



Sabine Schäper

## Teilhabeförderliche Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende

### Fragen an Forschung, Politik und Praxisentwicklung

| *Teilhabe 3/2024, Jg. 63, S. 92–97, <https://doi.org/10.25656/01:3086>*

**| KURZFASSUNG** Der Beitrag zeichnet die Entwicklung der Beschäftigung mit Themen rund um das Sterben und die Begleitung am Lebensende für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in den Bereichen Forschung, Politik und Praxis nach. Ausgehend vom internationalen Forschungsstand werden Entwicklungen in Deutschland beleuchtet. Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt PiCarDi („Palliative Care for People with Intellectual and Multiple Disabilities“) weisen auf Anforderungen in der Begleitung am Lebensende hin und zeigen Entwicklungsbedarfe in der Eingliederungshilfe auf. Zielperspektive ist dabei die Sicherung des Rechts auf volle und gleichberechtigte Teilhabe bis zum Lebensende.

**| ABSTRACT** *Supporting the Participation of People with Disabilities at the End of Life – Questions for Research, Policy and Practice Development.* This article traces the development of research, policy and practice in the field of dying and end-of-life care for people with cognitive impairments. Based on the international state of research, developments in Germany are examined. Findings from the PiCarDi (“Palliative Care for People with Intellectual and Multiple Disabilities“) research project point to the requirements of end-of-life care and highlight the need for development in disability services. The article aims at securing the right to full and equal participation until the end of life.

#### Einem mehrfach randständigen Thema auf der Spur

Das Lebensende ist ein sperriges Thema. Wer sich mit dem Thema beschäftigt, bekommt es fast zwangsläufig mit sich selbst zu tun: mit eigenen Erfahrungen mit dem Sterben, eigenen Fragen an das Sterben, mit eigenen Ängsten und den eigenen Wünschen nach einem Sterben in einem Setting, das die eigene Würde schützt und bewahrt, auch in der Stunde des Todes. Das mag einer der Gründe sein, weshalb das Lebensende von Menschen mit Behinderungen in Forschung, Theorie und Konzeptentwicklung trotz einer Reihe von Fortschritten in den letzten Jahrzehnten ein randständiges Thema geblieben ist. Insbesondere bei Menschen mit komplexer Behinderung sind gesundheitliche Probleme oft schwerer zu identifizieren und sie sind mehr als andere Personen von Fehl- und Falschdiagnosen betroffen (vgl. NICKLAS-FAUST 2017, 66),

sodass auch ein nahendes Lebensende oder eine terminale Erkrankung häufiger als bei anderen Personen unerkannt und unbehandelt bleiben. Die Frage, wann sie sich in einer „palliativen Situation“ befinden, ist bei eingeschränkten verbalen Kommunikationsmöglichkeiten oft schwierig zu beantworten. So bleiben Menschen mit Behinderung auch in der Palliativversorgung und Hospizarbeit in Deutschland allenfalls eine randständige Personengruppe. Entsprechend wenig Widerhall fand das Thema lange Zeit in der Forschung. Paradoxerweise steigt das Risiko frühzeitigen Versterbens wiederum durch die Benachteiligungen in der primären gesundheitlichen Versorgung, und die Vulnerabilität in Bezug auf ein ggf. vermeidbares vorzeitiges Versterben nimmt mit dem Schweregrad einer Behinderung zu (vgl. STÖLTING, HASSELER 2023, 21). Umso wichtiger erscheint es, diesem Thema mehr Aufmerksamkeit zu widmen.

### *Behinderung als Thema der (internationalen) Palliativforschung*

Im internationalen Kontext gelangten Fragen rund um Sterben und Trauer von Menschen mit (kognitiven) Beeinträchtigungen deutlich früher in den Fokus der Forschung (vgl. TUFFREY-WIJNE 1997; TODD 2004, 2005; WIESE et al. 2012) als in Deutschland. Dabei konzentrierten sich Projekte zunächst eher auf medizinisch-pflegerische Fragestellungen (Schmerz- und Symptommanagement), wie eine erste systematische Analyse des internationalen Forschungsstands ergab (vgl. TUFFREY-WIJNE 2007).

Im weiteren Verlauf wurden die Fragestellungen differenzierter. Mit Fragen der Verarbeitung von schwerwiegenden Diagnosen („Breaking bad news“, vgl. TUFFREY-WIJNE 2012) und des Umgangs mit Trauer rückte dabei sehr bald auch die Perspektive des subjektiven Erlebens und der Entscheidungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt: Wie werden Entscheidungen über den besten Ort der Begleitung am Lebensende getroffen (vgl. BEKKEMA 2015)? Wie wird die Selbstbestimmung am Lebensende gewahrt und wie werden Menschen in medizinische Behandlungsentscheidungen einbezogen (vgl. WICKI, HÄTTICH 2015)? In einem exploratorischen Workshop von Forschenden aus sechs europäischen Ländern im Jahr 2015 (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2016) wurden Entscheidungsprozesse am Lebensende, die Frage nach der Qualität der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderungen und die Entwicklung von Methoden und Instrumenten für eine gute Begleitung und Versorgung als wichtige Forschungsthemen genannt. Die Notwendigkeit, allgemeine Sozial- und Gesundheitsdaten so differenziert darzustellen und zu erheben, dass besondere Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen erkennbar werden, wie es die Weltgesundheitsorganisation seit mehr als 15 Jahren verstärkt einfordert, wurde für die Forschung rund um das Lebensende auch in diesem Workshop bestätigt. Dies wäre ein weiterer wichtiger Beitrag zur Etablierung evidenzbasierter Maßnahmen zur Überwachung der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und zur Messung der Fortschritte und Hindernisse bei ihrer Realisierung in Deutschland und würde zugleich vermehrt international vergleichende Forschung ermöglichen.

Die gegenüber der internationalen Entwicklung verzögerte Forschungsarbeit in Deutschland liegt in der besonderen demografischen Entwicklung begründet. So nahm in Deutschland die Aufmerksamkeit für Fragen der Begleitung von Menschen mit Behinderungen in höheren Lebensalterstufen und am Lebensende in der Praxis erst ab den 2000er Jahren erkennbar zu. Nach der Generationenlücke, die die Verbrennen des Nationalsozialismus in Deutschland hinterlassen haben, stieg die Zahl der älteren Menschen mit Behinderungen mit dem Älterwerden der Nachkriegsgenerationen und mit der verbesserten medizinischen und sozialen Versorgung seit der Jahrtausendwende signifikant an (vgl. DIECKMANN, GIOVIS 2014, 226). Einen ersten regionalen Einblick in die gelebte Praxis bot das auf einer Befragung in Einrichtungen basierte Projekt „In Würde. Bis zuletzt“ in der Diözese Augsburg (vgl. FRICKE et al. 2011/2018). Hier zeigte sich einerseits eine sehr hohe Bereitschaft bei Mitarbeiter\*innen, Menschen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe bis zum Lebensende zu begleiten, zugleich benannten die befragten Mitarbeiter\*innen aber deutlich eigene Grenzen und die begrenzten Möglichkeiten der Einrichtungen, um eine gute Versorgung auch sicherstellen zu können. Mitarbeiter\*innen wünschen sich Unterstützung von der Organisation in dieser komplexen Aufgabe, zumal sie selbst aufgrund der langen Verweildauer der Bewohner\*innen oft in der Rolle als Zugehörige selbst emotional betroffen sind. In der Befragung der Bewohner\*innen wurde sehr deutlich, dass sie sich einen offenen Umgang mit dem Thema wünschen und an Entscheidungsprozessen beteiligt sein wollen. Die Entwicklung einer palliativen Kultur und eine stärkere Vernetzung mit Palliativ- und Hospizdiensten sind zentrale Forderungen, die aus diesem Projekt resultierten.

Ein spezielles Feld der Palliativ- und Hospizforschung stellt die Kinderhospizarbeit dar. Da Kinder mit komplexer Behinderung in der Kinderhospizarbeit eine der vier großen Zielgruppen darstellen, kommt die Forschung in diesem Feld auch Menschen mit Behinderung in hohem Maße zugute. Aus Forschungsarbeiten zur Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen im Wohnbereich (vgl. JENNESSEN, VOLLER 2009) und in der Schule gingen zunächst Leitlinien, im weiteren Verlauf ein Qualitätsindex für die Kinderhospizarbeit hervor (vgl. JENNESSEN,

HURTH 2021), der wichtige Impulse für die Evaluation und Weiterentwicklung von Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen gesetzt hat.

Deutlich wird an diesem knappen Überblick, dass sich in der Forschung zentrale Fragen, aber auch Versorgungslücken sowie Veränderungen und Dynamiken der Praxis der Begleitung und der politischen Rahmungen rund um die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderungen widerspiegeln.

### *Politische Impulse zur Gleichberechtigung in der gesundheitlichen Versorgung aus der UN-Behindertenrechtskonvention*

Die UN-Behindertenrechtskonvention bietet seit ihrem Inkrafttreten eine bedeutsame Rahmung für ein stärkeres politisches Bewusstsein für das Recht auf gleichberechtigte Versorgung und volle und wirksame Teilhabe in allen Lebensbereichen. Die Bundesärztekammer reagierte sehr zeitnah mit Hinweisen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen auf diese politische Botschaft (vgl. Bundesärztekammer 2010). Zunehmend stieg in der Folge auch in den Feldern der Palliativversorgung und Hospizarbeit das Bewusstsein für die Notwendigkeit der Sensibilisierung und der Professionalisierung der Fachkräfte für eine gute Versorgung von Menschen mit Behinderung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Bundesärztekammer 2015, 11, 15; Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie 2017, 63–69; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. 2021). Das Hospiz- und Palliativgesetz ebnete den Weg für einen wichtigen neuen Leistungstatbestand für Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe: Mit dem § 132g SGB V erhalten seit Bestehen der entsprechenden Richtlinien auch Menschen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe Beratungsleistungen zur Behandlungsplanung am Lebensende. Viele Einrichtungen haben seitdem Konzepte und Materialien für die Ausgestaltung dieser Leistung entwickelt. Ein neu etabliertes Netzwerk von Berater\*innen ist zu einem wichtigen Ort des professionellen Austauschs, der Etablierung von Beratungsstandards<sup>1</sup> und der politischen Sichtbarmachung der Bedeutung dieser Leistung für eine gute Begleitung am Lebensende geworden.

<sup>1</sup> Die Beratungsstandards sind auf der Internetseite des Netzwerks „Agate – Arbeitsgemeinschaft Gesundheitliche Versorgungsplanung nach § 132g SGB V für Autonomie und Teilhabe bis zum Ende des Lebens in der Eingliederungshilfe“ veröffentlicht: <https://www.gop-agate.de/ueber-uns/beratungsstandards/>

## Die Begleitung von Menschen am Lebensende – Entwicklungen in der Praxis

Anfang der 2010er Jahre wurden durch eine Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) Standards für eine gute palliative Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erarbeitet (vgl. EAPC 2015). Das Thema Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird zunehmend auch auf den Kongressen der Fachgesellschaft der Palliativmedizin auf nationaler und internationaler Ebene thematisiert. Das Vorhaben der Arbeitsgruppe auf europäischer Ebene, die Umsetzung der Standards zu evaluieren, geriet im Jahr 2019 mitten in die Wirrungen der Corona-Pandemie. Die Studie PEPIC-19 (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2021) prüfte daher nicht nur die Umsetzung der Standards, sondern ging – notwendigerweise – zugleich der Frage nach, wie sich die palliative Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung während der Pandemie verändert hat (vgl. D'HOLLANDER et al. 2021). Dabei zeigte sich u. a., dass der gleichberechtigte Zugang zu einer adäquaten Krankenhausbehandlung und die Kooperation zwischen Diensten und Angehörigen die Umsetzung der Standards der EAPC deutlich erschwerte. Zudem wurde deutlich, dass es gerade in Krisenzeiten vermehrter ethischer Reflexion bedarf, um die Rechte von Menschen mit Behinderungen in der besonders vulnerablen Situation am Ende des Lebens zu wahren.

Wohnangebote der Eingliederungshilfen sind bereits seit den 1990er Jahren vermehrt mit dem Sterben von Bewohner\*innen konfrontiert, zunehmend auch im Kontext kleinerer Wohnstätten (vgl. ZABEL 1996). Konzepte für die Begleitung von Bewohner\*innen werden seither systematischer in den Blick genommen und weiterentwickelt (vgl. MAIER-MICHALITSCH, GRUNICK 2014; DINGERKUS 2014; KOSTRZEWA 2013; Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration 2015; BRUHN, STRASSER 2014). Dabei gewann auch die Begleitung trauernder Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zunehmende Aufmerksamkeit in der Praxis und der Entwicklung von Methoden und Konzepten (vgl. u. a. WITT-LOERS 2019; FRANKE 2018; KRAUSE, SCHROETER-RUPIEPER 2018). Die Etablierung der Beratungsleistung gem. § 132g SGB V erwies sich als wichtiger Meilenstein für eine Schaffung von Strukturen sowohl

innerhalb der Eingliederungshilfe als auch an der Schnittstelle zur Palliativversorgung (vgl. u. a. ZABEL, OLSZEWSKI 2021; FRANKE, LIEBAU & ZABEL 2022).

Durch das steigende Bewusstsein für das Recht von Menschen mit Behinderungen auf die volle und gleichberechtigte Teilhabe an allen Leistungen und Versorgungsstrukturen, auch im Bereich der gesundheitlichen Versorgung (Art. 25 UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), verbesserte sich auch der Zugang zu Leistungen der Palliativversorgung für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Das Hospiz- und Palliativgesetz (2015) benannte erstmals explizit Leistungen der Palliativversorgung für Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe und wirkte sich auch auf die Förderpolitik in der Forschung aus. Das Verbundprojekt „PiCarDi“ („Palliative Care for People with Intellectual and Multiple Disabilities“) in Kooperation von Forschungsteams der Katholischen Hochschule NRW, der Humboldt-Universität zu Berlin und der Universität Leipzig konnte im Zeitraum von 2017–2023 mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Versorgungsforschung in der Palliativforschung das Thema der Begleitung von Menschen mit Behinderung als Thema der Teilhabeforschung vorantreiben und eine umfassende Bestandsaufnahme vornehmen.<sup>2</sup> Dabei wurden in dem Projekt die Perspektiven der Eingliederungshilfe (Münster), der

## Herausforderungen in der Begleitung am Lebensende in Deutschland

### *Erkenntnisse aus der Bestandsaufnahme in der Eingliederungshilfe (Teilprojekt am Standort Münster)*

Zu Beginn des Projekts wurde eine Bestandsaufnahme durchgeführt. Eine Sekundäranalyse vorhandener Daten aus der Eingliederungshilfe (N = 969) zu Sterbefällen in Wohneinrichtungen sowie eine eigene Online-Befragung von Leitungskräften in der Eingliederungshilfe in den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Berlin zu Sterberaten, Sterbeorten und Todesursachen (Rücklauf: 152 Fragebögen) ergab genauere Erkenntnisse zur Ausgestaltung der Begleitung am Lebensende für 79 Sterbefälle aus den Jahren 2018 und 2019. In 15 vertiefenden Interviews mit Leitungskräften und Mitarbeiter\*innen konnten Einblicke in organisationale Rahmenbedingungen, das Selbstverständnis der Mitarbeiter\*innen in der direkten Begleitung am Lebensende und Vernetzungsstrukturen zur Palliativversorgung gewonnen werden. Die enorme Heterogenität von Wohnformen, Einrichtungsgrößen und internen Strukturmerkmalen in der Eingliederungshilfe geht mit sehr unterschiedlichen Rahmenbedingungen für eine gute Begleitung am Lebensende einher. Dennoch gelingt es offenbar in den Wohnformen der Eingliederungshilfe in der Mehrheit der Fälle, der Zusage eines lebenslangen Verbleibs in der Einrichtung nachzu-

### *Gute Begleitung am Lebensende gelingt nur auf der Basis einer etablierten und gelebten Kultur der Partizipation.*

Hospiz- und Palliativversorgung (Berlin) und die Perspektive der Betroffenen selbst (Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen; Leipzig) je für sich betrachtet und miteinander verknüpft. Im Leipziger Teilprojekt wurde eine Forschungsbegleitgruppe mit Bewohner\*innen besonderer Wohnformen eingerichtet, die die subjektive Sichtweise der Zielgruppe in besonderer Weise zugänglich machte. Das Projekt entwickelte schließlich sehr konkrete Handlungsempfehlungen für die Weiterentwicklung der Praxis der Begleitung am Lebensende, ergänzt durch Materialien zur Vermittlung von Wissen und Erfahrungen in verschiedenen Formaten, teilweise in Leichter Sprache.

kommen: Die Wohngruppe war in den Fällen, die durch die Erhebung erfasst wurden, mit 57 % der häufigste Sterbeort. Im Gegensatz dazu ist gesamtgesellschaftlich eher eine Verlagerung des Sterbens aus dem häuslichen Umfeld in das Krankenhaus zu beobachten.

Dabei ist die Qualität der Begleitung nicht unmittelbar vom jeweiligen Einrichtungstyp oder der Einrichtungsgröße abhängig. Vielmehr zeigte sich, dass die Organisationskultur zentralen Einfluss auf die Begleitung hat: Wie offen ist die Einrichtung oder die jeweilige Abteilung für die Themen rund um das Lebensende? Wie stark ist in der Einrichtung der Gedanke der maximalen Beteiligung

<sup>2</sup> Die Informationen zum Forschungsprojekt PiCarDi und den Ergebnissen finden sich auf der Projektwebsite: [www.picardi-projekt.de](http://www.picardi-projekt.de) (abgerufen am 01.04.2024).

an Entscheidungsprozessen verankert? Wie ist das Prinzip der Personzentrierung als Haltung und gelebte Praxis im Alltag bei Mitarbeiter\*innen etabliert? Mancherorts werden Bewohner\*innen bei einer terminalen Diagnose oder bei erhöhtem Pflegebedarf an andere (Pflege-)Einrichtungen verwiesen. Andersorts traf das Forschungsteam auf Einrichtungen, in denen bereits sehr partizipative Konzepte für die Begleitung am Lebensende mit einer umfassenden Beteiligung von Bewohner\*innen an Entscheidungsprozessen und einer stark an der Leitidee Teilhabe ausgerichteten Haltung der Mitarbeiter\*innen bestehen (vgl. SCHÄPER, SCHROER 2021).

In den Interviews des Münsteraner Teilprojekts zeigte sich zudem ein mangelndes Zutrauen in die Ressourcen von Menschen mit Behinderungen als zentrales Hindernis für eine teilhabeförderliche Begleitung am Lebensende. Teils stießen die Interviewenden auf Einstellungen von Mitarbeiter\*innen, die Menschen mit Behinderung Lern- und Entwicklungspotenziale pauschal aberkennen. Die Schwierigkeiten in der Wahrnehmung individueller Bedürfnisse wurden in folgendem Beispiel einseitig der Person mit kognitiver Beeinträchtigung zugeschrieben, zugleich beschreibt die Mitarbeiterin ihre Ratlosigkeit in dem Versuch, die Wünsche der Person für das Lebensende zu eruieren:

*„Na ja, ja, ich denke schon, es wäre schon auch schön, wenn sie ihren Aufenthaltsort, also ihren Sterbeort alleine bestimmen könnten. Was bei vielen aber wird nie möglich sein. Also vom Geistigen her, sage ich jetzt mal, dass die das selber bestimmen können. Ja, das ist echt ein schwieriges Thema, muss ich sagen.“ (PiCarDi-D-I5, 140)<sup>3</sup>*

Bewohner\*innen selbst, die in der oben erwähnten Forschungsbegleitungsgruppe mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Standort Leipzig mitarbeiteten, äußerten sehr deutlich den Wunsch, mit eigenen Vorstellungen zum Sterben, zu einer guten Begleitung und zum Umgang mit Verstorbenen gehört und ernst genommen zu werden. Sie wollen vor allem selbstbestimmte Entscheidungen am Lebensende fällen und dafür die nötige Unterstützung erhalten (vgl. FRICKE, HEUSNER & SCHLICHTING 2021). Anstelle einer vorschnellen Zuschreibung von Einwilligungsunfähigkeit gilt es hier, Unterstützungsformen

für die Entwicklung von Einwilligungsfähigkeit im Sinne einer Einwilligungsbefähigung zu etablieren (vgl. SCHÄPER 2018). Zudem gilt es, die Machtverhältnisse in Entscheidungsprozessen kritisch zu beleuchten, um Bewohner\*innen im Sinne einer bewussten Einwilligungsermächtigung in allen sie betreffenden Belangen die Hoheit über sie betreffende Entscheidungen zuzusprechen.

Über spezifische Weiterbildungsangebote hinaus ist die Entwicklung einer für das Lebensende sensiblen Kultur in Wohneinrichtungen notwendig. Dabei geht es nicht nur um funktionale Versorgungssicherheit, sondern um eine Kultur, die eine Mitarbeiterin im Interview so beschreibt: „Die Begleitung dahin ist halt Dasein, Beistand“ (PiCarDi-D-I5, 14). Zudem wird immer wieder das Team als zentrales tragendes Netz für die Mitarbeiter\*innen hervorgehoben:

*„Ja, ich denke, dass das – dass wir in dem Moment auch ein Team waren, sage ich mal. Also dass dann wirklich jeder auch mitgemacht hat so. Und dass er sich auf jeden verlassen konnte in dem Moment.“ (PiCarDi-D-I3, 488)*

Wenn es gelingt, sowohl die Bedürfnisse der Bewohner\*innen als auch die der Mitarbeiter\*innen gut im Blick zu behalten, können die Herausforderungen in der Begleitung am Lebensende auch als bereichernd erlebt werden, wie eine Mitarbeiterin betont:

*„Irgendwie muss man ja doch den Weg finden, weil es eigentlich eine schöne Sache ist, wenn die Bewohner auch in der Wohngruppe versterben, muss ich sagen.“ (PiCarDi-D-I3, 389)*

Hinsichtlich der hospizlichen und palliativen Versorgung vor Ort zeigte sich in den Erhebungen des Berliner Teilprojekts, dass der Erfahrungshorizont der Palliativ- und Hospizkräfte bisher ebenfalls noch äußerst unterschiedlich ist (vgl. FELLBAUM, JENNESSEN & ALBER 2021). Hier bedarf es der Vermittlung spezialisierten Wissens und der Weiterentwicklung von Konzepten für eine interdisziplinäre und intersektorale Kooperation, damit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung einen gleichberechtigten Zugang zu allen Leistungen der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung erhalten.

### *Hindernisse und Entwicklungspotenziale auf dem Weg zu einer teilhabeförderlichen Begleitung am Lebensende*

In der zweiten Projektphase wurde im Münsteraner Teilprojekt des PiCarDi-Projekts die Teamkultur in Wohneinrichtungen näher untersucht. Es zeigte sich, dass eine hohe Übereinstimmung der Werte der Mitarbeiter\*innen mit denen der Einrichtung ein bedeutender Faktor für die Kultur in der Begleitung am Lebensende ist. Eine offene und frühzeitige Kommunikation mit Bewohner\*innen und Mitarbeiter\*innen über Vorstellungen vom Sterben trägt dazu bei, dass Wünsche von Bewohner\*innen für das Lebensende frühzeitig bekannt sind. Dann gelingt es deutlich besser, diesen auch in der konkreten Situation des Sterbens zu entsprechen. Ansonsten greifen professionell Begleitende eher auf die in der Organisation etablierten, oft eher kollektiv ausgerichteten Handlungsroutrinen zurück, weil diese vermeintliche Sicherheit schaffen.

Die Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsleistung gem. § 132g SGB V spielt hier eine entscheidende Rolle. Sie ist in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe bisher unterschiedlich stark etabliert. Wo sie bereits existiert, besteht ein deutlich umfassenderes Wissen um die Wünsche von Bewohner\*innen, das allen Beteiligten ein gewisses Maß an Sicherheit in schwierigen Entscheidungsprozessen bietet. Die Befragung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die an solchen Gesprächen teilgenommen hatten (vgl. FRICKE, HEUSNER & SCHLICHTING 2021, 38 f.), ergab u. a., dass diese Gespräche überwiegend als ausgesprochen hilfreich erlebt und von den Bewohner\*innen als Wertschätzung für ihre Sicht auf das eigene Lebensende empfunden wurden. Sehr kritisch blickten die befragten Bewohner\*innen auf Lebensbedingungen in Wohneinrichtungen, die ihre Selbstbestimmungs- und Partizipationsmöglichkeiten stark einschränkten. Unzureichende Zeitressourcen der Mitarbeiter\*innen für Gespräche oder für eine individuelle Begleitung rund um die Themen Sterben und Trauer vermitteln ihnen den Eindruck, mit ihren Fragen und Bedürfnissen nicht gesehen und ernst genommen zu werden. Dies gilt auch für das Sterben von Mitgliedern der Wohngruppe, das Bewohner\*innen teils intensiv miterleben und mittragen. In der Befragung wurde andererseits sehr deutlich, welches kompetenzbildende Potenzial die Gespräche zur Versorgungsplanung haben. Menschen werden

<sup>3</sup> Die Angaben in Klammern beziehen sich auf Interviewaussagen aus dem Projekt PiCarDi, die nicht veröffentlicht sind.

befähigt, über die eigene Lebensperspektive, das eigene Sterben und die Begleitung am Lebensende zu reflektieren, eigene Vorstellungen und Wünsche zu entwickeln und für andere nachvollziehbar zu kommunizieren. Sie lernen ihre Rechte kennen und üben Strategien ein, diese im Gespräch mit anderen zur Geltung zu bringen.

Die Rahmenbedingungen für eine gute Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung sind allerdings bisher zu wenig auf die besonderen Anforderungen in der Beratung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ausgerichtet, wie Erfahrungsberichte deutlich zeigen (vgl. FRANKE, LIEBAU & ZABEL 2022). Zudem sind sie nicht zugänglich für Menschen, die nicht oder nicht mehr in besonderen Wohnformen, sondern in ambulant begleiteten Settings leben. Hier besteht deutlicher Nachbesorgungsbedarf in der Weiterentwicklung.

Eine zentrale Stellschraube für die Sicherung von Rahmenbedingungen für die Begleitung am Lebensende liegt in den Einrichtungen selbst: Es gilt, die Begleitung bis zum Lebensende als Rechtsanspruch im Rahmen der Teilhabeleistungen gem. SGB IX geltend zu machen. Dazu stehen zwei Wege zur Verfügung, die bisher in der Eingliederungshilfe zu wenig genutzt werden:

- > Zum einen sind die Leistungen in der Begleitung am Lebensende in ihrer Relevanz für die Teilhabechancen differenziert zu beschreiben und müssen Eingang in Fachkonzepte finden, die Grundlage für die Leistungsvereinbarungen zwischen Trägern der Eingliederungshilfe und Leistungserbringern sind.
- > Zum anderen müssen bereits weit vorausschauend Fragen rund um das eigene Lebensende als Aspekt in der individuellen Teilhabeplanung von allen Seiten konsequent mitgedacht werden.

In einer Arbeitshilfe (vgl. ROEMER, SCHROER & SCHÄPER 2021) wird sehr konkret entlang der Logik der Bedarfsermittlung in der individuellen Teilhabeplanung beschrieben, wie sich Teilhabebedarfe, Ziele und entsprechende Maßnahmen für eine gute Begleitung am Lebensende in den Teilhabedomänen der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) darstellen lassen. Die Beispiele in dieser Handreichung machen deutlich, dass es bei weitem nicht nur um einen zunehmenden pflegerischen Unterstützungsbedarf geht, sondern dass in der Phase des Lebensendes Teilhabechancen und -hindernisse quasi kumulieren: Je inten-

siver Menschen etwa die Chance haben, durch Angebote der Teilhabe an Bildung ihre Einschätzungs- und Entscheidungsfähigkeit zu schulen, umso mehr wird es in Entscheidungssituationen am Lebensende gelingen können, individuelle Präferenzen wahrzunehmen und als entscheidungsrelevante Faktoren zur Geltung zu bringen.

#### *Ausblick: Menschen mit Behinderungen als Akteur\*innen in der Hospizarbeit*

Eine Fortführung findet das Thema in einem Projekt, in dem Menschen mit Behinderung selbst als Akteur\*innen in der Begleitung am Lebensende in den Fokus rücken: Das Projekt „Hospizbegleitung Inklusiv“ will ein Qualifizierungsangebot für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu ehrenamtlichen Begleiter\*innen in der Hospizarbeit entwickeln und erproben und Anbieter in der Ausbildung ehrenamtlicher Hospizbegleitender perspektivisch motivieren, ein solches Qualifizierungsangebot mit in das Portfolio der Angebote der hospizlichen Bildung aufzunehmen. Menschen mit Behinderungen sind vielfach längst aktiv Mitwirkende in der Begleitung von Menschen am Lebensende – sei es in der Familie in der Begleitung von Angehörigen oder in der Wohngruppe für Mitbewohner\*innen. Das Vorhaben stellt zugleich eine Chance dar, die soziale Rolle von Menschen mit Behinderungen als aktiv gestaltende Mitglieder der Gesellschaft sichtbar zu machen und aufzuwerten – eine wichtige Forderung, die in der UN-Behindertenrechtskonvention zu den zentralen Leitgedanken bereits in der Präambel gehört.

Mehr Informationen zum Projekt „Hospizbegleitung Inklusiv“ finden Sie hier: <https://fs.gd/NkQmR6>



#### LITERATUR

**BÄK – Bundesärztekammer** (2010): Die neue UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung als Herausforderung für das ärztliche Handeln und das Gesundheitswesen. In: Deutsches Ärzteblatt 107 (7), A297–300.  
**BRUHN, Ramona; STRASSER, Benjamin** (2014): Palliative Care für Menschen

mit geistiger Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer.

**Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland** (2017): Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Berlin.

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.; Bundesärztekammer** (Hg.) (2015). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Berlin.

**Deutscher Hospiz- und Palliativverband** (2021): Hilfe für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Vernetzung von ambulanten und stationären Diensten. Berlin.

**D'HOLLANDER, Naomi; TUFFREY-WIJNE, Irene; HUIJER, Huda A. et al.** (2021): Palliative and end-of-life care, people with intellectual and developmental disorders and COVID-19 (PEPIC-19): An international survey. In: J Appl Res Intel Disabil 34 (5), 1218–1219.

**DIECKMANN, Friedrich; GIOVOS, Christos** (2014): Demographic changes in the older adult population of persons with intellectual disability in Germany. In: J Policy Pract Intel Disabil 11 (3), 226–234.

**EAPC – European Association for Palliative Care** (2015): Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe.

[www.researchgate.net/publication/281586519\\_Consensus\\_norms\\_for\\_palliative\\_care\\_of\\_people\\_with\\_intellectual\\_disabilities\\_in\\_Europe\\_EAPC\\_White\\_Paper](http://www.researchgate.net/publication/281586519_Consensus_norms_for_palliative_care_of_people_with_intellectual_disabilities_in_Europe_EAPC_White_Paper) (abgerufen am 02.04.2024).

**FELLBAUM, Kristin; JENNESSEN, Sven; ALBER, Lilly** (2021): Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 44 (1), 43–48.

**FRANKE, Evelyn** (2012/2018): Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. 2. Aufl. Berlin: Springer.

**FRANKE, Evelyn; LIEBAU, Claudia; ZABEL, Martina** (2022): Gesundheitliche Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase nach § 132g SGB V: Erfahrungsberichte aus der Eingliederungshilfe. Berlin: Bundesvereinigung Lebenshilfe.

**FRICKE, Christine; STAPPEL, Nicole; EISENMANN, Maximiliane** (2011/2018): In Würde. Bis zuletzt. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. 2. Aufl. Augsburg: Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.

**FRICKE, Christine; HEUSNER, Julia; SCHLICHTING, Helga** (2021): Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein auch in der letzten Lebensphase. In: Menschen.

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 44 (1), 35–41.  
**JENNESSEN, Sven; HURTH, Stefanie** (2021): Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. 3. Aufl. Ludwigsburg: Hospiz Verlag.  
**JENNESSEN, Sven; VOLLER, Wiebke** (2009): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Empirische Sonderpädagogik 1 (2), 62–76.  
**KRAUSE, Gina; SCHROETER-RUPIEPER, Mechthild** (2018): Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.  
**NICKLAS-FAUST, Jeanne** (2017): Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte. In: Fröhlich, Andreas; Heinen, Norbert; Klaus, Theo; Lamers, Wolfgang (Hg.): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Oberhausen: Athena-Verlag, 61–86.  
**ROEMER, Anna; SCHROER, Barbara; SCHÄPER, Sabine** (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe (hg. von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin). Berlin: DGP.  
**SCHÄPER, Sabine** (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. In: Behindertenpädagogik 57 (2), 134–146.  
**SCHÄPER, Sabine; SCHROER, Barbara** (2021): Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen. Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! In: Menschen. Zeitschrift für

gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 44 (1), 27–32.  
**STÖLTING, Lina; HASSELER, Martina** (2023): Menschen mit geistiger Behinderung und ihr Versorgungsbedarf. In: GGW – Gesundheit – Gesellschaft – Wissenschaft 23 (4), 18–26.  
**TODD, Steward** (2004): Death counts: the challenge of death and dying in learning disability services. In: Learning Disability Practice 7, 12–15.  
**TODD, Steward** (2005): Surprised endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. In: Int J Palliat Nurs 11 (2), 80–82.  
**TUFFREY-WIJNE, Irene** (1997): Palliative Care and learning disabilities. In: Nurs Times 93 (31), 50–51.  
**TUFFREY-WIJNE, Irene** (2012): How to break bad news to people with intellectual disabilities: a guide for carers and professionals. London: Jessica Kingsley Publishers.  
**TUFFREY-WIJNE, Irene; HOGG, James; CURFS, Leopold** (2007): End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: a review of the literature and available resources. In: J Appl Res Intel Disabil 20, 331–344.  
**TUFFREY-WIJNE, Irene; WICKI, Monika; HESLOP, Pauline et al.** (2016): Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique. In: BMC Palliative Care 15, 36. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0108-5> (abgerufen am 14.03.2024).

**TUFFREY-WIJNE, Irene; D'HOLLANDER, Naomi; ECHELDE, Michael et al.** (2021): Palliative and end-of-life care, people with intellectual disabilities & COVID-19 (PEPIC-19): An international survey. In: Palliat Med 35 (1 Suppl), 118–119.  
**WIESE, Michel; STANCLIFF, Roger J.; BALANDIN, Susan; HOWARTH, Glennys; DEW, Angela** (2012): End-of-life care and dying: issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. In: J Appl Res Intel Disabil 25, 571–583. <https://doi.org/10.1111/jar.12000> (abgerufen am 14.03.2024).  
**WITT-LOERS, Stephanie** (2019): Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Orientierungshilfe für Bezugspersonen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.  
**ZABEL, Martina** (1996): Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung. Begleitung eines Sterbenden in der Wohnstätte. In: Geistige Behinderung (3), 258–268.  
**ZABEL, Martina; OLSZEWSKI, Bozena** (2021): Das Projekt „Behandlung im Voraus Planen“ bei der Lebenshilfe Bochum. In: Birkholz, Carmen; Knedlik, Yvonne (Hg.): Teilhabe auch am Lebensende. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

**i Die Autorin:**

**Prof. Dr. Sabine Schäper**

Professorin für Heilpädagogische Methodik und Intervention, Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Piusallee 89, 48147 Münster

**@ s.schaeper@katho-nrw.de**

ANZEIGE

# Immer gut informiert! Rechtsdienst der Lebenshilfe



Die Fachzeitschrift für Gesetzgebung und Rechtsprechung im sozialen Bereich



- ➔ **Rechts- und Sozialpolitik**
- ➔ **Rechtsprechung und Rechtspraxis**
- ➔ **Rechtsdienst kompakt**



[www.rechtsdienst-lebenshilfe.de](http://www.rechtsdienst-lebenshilfe.de)

Jetzt bestellen: