

Sehr geehrter Herr Gaul-Canjé,
sehr geehrter Herr Dr. Wollek,
sehr geehrter Herr Dr. Hinz,
sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Einladung zu Ihrer Fachtagung „Vom Tode berührt“.
Gern habe ich die Aufgabe übernommen, mich mit einem Grußwort an der Diskussion um die Gestaltung der letzten Phase unseres Lebens zu beteiligen.

In der Geschichte der Menschheit wurde wohl selten so intensiv und häufig über das Sterben und den Tod diskutiert wie heute. Im Rahmen moderner Freiheitsideologien, aber auch auf Grund des medizinischen Fortschritts, geraten Themen wie Sterbebegleitung und Sterbehilfe insbesondere unter dem Aspekt der Selbstbestimmung stärker in den Fokus. Gleichzeitig verdrängen und tabuisieren wir das konkrete Sterben und den realen Tod aus unserer Welt und es fällt uns schwer, Sterben und Tod als Teil des Lebens anzunehmen.

Im Angesicht von hilfebedürftigen und schwerstkranken Menschen, die sehr unterschiedliche Vorstellungen der Gestaltung ihrer letzten Lebensphase haben können, lassen sich eine Reihe von gesellschaftlichen, medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Herausforderungen beschreiben.

Das gilt insbesondere für Menschen mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen und / oder mehrfachen Behinderungen. Erstmals erreicht eine Generation von Menschen mit angeborenen bzw. frühzeitig erworbenen Behinderungen das dritte Lebensalter. Durch die verbesserte medizinische Versorgung sowie die auch die übrige Bevölkerung betreffende Steigerung der Lebenserwartung insgesamt, wird ihre Zahl weiter steigen. Doch aufgrund von gesamtgesellschaftlichen Prozessen und des Altersstruktureffekts verringern sich familiäre Unterstützungsstrukturen. Dies führt zu einer Zunahme des außerfamiliären Hilfebedarfs und betrifft selbstverständlich auch die Grenzsituationen des Lebens und das Lebensende.

Der Gesetzgeber hat ausdrücklich die gesetzlich versicherten Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe in die 2007 eingeführte spezialisierte ambulante Palliativversorgung einbezogen. Auch die „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ gemäß § 132g SGB V bezieht sich nicht nur auf die stationären Pflegeeinrichtungen, sondern ebenfalls auf die Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Bisher gibt nur wenige Erkenntnisse darüber, wie und mit welchen palliativen und hospizlichen Angeboten Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen in ihrer letzten Lebensphase gut versorgt und begleitet werden können und wie die verschiedenen Fachrichtungen und die Einrichtungen auf ihre speziellen Bedürfnisse reagieren können und müssen. Ein Grund für die mangelnde Datenlage sind die Auswirkungen der Euthanasie während des Nationalsozialismus – bisher fehlen weiterreichende Erfahrungen mit dieser Personengruppe.

Aber wie können die Einrichtungen Rahmenbedingungen schaffen, die den besonderen Bedarfen und Bedürfnissen ihrer Bewohnerinnen und Bewohner, ihrer Autonomie und ihrem Wunsch- und Wahlrecht unter Berücksichtigung der jeweiligen individuellen Ausgangslage Rechnung tragen und welche Aspekte müssen dabei beachtet werden?

Grundsätzlich sollte die Auseinandersetzung mit der Thematik ein fester Bestandteil des Leitbildes und der konzeptionellen Ausrichtung der Einrichtung sein.

Viele Menschen leben in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe über einen langen Zeitraum, oft von mehreren Jahrzehnten. Vielfach haben diese Menschen ihre sehr individuellen, nonverbalen Ausdrucksweisen, um Bedürfnisse, Wünsche und Gefühle mitzuteilen, die von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gut verstanden werden. Die professionellen Kräfte kommen jedoch überwiegend aus dem pädagogischen Bereich und haben eher weniger Kompetenzen im Palliativ-Care-Bereich. Gleichzeitig gilt es, belastende Verlegungen in ein fremdes Umfeld zu vermeiden. Wie lassen sich also bei einer hohen Arbeitsdichte Kompetenzen im Palliativ-Care-Bereich erhöhen? Wie können umgekehrt Angehörige, SAPV-Teams und ehrenamtliche hospizliche Begleiterinnen und Begleiter einbezogen werden und welche Kompetenzen benötigen diese ihrerseits, um beispielsweise auch alternative Kommunikationsformen zu verstehen? Welche Implementierungsstrukturen und Rahmenbedingungen werden gebraucht und sind umsetzbar? Wie können und sollten Angehörige, Freunde und gesetzliche Betreuende in den Prozess eingebunden werden? Wie schaffen wir Raum für Trauer?

Dabei sind individuelle Orientierungen, professionelles praktisches Handeln und politisch hergestellte Verhältnisse nicht isoliert voneinander zu betrachten, sondern in Wechselwirkung untereinander und mit weiteren Rahmenbedingungen verbunden.

Auch die Politik auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene muss über die rechtlichen Rahmenbedingungen hinaus Ressourcen für diesen Prozess bereitstellen. Implementierungsprojekte zur Entwicklung der Palliativversorgung für Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe sollten speziell gefördert werden.

In der Aus-, Fort- und Weiterbildung der verschiedenen Fachrichtungen müssen Curricula entwickelt und angeboten werden.

Es geht aber nicht nur um die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, sondern in den Blick genommen werden muss auch die Begleitung dieser Personengruppe in der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung sowie bei der Betreuung in der allgemeinen Palliativversorgung im häuslichen Umfeld, in stationären Pflegeeinrichtungen und in Krankenhäusern.

Von einer bedarfsgerechten und flächendeckenden zugänglichen Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen insbesondere mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen sind wir noch weit entfernt; Sie haben sich jedoch bereits auf den Weg gemacht und ich wünsche Ihnen bei der Auseinandersetzung mit diesem Thema konstruktive Diskussionen und tragfähige Ergebnisse.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Ihre Christine Braunert-Rümenapf