

Herzlich Willkommen

Zum Fachforum

Teilhabe bis zum Lebensende!

Palliative und hospizische Begleitung von
Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung



Cornelia Christine K.:
Was mir am Lebensende wichtig ist...

Wer wir sind ...

Wir forschen in Berlin, in Leipzig und in Münster.

Wir fragen:

- Wie ist das mit dem Sterben bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?
- Wo sterben Sie? Wer ist in dieser wichtigen Lebensphase bei ihnen?
- Was ist schwierig? Welche Ideen gibt es für die Unterstützung?

Wir forschen:

- in Wohnheimen
- in Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Wie machen wir das?



Wir fragen:

- die Mitarbeiter in Wohnheimen
- die Mitarbeiter in Palliativ- und Hospizdiensten
- die Menschen, die in den Wohnheimen leben

Was Sie heute erwartet ...

Begrüßung und Einführung (Dr. Helga Schlichting)



Erster Vortrag: „Verborgene Realitäten des Sterbens – Bestandsaufnahme zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende“ (Prof. Dr. Sabine Schäper, Münster)



Gemeinsam nachdenken und Wichtiges aufschreiben

Zweiter Vortrag: Palliativversorgung und Hospizbegleitung bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (Prof. Dr. Sven Jennessen, Kristin Werschnitzke, Berlin)



Gemeinsam nachdenken und Wichtiges aufschreiben

Was Sie erwartet ...

Dritter Vortrag: „Thematische Begegnungen“ als Möglichkeit zur Sicherung von Teilhabe zum Lebensende (Julia Heusner, Leipzig)



Gemeinsam nachdenken und Wichtiges aufschreiben

Gemeinsam Wichtiges an den Tafeln diskutieren



PiCarDi-D

Palliative Versorgung und
hospizliche Begleitung von Menschen
mit geistiger und schwerer Behinderung

Das Teilprojekt:

Situation in den Einrichtungen der Behindertenhilfe

Prof. Dr. Sabine Schäper



... und einige Mitarbeiterinnen

Barbara Schroer

Antonia Thimm

Theresa Potthoff

Franziska Brocke

Clara Levin

Ablauf

1. Was wir schon gemacht haben

2. Was wir machen

3. Was wir noch vorhaben

4. Gemeinsam Nach-Denken

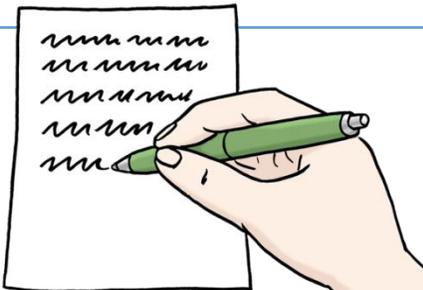
1. Was wir schon gemacht haben

Konzepte sammeln

Was tun Einrichtungen für eine gute Begleitung am Lebens-Ende?

Was haben sie dazu aufgeschrieben?

→ Was kann anderen helfen?



Bücher lesen

Was haben andere Forscher schon herausgefunden?



Zahlen bearbeiten

Wer hat Zahlen über das Sterben von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

Was sagen die Zahlen?



Wir brauchen neue Zahlen

Frage-Bogen

~~~~~ ?  
~~~~~ ▶ 😊 😐 😞  
~~~~~ ?     
~~~~~ ?     
~~~~~ ?     
~~~~~ ?     
~~~~~ ?     
~~~~~ ?     
~~~~~

# 1. Was wir schon gemacht haben: Wohnheime suchen

NRW: ~ 1.000 Wohnheime

Berlin: ~ 115  
Wohnheime

Sachsen: ~ 177  
Wohnheime





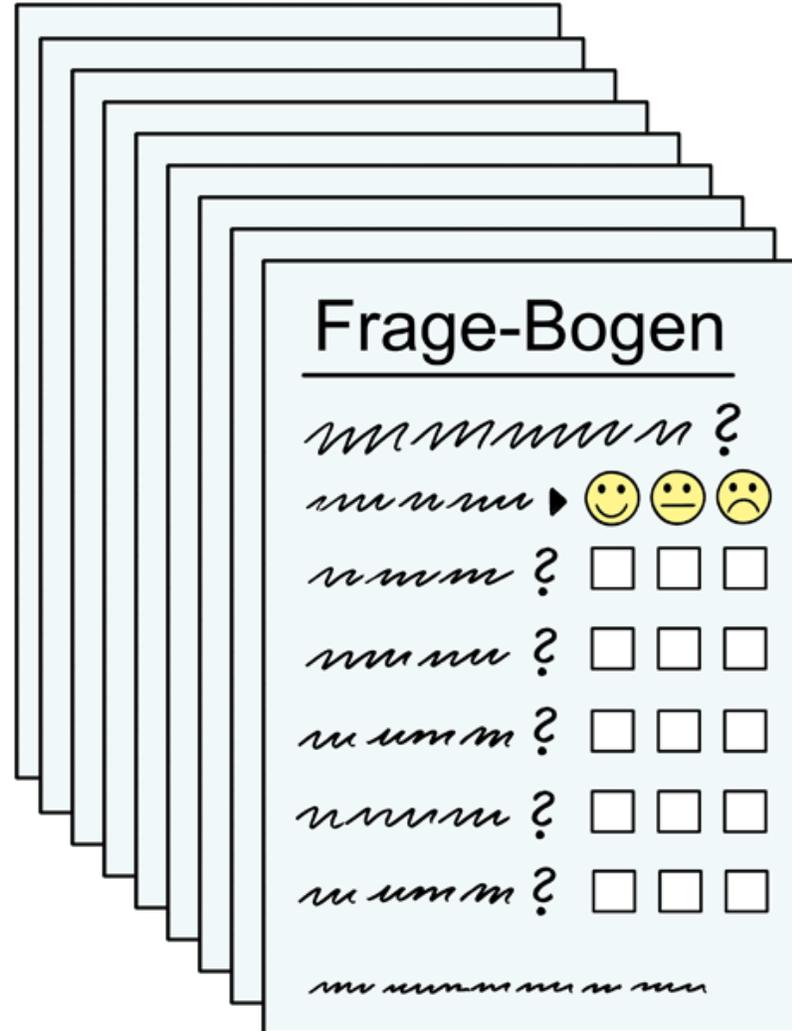
NRW: ~ 1.000 Wohnheime

Berlin: ~ 115 Wohnheime

Sachsen: ~ 177 Wohnheime

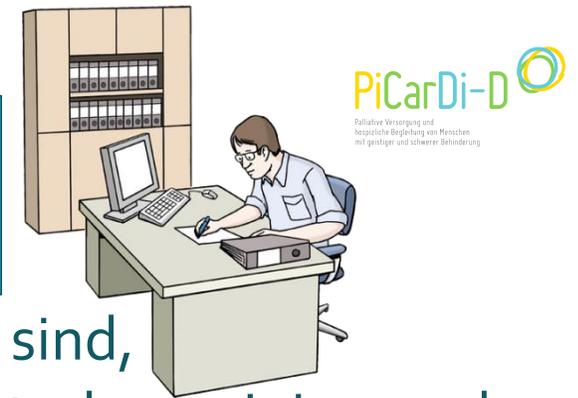
Fragebogen Leitung: 152  
Fragebogen Mitarbeiter  
(konkrete Sterbefälle): 79

## 2. Was wir machen: Zahlen bearbeiten

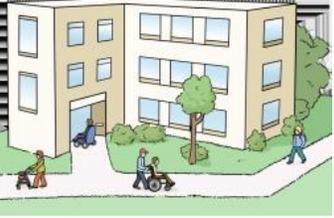




## Einige Ergebnisse: Sterben im Wohnheim: Wie ist das?



- Menschen mit geistiger Behinderung, die im Wohnheim gestorben sind, waren im **Durchschnitt 60 Jahre alt**. D.h. dass einige bereits früher sterben, einige auch viel älter werden. Aber: Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung **werden immer älter**. Die „**Lebens-Erwartung**“ ist heute viel höher als früher.
- Die meisten Menschen sind **in der Wohngruppe gestorben** (57 von 100). Da, wo sie zuhause sind. Viele sind **im Krankenhaus gestorben** (38 von 100). Nur wenige waren auf einer Palliativ-Station im Krankenhaus (5 von 100).
- Viele Bewohner haben **schon lange in der Wohngruppe gelebt** (60 von 100 länger als 10 Jahre).
- **Wenige** Bewohner und Bewohnerinnen hatten eine **Patienten-Verfügung** (ungefähr 20 von 100).



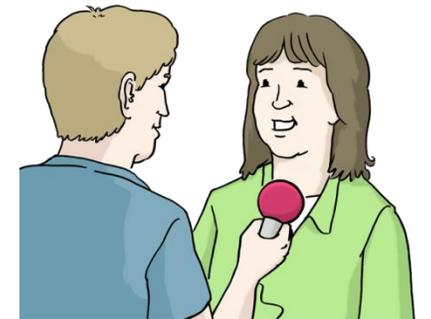
## Sterben im Wohnheim

### Wir möchten noch genauer schauen:

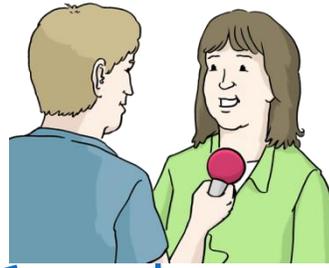
- Wie sind Menschen am Lebensende **begleitet**? Wer ist bei ihnen?
- Wer trifft wichtige **Entscheidungen**? Wie werden Menschen mit Behinderung nach ihren **Wünschen** gefragt?
- Was macht das Leben am Lebensende leichter? **Was ist schwierig**?
- Was brauchen **Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen**, um Menschen am Lebensende gut begleiten zu können?
- Was tun die **Wohnheime** und die **Leitungen** der Wohneinrichtungen, damit eine gute Begleitung am Lebensende möglich ist?
- Wie arbeiten sie mit **Hospizdiensten** und der **Palliativ-Versorgung** zusammen?
- **Was fehlt?**



Menschen fragen



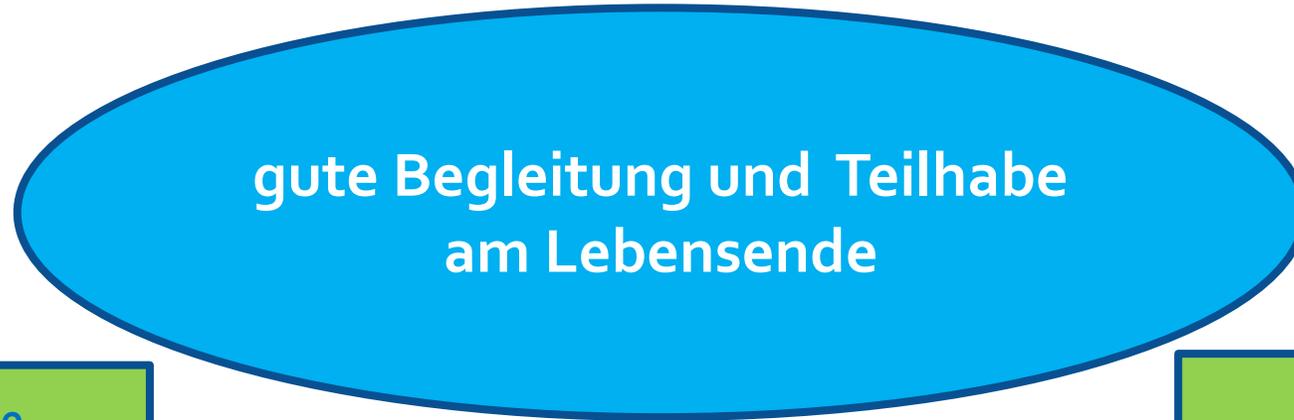
### 3. Was wir noch vorhaben: Gespräche genau auswerten



Wohnheime

Ambulant unterstütztes Wohnen

(Wohn-) Pflegeheime



Lebens-  
Geschichte

Erfahrungen

Politik

Geschichte

Individuelle  
Kompetenzen und  
Ressourcen

Organisationen

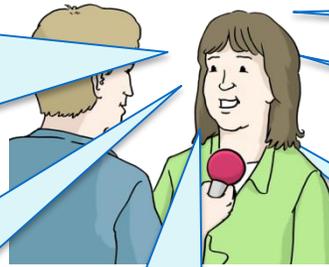
Einstellungen  
(z.B. über das  
Älterwerden)

Soziale Beziehungen

zu Mitarbeitenden  
zu Mitbewohner\*innen  
zu Angehörigen  
zu Betreuer\_innen  
zu anderen

„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.“

(I3, 389)



„ ... die Begleitung dahin ist halt Dasein, Beistand.“ (I5, 14)

Palliative Versorgung und

Planung für das Lebensende?  
„ ...aber da müsste man sich echt mal eine Stunde wirklich für einen Bewohner nur freischaufeln, damit man das angeht.“ (I5, 62)

„Und unsere **Pfarrerin, die kennt auch alle persönlich halt** und macht dann wirklich also richtig schöne **Abschiedsfeiern**, das muss man wirklich sagen. Also auf denjenigen bezogen und auch so gemacht, dass es **unsere anderen Leute gut verstehen und auch damit umgehen können und nicht in ein ganz tiefes Loch fallen**, sondern auch wissen, derjenige ist auch wieder aufgehoben.“ (I3, 1245)

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. ... Und dass er **seine vertraute Umgebung** auch hatte und sein vertrautes Umfeld und die Abläufe, die er kannte.“ (I3, 488)

[Wenn jemand umzieht]  
„... wichtig, diese **Mitarbeiter auch zu informieren**, was sie sich da so wünschen. ..., weil **das ist ja dieser Faden, der hält**, ne? Das ist ja sonst ein Schock. Das ist sonst wie abgeschnitten, ja? Also, ne, jetzt hast Du gelebt, zack, ab jetzt beginnt der Tod. Und **alles Vertraute ist weg** und, nein, also das geht gar nicht.“ (I5, 28)

Quellenangabe für Bilder:

© Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung  
Bremen e.V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013

## 4. Gemeinsam Nach-Denken

- Worauf sollen Wohneinrichtungen achten?
- Wie können Menschen mit Behinderungen mehr selbst entscheiden?



Quellenangabe für Bilder:

© Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung  
Bremen e.V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel,  
2013

PiCarDi-P 

# Das Teilprojekt: PiCarDi-P

## Sicht der Palliativ-Versorgung und Hospiz-Arbeit

Prof. Dr. Sven Jennessen

Kristin Werschnitzke



HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN



PiCarDi-P 

# Ablauf

1. Wo wir forschen

2. Was wir schon gemacht haben

3. Was wir machen

4. Was wir noch vorhaben

5. Gemeinsam Nach-Denken

## 2. Was wir schon gemacht haben

15 Papiere zum Thema **Behinderung** durchsucht

Frage: Kommt das Thema „**Behinderung**“ in den Papieren vor?

### Was wir herausgefunden haben:

Behinderung & Selbstbestimmung:	eher bei Kindern
Räume:	„barrierefrei“ & „behindertengerecht“
Zusammenarbeit:	mit Wohnheimen
Information:	Fortbildung für Mitarbeiter in Wohnheimen
Verbesserung:	Umsetzung der SAPV in Wohnheimen

### 3. Was wir machen – Gespräche führen

1. Wir besuchen 20 Führungskräfte an ihrem Arbeits-Platz.
2. Wir führen Gespräche mit den Führungskräften.
3. Wir denken über die Gespräche nach, weil wir wissen wollen:

**Welche Erfahrungen haben die Mitarbeiter  
mit Menschen mit Behinderung?**

# 3. Erste Ergebnisse

**Frage an die Mitarbeiter:**

Wie gelingt eine **gute** und **selbstbestimmte** Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende?



### 3. Erste Ergebnisse

**Frage an die Mitarbeiter:**

Haben Sie Menschen mit  
Behinderung am  
Lebensende begleitet?

**Antworten:**



manche Mitarbeiter haben  
noch **nie** einen Menschen  
mit Behinderung begleitet



manche Mitarbeiter haben  
schon **wenige/ mehrere**  
Menschen mit Behinderung  
begleitet

- **ambulante Hospizdienste** gehen  
oft in Wohneinrichtungen

# 3. Erste Ergebnisse

*„Gut aufgehoben sind sie hier. Ob wir die richtige Einrichtung für diese Patienten am Lebensende sind, muss man hinterfragen.“*

**Arzt einer Palliativstation**



© Reinhild Kassing

*„Ich denke vor allem, dass sie möglichst in ihrem Umfeld bleiben können, dass nicht noch eine gravierende Veränderung zum Schluss ansteht, und möglichst auch vertraute Personen bzw. die Leute, die begleiten, dass das dann möglichst eine Kontinuität hat.“*

**Konsens:** Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sollten aus Sicht der palliativen und hospizlichen Fachkräfte am Lebensende möglichst im gewohnten Umfeld bleiben

**ambulanten Hospizdienstes**

PiCarDi-P 

# 3. Erste Ergebnisse

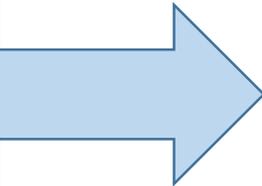
*„Geistig behinderte Menschen in einer Hospizeinrichtung sind für beide Seiten, denke ich mal, eine gewisse Herausforderung, sowohl für den Behinderten, weil er sich natürlich auf neue Dinge einstellen muss...auf sein...äh er verlässt sein gewohntes Umfeld, er verlässt seine Tagesstruktur, er verlässt seine Vertrauens- und Bezugspersonen.*

*Aber auch **für das Team**, was in dem Hospiz arbeitet äh ist das **eine Herausforderung**, weil einfach dieses Klientel **anders ist.**“*

*Leitungs-Kraft eines stationären Hospizes*

# 3. Erste Ergebnisse

„Luise und das gute Ende“

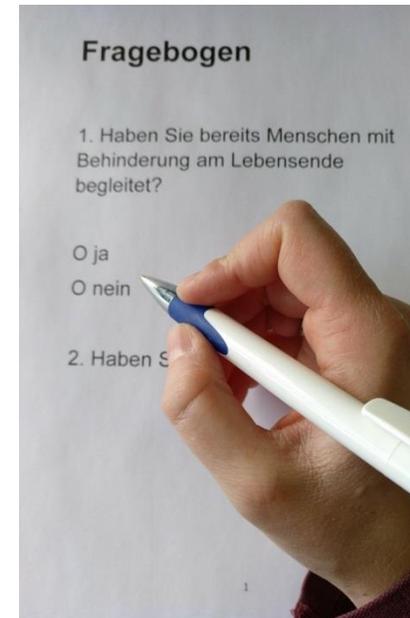


*„(...) sodass wir einfach dann auch mit dem ... mit der Einrichtung besprochen haben, dass wir gucken, dass wir am Vormittag eine Stunde, über Mittag eine Stunde und am Abend noch mal eine Stunde jemanden von unseren Helfern vorbei schicken, um wirklich in den Zeiten, (...) und aber wissen, dass die Luise in dieser Zeit auch gut ... gut versorgt und umsorgt ist und in Beobachtung.“*

*Leitungs-Kraft eines ambulanten Hospizdienstes*

# 4. Was wir noch vorhaben – Fragebogen

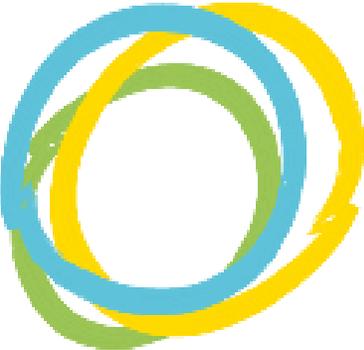
- Wir werden Mitarbeiter mit einem **Fragebogen** befragen
- **Wir haben: 756 Adressen**
- Wir befragen die Mitarbeiter zu den **Themen:**
  - Barrieren
  - Gute Praxis
  - Wünsche



## 5. Gemeinsam Nach-Denken

**Wo** sollten Menschen mit geistiger Behinderung sterben?

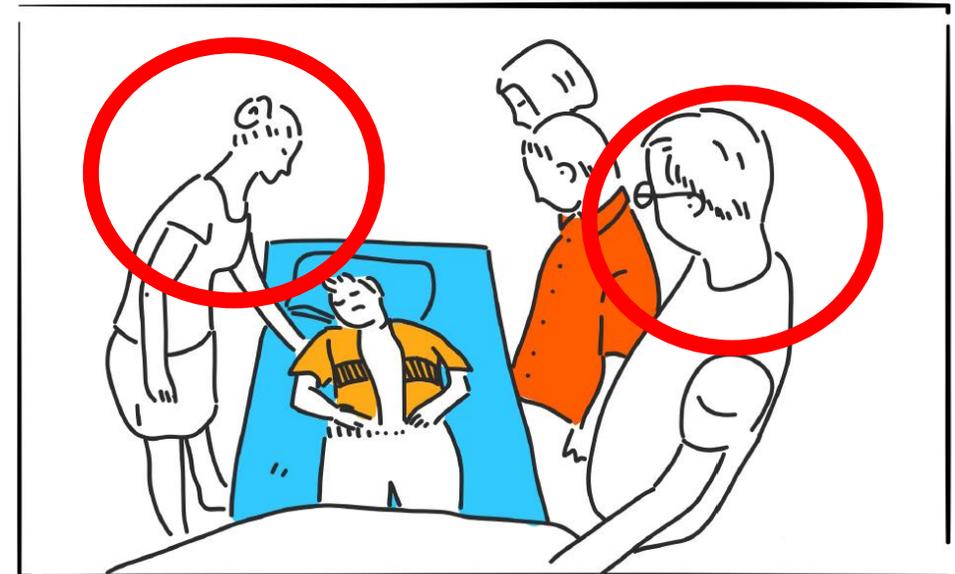
**Warum** tauchen Menschen mit geistiger Behinderung im Bereich Hospiz und Palliativ-Versorgung **kaum** auf?

PiCarDi-U 

Sicht von **Menschen**,  
die im **Wohn-Heim** leben



Sicht der **Angehörigen**



Das Teilprojekt: PiCarDi-U



## Die Forschungs-Gruppe

Dr. Helga Schlichting

... und die Forschungs-Gruppe

# Ablauf

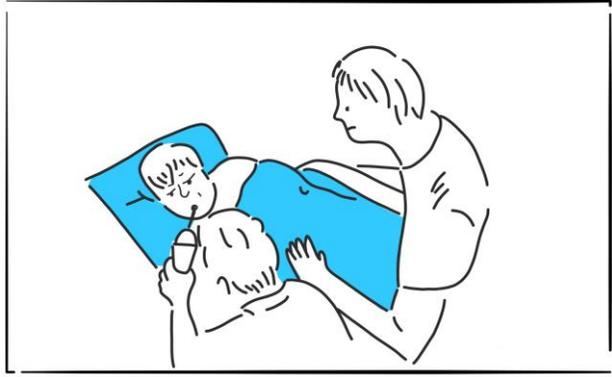
1. Was wir schon gemacht haben

2. Was wir machen

3. Was wir noch vorhaben

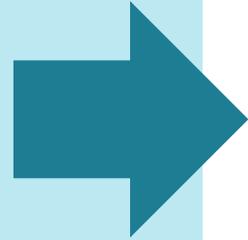
4. Gemeinsam Nach-Denken

# 1. Was wir schon gemacht haben in der Forschungs-Gruppe

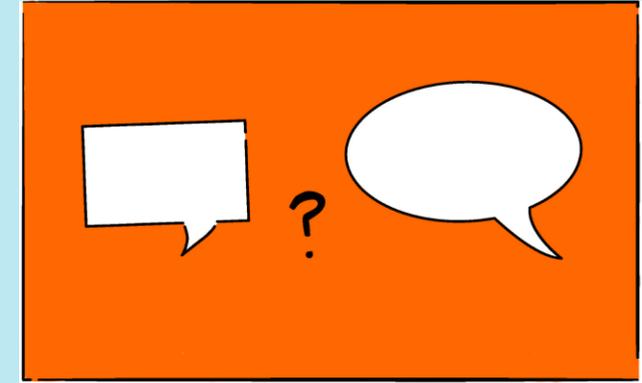
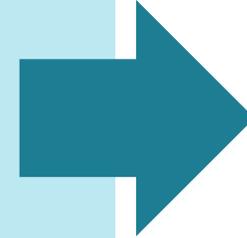


**Wir haben über schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer gesprochen.**

\*Bilder von Hannah Lörzel



**Wir haben über Forschung gesprochen.**



**Wir haben überlegt:  
Was kann man andere Menschen im Wohn-Heim fragen?**

**Wie kann man fragen?**

# 1. Was wir schon gemacht haben:

Thematische  
Begegnungen



## 2. Was wir machen: Gruppen-Gespräche

### Die Geschichte von Bodo<sup>1</sup>

#### Teil 1:

Dinge, die Bodo wichtig im Leben und für das Lebens-ende sind

#### Teil 2:<sup>1</sup>

Bodo ist schwer krank

#### Teil 3:<sup>1</sup>

Bodo stirbt.

Bodos Beerdigung

#### Teil 4:<sup>1</sup>

Erinnerung an Bodo

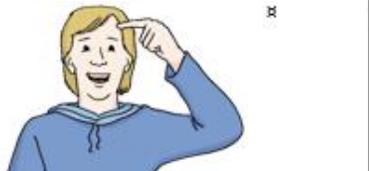


\*Bilder von Hannah Lörzel

<sup>1</sup>in Anlehnung an die interaktive Geschichte Frau Berta von: Hoeter, Julia (2012). Alte Menschen in ihrer letzten Lebensphase professionell pflegen und begleiten: Curriculum Palliative Praxis. In: Pro Alter, S. 46-49.

# 2. Einzelgespräche

Darüber wollen wir sprechen:

<p>Ihr Leben</p>	
<p>Ihre Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer im Wohnheim</p>	
<p>Tod und Sterben — Ihre Gedanken</p>	
<p>Wünsche am Lebensende</p>	
<p>Wie war das Gespräch?</p>	

## Lebensschatzkiste

- Was ist wichtig im Leben?
- Was möchten man?
- Was möchte man nicht?
- Ängste?

### - Konkretes Erlebnis:

- Wer ist gestorben? Woran?
- Übermittlung Todesnachricht
- Abschied nehmen/ Trauerkultur, Trauerrituale
- Beerdigung

### - Gedanken zu Tod und Sterben:

- Wo ist man nach dem Tod?
- Wie ist es tot zu sein?
- Gesprächsangebote/ Bildungsangebote

### - Wünsche am Lebensende

- Entscheidungen treffen
- (Gedanken zum Thema Patientenverfügung)

## Wie war das Gespräch?

## 2. Einzelgespräche

Für das Einzel-gespräch gibt es verschiedene Materialien

Wir schauen, was die Menschen für die Gespräche brauchen.



\*Bilder von Hannah Lörzel

## 2. Erste Eindrücke von den Gesprächen:

### Das haben wir schon gemacht:

- Wir waren in 7 Wohn-Heimen.
- Wir haben 18 Gespräche geführt.
- Wir fahren noch in 2 Wohn-Heime.

### Das ist uns aufgefallen:

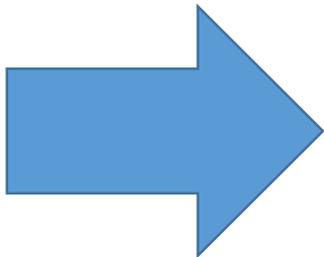
- Die Bewohnerinnen und Bewohner haben Lust über das Leben, schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu sprechen.
- Das ist ihnen wichtig.
- Viele Bewohnerinnen und Bewohner können gut erzählen, was sie erlebt haben.
- Für manche ist es nicht so leicht zu sagen, wie man die erlebten Situationen findet. Es ist wichtig, dass wir nachfragen.
- Alle Menschen haben Wünsche. Für manche ist das Reden über Wünsche nicht so leicht (mehr Zeit).

## 3. Was wir noch vorhaben :

### **Gespräche mit Bewohnern**

### **Gespräche mit Angehörigen**

- Wir sprechen mit Angehörigen von Menschen, die im Wohn-Heim leben
- Wir sprechen mit Menschen, die einen Angehörigen hatten, der im Wohn-Heim gelebt hat.  
Der Angehörige aus dem Wohn-Heim ist schon gestorben.



**Gespräche genauer anschauen**

### 3. Was wir noch vorhaben :

#### **Persönliche Zukunftsplanung:**

Wir überlegen und probieren mit Mitarbeitern und Bewohnern im Wohn-Heim aus:

- wie können Bewohner gut zu Fragen zum Ende des Lebens informiert werden
- wie können Bewohner am besten über ihre Wünsche sprechen
- wie kann man am besten Wünsche aufschreiben

# Kontakt



Palliative Versorgung und  
hospizische Begleitung von Menschen  
mit geistiger und schwerer Behinderung



Katholische Hochschule NRW  
Institut für Teilhabeforschung

Prof. Dr. Sabine Schäper – Projektleiterin  
s.schaeper@katho-nrw.de

Barbara Schroer – Wiss. Mitarbeiterin  
b.schroer@katho-nrw.de

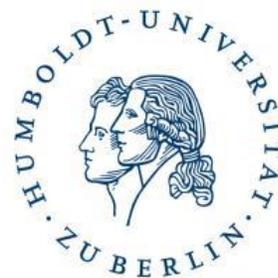
Antonia Thimm – Wiss. Mitarbeiterin  
a.thimm@katho-nrw.de



Humboldt Universität zu Berlin  
Institut für Rehabilitationswissenschaften

Prof. Dr. Sven Jennessen – Projektleiter  
sven.jennessen@hu-berlin.de

Kristin Werschnitzke – Wiss. Mitarbeiterin  
kristin.werschnitzke@hu-berlin.de



Universität Leipzig  
Institut für Förderpädagogik

Dr. Helga Schlichting – Projektleiterin  
helga.schlichting@uni-leipzig.de

Julia Heusner – Wiss. Mitarbeiterin  
julia.heusner@uni-leipzig.de

Christine Fricke – Wiss. Mitarbeiterin  
christine.fricke@uni-leipzig.de

