

## **Interview mit Judith Lilly Alber, Trägerin des DHPV-Wissenschaftspreises 2019**

Seit 2001 verleiht der Deutsche Hospiz- und Palliativverband Ehrenpreise in den Kategorien „Ehrenamtliches Engagement“, „Strukturen und Rahmenbedingungen“ „Medien und Öffentlichkeitsarbeit“ sowie einen Wissenschafts- und einen Kreativpreis. Mit dem Ehrenpreis würdigt der DHPV Menschen, die sich für die Bedürfnisse und Wünsche schwerstkranker und sterbender Menschen einsetzen.

Der Wissenschaftspreis 2019 ging an Judith Lilly Alber für ihre Masterarbeit „Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Eine qualitative Konzeptanalyse“. Die thematisch und historisch hoch aktuelle Arbeit zeigt, dass Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung auch in palliativen und hospizlichen Zusammenhängen noch ein Randthema sind, das es dringend anzugehen gilt. Wir haben mit Judith Lilly Alber über die Erkenntnisse ihrer Forschung gesprochen.

### **Worum geht es in Ihrer Masterarbeit?**

Für meine Masterarbeit habe ich Konzeptpapiere von stationären Hospizen, ambulanten Hospizdiensten, SAPV-Teams, Palliativstationen und verschiedenen Bundesländern analysiert. Es ging um die Frage, ob und inwieweit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in diesen eine Rolle spielen. Ich konzentrierte mich auf Menschen, deren Behinderung angeboren oder früh erworben ist, also zum Beispiel keine Menschen mit Demenz. Der von mir untersuchte Personenkreis wird der Regel in Einrichtungen der Eingliederungshilfe begleitet oder erhält umfassende Unterstützung zu Hause. Eingeschlossen sind sowohl Kinder und Jugendliche als auch Erwachsene.

### **Wie kamen Sie auf das Thema?**

Seit ich denken kann, wurden in meiner Familie große Beerdigungen gefeiert, die ich als sehr schöne Ereignisse empfunden habe. In meinem Studium der Rehabilitationspädagogik an der Humboldt Universität zu Berlin spielten Tod und Sterben allerdings zunächst keine Rolle – bis das Forschungsprojekt PiCarDi, kurz für palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, initiiert wurde. Das Thema hat mich begeistert und ich habe mich gefreut, meine Masterarbeit als Baustein dieses Projekts verfassen zu können.

### **Wie sind Sie vorgegangen? Welche Schwierigkeiten gab es?**

Meine Arbeit ist ja eine Konzeptanalyse. Mein erster Schritt war also die Sammlung von Konzepten palliativer und hospizlicher Einrichtungen. Das war nicht einfach, weil diese Konzeptpapiere entweder nicht vorlagen, gerade in Arbeit waren, sich in Überarbeitung befanden oder nur für den internen Gebrauch vorgesehen waren. Zwei Konzeptpapiere sammelte ich über Interviewpartner\*innen des Forschungsprojektes, andere Recherchen führten mich zu Konzeptpapieren von drei Bundesländern. Nach ziemlich intensiver Recherche konnte ich dann mit 15 Konzepten arbeiten, aus denen ich dann die Textstellen mit behinderungsspezifischen Themen herausfilterte und untersuchte. Interessanterweise war es vor allem im Erwachsenenbereich schwierig, behinderungsbezogene Passagen zu finden.



Judith Lilly Alber beim Neujahrsempfang des DHPV 2020 mit Urkunde, Blumen und ihrer Laudatorin Professorin Helen Kohlen von der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar, Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des DHPV. © DHPV

### **Welches sind die zentralen Ergebnisse? Welche überraschenden Einsichten haben Sie gewonnen?**

Beim Vergleich fällt auf, dass Länderkonzepte häufiger behinderungsspezifische Themen enthalten als Einrichtungskonzepte. Drei Einrichtungen berücksichtigen Menschen mit Behinderung weder implizit noch explizit. Dennoch fließen alle vier Einrichtungformen (stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, Palliativstationen und SAPV-Teams) mindestens einmal in die Analyse ein, was auf eine grundlegende Bereitschaft für einen vermehrten Einbezug von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in allen Organisations- und Einrichtungskonzepten schließen lässt. Bemerkenswert ist, dass pflegebezogene Themen in den Konzepten der Palliativstationen trotz der stationären Einrichtungform wenig präsent sind.

Ein Vergleich der untersuchten Zielgruppen zeigt, dass in Einrichtungen für Kinder und Jugendliche häufiger behinderungsspezifische Themen bedacht werden – womöglich, da sich Behinderungen bei jungen Menschen, die palliativ bzw. hospizlich begleitet werden, häufen, sodass Kinder und Jugendliche mit Behinderungen zu den originären Gästen in diesen Einrichtungen gehören.

## Welche Empfehlungen für die praktische Arbeit der Dienste vor Ort leiten sich aus Ihrer Arbeit ab?

Nun, die analysierten Konzepte lassen keine Rückschlüsse auf die tatsächliche Arbeit in der Praxis zu. Daher kann ich aus meinen Untersuchungen auch nur Empfehlungen für Konzeptpapiere, nicht aber für die Arbeit in den Einrichtungen und Diensten ableiten. Aus meiner Sicht ist es sinnvoll, Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung explizit in Konzeptpapieren palliativer und hospizlicher Einrichtungsformen zu nennen und klarzustellen, dass auch diese Menschen einer palliativen und hospizlichen Begleitung bedürfen und dass es Besonderheiten ihrer Begleitung gibt, etwa die Gefahr der Fremdbestimmung. Bezüglich der Kommunikation könnte in den Konzeptpapieren klargestellt werden, dass nicht nur Menschen mit Demenz, sondern auch mit geistiger und schwerer Behinderung von körpernahen Kommunikationsformen profitieren. Mit dem Ziel einer besseren Vernetzung sollten sich Einrichtungen vornehmen, konsequent auch die Eingliederungshilfe konzeptionell zu berücksichtigen. Auch eine Konkretisierung der Informations- und Bildungsmaßnahmen wäre hilfreich, um Teams zu den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu schulen. Eine weitere Empfehlung lautet, die Spiritualität und Sinnfragen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung konzeptionell aufzunehmen. In den vorhandenen Papieren wird zudem nur gelegentlich auf wissenschaftliche Studien Bezug genommen. Die theoretische und wissenschaftliche Fundierung der Konzepte sollte daher intensiviert werden. Vor allem aber ist es wichtig, die Individualität von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu betonen, um Generalisierungen sowie vorschnelle Beurteilungen zu vermeiden.

Das Gespräch führte Angela Hörschelmann.