

Was, wenn es auf einmal vorbei ist?

Interview mit Vertretern der Lebenshilfe – Sensible Themen verständlich vermitteln – Über Leben und Tod

Berchtesgadener Land. Der Tod ist Teil unseres Lebens, doch selten setzen wir uns damit auseinander. Mit Patientenverfügungen und dem Verfassen eines Testaments versuchen wir, den Weg dorthin zu ebnen. Es ist für uns alle kein leichter Prozess. Befassen sich Menschen mit geistiger Behinderung aber mit diesem Thema? Verstehen sie die Zusammenhänge? Können sie Vorkehrungen treffen? Welche Bedingungen müssen wir für sie schaffen? Die Heimatzeitung hat sich mit Vertretern der Lebenshilfe Berchtesgadener Land e.V. darüber unterhalten. Interviewpartner waren Karin Wallner vom pädagogischen Fachdienst und Bernhard Egger, Heilerziehungspfleger und Betreuer in der Lebenshilfe-Wohneinrichtung in Thundorf.

Die Lebenshilfen in Deutschland begleiten Menschen mit geistiger Behinderung seit über 60 Jahren, im Berchtesgadener Land seit über 50 Jahren. Viele von ihnen haben jetzt das Rentenalter erreicht. Gibt es für das Alter und die letzte Lebensphase spezielle Hilfen?

Bernhard Egger: In unserer 1988 gegründeten Wohneinrichtung in Thundorf sind unsere Bewohner 45 bis 80 Jahre alt. Wir bieten eine Tagesstruktur mit Ausflügen und Beschäftigungen wie basteln, spielen und kochen, verbringen den Tag gemeinsam. Sie sind fast alle in Teil- oder Vollzeitrente. Ohne die Corona-Beschränkungen kommen auch noch zwei Senioren von außerhalb, so dass wir in Thundorf eine „Rentner-Gruppe“ von bis zu sieben Personen betreuen.

Sie arbeiten mit einem eigenen Arbeitsheft „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was will ich!“ in leichter Sprache. Fragen wie etwa „Was bedeutet es für mich, tot zu sein?“ lassen uns alle innehalten. Wie geht es Menschen mit Behinderung mit der Frage?

Egger: Sie reagieren je nach ihrer Persönlichkeit ganz unterschiedlich. Ich bin selbst häufig überrascht, was für direkte Antworten ich darauf bekomme. Die Erfah-

runge von Tod und Verlust von uns nahestehenden Menschen verbindet uns ja alle. Die Bewohnerinnen und Bewohner registrieren sehr aufmerksam, wenn jemand aus ihrem näheren Bekanntenkreis verstirbt und stellen Fragen. Es geht ja nicht nur um ein kognitives Verstehen, also eine geistige Wahrnehmung, sondern viel mehr um das emotionale Empfinden von Verlust und Trauer. Vor den Gesprächen, die wir auf Grundlage des Arbeitsheftes führen, steht zunächst die Frage, mit welcher Vertrauensperson sie zusammenarbeiten möchten.

Karin Wallner: Die emotionale Ebene steht im Vordergrund, vor allem, wenn eine persönliche Bindung bestand. Inwieweit lassen sich der oder die Betreffende darauf ein, wie wird Trauer und Verlust verarbeitet, wie geht die Person damit um? Diesen Situationen müssen wir uns alle einmal stellen. Wichtig ist in der Betreuung eine vertrauensvolle Beziehung zu den Mitarbeitenden für helfende Gespräche.

Kommen die Fragen von selbst oder muss man das Gespräch gezielt suchen?

Egger: Situationsbedingt werden natürlich Fragen gestellt. Um wichtige Themen wie Leben und Tod, Patientenverfügung oder Testament zu vertiefen, braucht es den richtigen Zeitpunkt und eine geschützte und vertraute Umgebung. Manchmal kann man es als „Projekt“ gezielt auf einen bestimmten Termin legen, meistens aber ergibt es sich aus besonderen Situationen. Viel hängt von der direkten Situation und der persönlichen Stimmung ab. Fehlt aktuell das Interesse, kann man ein Gespräch schwer führen. Man muss also flexibel sein und sich bietende Gelegenheiten nutzen. Dann heißt es, sich Zeit zu nehmen, häufig ist es mit ein oder zwei Gesprächen nicht getan. Das ist ein längerer Prozess.

Wallner: Sie dürfen auch nicht vergessen, dass die Bewohnerinnen und Bewohner erwachsen sind und über viel Lebenserfahrung verfügen. Dazu gehört auch die Erfahrung von Tod, das Erle-



Heilerziehungspfleger Bernhard Egger im vertiefenden Gespräch mit einer Bewohnerin. – Foto: Lebenshilfe

ben von Verlusten und von Trauer. Jeder Mensch geht auf persönliche Weise damit um und möchte ernst genommen und getröstet werden. Es ist unsere Aufgabe und unser Selbstverständnis, ihnen hier empathisch und mitfühlend zu begegnen.

In Coronazeiten redet und hört man viel über den Tod, das Kranksein und über das Infektionsrisiko. Berührt das auch die Menschen in den Einrichtungen?

Wallner: Selbstverständlich, wir sind ja alle von den Schutzmaßnahmen betroffen, die in den Einrichtungen sogar noch verstärkt gelten. Über Wochen und Monate etwa wurde sogar die Arbeit in den Pidinger Werkstätten ausgesetzt, was für viele Leute mit Behinderung ein starker Einschnitt war. Das Tragen von Masken, die Einhaltung von Abständen, Besuchs- und Kontaktbeschränkungen erschweren das Leben. Das wirft viele Fragen auf und fordert Antworten. Ja, und es geht auch um Kranksein und den Tod.

Egger: Häufig ist es Thema in der Gruppe. Es entstehen immer wieder Diskussionen und es wird

deutlich, wie schwer der Umgang damit ist. Zwei Bewohner sind im letzten Jahr verstorben, aber ohne Zusammenhang mit Corona. Wir versuchen, im Kleinen eine Kultur des Erinnerns zu schaffen. Wir besuchen gelegentlich den Friedhof in Thundorf, wo es von der Lebenshilfe eine eigene Begräbnisstätte gibt, wir schaffen auch kleine Erinnerungsecken in den Einrichtungen.

Erinnerungsecken – wie ist das gemeint?

Egger: Manchmal ist es ein Foto, teilweise mit einem kleinen Erinnerungsgegenstand versehen, zum Beispiel Kerzen oder Blumen. Die Bewohner tauschen auch untereinander kleine Geschenke aus oder beim Zusammensitzen erinnert sich jemand, dass sie oder er beim Trinken immer Prost sagte. Das sind kleine wichtige Alltäglichkeiten, die uns den oder die andere nicht vergessen lassen.

Ist auch das Testament ein Thema?

Egger: Was die materiellen Werte betrifft, in den meisten Fällen

wohl nicht. Auf ideeller Ebene aber sehr wohl. Wer bekommt die persönlichen Dinge, wie das Sommerkleid, den Schrank, den Fernseher? Über diese Dinge wird gesprochen und damit setzen sich Bewohner auseinander. Es ist auch Ausdruck der Beziehung zum besten Freund, zur besten Freundin.

Wallner: Die meisten unserer Bewohner haben einen gesetzlichen Betreuer, der sich der Dinge annimmt, die sie nicht selbst regeln können. Es bleibt aber unsere Aufgabe, die Anliegen zu thematisieren und genau darum ist die Zukunftsplanung wichtig. Das Arbeitsheft ist eine Hilfe, um festzuhalten, was der Person wichtig ist. Es ist damit auch eine Grundlage für den gesetzlichen Betreuer und Ärzte. Sie sollen ja im Interesse und im Willen des Betroffenen handeln. Die Dokumentation gibt der gesetzlichen Betreuung die Informationen, um diese Funktion ausüben zu können. Und natürlich wird er oder sie bei wichtigen Fragen und Entscheidungen hinzu gezogen. Die Eltern leben meist nicht mehr, wenn unsere Bewohnerinnen oder Bewohner 60 Jahre und älter sind. Vielleicht gibt es

noch Kontakte zu jemandem aus der Familie, zu einem Bruder oder einer Schwester. Auch das kann hilfreich sein.

Das Testament ist eine Sache. Eine Patientenverfügung aber betrifft sie persönlich und es gilt, wichtige Punkte zu regeln.

Wallner: Ja das ist richtig und es ist ein schwieriges Thema. Darum sind wir über das Arbeitsheft „Zukunftsplanung zum Lebensende“ sehr glücklich. Es fasst in einfachen Schritten und in einfacher Sprache die Dinge verständlich zusammen. Als Lebenshilfe brauchen wir eine Leitlinie, ein Handwerkszeug und das steht uns hier zur Verfügung. Die gesetzliche Betreuung muss um eine Patientenverfügung wissen. Wir versuchen, darauf hinzuwirken, dass der Wille des Bewohners auch wirklich dokumentiert ist und haben dies grundsätzlich auch mit einem Fachanwalt besprochen. Es geht um die Haltung und den Willen, den man dann nachvollziehen kann.

Egger: Es vereinfacht, wenn wir mit Symbolen und Bildern arbeiten können. Das ist leichter verständlich und wird zudem emotional aufgenommen, etwa bei einem lachenden oder weinenden Gesicht. Die ganze Thematik um Tod und Leben wird sehr behutsam aufbereitet. Selbst habe ich die Broschüre schon mit vier Bewohnern durchgearbeitet und dabei bemerkt, dass einzelne Bereiche sehr unterschiedlich aufgenommen und wahrgenommen werden.

■ Anmerkung der Redaktion: Das Heft „Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille!“ ist in folgende acht Kapitel gegliedert: „Was mache ich gerne“, „Was ist mir besonders wichtig“, „Hoffnungen und Befürchtungen“, „Medizinische Erklärungen“, „Was für mich getan werden soll“, „Meine Beerdigung“, „Mein Testament“, „Organspende“ und wird vom Verein Bonn Lighthouse e.V. herausgegeben.

Das Interview führte Gerd Spranger.