wichtig sind die Möglichkeiten einer ganzheitlichen Begleitung im häuslichen Umfeld, Menschen mit Behinderung haben auch ein Recht auf seelsorgerische Angebote. Neben dem sterbenden Menschen selbst sind auch die Angehörigen, die Mitbewohner und Mitbewohnerinnen zu begleiten. Nach dem Tod sind Rituale des Abschiednehmens für Angehörige, Mitbewohner und Mitarbeiter besonders wichtig.

Letztlich sind es doch die Mitarbeitenden in den Wohngruppen, die sich rund um die Uhr um die behinderten Bewohner kümmern. Sie benötigen das Wissen und auch die Fertigkeiten, um im Fall von auftretenden Symptomen wie Schmerz, Atemnot, Unruhe wirksam handeln zu können. Sie müssen verlässliche Begleiter sein können, weil sie mit der Angst, der Wut und der Traurigkeit des Betroffenen wie auch von dessen Angehörigen und den Mitbewohnern konfrontiert werden. Dabei stehen auch immer wieder ethische Fragestellungen im Raum, die gehört und beantwortet werden wollen.

Die Einführung einer Hospizkultur und einer palliativen Kompetenz verlangt eine Reihe von Voraussetzungen, von bewussten Entscheidungen und natürlich auch den entsprechenden finanziellen Ressourcen für die Aus- und Fortbildung. Wenn dies im Sinne einer bewussten Kultur gelingt, eröffnen sich eine Reihe von perspektivisch sinnvollen Möglichkeiten:

Alte und kranke Bewohner können bleiben und begleitet werden, wo sie Zuhause sind. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Einrichtungen

fühlen sich den Herausforderungen gewachsen und können daraus Motivation für eine umfassende Begleitung schöpfen.

Ich komme zum Schluss. Ich wünsche allen Beteiligten viel Glück und Durchsetzungskraft für das anspruchsvolle Vorhaben. Dieser Tagung wünsche ich viele Ideen, engagierte Diskussionen und vielleicht auch das eine oder andere richtungweisende Konzept.