



// Zukunftsministerium
Was Menschen berührt.

Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe

Rahmenkonzept

Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe

Rahmenkonzept

Inhalt

Vorwort	6
1. Einleitung	8
2. Ausgangslage	10
2.1 Allgemein	10
2.2 Palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen	11
2.3 Strukturen in der Behindertenhilfe	14
3. Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase	16
3.1 Sensibilisierung und Bewusstmachung der in der Betreuung und Unterstützung Tätigen	16
3.2 Implementierung einer hospizlichen und palliativen Kompetenz in Einrichtungen der Eingliederungshilfe	20
3.3 Sensibilisierung und Bewusstmachung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den ambulanten und stationären Versorgungsangeboten der Palliativ- und Hospizversorgung	21
3.4 Menschen mit Behinderung, die nicht in stationären Einrichtungen leben	21
3.5 Barrierefreier Zugang zu Beratung und Information	23
Mitglieder des Arbeitskreises	24
Anhang: Konzepte, Projekte und Maßnahmen in der Praxis	25

Vorwort



Menschen mit Behinderung auch in ihrer letzten Lebensphase eine zugewandte Versorgung und Begleitung anzubieten, gehört mittlerweile zu unserem Selbstverständnis. Ihnen Lebensqualität bis zuletzt sowie einen Abschied in Würde zu ermöglichen, sind die Grundgedanken, auf denen das vorliegende Rahmenkonzept basiert.

Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration und das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege haben dieses Konzept zusammen mit den Mitgliedern des Arbeitskreises „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ erarbeitet.

In Bayern sind in den letzten Jahren bereits umfangreiche Strukturen in der Palliativ- und Hospizversorgung entstanden, auf die bei der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mit Behinderung zurückgegriffen werden kann. Es gilt jedoch, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den bestehenden palliativen und hospizlichen Angeboten für die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung zu sensibilisieren. Ebenso müssen die Fachkräfte der stationären und ambulanten Einrichtungen für Menschen mit Behinderung an diese Thematik noch näher herangeführt werden.

Unser herzlicher Dank gilt allen, die sich für die Belange von Menschen mit Behinderung einsetzen. Für die Erfüllung der anstehenden Aufgaben wünschen wir Ihnen auch in Zukunft viel Einfühlungsvermögen, menschliche Stärke und persönliche Erfüllung. Gemeinsames Ziel ist, dass Menschen mit Behinderung auch in ihrer letzten Lebensphase die Zuwendung erfahren, die für ein Leben in Würde und ein Sterben in Frieden notwendig sind.



Emilia Müller

Staatsministerin
Bayerisches Staatsministerium für Arbeit
und Soziales, Familie und Integration



Melanie Huml

Staatsministerin
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege

1. Einleitung

Am 3. Mai 2011 hat der Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ das Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung „Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen in Bayern“ verabschiedet. Getragen wird dieses Rahmenkonzept von dem Leitgedanken, bei Schwerstkranken und Sterbenden soweit wie möglich Schmerzen sowie andere Belastungen zu lindern, die betroffenen Menschen, ihre Angehörigen und Zugehörigen menschlich zu begleiten, ihnen Lebensqualität bis zuletzt sowie einen Abschied in Würde zu ermöglichen. Siehe www.stmgp.bayern.de/palliativmedizin/pall_rahmenkonzept.htm

Für die palliative Versorgung schwerstkranker Kinder gibt es ein eigenes Rahmenkonzept des Bayerischen Gesundheitsministeriums vom September 2009 „Konzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern“. Siehe www.stmgp.bayern.de/palliativmedizin/doc/kinderpalliativkonzept.pdf

In Bayern soll ein würdiges Leben bis zuletzt für alle Menschen verwirklicht werden. Mit der Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ bekunden dieses Recht zahlreiche Organisationen und Institutionen aus Politik und Gesellschaft. Dass auch Menschen mit Behinderung dieses Recht haben, gehört zu unserem Selbstverständnis. Gestärkt wird dies durch die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention, die die Verpflichtung zur Umsetzung von Chancengleichheit von Menschen mit und ohne Behinderung einfordert.

Die Hospizarbeit und die Palliativversorgung sind Themen, die zunehmend auch für Menschen mit Behinderung Bedeutung haben. Menschen mit Behinderung haben heutzutage eine ähnliche Lebenserwartung wie Menschen ohne Behinderung. Aufgrund dieser Entwicklung spielt auch die rechtzeitige Auseinandersetzung mit einer würdevollen Begleitung Schwerstkranker und Sterbender eine zunehmend wichtige Rolle.



Menschen mit Behinderung benötigen am Lebensende nichts anderes als alle Menschen: eine professionelle, zugewandte und menschlich einfühlsame Begleitung und Versorgung. Damit dies in zunehmendem Maße gelingt, müssen alle Beteiligten – Verbände, Einrichtungsträger, Kostenträger und Politik – dafür sensibilisiert werden.

Der vom Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ neu ins Leben gerufene Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“

macht es sich daher zur Aufgabe, die Themen Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe so weit anzustoßen, dass letztendlich jedem Menschen mit Behinderung am Lebensende bestmögliche Begleitung und Versorgung am Lebensort zur Verfügung gestellt werden kann, analog der Menschen ohne Behinderung. Dazu hat der Arbeitskreis in den Jahren 2014 und 2015 in mehreren Sitzungen die nachfolgenden Überlegungen für den Umgang mit erwachsenen Menschen mit Behinderung am Lebensende erarbeitet.

2. Ausgangslage

2.1 Allgemein

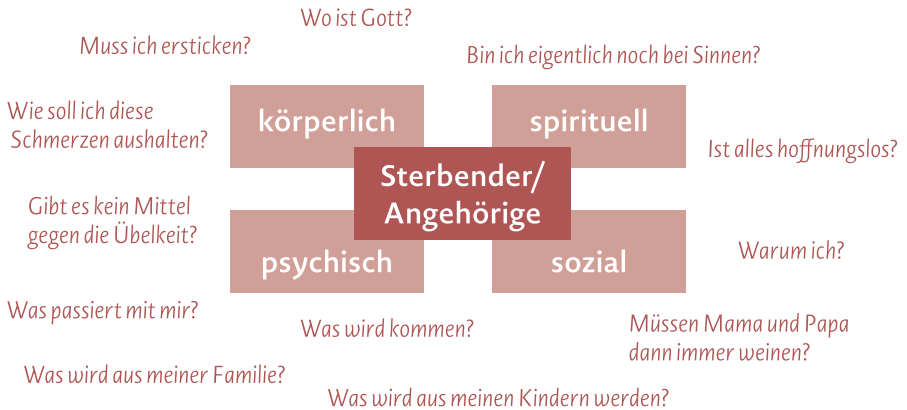
Die Palliativversorgung richtet sich ebenso wie die Hospizarbeit an schwerst- kranke und sterbende Menschen in der letzten Lebensphase, also auch an schwerstkranke und sterbende Men- schen mit Behinderung. Sie zielt darauf ab, diese Menschen, ihre Angehörigen und Zugehörigen so zu versorgen, zu betreuen und zu unterstützen, dass ein würdevolles Sterben in der vertrauten Umgebung bei bestmöglicher Lebens- qualität möglich ist. Hierfür ist ein ganzheitlicher, interdisziplinärer und multiprofessioneller Betreuungsansatz erforderlich, der die medizinische, psychosoziale, pflegerische und spiritu- elle Versorgung umfasst und die ehren- amtliche Betreuung der Hospizarbeit einbezieht.

Die Palliativversorgung umfasst alle Berufsgruppen, die für den ganzheit- lichen Behandlungsansatz erforderlich sind, insbesondere Ärztinnen und

Ärzte, Psychotherapeutinnen und Psy- chotherapeuten bzw. Psychologinnen und Psychologen, Pflegekräfte, Heiler- ziehungspflegerinnen und Heilerzie- hungspfleger, Pädagoginnen und Pädagogen, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sowie Seelsorge- rinnen und Seelsorger. Die Hospizarbeit, wird von ausgebildeten Ehrenamtlichen in Form von Begleitung sowie von hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren in Form von Beratung und Netzwerkarbeit geleistet. Ziele der Hospizarbeit sind, den schwerst- kranken und sterbenden Menschen Zeit und Trost zu spenden, mit ihnen zu reden und ihnen Ängste zu nehmen sowie Unterstützungsangebote für die Betroffenen zugänglich zu machen. Bei komplexen und schwierigen Le- benslagen (z. B. Angst, Schmerz, Übel- keit, Atemnot) kann auf spezielle ambulante und stationäre Versorgungs- angebote zurückgegriffen werden.

Der schwerstkranke Mensch und seine Angehörigen im Mittelpunkt

(Quelle: Palliativdienst des Caritas-Krankenhauses St. Josef in Regensburg
in Anlehnung an die Definition von Palliative Care der WHO 2002)



2.2 Palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen

Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) soll den Großteil der schwerstkranken Menschen, deren Lebenserwartung durch ihre Erkrankung begrenzt ist, versorgen. Aus dem allgemeinen Anspruch der gesetzlich Krankenversicherten auf Krankenbehandlung (§ 27 SGB V) leitet sich der

Anspruch auf die AAPV ab. Die AAPV ist somit Teil der gesetzlich festgelegten Regelversorgung und wird überwiegend durch Hausärzte und Pflegedienste, auf Wunsch des schwerstkranken Menschen in Zusammenarbeit mit den ambulanten Hospizdiensten, erbracht.

Ambulante Hospizdienste

Einen sehr wichtigen Beitrag zur Begleitung Schwerstkranker, Sterbender, ihrer Angehörigen und Zugehörigen leisten

2. Ausgangslage

die ambulanten Hospizdienste in ganz Bayern. Ihre qualifizierten hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter begleiten Menschen in der letzten Lebensphase und arbeiten eng mit palliativ erfahrenen Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegediensten zusammen. Mit mindestens einem ambulanten Hospizdienst in jedem Landkreis und in jeder kreisfreien Stadt ist Bayern auch in der Fläche weitgehend versorgt. Näheres zur Hospizarbeit der ambulanten Hospizdienste sowie deren mögliche Förderung durch die Krankenkassen ist in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3. September 2002 in der jeweils geltenden Fassung geregelt.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Schwerstkranke Patienten mit komplexen Krankheitserscheinungen, begrenzter Lebenserwartung und ausgeprägter Symptomatik, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben einen Anspruch auf eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Der Anspruch ist seit 1. April 2007 in den §§ 37b und 132d SGB V festgeschrieben. SAPV soll gute verbleibende Lebenstage und auch friedliches Sterben

in der vertrauten Umgebung ermöglichen. SAPV wird ärztlich verordnet und durch sogenannte Palliative Care Teams (PCT) erbracht. Sie werden aus dazu besonders qualifizierten Medizinerinnen und Mediziner, Pflegefachkräften und ggf. weiteren Fachkräften (z. B. Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Seelsorgerinnen und Seelsorgern) gebildet. Die PCT sind mit ambulanten und stationären Leistungserbringern ihrer Region vernetzt und arbeiten eng mit ambulanten Hospizdiensten zusammen. Nach bisherigen Erfahrungen benötigen etwa 10 % der Sterbenden eine solche spezialisierte Versorgung. Näheres zu Grundlagen, Zielen, Anspruchsvoraussetzungen, Anforderungen an die Erkrankungen, Verordnung, Inhalt und Umfang der SAPV wurde in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007 in der jeweils geltenden Fassung festgelegt.

Stationäre Palliativversorgung in Krankenhäusern

Viele schwerstkranke und sterbende Menschen möchten die letzten Wochen und Tage ihres Lebens im häuslichen Umfeld verbringen. Für einen Teil der Patienten ist dies jedoch nicht

möglich und eine Versorgung in Krankenhäusern mit einer Palliativstation oder einem palliativmedizinischen Dienst wird notwendig. Palliativstationen sind eigenständige Abteilungen im Krankenhaus, die auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Patienten spezialisiert sind. Vorrangiges Ziel ist immer eine Stabilisierung der Patienten und eine Entlassung in das bisherige Lebensumfeld, in ein stationäres Hospiz oder eine stationäre Pflegeeinrichtung.

Um die stationäre Palliativversorgung weiter in die Fläche zu bringen, hat grundsätzlich jedes Krankenhaus die Möglichkeit, anstelle einer Palliativstation einen palliativmedizinischen Dienst einzurichten. In Ausnahmefällen kann ein palliativmedizinischer Dienst zusätzlich zu einer Palliativstation eingerichtet werden. Palliativmedizinische Dienste versorgen die Patienten stationsübergreifend und setzen sich u. a. aus qualifizierten Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachkräften, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen zusammen. Ziel ist auch hier, schwerstkranken und sterbenden Patienten eine weitgehende Symptom- und Leidenslinderung zu bieten und eine Entlassung in das bisherige Lebensumfeld zu gewährleisten.

Stationäre Hospize

Darüber hinaus stehen stationäre Hospize zur Verfügung. Stationäre Hospize sind eigenständige Einrichtungen mit häuslichem und familiärem Charakter, die auf die besonderen Bedürfnisse von schwerstkranken, sterbenden Menschen ausgerichtet sind. In Hospizen finden Schwerstkranke, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen und deren Versorgung im bisherigen Lebensumfeld nicht bedarfsgerecht erbracht werden kann, psychische, soziale und spirituelle Begleitung und eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Betreuung in der letzten Phase ihres Lebens. Näheres zu stationären Hospizen u. a. zur Anspruchsberechtigung, Versorgungsumfang und Qualitätsanforderung kann der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998 in der jeweils geltenden Fassung entnommen werden.

Hospiz- und Palliativgesetz

Die Bundesregierung hat am 23. März 2015 einen Gesetzentwurf zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz) vorgelegt. Dieses Gesetz soll noch 2015 vom Deutschen Bundestag verabschiedet werden.

2. Ausgangslage

Das Hospiz- und Palliativgesetz ist ein wichtiges Signal für ein Leben in Würde bis zuletzt. Mit dem Gesetz wird die flächendeckende Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland durch gezielte Maßnahmen in der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung gestärkt. Es werden Anreize zum weiteren Auf- und Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung gesetzt und die Kooperation und Vernetzung in den relevanten Versorgungsbereichen gefördert. Die Versicherten werden besser über Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung informiert, damit die letzte Lebensphase selbstbestimmt und bestmöglich begleitet verbracht werden kann.

Vorgesehen ist auch, dass Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ein sozialversicherungsrechtlich refinanziertes Angebot zur individuellen gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vorhalten können.

2.3 Strukturen in der Behindertenhilfe

Versorgungsstrukturen

Die Leistungen der Sozialhilfe (SGB XII) und des Gesetzes zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX) schaffen für Menschen mit Behinderung die gesetzliche Grundlage zu einem selbstbestimmten, teilhabe-



orientierten und selbstständigen Leben. Diese Leistungen zielen unter anderem auf die Hilfe zur Rehabilitation und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ab.

Zudem erhalten Menschen mit Behinderung u. a. Leistungen aus der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V), wie z. B. häusliche Krankenpflege oder eine Haushaltshilfe sowie aus der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI). Inwieweit häusliche Krankenpflege in stationären Einrichtungen von der gesetzlichen Krankenversicherung zu leisten ist, wird derzeit höchstrichterlich geklärt. Weiterhin sind ambulante und stationäre Pflegesachleistungen nach §§ 37 und 43 SGB XI in stationären

Einrichtungen der Eingliederungshilfe ausgeschlossen. Hier sind nur Leistungen nach § 43a SGB XI möglich.

Bereich Wohnen

Menschen mit Behinderung leben z. B. in der Herkunftsfamilie, in stationären Wohneinrichtungen, in Wohngemeinschaften oder in der eigenen Wohnung. Sie erhalten personelle Unterstützung von Fachkräften aus überwiegend pädagogischen Berufen, wie der Heilerziehungspflege, Sozialpädagogik und Heilpädagogik sowie durch Erzieherinnen und Erzieher. Auch aus den Feldern der Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege wird vereinzelt Personal hinzugezogen, um multidisziplinäre Teams, jedoch mit dem Schwerpunkt der Pädagogik, aufzustellen.

In diesem Unterstützungssystem kann es immer wieder nötig sein, bei Bedarf zusätzliche, adäquate ambulante pflegerische Versorgung hinzuzuziehen. Hier ist eine intensive Zusammenarbeit aller Akteure notwendig.



3. Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase

3.1 Sensibilisierung und Bewusstmachung der in der Betreuung und Unterstützung Tätigen

Bereits im Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung¹ wird unter „4 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung“ darauf hingewiesen, dass in den Einrichtungen der Behindertenhilfe eine zunehmende Zahl auch älterer Menschen lebt. Dies rückt das Thema „Tod und Sterben“ verstärkt in den Fokus. In der Folge müssen sich die stationären Einrichtungen in besonderer Weise mit den dabei auftretenden existentiellen Fragen befassen.

Implementierung von Palliative Care in der Behindertenhilfe – eine Aufgabe der Leitung

Die Bewusstmachung und systematische konzeptionelle Bearbeitung des Themas „Sterben und Tod in Einrichtungen der

Behindertenhilfe“ ist in erster Linie eine Aufgabe der Leitung. Damit diese Herausforderung fest im Denken und Handeln der Einrichtung verankert wird und bleibt, braucht es die Überzeugung und Entscheidung des Trägers, der Einrichtungsleitung und der nachgeordneten Ebenen. Es bedarf verlässlicher Rahmenbedingungen und Ressourcen, um mit den Menschen mit Behinderung selbst, den An- und Zugehörigen sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine tragfähige Palliativ- und Hospizkultur zu entwickeln.

Kommunikation als gemeinsame Basis der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung

„Man kann nicht nicht kommunizieren.“ Dieses vielfach zitierte Axiom von Paul Watzlawick gilt für jeden Menschen in jeder Lebensphase und so ist diese Aussage selbstverständlich auch in der letzten Lebensphase von Menschen mit Behinderung relevant.

¹ „Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen in Bayern“ vom Expertenkreis verabschiedet am 3. Mai 2011.

Alle Menschen, ob mit oder ohne Behinderung, kommunizieren. Insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung sind häufig in ihren Möglichkeiten, verbal zu kommunizieren, eingeschränkt. Diese Tatsache kann in einer Gesellschaft, in der die primäre Kommunikationsform die Sprache bzw. die Schriftsprache ist, stigmatisierende und ausschließende Konsequenzen nach sich ziehen. Um diese Gefahr der Ausgrenzung zu reduzieren, müssen andere, vielleicht noch ungewohnte Wege der Kommunikation gesucht und beschritten werden. Lautsprache, Gebärdensprache, Lormen, basale Kommunikation, Mimik, Körpersprache, Piktogramme, Atemrhythmus, Tonusveränderungen, Verhalten, aber auch Formen der Unterstützten Kommunikation sind Möglichkeiten, um gelingende Kommunikationsprozesse mit Menschen, die sich nicht verbal ausdrücken können, zu eröffnen.

Gelingende Kommunikationsprozesse und verlässliche Strukturen sind Grundlagen für eine fachliche und individuelle Linderung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Schmerzen in der letzten Phase des Lebens. Für die professionelle palliative und hospizliche

Begleitung von Menschen mit Behinderung, insbesondere von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, gilt es, Formen der Kommunikation zu finden und zu fördern, die die Mitteilung von Wünschen, Bedürfnissen und Ängsten verstehbar machen. Im Besonderen kommt eine umfassende Symptomlinderung einschließlich einer adäquaten Schmerztherapie zur Erhaltung der Lebensqualität nicht ohne Kommunikation zwischen der Person in der letzten Lebensphase und dem begleitenden Netzwerk verschiedenster Professionen aus: Schmerz und andere Symptome können nur gelindert werden, wenn diese kommuniziert und damit erkannt werden können.

Kommunikation stellt das zentrale Moment der hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung dar. „Kommunikation in der palliativen Begleitung erfordert Kommunikation zwischen allen Beteiligten“². Fachpersonal und Ehrenamtliche aus dem Bereich Palliative Care und Hospizarbeit, Mitarbeitende und Wegbegleiter aus den Lebensbereichen Arbeiten, Freizeit, Wohnen und Gesundheit, An- und Zugehörige: sie alle

² „Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (Hrsg.), „In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.“ Augsburg 2011, S. 117.



sind Teil eines großen Kommunikationsnetzwerks, dessen Mittelpunkt der Mensch in der letzten Lebensphase ist. Zur Pflege dieses Netzwerks müssen entsprechende Austauschformen

gefunden und gepflegt werden. Eine Möglichkeit stellen regelmäßige interdisziplinäre Fallbesprechungen, personenzentrierte Planungsgespräche und persönliche Zukunftsplanung dar.

Palliative Care und Hospizarbeit in der Aus- und Weiterbildung

Bereits in der Ausbildung der Fachkräfte in der Behindertenhilfe an Fachschulen, Fachakademien oder Hochschulen muss das Thema Palliative Care und Hospizarbeit fest in den Lehr- und Ausbildungsplänen verankert werden. Damit wird eine Grundkompetenz bei den neu ausgebildeten Fachkräften angelegt. Bereits im jeweiligen Beruf tätige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigen Zugang zu spezieller Fort- und Weiterbildung.

Anbieter aus ambulanten und stationären Versorgungsformen der Palliative Care und Hospizarbeit beobachten in den letzten Jahren eine Zunahme von Anfragen bzw. Aufnahmen zur Behandlung und Begleitung von Menschen mit Behinderung. Gleichzeitig werden hier Lücken im Ausbildungssystem deutlich. Das Thema „Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung“ fehlte bisher in Curricula allgemeiner Gesundheitsberufe bzw. wurde lediglich „am Rande“ behandelt.

Das Gefühl der Unsicherheit drückt sich etwa in folgenden Fragen aus:

- ▶ Wie soll ich mit Menschen mit Behinderung umgehen?
- ▶ Wie werden sie auf mich reagieren?
- ▶ Wie können sie mich verstehen? Wie kann ich sie verstehen?
- ▶ Was und wie viel verstehen sie?
- ▶ Wie kann ich herausfinden, was sie brauchen?
- ▶ Was ist Eingliederungshilfe?
- ▶ Was erwarten Mitarbeitende in den Einrichtungen von mir?
- ▶ Was ist deren Aufgabe? Was können/dürfen diese und was nicht?
- ▶ Wer hat hier eine Entscheidungsbefugnis?
- ▶ Was ist hier möglich?

Die Diagnosestellung und die Behandlung von Menschen mit Behinderung kann herausfordernd sein. Daher soll im Bereich von Weiterbildungsangeboten an Hospiz- und Palliativakademien ein multiprofessionelles Schulungsangebot in Form von Aufbaumodulen für Mediziner, Pflegende und Personen aus den psychosozialen, seelsorgenden und therapeutischen Berufsgruppen umfassend ausgebaut werden.

„Wir schaffen das nicht allein!“ – Gut vernetzt in der letzten Lebensphase begleiten

Um Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase bestmöglich zu begleiten, müssen Kooperationen mit

Dienstleistern, Vereinen, Institutionen, etc. eingegangen werden. Dies gilt sowohl für den stationären, als auch für den ambulanten Bereich der Eingliederungshilfe. Mitarbeitende der Eingliederungshilfe arbeiten häufig höchst professionell, überaus motiviert und bringen nicht selten Zusatzqualifikationen mit. Eine umfassende Palliative Care-Versorgung kann jedoch nur durch ein multiprofessionelles Team erbracht werden. Daher sind externe Professionelle mit ihren Erfahrungen und ihrem Wissen in die Begleitung eines Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase miteinzubeziehen. Solche Vernetzungen, insbesondere mit den unter Punkt 2.

Ausgangslage dargestellten Versorgungsangeboten wie z. B. mit ambulanten Hospizdiensten und Haus- und Fachärzten, müssen aufgebaut und stabilisiert werden. Vernetzung findet auf der Grundlage der gesetzlichen Entwicklungen statt. Für jene, die in die Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung eingebunden sind, ergibt sich die zusätzliche Aufgabe und Herausforderung, Netzwerkpartner für die Besonderheiten der Versorgung von Menschen mit Behinderung zu befähigen, beispielsweise in Form von gezielter Praxisanleitung. Darüber hinaus wird empfohlen, auch das soziale Netzwerk in die Begleitung der letzten Lebensphase mit einzubinden (z. B. Angehörige, Nachbarn, Freunde, Mitbewohnerinnen und Mitbewohner) und entsprechende Hilfestellung vorzuhalten, die auf die Besonderheiten des Umgangs mit Behinderung ausgerichtet ist.

3.2 Implementierung einer hospizlichen und palliativen Kompetenz in Einrichtungen der Eingliederungshilfe

Der Wunsch von Menschen mit Behinderung ist es, bis zuletzt in der vertrauten Umgebung bleiben und sterben zu können. Verantwortliche und Mitarbeitende möchten diesem Anliegen nachkommen. Gleichzeitig besteht hier jedoch die Frage nach rechtlichen Konsequenzen, nach fachlichem Wissen im Bereich der Pflege und der hospizlichen Begleitung sowie nach Konzepten zur Umsetzung.

Viele heilpädagogische Fachkräfte suchen in Palliative Care-Kursen für Pflegenden Antworten auf diese Fragen. Das zeigt die Notwendigkeit der Erarbeitung eines Curriculums zur Schulung der Mitarbeitenden und der Entwicklung von Konzepten zur Entwicklung einer Hospizkultur in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe.



Der Prozess einer Veränderung der Hospiz- und Palliativkultur beginnt bei der Leitung einer Einrichtung. Es braucht eine schrittweise Organisationsentwicklung, um eine stabile Versorgung am Lebensende in den Einrichtungen zu ermöglichen. Die Beispiele im Anhang zeigen mögliche Implementierungs- und Qualifizierungsmaßnahmen auf.

3.3 Sensibilisierung und Bewusstmachung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den ambulanten und stationären Versorgungsangeboten der Palliativ- und Hospizversorgung

Unter Punkt 2. Ausgangslage sind die bestehenden Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung dargestellt. Diese Angebote – AAPV, ambulante Hospizdienste, SAPV, stationäre Palliativversorgung in Krankenhäusern und stationären Hospizen – stehen nach rechtlichen Vorgaben auch Menschen mit Behinderung zur Verfügung, unabhängig davon, ob die Menschen mit Behinderung in einer stationären Einrichtung oder selbstständig leben. Die Praxis zeigt jedoch, dass die Mitarbeitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung wenig über die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und von ihrer Lebenswelt wissen und Berücksichtigungen bestehen.

Die Besonderheiten in diesem Umfeld verlangen in verschiedenen Gebieten Kenntnisse, mit denen sich ehren- und hauptamtlich tätige Mitarbeitende der Hospiz- und Palliativbewegung vertraut machen sollen. Gemeinsame Projekte, um sich gegenseitig kennen zu lernen, können Barrieren überwinden.

Die Hospiz- und Palliativversorgung stellt das Individuum mit seinem Umfeld in den Mittelpunkt. Es geht um Lebensqualität, um Beteiligung am Leben und Vermeidung von Ausgrenzung und Isolation. Hier besteht eine große Schnittmenge zwischen der Haltung der Behindertenhilfe und der Hospiz- und Palliativversorgung, was eine Annäherung erleichtern kann. Ein gegenseitig bereichernder Lernprozess kann auch die Teilhabe (ausgegrenzter) kranker Menschen am gesellschaftlichen Leben ermöglichen.

3.4 Menschen mit Behinderung, die nicht in stationären Einrichtungen leben

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe arbeiten heute in Kooperation mit ambulanten Diensten (z. B. AAPV, SAPV, ambulante Hospizdienste). Sie werden im Sterbefall hinzugezogen und von allen Beteiligten als sehr hilfreich erlebt. Angestrebtes Ziel ist immer, dass Men-

schen mit Behinderung dort sterben können, wo sie gelebt haben, also im Elternhaus, in der eigenen Wohnung oder in der stationären Wohneinrichtung.

Leben erwachsene Menschen mit Behinderung bei ihren Eltern, besuchen sie in der Regel tagsüber eine Einrichtung der Behindertenhilfe (Werkstatt für Menschen mit Behinderung, Tagesförderstätte) oder arbeiten auf dem freien Arbeitsmarkt oder in einer Integrationsfirma.

Das Thema Lebensende und Sterben beschäftigt gerade Eltern und Angehörige von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung sehr. Informationen zu Themen wie Patientenverfügung oder Unterstützungsangeboten werden von Eltern gesucht. Es darf nicht dem Zufall überlassen werden, ob Eltern die Informationen und Hilfen erhalten, die sie beim Sterben und in der Begleitung eines vertrauten Menschen dringend benötigen. Der Gesetzentwurf sieht konkret die Vorhaltung einer Beratungsleistung in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe vor. Es ist aber nicht nur gezielt in den Blick zu nehmen, wie diese Beratungsleistung im stationären Kontext realisiert werden kann. Aufgrund der vielfältigen Wohnsituationen müssen speziell für den Bereich der ambulanten Versorgung von Menschen mit Behinderungen Möglichkeiten der palliativen

Beratung installiert werden.

Die inzwischen gut ausgebauten Hilfsangebote für Menschen in der letzten Lebensphase sollen auch auf erwachsene Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zugeschnitten sein. Zudem sollen die umfangreichen Unterstützungsangebote den Familien transparent und schnell und unbürokratisch verfügbar gemacht werden.

Von Seiten der Einrichtungen der Eingliederungshilfe der Bereiche Arbeit und Wohnen sollte Beratung oder Begleitung und Hinweise auf ambulante Hospizdienste erfolgen. Auch die Dienste der Offenen Behindertenarbeit, Hausärzte oder Sozialarbeiter in Kliniken sollten die Familien über die Angebote ambulanter und stationärer Hospiz- und Palliativversorgung vor Ort informieren und beraten. Hierzu gehört auch das Bekanntmachen der ambulanten Hospizdienste nicht nur bei Eltern und Angehörigen, sondern ebenso bei niedergelassenen Ärzten, in Kliniken und bei anderen Beteiligten.

Das Angebot an Palliative Care muss weiter ausgebaut werden, damit nicht nur in den Ballungszentren sondern auch in strukturschwächeren Gegenden Eltern und Angehörige zukünftig nicht mehr benachteiligt sind und ihnen unterstützende Hilfsangebote zuteilwerden können.

3.5 Barrierefreier Zugang zu Beratung und Information

Der Zugang zu Informationen über die Angebote der Palliative Care und der umfassenden gesundheitlichen Vorausplanung muss für Menschen mit Behinderung uneingeschränkt möglich sein. Dazu gehören u. a. die Unterstützte Kommunikation, barrierefreie Internetauftritte, Gebärdensprache, Broschüren in Leichter Sprache und/oder Blindenschrift. Wird ein Assistent für die Kommunikation mit Menschen mit Behinderung eingesetzt, so ist darauf zu achten, dass dieser in den Grundprinzipien der palliativen Versorgung geschult ist. An- und Zugehörige sollten nicht zur Vermittlung und Übersetzung belastender Inhalte herangezogen werden, da sie unmittelbar betroffen sind.

Gemeinsam wurde in der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern schon viel erreicht. Alle Akteure sind nun aufgerufen, auf der Grundlage dieses Konzeptes konkrete Maßnahmen zur Implementierung einer Hospizkultur und palliativen Kompetenz in Einrichtungen für Menschen mit einer Behinderung umzusetzen.

Alle, die in der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung mit großem Einsatz schwerstkranken und sterbende Menschen und ihre Angehörigen unterstützen und begleiten, geben unserer Gesellschaft ein menschliches Antlitz. Hierfür gebührt Ihnen Dank und große Anerkennung.



Im Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ waren Vertreterinnen und Vertreter folgender Institutionen beteiligt:

- ▶ AOK Bayern – Die Gesundheitskasse
- ▶ Bayerischer Bezirketag
- ▶ Bayerischer Hospiz- und Palliativverband
- ▶ Bayerisches Rotes Kreuz
- ▶ Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration
- ▶ Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
- ▶ Bayerische Stiftung Hospiz
- ▶ Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V., Landesgeschäftsstelle Bayern
- ▶ Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.
- ▶ Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.
- ▶ Christophorus Hospiz Verein München e.V.
- ▶ Diakonisches Werk Bayern
- ▶ Deutscher Caritasverband, Landesverband Bayern e.V.
- ▶ Hospiz Team Nürnberg e.V.
- ▶ Institut für Hospizkultur und Palliative Care
- ▶ Klinikum der Universität München, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Christophorus Akademie
- ▶ Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
- ▶ Lebenshilfe Landesverband Bayern
- ▶ Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern
- ▶ Paritätischer Wohlfahrtsverband
- ▶ Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung
- ▶ Regens Wagner München
- ▶ Stiftung Juliusspital Würzburg
- ▶ Verband der Ersatzkassen e.V.
- ▶ Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur

Das vorliegende Konzept wurde vom Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ am 21.07.2015 verabschiedet.

Anhang

Im Nachfolgenden werden bereits in der Praxis durchgeführte Konzepte, Projekte und Maßnahmen vorgestellt. Es handelt sich hier nur um eine beispielhafte Aufzählung, die keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt. Der Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ war an der Entwicklung dieser Konzepte, Projekte und Maßnahmen nicht beteiligt. Diese können jedoch nach Meinung des Arbeitskreises einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, um die Versorgung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase zu verbessern.

Zu 3.1 Palliative Care und Hospizarbeit in der Aus- und Weiterbildung:

1. Informationen zu Fort- und Weiterbildungen zu Themen der hospiz- und palliativen Versorgung und Betreuung von Menschen in der Behindertenhilfe finden Sie unter anderem bei folgenden Akademieströbern:

Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit
Marchioninistraße 15
81377 München
www.christophorus-akademie.de
Tel.: 089 440077930
Fax: 089 440077939
christophorus-akademie@med.uni-muenchen.de

Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin Nürnberg GmbH
Deutschherrnstraße 15–19
90429 Nürnberg
www.hospizakademie-nuernberg.de
info@hospizakademie-nuernberg.de
Tel.: 0911 89120530
Fax: 0911 89120538

Hospiz- Akademie Bamberg GmbH
Lobenhofferstraße 10
96049 Bamberg
www.hospiz-akademie.de
kontakt@hospiz-akademie.de
Tel.: 0951 9550722
Fax: 0951 9550725

Akademie für Palliativmedizin,
Palliativpflege und Hospizarbeit
Stiftung Juliusspital Würzburg
Juliuspromenade 19
97070 Würzburg
www.palliativakademie.de
palliativakademie@juliusspital.de

Tel.: 0931 3932281

Fax: 0931 393 2282

2. In Deutschland zeigt die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung e.V., www.aemgb.de, großes Engagement. Angeboten werden regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen, u. a. ein Curriculum „Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“.

3. Publikationen

H. Jungnickel, „Behandlung von Menschen mit Behinderung. Eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte“, Deutsches Ärzteblatt 105 (99) 2008, S. 107.

J. Augustin, „Medizinische Versorgung (alter) Menschen mit geistiger Behinderung – Erfahrungen aus der langjährigen hausärztlichen Betreuung“ in „Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“, 2014.

B. E. Mc Guire, P. Daly, F. Smyth „Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated?“ Journal of Intellectual Disability Research, 2010; VOL 54 (3), S. 240–245.

M. Hasseler „Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung“, Deutsche Medizinische Wochenschrift 2014; 139 S. 2030–2034.

R. Bruhn, B. Straßer, „Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“, Kohlhammer Verlag 2014; 364 S.

Zu 3.2 Implementierungs- und Qualifizierungsmaßnahmen in der Praxis:

1. Implementierungskonzept des Instituts für Hospizkultur und Palliative Care

1. Auftakt und Diagnosestellung

Ziel: Mitarbeitende, Angehörige, gesetzlich Betreuende, Bewohnerinnen und Bewohner sind informiert, sensibilisiert und in die Veränderung mit einbezogen. Ressourcen und Entwicklungsbedarf ist erkannt.

2. Schulung der ersten Mitarbeitenden in Basiskompetenzen (40 UE = 5 Tage)

Ziel: Eine einheitliche Haltung bzw. Sprache durch gemeinsam erworbenes Wissen. Mitarbeitende trauen sich die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern und deren Zugehörigen zu. Sie können Bedürfnisse erkennen und vernetzen sich mit internen und externen Diensten. Sie können eigene Grenzen der Begleitung erkennen und benennen.

3. Schulung von einzelnen Mitarbeitenden in weiteren 120 UE

(Gesamtumfang 160 UE)

Ziel: Mitarbeitende haben eine fachliche und personale Kompetenz. Sie übernehmen die Leitung weiterer Zukunfts- und Umsetzungsprozesse. Sie sichern die Nachhaltigkeit der Projektentwicklung.

4. Gestaltung von Zukunftsprozessen

Ziel: Die Einrichtung kann eine individuelle Versorgungsplanung im Falle einer schweren, fortschreitenden Erkrankung und im Sterben einer Bewohnerin/eines Bewohners anbieten. In der Beratung und Begleitung sind die körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen sowie die Anliegen von Angehörigen und Zugehörigen, z. B. Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern, berücksichtigt.

5. Umsetzung und Sicherung der Nachhaltigkeit

Installierung eines internen, beratenden PalliativTeams.

Ziel: Ein selbstbestimmtes und selbstwirksames Leben bis zuletzt, als gelebtes und zeitgemäßes Konzept in der Eingliederungshilfe.

Das Konzept von Barbara Hartmann³ beschreibt konkrete Schritte zur Implementierung einer Hospizkultur und palliativer Kompetenz in Einrichtungen für Menschen mit einer geistigen und/oder psychischen Beeinträchtigung. Es basiert auf langjährigem Praxiswissen und Erkenntnissen bewährter Prozesse zur Organisationsentwicklung. Das Konzept beschreibt u. a. Möglichkeiten einer Auftakt- und Abschlussveranstaltung, sowie Inhalte zur Zukunftsgestaltung. Das Ziel ist eine nachhaltige Veränderung, welche Bewohnerinnen und Bewohnern, Angehörigen und gesetzlich Betreuenden eine individuelle und ganzheitliche Beratung über Hilfen und Unterstützung zur medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase anbietet. Eine Veränderung im Denken und Handeln von Management und Personal sowie eine Vernetzung mit internen und externen Unterstützungspersonen ermöglicht eine kompetente und einfühlsame Begleitung von Bewohnern und deren An- bzw. Zugehörigen.

2. Konzepte und Initiativen des Caritasverbandes für die Diözese Augsburg e.V.

Ausgehend von bereits erarbeiteten und zunehmend in Einrichtungen der Altenhilfe implementierten Konzepten einer christlichen Hospiz- und Palliativkultur begannen Mitarbeitende verschiedener Fachgebiete des Caritasverbandes für die Diözese Augsburg e.V. 2006 mit der Erarbeitung entsprechender Konzepte und Maßnahmen für die Eingliederungshilfe. Die Forderung der UN-Behindertenrechtskonvention bestärkte den Verband: Menschen mit Behinderungen haben ein Recht auf Gleichbehandlung in allen Lebensbereichen, somit auch in der letzten Lebensphase.

In einem ersten Schritt entstand 2007 unter der Überschrift „Christliche Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe in der Diözese Augsburg“ ein Rahmenkonzept zur theoretischen Grundierung der Thematik. Zur praktischen Exploration wurde zwischen 2009 und 2011 in Einrichtungen der Eingliederungshilfe in der Diözese Augsburg umfangreiches

³ Barbara Hartmann, Institut für Hospizkultur und Palliative Care, „Leben bis zuletzt – dort, wo ich zu Hause bin. Implementierung einer Hospizkultur und palliativen Kompetenz in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe“, 2014. Download als pdf-Datei und Fortbildungsangebote unter www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Datenmaterial u. a. zu den Themen Schmerz, Verläufe schwerer Erkrankungen, professionelle Begleitung in der letzten Lebensphase, besondere soziale Settings und die Bedeutung möglicher besonderer Kommunikationsformen in der hospizlichen und palliativen Begleitung in der Behindertenhilfe erhoben. Veröffentlicht wurden die Ergebnisse der Exploration im Jahr 2011 in einem Handbuch mit dem Titel „In Würde. Bis zuletzt.“ Parallel hierzu ist zur konkreten Begleitung von Menschen (nicht nur) in der letzten Lebensphase ein Materialkoffer (u. a. mit einem einfachen Instrument zur Schmerzlokalisierung) entstanden. Zur Implementierung der Inhalte aus dem Handbuch fand von 2012–2013 das Implementierungsprojekt „Hospiz und Palliative Care konkret“ mit Mitarbeitenden aus Einrichtungen verschiedener Träger statt (9 Sequenzen à 2 Tage). Unterstützt wurden die Maßnahmen von der Aktion Mensch. Eine erste multiprofessionelle Weiterbildung „Palliative Care“ konnte im Sommer 2014 abgeschlossen werden.

In diesem Zertifikatskurs (160 Stunden, anerkannt von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) wurden Mitarbeitende aus Einrichtungen der gesamten Bundesrepublik qualifiziert. Weitere Zertifikatskurse sind geplant. Im Frühjahr 2015 konnte außerdem ein Bildungswochenende für Menschen mit geistiger und psychischer Behinderung unterstützt von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung zum Thema der letzten Lebensphase („Das Leben ist schön. Manchmal auch nicht.“) durchgeführt werden, das auf enormes Interesse stieß. Das Handbuch „In Würde. Bis zuletzt.“ kann über den Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V. bezogen werden.

Kontakt:

Christine Fricke

c.fricke@caritas-augsburg.de,
Tel.: 0821 3156-236

Maximiliane Eisenmann

m.eisenmann@caritas-augsburg.de,
Tel.: 0821 3156-456

- ▶ Rahmenkonzept 2007
→ theoretische Grundierung
- ▶ Handbuch „In Würde. Bis zuletzt.“
2009–2011
→ praktische Exploration (2012
aufgenommen als Charta-Projekt)
- ▶ Begleitkoffer ICH BIN DA
→ Hilfen für die Praxis
- ▶ Projekt Hospiz und Palliative Care
konkret 2012–2013
→ Implementierung in die Praxis
- ▶ Multiprofessionelle Weiterbildung
Palliative Care 2013–2014
→ Gezielte Qualifizierung von
Mitarbeitenden
- ▶ Bildungswochenende für Menschen
mit Behinderung „Das Leben ist
schön. Manchmal auch nicht.“
März 2015
- ▶ Multiprofessionelle Weiterbildung
Palliative Care 2015–2016
→ Gezielte Qualifizierung von
Mitarbeitenden

**3. Die Initiative End-Of-Life-Care
des Diakonischen Werkes Bayern,**
www.end-of-life-care.de

**4. Bericht im Auftrag des Bundesamtes
für Gesundheit (BAG) der Schweiz**

zum Thema „Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung“; Handlungsbedarf und Maßnahmenvorschläge, Dr. Monika T. Wicki, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. Modell zur Umsetzung im Kanton Waadt: Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH beauftragt, in einem Bericht den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care für Personen mit einer intellektuellen Behinderung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe aufzuzeigen und mögliche Maßnahmen zu ermitteln.

Der Handlungsbedarf wurde aus den Ergebnissen der Studie PALCAP – Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe abgeleitet, die im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 „Lebensende“ durchgeführt wurde. Im Rahmen eines Workshops, an dem sowohl Personen aus den kantonalen

Sozial- und Gesundheitsdirektionen als auch Vertreterinnen und Vertreter interessierter Verbände und Vereine teilnahmen, wurden die vorgeschlagenen Maßnahmen diskutiert und priorisiert.

In der Schweiz leben rund 20.000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung. Im Alter von vierzig Jahren leben rund 75 % der Erwachsenen mit einer intellektuellen Behinderung in einem Wohnheim der Behindertenhilfe. Da auch die Lebenserwartung von Personen mit einer intellektuellen Behinderung zunimmt, wird es künftig immer häufiger vorkommen, dass Personen, die viele Jahre in einem Wohnheim gelebt haben, dort auch ihren Ruhestand antreten und vielleicht auch im Wohnheim sterben. Weil im Alter unheilbare Krankheiten häufiger auftreten, wird der Betreuungsaufwand größer; Palliative Care wird zunehmend erforderlich. Das durchschnittliche Sterbealter liegt mit rund 57 Jahren rund 25 Jahre tiefer als in der allgemeinen Bevölkerung (Bundesamt für Statistik 2014). Dies weist darauf hin, dass eine palliative Versorgung häufig bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und damit auch Wohnheime betrifft, in denen Personen mit einer intellektuellen Behinderung während ihres Berufslebens wohnen. www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/15317/index.html?lang=de

5. Kurs für ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe

Menschen mit Behinderung haben wie andere Menschen das Anrecht auf Begleitung am Lebensende (SGB V § 39a). Dies gewährleistet in aller Regel die eigene Familie und die Einrichtung. Was gibt es zu tun, wenn die eigene Familie oder die Einrichtung nicht in der Lage sind, diese Begleitung zu gewährleisten? Was benötigen Menschen mit Behinderung am Lebensende? Dass sie Zeit, Zuwendung und Wärme brauchen, liegt auf der Hand. Aber was brauchen sie genau? Mit diesem Kurs werden ehrenamtliche Hospizbegleiter auf die Arbeit in den Einrichtungen vorbereitet. Dazu müssen sie die Lebenswelt der Menschen mit Behinderung, die Besonderheiten in der Begleitung und die Einrichtungen kennenlernen. Denn besonders wichtig ist die gute Kommunikation und Kooperation zwischen allen Beteiligten, wenn es um Entscheidungen in der letzten Lebensphase geht.

Hauptthemen des Kurses (28 UE + 4 Stunden Hospitation):

- ▶ Strukturen und Organisation in der Behindertenhilfe
- ▶ Die Lebenswelt der Menschen mit Behinderung und ihr soziales Umfeld
- ▶ Hospizidee und Haltung in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung

- ▶ „Das So-Sein“ – Selbstkompetenz, Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung von Menschen mit Behinderung
- ▶ Gezielter Einsatz einer verständlichen Kommunikation & Wahrnehmung
- ▶ Formen von Behinderungen (Basiswissen)
- ▶ Die Bedeutung der Biographiearbeit und Zukunft planen bis zuletzt
- ▶ Patientenverfügung in einfacher Sprache und rechtliche Rahmenbedingungen
- ▶ Seelsorgerliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung an deren Lebensende
- ▶ Besuch einer Einrichtung, Hospitation (4 Stunden) und Reflexion der Hospitation

Mehr Information zu dem Kurs und dem Curriculum finden Sie auf der Internetseite

www.hospizakademie-nuernberg.de.

6. Christophorus Akademie am Klinikum der Universität München; Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin; Palliative Care für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe (Behindertenhilfe)

Schwerpunkt: Begleitung von Menschen mit einer geistigen und/oder psychischen Beeinträchtigung

Folgende Möglichkeiten werden angeboten:

- ▶ 160 UE (entspr. 4 Blockwochen, verteilt auf 12 Monate) zum Erwerb einer umfassenden Fach- und Personalkompetenz im Bereich Palliative Care.
- ▶ 40 UE als Inhouse-Schulung: Diese 5 Tage (Alternativ: 3+2 Tage) entsprechen der ersten Woche des Curriculums mit 160 UE. Diese ist so konzipiert, dass sie auch alleinstehend als Inhouse-Schulung in Einrichtungen stattfinden kann. Es werden – in sich geschlossen – die wichtigsten Themen geschult, welche für eine sichere und ruhige Begleitung eines Menschen mit einer schweren Erkrankung und/oder im Sterben, sowie dessen An- bzw. Zugehörigen als Voraussetzung erkannt worden sind.
- ▶ 40 UE + 120 UE: Teilnehmern aus einer Inhouse-Schulung nach diesem Curriculum ist ein Einstieg in die 2. Woche des Kurses mit 160 UE möglich. Sie erhalten zusätzliche Kompetenzen, um in der Einrichtung als beratende Palliativkraft zur Verfügung zu stehen (siehe 160 UE).

Diese Angebote wurden mit der Unterstützung der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung und des Institutes für Hospizkultur und Palliative Care erarbeitet. Alle Kursangebote sind von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e. V. zertifiziert.

7. Projekte der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung

- ▶ Palliative Kurse für die Mitarbeiter der Eingliederungshilfe
- ▶ Fortbildung für ehrenamtliche Hospizhelfer – Einführung in die Spezifika der Behindertenarbeit
- ▶ Inhouse-Schulungen für die Mitarbeiter einer Einrichtung
- ▶ Coaching von Einrichtungen bei der Implementierung von Palliative Care
- ▶ Ein Angebot der Offenen Behindertenarbeit
- ▶ Curriculum „Palliative Care für Mitarbeitende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe“, in Kooperation mit der Christophorus Akademie am Klinikum der Universität München und der PKV

Siehe auch www.pkv-stiftung.de/projekte/palliative-care-fur-menschen-mit-geistiger-behinderung/

8. Projekt der Barmherzigen Brüder Bayerische Ordensprovinz

Interdisziplinärer Palliative Care Kurs für Mitarbeiter in Krankenhäusern, Behinderten- und Altenhilfe, Palliativstationen und Hospizen.

Für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe wurde das Basis-curriculum Palliative Care (160 Stunden) um zusätzliche Lehrinhalte ergänzt, die die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung, die sich im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung befinden, ergänzen.

www.barmherzige-kostenz.de

www.zukunftsministerium.bayern.de



Dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration wurde durch die berufundfamilie gemeinnützige GmbH die erfolgreiche Durchführung des audits berufundfamilie® bescheinigt: www.beruf-und-familie.de.



Wollen Sie mehr über die Arbeit der Bayerischen Staatsregierung erfahren? BAYERN DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung. Unter Telefon 089 1222 20 oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.



Bayerisches Staatsministerium für
Arbeit und Soziales, Familie und Integration
Winzererstr. 9, 80797 München
E-Mail: oeffentlichkeitsarbeit@stmas.bayern.de

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
Haidenauplatz 1, 81667 München
www.stmgp.bayern.de

Gestaltung: CMS – Cross Media Solutions GmbH
Bildnachweis: © plainpicture/Jim Erickson (Titel), © shutterstock.com
(S. 9, 14, 18, 23), © fotolia.com/Gina Sanders (S. 20)
Druck: Appel & Klinger Druck und Medien GmbH
Gedruckt auf umweltzertifiziertem Papier
(FSC, PEFC oder vergleichbares Zertifikat)
Stand: September 2017
Artikelnummer: 10010516

Bürgerbüro: Tel.: 089 1261-1660, Fax: 089 1261-1470
Mo. bis Fr. 9.30 bis 11.30 Uhr und Mo. bis Do. 13.30 bis 15.00 Uhr
E-Mail: Buergerbueero@stmas.bayern.de

Hinweis: Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien, sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden.