

Hilfe für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Vernetzung von ambulanten und stationären Diensten

Eine Handreichung des DHPV

Behindertenhilfe

Inhalt

Einleitung	Trauer
Ziel der Handreichung	Handlungsempfehlungen
Vorüberlegungen zum Thema im eigenen Verein	Ausblick
· ·	Ansprechpartner*innen
Haupt- und ehrenamtliche Hospizbegleitung	Quellen
Zusammenarbeit mit Diensten der Eingliederungshilfe	Ausbildungsstätten
Netzwerkarbeit 8	

Herausgeber

→ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV)

Erscheinungsjahr: 2021

1. Auflage

Einleitung

Die ambulanten und stationären Dienste der Eingliederungshilfe 1) arbeiten mit dem Ziel, ihren Klient*innen ein Leben in größtmöglicher Würde, Selbstbestimmung, ganzheitlicher Begleitung und individueller Bedürfnisorientierung ermöglichen zu können.

In den Diensten steigt zunehmend der Anteil älterer Menschen. Sie sind mit Verlusten, Altern, Krankheit und Sterben konfrontiert, die sie auf Grund ihrer (kognitiven) Beeinträchtigung teilweise in besonderer Weise äußern. Sowohl die Eingliederungshilfe, wie auch die Hospizarbeit, müssen sich den neuen Anforderungen stellen. Beide Bereiche müssen geeignete Konzepte und Wege entwickeln, damit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in ihrem gewohnten Lebensumfeld bleiben und in ihrer letzten Lebensphase würdevoll und selbstbestimmt leben und sterben können. Zudem haben sie ein Recht darauf in ihrer Trauer begleitet zu werden.

Durch das Hospiz- und Palliativgesetz wird Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen Unterstützung durch hospizliche Begleitung und Palliative Care sowie eine Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase angeboten. Somit wird auch in dem Bereich der
Eingliederungshilfe ein weiterer Schritt zur
Umsetzung der Charta für die Betreuung
schwerstkranker und sterbender Menschen
erreicht. Größtenteils haben Mitarbeitende
bisher noch wenig Erfahrung im Umgang mit
Sterben, Tod und Trauer. Erprobte Konzepte
oder eine Form der Abschieds- und Trauerkultur sind in den Einrichtungen häufig noch nicht
ausreichend etabliert oder fehlen gänzlich.

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Situationen der Trauer, z. B. durch den Verlust eines geliebten Menschen oder einen Wohngruppenwechsel zu begleiten, ist eine immer dringlicher werdende Aufgabe für die Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe. Sie werden vor neue Herausforderungen gestellt, die häufig mit erheblichen Unsicherheiten und Ängsten verbunden sind. Auch für die hauptund ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in der Hospizarbeit sind Begleitungen im Bereich der Eingliederungshilfe noch ein neues Aufgabenfeld.

Ziel der Handreichung

Die Handreichung verfolgt das Ziel, ambulante Hospizvereine und stationäre/teilstationäre Hospizeinrichtungen (bei stationärem Aufenthalt der Bewohner*innen in einem Hospiz oder einer hospizlichen Tageseinrichtung) beim Thema Hospiz- und Palliativarbeit im Bereich der Eingliederungshilfe zu unterstützen. Weiterhin soll sie ermutigen, Kompetenzen und Fachwissen in der Sterbe- und Trauerbegleitung zur Verfügung zu stellen, aber

auch Angebote zu schaffen, Kooperationen zu initiieren und Konzepte zu entwickeln, um eine nachhaltige Sterbe- und Trauerkultur zu etablieren. Nur in gemeinsamer Zusammenarbeit kann eine hospizlich-palliative Haltung in den Einrichtungen entstehen, damit Menschen auch dort bis zuletzt selbstbestimmt in ihrer vertrauten Umgebung leben und sterben können.

Vorüberlegungen zum Thema im eigenen Verein

In den letzten Jahren ist der Bedarf an hospizlichen und palliativen Angeboten in der Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen deutlich angestiegen. Bevor eine Vernetzung oder Kooperation mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe entstehen kann, sollte das Thema sensibilisiert und

sich eine Struktur überlegt werden, wie eine Zusammenarbeit aussehen könnte. Vor der Kontaktaufnahme zu den Einrichtungen ist es empfehlenswert sich darüber zu informieren, ob bereits andere Hospizvereine ein ähnliches Angebot anbieten und von praktischen Erfahrungen berichten können.

Haupt-und ehrenamtliche Hospizbegleitung

Um Bedarfe zu ermitteln und die Bedürfnisse zu erkennen, benötigt es eine*n verantwortliche*n Ansprechpartner*in, z.B. Koordinator*in oder Finsatzleiter*in. Diese*r setzt sich mit allen Themen, die die Hospizarbeit in der Eingliederungshilfe betreffen auseinander und übernimmt die Netzwerkarbeit. Es ist wichtig. sich vorab mit den Strukturen der unterschiedlichen Dienste und den Rahmenbedingungen in der Eingliederungshilfe zu befassen, dazu zählen u.a. Finanzierung, Organigramm, Leitlinien und bestehende Konzepte. Fort- und Weiterbildungen²⁾ speziell in diesem Themenbereich können hierbei hilfreich sein. Zu berücksichtigen ist auch, dass die Begleitungen in unterschiedlichen Wohn- und Betreuungsformen stattfinden. Die Zusammenarbeit muss daher auf den unterschiedlichen Ist-Stand der jeweiligen Wohnform abgestimmt werden.

Im Zuge der Bedarfsermittlung ist ein Zusammenwirken aller beteiligten Institutionen und Personen, vor allem auch mit den Anund Zugehörigen sowie den gesetzlichen Betreuer*innen, von großer Bedeutung. Die Begleitung von sterbenden und trauernden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist sowohl Aufgabe der Eingliederungshilfe als auch der Hospizarbeit. Gemeinsam können sie die jeweiligen Kompetenzen zusammenführen. Zusätzlich können Fortbildungen für die einzelnen Zielgruppen und konkrete Unterstützungsangebote, wie z.B. ehrenamtliche Hospizbegleitung, Beratungen und Trauerbegleitung für Einzelne oder Gruppen, hilfreich sein.

Die ehrenamtliche Hospizbegleitung in der Eingliederungshilfe gestaltet sich oftmals anders als sie uns bekannt ist. Begleitungen sollten frühzeitiger begonnen werden, um den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu ermöglichen und können somit auch länger andauern. Diese kann bereits beginnen auch wenn die Bewohner*innen sich noch nicht im Sterbeprozess befindet.

Die bisherige Erfahrung zeigt, dass sich der gesundheitliche Zustand und dessen Verlauf oftmals unklar und sehr komplex darstellen können. Bei einer gesundheitlichen Verschlechterung kann eine palliative Versorgung notwendig werden.

Mit zunehmender gesundheitlicher Stabilisierung der*s Betroffenen kann sich die Koordi-

2) siehe Abschnitt 10 5 -

nation aus der Begleitung wieder zurückziehen und die Häufigkeit der ehrenamtlichen Besuche kann dementsprechend angepasst werden. Weitere Besuche in der Eingliederungshilfe fördern den Kontakt zum*r Betroffenen und dem jeweiligen Bezugssystem. Der Beziehungs- und Vertrauensaufbau wird dadurch weiterverfolgt und gestärkt.

Um diese neue Rolle deutlich zu machen, erscheint eine Weiterqualifizierung, z.B. ein

Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen in der Eingliederungshilfe (siehe Curriculum Nürnberg³⁾ 40 Std.) notwendig. Gleichzeitig profitiert auch der Hospizdienst vom Einbezug des heilpädagogischen Fachwissens innerhalb der Ehrenamtsqualifizierung, da somit ein gegenseitiges Lernen ermöglicht wird.

Zusammenarbeit

mit Diensten der Eingliederungshilfe

Nachdem die ersten Überlegungen gemacht sind und ggf. bereits ein Konzept entwickelt worden ist, sollte im nächsten Schritt überlegt werden, zu welchen Diensten regional Kontakt aufgenommen wird.

Es empfiehlt sich, direkt in der Eingliederungshilfe anzufragen und sich dort persönlich vorzustellen, um das Angebot der Hospizarbeit bekannt zu machen. Bisherige Erfahrungen zeigen, dass die Dienste bei der Kontaktaufnahme eher zurückhaltend sind. Bei einem persönlichen Gespräch können alle relevanten Informationen ausgetauscht, Fragen thematisiert und die verschiedenen Angebote der Hospizarbeit aufgezeigt werden. So kann die Zusammenarbeit definiert und besprochen werden, wer z.B. die jeweiligen Ansprechpartner*innen sind (Teamleitung, Case Management, Sozialdienst). Ein weiterer Schritt kann eine Vorstellung in den Teamsitzungen der jeweiligen Gruppen sein. Hierbei können Begriffe wie "Hospiz" und "Palliativ" geklärt und mögliche Barrieren und Ängste abgebaut werden.

Durch ein persönliches Kennenlernen ist die Akzeptanz für eine*n konkrete*n Ansprechpartner*in deutlich höher und in Krisensituationen wird sich dadurch eher Unterstützung geholt. In diesem Rahmen kann auch ermittelt werden, welcher Bedarf bei den Mitarbeitenden und den Klienten*innen besteht und die Arbeitsweise der Hospizarbeit kann anhand von praktischen Beispielen dargestellt werden.

Um eine hospizlich-palliative Kultur möglichst nachhaltig zu etablieren gibt es unterstützende Angebote, wie z.B. Inhouse-Schulungen (Palliative Praxis, Basis Curriculum DGP) sowie Fort- und Weiterbildungen für unterschiedliche Zielgruppen (Angehörige, gesetzliche Betreuer*innen, Mitarbeiter*innen, Klienten*innen) die von verschiedenen Ausbildungsanbietern angeboten werden.

Netzwerkarbeit

Zusätzlich zu allen bisher getroffenen Überlegungen und Maßnahmen sollte der Auf- und Ausbau eines Netzwerkes oder die Einbeziehung in ein bereits bestehendes Netzwerk ein fester Bestandteil der Zusammenarbeit sein. Zur optischen Darstellung aller Beteiligten, die bereits involviert sind, kann die Erstellung einer Mindmap hilfreich sein. Anhand derer können weitere regionale Netzwerkpartner (Pflegedienste, Beratungsstellen, SAPV, HomeCare Dienste, Seelsorgende usw.) ermittelt werden, um diese anschließend für eine Zusammenarbeit anzufragen.

Doch nicht nur die äußeren Rahmenbedingungen müssen abgeklärt werden, auch innerhalb der Dienste sollten bereits vorhandene Konzepte und Leitlinien zu den Themen Biografiearbeit, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer unter dem Aspekt der hospizlichpalliativen Kultur betrachtet werden. Auch die Anwendung der "Gesundheitlichen Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase"⁴⁾ oder der Patientenverfügung in leichter Sprache kann für Klarheit am Lebensende sorgen. Im Rahmen der Biografiearbeit werden entsprechende Einstellungen der Klient*innen oftmals deut-

lich und können somit festgehalten werden. Parallel sollte Kontakt mit dem Klient*innenbeirat aufgenommen und über hospizlichpalliative Kultur in leichter Sprache informiert werden. Außerdem besteht die Möglichkeit, den ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen die Klient*innen etwa im Café der Einrichtung oder beim Sommerfest vorzustellen. Die frühzeitige Einbindung des Klient*innenbeirates kann unterstützend sein, um so noch individueller auf die Situation der Klient*innen eingehen zu können.

Zur Erweiterung des Netzwerkes bietet es sich an, Kooperationsvereinbarungen mit Trägern der Eingliederungshilfe einzugehen und gemeinsam in der Öffentlichkeit aufzutreten.

Auch bei Ausbildungsstätten, wie Heilerziehungspflegeschulen oder Hochschulen, anzufragen kann hilfreich sein, um das Netzwerk weiter auszubauen, Unterstützungsangebote bekannt zu machen und Kompetenzen zu erweitern.

Trauer

Auch das Thema Trauer spielt eine besondere Rolle in der Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Somit ist auch hier vermehrt eine Beratung und/oder Begleitung notwendig. Es wird oft gefragt, ob und wie mit Klient*innen über das Thema Sterben gesprochen werden soll, sei es das eigene Sterben oder das eines An-bzw. Zugehörigen. Das Einführen eines Trauerkoffers mit persönlichen Gegenständen kann hierbei eine Idee für die Einrichtung sein ("Ich bin da – Hospizkoffer" Augsburg⁵⁾). Aber auch weitere Trauerrituale, wie ein Erinnerungsgarten im Außenbe-

reich, ein Gedenkbaum oder verschiedene Abschiedsrituale (z.B. das gemeinsame Lieblingslied des*r Verstorbenen zu singen) können eine Anregung sein. Bei Gesprächsbedarf kann auch ein*e ausgebildete*r Trauerbegleiter*in vermittelt werden.

Das Thema "Trauer" ist deutlich umfassender als hier in dieser Handreichung aufgeführt. Wir verweisen daher auf die weiterführende Literatur in dieser Handreichung.

Handlungsempfehlungen

Aufgrund der Besonderheiten und der verschiedenen Konstellationen, die in Diensten der Eingliederungshilfe bestehen, können folgende, weitere Empfehlungen die ambulanten Dienste in der Zusammenarbeit unterstützen:

- → Infoabende z.B. Vorstellung der Angebote des Hospizdienstes oder der Patientenverfügungen in leichter Sprache für An- und Zugehörige, Mitarbeitende, Klient*innen und rechtliche Betreuer*innen
- Veranstaltungen wie z.B. Workshops oder Bildungstage für die Klienten anbieten
- → Ausrichtung von gemeinsamen Fachtagen
- "Runde Tische", um allen an der Versorgung beteiligten Akteur*innen eine Plattform zum gemeinsamen Kennenlernen und Austausch zu ermöglichen
- → Regelmäßige Beratungen im Team sowie Gespräche mit den An- und Zugehörigen und dem*r rechtlichen Betreuer*in durch den Koordinator, aufgrund der vielfältigen Bedürfnisse aller Beteiligten
- → Regelmäßige Besuche durch die Koordination, um Vertrauen aufzubauen und aufrecht zu erhalten
- Unterstützung durch ehrenamtliche Hospizbegleitung; seine Rolle sollte vorher klar definiert und besprochen werden, um Missverständnissen oder möglichen Ängsten vorzubeugen

- Kennenlerntermine für den/die Hospizbegleiter*in
- Spezielle Angebote für ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen, z.B. Fortbildungen, Austauschtreffen zum Bereich der Eingliederungshilfe
- Erweiterung der qualifizierten Vorbereitung Ehrenamtlicher um das Thema "Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung"
- Erstellung und Weiterentwicklung von klientenbezogenen Ablauf- und Notfallplänen (regelmäßige Aktualisierung)
- → Hilfestellung bei der Gestaltung von Aussegnungsfeiern
- > Entwicklung von Abschiedsritualen
- Erstellen und Etablierung eines Trauerkoffers
- Kommunikation in leichter Sprache und Transferleistungen, z. B. Hospizflyer, zum Verständnis aller Beteiligten

Die bisherigen Erfahrungen in der Zusammenarbeit zwischen Hospizvereinen und Diensten der Eingliederungshilfe zeigen, dass nach anfänglichen Unsicherheiten die Unterstützung, Beratung und Zusammenarbeit als hilfreich empfunden wird.

Ausblick

Der Handlungsleitfaden zeigt auf, wie vielfältig sich die Zusammenarbeit zwischen Eingliederungshilfe und Hospizarbeit gestalten kann und das auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – wie alle Menschen am Lebensende – eine professionelle, zugewandte und menschlich einfühlsame Begleitung und

Versorgung am Lebensende benötigen. Er soll Hospizdienste ermutigen, sich den unterschiedlichen Bereichen der Eingliederungshilfe mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu öffnen, um mögliche Konzepte zu entwickeln und auszubauen.

Ansprechpartner*innen

Expert*innen der Handreichung

Ramona Bruhn-Tobler, Hamburg Dipl. Rehabilitations-Pädagogin MAS Palliative Care, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (VT) Trauerbegleiterin (ITA)

ramona.bruhn-tobler@malteser.org

Marion Langfritz, Nürnberg Krankenschwester Palliative Care Fachkraft langfritz@hospiz-team.de

Inga Meyer, Düren, Kerpen Heilpädagogin im Unterstützenden Wohnen ehrenamtliche Hospizbegleiterin i.meyer@lisa-woell.de

Dirk Münch, Nürnberg Diakon / Krankenpfleger, Master Palliative Care Ethikberater Leiter Hospiz und Palliativzentrum Nürnberg DIV – BVP Trainer muench@hospiz-team.de

Judith Münch, Nürnberg Diakonin/Heilerziehungspflegerin Palliative Care Fachkraft muenchi@hospiz-team.de

→ Jessyka Naase-Begier, Kiel Krankenschwester Erziehungswissenschaftlerin Sterbe- und Trauerbegleiterin Ethikberaterin im Gesundheitswesen Palliativ-Care-Fachkraft Mitarbeiterin hospiz-initiative kiel e. V. naase@hospiz-initiative-kiel.de

Anna Tonzer, Freiburg Sozialarbeiterin Gerontologin Trauerbegleiterin(BVT) Mitarbeiterin Hospizgruppe Freiburg e. V. a.tonzer@hospizgruppe-freiburg.de

→ Sabine Schrade, Oberhausen Erzieherin, Palliative-Care geistliche Begleitung Koordinatorin Ambulantes Hospiz Oberhausen



Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (2017): Broschüre Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe (Rahmenkonzept)

BMAS: Bundesteilhabegesetz, bit.ly/BMAS_Bundesteilhabegesetz

BMAS: Bundesteilhabegesetz in leichter Sprache, bit.ly/Bundesteilhabegesetz_leichteSprache

BMAS: Leichte Sprache – Ein Ratgeber, bit.ly/BMAS_Ratgeber_leichteSprache

Bruhn, R.; Straßer, Benjamin (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer Verlag

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.) (2017): Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern – Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. 4. Aufl. Marburg: Lebenshilfe Verlag der Bundesvereinigung

Franke, E. (2018): Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. 2. Aufl. Berlin: Springer

Fricke, C.; Stappel, N.; Eisenmann, M. (2018): In Würde. Bis zuletzt. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. 2. Aufl., Augsburg: Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.

Heppenheimer, H.; Sperl, I. (Hrsg.) (2012): Anders trauern: neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung. Freiburg i. Br.: Kreuz

Kostrzewa, S. (2020): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. 2., vollst. überarb. und erw. Aufl., Bern: Hogrefe.

Krause, G.; Schroeter-Rupieper, M. (2018). Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

Meyer, S.; Hecke, M. (2017): Curriculum. Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe. Esslingen: Der Hospiz Verlag

Tuffrey-Wijne, I. (2012): How to break bad news to people with intellectual disabilities. Jessica Kingsley Publishers

Broschüren online/LINK-Sammlung

ALPHA NRW (Hrsg.) (2016). Gemeinsam auf dem Weg – Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Verfügbar unter alpha-nrw.de/gemeinsam-auf-dem-weg-hospizkultur-und-palliativver sorgung-in-einrichtungen-der-behindertenhilfe/

Bonn Lighthouse e. V. (Hrsg.). Trauerbegleitung in einfacher Sprache, bonn-lighthouse.de/pv/trauer/

Bonn Lighthouse e.V. (Hrsg.) (2017). Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Willel, 2. Auflage. Verfügbar unter bonn-lighthouse.de/wp2015/wp-content/uploads/2017/12/Bonn-Lighthouse-eV-Patientenverfügung-Version-B-Hochformat_-07-17-Wasserzeichen.pdf

Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (Hrsg.) (2016). Wie ist das wenn ich sterbe? Informationen in Leichter Sprache. Verfügbar unter www.cbp.caritas.de/54256.asp

Caritas Augsburg Betriebsträger. Hospiz-Koffer "Ich bin da"
– Lebensbegleitung bis zum Tod mit Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation. Bestellbar unter
www.cab-b.de/unterstuetzte-kommunikation-leichtesprache/beratungsstelle-fuer-unterstuetztekommunikation/produkte-der-uk-beratungsstelle

Carmen Birkholz, Ivonne Knedlik: Teilhabe bis zum Lebensende – Palliative Care gestalten mit Menschen mit Behinderung, 2020 CHV: Hospiz- und Palliativberatungsdienst für Menschen mit Behinderung: www.chv.org/unsere-angeboteund-dienste/hospiz-und-palliativberatungsdienstfuer-menschen-mit-behinderung.html

Curriculum Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe Stefan Meyer, Marcus Hecke: www.hospiz-verlag.de/produkt/curriculum-aufbaukursfuer-ehrenamtliche-hospizbegleiter-in-der-behindertenhilfe/

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018): Begleiten bis zuletzt. Was können wir tun, damit es gut wird? Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung – bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende. 2. Auflage. www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten_DGP_Auftrag1804602_FINAL.pdf

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018): Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe. Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung.

2. Auflage. www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten_DGP_Auftrag1804606_FINAL.pdf

die hospiz zeitschrift – Ausgabe 85, Schwerpunktthemen Hospiz an den Rändern der Gesellschaft: www.hospizverlag.de/produkt/die-hospiz-zeitschrift-ausgabe-85/

Ausbildungsstätten

Hospiz und Palliativakademie Nürnberg GmbH www.hospizakademie-nuernberg.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5 10713 Berlin Tel. 030 82 00 758-0 Fax 030 82 00 758-13 info@dhpv.de www.dhpv.de