

Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik (Hrsg.)

Teilhabe bis zum Lebensende

Palliative Care gestalten *mit* Menschen

mit geistiger Behinderung

Herausgegeben von der
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2020

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Herausgeber:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg

Tel.: (0 64 21) 4 91-0

Fax: (0 64 21) 4 91-16 7

E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de

<https://www.lebenshilfe.de>

Lektorat: Roland Böhm

Satz und Gestaltung: Heike Hallenberger

Titelbild: Carmen Birkholz

S. 158, 206, 235 unten, 236 unten, 237, 238, 239 unten: Knedlik

S. 25, 229–232, 236 oben, 239 oben, 276, 281: Birkholz

S. 92: Hospiz-Initiative Kiel

S. 118: Zabel

S. 163: Landgraf

S. 167: Ostkop

S. 168–170: privat

S. 210–221: Skerka, privat

S. 235 oben, 247: Terjung

S. 241: privat

S. 240, 271 oben, 273 oben, 275 oben: Herget

S. 243: Hähnel

S. 260: Kolen

S. 282: Robert Bosch Stiftung

S. 270, 271 unten, 272, 273 unten, 274, 275 unten: Paasch, Landgraf

Druck: cpi books, Leck

© Lebenshilfe-Verlag Marburg 2020

Alle Rechte vorbehalten

ISBN: 978-3-88617-325-9

1. Auflage 2020

Gefördert durch die

Aktion
MENSCH

Widmung	9
1 Einleitung und Dank	
„Am Ende zählt der Mensch“ <i>Prof. Winfried Hardinghaus</i>	12
Geleitwort Robert Bosch Stiftung <i>Julia Hoeter</i>	13
Geleitwort Lebenshilfe Oberhausen <i>Rainer Lettkamp</i>	15
Zu Beginn <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	16
Vielen Dank <i>Yvonne Knedlik, Carmen Birkholz</i>	20
2 Eine Verbindung der Geschichte der Behindertenhilfe und der Hospiz- und Palliativbewegung	
„Alle reden miteinander, alle helfen einander, niemand ist allein, Hand halten, umarmen“ <i>Carmen Birkholz</i>	22
„Es ist geschehen, und es kann wieder geschehen.“ <i>Heinz Becker</i>	28
Ein-blick in die Geschichte <i>Annerose Siebert</i>	45
Jüngste Entwicklungen in Palliative Care für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Kontext der Geschichte der Hospizbewegung <i>Carmen Birkholz</i>	53
3 Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung	
„Was möchten Sie am Ende Ihres Lebens?“ <i>Carmen Birkholz</i>	62
Wider die Sterbebegleitung aus Versehen <i>Philipp Hochwald</i>	69
Alter(n) und Sterben von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung <i>Sabine Schäper</i>	77
Hospiz bewegt <i>Yvonne Knedlik, Jessyka Naase-Begier</i>	86
„Hol mir meine Wanderstiefel ...“ <i>Dorothea Paulsen</i>	93

Leben, Sterben, Tod und Trauer im Wohn-heim – Erfahrungen mit gemeinsamer Forschung <i>Forscher*innenteam PiCarDi-U</i>	97
4 Trauer und Begleitung am Lebensende	
Trauerbegleitung und palliative Begleitung im Wohnverbund der Lebenshilfe Bochum <i>Martina Zabel</i>	110
Die Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung als Herausforderung für die Trauerforschung <i>Carmen Birkholz</i>	120
„Ich habe was erlebt, ich habe was zu sagen, meine Erfahrung darf in die Welt.“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	131
Geteilte Trauer bricht berufliche Routinen auf – wir werden Andere. <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik, Iris Herget, Susann Terjung</i>	143
5 Verfügungen für das Leben(-sende) und das neue Hospiz- und Palliativgesetz	
Die gesundheitliche Versorgungsplanung als Teil des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes <i>Carmen Birkholz</i>	146
„Sorgeverfügung“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik unter Mitarbeit von Nadine Angenend, Eva Eichstaedt, Holger Eichstaedt, Iris Herget, Desirée Poppel</i>	152
„Es beruhigt mich, eine Patientenverfügung mit meinen Wünschen zu haben.“ <i>Wolfgang Wettlaufer</i>	163
Selbstbestimmung ein Leben lang <i>Martina Zabel, Bozena Olszewski</i>	165
Mit Menschen mit geistiger Behinderung über das Leben und den Tod sprechen <i>Anika Hülff</i>	176
6 Lebensweltliche Perspektiven und Perspektiven des Lebens	
Ärztliche Behandlung von Menschen mit geistigen Behinderungen am Ende des Lebens – Ermöglichung von Selbstbestimmung und Teilhabe <i>Birgitta Behringer</i>	184
Ver-antworten <i>Yvonne Knedlik, Michael Bülow</i>	191
Lebensweltliche Aspekte von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz <i>Hendrik Trescher</i>	197
Auf dem Weg zur Wahrheit ... <i>Yvonne Knedlik, Michael Bülow</i>	204

Wenn geerbte Verantwortung geteilt werden kann <i>Heinz-Jürgen Skerka</i>	208
Spirituelle Sorge als Gestaltung von Teilhabe an den Grenzen des Lebens <i>Carmen Birkholz</i>	223
7 Teilhabe in Palliativer Praxis	
Teilhabe konkret: Erfahrungen eines Vernetzungsworkshops <i>Yvonne Knedlik, Carmen Birkholz</i>	234
Expert*innen blicken zurück und in die Zukunft <i>Susann Terjung, Desirée Poppel</i>	242
Meine Tochter ist gut aufgehoben – bis zum Schluss <i>Marianne Weber</i>	254
Mein Bruder wird gut begleitet <i>Achim Conrads</i>	256
Mein Leben mit meinem Mann Ewald und wie mein Leben weitergeht <i>Annemarie Lumma</i>	257
Das High Care Hospice Prisma. Ein würdiges Lebensende für „verletzliche Bürger“ an der Schnittstelle zwischen Systemänderungen und starren Systemen <i>Frans Vosman, Michael Kolen</i>	259
„Das Leben ist nur geliehen.“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	265
Teilhabe und Teilgabe. Zwei Seiten der einen Medaille <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	277
Autor*innen	283
9 Anhang	
1 Flyer Palliativfachtag	292
2 Plakat	294
3 Ausdrucksmöglichkeiten für schwere und auch leichte Gefühle	295
4 Liste Ausdrucksmöglichkeiten für schwere und auch leichte Gefühle.....	296
5 Fragebogen Angehörige	301
6 Fragebogen Bewohner*innen	303
7 Fragebogen Mitarbeiter*innen	305

Widmung

Für

Wolfgang Wettlaufer (†)

Peter Berns (†) und

Hannelore Janko (†),

die das Projekt „Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung“ aktiv als Erfahrungsexpert*innen bereichert haben. Wir verdanken ihnen wichtige Impulse und halten sie in unseren Herzen und mit diesem Buch in ehrender Erinnerung.

Einleitung und Dank

„Am Ende zählt der Mensch.“

Dieser kurze Satz beschreibt, was in der Hospiz- und Palliativarbeit wichtig ist. Auch Menschen, die krank sind und bald sterben müssen, sollen entsprechend ihrer je individuellen Bedürfnisse begleitet und unterstützt werden. Dazu müssen Schmerzen und andere Krankheitssymptome durch palliativärztliche und palliativ-pflegerische Betreuung weitgehend gelindert, sowie die Betroffenen und ihre Angehörigen psychosozial und spirituell begleitet werden.

Dies gilt im Sinne der Hospizidee für alle Menschen, unabhängig von ihrer Herkunft, sozialen Situation und den finanziellen Möglichkeiten. Und selbstverständlich muss dieses Angebot auch für Menschen mit Behinderung zugänglich sein, zumal vor dem Hintergrund der Inklusionsdebatte und der Behindertenrechtskonvention, die hier in Deutschland seit über zehn Jahren allen Menschen die uneingeschränkte Teilnahme und Inanspruchnahme gesellschaftlicher Angebote und Aktivitäten möglich machen will.

Dazu braucht es ein starkes Netzwerk und die Verbindung von hospizlich-palliativer Erfahrungen mit der Perspektive der in der Behindertenhilfe tätigen Kolleg*innen. Und nicht zuletzt müssen die Menschen mit Behinderung auf „Augenhöhe“ ihre Sicht einbringen. Alle dies wird im vorliegenden Buch in beeindruckender Weise zusammengedacht und zusammengebracht.

Ich bin mir sicher, dass die hier gesammelten Erkenntnisse und Beobachtungen auch in der Hospiz- und Palliativarbeit auf fruchtbaren Boden fallen werden und danke den Autor*innen für die wegweisende Arbeit.

Prof. Winfried Hardinghaus

Vorsitzender des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbands

Geleitwort der Robert Bosch Stiftung

Die Robert Bosch Stiftung will das Lebensende schwerstkranker Menschen verbessern. Die Lebenshilfe Oberhausen will das Lebensende von Menschen in ihren Wohnstätten verbessern. Dabei gestalten die Bewohner und Bewohnerinnen selbst mit. Die Robert Bosch Stiftung GmbH bedankt sich bei allen Beteiligten für die gute Zusammenarbeit, besonders bei Frau Birkholz und Frau Knedlik.

„Sei Mensch und ehre Menschenwürde“ (Robert Bosch)

Mehr als zehn Jahre hat sich die Robert Bosch Stiftung der Verbesserung des Lebensendes schwerstkranker und sterbender Menschen angenommen. Über die Jahre konnte einiges erreicht und bewegt werden: Mehr Sensibilität für die vielen und oft schwierigen Fragen in der Begleitung von sterbenden Menschen. Mehr Aufmerksamkeit für die verschiedenen Bedarfe und Bedürfnisse jüngerer und älterer Menschen. Mehr fachliches Wissen zu einzelnen Aspekten wie der Schmerzlinderung oder Trauerarbeit. Mehr Geschick und Einsichten für eine erfolgreiche und nachhaltige Umsetzung in der Praxis. Mehr Klarheit in der Zielsetzung und den dazu notwendigen Rahmenbedingungen. Mehr Menschen, die sich um diese Anliegen kümmern.

Dies alles war und ist jedoch nur möglich, wenn es Menschen gibt, die die Vision der Stiftung zur Verbesserung des Lebensendes mit Leben, mit Projekten füllen. Projekte, wie das der Lebenshilfe Oberhausen.

Als sich die Palliativ- und Hospizbewegung Mitte der 1980er-Jahre in Deutschland verbreitete lag der Schwerpunkt noch vor allem auf onkologischen Patienten und dem Aufbau von Hospizen. Erst Anfang der 2000er-Jahre wurde deutlich, dass es bislang eine Personengruppe gab, die von der Verbreitung und den Erfolgen der Palliativpflege und Palliativmedizin in Hospizen und spezialisierten Palliativstationen einzelner Krankenhäuser kaum erfasst wurde: schwerstkranke alte Menschen, die vielfach an mehreren Erkrankungen leiden, von denen oft eine demenzieller Natur ist. Diese Personen und ihre adäquate Versorgung waren eine Art „weißer Fleck“ innerhalb der in Deutschland stetig wachsenden Hospizbewegung und ihrer diversen Betreuungsangebote. Denn die betroffenen Menschen befinden sich in

ihrer letzten Lebensphase selten in einem stationären Hospiz und meist nur kurzzeitig im Krankenhaus. Sie leben in ihrer großen Mehrzahl entweder zu Hause oder in einer Pflegeeinrichtung. An diesen beiden Orten sind sie bei entsprechend eingeschränktem Gesundheitszustand abhängig von familiärer, professioneller und ehrenamtlicher Hilfe und Betreuung, um „ganz normal“ sterben zu dürfen.

Mit der Projektidee der Lebenshilfe Oberhausen in 2012 rückte eine weitere Gruppe in den Fokus, die bislang in der öffentlichen Wahrnehmung kaum existierte: älterwerdende Bewohner*innen in stationären Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Auch hier rücken die Themen „Demenz“ und „Abschied, Sterben, Tod und Trauer“ in den letzten Jahren verstärkt in den Vordergrund. Was dieses Projekt in unseren Augen so besonders macht, ist, dass nicht über die Bewohner*innen entschieden bzw. ein Konzept zum Umgang mit ihrem Abschied entwickelt werden soll, sondern dass die Bewohner*innen Teil der Entwicklung sind und diese aktiv, auf Augenhöhe, mitentwickeln. Es geht darum, von und mit den Bewohner*innen zu lernen und so eine palliative Praxis zu entwickeln, die die Sprache der Menschen mit und ohne Behinderungen spricht.

Wir möchten allen Projektbeteiligten für ihr Engagement und ihre Überzeugung in diesem Thema danken. Danken aber auch dafür, dass sie uns auf dieses Thema aufmerksam gemacht haben. Unser besonderer Dank gilt hierbei den beiden Projektleiterinnen Frau Dr. Birkholz und Frau Knedlik für die gute und gewinnbringende Zusammenarbeit. Wir sind überzeugt, dass dieses Thema auch in Zukunft an Wichtigkeit gewinnt und hoffen, dass auch andere aus den Erfahrungen aus diesem Projekt lernen können.

Julia Hoeter, Robert Bosch Stiftung GmbH

Geleitwort der Lebenshilfe Oberhausen

Der Geschäfts-Führer der Lebenshilfe Oberhausen findet das Buch gut.

Er dankt allen, die es geschrieben haben.

Er wünscht allen, die es lesen, viel Freude.

Ihm ist es wichtig, dass man bei der Lebenshilfe gut leben und gut sterben kann. Dafür setzt sich Herr Lettkamp ein.

„Der Tod gehört zum Leben!“

Dieser Spruch sagt viel darüber aus, wie die Lebenshilfe Oberhausen mit dem Thema „Tod und Leben“ umgeht und deshalb begrüßen wir es sehr, dass Sie dieses Buch mit dem Titel „Teilhabe – auch am Lebensende?!“ jetzt im Moment in ihren Händen halten und hoffentlich gleich lesen.

Wir unterstützen das Engagement der Macher*innen des Buches sehr und bedanken uns bei allen Menschen mit Behinderung, Angehörigen und Angestellten der Lebenshilfe Oberhausen für die Mitwirkung am Entstehen dieses Werkes.

Die Lebenshilfe Oberhausen als Träger vieler Einrichtungen und Dienste für Menschen mit Behinderung hat immer versucht, ein offenes, ehrliches und unverkrampftes Umgehen und ein verständliches Auseinandersetzen mit dem Sterben zu ermöglichen.

Bei aller Sachlichkeit, die das Leben im Alltag mit sich bringt, wollen wir die Menschlichkeit – auch bis zuletzt – aufrechterhalten.

„Leben bei der Lebenshilfe bis zum Schluss!“

Herzlichen Dank allen, die dabei geholfen haben, dass dieses Buch geschrieben werden konnte!

Herzlichen Dank den Schreiber*innen!

Alles Gute den Leser*innen!

Rainer Lettkamp

Geschäftsführer der Lebenshilfe Oberhausen

Zu Beginn

Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik

Neu ist:

- Menschen mit geistiger Behinderung werden alt
- wir denken gemeinsam über ein gutes Lebens-Ende nach
- wir sprechen darüber

Es gab eine schreckliche Zeit.

Menschen mit geistiger Behinderung wurden getötet.

Diese Zeit nennt man Nationalsozialismus.

Heute ist das anders.

Menschen mit Behinderung entscheiden selbst:

- wie sie leben möchten
- wie sie sterben möchten

Dafür brauchen sie Unterstützung.

Viele Menschen haben an diesem Buch mitgeschrieben:

- Menschen mit Behinderung
- Angehörige
- Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen
- Fach-Leute
- Menschen aus der Forschung

Es geht darum:

Was ein gutes Lebens-Ende ist.

Viel Freude allen beim Lesen.

Die Frage, wie Menschen mit Behinderungen am Lebensende in guter Weise begleitet und versorgt werden können, ist in Deutschland eine vergleichsweise junge Frage. Die „Euthanasie“-Morde im deutsch-österreichischen Nationalsozialismus haben dazu geführt, dass sich erst seit einigen Jahren eine Generation von Menschen mit Behinderungen herausbildet, in der Altern und Hochaltrigkeit, schwere Krankheit und Sterben in selbstverständlicher Weise zum Leben gehören. Da in Deutschland lange Zeit kaum „alte“ Menschen mit Behinderungen lebten, blieb das Thema ein Nischenthema. Nun drängen die aktuellen Entwicklungen und die zukünftigen Herausforderungen auf Antworten und weiterführende (sowie problematisierende) Fragen.

Diverse Einrichtungen und Dienste der Hilfen für Menschen mit Behinderungen nehmen das Thema der Sterbebegleitung bei Menschen mit Behinderungen bereits ganz praktisch in ihrer Arbeit auf – etwa in Projektzusammenhängen, durch Qualifizierungsmaßnahmen oder durch Kooperationen mit Trägern der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Auch in Fachdiskursen um Palliative Care in Deutschland findet die Gruppe „Menschen mit Behinderungen“ immer mehr Berücksichtigung. Einzelbeiträge und Buchprojekte erschienen in den letzten Jahren.

Auch dieser Band ist hervorgegangen aus einem von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekt: „Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung“.

Das partizipatorisch ausgerichtete Projekt der Lebenshilfe Oberhausen war ein sehr zeitintensives und lebendiges Projekt, in dem palliative Kultur gemeinsam entwickelt wurde. Es ist Nähe entstanden und Freundschaften sind gewachsen zwischen Bewohner*innen, Angehörigen und Mitarbeitenden. Sterbebegleitung muss „organisiert“ werden und braucht den Aufbau von vernetzten Strukturen, aber sie braucht zugleich Nähe und Freundschaft, den Blick des Herzens.

Menschen mit Behinderungen sind auch im Kontext von hospizlicher Begleitung und Palliative Care in besonderer Weise gefährdet, zu „bloßen“ Empfänger*innen von Hilfeleistungen zu werden.

Wir haben die *Erfahrung* gemacht, Menschen mit geistiger Behinderung können mehr als ihnen oft zugetraut wird; Angehörige sind Partner*innen in der Begleitung und Mitarbeitende entdecken, dass die hochemotionalen Situationen, die an der Grenze des Lebens entstehen, das Team stärken, wenn sie im Gespräch und in der Auseinandersetzung (der Haltungen) gelöst werden.

Über das Projekt hinaus haben wir Autor*innen gewinnen können, die als Expert*innen der eigenen Erfahrung im Leben mit geistiger Behinderung, als Angehörige, Mitarbeitende und Wissenschaftler*innen in Forschung und Lehre auf sehr vielfältige und unterschiedliche Weise in Stil und Perspektive das Buch bereichern. So soll die konkrete Praxiserfahrung fachlich aus interdisziplinärer Sicht eingebettet und diskutiert werden.

Den einzelnen Artikeln liegt eine zentrale Leitfrage zu Grunde: Wie kann Teilhabe für und mit Menschen mit Behinderungen gelingen – auch am Lebensende?

Der Herausgeberinnen-Band wird von der Überzeugung getragen, dass der Ausgangspunkt für die Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende immer die Lebenswelt des je individuellen Menschen ist. Welche Lebensthemen, welche Bedürfnisse und Wünsche bestehen? Welche Unterstützung und Begleitung werden gebraucht, was bringen betroffene Frauen und Männer mit? Daneben wird kritisch reflektiert, wie Lebenswelten für Menschen mit Behinderungen als „behindernde“ konstruiert werden und welche historischen Grundlagen nach wie vor zu bedenken und wach zu halten sind. So führt das zweite Kapitel: **„Eine Verbindung der Geschichte der Behindertenhilfe und der Hospiz- und Palliativbewegung“** Beiträge zur Geschichte von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft, zu Entwicklungen der Behindertenhilfe und zur Hospiz- und Palliativbewegung zusammen.

Teilhabe hat verschiedene Bedeutungshorizonte. Sie stellt zunächst einen Teil der Definition von Behinderung gemäß der International Classification of Functioning, Disability and Health dar. Dort ist sie Ergebnis einer Wechselwirkung von gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Umweltfaktoren. Als sozialpolitisches Konzept vertritt sie Unterstützung als gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft – eben über Fragen der Versorgung und Förderung hinaus. Weiterhin ist Teilhabe als Bürgerrecht zu verstehen, das u. a. im Grundgesetz – „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ – sowie im Sozialgesetzbuch IX und in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Berücksichtigung findet. Was dies für die Fragen im Umgang mit Alter(n), Krankheit und Sterben bedeuten kann, zeigt das dritte Kapitel dieses Bandes: **„Palliative Praxis mit Menschen mit geistiger Behinderung“**. Als eine wesentliche und bislang vielfach noch zu wenig beachtete Lebenserfahrung und Praxis wird im vierten Kapitel: **„Trauer und Begleitung am Lebensende“** der Bogen von gesellschaftlich bisher weitgehend unbeachteter und unreflektierter Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung bis zu konkreten Beispielen kreativer und teilhabeorientierter Begleitungspraxis gespannt.

Wie gesetzliche Regelungen die Entwicklung von Teilhabe in Bezug auf die eigenen Wünsche am Lebensende behindern und welche wichtigen Aufgaben vor uns liegen, wenn wir eine sorgende Gesellschaft entwickeln wollen, zeigen die Beiträge im fünften Kapitel: **„Verfügungen für das Leben(sende) und das neue Hospiz- und Palliativgesetz“**.

„Behinderung“ wird im Rahmen dieses Bandes nicht als individuell-persönliche Eigenschaft begriffen, sondern als (mögliches) Resultat einer Wechselwirkung zwischen Umwelt- bzw. Kontextfaktoren und Gesundheitsbedingungen von Menschen. So kommen im sechsten Kapitel: **„Lebensweltliche Perspektiven und Perspektiven des Lebens“** exemplarisch entscheidende Bedingungen und Unterstützungsangebote zur Sprache, die die Spannung zwischen „fürsorglicher Entmündigung“ und den „Potenzialen sensibler Unterstützung zur Selbstbestimmung“ am Lebensende entfalten.

Unserem Anliegen liegt ein sehr „weites“ Verständnis von Teilhabe zugrunde. Für andere Menschen bedeutsam sein, Anteilhaben am Leben von nahestehenden Menschen, das meint Teilhabe in diesem Band. Dieses Verständnis bietet sich insofern an, als dass es für alle Menschen gilt – nicht nur für sogenannte „Menschen mit“. Dieses Verständnis von Teilhabe beinhaltet somit in selbstverständlicher Weise auch die Dimension der Teilgabe, die im siebten Kapitel: **„Teilhabe in Palliativer Praxis“** allen Beteiligten in der Vielfalt ihrer Erfahrungen Ausdruck und Gehör verschaffen möchte. Denn: Der Band ist von der Überzeugung getragen, dass Menschen mit Behinderungen nichts wesentlich anderes benötigen als alle Menschen, dass jedoch die Erfahrungs- und Vermittlungswege ihnen entsprechen müssen.

Der Band richtet sich an Einrichtungen und Dienste der Hilfen für Menschen mit Behinderungen, an Mitarbeitende und Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen, sowie an Wissenschaftler*innen. Er möchte Erfahrungen, Reflexionen und kritische Impulse teilen, zur Diskussion und Vernetzung einladen und selbst konkrete Materialien zur Verfügung stellen, die im Anhang zu finden sind und zusätzlich bei uns angefragt werden können.

Alle, die sich an diesem Band beteiligt haben und ihn mit ihrer Expertise bereichern, stellen sich am Ende vor und laden zum Kontakt ein.

Vielen Dank!

Das Buchprojekt verdankt sich vielen engagierten Menschen. Wir können nicht alle namentlich erwähnen. Wir möchten an dieser Stelle einige nennen, die im Buch nicht so sichtbar sind, aber viel zum Entstehen beigetragen haben.

Friederike Heuwold hat als ehemalige Sonderpädagogin, Lehrerin in und Leiterin von Förderschulen und langjährige Schulaufsicht alle Texte im Entstehen des Manuskripts lektoriert. Wir danken Roland Böhm und dem Lebenshilfe-Verlag für die geduldige und bejahende Begleitung unseres Projekts und letztlich für die Chance seiner Verwirklichung. Ebenso danken wir der Lebenshilfe Oberhausen für Ihre (auch finanzielle) Unterstützung zur Verwirklichung dieses Buches.

Wir danken allen, die an uns und unser Projekt geglaubt und die Geduld aufgebracht haben, die es bis heute brauchte. Ebenso danken wir den uns nahen Menschen, die uns auf der langen Strecke gut begleitet haben.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen, Anregungen durch unser Tun und freuen uns über Feedback und Austausch, der die vernetzte Begleitung und Sorge von und um Menschen in der letzten Lebensphase in gelebter Teilhabe fördert.

Oberhausen und Essen, im August 2020

Yvonne Knedlik und Carmen Birkholz

Kapitel 2:

Eine Verbindung der Geschichte der
Behindertenhilfe und der Hospiz- und
Palliativbewegung

„Alle reden miteinander, alle helfen einander, niemand ist allein, Hand halten, umarmen“

Palliative Care mit Menschen mit geistiger Behinderung

Carmen Birkholz

Projekte werden von einer Arbeits-Gruppe geleitet.

Diese Arbeits-Gruppe heißt Steuerungs-Kreis.

In unserem Projekt waren alle Menschen vertreten.

Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, Angehörige und Menschen,
die in einer Wohnstätte wohnen.

Herr Bütou wohnt in einer Wohnstätte.

Wenn sich der Steuerungs-Kreis trifft, wird viel geredet.

Oft reden die Leute viel und schnell.

Zu schnell und zu kompliziert für Herrn Bütou.

Er fragt dann: „Was heißt palliativ?“

Dann müssen die anderen das schwierige Wort erklären.

Die, die viel reden und schwierige Wörter verwenden,
müssen von Herrn Bütou lernen.

Über gutes Sterben darf nicht in langen Sätzen
mit schwierigen Wörtern gesprochen werden.

„Was heißt palliativ?“ fragt Andreas Bütou laut und unterbrechend mitten in unsere Besprechung. Er ist Mitglied des Projektsteuerungskreises eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekts zur Entwicklung einer Palliativen Praxis mit Menschen mit geistiger Behinderung. Herr Bütou lebt in einer Wohnstätte der Lebenshilfe Oberhausen. Die Folgen eines Arbeitsunfalls unter Tage haben sein Leben völlig verändert. In der Wohnstätte hat er ein neues Leben begonnen und eine neue Lebensgefährtin gefunden. Er erzählt gerne von früher, von seiner Arbeit, seinen Kindern, seinen Reisen und immer wieder vom Tod seines Vaters und seiner Oma. Er möchte nicht leiden, wenn er stirbt, sondern einfach weg sein. Seine Wünsche kennt er ganz genau und hat keine Scheu, darüber zu sprechen. Wenn er laut

mitten ins Gespräch „Was heißt palliativ?“ fragt, ist dieser Satz wie ein Stoppschild. „Palliativ heißt, dass man ohne Angst und ohne Schmerzen sterben kann. Wenn man will, hat man seine Lieben dabei“ antwortet eine Mitarbeiterin aus unserem Kreis. „Ich will keine Schmerzen haben. Ich war bei meiner Oma, als sie gestorben ist.“ Herr Bütou ist wieder dabei und alle sind daran erinnert worden, dass die Entwicklung einer inklusiven palliativen Praxis heißt, Projekte anders zu gestalten: gemeinsam, auf einander achtend, langsam und in leichter Sprache. Es können alternative Ausdrucksmöglichkeiten genutzt werden, um ins Gespräch zu kommen, wie z. B. das Malen von Bildern, das Nutzen eines Filmes zum Thema und anderes mehr.

Palliative Care in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen zu entwickeln, kann gelingen, wenn die Betroffenen mitgenommen werden und wenn das Vorgehen sich an ihrer Welt, ihren Erfahrungen, Bedürfnissen und ihrer Sprache orientiert. Die immer wieder unterbrechende Frage von Andreas Bütou ist für mich zu einem Symbol geworden. Den Pfad der Teilhabe haben wir immer wieder verlassen und die Zeit des Projekts gebraucht, um wirklich sensibel zu werden für partizipative Begegnungen. Bis zum Schluss haben wir unsere kognitive Behinderung, die immer zu schnell, zu komplex, zu sehr gespickt mit schwierigen Worten ist, nicht verloren, aber wir haben gelernt, dass sie da ist und wir weniger intellektuell und mehr in berührbaren Beziehungen zu einer gelebten Palliative Care kommen.

Im Folgenden möchte ich von einigen Erfolgsfaktoren erzählen, die zu einem gelungenen Projekt geführt haben. Zu Beginn des Projekts haben wir eine Befragung durchgeführt und auf die Frage: „Woran würden Sie merken, dass alle gut mit Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer umgehen können?“ meinte eine Bewohnerin: „Alle reden miteinander, alle helfen einander, niemand ist allein, Hand halten, umarmen“. Das ist Palliative Care.

Verschiedene Entwicklungsschritte führen dazu, dass Palliative Care in Institutionen zur Kultur wird. Den Kern aller Aktivitäten bildet dabei die Mitwirkung aller Betroffenen: Bewohner*innen, Angehörige und Mitarbeitende. Partizipatorisch zu arbeiten, ist immer zeit- und ressourcenintensiv, lässt sich aber nicht abkürzen, wenn man Teilhabe ermöglichen und den Mut zur Befähigung und Entwicklung bei allen Beteiligten wecken möchte – bei Menschen mit geistigen Behinderungen und Menschen mit der Behinderung durch ihre „kognitive Komplexität“, die sie in diesem Umfeld sozial exkludiert.

Die Haltung der Projektbeteiligten sollte geprägt sein von der Überzeugung, dass alle Beteiligten – Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörige und Mitarbeitende – Expert*innen sind. Ihre Fachkenntnisse und ihr Erfahrungswissen bilden

die Grundlage aller Aktivitäten. Qualifizierungsmaßnahmen sollten dabei den Lernwegen der Beteiligten entsprechen und sich verzahnen. Zu ihnen gehören Fachweiterbildungen für alle, palliativ-ethische Fallbesprechungen und immer wieder Gespräche, die die Reflektion des Lebens mit Alter, Krankheit, Sterben und Tod im Kontext aktueller Ereignisse verdichten. Bildhafte und kreative Angebote, wie eine „Trauer-, Schreib- und Malwerkstatt“ bieten einen Weg für den emotionalen Ausdruck.

Jede Wohnstätte sollte eine Mitarbeiter*in zur Palliative-Care-Fachperson ausbilden. Im hier erwähnten Projekt wurden die Palliative-Care-Fachfrauen in Ausbildung durch ein Coaching begleitet. Sie konnten so ihre Weiterbildung optimal nutzen, ihre neue Rolle klären und mit den Leitungskräften Rollenstrukturen entwickeln, zu denen auch eine zusätzliche Finanzierung von Arbeitszeit für ihre Aufgabe gehörte. Zudem wuchsen sie zu einem hausübergreifenden Team zusammen und lernten ergänzend, in den jeweils vernetzten Wohnstätten, palliativ-ethische Fallbesprechungen zu moderieren. Zur Sicherung und Weiterentwicklung von Palliative Care ist ein Teamentwicklungsprozess auf Leitungsebene sinnvoll. Er erleichtert eine nachhaltige Vernetzung und ein gelebtes Palliativkonzept.

Hilfreich ist eine gute Kooperation der Einrichtungen innerhalb eines Trägers und im örtlichen Netzwerk. Vertreter*innen der Behindertenhilfe sollten sich aktiv einbringen in das Palliativnetz vor Ort und dadurch den palliativen Blick auf die Besonderheiten der Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung lenken. Gelingt es, einen niedergelassenen Palliativarzt (QPA) als Hausarzt vieler Bewohner*innen zu gewinnen, können Wege gespart und vor allem Vertrauen aufgebaut werden, das für Menschen unerlässlich ist, die oft sehr entmündigende und übergreifende Erfahrungen mit Vertreter*innen des Gesundheitswesens gemacht haben. Die Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst sollte sich partnerschaftlich gestalten, indem zum einen Bewohner*innen begleitet werden und zum anderen die hospizlichen Vorbereitungskurse einen Weiterbildungstag in einer Wohnstätte verbringen, so dass sie das Leben von Menschen mit geistigen Behinderungen live kennenlernen können. In unseren Erfahrungen hat sich eine doppelte Projektleitungsstruktur bewährt. Zum einen durch eine interne Projektleitung, so wie Yvonne Knedlik als Wohnstättenleiterin die Prozesse in ihrem Unternehmen vertreten konnte und zum anderen ich als externe Projektleiterin, die mit fachlichem und struktursensiblen Blick von außen den Prozess moderierte.

Verstanden wird palliative Kultur immer als Netzwerkarbeit. Eine Begleitung der Bewohner*innen bei den vielen Abschieden des Lebens und schließlich bei schwerer Krankheit, Sterben und Tod wird unterstützt, wenn die Mitarbeiter*innen in der Wohnstätte zusammenarbeiten, eine partizipativ-palliative Haltung entwickeln

und ein angemessenes fachliches Know-how erwerben. Zum Reflektieren ihrer Aufgaben wird das moderierte interdisziplinäre Gespräch gefördert. Angehörige müssen sich austauschen können über ihre Bedürfnisse bzgl. Sterben, Tod und Trauer. Sie stehen zumeist ein Leben lang in besonderer Verantwortung zu ihrem Kind, ihrer Schwester, ihrem Bruder usw. und müssen sich mehr als andere mit dem Gedanken tragen, dass dieser Mensch vor ihnen sterben könnte. Sie müssen als Partner*innen in der Begleitung wertgeschätzt und ernstgenommen werden. Die Bewohner*innen sollten ihre Bedürfnisse äußern und aktiv beitragen können, denn ein großer Teil von ihnen antwortete in unserem Projekt auf die Frage: „Würden Sie gerne vorher Ihre Wünsche aufschreiben?“ mit Ja. Dies führte bei einigen zum Ausfüllen einer „Zukunftsplanung am Lebensende“ und zur Entwicklung von Dokumentationsbögen, die die mitten im Leben geäußerten Wünsche der Bewohner*innen festhalten.

Eine gemeinsam verstandene Entwicklung von Palliative Care zeigt alle als Suchende und Menschen mit Ideen für ein gutes Leben.



Abb. 1: Kreative Vernetzungsaktion zum Thema „Lebensqualität“

Viele verschiedene Projektaktivitäten führen zu einer gelebten inklusiven Debatte über die konkreten Themen des Alltags. So sollten differenziert die Möglichkeiten zum Erstellen einer Patientenverfügung oder einer Willenserklärung für Menschen mit geistiger Behinderung erwogen werden. Es braucht verlässliche Wege, die Menschen mit geistiger Behinderung die Erfüllung ihrer Wünsche sichern (vgl.

Artikel Sorgeverfügung S. 152 ff.). So sollte Palliative Care mit Menschen mit geistiger Behinderung auch zur Diskussion staatlich geregelter Vorgänge führen, die oft im Schatten öffentlicher Wahrnehmung Würdelosigkeit dulden. Beispielsweise erhalten viele Bewohner*innen nur eine Sozialbestattung, die keinen Rahmen vorsieht für einen gemeinschaftlichen Abschied, der sich von den Wünschen der Verstorbenen leiten lässt. Dies ist z. B. der Fall, wenn sie keine Sterbeversicherung haben und keine Angehörigen mehr da sind, die eine „würdevolle“ Bestattung bezahlen können. Aktuell wird unserer Erfahrung nach die finanzielle Sterbevorsorge auch von Personen, die in Einrichtungen leben, nicht angetastet. Darüber hinaus ist der Selbstbehalt seit April 2017 von 2.600 auf 5.000 Euro erhöht worden (vgl. Bundesteilhabegesetz – BTHG aus dem Jahr 2017). Die Notwendigkeit der Entwicklung rechtlicher Regelungen, die Menschen mit geistiger Behinderung ermöglichen, das Geld für einen würdevollen Abschied ansparen zu können, muss weiterhin debattiert werden.

Das war mein Leben (soll auch auf meinem Grabstein stehen)

Mein älterer Bruder Jürgen ist vorletztes Jahr gestorben. Er hatte einen angeschwollenen Bauch und Sauerstoffmangel. Der Bauch war dick wie ein Luftballon. Ich lag selbst im Krankenhaus, als mein Bruder eingeliefert wurde. Er lag zwei Zimmer weiter. Ich konnte im Rollstuhl zu ihm fahren.

Da habe ich ihn zum letzten Mal gesehen. Dann erst wieder auf der Beerdigung, zu der ich mit meinem Betreuer Dennis gefahren bin.

Mein Bruder liegt auf dem Landwehrfriedhof in der Nähe der Kapelle. Meine Eltern liegen rechts und mein Bruder bei der Kapelle. Dort möchte ich auch beerdigt werden.

Mein Testament ist fertig.

Ich möchte meine Organe spenden und der Rest soll verbrannt werden und in der Urne neben meinem Bruder beerdigt werden.

Wolfgang Wettlaufer (†) (geschrieben im Rahmen der Trauer-, Schreib- und Malwerkstatt)

Palliative Care mit Menschen mit geistiger Behinderung kann die Hand in die Wunden gesellschaftlicher Würdelosigkeit am Lebensende legen. Gleichzeitig kann sie eine Ideengeberin für eine kreative, gefühlvolle und verbundene Art zu leben sein. Fazit unseres Projekts war: Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung geht nur mit ihnen und es ist gut, wenn sonst immer ein Andreas Büttau unterbrechend fragt: „Was heißt palliativ?“