

Geborgen zuhause sterben

Stiftungsfonds Heilwig engagiert sich für Menschen mit Behinderung

Traunstein. In Kooperation mit dem Netzwerk Hospiz Südostbayern setzt sich der Stiftungsfonds Heilwig für mehr Aufklärung über die Möglichkeiten der ambulanten palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land ein. „Die meisten Menschen möchten in ihrem Zuhause, in ihrer Heimat sterben. Für Menschen mit Behinderung ist das nicht selten eine stationäre Einrichtung oder eine „Wohngruppe“, erzählt Donata Beckers, Gründerin des Stiftungsfonds. Heilwig heißt die verstorbene Schwester von Beckers und Namensgeberin der Stiftung.

„Meine Schwester wurde mit dem Downsyndrom geboren und lebte in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung im Berchtesgadener Land“, erzählt Beckers. „Sie war ein echter Feger, hatte eine positive Lebenseinstellung. Mit 46 Jahren erkrankte sie an Demenz, was bei Menschen mit Down-Syndrom leider oft schon in diesem Alter auftritt. Dazu kamen Epilepsie und zuletzt eine Bronchitis. Als klar war, dass sie sterben würde, behielt sie trotzdem ihre Tapferkeit. ‚Das mache ich schon‘, waren die letzten zusammenhängenden Worte, die sie vier Wochen vor ihrem Tod zu mir sagte. Diese Zuversicht, die aus ihrer seelischen Tiefe kam, ermutigte mich einmal mehr, ihre letzte Lebensphase geborgen, möglichst schmerzfrei und darin würdevoll zu gestalten“.

Nicht mehr die Heilung, sondern den Erhalt der Lebensqualität im Fokus

In diesem Ansinnen ging Beckers schon frühzeitig einen ungewöhnlichen Schritt. „Mir war klar, dass die Diagnose Demenz Heilwigs Lebenszeit begrenzen würde. Deshalb habe ich als ihre gesetzliche Betreuerin bereits ein Jahr vor ihrem Tod eine sehr ausführliche Patientenverfügung verfasst, die ihr unter anderem ein Sterben im vertrauten Umfeld ermöglichen sollte.“ Damit alle beteiligten Personen und Professionen diese Patientenverfügung mittragen konnten, legte sie den Gestaltungsprozess für alle offen und bezog die Mitarbeiter der Einrichtung und den Hausarzt mit ein. Außerdem holte sie für sich und die anderen fachlichen Rat beim Netzwerk Hospiz, das in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land schwerst- und sterbende Menschen ambulant palliativ versorgt.

Denn wenn das Lebensende naht, endet nicht der Anspruch auf Behandlung. Es wandelt sich vielmehr das Therapieziel: Nicht mehr die Heilung der zugrundeliegenden Erkrankung, sondern ein größtmöglicher Erhalt der Lebensqualität rückt in den Fokus. Die Gesamtheit der dazu geeigneten Maßnahmen bezeichnet man als palliative Versorgung.



Mit positiver Haltung durchs Leben trotz Behinderung: Heilwig Beckers, Namensgeberin für die Stiftung, zu Lebzeiten mit Hündin Momo, ihrer großen Liebe und Wegbegleiterin. – Fotos: Stiftungsfonds Heilwig

„Um eine optimale palliative Versorgung zu erhalten, muss man nicht zwangsläufig ins Krankenhaus“, erklärt Beckers. „Man kann diese Maßnahmen auch ambulant in Anspruch nehmen, von zuhause aus. Dieses Zuhause kann auch eine stationäre Einrichtung sein, zum Beispiel ein Pflegeheim für Senioren oder die Behinderteneinrichtung meiner Schwester. Das Angebot ist für die Patienten kostenlos. Vielen Menschen ist diese Möglichkeit gar nicht bewusst.“

Als der Tod von Heilwig bevorstand, verzichtete die Einrichtung deshalb auf eine Krankenseinweisung und ging aufgrund der vorausschauenden Planung von Beckers den ungewohnten Weg mit – entgegen der bisherigen Praxis. Hier waren der Hausarzt und das Netzwerk Hospiz mit einem multiprofessionellen Team aus speziell ausgebildeten Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern und Seelsorgern wichtige Stützen, indem sie über natürliche Prozesse am Lebensende aufklärten und die Begleitbeschwerden von Heilwig linderten.

Auch die Mitbewohner, alle selbst Menschen mit Behinderung, wurden in den Sterbeprozess eingebunden. Heilwig war nicht einfach weg – ihre Tür blieb offen, die Mitbewohner kamen, neugierig, zum Kucken, Hand halten, begreifen, verabschieden. „Indem Heilwigs Sterben sichtbar war, bekam es eine Natürlichkeit, wurde irgendwie ein Teil des Lebens. Ich kam regelmäßig mit meiner Hündin Momo vorbei, einmal gab es Pizza für alle“, erinnert sich Beckers. „Als Heilwig starb, malte eine Mitbewohnerin ein Aquarell dieser Erfahrung.“

Leichnam drei Tage lang in der Einrichtung in einem Extra-Raum aufgebahrt

Heilwigs Leichnam wurde drei Tage lang in der Einrichtung aufgebahrt, in einem extra dafür eingerichteten Raum. „Die Sichtbarkeit und Normalität von Heilwigs



Erinnerung an den Tod der Freundin: Mit einem Aquarell verarbeitete die behinderte Mitbewohnerin Antonia Schemm den Abschied von Heilwig, den sie dank der Entscheidung von Donata Beckers selbst sehen, verstehen und miterleben durfte.

Tod half uns allen bei der Verarbeitung ihres Verlusts. Und Heilwig konnte in Frieden gehen – optimal versorgt, umgeben von lieben Menschen, in ihrem vertrauten Umfeld“, so Beckers.

Im Netzwerk Hospiz die Stelle einer Koordinatorin geschaffen

Getragen von dieser Erinnerung gründete Donata Beckers, Sozialarbeiterin und Palliative-Care-Fachkraft, 2019 den Stiftungsfonds Heilwig, im Gedenken an ihre Schwester. „Der geborgene Abschied, den Heilwig erleben durfte, soll auch in anderen Einrichtungen für Menschen mit Behinderung möglich werden“, erklärt Beckers das Ziel ihres Engagements. „Dazu will der Stiftungsfonds die nötige Aufklärung leisten.“ Um die Informationsarbeit voranzutreiben, hat Beckers in Kooperation mit dem Netzwerk Hospiz eine Stelle geschaffen: Seit Oktober 2019 unterstützt Andrea Mitterhuber die Stiftung als Koordinatorin. Sie ist als Heilerziehungspflegerin im Schwerbehindertenbereich tätig, versteht die Berührungspunkte der Mitarbei-

ter aus eigener Erfahrung und kann ihnen somit gut begegnen.

Der Auftakt für die persönliche Zusammenarbeit vor Ort fand in den ersten Einrichtungen bereits statt, wurde aber im Frühjahr 2020 durch die Corona-Pandemie jäh unterbrochen. „Da weitere Treffen bis auf Weiteres nicht möglich sind, wollen wir vorerst auf anderen Wegen versuchen, mit interessierten Einrichtungen und Personen in Verbindung bleiben. Über ein regelmäßiges Infoschreiben werden wir uns einzelnen Themen widmen und auch Weiterbildungen und Schulungen bekannt machen“, berichtet Mitterhuber.

Für 2021 setzt der Stiftungsfonds außerdem einen besonderen Anreiz: Um die Behinderteneinrichtungen zum Thema Hospiz- und Palliativversorgung zu stärken, übernimmt er die Kursgebühr zur Palliative-Care-Weiterbildung für eine Pflegekraft. Voraussetzung dafür ist die abgeschlossene Ausbildung in einem Pflegeberuf.

– red

■ Mehr Infos über den Stiftungsfonds, die Anmeldung zum Infobrief oder Information zum Palliative-Care-Kurs gibt es im Internet unter www.stiftungsfonds-heilwig.de oder per E-Mail an info@stiftungsfonds-heilwig.de.