



Zukunft Ehrenamt

Herausfordernde Begleitungen

25.06.2026 / 16 – 18 Uhr

Vanessa Betz und Dr. Jürgen Guldner
Fachärzte für Neurologie
CaritasKlinikum Saarbrücken

Prof. Dr. Sabine Schäper
Theologin und Sozialpädagogin
Katholische Hochschule NRW

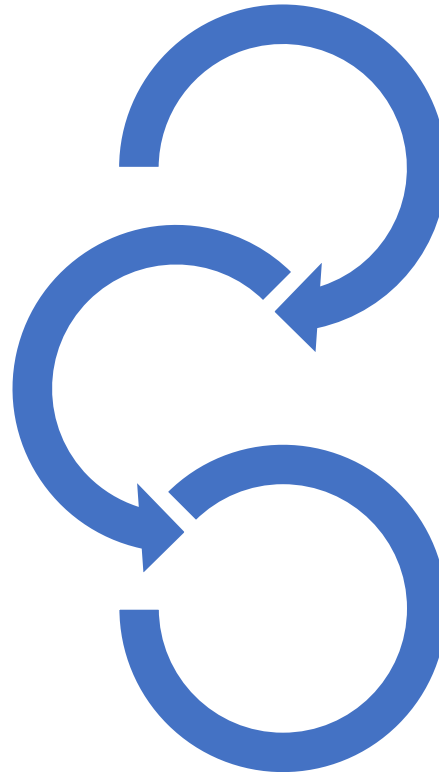
Herausforderungen in der Begleitung von Menschen mit Behinderungserfahrung

Zunächst:

Was ist eine „Herausforderung“ in der Begleitung?

... eine Person ist

- ALS JEMAND
 - DURCH ETWAS
 - das er/sie an einer ANDEREN PERSON
 - wahrnimmt oder erlebt
 - (ZU ETWAS)
 - (AUS ETWAS)
- heraus-gefordert.



Notieren Sie stichwortartig für sich:

- Welche Situation haben Sie schon in der Begleitung als „herausfordernd“ erlebt?
- Welche Situationen haben Sie erlebt oder vermuten Sie als „herausfordernd“ in der Begleitung von Menschen mit Behinderung
- Worin genau bestand die „Herausforderung“?

Was fordert uns heraus?

- Situationen, in die wir geraten, die uns an Grenzen führen,
- An-forderungen, die wir mit bestehenden Handlungsrouinen nicht mehr lösen zu können glauben,
- Anforderungen, die unsere Kompetenz übersteigen (Über-forderung)

... und in welcher Hinsicht (woraus?) sind wir heraus-gefordert?

- im Blick auf unser Können – z.B. Kommunikation mit Menschen ohne verständliche Verbalsprache
- im Blick auf unser Wissen – z.B. über Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung
- im Blick auf unsere Haltung – z.B. gegenüber der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung

Wie wirken „Herausforderungen“

Oder: **Wozu** fordern herausfordernde Situationen uns heraus?

a) ... zu einer **Habitustransformation**: Neuordnung des Welt- und Selbstverhältnisse

- Transformatorische Bildungsprozesse werden ausgelöst, wenn „die bisherigen Figuren ihres bisherigen Welt- und Selbstverständnisses nicht mehr ausreichen“ (Koller 2018, S. 15-16) und so die „relative Stabilität eines etablierten Welt- und Selbstverhältnisses infrage gestellt wird“ (ebd., S. 71).
- Es findet eine „Relevanzverschiebung“ statt, in deren Verlauf „eine Reihe von habitualisierten Handlungspraktiken, d.h. Habitus und Handlungsorientierungen, durch eine Krise gestoppt“ (Nohl et al. 2015, S. 230) und durch neue Handlungsorientierungen ersetzt werden.

b) ... zu **neuen Handlungsorientierungen und Praktiken** in den drei Grundformen des Handelns:

gewohnheitsmäßiges Handeln + Herausforderung → spontanes Handeln

reflektiertes Handeln → neue Routinen und Haltungen entwickeln sich → Umbau des gewohnheitsgemäßen Handelns

Wie wirken „Herausforderungen“

Oder: Wozu fordern herausfordernde Situationen uns heraus?

*„Im spontanem Handeln treffen die **Kontingenzen der Welt** und die **Sensibilität der Akteure** aufeinander und gehen unter Umständen eine kreative Melange ein. Dieser Vorgang ist durch die Akteure nicht kontrollierbar; weder können sie das spontane Handeln in Gang setzen noch sich ihm willentlich widersetzen. [...] wo Spontaneität indes bildungsrelevant wird, ist sie durch ein Moment der **Affizierung** [...] bestimmt. In dieser **Affizierung**, im **Bewegt-Sein**, maximiert sich die Unmittelbarkeit des spontanen Handelns und entfaltet **ihre innovative Kraft**.“* (Nohl 2006, S. 17).

Im **spontanen Handeln** beginnen **Transformationsprozesse**, die mit **zunehmender Reflexivität** und **Restrukturierung** von Handlungsmustern zu **neuen Orientierungen** und **neuen Routinen** führen.

Das heißt: „Herausforderungen“ sind „normal“, zumindest in bestimmten Kontexten erwartbar, vielleicht sogar wünschenswert, damit wir nicht in unseren Routinen verharren, sondern durch Rückgriff auf unsere Kompetenz zu spontanem, situationsgerechtem Handeln unser Handlungs- und Reflexionspotential permanent erweitern.

Herausforderungen (in der Begleitung) von Menschen mit Behinderungserfahrung

Person

- Isolation und Missachtungserfahrungen
- Mangelndes Zutrauen anderer in die eigenen Kompetenzen
- Abhängigkeit und Machtasymmetrien
- Bildungsbenachteiligung – mangelndes Wissen über das Sterben
- Konfrontiertsein mit dem Sterben von An- und Zugehörigen und Mitbewohner:innen

Fachkräfte und ehrenamtlich Begleitende

- Konfrontiertsein mit komplexen Lebenssituationen
- ungewohnte Verhaltensmuster und Reaktionsweisen bei Menschen mit Behinderung
- besondere Anforderungen an die Kommunikation
- besondere/ unbekannte Krankheitsbilder

Organisationen

- Zunehmende Zahl älterer Menschen mit Behinderung
- Zunehmende Sterberate
- Sparzwänge der Leistungsträger
- Fachkräftemangel
- „Verlegung“sdruk in Richtung Pflege – infragestellung von Ansprüchen auf Teilhabeleistungen

„Wir sind nicht gemeint...“

Missachtungserfahrungen und Isolation

Behinderung als (soziale) Isolation

- Eduard Séguin (Anfang 19. Jh.): Isolation ist wesentliche Bedingung von „Behinderung“

„... dass in der Politik wir nicht wahrgenommen werden sollen ...“

„... der eigentlich in dieser Gesellschaft **nicht gemeint** ist, wenn das Wort Inklusion - **Der ist nicht gemeint – solche Menschen sind nie gemeint**“

„ ... dass wir immer noch keine Stimme haben!“

„ ... ja, dieses **Ausgeschlossensein von Inklusion**, dieses politische nicht Wahrgenommenwerden ...“

„Wir sind nicht gemeint...“

Missachtungserfahrung und Isolation

Behinderung als (soziale) Isolation

- Jantzen: **Isolation** als kategorialer Kern von Behinderung – entscheidend ist nicht eine Beeinträchtigung an sich, sondern die dadurch geprägte Form der Aneignung von und Kommunikation mit der Umwelt. Wenn darauf nicht adäquat „geantwortet“ wird, manifestieren sich „Behinderungen“ im Aneignungsprozess. → Diese werden der Person als „Behindertsein“ zugeschrieben.
- **Spaltung** → Spaltung in Menschen, die mit Inklusionspolitik „gemeint sind“ und denen, die „nicht gemeint sind“ → Leistungsträger und -anbieter „sortieren“ Adressat:innen, definieren **Aufnahme- und Ausschlusskriterien** (nicht: Menschen suchen sich den für die passenden Ort zum Leben)
- **Verdrängung** → Abdrängung dessen, was nicht gelingt, nicht sein soll, ungute Gefühle auslöst, in das **Unbewusste** – allerdings bleibt das **affektive Potential** (Angst, Wut, ...) wirksam **und muss permanent in Schach gehalten werden** → Abdrängung von Menschen, die uns mit unguten Gefühlen – u.a. dem eigenen Aggressionspotential – konfrontieren, heraus aus unserem täglichen Blickfeld.

Neue Formationen der Ausgrenzung: Spaltung

„Wenn das Subjekt und seine Gruppe gesellschaftlich ‚minderwertig‘ erscheinen, **dann gilt dies nämlich auch für ihr Leid, ihren Schmerz und ihre Trauer.** Man kann hier von einer Entwertung der Trauer ganzer Gruppen sprechen.“

Die **Irrelevanzsetzung** hat weitreichende Auswirkungen darauf, „ob die Gesellschaft den jeweiligen Verlust öffentlich diskursiv bearbeitet und erst recht ob sie versucht, ihn politisch oder rechtlich auszugleichen oder ihn künftig zu vermeiden“ (Reckwitz 2024, S. 217).

politische Steuerung von Bedürfnissen

Bedürfnispolitik als „Kampfplatz, auf dem Gruppen mit ungleichen diskursiven (und nichtdiskursiven) Ressourcen konkurrieren“ (Nancy Fraser 1994, S. 256). Die Frage, **welche Bedürfnisse als legitim und unterstützungswürdig anerkannt werden**, wird demnach über diskursive Ressourcen und Machtverhältnisse entschieden.

Menschen mit Behinderungserfahrung verfügen häufiger weder über ausreichend **diskursive** noch **nichtdiskursive Ressourcen**, um im Kampf um die Anerkennung von Verlusterfahrungen und dem Bestreben nach einer selbstbestimmten Gestaltung der letzten Lebensphase ihre Perspektive sichtbar zu machen und durchsetzen zu können. Sie sind häufig mehr als andere auf Fachkräfte und ein gutes persönliches Netzwerk angewiesen, um im Alter und in der letzten Lebensphase eine ihren Bedürfnissen angemessene Begleitung zu erfahren.

- Das individuelle kognitive **Verständnis vom Sterben** (z.B. das Verstehen-Können der Endgültigkeit) kann weniger differenziert sein.
- Die **kommunikativen Möglichkeiten**, sich mit anderen über das Sterben auszutauschen und Erfahrungen zu teilen, können erschwert sein.
- Die Chance, **Erfahrungen mit dem Sterben anderer** machen zu können und darin kommunikativ eingebunden zu sein, kann begrenzt sein.
- Die Chance, sich mit **eigenen Wünschen und Vorstellungen über das Sterben** auseinandersetzen, einen eigenen Willen bilden und sicher sein zu können, dass diesem entsprochen wird, ist nicht immer gesichert.
- Weiterhin werden oft **stellvertretende Entscheidungen** getroffen anstelle der in der UN-BRK und im Betreuungsrecht geforderten „unterstützten Entscheidungsfindung“.

Einwilligungsprozesse – eine Herausforderung für sich ...

These:

- Einwilligungs(un)fähigkeit ist ein **funktionales Konstrukt**, das(oft) eher der Absicherung der Organisationen als der Sicherstellung der Durchsetzung von Interessen der jeweils Betroffenen dient.
 - In der praktischen Anwendung führt die Feststellung einer Einwilligungsunfähigkeit häufig dazu, dass die Betroffenen am Entscheidungsprozess **überhaupt nicht, ungenügend oder unangemessen partizipieren**.
- Aus dem Schutzprinzip wird ein **Ausschlussprinzip** (Ausschluss von „schwer befragbaren Personengruppen“) und/ oder ein Argument für **ersetzen**
Entscheidungsfindung („proxy consent“)

Einwilligungsprozesse – eine Herausforderung für sich ...

Rechtliches Verständnis von Einwilligungsfähigkeit

- Einwilligungsfähigkeit = Fähigkeit, in die Verletzung eines Rechtsguts, z.B. der körperlichen Unversehrtheit, einzuwilligen, während „Geschäftsfähigkeit“ (eher) als „Eigenschaft einer Person“ verstanden wird.
- Einwilligungsfähigkeit ist die Voraussetzung einer autonomen Handlung **in Bezug auf eine konkrete Situation**. → Die Einwilligung gilt immer nur bezogen auf eine konkrete Fragestellung in einer konkreten Situation einer konkreten Person → Sie ist ein **situatives Moment**.
- **Volljährige Personen sind grundsätzlich als „einwilligungsfähig“ zu betrachten, „sofern es keine konkreten Belege dafür gibt, dass sie es in einer spezifischen Situation und zugleich für eine konkrete anstehende Entscheidung nicht sind“** (Aktion Psychisch Kranke 2017, 2; vgl. Duttge 2011).
- Die Einwilligung muss in jeder Situation neu hergestellt werden („**ongoing consent**“).
- (Rechtlich) „**unsichere Einwilligungsfähigkeit** ist nicht die Ausnahme, sondern die Regel“ (Duttge 2011, 39).

Aussagen von Menschen mit Behinderung

- klares Interesse am Thema
- Wunsch, etwas über das Sterben zu erfahren,
- Wunsch, beteiligt zu sein, wenn in der Wohngruppe oder der Familie jemand verstirbt
- Wunsch, an Entscheidungen rund um das Lebensende beteiligt zu sein

- A: Da kenn ich mehrere Wohngruppen, die sprechen gar nicht darüber. Ob jetzt einer stirbt oder nicht stirbt - **die sagen das nicht**. Die holen die nur ab und bringen die weg. Mehr nicht. Dann hab ich auch schon zu den Mitarbeitern gesagt: „**ihr müsst darüber sprechen!**“:
- I: und was haben die dann gesagt?
- A: ... lehnen wir ab.

„Leute vor mir müsst ihr nicht unbedingt Angst haben oder irgendwelche Geheimnisse haben, **sagt doch einfach, sagt doch einfach, was Sache ist**“ (BW1)

„... ich hatte da mal so ne Betreuerin gehabt, die war zwar sehr nett, aber die hat immer gesagt, **ich würde das angeblich nicht verstehen**. Ich hab halt gesagt, ich möchte einfach nur, dass man mir auf gut Deutsch gesagt reinen Wein einschenkt. Bitte sagt mir doch einfach: „Das und das ist passiert“, **damit ich nicht immer nachfragen muss, weil das strengt mich an**, wenn ich nichts weiß. Das hat mich auch bei meiner Familie so geärgert, dass man mir immer nur kurz vorher etwas sagt, das war eigentlich jahrzehntelang so.“

Austauschrunde

- Welche Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung (und ihren An- und Zugehörigen) haben Sie bereits machen können?
- Welche Herausforderungen kennen oder vermuten Sie in der Begleitung?
- Was brauchen Sie, um sich diesen Herausforderungen mit einem guten Gefühl stellen zu können?

Sterbeorte - 2017 in Deutschland (Dasch/ Zahn 2021)

21,3% Zuhause

51% Krankenhaus

20,4% Pflegeheim

6,2% Palliativstation

4,8 % stat. Hospiz

(Dasch/ Zahn 2021)

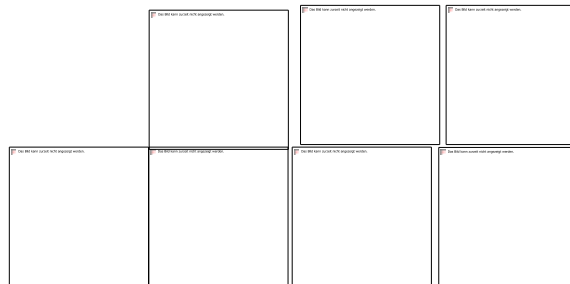
Sterbeorte: Menschen mit geistiger Beh. in bes. Wohnformen

Wohngruppe



57 %

Krankenhaus (allgemein)



38 %

Palliativstation



5 %

(eigene Abbildung; Erhebung im Projekt PiCarDi; Achtung! Zahlen nicht direkt vergleichbar, da nur Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen erfasst!)

Erfahrungen von Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe

TN: „Aber ich denke auch, so ein bisschen **absichern**, weil...“ - I: „Was genau möchten Sie absichern?“

TN: „Ja, das ist ja eine Situation, die nicht immer ist, aber die ist zu **gefährlich**; der kommt nach Hause und stirbt jetzt sofort und man hat nichts geschafft zu machen, wer weiß, was. Aber **man muss sich absichern**, dass irgendwie - dass gesetzlich oder so irgendwie **Unterstützung vom Chef** muss dann schon...“

„Ich glaube, wo man tatsächlich ja noch mal gucken kann oder muss, das ist, wie ist die **Begleitung von den Mitarbeitern** hier, denn das fällt schon aus dem Blickwinkel so ein bisschen raus“

„[...] dieses **Grundgefühl**, wir sind eine **Gemeinschaft**, wir tragen das aus der Gemeinschaft heraus, das ist natürlich eine Herausforderung, das zu halten und, ja, auf dieser Ebene zu behalten.“



(Schäper et al. 2024)



Verschiedene Organisationskulturen:

- streng **funktionale**, auf Zuständigkeiten fokussierte Organisationskulturen,
- stark **leitungsorientierte** Organisationen, bei denen auch alle Fragen rund um die Begleitung am Lebensende an der Leitungsperson hängen,
- stark **teamorientierte** Einrichtungen mit guten internen Unterstützungsstrukturen,
- Organisationen, die sich stark als **Lebensgemeinschaft** verstehen, in denen das Sterben selbstverständlich zum Zusammenleben gehört.

Es besteht eine **hohe Bereitschaft** in der Eingliederungshilfe, das **Thema anzunehmen** und teilhabeorientiert umzusetzen. In der alltäglichen Praxis fühlen sich Mitarbeitende aber oft zu wenig unterstützt in der **Balancierung der damit verbundenen Spannungsfelder**.

Eine **stark kollektive Orientierung** in Einrichtung steht der Personzentrierung (auch am Lebensende oder in der Trauerbewältigung) teilweise entgegen.

Organisationen mit **starker Binnenorientierung** nutzen Kooperationspotenziale mit externen Diensten kaum.

Austauschrunde

- Was können/ sollten Organisationen tun, um Menschen mit Behinderungserfahrung und ihre An- und Zugehörigen am Lebensende gut zu begleiten?
- Was kann ich beitragen, um Hindernisse aus dem Weg zu räumen?
- Was müssen andere tun?

Herausfordernde Begleitungen: Worauf es ankommt ...



- Fallbezogen: Verstehen (ermöglichen); Menschen stärken und befähigen; Rechte schützen
- Organisationsbezogen: hospizliche Kompetenz und Kultur entwickeln
- Über die Institution hinaus: „Solidarität stiften statt Fürsorge organisieren“



Herausfordernde Begleitungen: Was auch möglich ist ...



Ausbildung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu ehrenamtlichen Hospizbegleitungen

Gefördert von:

LWL SOZIALSTIFTUNG
Gutes möglich machen.

Übersicht Lerneinheiten und -inhalte

Modellcurriculum richtet sich an den Vorgaben des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV)

Block 1	Block 2	Block 3	Block 4	Block 5	Erfahrungszeit
Lerneinheit 1: Ankommen -Kennenlernen -Gruppenregeln -Biografiearbeit -Inhalt und Netzwerk der Hospizbewegung Lerninhalt 2: Was brauchen Helfende? -Motivation Ehrenamt -Nähe und Distanz -Grenzen und Grenzüberschreitung -Umgang mit Belastung -Supervision -Erfahrungszeit	Lerneinheit 3: Sehen, Hören, Reden, Fühlen -Wahrnehmung Gefühle -Bedürfnisse -Wege Kontaktaufnahme -Körperhaltung -Zuhören und Verstehen -Missverständnisse -Miteinander Reden -Erfahrungszeit	Lerneinheit 4: Sterben, Trauern, Trost finden -Sterbeprozess -Was ist Trauer? -Aussehen Trauer -Wie fühlt sich Trauer an? -Was braucht Trauer? -Trauerreaktionen -Trauernde begleiten -Traueraufgaben -Aufgaben und Grenzen Ehrenamt -Erfahrungszeit	Lerneinheit 5: Bei Entscheidungen helfen -Die Charta -Gesundheitliche Versorgungsplanung -Patientenverfügung -Sterbehilfe Lerneinheit 6: Sterbende haben Rechte -Würde -Würdevolles und unwürdiges Sterben und Begleiten -Essen und Trinken -Mundtrockenheit	Lerneinheit 7: Krankheiten verstehen, Sterbende begleiten -Kennenlernen und Umgang mit Krankheiten am Lebensende -Eigene Sterblichkeit -Sinnfragen -Gefühle am Lebensende Lerneinheit 8: Was helfen kann: Rituale und Spiritualität -Tod und Religion -Rituale Abschlusszeremonie	-mindestens 5 Stunden in Gruppenleistung (Friedhof, Bestattungshaus, Einladung Ehrenamtlichen etc.) -mindestens 15 Stunden in Eigenleistung Mögliche Orte -Ambulantes und stationäres Hospiz -Teilnahme Trauerspaziergang, Trauercafé -Seniorenheim -Palliativstation -Wohnheim für MmB -Bestattungshaus Dokumentationsmethoden -Praktikumsbescheinigung, Fotos, Audioaufnahme, malen, schreiben

**Gesamtstundenzahl Theorieteil: 90 UE
(incl. 5 Stunden Erfahrungszeit)
+ freiwillige Übungen je 1 UE (Gesamt 7UE)
+ Erfahrungszeit mindestens 15 Stunden
(Eigenleistung)**

Einblicke



Aussagen von Teilnehmenden am Ende des Kurses:

- „Ich hatte vorher Unsicherheiten, mach ich es oder nicht – jetzt bin ich froh.“
- „Vorher bin ich immer aus dem Zimmer rausgelaufen, jetzt kann ich bleiben.“
- „Ich habe gelernt, besser mit mir selbst und mit Stress umzugehen.“
- „Als Gruppe sind wir stark geworden.“

Herausforderungen in der Begleitung von Menschen mit psychischen Erkrankungen

- ❖ Vortrag von Vanessa Betz / Fachärztin für Neurologie / Saarbrücken (der Vortrag kann aufgrund der Größe gerne auf Anfrage bei i.kleibrink@dhpv.de angefordert werden)
- ❖ Austauschrunde mit Dr. Jürgen Guldner / Neurologe, Psychiater und Palliativmediziner