

BESSENICH, JANINA/HINZ, THORSTEN (HRSG.): :
**Teilhabe am Lebensende –
 Sterben und Tod für Menschen mit Behinderung**
 Ein Praxisbuch
 Lambertus-Verlag 2019

In den Beiträgen dieses Herausgeberbandes geht es um die „Inklusion beim Sterben, beim Tod, beim Trauern von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen“ (S. 7). Die Publikation hilft Mitarbeitenden der Behindertenhilfe das Richtige zu tun: „Es zeigt praktische Lösungen auf und welche Unterstützung und Hilfe möglich, gewünscht und passend ist“ (S. 9).

Die Veröffentlichung basiert auf §132 g SGB V. Hier ist die ganzheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gesetzlich geregelt.

Nach §132 g Absatz 1 SGB V sollen behinderten Menschen in zugelassenen Pflegeeinrichtungen Hilfen und Angebote der Sterbegleitung aufgezeigt werden. Diese Hilfen und Angebote sollen im Rahmen einer Fallbesprechung erfolgen.

Die Publikation befasst sich mit den zentralen „Vorstellungen von einer angemessenen Beratung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen/psychischen Erkrankungen in Grenzsituationen des Lebens und am Lebensende“ (S. 10), wie Thorsten Hinz es seinem Beitrag voranstellt. Hier bezieht Hinz sich auf Artikel 12 CRPD (UN-Behindertenrechtskonvention), der die gleiche Anerkennung vor dem Recht postuliert und hier u. a. beim Umgang mit schweren Krankheitsphasen oder beim Umgang mit Trauer, Verlust und Tod. Für die Begleitung und Beratung von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankten in Grenzsituationen des Lebens und am Lebensende ist die Palliativversorgung ein entscheidender Faktor.

Sabine Schäper sieht die Eingliederungshilfe im Umbruch. Dieser Umstand macht sich in der demografischen Entwicklung bemerkbar. Ein Reflex auf die Altersentwicklung in der Eingliederungshilfe sind stärkere Umzugsbewegungen, welche Schäper in einem Forschungsprojekt genauer betrachtet hat. Im Alter, so ein Ergebnis dieser Studie, nimmt das Leben in Komplexeinrichtungen, das im Leben von erwachsenen Menschen mit Behinderung insgesamt abnimmt, dann doch wieder zu. Schäper analysiert die Konstruktionen des Sterbens. Im Krankenhaus wird das Sterben eher vermieden, da das Personal und die Patienten dort genesen wollen und sollen, auch z. B. in der Onkologie, einem Bereich also mit hoher Sterberate. Demgegenüber zeigt sich im Hospiz eine *Kultur der Annahme des Sterbens*. Die Teilhabe am Lebensende steht der Anonymisierung, Spezialisierung und Ökonomisierung in der Medizin gegenüber. Die Autorin spricht treffend von einer paternalistischen Fremdbestimmung im Gesundheitswesen. Menschen mit einem Förderbedarf in der kognitiven Entwicklung werden bei medizinischen Entscheidungen über sie selbst oft nicht gehört.

Die neue Beratungsleistung nach §132g SGB V nehmen die Ersthilfsgeberin und Kerstin Tote in ihrem Beitrag in den Blick. Hierfür beziehen sie sich u. a. auf die menschenrechtliche Komponente in der UN-Behindertenrechtskonvention, die durch §132g SGB V umgesetzt werden soll. Entscheidend sind die Artikel 25 und 26 CRPD, die zusammen bedeuten:

- dass ein Angebot von Gesundheitsleistungen zu schaffen ist, welches von Menschen mit Behinderung speziell wegen ihrer Behinderung benötigt wird bzw. an ihre spezifischen Bedarfe angepasst werden muss;
- dass „die gesundheitliche Versorgungsplanung auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung angepasst werden muss“ (S. 27).

Aus der politischen Perspektive hat der seinerzeitige Patientenbeauftragte der Bundesregierung – Ralf Brauksiepe – sich mit den Patientenrechten von Menschen mit Behinderung und psychischer Erkrankung am Lebensende auseinandergesetzt. Ein nützliches Instrument ist neben der Patientenverfügung und dem Patientenrechtegesetz das Advanced Care Planning, das als eine dynamisierte Form der Patientenverfügung zu verstehen ist, „bei der der Wille der (potenziellen) Patient*innen nicht nur punktuell festgeschrieben, sondern wiederholt und unter wechselnden Bedingungen erfragt wird“ (S. 36).

Katrin Grüber merkt an, dass „Menschen in erster Linie am Ende des Lebens in vollstationäre Pflegeeinrichtungen kommen“ (S. 42). Für Einrichtungen der Behindertenhilfe gilt das so nicht. In letztgenannten Einrichtungen leben die Menschen i.d.R. viele Jahre. Mit den Themen Sterben und Tod werden sie dann auch nicht konfrontiert. „So sind Mitarbeitende zu wenig darauf vorbereitet, Bewohner*innen zu unterstützen, wenn Angehörige oder sie selbst sterben“ (S. 42). Auf diese Tatsache macht auch Lotte Habermann-Horstmeier aufmerksam: „Vor allem viele junge Betreuungskräfte haben noch nie das Sterben eines Menschen miterlebt“ (S. 54).

Einrichtungen der Behindertenhilfe sollen Entscheidungen am Lebensende als Abschiedskultur des Sterbens in die Mitte holen. „Sie erhalten im Sinne von Empowerment mehr Möglichkeiten, selbstbestimmt zu handeln und Entscheidungen zu treffen: zu Fragen des Lebens und des Sterbens“ (S. 44).

Lotte Habermann-Horstmeier befasst sich mit den demografischen Aspekten. Die Lebenserwartung von Menschen mit einem Förderbedarf in der geistigen Entwicklung steigt immer weiter an. Lag sie 1929 bei 9 Jahren, ist sie 2002 auf 60 Jahre gestiegen. Hierauf weist auch Klemenz Kiencz konkret bei Menschen mit Down-Syndrom hin. Interessant ist die Begründung

für eine niedrigere Lebenserwartung von Menschen mit einem Förderbedarf in der kognitiven Entwicklung, die nicht in Wohneinrichtungen leben. Dieser Umstand „wird unter anderem damit erklärt, dass diese Personengruppen dazu neigen ‚ungesunde‘ Lebensstile der Allgemeinbevölkerung zu übernehmen“ (S. 51).

Bei den Sterbeorten führt Habermann-Horstmeier an, dass der bevorzugte Ort das zu Hause ist. Die Realität sieht jedoch anders aus. Die meisten Menschen sterben in Krankenhaus. Für Menschen mit einem Förderbedarf in der geistigen Entwicklung sieht die Datenlage zum gewünschten Sterbeort sehr dürrig aus bzw. ist gar nicht vorhanden. Eine Studie aus Wales kommt zu dem Schluss, dass Krankenhäuser als Sterbeort auf Menschen mit einem Förderbedarf in der geistigen Entwicklung und Mehrfachbehinderte gar nicht eingestellt sind. Zum Todesverständnis wird ausgeführt, dass „Todesvorstellungen bei Menschen mit geistiger Behinderung analog zu den Todesvorstellungen bei Kindern betrachtet werden können“ (S. 53). Für die Autorin ist es wichtig, dass Bewohner in Einrichtungen der Behindertenhilfe in ihrer letzten Lebensphase in ihrer gewohnten Umgebung bleiben. Das soziale Eingebunden-Sein ist bis zum letzten Atemzug von entscheidender Bedeutung. Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe sollen ein Konzept zum Umgang mit Sterben und Tod von Bewohnern entwickeln.

Gefördert werden soll, so führen es Ralf Schupp und Barbara Seehase aus, ein die Autonomie förderndes Fürsorgeverständnis. Hierfür ist die Einrichtung eines multiprofessionellen Teams sinnvoll. Für die Begleitung Sterbender ist eine palliative Kultur nützlich. Hierzu zählen „Offenheit für Gespräche über Sterben und Tod, eine vertrauensvolle Beziehung, die individuell angepasste Begleitung im Sterbeprozess sowie eine qualifizierte Trauerbegleitung für Angehörige und Teammitglieder“ (S. 66).

Ferdinand Schilles schildert in seinen Ausführungen die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer, wie sie im Anna-Katharinenstift Karthaus entwickelt wurde. Der Autor beschreibt hier die Methode *Zukunftsplanung am Lebensende*, die, aus einem multiprofessionellen Team zusammengesetzte, *AG Verabschiedung* und den *Leitfaden zur Verabschiedungs- und Sterbekultur in der Einrichtung*. Für die Mitarbeitenden gibt es ein zweitägiges Fortbildungsmodul *Den Abschied gestalten*. Für die Menschen mit Behinderung werden Workshops zu *Manchmal bin ich traurig und Was ist, wenn ich mal sterbe?* durchgeführt. Bei schwierigen Fragen werden im Anna-Katharinenstift Karthaus ethische Fallbesprechungen durchgeführt. In der bisherigen Praxis ging es da beispielsweise um Fragen der Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Menschen im Endstadium des Lebens.

Die St. Augustinus Gruppe hat das Advance-Care-Planning-Konzept *Autonomie in Beziehung – Schlüssel der Vorsorgeplanung* entwickelt. Ausgangspunkt ist hier das christliche Menschenbild. Thorsten Arens und Barbara Seehase merken an, dass kein Mensch von Anfang bis zum Ende seines Lebens anders als in Beziehung leben kann. „Entscheidend sind Beziehungen und Gespräche mit Menschen, denen wir Vertrauen schenken“ (S. 84).

Die Entwicklung einer *Kultur am Lebensende* halten Karola Schröder und Steffen Hensel, mit Bezug auf Tatjana Schnell's *Dimensionen von Lebenssinn*, für notwendig.

Ein palliative Begleitung von Menschen mit einer Behinderung, die in einer Wohneinrichtung leben, soll nach Klemenz Kienz möglichst im Dialog stattfinden, d.h. mit dem Betroffenen, den Angehörigen bzw. dem gesetzlichen Betreuer und dem Mitarbeitenden. Mit dem betroffenen Menschen mit Behinderung sollen so auf Augenhöhe tragbare Wege und Entscheidungen gesucht werden.

Das Palliativ-Team des Heggbacher Wohnverbundes für Menschen mit Behinderungen der St. Elisabeth-Stiftung mit Sitz in Bad Waldsee hat einen Leitfaden zum Palliativkonzept des Heggbacher Wohnverbundes entwickelt, wie wir es bei Dagmar Brauchle lesen können. In der palliativen Begleitung, so stellt es die Autorin heraus, ist der Mensch ganzheitlich zu betrachten.

Fazit

Ich halte es für sehr sinnvoll das besprochene Buch in den Händen zu halten. Das hierin behandelte Thema ist eines, „das mit vielen Tabus und Unsicherheiten behaftet ist“, wie die Herausgeber im Geleitwort feststellen. Wenn ich an meine eigene Ausbildung an der Universität Köln und auch an meine selbst durchgeführten Lehrveranstaltungen zurückdenke, wurde und wird das Thema Sterben und Tod hier immer verdrängt. Man kann sich des Eindrucks nicht verwehren, dass Sterben und Tod, aufgrund der medizinisch zu verantwortenden lebensverlängernden Maßnahmen, nicht (mehr) im Brennpunkt liegt. Zu Letztgenanntem sei auf die Ausführungen von Matthias Thöns (2016) verwiesen. Sterben und Tod ist nicht chic! In diesem Sinne ist es schön, dass der Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. und letztlich Janina Bessenich und Thorsten Hinz diese Publikation herausgebracht haben.

Das der Tod aus christlicher Sicht ein Teil des Lebens ist, wie Thorsten Hinz es in seinen Gedanken festhält, durfte ich als Schüler einer Schule mit dem sonderpädagogischen Förderbedarf in der körperlichen und motorischen Entwicklung als Mitglied der Fachkonferenz Religionslehre erfahren. Wir haben hier das Thema Sterben und Tod auf die Tagesordnung gesetzt,

weil es in diesem Schulsystem immer wieder vorkam, dass Mitschüler gestorben sind und der Platz z.B. nach dem Wochenende leer geblieben ist. Eine christliche Sichtweise dieser unabänderlichen Tatsache ist eine gute Hilfe bei der Trauerverarbeitung.

CARSTEN RENSINGHOFF

LITERATUR

Thöns, Matthias: Patient ohne Verfügung. Das Geschäft mit dem Lebensende. Berlin 2016.